

40º Encontro Anual da Anpocs

SPG29 Sexualidade e gênero: corpos e identificações em trânsito

**MATERNIDADE E EXPERIÊNCIA TERAPÊUTICA: A TRAJETÓRIA SOCIAL
DAS “MÃES-ACOMPANHANTES” DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM
NATAL-RN**

Autora: Jociara Alves Nóbrega¹

¹ Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte, doutoranda em Antropologia Social na UFRN.

Resumo

No Rio Grande do Norte, é comum o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), uma entidade filantrópica de apoio social a crianças com câncer, abrigar mães - oriundas tanto de bairros populares de Natal como de cidades do interior do Estado – que, por tradição cultural e familiar, assumem os papéis de "acompanhantes" e "cuidadoras" dos filhos enfermos. Essa trajetória gera uma série de sentidos que redefinem a experiência social e subjetiva das mulheres - muitas delas habitualmente restritas à vida familiar e doméstica – reposicionando-as enquanto mães, de acordo com as estruturas lógicas das instituições nas quais se inserem. Visualiza-se nesse contexto o reforço de uma atribuição de gênero tradicional na sociedade brasileira, que é o cuidado dos filhos pelas mulheres, ao mesmo tempo em que uma reconfiguração apoiada na lógica biologizante e jurídica das instituições. No entanto, as estruturas institucionais que – de acordo com seus parâmetros próprios - reforçam as mulheres enquanto mães, também possibilitam o contato delas com outros elementos de construção identitária de base mais individualista, distanciados do pano de fundo relacional da família.

Palavras-chave: Maternidade. Família. Doença. Gênero

Este paper analisa a experiência de mulheres residentes em cidades do interior do Estado do Rio Grande do Norte (RN) e das classes populares urbanas de Natal, a capital estatal, que acompanham seus filhos no processo terapêutico do câncer infantil. Na abordagem dessa experiência, tento perceber como a identidade de mãe é, por assim dizer, (re) significada, tendo em vista que o itinerário terapêutico proporciona o contato das mulheres com instituições que comportam lógicas sociais e expectativas ideológicas próprias em torno da família, da mulher e de sua maternidade. Os espaços aos quais me refiro abarcam, além das estruturas biomédicas de saúde habituais, como hospitais e centros clínicos, uma ampla entidade de suporte localizada em Natal, onde concentro o olhar sobre essas experiências. O trabalho de campo que baliza essa análise, realizado na ocasião da minha pesquisa de mestrado em

Antropologia², em 2010, foi feito no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), que compreende a referida entidade.

O GACC representa o maior e mais completo suporte local para as crianças com câncer e suas famílias. Ele constitui uma organização bastante complexa, que oferece amplo leque de serviços para os seus usuários, cerca de 250 famílias, e comporta demandas sociais e organizacionais variadas. O Grupo é publicamente definido como uma entidade filantrópica, que disponibiliza estadia para as crianças enfermas e seus acompanhantes, suas mães, enquanto dura o processo do tratamento, que comumente realiza-se nos hospitais especializados de Natal, com os quais o Grupo mantém ligação, prestando auxílio social aos seus pacientes economicamente mais carentes, especialmente aos atendidos no Hospital Infantil Valela Santiago. Ao lado da estadia, altamente necessária para aquelas famílias que vêm do interior do Estado, a entidade oferece serviços como alimentação, cestas básicas, medicamentos, transporte dentro de Natal, atendimento clínico, suporte jurídico, atividades de lazer e ajuda emocional e espiritual. O grupo sobrevive de doações da sociedade civil e de parcerias³ com grandes empresas, inclusive com o próprio Estado. Ele funciona em um grande e bem estruturado prédio de três andares localizado próximo ao centro de Natal, embora anteriormente já tenha passado por outras sedes, com estruturas bastante precárias. Seu quadro diretório/administrativo é voluntário e seu funcionamento é viabilizado por funcionários contratados, incluindo profissionais da saúde, da assistência e da área jurídica, e por um grande corpo de voluntários operantes nos seus setores.

Antes de chegarem ao GACC, normalmente as mães e crianças têm passado por outros espaços, como hospitais e postos de saúde de Natal e das suas cidades, mas é no grupo que eles encontram um suporte mais eficaz. São variados os períodos de estadias, sempre dependentes do ritmo e fase do tratamento. Existem famílias que ficam alguns dias da semana no Grupo, outras semanas ou meses consecutivos, ao lado de algumas que não chegam a

² Os dados para esse artigo partem da minha pesquisa de mestrado em Antropologia Social pela UFRN, feita em 2010, e da minha dissertação de mestrado, concluída em 2011.

³ Os chamados parceiros do GACC são empresas ou organizações que fazem doações financeiras ou materiais com certa regularidade para a instituição.

hospedar-se, mas apenas a freqüentar o lugar, estas normalmente residem em Natal ou cidades da área metropolitana.

O que é fundamental ressaltar é que muitas mulheres que hospedam-se no GACC, embora não todas, têm experiências de vida mais restritas à vida familiar e comunitária. No conjunto, incluindo as residentes do interior citadino e rural e as de Natal, as usuárias dos serviços são de família de classes populares, comungando dos seus valores culturais e, a partir deles, construindo a sua identidade de mãe e mulher.

Mas, o que define “família de classe popular”? E, afinal, quais seriam esses valores?

Família nas classes populares

A definição de “família popular” da antropóloga Márcia Couto (2005) oferece uma síntese do conceito, designando-a como parte de segmentos sociais subalternizados e possuidores de uma cultura própria. Essa cultura se consolida tanto internamente, no cotidiano das “atividades domésticas” (Fonseca, 2005) e no âmbito das relações comunitárias, quanto através da relação dessa família com ordens sociais complexas, relação esta que se dá através de canais como religião e mídia (Duarte, 2008).

Cyntia Sarti (2003) aponta que nas “famílias pobres”⁴ há uma tendência ao maior apego das pessoas aos valores familiares, que se pautam em bases tradicionais e na valorização da unidade familiar, do que aos costumes mais modernos e emancipatórios que atingem de modo variado a sociedade global. Diante do conflito sempre latente entre a afirmação individual e as obrigações para com o grupo familiar, geralmente há a opção pela família. Tal escolha se explica porque há uma ordem moral centralizada no valor da família que domina o universo dessas pessoas, que é responsável tanto pelo posicionamento identitário do sujeito no mundo quanto pelo suprimento das suas necessidades de sobrevivência. Quanto a esse último aspecto, a escassez de recursos

⁴ A pesquisadora Cyntia Sarti utiliza na sua obra “A família como espelho”, 2003, especificamente o termo “famílias pobres”.

materiais parece estimular o coletivismo, fundamentando uma ordem moral caracterizada por relações de reciprocidade entre pessoas que estão frequentemente necessitando de ajuda (Fonseca, 2005). Assim, a moral familiar que domina o universo dessas pessoas faz sentido pelas suas experiências de vida.

No contexto cultural e social dessas famílias, a diferenciação entre as funções sociais dos gêneros é algo que também se dá tanto ao nível do universo moral arbitrariamente constituído e naturalizado como legítimo (Bourdieu, 2002) quanto no âmbito de um conjunto de condições práticas. Como aponta Lia Zanotta Machado (2002), a legitimidade masculina do controle sobre a mulher decorre, em grande parte, da função tradicional de provedor assumida pelo homem, em nome da qual ele se considera autorizado a controlar a sexualidade da mulher e dela exigir o cumprimento de papéis como os de mãe e de dona de casa.

No entanto, não há uma justificção racionalizada para essa rígida divisão de funções dentro da família, porque ambos, homens e mulheres, são aptos para cuidar e prover. No meu contexto etnográfico, é perceptível que a atribuição do acompanhamento e do cuidado da criança à mãe é muito mais fruto de uma atualização de velhos padrões comportamentais do que de uma divisão de funções racionalizada. O gênero aparece antes como uma categoria relacional, que se define a partir de atribuições culturalmente arbitrárias associadas a cada um dos sexos (Teixeira, 2009; Bourdieu, 2002). Isso implica que homens e mulheres estão inseridos e co-participam de um sistema cultural que define os primeiros como dominantes e ativos e as segundas como mais submissas e passivas. Assim, uma definição simplista e naturalizada do homem como dominador e da mulher como passiva encobre o fato de ambos serem protagonistas de relações conjugais pautadas na sobreposição em várias esferas do masculino sobre o feminino, em que o homem age como chefe e a mulher confirma a legitimidade da dominação ao posicionar-se constantemente como a figura dependente e ao mesmo tempo “cuidadora” da relação. Na prática, a figura masculina e paterna pode ser privilegiada nas relações de dominação do âmbito familiar, mas é importante pontuar que a mulher também

partilha das crenças e práticas culturais que legitimam o homem como chefe de família.

Percebendo esses valores no universo da pesquisa

As famílias que pesquisei apresentavam, dentro de certo limite, notadamente o de classe social, algumas variações de visão de mundo e de configuração social. Como já apontei, elas pertenciam, em sua maioria, às classes populares, seja às oriundas do meio urbano seja às originárias de áreas do interior e do meio rural do Rio Grande do Norte, o que constituía um fator limitante para a adesão de modos de vida mais individualistas. Sem desconsiderar as variações existentes, nesses segmentos, a moralidade, a tradição e as obrigações mútuas funcionavam como códigos centrais das relações familiares. Dentro desse limite, havia famílias com um tipo de organização mais “patriarcal”, ou seja, em que a posição do homem como chefe de família era muito mais rígida, como também existiam outras em que a mulher assumia grande parte da organização da família, dividindo com o companheiro o controle sobre a educação dos filhos e sobre as funções dos membros do grupo. Existiam também famílias compostas apenas de mãe e filho ou filhos, onde a mulher assumia todos os encargos da educação das crianças.

Algumas famílias provindas do interior e de comunidades rurais possuíam uma organização bem tradicional, articulada a uma limitação do acesso a recursos econômicos. A família de Lúcia, residente na zona rural de Pedro Velho-RN, se organizava em moldes bastante tradicionais. Sem muito contato com o ambiente urbano e vivendo sob condições econômicas difíceis, a família vivia basicamente voltada para a sobrevivência do grupo. O marido de Lúcia era cortador de cana, função da qual retirava todo o sustento da família, composta por ele, a mulher e dois filhos, dentre os quais a caçula, Lídia⁵, de 4 anos, tinha câncer. A família residia em uma casa que ela fez questão de descrever como

⁵ Para proteger a identidade dos meus interlocutores, os nomes atribuídos a eles são fictícios.

pequena e humilde. Lúcia ocupava todas as funções domésticas, que incluíam cuidar dos filhos, da casa e do marido. Ela explicou que, na sua presença, o filho mais velho, de doze anos, e o marido não a ajudavam em nada nas tarefas de casa. Quando precisava viajar para Natal para acompanhar a filha em consultas médicas, Lúcia deixava parte da comida preparada para a semana inteira, como o feijão, que a cada refeição tinha uma porção requeitada. Mesmo caracterizando a sua rotina como um *rojão*⁶, ela via como algo natural a mulher assumir os cuidados da família sem receber ajuda do marido, já que na sua concepção este era responsável pelo sustento econômico do grupo doméstico e os homens eram despreparados para realizar tarefas do lar. Segundo Lúcia, ela e o marido praticamente não tinham projetos pessoais independentes, isolados da “relacionalidade” familiar. Seus sonhos se resumiam em ver a família com saúde e os filhos com um bom futuro, tornando-se *alguém na vida*.

Como a família de Lúcia, muitas outras estavam voltadas em primeiro plano para a manutenção do grupo doméstico a partir de uma divisão sexual das suas funções, seguindo o padrão geral do posicionamento do homem como provedor econômico e chefe da família e da mulher como dona de casa. Embora esse modelo fosse o predominante, ele não era o único, aparecendo em diferentes intensidades. Naturalmente, havia famílias que dialogavam com valores mais modernos, apresentando uma configuração mais distanciada da “patriarcal”, o que resultava da sua relação com instituições sociais externas a ela.

Em relação a esse aspecto, autores como Scott (2007) e Longui (2007) demonstram que em áreas urbanas e rurais pernambucanas, as práticas tradicionais das comunidades locais sobre os modelos de família e o comportamento feminino convivem com hábitos mais liberais, que comportam práticas como a sexualidade de ambos os gêneros (guardadas as devidas diferenciações) sem envolvimento afetivo e arranjos familiares liderados por mães solteiras. Duarte (2009) assinala que as mudanças de ordem moral que vêm ocorrendo nas famílias das classes populares relativas às formas tradicionais de conjugalidade e reprodução devem-se à inserção acentuada

⁶ Os termos dos informantes estão destacados no texto em *itálico*.

dessas camadas populacionais na ordem pública geral, que impede seu fechamento absoluto às dinâmicas globais em curso. Tais dinâmicas envolvem aberturas morais em áreas como sexualidade e conjugalidade.

Muitas mulheres da pesquisa justificavam a ausência do pai no cuidado da criança alegando que os seus companheiros trabalhavam fora de casa e que, portanto, tornava-se difícil para eles acompanhar o tratamento dos filhos. Em muitos casos, antes da descoberta do diagnóstico da criança, a mulher já exercia algum trabalho remunerado fora de casa, passando a deixá-lo para se dedicar integralmente ao tratamento do filho. Com isso, vemos que tanto o homem quanto a mulher estavam habilitados para prover economicamente a família. Se fôssemos utilizar como critério a formação escolar, entre as famílias pesquisadas a mulher estaria mais apta a conseguir um emprego remunerado do que o homem. A maioria das mulheres tinha um grau de escolaridade mais avançado do que o dos seus maridos e companheiros. Quase nenhuma mulher possuía ensino superior - na pesquisa só consegui identificar uma delas com esse grau de formação -, poucas possuíam algum curso técnico, algumas o segundo grau completo ou incompleto, muitas o fundamental completo ou incompleto e havia outros casos de mulheres que eram analfabetas. Contudo, mesmo não possuindo escolaridade avançada, o nível de formação das mulheres superava o dos maridos. Em um grupo de doze mulheres com as quais realizei entrevistas formais, todas declararam que os seus companheiros possuíam grau de escolaridade inferior ao delas. Na maioria dos casos, as que possuíam ensino médio completo ou incompleto tinham companheiros que alcançaram apenas o nível de ensino fundamental, completo ou incompleto.

Mesmo tendo uma qualificação profissional superior a do marido e um trabalho na sua área de formação, Denise, de 33 anos, mãe de Lia, residente em Macaíba-RN, deixou o emprego de massagista especializada em um hospital para se dedicar ao tratamento da filha. A informante relatou que era realizada na profissão e que, através dela, conseguia ter uma qualidade de vida melhor, mas que não se arrependia de ter abandonado o emprego para se dedicar à filha, que, segundo colocou, necessitava muito dos seus cuidados. Ela explicou que o abandono do emprego não foi uma imposição da família, mas uma opção sua. Segundo ela, a desistência do emprego também não foi uma

medida estritamente necessária, já que, com algum esforço, daria pra conciliar os cuidados maternos com o trabalho. Porém, preferiu não trabalhar fora de casa porque desejava cuidar melhor da filha, como colocou, de uma forma que só ela mesma tinha capacidade, já que não confiava em mais ninguém. Mostrou-se realizada em poder dedicar atenção integral à filha doente, demonstrando que os seus projetos pessoais – que estavam relacionados a uma vida independente - não superavam a importância do exercício das suas funções maternas:

A coisa que eu mais gostava de fazer era trabalhar. Eu ganhava o meu dinheiro, não dependia de ninguém. Eu tinha um... Por exemplo, antes de Lia, eu tinha um ritmo de vida, um custo de vida, até mesmo financeiro! E, depois disso... Eu podia pagar minhas contas, eu podia comprar o que eu queria. Eu ia pra onde eu queria, do jeito que eu queria. E agora, depois de Lia... Quer dizer, não quer dizer que eu não posso mais, eu posso, é só eu querer me desapegar mais dela e voltar a trabalhar pra ter meu dinheiro. Mas só que, por enquanto, a prioridade realmente é cuidar dela.

Em entrevista, a informante enfatizou em vários momentos que a filha dependia muito dos seus cuidados, o que atribuiu ao câncer e a uma deficiência física que a criança tinha nos braços. Contudo, em outros momentos, demonstrou que sentia muita necessidade de cuidar da filha, evidenciando inclusive ter com isso uma dependência emocional: *É tão estranho que, quando eu saio de casa sem ela, sem Lia, eu fico procurando, pegar na mão dela. É estranho, porque, desde quando ela nasceu, eu não me separei quase dela. É tanto, que eu não sei... Lia fica sem mim, mas eu não fico sem Lia.*

É curioso o fato de que, dentre as mulheres do meu estudo, Denise se destacava como uma das mais emancipadas em relação a certos valores tradicionais. Ela afirmava ter posição central nas decisões familiares, superando inclusive as opiniões do marido. Em algumas de nossas conversas, enfatizou esse aspecto: *Lá em casa, quem manda sou eu!* Também se dizia aberta a conversar com os filhos sobre assuntos como sexo, drogas e bebidas, explicou

que orientava a filha de dezesseis anos a usar preservativos. Embora os seus filhos, a sua mãe e alguns irmãos fossem evangélicos, não era praticante de nenhuma religião, apesar de afirmar que acreditava em Deus. Mas, assim como para outras mulheres bem mais conservadoras, a maternidade constituía para Denise um valor pautado no cuidado e na dedicação afetiva aos filhos. Ela tinha os filhos como pessoas que dependiam das orientações e do afeto materno, sendo a doença um reforço dessa dependência.

Com a doença da filha, Rosa, 31 anos, residente do interior do Estado, no município de Caicó-RN, também largou o emprego. Ela trabalhava com o marido em uma fábrica de bonés e tinha uma vida bem ativa, dividindo seu tempo entre as funções domésticas e o trabalho remunerado fora de casa. Rosa descreveu a saída do emprego como uma necessidade. Disse que deixou de trabalhar porque *tinha que cuidar* da filha. Nesse caso, ainda que tivesse o mesmo tipo de função e remuneração que o marido, ela enxergou a desistência do trabalho como uma necessidade imposta pelas demandas do tratamento da filha especificamente a ela.

O tipo de arranjo familiar em que a mulher abandonava o emprego para se dedicar ao tratamento da criança era recorrente. Na pesquisa, registrei vários casos em que a mãe desistiu do trabalho remunerado para acompanhar o tratamento do filho doente, mas não obtive conhecimento de nenhuma situação em que o pai deixou o trabalho para cuidar da criança. Existiam pais que auxiliavam a esposa nas funções de cuidado, nesses casos o auxílio se dava normalmente no âmbito doméstico. Mas, o percurso social do tratamento era seguido comumente pela mãe, raramente algum pai acompanhava as internações do filho. Alguns deles visitavam a criança nos hospitais e havia outros que nunca chegavam a visitá-la. Nessa última situação, a justificativa preponderante dada pelas suas esposas era que o trabalho fora do lar ocupava o tempo dos companheiros, já que as funções normalmente tinham carga horária diária longa e se estendiam durante a semana. Acredito que para parte das famílias residentes no interior do Estado a escassez de recursos financeiros também dificultava as visitas, pois a viagem da mãe e da criança já implicava despesas que, segundo elas, pesavam bastante no orçamento familiar.

Na pesquisa, mesmo as famílias mais conectadas a valores modernos, como a de Denise – que incluía pessoas abertas ao exercício da sexualidade antes do casamento e defensoras da independência feminina -, partilhavam a valorização do cuidado materno como algo que se sobrepunha a outras formas de cuidado. Havia uma quantidade considerável de mulheres divorciadas, cujo núcleo familiar não contava conseqüentemente com a presença de marido ou companheiro, que não deixavam na ausência do homem no controle da família de supervalorizar a atividade materna. Eu diria que esse aspecto relativo à valorização da maternidade associada ao cuidado é o coeficiente comum que confere semelhança entre todas as famílias que fizeram parte do meu trabalho.

Como expliquei, mesmo as famílias e mulheres menos conservadores se assemelhavam no que tange à ideologia comum da maternidade como algo instintivo e natural. A maternidade aparece aqui como o vínculo mais valorizado em termos de “relacionalidade” e afeto, que são os atributos principais que se sobressaem ao conceito, embora ele seja complexo e multifacetado, tal como sugere Arendell (1999). Logo, as famílias de cujas experiências estou tratando possuíam uma configuração pautada na “relacionalidade” interna. Pelo menos no tocante à relação entre mãe e filho, essa categoria de Duarte e Gomes (2008) pode ser aplicada de forma genérica.

O reforço e a (re) significação da maternidade no GACC

Embora na entidade existisse a reafirmação de uma postura que já era adotada pelas mulheres, a figura materna ganhava novos contornos. A sua associação a atos de cuidado era algo que, sem dúvida, permeava a posição da mãe tanto no âmbito doméstico-familiar quanto no espaço institucional do grupo. Só que na entidade essa vinculação era acentuada de tal forma que o papel de “cuidadora” parecia atenuar os outros sentidos que estavam associados à maternidade no contexto de vida mais amplo das mulheres. No GACC, a mãe não deveria, por exemplo, exaltar-se excessivamente com a criança. A irritabilidade e as conseqüentes alterações de humor que ela viesse a expressar diante de posturas inconvenientes do filho, tal como desobediência ou falta de

respeito à figura que moralmente ela representava, eram reprováveis na concepção de muitas pessoas que atuavam no grupo. Nesse sentido, havia um embate entre o conjunto de valores das mulheres - que envolvia uma hierarquia geracional permeando as relações de pais e filhos – e às “expectativas normativas”⁷ depositadas institucionalmente na figura materna.

Levando-se em consideração a face assistencial profissionalizada do GACC, integrada por pedagogos, assistente social, nutricionista e psicóloga, existiam formas especializadas de lidar com a criança – especificamente com a criança doente. Portanto, o que estava em jogo no GACC não era fundamentalmente a posição simbólica da criança dentro da família, mas a sua especificidade geracional, interpretada pelas diferentes especialidades profissionais, e a sua condição de saúde. Consequentemente, as mulheres constantemente experimentavam experiências tensas no Grupo, relacionadas ao contraste entre as expectativas institucionais em torno da sua maternidade e a sua maneira própria, vivenciada, de ser mãe. Essa tensão envolvia, como bem aponta Parry Scott (2006), uma fragmentação biológica da família, com base em demarcadores geracionais e de gênero, partindo dos profissionais de saúde em oposição a uma visão integradora adotada pela população atendida, que abarcava relações de afeto, respeito e autoridade.

Na visão pedagógica, por exemplo, havia uma contraposição a alguns métodos educativos adotados e considerados legítimos pelos pais da criança. A *liberdade com autonomia*, referida por uma pedagoga como um elemento que deveria fazer parte da formação educativa da criança, chocava-se com determinadas práticas e posturas da mãe, tais como bater na criança e gritar com ela em situações em que sentia sua autoridade materna ameaçada. Esse tipo de condenação sobre o descontrole emocional da mãe também era adotado por outros profissionais. A assistente social, particularmente, pregava sempre que as mães se dedicassem com atenção e paciência às crianças. Vários usuários, incluindo mães e crianças, referiam-se ao comportamento dessa profissional para com a criança como protetor e amoroso. Nesse aspecto, ela era vista com muito agrado por eles. Uma nutricionista que atuou por muito

⁷ Erving Goffman (1988) explica que cada contexto de interação possui um conjunto de expectativas normativas referente a comportamentos, aparências e impressões alcançadas.

tempo na instituição também possuía um posicionamento semelhante. Ela foi elogiada pela *acompanhante* Aparecida, 37 anos, residente em Natal, pelo tratamento dedicado e paciente direcionados às crianças:

Lígia [a nutricionista] já tinha essa preocupação muito grande na alimentação. Se eles tivessem nos dias de não querer comer nada, Lígia tava ali: não, mas vamos dá isso, vamos dá aquilo! Ficava procurando alguma coisa pra ver se encaixava e aquela criança conseguia se alimentar. A preocupação dela era muito grande, ótima, ótima, ótima!

Como no GACC a criança aparecia preponderantemente na sua condição de doente, esperava-se que a mãe tivesse para com ela, assim como os profissionais e voluntários, todo um manejo – tentando agradá-la e estimulá-la pacientemente. Na sua posição profissional, a psicóloga encarava algumas posturas alteradas da mãe para com a criança como uma consequência das tensões inerentes ao acompanhamento do tratamento. Esse tipo de interpretação era também compartilhado por outros profissionais e voluntários. Aliás, a instituição em si o adotava formalmente. Essa leitura era tão legítima que havia atividades de *apoio emocional* direcionadas aos familiares da criança. Contudo, tal entendimento não impedia que eventuais excessos maternos fossem vistos com reprovação. Os desabafos e relatos dramáticos das mulheres deveriam ser expostos durante as atividades consideradas apropriadas, ou seja, nas *reuniões de apoio emocional*, coordenadas pela psicóloga da instituição. Já no trato com a criança, pregava-se paciência e contenção. Havia, assim, no espaço institucional do GACC uma efetiva “gestão das emoções” da mãe, relacionada ao controle de seus afetos e pulsões (Elias, 2006). No que envolvia esse aspecto, a figura materna limitava-se à condição de *acompanhante* e “cuidadora”, não estendendo-se às representações morais que ela implicava e propriamente se definia no âmbito familiar das mulheres.

Para os profissionais da entidade, a ligação entre a maternidade e o ato de cuidar era promovida também em termos judiciais. Carla, uma mulher jovem e divorciada, residente no interior do Estado, mãe de quatro crianças, todas com

menos de dez anos, demonstrava e relatava sentir-se bastante desgastada com a rotina de acompanhamento do tratamento do filho. Ela morava apenas com as crianças e, quando vinha para Natal resolver procedimentos relativos ao tratamento do filho doente, deixava os demais sozinhos em casa, sob os cuidados esporádicos de uma vizinha, que vez ou outra passava na casa dela para ver como estavam. Contudo, quando se queixava à médica de ter que retornar mensalmente à capital para realizar consultas, sentia-se intimidada pela profissional. Diante das reclamações de Carla, a médica colocava que a mãe poderia ser punida pelo Conselho Tutelar caso negligenciasse os cuidados com o filho doente. A informante colocou que a assistente social do GACC também a alertava sobre as suas obrigações para com a criança fazendo referência a esse órgão. Durante uma “Reunião das Mães”, outra *acompanhante* também fez menção ao Conselho Tutelar, alegando que não poderia abdicar das suas funções de “cuidadora” em razão das exigências impostas pela entidade judicial. Nesse caso, percebemos o grande viés tutelar que dava forma as funções maternas no GACC, remetendo ao caráter moralizador que Adriana Vianna (2002) identifica nas instituições judiciais.

Baseados nesse órgão, os profissionais do GACC consideravam que era obrigação dos pais da criança a realização do tratamento. Caso estes se negassem a realizá-lo ou dele desistissem, a entidade interviria através do Setor de Serviço Social, tentando mediar as exigências das leis e as demandas práticas e ideológicas dos usuários. Na época da pesquisa, a assistente social relatou que não tinha conhecimento de casos em que a família optou por não aderir aos tratamentos biomédicos, mas contou que houve situações em que a família quis interrompê-lo e outro em que ela o fez concretamente. No caso em que a família desistiu do tratamento, a decisão dos pais da criança resultou de suas crenças religiosas. Os pais desistiram do tratamento biomédico por crerem que Deus já havia curado o filho. Vale salientar que alguns voluntários atuantes no GACC também procuravam intervir religiosamente nas relações familiares dos usuários, aconselhando as mulheres a resistirem às crises conjugais provocadas pela sua mudança de posição na família exigida pelo acompanhamento do itinerário terapêutico. Contudo, as lógicas racionalizadas

do sistema de saúde e do sistema jurídico que marcavam fortemente a entidade eram as que prevaleciam decisivamente sobre os usuários.

Essa atribuição das funções de cuidado à família identificadas no meu contexto etnográfico não constitui um caso isolado. Certamente, estamos diante de uma tendência cultural mais ampla, nacional: quando pensamos em tratar a pessoa doente remetemos imediatamente à importância que assumirá o apoio familiar. Mas, porque se tornou tão comum a vinculação simbólica da imagem do enfermo às redes de ajuda familiar? A partir de alguns trabalhos, com destaque para os de Fonseca (2005) e de Santos e Rifiotes (2006), percebo que as entidades de saúde do nosso país como um todo desenvolveram de modo sistemático nas últimas décadas a tendência de reorientar os cuidados da pessoa doente para o grupo familiar. Ou seja, o serviço público de saúde passou a estimular uma ação conjunta entre as unidades hospitalares e a família acerca dessa questão.

Podemos dizer que os motivos de tal tendência são de ordem prática e ideológica. Em resumo, são elas: a superlotação das unidades públicas de saúde, o que levou a uma transferência de responsabilização para a família, e a crença no apoio familiar como um suporte emocional importante na recuperação do enfermo, que passou a ser legitimada, sobretudo, pelos psicólogos. A partir da pesquisa realizada no GACC, percebo que essa questão é ainda moralmente assentada, já que o cuidado da pessoa doente aparece como um “dever” da família. Mas esse teor moral revela-se muito sutil, pois o que aparentemente legitima a importância do cuidado familiar é o bem-estar emocional da pessoa doente. Esse sentido, particularmente, ficou muito evidente quando observei a estrutura organizacional e ideológica do Grupo de Apoio. O controle emocional das *acompanhantes* da criança preconizado pelos profissionais da instituição colocou em cena a centralidade da importância emocional do familiar “cuidador” para a recuperação do doente. Afinal, o “cuidador”, no caso a mãe, precisava estar emocionalmente equilibrado para oferecer bem-estar psicológico ao filho. Mas, o importante nisso tudo - e que pontuo como uma possível contribuição de pesquisa – foi ter podido apontar as investidas ideológicas que estavam por trás dessa questão.

Analisando os efeitos dos reajustes emocionais e o modo como ele se processava, observo a presença de certos contornos morais. A maneira como eram conduzidos no grupo o apoio e controle emocional da família implicou intervenções nas relações de afeto, respeito e autoridade entre mãe e filho: a mãe foi estimulada a ser mais contida emocionalmente e mais dedicada afetivamente à criança com câncer ao mesmo tempo em que a ponderar sobre os excessos emocionais do filho tendo em vista a fragilidade que a doença inculca-lhe. Ou seja, por trás da adequação emocional da mãe como “cuidadora” existiam expectativas morais em torno da figura materna. A instituição também provocou reflexos na vida conjugal das mulheres, o que foi possível mais efetivamente através do apoio emocional que ocorria na forma de reuniões coletivas.

Porém, essas consequências não foram geradas pela instituição tão somente na forma de um corpo de profissionais e voluntários. É bom lembrar que os usuários também compunham a instituição, contribuindo e interferindo na formulação dos seus princípios ideológicos. Ademais, se formos pensar na dinâmica das “Reuniões das Mães” – espaço privilegiado das terapias emocionais coletivas – perceberemos que as trocas de diálogo entre as próprias mulheres funcionavam com um potente momento reflexivo, onde questões da vida pessoal delas poderiam ser repensadas, reajustadas e reorientadas. Diante disso, a passagem da mãe pela entidade não pode ser considerada neutra e restrita ao tratamento biomédico da criança. Mesmo que nem todos esses reflexos fossem inculcados propositadamente, a passagem da mulher pelo grupo por si só adensava experiências novas à sua trajetória, que incidiam sobre a sua vida pessoal e familiar. Assim, a instituição provocava, em alguma medida, efeitos na sua subjetividade, sobretudo como mãe e mulher.

Na família, a mulher assume a função do cuidado da criança, assim como do restante dos familiares, em decorrência da existência de um vínculo moral com o seu grupo familiar. Duarte (1995) explica que nos segmentos populares a organização familiar se define por uma forte “relacionalidade”, onde o vínculo familiar entre parentes é bastante sólido. Ou seja, as pessoas tendem a se definir mais em relação à família do que como sujeitos individualizados. Este aspecto é bastante relevante para o que tratei, pois esse traço cultural é o que

determina o intenso envolvimento da família no itinerário terapêutico da criança. Em relação a esse tipo de “relacionalidade”, Duarte (1995) observa que as classificações de gênero e de geração a perfazem, de forma que o antigo modelo médico-higienista de família de alguma forma se atualiza. Ou seja, as relações no interior da família obedecem a critérios de divisões de posições e de relações de poder a partir da idade e do sexo, estando, geralmente, o feminino subordinado ao masculino e os mais jovens aos mais velhos. No modelo de família popular, a individualidade repousa na definição do núcleo familiar, individualizado em relação à parentela extensa, ao passo que a hierarquia se organiza, sobretudo, a partir das diferenças de gênero e geração, o que configura aquilo que Duarte (1995, p. 33) chama, apoiado nas idéias de Louis Dumont, de uma “diferença complementar”. Ou seja, com base nesses recortes, se delineiam diferenças que não pressupõem a individualidade dos sujeitos, mas uma divisão de atribuições práticas e morais que convergem para a manutenção do grupo familiar. Sendo em relação à família que essas categorias ganham vida, o gênero e a geração estão, de certa forma, subordinados ao pertencimento familiar.

Entretanto, na lógica do sistema de saúde, a geração e o gênero não estão fundamentados na tradição familiar, pois eles são pensados de acordo com conceitos biomédicos que prescrevem diferenças biológicas com base nesses critérios (SCOTT, 2006). Logo, ao contemplar determinadas categorias de pessoas, estabelecendo para tanto recortes dentro da família, os atendimentos adentram a realidade familiar gerando divisões factuais entre os seus membros. A mãe, por exemplo, que antes poderia ter definida a sua identidade estritamente a partir da posição que ocupava na família, ganha um novo plano de identificação com a biologização da sua maternidade, pois, através dela, estará nivelada com mulheres que estão fora da sua rede familiar. No GACC, as mulheres atuavam como mães e “cuidadoras”, só que essas atribuições eram institucionalmente justificadas por referências a outras esferas, que estavam além da família. A partir do investimento institucional, a mulher passava a conhecer uma dimensão da função de “cuidadora” idealmente regida pelas políticas de saúde e pelos órgãos judiciais. A instituição tratava de ensinar-lhes que os cuidados que elas dirigiam ao filho no reduto doméstico -

habitualmente significados pelo código moral familiar e pelas relações de afetividade – tinham também o sentido de, digamos, uma prática terapêutica auxiliar e, sobretudo, de uma obrigação legalmente instituída. O grupo também propagava um projeto ideológico acerca da infância. Eu diria que, no GACC, a criança era vista como um ser digno, sobretudo, de cuidado e proteção, valores que deveriam ser oferecidos tanto pela família como pela sociedade. Nesse ponto, a instituição dialoga fortemente com uma concepção jurídico-nacional acerca da infância, que encontra-se documentada no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Moralmente, o Grupo de Apoio confirmava práticas e valores acerca da infância que já existiam no meio familiar, mas ao mesmo tempo atenuava outras, como as questões da punição e da autoridade materna. Podemos, então, pensar numa produção de subjetividades no espaço institucional do GACC, onde a ideologia da instituição adere novas percepções do sujeito sobre si, especialmente da mulher, que se insere como *acompanhante* da criança. Para mim, ficou claro que isso foi possível porque a ideologia institucional captou e utilizou em alguma medida o que era significativo para a *acompanhante*, a saber, a família e a maternidade. Com isso, percebo o quanto as intervenções institucionais conseguem ser produtivas quando dialogam com o domínio cultural das pessoas às quais elas se dirigem. É claro que nem sempre há um elo estreito de comunicação cultural e mesmo assim as instituições conseguem interferir significativamente nos seus usuários – podemos pensar, nesse caso, nos efeitos ideológicos das ONGs AIDS, apesar dos seus segmentos de usuários mais conservadores e com menor acesso às redes de informações e, por isso, inicialmente, mal conectados com as questões políticas do grupo (VALLE, 2000) -, mas o fato é que a intervenção parece ser bem mais eficaz quando o fio condutor já existe. Essa questão, tratada por Donzelot (1986) e debatida contemporaneamente por Vianna (2001), a partir do seu enfoque específico nas agências institucionais da infância, constatou-se no GACC através do ajuste ideológico da mulher e também da criança, seja a ideologia envolvida filantrópica, religiosa, política ou mesmo profissional. No que se refere aos efeitos ideológicos da instituição sobre os usuários, podemos enfim pensar em uma mulher mais dedicada ao filho enquanto mãe e em uma criança mais adaptada à proteção, cuidado e afeto dos adultos que a cercam.

Pensando ainda na família, foi significativo observar como a intensa “relacionalidade” envolvendo famílias dos segmentos populares urbanos e, sobretudo, famílias do meio rural mostrou-se decisiva diante da situação da doença da criança. Entendo que ela evidenciou tanto a disponibilidade familiar de apoio e superação quanto a fragilidade da própria família diante da contingência. Por um lado, enquanto um grupo coeso, a família mobilizou-se para prestar apoio à criança, saindo de si mesma para buscar também apoio externo, e resistindo às conseqüências. Nesse caso, ela abriu mão de determinados benefícios, enfim, adequou-se às novas condições de vida e, assim, reinventou-se sem se desintegrar. Mas, por outro lado, a organização e moral familiar mais fechada que caracterizam essa “relacionalidade” mostrou-se pouco resistente às demandas de reorganização que a condução do tratamento exigiu. A mudança de rotina, e, sobretudo, o deslocamento de posição da mulher na família, foram por vezes insustentáveis para a ordem familiar relacional.

Considerações Finais

A partir do trabalho etnográfico no contexto de mulheres dos segmentos ou classes populares, que acompanham seus filhos no itinerário terapêutico do câncer infantil, tornou-se evidente que, embora a associação da maternidade ao cuidado se desse em um plano de valores morais adquiridos fora da entidade, essa questão acabava sendo reafirmada através da legitimação do papel da mãe como “cuidadora” propagada através de práticas discursivas que recorriam ao discurso do bem estar emocional da criança e ao aparato legal do ECA. Tal legitimação da associação do cuidado à maternidade ainda se operava através do re-direcionamento de responsabilidades feito pelo sistema de saúde pública ao qual ao GACC estava associado através da ligação com os hospitais locais, que colocava o cuidado sob a responsabilização da família e, sobretudo, da mãe. Comumente os hospitais estimulavam a participação mais acentuada da mãe ou de outra mulher da família na prática do cuidado, estabelecendo regras

como a proibição da presença masculina nas suas instalações durante o período noturno.

Embora o Grupo não determinasse que o *acompanhante* fosse uma mulher, incentivava sua presença promovendo atividades direcionadas ao público feminino como as “reuniões das mães”, atividades de corte e costura e de beleza. Assim, através de mecanismos sutis como esses, o sistema de saúde confirmava a mãe como a figura mais apta a desempenhar as atividades de cuidado, operando, juntamente com as entidades judiciais, uma definição institucionalizada e moralizada da figura materna, onde estavam presentes alguns elementos já valorizados por elas, como o afeto e o cuidado, juntamente com outros estranhos, como o controle emocional, a contenção relativa aos castigos e a “regularização” jurídica das obrigações maternas.

Referências

ARENDELL, Teresa. *Mothering and Motherhood: A Decade Review*. Forthcoming: Journal of Marriage and the Family, Special Issue: Decade Reviews, 2000.

BOURDIEU, Pierre. *A Dominação Masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

COUTO, Márcia Thereza. **Estudos de famílias populares urbanas e a articulação com gênero**. Revista Antropológicas, ano 9, volume 16(1): 2005.p 197-216.

DONZELOT, J. **A Polícia das Famílias**. Rio de Janeiro: Graal, 2º ed. 1986.

DUARTE, Luiz Fernando Dias e GOMES, Edlaine de Campos. *Três famílias. Identidades e trajetórias transgeracionais nas classes populares*. Rio de Janeiro, Editora da FGV, 2008.

DUARTE, Luiz F. Dias. Família, Moralidade e Religião: tensões contrastivas contemporâneas em busca de um modelo. In: Velho, Gilberto; Duarte, Luiz F. D. (Org.). **Gerações, família, sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora Sete Letras, 2009.

_____ Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. In: RIBEIRO, Ana Clara Torres; RIBEIRO, Ivete [Org]. **Famílias em processos contemporâneos: inovações culturais na sociedade brasileira**. São Paulo: Loyola, 1995.

ELIAS, Norbert. **Escritos e ensaios 1: estado, processo, opinião pública**. Organização e apresentação de Frederico Neiburg e Leopoldo Waizbort. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

FONSECA, Cláudia. **Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica**. Saúde e Sociedade v.14, n.2, p.50-59, 2005.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

LONGUI, Márcia Reis. Afetividade, gênero e relações intergeracionais na perspectiva de jovens e famílias. In: SCOTT, P. ATHIAS, R. QUADROS, M.T (orgs.) **Saúde, sexualidade e famílias urbanas, rurais e indígenas**. Editora Universitária/UFPE, Recife, 2007.

MACHADO, Lia Zanotta. **Atender Vítimas, Criminalizar Violências**. Dilemas das Delegacias da Mulher. Brasília: Série Antropologia, 2002.

NÓBREGA, Jociara Alves. **Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN – Natal-RN**. (Dissertação) Mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2011.

SANTOS, Sílvia Maria Azevedo dos; RIFIOTIS, Theophilos. Cuidadores Familiares de Idosos Dementados: um estudo crítico de práticas quotidianas e políticas sociais de judicialização e reprivatização. In: GROSSI, Miriam Pillar e SCHWADE, Elisete [Org]. **Política e Cotidiano: estudos antropológicos sobre gênero, família e sexualidade**. Blumenau: Nova Letra, 2006.

SARTI, A. Cynthia. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortez, 2003.

SCOTT, Russell Parry. Gerações, comunidades e o Programa Saúde da Família: reprodução, disciplina e a simplificação administrativa. In: BARROS, Myrian Lins de [Org]. **Família e Gerações**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

_____Morais, religião e sexualidade em contextos urbano, rural e indígena: namoro, aborto e responsabilidade. In: SCOTT, P. ATHIAS, R. QUADROS, M.T (orgs.) **Saúde, sexualidade e Famílias Urbanas, rurais e indígenas**. Editora Universitária/UFPE, Recife, 2007.

TEIXEIRA, Analba Brandão. **Nunca você sem mim**. homicidas-suicidas nas relações afetivo-conjugais. São Paulo: Annablume, 2009.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano. **The Making of People Living With HIV and AIDS**: Identities, Illness and Social Organization in Rio de Janeiro, Brazil. Ph.D. dissertation (Anthropology). University of London, 2000.

VIANNA, ADRIANA de R.B. Direitos, moralidades e desigualdades: considerações a partir de processos de guarda de crianças. In: LIMA, Roberto Kant de. (org). **Antropologia e direitos humanos**. Niterói: EdUFF, 2001. Prémio ABA/FORD.

_____Quem deve guardar as crianças? Dimensões tutelares da gestão contemporânea da infância. In: LIMA, Antonio Carlos de Souza (org). **Gestar e Gerir**. Rio de Janeiro: Núcleo de Antropologia Política/UFRJ, 2002.