

40º Encontro Anual da ANPOCS

ST 11

**Dinâmicas subjetivas e espaço público: gramáticas emocionais, corporais
e estéticas**

**A FORÇA DAS “DESPEITADAS”: UM ESTUDO SOBRE AS ORGANIZADORAS
DE UM GRUPO DE AJUDA MÚTUA ÀS MULHERES PORTADORAS DE
CÂNCER DE MAMA**

Lara Virgínia Saraiva Palmeira

Larissa Jucá de Moraes Sales

CAXAMBÚ / 2016

RESUMO

O objetivo do trabalho consiste em compreender o que motiva as organizadoras de um grupo de ajuda mútua às mulheres portadoras do câncer de mama a realizarem tal trabalho. Quais seriam os motivos que levam essas mulheres já curadas a se engajarem no grupo com tanta intensidade? Vale salientar que tais grupos constituem “espaços onde a cotidianidade da doença será compartilhada com os pares, com aquelas que passaram por uma mesma realidade, que estiveram ‘do lado de dentro da doença’[...]” (ARAÚJO, 2006, p. 43). Nesses espaços, a doença ganhará sentido, junto com experiências, dores e sofrimentos. Os sentimentos de solidariedade, angústia, medo da rejeição e da morte estão presentes; a intimidade das conversas em que elas podem contar sobre suas sensações, os efeitos dos tratamentos, as estratégias de controle da doença e de sobrevivência em si. Como se dá a relação entre as organizadoras e as participantes do grupo nesse processo de compartilhamento de experiências? Como as organizadoras definem sua atuação no grupo em que trabalham? O que pensam as participantes sobre elas? O grupo de apoio a ser estudado se encontra em Fortaleza e a pesquisa etnográfica já foi iniciada.

1. INTRODUÇÃO

Este paper consiste em um desdobramento de uma discussão antropológica sobre as percepções e categorizações simbólicas sobre corpo e sobre seus modos de ser e estar em sociedade, tendo como categoria analítica central a *beleza*. Destacamos que o foco de nossa discussão centra-se nas narrativas de mulheres que organizam e participam de um grupo de ajuda mútua e que em algum momento de suas trajetórias de vida foram diagnosticadas pelo discurso médico como portadoras de câncer de mama.

Contudo, nesse espaço, nosso interesse consiste em compreender os fatores que motivam mulheres a se organizarem, se mobilizarem e discutirem sobre sua condição, com base nas narrativas engendradas a partir do cotidiano, das relações estabelecidas entre a doença/saúde, dor, sofrimento, corpo e beleza, além dos reconhecimentos de si e dos outros estabelecidos nas

discussões coletivas. Dessa forma, partindo de uma experiência antropológica de campo com mulheres mastectomizadas em um grupo de ajuda mútua da cidade de Fortaleza – CE, pretendemos discutir quais os motivos que conduzem as mulheres organizadoras a desempenharem o papel de “porta vozes do sofrimento e da dor” no grupo em questão. As análises das trajetórias dessas mulheres constituem meios de acessar a subjetividade das interlocutoras de modo a responder às principais indagações propostas neste artigo.

Do ponto de vista metodológico, tais histórias foram coletadas através de entrevistas em profundidade, utilizadas em momentos de estreitamento das relações com as interlocutoras, visto que, falar de seu sofrimento, seu corpo, seus medos e angústias são assuntos de natureza íntima. Nesse sentido, a coleta dessas narrativas são necessárias na medida em que elas aprofundam os “processos de subjetivação”, suscitados por essa experiência e pelo conteúdo histórico na trajetória individual dessas interlocutoras. Devem-se considerar, ainda, as análises desses depoimentos de modo a “captar o ponto de vista do nativo”, considerando seu estatuto e categorias ontológicas, sempre com a ressalva de que no, fim, “somos todos nativos” (Geertz, 1999). Retomamos essa discussão relembando Viveiros de Castro (2002) em que o mesmo afirma que o sentido que o antropólogo estabelece depende do sentido nativo, mas é ele quem detém o sentido desse sentido: ele explica, interpreta, traduz e introduz, textualiza e contextualiza, justifica e significa esse sentido. Assim, a matriz relacional do discurso antropológico é hilemórfica, já que o sentido do antropólogo é forma e o do nativo, matéria.

Nesse sentido, Perlongher (1987), destaca ainda a importância das histórias de vida no sentido em que “podem constituir uma espécie de trajetórias modelares dos sujeitos envolvidos [...] Percursos que não pretendem ser ‘representativos’ no sentido estatístico, mas apenas indicativos de algumas tensões que percorrem e agitam o emaranhado de redes relacionais”. O objetivo de utilizar tais técnicas também é o de “dar vida” ao texto, ratificando, assim, a ideia de que a ogiva da antropologia são os registros de vida que ela oferece (VALE, 2012). Assim, a coleta das histórias de vida dos personagens serão utilizadas de forma a delegar uma maior importância às interpretações que as

peças fazem de sua própria experiência como explicação para o seu comportamento (BECKER, 1994).

Duarte e Andrade (2003) ressaltam um importante ponto que diz respeito às diferentes reações que as mulheres podem apresentar. Segundo as autoras, cada mulher reage a essas situações conforme variáveis que dizem respeito a sua história de vida, o contexto social no qual vivem, além de aspectos econômicos e relativos à família de cada uma delas. Nos próprios grupos surgem em determinados momentos conflitos internos, opiniões divergentes e laços afetivos de construções diferenciadas pelos seus participantes (Araujo, 2006). Portanto, cada mulher, é como se fosse um universo particular a ser desvendado e tal fato deve ser levado em consideração nessa pesquisa.

Cabe ressaltarmos que é consenso entre os autores da temática que o câncer de mama (ou carcinoma mamário) é uma das grandes preocupações em saúde pública no que diz respeito à saúde da mulher. No Brasil, segundo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA):

o câncer de mama é a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo mundo [...]. [...] é a segunda causa de morte por câncer nos países desenvolvidos (atrás do câncer de pulmão) e a maior causa de morte por câncer nos países em desenvolvimento. Apesar de ser considerado um câncer relativamente de bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil (14 óbitos a cada 100 mil mulheres em 2013) . (INCA, 2016)

Ainda segundo o INCA, no ano de 2016, no Brasil, são esperados novos 57.960 casos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,20 casos a cada 100 mil mulheres. Nesse sentido, é importante considerar a doença e os impactos em diferentes esferas na vida da mulher, investigando assim, as complexas relações entre conhecimento, crenças, atitudes, posturas e comportamentos (DUARTE, ANDRADE, 2003).

A questão da especificidade da abordagem antropológica nesse tema é essencial. A percepção individual da doença, as experiências coletivas e o imaginário social que a permeia devem ser considerados e contextualizados nas velhas e frutíferas tensões que caracterizam nossa disciplina: sociedade *versus* indivíduo, natureza *versus* cultura, corpo *versus* alma, entre outras. Nesse sentido, o corpo e a própria experiência da doença, constituem-se como pontos

de intercessão das trajetórias individuais e coletivas dessas mulheres, apresentando-se como vias de acesso imprescindíveis não somente para a compreensão da doença e dos efeitos causados nas vidas das personagens, mas para características estruturais e representações simbólicas da nossa sociedade. Cabe ainda ressaltar que tal doença e os fenômenos que se desdobram a partir dela têm sido pouco abordados nas ciências sociais (ARAÚJO, 2009), sendo grande parte das análises da área de saúde.

Duarte (1998) em seu clássico artigo sobre doença, sofrimento e perturbação afirma que a importância 'social' do tema não precisa ser demonstrada, já que estaríamos frente a uma das áreas mais críticas da experiência humana (universal e multifacetada) - não só a experiência universal da 'doença', da 'enfermidade', do 'sofrimento', da 'aflição', da 'perturbação', do 'mal estar' - com seus recortes e expressões lingüísticas e culturais específicas, típicos de cada contexto, de uma singular experiência da cultura ocidental de concepção de 'doenças físicas', traduzidas pelas instituições de uma 'Medicina' ou 'Ciência Médica'.

Na literatura e na pesquisa que iniciei, observei discursos relatando o quanto é difícil olhar-se no espelho após a cirurgia, vestir as mesmas roupas, frequentar certos lugares e até estabelecer relações afetivas, além dos problemas relativos à sexualidade. Histórias que relatam mudanças comportamentais: se antes, consideravam-se comunicativas, ativas, que gostavam de “passear”, depois da experiência do câncer, passaram a ser reservadas, recatadas e preferem não sair de casa.

Tomando a doença como um fenômeno social, ela deve ser observada sempre inserida no contexto simbólico que a define, lhe confere sentido e estabelece o itinerário terapêutico de sua cura. Salientamos que apesar ainda de ser um acontecimento individual, ela mobiliza um conjunto de relações sociais, já que a própria mulher mastectomizada passa a frequentar lugares antes desconhecidos. “Ao pensar sobre saúde e doença, os indivíduos estão pensando sua relação com os outros, com a sociedade, com a natureza e com o mundo sobrenatural” (Araújo, 2006 apud Victora, 2000, p. 21).

Dessa forma, essa discussão ganha forma a partir dos sentimentos relatados nas narrativas dessas mulheres. Expondo questões significativas

sobre a dificuldade de lidar com a aparência e pela importância que as atividades promovidas pela Associação e produtos que envolvem o cotidiano de mulheres nessa condição exercem em suas vidas pois afeta profundamente os modos de ser e estar no mundo dessas mulheres.

É importante salientar que este paper parte de investigações em andamento, uma vez que nosso lugar no campo ainda está em negociação. Apesar de termos autorização plena para frequentar e pesquisar nos espaços da associação, é sempre delicado abordar questões referentes a dor e o sofrimento do outro. Desse modo, consideramos que é importante criar laços de intimidade e confiança para que as nossas interlocutoras se sintam livres e a vontade para relatarem suas experiências, e é o que temos feito desde nossas primeiras investidas.

As narrativas analisadas são das organizadoras da associação. As entrevistas foram consentidas neste mesmo local, espaço considerados por elas como sendo de luta e é onde suas falas ganham sentido e significado. Do ponto de vista dessas mulheres este é o lugar onde se sentem em “casa” e livres para “serem como são”, sem o julgamento moral de outros.

Para finalizar, cabe ressaltar a discussão sobre ética e antropologia no campo da saúde, bem como o uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tendo em vista que “para entender melhor o processo de saúde e doença e o processo e o significado de curar, é preciso abordar a experiência da doença como processo subjetivo e buscar entender o mundo do sofredor” (LANGDON, MALUF e TORNQUIST, 2008), compreendendo tais processos como experiências particularizadas, contextualizadas e marcadas pela subjetividade da experiência vivida.

A exigência do TCLE (resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde) implica em uma ideologia de poder e produção de conhecimento que nega a relação dialógica que a antropologia tenta estabelecer com os colaboradores da pesquisa. Para Cardoso de Oliveira (1988), a relação dialógica na antropologia procura um encontro entre iguais, na qual o antropólogo procura ouvir o outro. Esta relação é um processo incapaz de ser definido e compactuado mediante um contrato pré-assinado no primeiro momento. O TCLE já estrutura a relação e sua hierarquia, indo de encontro ao método etnográfico que já traduziria uma

forma de consentimento, não formal, mas presente na e condição para a realização de qualquer pesquisa de campo. Afinal, os antropólogos não pesquisam *em* seres humanos, mas *com* seres humanos — diferença não apenas semântica. Entretanto, a nova resolução 510/16, publicada em 24 de maio de 2016, consiste em um passo importante rumo à garantia de uma avaliação da ética nos procedimentos de pesquisa condizentes com as Ciências Humanas e Sociais que possuem especificidades nas suas concepções e práticas de pesquisa e nas quais a relação pesquisador-participante se constrói continuamente no processo da pesquisa, podendo ser redefinida a qualquer momento no diálogo entre subjetividades, implicando reflexividade e construção de relações não hierárquicas. É dessa forma que essa pesquisa pretende ser conduzida.

2. O CAMPO EM SI: A ASSOCIAÇÃO TOQUE DE VIDA

“Aqui é todo mundo despeitada!”, foi com essa frase, dita em alto e bom tom e seguida por uma gostosa gargalhada, que abriu nossa entrada em campo, em uma das primeiras visitas a Associação, numa reunião mensal do grupo de ajuda mútua Toque de Vida em junho de 2014.

A casa simples, aconchegante, os cômodos pequenos que mostram as tarefas que ali são executadas: na área, logo na entrada da casa, ficam expostas as peças que fazem parte do bazar (peças usadas que são vendidas por preços populares e a renda é revertida para a manutenção da casa), uma sala para o escritório, onde fica um birô e uns documentos importantes para o grupo; na sala fica um balcão onde são expostas a peças que elas fabricam e são comercializadas: próteses de tecido, de polietileno, soutiens, roupas de banho, roupas de dormir, perucas, lenços, entre outros.

Sentadas todas em círculo, Jane foi responsável por conduzir a reunião e começar dando os primeiros informes interessantes ao grupo, como, por exemplo, a confraternização do fim de ano que elas teriam que organizar.

O clima é de descontração, caracterizado pelo alto astral e com muitas risadas; entretanto, percebe-se que nem todas as mulheres demonstraram a mesma energia, o que em certa medida explica as diferentes formas de sentir e

agir diante do sofrimento e da dor de ser “portadoras” de um câncer. Algumas ainda estavam ali com o semblante abatido, demonstrando preocupação, apreensão e tristeza. Pelo que foi visto nota-se que o “ânimo” das participantes depende diretamente da fase da doença que ela se encontra: se acaba de ser diagnosticada, se encontra em tratamento, em que fase está, se a cirurgia de mastectomia é recente, se seu cabelo está caindo, se está no começo da quimioterapia, etc.

No fim da reunião, quando a maioria já tinha ido embora, uma das participantes, que aqui chamaremos de Rosa, desabafou com Jane e com as poucas integrantes que tinham permanecido na Associação. Após ter sido diagnosticada pela primeira vez e ter realizado a mastectomia, pela segunda vez, um novo carcinoma estava sendo diagnosticado. Rosa não se conteve e chorou muito enquanto as outras lhe consolavam e procuravam acalmá-la, afirmando que era melhor esperar o resultados de novos exames para tomar as devidas precauções.

Diante do que observamos em campo, as mesmas questões que Araújo (2006) nos inquietaram:

O que esse lugar teria a oferecer à mulher mastectomizada no sentido de recompor o seu eu? Qual sentido teria para estas mulheres fazer parte ou ser de um grupo? Que novas cadeias de relações se formavam na vida da mulher que teve um câncer de mama? (ARAÚJO, 2006, p.10)

Em suma, o nosso objetivo seria responder o que o grupo significa para elas, mesmo que ainda sejam questões iniciais e que mereçam aprofundamento.

Antes de prosseguir com tal proposta, vale salientar a questão da nomenclatura utilizada no trabalho, a discutida pela literatura e a que aparece no campo de pesquisa. Araújo (2006) retoma um pouco da discussão sobre as diferenças entre o grupo de autoajuda (*self-help groups*) e os grupos de ajuda mútua (*mutual aid*). Segundo a autora, o primeiro corresponde a uma linha mais individualista, conectada ao cuidado de si, bem estar individual, autoconhecimento e autoestima. Já o segundo termo, associado ao coletivismo, estaria mais ligado à ideia de pessoas ajudando umas às outras e se ajudando, priorizando o espaço relacional e à ação coletiva.

Diante dessas diferenciações, optamos pelo termo “grupo de ajuda mútua” por entender que ele consiste na “aproximação e associação de pessoas com interesses em comum visando uma interação e buscando resolver suas questões individuais a partir das relações de interdependência estabelecidas” (Araújo apud Câmara da Silva,1999). Entretanto, a seguinte questão surgiu: como o Mulheres Unidas se autoneameiam? Como se reconhecem e se apresentam para a sociedade?

De acordo com material produzido e divulgado pelo próprio grupo, ele foi fundado em 1993 e se trata de uma organização sem fins lucrativos que teria nascido de um grupo de mulheres, pacientes do Instituto de Câncer (ICC), que trocavam experiências enquanto esperavam pelas sessões de quimioterapia no hospital. Depois de perceber que muitas pessoas carentes procuravam o hospital para o tratamento, elas resolveram se organizar a fim de ajudar essas pessoas que atravessavam os mesmos problemas que elas. E assim, já se foram mais de 20 anos de trabalho com o objeto de “impactar positivamente a vida das mulheres, desmitificando o câncer, humanizando todos os envolvidos, colaborando com pesquisas e entidades ligadas à causa e conscientizando a sociedade sobre a importância da prevenção”.

Mas no dia a dia, no cotidiano do grupo, elas autointitulam enquanto Associação e o são, de fato, de acordo com o ordenamento jurídico brasileiro. No Brasil, o Código Civil (Lei no. 10.406/02) define como associação a união de pessoas que se organizam para fins não econômicos (artigo 53). É tanto que uma das entrevistadas sempre ressalta que enquanto voluntárias não podem receber salário, apenas ajuda de custo para transporte e alimentação. Afirmou ainda que contam com o trabalho de uma excelente contadora e sempre pedem os recibos e notas fiscais das atividades que participam.

Assim, a lei prevê as associações como agrupamento de pessoas, com uma finalidade comum que perseguem a defesa de determinados interesses, sem ter o lucro como objetivo. Portanto, são pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, que se compõem pela reunião de pessoas por um objetivo comum, sem interesse de dividir resultados financeiros entre elas. Toda a renda proveniente de suas atividades deve ser revertida para o cumprimento dos seus

objetivos estatutários¹. A Associação possui ainda uma Presidente, Vice-presidente, 1a. e 2a. secretária, 1a. e 2a. tesoureira e um conselho fiscal, além da Coordenadora de Eventos.

A partir do ponto de vista de uma de nossas interlocutoras há um sentimento que define o sentimento coletivo do grupo, Jane afirmou categoricamente: “É amor.” É onde todas encontram amor. Todas que aparecem pela primeira vez, logo são convidadas pras reuniões, seria o momento mais importante do grupo, que acontece nas primeiras quintas-feiras do mês. É nesse momento que elas se fortalecem, criam coragem e dão coragem às que mais estão precisando. Todas procuram ajudar umas às outras, nem que seja com uma palavra de incentivo e força. “O cordão das mulheres mastectomizadas é muito forte, é uma segurando a outra”, afirma Jane. Aqui, quando a gente sente falta de alguma, logo liga para saber o que está acontecendo. Como se pode perceber, a atenção e o cuidado que elas têm umas com as outras fortificam os laços de amizade e dão a coragem necessária para seguir com o doloroso tratamento.

Em várias ocasiões, nota-se uma sensação de pertencimento entre as integrantes do grupo enquanto diziam: “- Olha, essa daqui é uma das nossas, é uma ‘Mulher Unida’”, principalmente em eventos onde estavam presentes mais de um grupo de mulheres com câncer de mama em Fortaleza.

As Organizadoras

E qual o papel das organizadoras do grupo no processo terapêutico daquelas que ainda estão na luta contra a doença? As organizadoras, por serem as mais experientes, aquelas que já se encontram curadas, passam a ser vistas como espelhos, exemplos a serem seguidos. São as que passaram pelos mesmos problemas, as mesmas dúvidas, os mesmos sentimentos angustiantes que elas estão passando e sobreviveram. E por meio desses mecanismos de identificação, construídos pelos compartilhamentos de suas narrativas, procuram auxiliar essas mulheres que estão descobrindo o câncer e todos os desdobramentos sociais, psicológicos e emotivos que o mesmo acarreta. As

¹ Disponível em: <http://nossacausa.com/como-criar-uma-associacao-conceito-e-procedimentos/>

organizadoras, por sua vez, acabam por reviver sua doença (e a ressignificá-la), além das suas próprias trajetórias. Elas seriam as “vencedoras” e os seus discursos são reafirmados e suas histórias individuais se mesclam para se formar uma história sobre o câncer de mama que estará sempre sendo reescrita (Araújo, 2006) com o objetivo de dar força e apoio àquelas que necessitam.

Nesse sentido, os sentimentos de solidariedade, de sororidade, de angústia, o medo da rejeição e da morte estão sempre presentes; o clima de intimidade das conversas (que muitas vezes se difere da relação entre médico e paciente) em que elas podem contar sobre suas sensações, os efeitos dos tratamentos, as estratégias de controle da doença e de sobrevivência em si.

Jane e o seu testemunho

A história de Jane com o câncer em si teve a ordem um pouco inversa. Quando foi diagnosticada com câncer de mama, cerca de 8 anos atrás, ela já trabalhava enquanto voluntária na CRIO² e já conhecia a Toque de Vida, entretanto, nem sonhava que um dia participaria mais ativamente na condição de mastectomizada.

Ela morava numa cidade do interior do Ceará quando seu vizinho, um rapaz diagnosticado com linfomas, precisou de uma companhia que conhecesse a cidade de Fortaleza e pudesse acompanhá-lo no seu tratamento. Pouco tempo depois, foi sua vizinha da frente que, com câncer de mama, precisava de uma acompanhante na sua cirurgia. Jane fez tudo: quase entrou com ela na sala da cirurgia, carregou sua mama amputada em um depósito, levou para biópsia, acompanhou todo seu tratamento. Foi a partir dali que seu trabalho enquanto voluntária começava. Mesmo já tendo trabalhado em outras atividades (teve loja, restaurante de self-service), Jane diz que é ali que se sente feliz e realizada. Ali seria sua vocação.

Depois de 9 anos trabalhando enquanto voluntária, foi diagnosticada com câncer. “Meu Deus, agora eu?! Mas eu tava muito fortalecida porque eu já

² Centro Regional Integrado de Oncologia, criado em 1975, e que constitui um completo centro de assistência que atua desde a prevenção até o tratamento do câncer. Para conhecer mais: <http://www.crio.com.br/>.

conhecia tudo: fisioterapia, conhecia os médicos, enfermeiros e foi lá que eu fiz meu tratamento [referindo-se ao CRIO]. Foi muito rápido, eu não tenho o que dizer.” Para Jane, o voluntariado ajudou muito porque abriu as portas para ela. Ela já sabia onde encontrar tudo e isso colaborou para que se sentisse mais tranquila durante seu tratamento. O conhecimento sobre a rede de contatos dos principais profissionais também proporciona a Jane um maior apoio, uma segurança que ela pode oferecer às mulheres que a procuram na Associação seja para marcar uma consulta ou um exame. “Eu sei onde buscar, aquilo ali eu cativei! Eu já fiz a base!”, comenta sobre essas laços de cooperação que construiu.

Na família, foi um choque, pois até então ninguém nunca havia tido a doença. “Eu tenho minha autoestima lá em cima!”, afirmou Jane e mesmo que ela veja uma pessoa chorando, ela diz que vai ficar tudo bem, porque vai mesmo. “É só a pessoa querer, dizer: eu vou ficar bem, eu vou passar!”. Isso se chama fé, conta nossa interlocutora.

É nesse sentido que Jane enxerga no testemunho uma poderosa ferramenta de ajuda. No momento de tristeza e de desespero, é importante para as pacientes que vejam mulheres que já passaram pelos mesmos procedimentos que ela e agora estão bem, saudáveis e retomaram suas vidas normalmente. Isso impactaria muito na postura daquelas que ainda estão na fase de tratamento.

Quando foi perguntada como se sentia ao ajudar as pessoas, Jane prontamente respondeu: Como você se sente ajudando essas pessoas? “Eu me sinto muito bem!. Quando eu tive (o câncer), me fortaleceu para dar ainda mais”. No depoimento de Jane, a palavra amor é constante.

Principais atividades promovidas no Grupo

Dentre as diversas atividades promovidas no grupo e que nos auxiliam a compreender as dinâmicas ali existentes, podemos apontar os desfiles produzidos pelo grupo, bem como a fabricação de próteses mamárias e o aluguel de perucas para àquelas que estão em processo de quimioterapia. Podemos perceber por meio dos desfiles o uso do corpo dessas mulheres como

uma forma de manifestação política, como uma expressão de linguagem em que tentam dizer “eu estou aqui”, “eu sobrevivi e estou bem e feliz”, de contestar os padrões de beleza que exigem um corpo perfeito, sem marcas e afirmarem que elas também são bonitas.

Os desfiles são organizados frequentemente e nele as peças fabricadas pelo grupo são promovidas e palestras de prevenção são realizadas. Eles podem acontecer em lugares públicos, em *shoppings*, ou em programas de TV nas emissoras locais. Elas também viajam e promovem desfiles fora da capital, geralmente convidadas por outros grupos de apoio, principalmente no interior do Ceará, como as cidades de Iguatu, Quixadá e Quixeramobim. Eles teriam ainda o objetivo de “trabalhar” a autoestima dessas mulheres, segundo as organizadoras. E tal objetivo torna-se explícito quando se entra na sede do grupo, onde fotos de vários desfiles são espalhadas pelos lugares.

Sobre as peças produzidas pelos grupos, as que merecem destaque são as próteses mamárias e o lenço do acolhimento. As próteses, feitas de tecido com o material polietileno pela própria costureira do grupo, encaixam no sutiã de maneira confortável, propiciando uma solução para àquelas que por algum motivo não implantaram silicone. Oferece ainda uma oportunidade de recuperar a imagem e o visual estético que possuíam antes da mastectomia.

Outra peça de vestuário de fundamental importância é o que as participantes denominam de lenço do acolhimento. Fabricado pelo grupo, trata-se de um lenço comum, da cor rosa choque, de tecido fino e delicado. Pode ser utilizado de várias formas, na roupa, no cabelo, em forma de turbante, quando o cabelo cai, ou até mesmo na roupa, como um enfeite mesmo. Entretanto, o que vale sublinhar nessa questão é que esse lenço é de um valor simbólico muito importante; trata-se de elemento de identificação das mulheres que passam por aquela experiência e dizem: “Sim, eu passei e sobrevivi!”, e através daquele gesto, incentivam e encorajam outras mulheres a fazerem o mesmo. Isso é o que posso sentir quando as participantes falam sobre aquele adorno. Assim, o referido lenço produzido constitui um importante sinal de identificação, um símbolo de pertencimento que merece ser melhor analisado.

Jane conta que, geralmente, as mulheres chegam muito tristes, sem amor e sem carinho. “E aqui no Toque de Vida, elas encontram, né?! Porque a gente

coloca um lenço, coloca a peruca, a mama (o sutiã com a prótese), arruma elas...coloca brinco, batom. Quando elas se olham, elas dizem assim: Eu nem acredito que sou eu, pensei que eu tinha morrido.” Nesse sentido, Jane coloca a questão da aparência e da beleza como algo extremamente importante. “Você tem que ser muito forte para passar por tudo isso.” Percebemos que o cuidado com a aparência nesse sentido, traduz outros sentimentos como o cuidado, atenção, o carinho com a pessoa em si, sem passar necessariamente pela valorização da estética.

3. CATEGORIAS DO CAMPO: CORPO, DOENÇA, BELEZA E SEXUALIDADE

Entender a formação dos grupos de ajuda mútua, bem como sua dinâmica, passa também pela compreensão das representações sociais do corpo, da doença, da saúde e da medicina. A realização da pesquisa nos grupos exigiu a investigação de como o corpo, o câncer e a saúde estão social e culturalmente representados por suas participantes e como essas representações são construídas e compartilhadas dentro e fora dos grupos (Araújo, 2006).

Em consonância com Sontag (1984), as metáforas do cancro são múltiplas e inumeráveis, encontradas no discurso político, econômico, desportivo, etc. Ele representaria os horrores da sociedade, na medida em que se torna uma metáfora de tudo o que seja considerado “sujo” em seu significado: corrupção, decadência, poluição, guerra e morte. Discutir a doença consiste em um tabu, já que atrelado aos seus significados está a interferência sobre o corpo feminino e suas consequências sociais, culturais e psicológicas.

O corpo como alvo de reflexões tem um longo trajeto na Antropologia. Longe de esgotar a gama de autores que versam sobre tal – Mauss (2003), Boltanski (2004), Foucault (2000), Bourdieu (1996), Le Breton (2012), Csordas (2008), Latour (2004) e Ingold (2010) -, é necessário refletir sobre fragmentos dessa discussão a fim de compreender o corpo feminino, os discursos e as representações sociais e simbólicas que o rodeiam.

Mauss (2003) foi um dos primeiros a tomar o corpo como objeto, refletindo, por meio dos conceitos de “técnicas corporais” e de “imitação

prestigiosa”, os seus usos práticos e como ele é inscrito *na e pela* cultura. No mesmo movimento de pensar como os usos dos corpos são construídos, Foucault (2000) analisa como os “corpos dóceis” são adestrados, modelados e disciplinados em escolas, prisões e instituições militares. O autor analisa o papel da medicina como uma instituição disciplinadora que dita condutas e impõe uma moral dos corpos. Aureliano (2006) reflete sobre a normatização desses corpos nas sociedades ocidentais, focando a biomedicina e os discursos de medicalização nos séculos XVIII e XIX. Esse aspecto é fundamental para o tema proposto.

Bonet (2006) afirma que no fim do século XX o debate sobre o corpo ganhou força com a perspectiva fenomenológica, questionadora da supremacia da representação sobre a experiência. O corpo teria sofrido uma passagem de corpo-objeto (ligado à construção do saber biomédico) para corpo-sujeito: não o experimentamos como um objeto externo, mas nossa experiência pessoal é vivida “em” e “como” corpos. Para Csordas (2008) e o paradigma do *embodiment*, nós não temos um corpo, somos um corpo. Assim, nosso corpo se confunde com nossa pessoa, convertendo-se na nossa forma de estar no mundo (BONET, 2006).

Quando perguntada se sua relação com o corpo havia mudado, Jane afirmou que bastante. Ainda que durante todo nosso contato, ela tenha demonstrado ser uma mulher forte, “com a autoestima lá em cima”, sempre pronta a ajudar àquelas que procuram a associação, Jane em tom de confissão disse que prefere nem ficar olhando muito para seu corpo. Ainda que tenha afirmado “não ter problemas com isso”, nesse ponto, percebemos com seu discurso, meio paradoxal, o quanto é difícil para a mulher mastectomizada lidar com a falta da mama.

Vale considerar que nossa forma de lidar com o corpo, bem como as noções de “bonito” e o “feio”, produzem vínculos sociais que até então não são evidenciados, visto que a feiura é umas das formas mais presentes de exclusão social feminina (NOVAES; VILHENA, 2003), adquirindo um peso dramático na estética das mulheres. Segundo Lipovetsky (2000), a expectativa em relação à beleza não é a mesma para os dois sexos: o feminino seria associado com o belo, fortalecendo o primado da beleza feminina. Assim, ser bonita é um dos

maiores símbolos de inserção e de prestígio social. A beleza se constitui um “dever moral” (quero, consigo, posso ser bonita); a “feia” ser considerada “menos feminina”. A beleza é sinônimo de obstinação, perseverança e disciplina, sinalizando tolerância cada vez menor para os desvios dos atuais padrões estéticos.

Ressalta-se que o conceito de beleza e suas relações com o sexo feminino merecem atenção, principalmente quando a literatura feminista é considerada. Passando pelos anos 70, quando a beleza foi vista como “opressora” do sexo feminino até o debate dos anos 90, caracterizado por um desacordo fundamental entre estudiosas feministas em relação à extensão que as práticas ocidentais de beleza representavam no status de subordinação das mulheres (WOLF, 1991) e na expressão de escolha ou agência das mesmas. Para maiores detalhes sobre a discussão, ver Mackinnon, (1989), Dworkin (1974), Walter (1999), Lehrman (1997), Wolf (2001), Jeffreys (2005).

Estabelecendo relações entre a aparência feminina e a dimensão subjetiva, Novaes e Vilhena (2003) afirmam que:

...] o corpo ideal não diz respeito somente ao controle de pesos e medidas, revela também funções psicológicas e morais. A feiúra caracteriza, em um só tempo, uma ruptura estética e psíquica, da qual decorre a perda da autoestima. Vale lembrar que a dimensão ética é também rompida, pois deixar-se feia é interpretado como má conduta pessoal, podendo resultar na exclusão do grupo social. Portanto, mudar seu corpo é mudar sua vida, e as intervenções estéticas decorrentes desse processo traduzem-se em gratificações sociais.” (NOVAES; VILHENA, 2003, p. 30)

Vale salientar a especificidade da cultura brasileira com relação a esse tema, já que no nosso contexto, o corpo é um importante capital - físico, simbólico, econômico e social – que, associado ao prestígio, permite uma ascensão social (GOLDENBERG, 2007). Goldenberg (2011) afirma que a beleza seria o atributo que mais atrairia a atenção dos homens e o mais invejado pelas mulheres. Permite-se ainda concluir que para a mulher, o “ser bela” é uma obrigação; seria desleixo e falta de higiene descuidar desse dever. A mulher seria a responsável pela sua beleza e envelhecimento.

Ramos (2007) comenta a pesquisa nacional sobre felicidade da qual participou (*Happiness Brazil* - Observatório de Comportamento e Consumo do

SENAI) e afirma que no material coletado não foi raro encontrar os cuidados com o corpo e a produção da aparência no centro de situações ou momentos de felicidade retratados pelos pesquisados, especialmente pelas mulheres. O corpo - e o descontentamento com a aparência - apareceu de forma nítida nas respostas dos entrevistados quando foi perguntado o que lhes faltava para serem (mais) felizes.

Jane confirmou que a questão da aparência é algo muito complicado na recuperação das mastectomizadas. primeiro, porque “mexeria” com o cabelo, a “moldura do rosto”, segundo ela. “Uma pessoa sem cabelo é muito feia...”, declarou. Além da questão da identificação, pois a perda do cabelo significa mostrar a todas as pessoas que esteve ou está doente. Depois relatou sobre a queda dos pelos no rosto: sobrancelha e cílios. comentou sobre a dificuldade de dormir, pois não conseguia fechar os olhos totalmente. A solução que encontrou foi colocar esparadrapo nas pálpebras. Por fim, Jane falou dos seios, do quanto era importante para a mulher e da falta que ele faz no corpo. “Você tem que ser muito forte pra passar por tudo isso!”, declarou a entrevistada.

Duarte e Andrade (2003) demonstraram que, após a mastectomia, as mulheres apresentaram limitações e dificuldades em lidar com situações que envolviam a exposição do próprio corpo. Mas que, ainda assim, muitas mulheres, apesar dos seus receios, produziram diversos modos de ressignificar e expressarem sua sexualidade de uma forma potencializadora para suas relações cotidianas. Para algumas mulheres a autonomia do seu corpo se desfaz com a mastectomia, algumas não colocam próteses pois seus companheiros não permitem.

Segundo Duarte e Andrade (2003), a preocupação central da mulher e sua família após receber o diagnóstico é a sobrevivência. Em seguida, viria a preocupação com o tratamento e as condições econômicas para realizá-lo. Por fim, há preocupações com a mutilação e desfiguração da mama e suas consequências para a vida da mulher. Entretanto, se em um primeiro momento, a relação com a aparência parece não ser evidente, da ordem do urgente – devido à própria questão da sobrevivência (é a vida delas que está ameaçada) – não significa que essa questão não esteja presente no doloroso processo de adoecimento e no itinerário terapêutico em busca da cura. Em uma visita ao

grupo de apoio, uma das participantes afirmou com franqueza que havia três anos que não se olhava no espelho. Para ela a ausência de seu reflexo impactava sua autoestima, seus modos de ser e de estar.

Maton (2013) afirma que toda alteração da percepção do próprio corpo, da ordem do modificado ou não, provoca alterações em aspectos da subjetividade da pessoa. No contexto das transformações ocasionadas pela doença e seu tratamento, a mulher “acometida”[1] muitas vezes necessita re (significar) a própria imagem enquanto mulher, buscando novos sentidos e atribuições para o seu corpo, sua sexualidade e sua nova relação com o social. O sentimento de dor presente ao longo do seu itinerário terapêutico em busca, não retrataria apenas o sofrimento físico, mas também refletiria na autoimagem e no que denominamos de autoestima – e aqui inclui-se o debate extenso sobre seu significado - supostamente modificadas em decorrência dos tipos de tratamento, inclusive um dos mais comuns, a mastectomia, que consiste na retirada total ou parcial da mama.

As categorias da ordem /desordem anunciadas por Balandier (1997) elucidam a questão de maneira ilustrativa. Retomando a característica “desordenadora” da doença, a desordem, vista por Balandier (1997), é associada à novidade: o novo cria abalos, traz a desordem e instaura o caos. Esse momento seria o do diagnóstico - aquele em que a mulher recebe o “sim” para a doença do câncer, o momento liminóide (TURNER, 1982), dentro de um processo ritual (na medida em que interrompe a vida rotineira, introduzindo uma novidade em sua condição e a conseqüente, desordem) em que uma situação positiva presente se dirige a uma situação futura ignota. Segundo Balandier (1997), todas as sociedades, de alguma forma, e em algum momento, são confrontadas com a desordem. No caso, ela seria expressa pela doença, o mal que se configura na desordem vinda de fora: o câncer.

Ao relatar sobre o momento em que recebeu seu diagnóstico, Jane diz que o médico olhou o resultado do seu exame e disse: “Não deu bom.” Ela tomou a palavra para si e perguntou: “É câncer, doutor?”, e ele repetiu novamente: “Não deu bom, mas nós vamos tratar e você vai ficar boa.”. em seu julgamento, Jane se sentiu fortalecida pelo fato do médico não ter utilizado “aquela palavra pesada”. Para ela, fez toda a diferença, ao contrário de muitos

médicos que chegam para suas pacientes e dizem: “Você tem câncer e vamos ver no que vai dar!”. Para Jane, essa não seria a melhor maneira de anunciar a doença.

Araújo (2006) comenta que no decorrer de sua pesquisa, foi orientada pela psicóloga da instituição a substituir a palavra câncer por “a doença” ou “esse problema”, pois ‘algumas mulheres não sabem do seu diagnóstico’: não queria ser informadas ou não queriam ter que ouvir a palavra câncer. ‘elas não querem ser informadas, não querem ouvir que tem câncer’. Sontag (1984) que defende a desmistificação da doença, os médicos exercem um papel importante na manutenção do status condenatório do câncer a partir do momento que omitem o nome ou usando termos como tumor, como no caso da interlocutora Jane.

Sobre os efeitos desordenadores, vale salientar que o impacto da doença na vida da mulher vai além de seu corpo e reverbera no campo da sexualidade e na vida afetiva, visto que a própria percepção dos seus corpos, incluindo a ideia de se sentir bonita, sexy e atraente são influenciadas diretamente pelas percepções de seus parceiros/suas parceiras. Nesse sentido, o olhar do outro exerce um papel importante na percepção de si e nos relacionamentos amorosos, influenciando a autopercepção corporal e os sentimentos das protagonistas desta pesquisa.

É bem verdade que o avanço das técnicas de medicina estética nos últimos anos tem proporcionado resultados satisfatórios para a expectativa estética e psicológica da mulher e acabam por reduzir o trauma causado pela mutilação como é o caso do implante de silicone nos seios. Entretanto, cabe ressaltar que nem todas têm acesso financeiro a tais procedimentos e que outros fatores motivam diretamente a realização de operações dessa natureza, como, por exemplo, a presença de um parceiro(a) e o significado que cada mulher dá à sua própria mama, que, por sua vez, já se constitui como um importante símbolo de feminilidade, sexualidade, erotismo, maternidade, etc.

Como citamos anteriormente, em muitos casos, Jane afirma que o próprio marido não permite que a mulher faça a reconstrução da mama, alegando que a mulher já teria passado por muitas coisas e aquilo seria desnecessário. Outras tem medo de passar por mais uma intervenção cirúrgica, outras têm medo da

rejeição. A reconstrução da mama tanto pode apresentar uma excelente saída para a mulher que opta pela cirurgia, como pode apresentar uma série de problemas para àquelas que sofrem com a rejeição, seja utilizando outras partes de seu corpo para fazer o enxerto ou até mesmo o silicone.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Algumas das perguntas que fizemos continuam a nos inquietar. O grupo de ajuda mútua tem tido sua eficácia simbólica para as mulheres participantes, é um grupo cujo o pertencimento e reconhecimento se dá através da dor e do sofrimento, mas nas narrativas de nossas interlocutoras é nesses discursos penosos onde elas encontram força para viver, coragem para enfrentar o tratamento, ressignificar seus corpos, estilos de vida e a beleza. Toque de Vida é entendido como um lugar de apoio, fortalecimento espiritual e fortaleza. Onde a experiência do outro é contada e compartilhada com outras na busca de minimizar o sofrimento.

E afinal, quais seriam os motivos que levam essas mulheres já curadas a se engajarem no grupo com tanta intensidade? Segundo Jane, no momento em que passou a ajudar outras pessoas em seus tratamentos, mesmo quando ainda não fora acometida pelo câncer, havia dentro de si uma necessidade de ajudar. Carregar a prótese de sua amiga tivera um peso significativo em sua trajetória. Conviver com os sofrimentos de outros no cotidiano de trabalho lhe fortalecia e a motivava a fortalecer outros. Há em algumas de nossas interlocutoras a necessidade de compartilhar experiências (ponto de partida para a formação do grupo de apoio) e que aos poucos foi ganhando visibilidade e adquirindo um caráter político. Hoje, trabalham o ano inteiro, sendo os meses de março e outubro os mais agitados. Durante as visitas, é intenso o movimento de pessoas e o telefone não pára de tocar.

Como vimos, a relação das organizadoras com as demais participantes do grupo tem um caráter significativo. Elas são o ponto de apoio das demais mulheres, elas são entendidas como aquelas que facilitam as discussões, mas também são aquelas que estimulam, emitem mensagens positivas, motivam,

conseguem próteses, perucas, turbantes, marcam consultas e exames, ou seja, são figuras centrais.

A questão da beleza tem um papel central nessa discussão, pois ressignifica os pertencimentos, os corpos, o sentido de ser belo, o que merece ser explorado mais a fundo com a imersão consolidada no campo.

Desse modo, entendemos que o campo é bem mais vasto e complexo do que retratamos neste breve artigo. Como mencionado, cada mulher é um universo em si: resguarda suas experiências, seus pontos de vista, seus sentimentos e tem opiniões diferentes das demais em certas ocasiões. Assim, o artigo trata-se na verdade de um ponto de partida de uma pesquisa que pretende ser levada adiante por salientar a importância da temática e contribuir para o entendimento da doença e das diversas maneiras que nós, mulheres, encontramos para ressignificar nossas existências na sociedade em que vivemos, independente de estar na condição de doente ou não.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AURELIANO, Waleska de Araújo. 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.

_____. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 17(1): 49-70, janeiro-abril/2009. Disponível em < www.antropologia.com.br/divu/colab/d34-waureliano.pdf. Acesso em 28 jun 2015>.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Perspectiva, 1976.

DUARTE, Tânia Pires e ANDRADE, Ângela Nobre de. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. **Estudos de Psicologia**, 8(1), 155-163, 2003. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2003000100017> Acesso em 28 jun 2015.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: história da violência nas prisões**. Petrópolis: Vozes, 1997.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GOLDENBERG, Mirian. **De perto ninguém é normal**. Rio de Janeiro, Edições BestBolso, 2011.

_____ (Org.). **O corpo como capital: estudos sobre gênero, sexualidade e moda na cultura brasileira**. 2. ed. Barueri: Estação das Letras e Cores, 2007.

LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidade**. 2.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

LEACH, Edmund. Cabelo mágico. In: DaMatta, Roberto (org.). **Edmund Leach: antropologia**. São Paulo: Ática, 1983.

LIPOVETSKY, Gilles. **A terceira mulher. Permanência e revolução do feminino**. São Paulo, Companhia das Letras, 2000.

MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

NOVAES, Joana V.; VILHENA, Junia de. De cinderela a moura torta: sobre a relação mulher, beleza e feiúra. **Interações**, v. 8, n. 15, p. 9-36, jan/jun. 2003. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000195&pid=S1414-3283201200020001000017&lng=en> Acesso em 28 jun 2015.

RAMOS, Marcelo. O corpo como capital e a felicidade. In: **O corpo como capital: estudos sobre gênero, sexualidade e moda na cultura brasileira**. 2. ed. Barueri: Estação das Letras e Cores, 2007.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. **Políticas do corpo: elementos para uma história das práticas corporais**. São Paulo: Estação Liberdade, 1995.

VILHENA, Junia de, MEDEIROS, Sergio, NOVAES, Joana de Vilhena. A violência da imagem: estética, feminino e contemporaneidade. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. V, N. 1, p. 109-144, março 2005. Disponível em: <

http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/2010/artigos_teses/Lingua Portuguesa/feminino.pdf> Acesso em 28 jun 2015.