

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
Centro de Estudos Sociais Aplicados
Escola de Serviço Social
Programa de Estudos Pós -Graduados em Política Social
Mestrado em Política Social

ANA CRISTINA BECHARA BARROS FRÓES GARCIA

**O PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS:
uma experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006)**

Niterói
2006

ANA CRISTINA BECHARA BARROS FRÓES GARCIA

**O PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS:
uma experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006)**

Dissertação apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre. Área de concentração: Proteção Social e Práticas Interventivas.

Orientadora: Profa. Dra. SUELY GOMES COSTA

Niterói

2006

GARCIA, Ana Cristina Bechara Barros Fróes.

O PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: uma experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006). Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2006, 136 p.

Dissertação Mestrado em Política Social - Serviço Social - Universidade Federal Fluminense, 2006, 136 p.

1. Câncer de mama 2. Proteção Social 3. Empoderamento feminino — Teses. I. Título.

ANA CRISTINA BECHARA BARROS FRÓES GARCIA

**O PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS:
uma experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006)**

Dissertação apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre. Área de concentração: Proteção Social e Práticas Interventivas.

Aprovada em dezembro de 2006.

BANCA EXAMINADORA

Profa.Dra. SUELY GOMES COSTA - Orientadora

**Prof. Dr. EDUARDO MOURÃO VASCONCELOS
UFRJ**

**Prof. Dr. JOÃO BÔSCO HORA GÓIS
UFF**

Niterói

2006

**Às minhas queridas filhas e amigas, Vívian e Caroline, presentes que recebi da vida e inspirações do meu viver; ao meu marido Luiz, pai das minhas riquezas, companheiro de todas as horas, a pessoa mais encantadora que conheci na vida.
A todas as mulheres da ADAMA, exemplos de força, fé e dignidade.**

AGRADECIMENTOS

À fundadora da ADAMA, Thereza Cypreste de Miranda, equipe e associadas pela ajuda na execução dessa pesquisa e por confiarem em mim, dando-me oportunidade de Ser uma Mulher cada vez melhor.

À minha querida orientadora e amiga, Suely Gomes Costa, uma pessoa iluminada, que por sua competência, delicadeza e generosidade, assim como a “estrela guia”, iluminou meu caminho, incentivando-me a seguir adiante...

Ao querido mestre e especial amigo João Bôsko Hora Góis, exemplo de competência e persistência, que incentivou meu ingresso no Mestrado, com quem divido esse momento de alegria e, com quem dividi muitos momentos de dúvidas e conflitos, pela dedicação e apoio incondicionais em todos os momentos desta trajetória.

Aos professores e professoras do Mestrado pelas colaborações tão enriquecedoras para o desenvolvimento dessa pesquisa. Em especial, a Beatriz Venâncio pelos estudos independentes e pelas ricas contribuições antes, durante e depois do exame de qualificação, e a Rita de Cássia Santos Freitas que me aproximou da sala de aula, pelo estágio docente, mostrando-me a arte de ensinar e aprender.

Ao professor Eduardo Mourão Vasconcelos pela colaboração teórica e pela generosidade em compartilhar seus conhecimentos e experiências tão valiosas para a construção dessa pesquisa.

Às queridas Lucia Helena Gomes e Skell Belo, pela amizade e incentivos constantes.

Ao “mestre com carinho”, tio e amigo Prof. Edson Benigno da Motta Barros pelas horas de lazer dispensadas à revisão deste estudo e pelos comentários enriquecedores.

A minha querida amiga e Profa. Sandra Rebel, pelo incentivo constante e pelas informações práticas e seguras dadas no percurso do Mestrado.

Ao amigo e mestre das Letras, Carlos Alberto dos Santos, pela generosidade, calma e paciência que dedicou a revisão lingüística desse texto, por meio de visitas e conversas agradáveis, recheadas de poesia, literatura e realidade.

Aos meus amigos e amigas que direta ou indiretamente apoiaram – me nesta trajetória.

Agradeço, especialmente, aos meus pais e fiéis amigos Robson e Cecília, por tudo que sempre fizeram e fazem por mim; e às minhas irmãs e melhores amigas, Helga e Érika, pela felicidade que sinto por partilharmos todos os momentos de nossas vidas.

No princípio fez-se a poesia,
E a prosa era a exceção
No princípio fez-se o mar,
E a terra era a exceção
No princípio fez-se o seio,
E o sôpe era a exceção
No princípio foste tu...
Então se fizeram as mulheres

Nizar Qabbani

RESUMO

O estudo teve por objetivo examinar o processo de empoderamento individual, grupal e comunitário de mulheres submetidas a mastectomia. Estas mulheres participam da ADAMA - Associação dos Amigos da Mama - situada na cidade de Niterói, que tem como missão oferecer apoio às mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama e conscientizar a população sobre esta doença. Dados para o estudo foram coletados por meio de história oral (entrevistas com 8 mulheres participantes da associação), análise de 37 anamneses psicológicas e observação participante nas reuniões semanais da ADAMA. O estudo mostra que os impactos da mutilação na vida das mulheres são agravados pela ausência de cuidados em saúde apropriados. Ele também permite afirmar que as realizadas na ADAMA têm colaborado para o processo de empoderamento. Além disso, a pesquisa confirmou que “o poder que brota da dor e opressão” contribui para a formação de uma rede informal de proteção social para as mulheres mastectomizadas.

Palavras-chave: câncer de mama; proteção social; empoderamento feminino.

ABSTRACT

This study aimed at examining the individual, group and community empowerment process of women who underwent mastectomy surgery. These women belonged to ADAMA- an association whose mission is to offer services and raise awareness about breast cancer in the city of Niteroi. Data for the study was collected using oral history (interviews with 8 association members), analysis of 37 psychological anamnesis, and participation in the association weekly meetings. The study shows that impacts of mutilation in the intimate and social life of the women are magnified by the lack of proper health care. It also allows concluding that group techniques used at ADAMA are helpful in facilitating the empowerment process. Besides, the study confirmed that “the power that comes from pain and oppression” concur for the formation of an informal social protection network for the women above referred.

Key words: breast câncer; social protection; female empowerment.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1-A trajetória de construção da pesquisa.....	11
2- Objetivo.....	13
3- Metodologia.....	13
4 - ADAMA: história e perfis.....	18
5- Aspectos teóricos do tema.....	27
5.1 - Estado atual dos estudos sobre câncer de mama.....	27
5.2 - Contribuições teóricas e conceituais.....	28
CAPÍTULO 1. A MASTECTOMIA E SUAS CONSEQÜÊNCIAS	32
1.1 - Representações Sociais dos Seios.....	32
1.2 - Seios em movimento.....	44
CAPÍTULO 2. DILEMAS NA ASSISTÊNCIA ÀS MULHERES MASTECTOMIZADAS	55
2.1 - A assistência pública ofertada às mulheres mastectomizadas.....	55
2.2- A “intenção” e o “gesto” do PNCC – Programa Nacional de Controle do Câncer.....	65
2.3 – Os dilemas da assistência na experiência das entrevistadas.....	71
CAPÍTULO 3. O PROCESSO DE EMPODERAMENTO	79
3.1 - O empoderamento pessoal.....	82

3.2 - O empoderamento grupal.....	87
3.3 - O empoderamento comunitário: um esforço coletivo.....	92
3.4 – Análise da experiência da ADAMA: algumas linhas de ação voltadas ao processo de empoderamento de mulheres mastectomizadas.....	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	104
REFERÊNCIAS.....	108
APÊNDICE	
1- TABELA PERFIL PARTICIPANTES DA ADAMA (2006).....	120
ANEXOS	
1- Termo de Consentimento para entrevistas com as participantes.....	121
2- Termo de Consentimento para entrevistas com as profissionais.....	122
3- Questionário / entrevista (anamnese psicológica ADAMA).....	123
4 - Roteiro de entrevista - participantes.....	125
5- Questionário perfil das participantes da ADAMA.....	126
6- Câncer, Direitos e benefícios.....	128
7- Artigo “maioria das brasileiras não faz mamografia”	129
8 -Estimativas para o ano 2006 de incidência de câncer de mama no Brasil.....	130
9- Fotos atividades ADAMA.....	133
10- Folder de divulgação da ADAMA.....	136

INTRODUÇÃO

1 – A trajetória de construção da pesquisa

Em 2002, soube pela médica ginecologista, mastologista e sua fundadora, Dra. Thereza Cypreste de Miranda da existência da Associação dos Amigos da Mama de Niterói/R.J. (ADAMA); pela qual interessei-me imediatamente, porque estava ensaiando retomar a profissão de psicóloga em Niterói, após sete anos morando em outro estado. Conhecer essa associação, composta majoritariamente de mulheres mastectomizadas¹, foi o primeiro desafio dessa retomada, mas o medo de nela me inserir, no início, foi muito grande e acompanhado por perguntas inquietantes: Como lidar com mulheres com uma doença tão grave como o câncer de mama? O ambiente é pesado e triste? Superados, ao menos parcialmente, o medo e as angústias associadas a estas perguntas, dei início ao meu trabalho naquele que viria a se transformar em um dos espaços atualmente mais importantes da minha vida profissional e pessoal.

A partir dessa experiência aprendi muitas coisas e quebrei alguns tabus. Um deles diz respeito ao estado de espírito – deprimido, supunha eu – das mulheres mastectomizadas. Como observadora dos grupos semanais temáticos deparei-me, ao contrário, em muitas das reuniões e palestras ministradas por profissionais voluntário/as ou convidado/as, com mulheres que, apesar da doença, estavam animadas e muito ativas. Nessas reuniões, as participantes se informavam sobre temas variados relacionados à alteração corporal e suas conseqüências:

¹ Mastectomia, principalmente na sua forma chamada radical, caracteriza-se pela cirurgia para retirada total da(s) mama(s) em decorrência de tumor(es) ou neoplasia(s) maligna(s). Há outras intervenções cirúrgicas que conservam a mama como a quadrantectomia, que se caracteriza pela retirada parcial da mama, ou seja do quadrante onde está o tumor.

como e onde procurar ajuda; como obter remédios; benefícios e direitos já institucionalizados, prótese mamária e informações sobre os tratamentos e seus efeitos.

Observei, cada vez mais, que os temas relacionados à doença e suas representações sociais negativas eram divididos no grupo por meio da troca de experiências comuns ali relatadas. Apesar do sofrimento trazido por essas experiências, falar em grupo era melhor do que falar só ou ficar em silêncio. Apesar de perceber que, para muitas dessas mulheres, discutir esse conjunto de problemas constituía por si só uma outra fonte de sofrimento, observei a capacidade de algumas delas passarem a lidar de forma mais positiva com os dilemas provocados pela doença, redefinindo assim suas vidas.

Pude assim rever conceitos e, a partir da interação com essas mulheres, construí indagações relativas aos modos como elas lidam com o câncer de mama e suas representações sociais, com a condição de mastectomizadas (mutiladas), com o novo corpo como um todo, com a sexualidade e com a família. Comecei também a levantar questões sobre a dimensão do apoio que a ADAMA lhes pode oferecer. Indaguei-me se é preciso estar doente, sofrendo ou sob ameaça de morte próxima para mudar ou realizar desejos antes suprimidos. Perguntava a mim mesma de que dispositivos sociais e emocionais algumas mulheres participantes dispõem para efetivar mudanças que ultrapassam o câncer de mama, e se existiria um “poder que brota da dor e da opressão”² advindo do perigo real representado pelo câncer de mama. Pensava nas estratégias de apoio que poderiam colaborar com o processo de empoderamento desenvolvido pela ADAMA. O despertar para tais questões motivou o esforço de sistematizá-las e me fez crer na possibilidade de a elas oferecer algumas respostas, parciais que fossem. Tal esforço foi marcado inicialmente pela mudança na minha posição na instituição: de psicóloga clínica e colaboradora a investigadora social.

Nessa retomada, concluí o curso de Especialização em Educação em Saúde, no Programa de Pós-Graduação em Tecnologia Educacional nas Ciências da Saúde, na Universidade Federal do Rio de Janeiro, em 2003. O curso foi muito importante para a minha reflexão atual sobre o tema aqui desenvolvido.

Um segundo momento do esforço aludido se deu quando ingressei no curso de mestrado do Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, em 2004. Pelo escopo mais amplo deste curso em relação ao de especialização, senti-me ainda mais motivada a aprofundar as questões mencionadas acima, relacionando-as, porém, a um universo conceitual e temático pouco próprio à formação “psi” no Brasil hoje: o

² Parte do título do livro de Eduardo Mourão Vasconcelos (2003): *O Poder que brota da dor e da opressão – Empowerment, sua história, teorias e estratégias*.

universo da proteção social. Estas experiências intelectuais contribuíram para a organização de minhas indagações centrais na dissertação. Observando a forma pela qual as mulheres da ADAMA se fortalecem no processo de lidar com a mastectomia, busquei também aprofundar o meu conhecimento sobre o empoderamento, para além do que já havia estudado na disciplina “História das Mulheres” durante o mestrado.

2 – Objetivo

Com o instrumental oferecido pelas disciplinas cursadas fui delineando com mais clareza o objetivo da pesquisa, que pode ser definido como a análise do processo de empoderamento das mulheres mastectomizadas ocorrido na ADAMA, entendida esta como um espaço de proteção social capaz de gerar mudanças significativas na vida de algumas associadas. Este termo — empoderamento³ — complexo e polissêmico, é utilizado neste trabalho tal como proposto por Vasconcelos (2003, p.20): “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social.”

3 - Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com base em estudo de sujeitos individuais: as mulheres mastectomizadas. Inclui, porém, o estudo da ADAMA, visto como espaço de novas sociabilidades e de construção de um sujeito coletivo pela ação dessas mesmas mulheres. Para os sujeitos individuais desta experiência, a história oral foi a forma preferencial de coleta de

³ A palavra vem de *empowerment*, de origem anglo-saxônica. Assim como alguns autores, utilizo o termo “empoderamento” como uma possível tradução. “Empoderamento” é a palavra mais aproximada ao termo em nosso idioma. Já o verbo *empower* pode ser facilmente traduzido como autorizar, habilitar ou permitir, o que remete à idéia de possibilidade de capacitação. Esta palavra está hoje presente no vocabulário de diferentes segmentos. Quando usada no mundo empresarial, empoderamento, segundo Mills (1996 apud Stotz e Araújo, 2004), é concebido como delegação de poder capaz de gerar motivação profissional e de melhorar a comunicação e a produtividade nos grupos de trabalho. Saber lidar com um ambiente de maior competitividade e garantir a lucratividade seria uma prática de empoderamento a ser ensinada aos gerentes dentro das organizações. Variações no uso e concepções do termo empoderamento também podem ser vistas quando se pensa nos diferentes atores que dele se apropriam. Uma vez que a sua utilização não se restringe a grupos de atuação de políticos ou pensadores, empoderamento também constitui elemento importante do discurso de neoliberais, neomarxistas, feministas e grupos de voluntários que atuam no chamado terceiro mundo e que o utilizam sob formas diversificadas (ROWLANDS, 1997).

dados. Para o sujeito coletivo, valeram-me exames documentais e a experiência profissional pessoal e coletiva aí vivida.

A história oral foi escolhida porque permite privilegiar aspectos psicossociais e explorar a memória individual de uma experiência coletiva; memória individual e coletiva vem à tona nas narrativas de vida de grupos sociais. Segundo Queiroz (1988, p.19): “A história oral pode captar a experiência efetiva dos narradores, mas também recolhe destes tradições, mitos, narrativas de ficção e crenças existentes no grupo”. Fenômenos do silêncio, do tabu e da amnésia não implicam somente narrativas de vida das mulheres entrevistadas, mas de todas as mulheres que, por alguma razão, tiveram de se calar diante de fatos significativos de sofrimento nas suas experiências de vida, ou de os “esquecer”. A memória é transformada em objeto de interpretação na história oral, porque “a memória do indivíduo depende do seu relacionamento com a família, com a classe social, com a escola, com a Igreja, com a profissão, enfim, com os grupos de convívio e os grupos de referência peculiares a esse indivíduo” (BOSI, 1979, p.17).

Os dados individuais foram obtidos, principalmente, através de entrevistas com as associadas participantes⁴ da ADAMA. Na realização das entrevistas, foram levadas em consideração as questões levantadas por Bourdieu (1996) sobre a “ilusão biográfica ou autobiográfica”⁵. A crítica de Bourdieu à “ilusão biográfica ou autobiográfica” centra-se no pressuposto de que é possível narrar uma vida como uma trajetória de coerência expressa em uma linha, se não reta, ao menos única. Outro aspecto da “ilusão biográfica” ou “autobiográfica” criticado por ele é pensar que as coisas ditas são efetivamente originais, singulares, pessoais, quando, na verdade são frequentemente expressões de experiências coletivas. Concordando com Minayo (1999), encontrei obstáculos na fase de análise dos dados obtidos. Um deles é o que Bourdieu (1983), citado por Minayo (1999), denomina de “ilusão da transparência”⁶ e é entendida aqui como:

⁴ Uso o termo “associada” para as mulheres cadastradas formalmente, ou seja, aquelas que passam pela recepção e pela entrevista com uma das psicólogas na primeira vez que vão à ADAMA, independentemente da assiduidade e da participação. O termo “participante” é usado para as mulheres associadas que participam assiduamente das atividades da ADAMA, por no mínimo quatro meses. Uso o termo “usuária/o” para todas as pessoas que usam os diversos serviços de saúde públicos ou privados.

⁵ Sobre a “ilusão biográfica” ver BOURDIEU, Pierre. “A Ilusão Biográfica”. In: FERREIRA, Marieta de Moraes, AMADO, Janaína (org.) *Usos e Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: FGV, 1996, p. 183-191.

⁶ Sobre a “ilusão da transparência” ver BOURDIEU, P. *Sociologia*. São Paulo: Ed. Ática, 1983 e MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O DESAFIO DO CONHECIMENTO: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 6 ed., 1999, p.197.

O perigo da compreensão espontânea como se o real se mostrasse nitidamente ao observador. Essa “ilusão” é tanto mais perigosa, quanto mais o pesquisador tenha a impressão de familiaridade com o objeto. Trata-se de uma luta contra a sociologia ingênua e o empirismo, que acreditam poder apreender as significações dos atores sociais, mas apenas conseguem a projeção de sua própria subjetividade (MINAYO, 1999, p.197).

Em outras palavras, a minha relação muito próxima ao grupo e às entrevistadas dificultou a investigação no que tange ao estranhamento das leituras das entrevistas e das observações. Outro obstáculo à minha análise foi a dificuldade de aplicar teorias e conceitos às experiências de campo. Isso se refere à distância das descrições, muitas vezes marcadas pela “ilusão da transparência”. Ou seja, como ultrapassar as “certezas”, o olhar imediato e espontâneo, para atingir a compreensão das significações, a descoberta de outros conteúdos e estruturas latentes.

A fixação de critérios para seleção das entrevistadas seguiu de perto definições de pesquisas análogas. A pesquisa de Prado (2002) e outras pesquisas por ela citadas foram úteis para analisar possíveis mudanças ocorridas na vida das mulheres depois do câncer de mama.

A pesquisa de Queiroz (1993), citada por Prado, sobre bem-estar psicológico e o enfrentamento após a mastectomia, com trinta e seis mulheres, realizada quarenta e oito horas, três meses e um ano depois da cirurgia mostrou que, após o diagnóstico de câncer, as mulheres se preocupavam com a sobrevivência e com os tratamentos. O melhor índice de bem-estar psicológico foi obtido após o terceiro mês da cirurgia, momento em que normalmente se encerram os tratamentos pós-cirúrgicos (quimioterapia e radioterapia), provavelmente, segundo a autora, por ter sido afastada a possibilidade da morte iminente. No entanto, um ano depois da cirurgia, as incertezas acerca do prognóstico e o medo do retorno da doença ressurgiam, interferindo no bem-estar psicológico das mulheres. Este estudo demonstrou que, mesmo após terem cessado os tratamentos, elas ainda não se sentiam curadas. Apesar de isto se comprovar nos relatos das participantes, observei também que antes de um ano, quando as mulheres falam sobre si, geralmente dão mais destaque à doença e seus tratamentos, deixando de lado as questões psicossociais envolvidas. Daí decorre a importância de entrevistar mulheres mastectomizadas há mais de um ano. Neste sentido, o câncer torna-se uma “sombra”, de acordo com a maioria dos depoimentos: “qualquer dor de barriga ou gripe, acho que pode ser câncer ” (anamnese de mulher mastectomizada há 3 meses).

Outras pesquisas são citadas, como a de Polivry (s/d) e a de Stolar (s/d apud PRADO, 2002; GIMENES & FÁVERO, 1997). O estudo de Polivry com mulheres seis dias depois de

mastectomizadas não evidenciou mudança na imagem corporal e na auto-estima. O autor concluiu então que, primeiramente, elas estavam preocupadas com a sobrevivência, a aparência física vinha em segundo plano. Stolar relatou que, três meses após a cirurgia, havia uma mudança significativa do foco de atenção do câncer de mama para a preocupação com a reabilitação física, com a estética (uso de prótese) e com a reinserção social. Esses estudos confirmaram a necessidade de se adotarem alguns critérios na seleção das participantes dessa pesquisa. Tais critérios levaram em conta condições específicas que favoreceram o objetivo central dessa pesquisa.

Com base nos atendimentos individuais e nas reuniões em grupo, observei quão importante era a presença constante das mulheres mastectomizadas na ADAMA, para facilitar o processo de empoderamento pessoal e grupal. A participação semanal nas reuniões do grupo, por no mínimo quatro meses parece fortalecer o vínculo emocional e institucional entre muitas mulheres e delas com a ADAMA. Essa participação, com o passar do tempo, propicia uma série de mudanças em atitudes e comportamentos, tanto no âmbito privado quanto no público. Estas considerações sugeriram-me os critérios adotados para a seleção das mulheres a serem ouvidas, que foram os seguintes: 1) estarem mastectomizadas há no mínimo um ano; 2) estarem participando semanalmente das reuniões na ADAMA por no mínimo quatro meses; 3) ausência de metástase⁷ e 4) não estarem submetidas à quimioterapia e radioterapia.

Feitos os convites, três das mulheres selecionadas não aceitaram participar da pesquisa. Duas delas alegaram não gostar muito de falar, e a terceira marcou entrevista por três vezes, mas não compareceu, justificando a falta com dor de cabeça. É interessante salientar que estas mulheres são participantes ativas das reuniões da ADAMA e gostam de falar em grupo sobre suas experiências. Então me surgiu a questão: por que não puderam falar de si na entrevista? Provavelmente pelas limitações do “dizível” dessas mulheres em reviver suas dolorosas experiências com o câncer de mama. Isto requer uma análise mais cuidadosa, pois trata-se de dinâmicas da vida humana, imprevisíveis. Contudo, tanto no grupo como fora dele – através de conversas e trocas de experiências – como no apoio psicológico, a procura evidenciada é por dispositivos emocionais que possibilitem transformar difíceis experiências e dores em molas propulsoras de mudanças significativas de vida. Restam, portanto, questões ainda não compreendidas com relação às mulheres que se recusaram a participar da pesquisa.

Oito mulheres aceitaram participar da pesquisa. As entrevistas foram gravadas em fitas cassetes. As entrevistadas receberam uma explicação prévia, escrita e oral, sobre a pesquisa,

⁷ A ausência de metástase (aparecimento de um foco secundário em qualquer órgão) foi um critério importante para a análise da reabilitação física, emocional e social das mulheres mastectomizadas na ADAMA.

tendo então assinado o termo de consentimento, conforme as normas de pesquisa em saúde com seres humanos. As oito (8) entrevistas foram realizadas na Policlínica Malu Sampaio da Fundação Municipal de Saúde de Niterói, onde funciona a sede provisória da ADAMA. A fim de manter a privacidade das entrevistadas, elas foram identificadas por um numeral, conforme a ordem de realização das entrevistas.

Além dessas entrevistas, das quais se extraiu o conjunto de dados mais densos utilizados na reflexão aqui realizada, foram analisadas trinta e sete (37) outras entrevistas (anamneses psicológicas) das oitenta e oito realizadas por mim, no ano de 2005, quando as mulheres procuram pela primeira vez a ADAMA. Essas entrevistas foram realizadas por meio de questionários semi-abertos padronizados⁸ e foram selecionadas de acordo com os critérios 1, 3 e 4, citados anteriormente.

Também utilizei, para a composição da base de dados, a observação participante nas reuniões de grupo, nas comemorações, campanhas e passeatas relacionadas às demandas de outros segmentos minoritários da sociedade, bem como recorri a fotos e filmagens elaborados durante a pesquisa. Admiti este método “como um processo pelo qual se mantém a presença do observador numa situação especial, com a finalidade de realizar uma investigação científica” (SCHWARTZ & SCHWARTZ, 1955 apud MINAYO, 1999, p.135). Como observadora, coloquei-me em relação face a face com as observadas, participando da vida delas “no seu cenário cultural,” e colhi dados, fazendo-me “parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto” (MINAYO 1999, p.135). A primeira parte do encontro (cerca de uma hora e meia) era destinada a relatos sobre histórias de vida. A última (cerca de meia hora) a debates, dúvidas e informações sobre os temas levantados. Outra forma de observação foi a dinâmica de grupo gerada em momentos de exposição de filmes, onde temas antes suscitados como gênero, sexualidade e relacionamentos amorosos, dentre outros, foram discutidos em grupo⁹. Estas dinâmicas se tornaram as principais formas de análise do processo de empoderamento grupal e comunitário, enquanto as entrevistas e anamneses psicológicas elaboradas individualmente são as do empoderamento individual.

Como forma de adensar meus conhecimentos sobre a questão, também entrevistei profissionais especialistas em Cancerologia para discutir sobre alguns aspectos físicos e

⁸ Usa-se na Medicina, na Psicologia e áreas afins para obter informações da pessoa acerca do princípio e evolução de uma doença ou sintoma. O modelo e o modo de aplicação variam conforme o/a profissional ou instituição.

⁹ Filmes como “Chocolate”; “A excêntrica família de Antonia” são alguns exemplos, além das filmagens das festas e eventos da ADAMA. Após os filmes há debates sobre os temas em questão. As filmagens dos eventos festivos têm como objetivo mostrar as mulheres da ADAMA para elas mesmas. Ver-se na tela da televisão trouxe para muitas delas a oportunidade de perceber melhor o seu corpo.

emocionais que envolvem as mulheres após a mastectomia: uma fisioterapeuta voluntária da ADAMA, uma psicóloga, duas fisioterapeutas e uma assistente social que atua no Instituto Nacional do Câncer – INCA. Esta última, cuja entrevista não fora agendada, esclareceu-me sobre os grupos de recepção que organiza junto a especialistas de diferentes áreas. Nesses grupos, as mulheres com diagnóstico positivo e seus familiares presentes recebem informações acerca da dinâmica do INCA, no que tange aos tratamentos e acompanhamentos posteriores. Há uma triagem nesse momento, pois nem todas poderão ser operadas imediatamente. Apesar das filas de espera para a cirurgia, a maioria das mulheres da ADAMA que passaram pelo INCA relatou em grupo que se sentiram no mínimo aliviadas, além de bem acolhidas pelo/as profissionais, a iniciar por este grupo de recepção.

Há um consenso sobre os “ganhos secundários” da doença e de como algumas mulheres se utilizam de sua condição e limitação física para mudar a rotina de vida e as relações familiares. Podem ser “vítimas” (de forma consciente ou não) para a família e para sociedade, em prol de benefícios ou ganhos emocionais ou concretos. Outra questão abordada foi a importância da assistência integral, às mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama e aos seus familiares, para o processo de empoderamento.

Por fim, em duas reuniões de grupo, cuja frequência média é de 50 mulheres, as participantes preencheram um questionário fechado com dados pessoais. De 44 (quarenta e quatro) questionários preenchidos em duas reuniões na ADAMA, trinta (30) foram validados e analisados por estarem em conformidade com os critérios supracitados. Utilizei, a análise de conteúdo com certo grau de liberdade, percebido como uma atitude que se preserva de noções apriorísticas, tantas vezes responsáveis por tautologias.

4 – ADAMA: história e perfis

A ADAMA, vista como constituída a partir da necessidade de as mulheres com câncer de mama buscarem a construção de uma nova identidade, vai ao encontro do conceito de “identidade de projeto” postulado por Castells (1999)¹⁰ e se organiza como um lugar de novas sociabilidades, colocando em relevo as atuais discussões sobre as organizações não-

¹⁰ A “identidade de projeto” ocorre quando “Os atores sociais, utilizando-se de qualquer tipo de material cultural ao seu alcance, constroem uma nova identidade capaz de redefinir sua posição na sociedade e, ao fazê-lo, de buscar a transformação de toda a estrutura social, ao mesmo tempo em que reconstrói identidades de resistência, ou seja, aquelas criadas por atores que se encontram em posições/condições desvalorizadas e estigmatizadas pela lógica da dominação, construindo assim, trincheiras de resistência e sobrevivência com base em princípios diferentes dos que permeiam as instituições da sociedade, ou melhor, opostos a estes últimos” Castells (1999, p. 24).

governamentais (ONGs). Num contexto ainda fortemente marcado pelo fim da Ditadura, vimos a expansão de ações da sociedade civil, por meio das ONGs, e o fortalecimento dos diversos movimentos sociais que entraram em ebulição no país, como os feministas, negros e gays.

Inserida nesse movimento, foi-me possível obter informes sobre a trajetória dessa instituição em novos termos, de impulsos vindos dos anos 90, tão marcantes na afirmação de movimentos sociais de mulheres, em um novo estágio do processo de tomada de consciência, agora sobre seu empoderamento, como ocorre com outros grupos minoritários, tendo como foco prioritário a saúde integral, como no caso da AIDS.

A ADAMA foi precedida pelo Grupo da Mama, pensado para suprir a precariedade de informações sobre o câncer de mama, naquela conjuntura. O sucesso inicial do grupo fez com que a demanda aumentasse cada vez mais. Quando do seu início, o Grupo contava apenas com o apoio de poucas mulheres mastectomizadas em encontros semanais, em consonância com a direção da Policlínica. Em 13 de agosto de 1996, o grupo transforma-se oficialmente na ADAMA, uma associação sem fins lucrativos, marcada claramente por uma identidade de projeto qual se inscreve, por exemplo, na composição de sua diretoria, formada por mulheres que passaram pelo câncer de mama¹¹. Sua fundação, em 1986, deve-se principalmente a Thereza Cristina Cypreste de Miranda, médica dos serviços de Oncologia e Ginecologia da Policlínica Malu Sampaio, órgão da Fundação Municipal de Niterói, com a colaboração de Ada Tardin, já falecida, da atual presidente Teresa Gianelli, dentre outras mulheres mastectomizadas que participam da ADAMA desde seu início, como Grupo da Mama.

Desse lugar, foi possível apreender dados sobre a saúde pública que não abrangem as necessidades de assistência integral. Iniciativas como a da ADAMA parecem suprir precariedades do atendimento público e traduzem esforços que disponibilizam apoio e assistência de sentido integral à saúde das mulheres mastectomizadas nesta tomada de consciência de si próprias para o exercício de sua cidadania.

Do mesmo modo, é possível entender a ADAMA como um sujeito coletivo, como resultado de identidades comuns construídas por muitas mulheres em torno do diagnóstico de câncer de mama. Esta percepção, dada pela orientação metodológica revela a ADAMA como corpo social, mas marcado por diferenças sociais, culturais e geracionais que incidem sobre o

¹¹ Atualmente (novembro de 2006), a ADAMA tem aproximadamente 400 associadas cadastradas e conta com uma equipe que trabalha em regime de voluntariado: a médica ginecologista/mastologista (fundadora), uma recepcionista, um secretário, duas psicólogas, quatro fisioterapeutas, um professor de Educação Física e uma advogada. O projeto da ADAMA assim como seu estatuto está disponível na sede da associação ou na página da Internet: <<http://www.adama.org.br/>>. Em anexo o folder da ADAMA.

processo de empoderamento em observação. Tal processo, por sua vez, caracteriza-se por uma sucessão de estados e mudanças, muitas vezes sutis, que ocorrem individual e coletivamente.

A ADAMA pode parecer um enorme corpo coletivo, pelo número de mulheres cadastradas no seu programa. Mas nem todas participam efetivamente das atividades. Para analisar esse processo, fui estimulada a observar a formação e o desenvolvimento desse sujeito coletivo sob uma experiência comum tão adversa, perguntando: quem são as mulheres que procuram a ADAMA e que buscam a vida? A observação do perfil das 37 mulheres que preencheram o questionário (anamneses psicológicas) em 2005, trouxe-me muitos informes.

Quanto ao **local de residência**, dezoito (18) moram em Niterói, quinze (15) em São Gonçalo, duas (2) no Rio de Janeiro, uma (1) em Itaboraí e uma (1) em Rio Bonito. As **idades** variam entre 36 e 84 anos, sendo que a maioria está na faixa entre 45 e 70 anos, o que estatisticamente confirma indicadores do Ministério da Saúde e INCA. Já no que toca à escolaridade, uma (1) é analfabeta; quatorze (14) não completaram o primeiro grau; quatro (4) têm o primeiro grau completo; quatro (4) não completaram o segundo grau; dez (10) têm o segundo grau completo; duas (2) não completaram o curso superior e três (3) têm curso superior completo. Em relação ao **exercício profissional**, seis (6) delas não trabalham fora de casa. Das que trabalham, temos as seguintes profissões: secretária (1), agente administrativa (1), auxiliar de enfermagem (4), funcionária pública (5), professora (4), pedagoga (2), psicóloga (1), doméstica (12) e catadora de lixo (1). Quanto ao **estado civil**, muitas se disseram casadas “amigavelmente”, ou seja, têm pouco ou nenhum relacionamento sexual com seus maridos ou companheiros, em especial as mulheres acima de 50 anos. Quanto a **condição de mãe** varia bastante: casada/companheira com filho/as (14), casada/companheira sem filho/as (4), solteira sem filhos/as (4), solteira com filhos/as (3), separada (2), divorciada (4) e viúva (6). Em relação à **religião**: católica (14), evangélica; cristã (15), batista (3); kardecista (5), além de duas que se declararam católicas de batismo mas que passaram a freqüentar centros espíritas kardecistas após a doença.

Sobre o **tipo de cirurgia** ao qual a mulher se submeteu, também investigado, foram obtidos os seguintes resultados: mastectomia radical unilateral (22), mastectomia radical bilateral (1)¹² e quadrantectomia (09). São experiências plurais, mas nenhuma delas fez reconstrução mamária logo após a mastectomia. Do mesmo modo, cinco mulheres (5) que passaram por essa entrevista de 1ª vez não tinham feito cirurgia ainda. Estavam fazendo quimioterapia antes da cirurgia para redução do tumor e procuravam informações e apoio

¹² Retirada dos 2 seios.

psicológico para o processo pelo qual passariam. Vinte e duas (22) mulheres se submeteram à cirurgia em 2005; dez (10) em 2004; duas (2) em 2003 e três (3) em 2002. Os **tratamentos** aos quais elas aderiram variam muito: 5 estavam fazendo quimioterapia antes da cirurgia; 23 fazem ou fizeram quimioterapia e/ou radioterapia após a cirurgia e apenas nove (9) não fizeram nenhum tratamento antes ou após a cirurgia. A maioria delas fará hormonioterapia por cinco anos.

A **descoberta do câncer** se deu por várias formas: por acaso, apalpando; coçando; observando alteração no bico do seio; por observações do marido, companheiro ou namorado, na intimidade, ou por um abraço da filha (20)¹³; por auto-exame (3); por exame clínico de rotina feito por médico/a ginecologista (5) e mamografia de rotina (9)¹⁴. Diante do **diagnóstico** da doença, as reações foram variadas, embora em termos gerais, se possa dizer que essa descoberta pareceu não surpreendê-las¹⁵. As emoções mais relatadas estão ligadas ao medo, à tristeza e à raiva, sentimentos que podem levá-las ao desespero, à vontade de se matar, ao medo de morrer, à apatia e até ao alívio. O alívio se explica porque algumas fazem uma “peregrinação” por médico/as e serviços até obter o diagnóstico correto e concreto. Apesar do medo em relação ao câncer, para algumas mulheres é melhor saber e tratar do que ficar na suspeita. Mas há exemplos, diante da descoberta da doença, no sentido contrário que se repetem com regularidade. Infelizmente, para muitas, o medo é maior e as imobiliza, impedindo-as de procurar assistência a tempo de evitar uma cirurgia radical. Segundo dados do INCA (2005), confirmados pela experiência da médica fundadora da ADAMA, na maioria dos casos, a procura da assistência se dá quando a doença já está em estágio avançado¹⁶. Nos relatos, este comportamento de adiar a busca da assistência está ligado ao medo da doença (ainda sinônimo de sofrimento e morte) e às reações da família muitas vezes, piores para a doente do que a própria doença em si. Algumas são abandonadas pelos maridos ou filhos/as e afastadas do/as neto/as, o que demonstra a força do estigma social relacionado ao câncer. Por outro lado, algumas delas recebem apoio integral de seus maridos/companheiros ou namorados e familiares, o que facilita o processo de recuperação. Alguns depoimentos revelam que elas não choravam na frente dos seus familiares, porque eles estavam mais

¹³ Este caso do abraço da filha é considerado excepcional na experiência do/as profissionais da ADAMA.

¹⁴ Sendo a maioria dos tumores descoberto ao acaso, podemos perceber que apesar das informações e campanhas nacionais para o diagnóstico precoce, o auto-exame não se mostra eficiente quanto à prevenção (secundária).

¹⁵ Contudo, elas mantêm a esperança de um diagnóstico negativo até sua consolidação expressa pelo/a médico/a especialista.

¹⁶ Este fato independe da cor da pele, etnia e classe social.

fragilizados do que elas mesmas. O cuidado maior com o outro do que consigo mesma foi e é recorrente nos relatos das entrevistadas.

Descobri que a experiência da cirurgia é dolorosa, mas estar viva, nesse momento, é algo mais forte do que o sentimento de tristeza e perda. As dificuldades físicas e emocionais decorrentes da alteração corporal vão surgindo, paulatinamente, no retorno à rotina de vida. Uma dessas dificuldades está relacionada ao relacionamento conjugal, à sexualidade e à imagem corporal. Para a maioria delas, a vergonha as impede de olhar e mostrar seus corpos. A desvalorização da auto-imagem corporal aumenta a baixa auto-estima. Os relacionamentos com os maridos/companheiros ou namorados, mesmo se bons, pioram pela falta de desejo sexual. Só uma participante relatou que o relacionamento com o seu marido melhorou de todas as formas após o câncer de mama. O lazer parece ser para muitas delas uma das principais formas de enfrentamento dessa situação. Querem fazer mais coisas e passear mais. Mas algumas ficam deprimidas e recusam qualquer prazer. Contudo, parece que ao procurar a ADAMA, buscam novas possibilidades para viver melhor, porque o grupo tem uma extensa agenda social.

Apesar das dificuldades físicas e emocionais por que passam e ainda passarão, concordam que o câncer provoca mudanças concretas como as reações da quimioterapia (enjôo, fadiga e queda do cabelo), que podem ser piores que a descoberta da doença e a cirurgia para muitas mulheres. Mas todas também concordam que o câncer trouxe mais possibilidades de ganhos concretos e emocionais do que perdas. As perdas estão associadas às limitações físicas, à estética corporal e à sexualidade. Contudo, mudam sua percepção em relação a si, aos familiares, amigos e ao mundo de modo geral. Dão mais valor a si mesmas, aos pequenos atos cotidianos e à natureza.

Dados de 2006 sobre as participantes do grupo da ADAMA trouxeram mais informações sobre o perfil das participantes regulares, desenhado a partir dos trinta questionários aplicados em reunião (Tabela no apêndice 1).

Como se pode ver, e conforme mencionado em páginas anteriores, a maioria das mulheres da ADAMA mora em Niterói (66%), mas cada vez mais a Associação recebe mulheres de municípios vizinhos como São Gonçalo (26%) e Rio de Janeiro (8%). A faixa etária deste grupo varia de 37 a 80 anos, sendo que a maior concentração está entre 50 e 60 anos, é de casadas, brancas e das que têm o 2º grau completo¹⁷. Além disso, a maioria possui

¹⁷ Apesar do nível de escolaridade da maioria (2º grau), observei a dificuldade de muitas mulheres nas atividades que utilizem a compreensão, a escrita e a elaboração de idéias. Neste mesmo questionário, por exemplo, os itens objetivos que necessitavam da escrita foram deixados em branco pela maioria delas. Só três (10%) responderam,

plano de saúde, está aposentada por tempo de serviço e possui uma renda familiar média entre R\$ 1.000,00 e R\$ 1.400,00.

A maioria das associadas usufrui direitos previdenciários (aposentadorias por doença - ‘invalidez’, por idade ou por tempo de serviço ou auxílio-doença)¹⁸ e assistenciais (passe livre de ônibus e medicamento gratuito)¹⁹. Quanto às participantes, verifica-se que 77% recebem algum benefício da previdência, sendo que 40% são aposentadas por tempo de serviço e não por doença. Os motivos são diversos para explicar tais dados: 1) a maioria é casada ou vive com parceiro que lhes garante o sustento ou estes não as deixaram trabalhar fora de casa; 2) algumas são diaristas, não tendo vínculo empregatício e não usufruindo benefícios e direitos trabalhistas e 3) as limitações físicas da doença ainda reduzem as possibilidades de gerar renda sem contar com o apoio do Estado, principalmente para as mulheres mais pobres e com baixa escolaridade. Dessas mulheres, 57% têm plano de saúde, o que pode ser explicado pelas muitas dificuldades que elas enfrentam no acesso ao sistema público de saúde²⁰.

Na formação do sujeito coletivo já mencionado, a ADAMA oferece atividades que acionam dispositivos de auto-ajuda e de apoio, que fortalecem laços de convivência e formação de identidades. São elas segundo a ordem de preferência: 1º) reuniões e palestras; 2º) passeios; 3º) festas; 4º) grupo de psicologia; 5º) grupo de fisioterapia; 6º) participação em movimentos sociais; 7º) mutirão auto-exame; 8º) exibição de filmes; 9º) passeatas e caminhadas e 10º) aulas de Tai Chi Chuan. As reuniões em grupo, com a mediação dos profissionais, podem produzir resultados importantes no processo de empoderamento da Associação. Daí resulta o aumento das indicações à ADAMA, quase sempre feitas pelas próprias associadas, por profissionais da área, por outras instituições ou por busca na Internet, como ocorreu com as duas participantes moradoras do Rio de Janeiro. A alegria do grupo e a

mesmo assim de forma muito resumida (uma ou duas frases) Por exemplo: “aula de dança” e “voltar o teatro”; “ter mais palestras sobre o *cancer*”; “ter atividades diferentes”, e uma reclamou do barulho no grupo, uma questão a princípio bem distante da sugerida. Muitas rasuras também foram observadas em todos os itens do questionário. Na lacuna reservada a idade e data da cirurgia o mesmo aconteceu, pois foi difícil a leitura de alguns números.

¹⁸ Uma (1) não tem direitos previdenciários porque foi doméstica sem vínculo empregatício e não pagou por sua autonomia no INSS e cinco (5) consideram estes dispensáveis em seus orçamentos familiares.

¹⁹ Os benefícios adquiridos, como auxílio doença e passe transporte, apesar de garantidos em lei, não têm continuidade para todas, pois dependem de aprovação de órgãos estatais competentes ou de peritos médicos para renovação. Esta retração tem impossibilitado muitas mulheres, principalmente as mais pobres, de terem uma vida com mais qualidade e segurança. Os direitos e benefícios das pessoas com câncer de mama estão em anexo.

²⁰ Por outro lado, paradoxalmente, a busca por assistência médica no mercado não garante que as usuárias se sintam mais seguras, uma vez que muitos serviços públicos especializados, como o Instituto Nacional do Câncer e a própria Policlínica Malu Sampaio, podem oferecer serviços de qualidade superior a alguns do setor privado.

confiança na associação são outros fatores positivos para a auto-estima das participantes e da equipe voluntária.

Fundamental à pesquisa foi conhecer mais detalhadamente o perfil das oito entrevistadas.

Participante 1 – Tem 64 anos, fez mastectomia há 14 anos e frequenta a ADAMA desde quando esta ainda era um pequeno grupo. Branca, mora em Niterói e tem plano de saúde. Concluiu o curso primário e nunca trabalhou fora de casa. Casada há 43 anos com um militar, tem 3 filhos/as e 5 neto/as. Uma das participantes mais ativas da ADAMA, ela é católica praticante, faz parte do grupo de visitadoras da ADAMA e organiza a festa que ocorre na igreja de sua comunidade (Jurujuba), todo dia 5 de fevereiro, em homenagem a Santa Águeda. Na família, tem duas primas com câncer, uma das quais faleceu durante a realização da pesquisa. Sempre faz contato com as associadas que faltam às reuniões. Fala pouco em grupo, mas age bastante. Participa de todas as atividades da ADAMA, mas afirma preferir participar mais das reuniões do que de passeios e festas. Descobriu o tumor no seio por acaso. Foi fazer os exames sozinha e demorou para contar aos familiares. Não precisou fazer quimioterapia nem radioterapia.

Participante 2 - Tem 67 anos, fez mastectomia radical há 4 anos e participa da ADAMA há 4 anos. É branca e possui plano de saúde. Mora em Niterói com marido e 1 filho. Casada há 42 anos, tem 2 filhos casados e 4 netos. Estudou até à 4ª série e trabalhou como merendeira escolar. Atualmente está aposentada, frequenta a Igreja Batista e possui renda familiar de R\$ 1.000,00. Definia-se como tímida e fechada em seus sentimentos, antes do câncer de mama. Descobriu a presença de um tumor cancerígeno pelo exame preventivo anual de rotina. Afirma que sempre teve medo desta “doença” e que não gostava de pronunciar a palavra câncer. Fez cirurgia em um hospital particular de Niterói. Não precisou de quimioterapia, radioterapia, nem tomar medicamentos pós-cirurgia. Não fez reconstrução mamária porque o marido lhe disse para fazer se quisesse, pois para ele estaria tudo bem. Afirma não querer fazer reconstrução mamária para não passar por mais cirurgias. Após a morte do pai e o casamento do primeiro filho, começou a ter crises depressivas e a tomar medicamento, mas não associa isto ao fato de ter desenvolvido o câncer: “Os doutores me disseram que tive duas perdas. Não acho que sejam o motivo do câncer.”

Participante 3 – Tem 52 anos, é branca, fez mastectomia radical bilateral há 5 anos e desde então participa da ADAMA. Atualmente aposentada, é formada em pedagogia. Casada há 15 anos, tem um filho de 14 anos. Diz ser católica praticante, mas acredita na vida após a morte e por isso admira o kardecismo. Tem plano de saúde e renda familiar média de R\$ 2.100,00.

Não gostava das mamas grandes que dizia ter e se achava mais ativa sexualmente antes do câncer. Fazia exame clínico e mamografia anualmente. Descobriu o tumor quando fazia exames para a cirurgia estética de redução das mamas. Fez exames nas melhores clínicas do Rio e Niterói. Ela se apalpava, sentia o caroço, mas os exames não acusavam malignidade. Só após a biópsia realizada obteve a comprovação de um câncer “agressivo” nas duas mamas. Fez quimioterapia e radioterapia e faz hormonioterapia (à base de tamoxifeno – medicamento de uso diário)²¹. Do diagnóstico à cirurgia e tratamentos posteriores foram 2 meses. Ainda não pensa na reconstrução mamária.

Participante 4 – Tem hoje 42 anos. Fez mastectomia radical há 5 anos. Não trabalha fora, possui o 2º grau completo e é casada há 13 anos. Teve duas filhas, uma delas morreu com câncer ósseo. É católica, branca e tem plano de saúde. Há 1 ano frequenta a ADAMA. Definia-se como muito alegre antes do câncer de mama. Faz planos de voltar a ter uma vida social como antes. Descobriu a doença em um exame clínico de rotina, mas a mamografia deu negativa. Por sua insistência recorreu à biópsia, que acusou o carcinoma. Fez quimioterapia e radioterapia e toma tamoxifeno.

Participante 5 – Tem 50 anos e fez mastectomia radical há 7 anos. Mora em São Gonçalo. Fez curso normal e trabalhou como professora até casar, há 23 anos, aos 27 anos de idade. Hoje é do lar. Tem plano privado. Participa de um grupo ligado a um centro espírita que presta ajuda emocional e material a famílias carentes em comunidades de risco próximas de sua casa. Tem dois filhos adultos estudantes e uma boa renda familiar ²². Participa da ADAMA desde 2002. Atribui ter tido câncer ao fato de ser “muito pacata, parada. Era muito deprimida, guardava raiva, não sabia dizer “não”. Nisso fiz o câncer.” A descoberta do tumor se deu após “perceber um caroço quando coçava o seio esquerdo”. A obtenção do diagnóstico constituiu-se em uma verdadeira peregrinação pelas instituições de saúde.

Participante 6 – Tem 37 anos. É branca, casada e tem dois filhos. O marido é autônomo (“biscateiro”). Moradora de São Gonçalo, não completou 1º grau. Afirma ser cristã, tem renda familiar aproximada de R\$ 600,00 e não trabalha mais, porque está limitada fisicamente.

²¹ A terapia pós-cirurgia padrão (adjuvante) inclui normalmente radiação e/ou quimioterapia. Se o tumor for receptor positivo de hormônio é indicado também o tratamento endócrino (hormonioterapia) por cinco anos com tamoxifen, chamado comercialmente de Nolvadex®, usado por mais de 20 anos para tratar mulheres com câncer de mama em estágio avançado. Tamoxifen é um antiestrogênio e age principalmente para prevenir o aumento do estrogênio para o seu receptor nos locais de tumores. Bloqueando esta ligação, acredita-se na redução do risco de recidiva do câncer de mama. Fonte: NATIONAL CANCER INSTITUTE. Tamoxifen: Questions and Answers, 13/05/2002.

²² Só o marido trabalha (funcionário da PETROBRAS). Segundo relato da entrevistada, ele recebe um salário, que neste ano de 2006, está em torno de R\$ 5.000,00, além de benefícios.

Antes da mastectomia era doméstica sem carteira registrada. Fez cirurgia e faz tratamento no INCA há mais de um ano e participa da ADAMA há 1 ano. Descobriu o tumor por acaso e logo procurou a médica ginecologista do posto de saúde, que não pediu mamografia. Após passar por 2 médicos e depois de muita insistência, o terceiro médico apalpou o tumor que já tinha aumentado em decorrência dessa peregrinação em busca de um diagnóstico. Fez cirurgia 1 ano após a descoberta do caroço. Fez quimioterapia antes da cirurgia, para redução do tamanho do tumor. Fez radioterapia e faz hormonioterapia. Este é mais um caso clássico da qualidade da assistência médica dada às usuárias do SUS. Descrevia a si mesma, antes do câncer, como tímida e quieta. Agora se vê como “mais falante”.

Participante 7 - Tem 69 anos de idade e fez mastectomia radical bilateral há um ano, mesmo tempo que frequenta a ADAMA. Tem plano de saúde e mora em São Gonçalo. Negra, católica praticante, cursou até a 3ª série. Viúva, tem 2 filhos e uma neta. Aposentou-se aos 65 anos; era diarista, mas pagava INSS como autônoma. Em 1967 veio de Salvador para trabalhar como doméstica no Rio de Janeiro. Mas não tinha direitos na época como doméstica. Morava com o marido até ele morrer. A renda familiar (R\$ 1.500,00) é composta da aposentadoria mais a ajuda que recebe do filho separado e da filha. A descoberta do câncer se deu quando identificou um nódulo na mama em 2003. Sobre essa situação ela afirma: “[...] fiquei feliz, porque descobri o que era. Eu sentia muita coceira nas costas.” Passou por uma grande peregrinação institucional, mesmo tendo plano de saúde, mas sempre contando com o apoio da filha. Em agosto de 2005, ao detectar um tumor de 3 cm em estágio avançado, teve que fazer a mastectomia radical bilateral para prevenção. Fez quimioterapia e radioterapia e faz hormonioterapia. Não pensa em fazer reconstrução mamária.

Participante 8 - Tem 53 anos e fez mastectomia radical há 3. Católica, primeiro grau incompleto, mora em Niterói. Separou-se este ano e foi morar sozinha em São Gonçalo, após um casamento de 34 anos no qual sofria agressões morais e maus-tratos. É mãe de três filhas. Resolveu parar de pagar o plano de saúde porque a médica que descobriu o câncer é do SUS. Ela descobriu o caroço no seio, mas o médico do plano de saúde disse que não era nada. Em função disto, ela diz: “Para que quero plano de saúde se não me adiantou nada?” Não trabalha mais, tem passe transporte e auxílio doença (1 salário) e é com este que vai viver sozinha. Paga o INSS como autônoma. Define-se como uma pessoa “magoada e brigona”, antes do câncer de mama. Fez quimioterapia e radioterapia e faz hormonioterapia. Está querendo fazer a reconstrução mamária.

5. Aspectos teóricos do tema

5.1 – Estado atual dos estudos sobre câncer de mama

Importante foi examinar o estado atual das questões relativas às representações do câncer de mama. O assunto deixou de ser exclusividade de revistas científicas médicas e passou a ser veiculado em revistas, jornais, telejornais e telenovelas. Mas, apesar da maior exposição na mídia, não há um conjunto significativo de publicações acerca das questões sociais, culturais e políticas aí envolvidas²³.

No campo dos estudos de gênero, não se observa uma situação mais animadora. Realizamos um levantamento junto a três dos periódicos mais importantes no campo dos estudos de gênero no Brasil, envolvendo a temática. O primeiro deles, a Revista Estudos Feministas (REF), em circulação desde 1992, até o presente publicou três trabalhos relacionando gênero e poder ou empoderamento, mas não publicou nenhum estudo específico sobre mulheres mastectomizadas²⁴. No entanto, um estudo recente sobre temas publicados na REF mostra que o de saúde reprodutiva ocupa mais de 25% do total publicado²⁵. Já os Cadernos Pagú, em seus artigos publicados até o momento, não apresentam resultados diferentes. A Revista Gênero (UFF, 2005) publicou um único artigo relacionado ao tema²⁶. Observa-se, portanto, que os estudos de gênero e saúde se afastam das doenças e que, apesar da relevância do câncer de mama na população feminina, o tema está fora das discussões das revistas feministas. Os recortes do tema têm sido predominantemente biológicos, pautados em uma visão reducionista da mulher como esposa e mãe.

²³ Na Biblioteca Virtual de Saúde (América Latina e Caribe), no INCA, LILACS, BIREME, Cadernos de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ), Revista de Saúde Pública, Revista Ciência & Coletividade, DADOS – Revista de Ciências Sociais, Cadernos Cedes, Cadernos de Pesquisa, Physis: Revista de Saúde Coletiva (IMS/UERJ), Psicologia e Sociedade, no banco de teses da CAPES, em livros, revistas e periódicos especializados, artigos e publicações sobre gênero, saúde e empoderamento, deparei-me com uma pequena diversidade de estudos publicados no Brasil sobre o tema em foco.

²⁴ LÉON, Magdalena. *Empoderamiento: relaciones da las mujeres con el poder*. Revista Estudos Feministas. Florianópolis:CFH/CCE/UFSC, v.8, n.2, 2000; LOPONTE, Luciana Grupelli. *Sexualidade, artes visuais e poder: pedagogias visuais do feminino*. Revista Estudos Feministas, jul/dez. de 2002, vol. 10 n. 2, p. 283-300.

²⁵ DINIZ, Débora; FOLTRAN, Paula. Gênero e feminismo no Brasil: uma análise da Revista Estudos Feministas. *Estudos Feministas/Universidade Federal de Santa Catarina*. Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Centro de Comunicação e Expressão. v. 12, N. Especial/2004, p. 245-254. Florianópolis, 2004.

²⁶ LISBOA, T.K. *Mulheres migrantes de origem cabocla e seu processo de empoderamento*. Revista Gênero, Niterói: EDUFF, vol.2, n.2, 2000.

Existe abundante literatura médica sobre o câncer de mama que enfoca estatísticas epidemiológicas e temas que priorizam a prevenção e a cura da doença como exames para diagnóstico, processos de intervenção cirúrgica, acompanhamento no tratamento medicamentoso e novos métodos de reconstrução mamária, mas poucos falam sobre a mulher de forma integral.

Nos campos da Enfermagem e da Psicologia encontramos uma situação um pouco melhor. Como cuidadores formais, estes profissionais acompanham e apóiam diretamente as mulheres mastectomizadas e seus familiares antes e depois da cirurgia e nos tratamentos subseqüentes. A literatura mostra isso. A biblioteca do INCA, assim como a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), BIREME, LILACS, entre outras, contêm diversos trabalhos publicados nesta área²⁷. O impacto da mutilação traz graves conseqüências no que tange aos aspectos físicos e emocionais dessas mulheres, e seu acompanhamento tem sido mais valorizado pelos profissionais da área médica. Diante desta realidade, a Psico-oncologia, a partir da década de 80, no Brasil, vem respaldando a atuação do psicólogo que pretende trabalhar com paciente oncológico, sua família e profissionais da saúde envolvidos com esta doença, em consultórios ou em hospitais. Desde então, várias pesquisas foram e estão sendo realizadas enfocando características emocionais e comportamentais das mulheres com câncer de mama e de seus cuidadores. Mas trata-se ainda de um volume de conhecimentos pequeno.

5.2 – Contribuições teóricas e conceituais

Lembrando o objetivo central dessa dissertação que é o de analisar o processo de empoderamento das mulheres mastectomizadas na ADAMA, vale destacar a presença de orientações teóricas e conceituais de distintos autores na abordagem dos temas centrais da pesquisa. Um desses temas é o silêncio sobre os corpos do qual fala a historiadora francesa Michelle Perrot (2003), matéria retomada, recentemente, por Suely Gomes Costa (2006), no exame dos movimentos feministas da área de saúde reprodutiva. Que corpos estão em silêncio? Esta questão aponta para alguns corpos femininos que continuam escondidos. São corpos que trazem marcas de sua condição feminina estabelecida por padrões culturais “naturalizados”. Contudo os discursos médicos, midiáticos, femininos e feministas atuais já

²⁷ Ver produção técnico-científica no INCA e na Revista Brasileira de Cancerologia, disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. A BVS (Ministério da Saúde), BIREME, LILACS, MEDLINE, entre outras, estão disponíveis no Google :< <http://www.google.com.br> > ou em:< <http://www.saudepublica.bbvs.br> >.

apresentam ruídos sobre estar mastectomizada, o que pode significar mudanças de rumo para um caminho de libertação e visibilidade desses corpos ainda escondidos na sua condição.

Sobre os seios, suas representações e funções na história – outro tema central da pesquisa - são muitas as contribuições dadas por Marilyn Yalom em seu livro intitulado *História do Seio* (1998), lançado em Portugal, que traça uma trajetória do seio ao longo da História na qual busca também ressaltar questões acerca das funções dos seios femininos nessa História, escrita por homens. Para que e para quem servem nossos seios? Indaga Yalom (1998). Dagmar Meyer (2000) contribui para se refletir sobre o processo de “naturalização” biológica e cultural da maternidade e das representações de mãe ligadas ao seio, destacando-se o que Marilyn Yalom (1998) denominou de “política do seio feminino”. Nesse sentido os seios femininos “lactantes” são fundamentais aos programas ligados à saúde reprodutiva (PAISM e PNIAM)²⁸. Já os seios femininos “doentes” são analisados por meio do Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC). Neste tema, a pesquisa traz contribuições de Ruben Araújo Mattos (2001, 2003) e Roseni Pinheiro (2001, 2003), que abordam a importância da integralidade sob os seus diversos sentidos ainda à margem das políticas públicas voltadas à saúde das mulheres.

Um outro tema importante da pesquisa é aquele das relações entre o mundo público e o privado, discutidas por Eleni Varikas (1997), remarcando o quanto “o pessoal é político”. Até onde nosso mundo é tão privado como pensamos ser? A relação entre estes dois mundos que envolvem as mulheres participantes da ADAMA aparece tanto nas manifestações presentes nas políticas e programas de saúde e nos movimentos sociais de prevenção ao câncer de mama, passeatas, desfiles de moda, dentre outras atividades públicas, como nas mudanças processadas nas relações de poder na esfera privada. As relações de poder na esfera familiar se alteram substancialmente em pequenos atos cotidianos de preservação do bem-estar pessoal, antes em segundo plano, perante seus cônjuges, filho/as, neto/as, parentes, amigos e vizinhos.

Em relação aos impactos físicos, psicológicos e sexuais da mastectomia nas mulheres, foram de grande utilidade as leituras de alguns trabalhos da área de Psicologia²⁹. Josiane

²⁸ Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e Programa Nacional de Incentivo à Saúde Mamária.

²⁹ Outras teses importantes para esse estudo: VARGAS, Eliane P. *Corpo e sexualidade através das imagens em vídeo*. Rio de Janeiro: Núcleo de Tecnologia Educacional nas Ciências da Saúde (NUTES) – UFRJ, 1998; NECKEL, Roselane. *Pública Vida Íntima: a sexualidade nas revistas femininas e masculinas (1969-1979)*. São Paulo: Departamento de História - PUC/SP, 2004 e COSTA, Ana Maria. *Atenção Integral à Saúde das Mulheres: Quo Vadis. Uma Avaliação da Integralidade na Atenção à Saúde das Mulheres no Brasil*. Brasília: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Universidade de Brasília (UnB), 2004.

Aparecida Ferreira de Almeida Prado (2002), psicóloga e pesquisadora, examina as repercussões da mastectomia sobre a concepção de identidade e de corpo em mulheres que tiveram câncer de mama. Os resultados obtidos apontaram para mudanças pessoais, familiares e sociais em três das quatro mulheres do estudo. Conclui que o apoio familiar, assim como a troca de experiência entre elas e outras mulheres em situações semelhantes auxiliaram-nas na superação das dificuldades decorrentes do câncer e da mastectomia e na construção de uma nova identidade. Em Tânia Pires Duarte e Ângela Nobre de Andrade (2002), a questão da sexualidade de mulheres mastectomizadas comprova-se como muito complexa. A análise dos relatos demonstrou que as mulheres mastectomizadas apresentaram algumas limitações e dificuldades em lidar com situações que envolviam a exposição do próprio corpo. No entanto, apesar dos medos e da vergonha, algumas mulheres produziram diversos modos de ressignificarem e expressarem a sua sexualidade de uma forma potencializadora para suas relações cotidianas. O estudo de Ivonete Kowalski e Clariza P. Souza (2002) traz à luz as representações negativas desta doença e seus estigmas sociais construídos historicamente sobre uma doença ainda misteriosa que carrega “crenças” ligadas à falta de higiene e a transmissão pelo contato físico, ou seja, para as autoras a conscientização da população por meio da informação e da discussão sobre o câncer na sociedade de forma mais ampla, pode diminuir a ansiedade e o medo, comumente relacionados a uma doença crônica, como o câncer. O estudo de Alcione Messa (2002) aponta para a influência da doença que se agrava pela mutilação, trazendo sentimentos de inferioridade, vergonha e (auto)rejeição em relação ao corpo, os quais exercem um impacto negativo na sua auto-imagem e na vida sexual (SANT’ANNA, 1997 apud PRADO, 2002)³⁰.

Para análise do processo e estratégias de empoderamento, tomo como referência as idéias desenvolvidas por Eduardo Mourão Vasconcelos em seu livro intitulado “O poder que brota da dor e da opressão: *empowerment*, sua história, teorias e estratégias”. Ao tratar de estratégias e práticas concretas com as minorias segregadas, o autor me remeteu às experiências das mulheres mastectomizadas que, a partir da dor e da discriminação, podem modificar ou reconstruir suas vidas por meio de trocas de experiências pessoais em grupo.

Em suma, a análise dos dados e relatos obtidos, decomposta em temas e critérios pertinentes aos objetivos desta pesquisa, mostrou a complexidade da noção de tema, ainda quando “está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada por intermédio de uma palavra, uma frase, um resumo”

³⁰ Sabendo-se do tabu que envolve a sexualidade, as pesquisas relacionadas à vida íntima e sexual dessas mulheres ainda apresentam resultados superficiais.

(MINAYO, 1999, p.208). Foi tentando associar referências teóricas e evidências empíricas que construí esse tema de tantas complexidades. O resultado deste esforço está exposto em três capítulos. O primeiro, denominado “A mastectomia e suas conseqüências”, examina os impactos do câncer de mama e da mastectomia diante das diversas representações do seio/mama em diferentes culturas e tempos históricos. Ao fazê-lo, busco pensar as repercussões da doença sobre essas representações dos corpos femininos e o processo de empoderamento das mulheres mastectomizadas facilitado por um grupo identitário de apoio, a ADAMA, como um lugar de novas sociabilidades e possibilidades. O segundo capítulo versa sobre os agravos de uma assistência nem sempre integral às mulheres mastectomizadas; ressalta dilemas quanto à cobertura assistencial oferecida a essas mulheres presentes nas experiências assistenciais governamentais inscritas no Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC) e também seu impactos sobre o empoderamento das mulheres mastectomizadas.

O terceiro e último capítulo, por fim, analisa o processo de empoderamento nos processos de mudanças vivenciadas por mulheres associadas à ADAMA. As práticas de apoio individual e em grupo com vista à autonomia destas podem facilitar transformações significativas nas relações sociais e na vida privada das mulheres mastectomizadas. Neste caso, o processo de empoderamento em suas dimensões pessoal, grupal e comunitária se expressa em atitudes e comportamentos diferentes dos anteriores à doença, derivados do “poder que brota da dor e da opressão”.

1 - A MASTECTOMIA E SUAS CONSEQUÊNCIAS

Por muito tempo achei que a ausência é falta. E lastimava, ignorante, a falta. Hoje não a lastimo. Não há falta na ausência. A ausência é um estar em mim. E sinto-a, branca, tão pegada, aconchegada nos meus braços, que rio e danço e invento exclamações alegres, porque a ausência, essa ausência assimilada, ninguém a rouba mais de mim.

Ausência - Carlos Drummond de Andrade

1.1 – Representações sociais dos seios

A mastectomia é o tratamento mais freqüente para o câncer de mama e, por seu caráter radical, pode trazer graves implicações de ordem física, emocional e social¹. A “mutilação” física e psicológica decorrente da doença cria, para as mulheres mastectomizadas,

¹ Como ainda hoje, no passado havia diversas formas de se pensar a prevenção e tratamento do câncer de mama, que vão desde receitas caseiras, cataplasmas, dietas alimentares das mais estranhas e rezas às mastectomias radicais ou parciais que ocorriam desde o século I até o século XVIII, sem assepsia e anestesia. As ferramentas usadas eram altamente cortantes e só podiam ser usadas por pessoas com muita destreza como os açougueiros (muitas vezes eram os cirurgiões). Muitas cirurgias eram feitas em casa e usavam ferro em brasa para estancar o sangue. Em 1748, o médico Lorenz Heister escreveu o primeiro Tratado Geral de Cirurgia. Lá ele descrevia as diversas cirurgias que havia feito para a retirada de tumores nas mamas, um inclusive com 5,4 Kg. Como não havia anestesia, as mulheres ocasionalmente recebiam vinho ou ópio para diminuir a dor. As mulheres só procuravam os médicos muito tempo depois (muitas vezes anos depois) da descoberta do tumor, quando não morriam antes. Nem as mulheres, nem os médicos tocavam no corpo (YALOM, 1998, p.264). O autocuidado e o autoconhecimento corporal, assim como os tabus relacionados ao olhar e ao toque no próprio corpo, perduram até hoje. Uma das anamneses psicológicas analisadas continha um depoimento inusitado que abarca tal questão: “Minha filha descobriu o caroço, me abraçando. Eu não ligava para o meu corpo” (48 anos, casada, 1 filha, doméstica, usuária do SUS; está fazendo quimioterapia para redução do tumor, antes da cirurgia).

dificuldades no âmbito familiar e no âmbito social, originando muitas questões na vida delas, especialmente aquelas relacionadas à imagem corporal. Segundo Barbosa (1989 apud FERREIRA e MAMEDE, 2003, p. 300): “a amputação de qualquer parte externa ou mesmo interna do corpo é traumática, podendo produzir mudança radical na aparência, e, assim, a auto-imagem corporal deve ser ajustada a essa nova situação.”

Os impactos dessa intervenção são pouco avaliados diante das representações sociais dos seios. Multifacetadas e em constante movimento, essas representações têm composto um sistema simbólico que reforça, socialmente, em cada tempo e lugar, idéias, imagens, concepções e visões sobre o corpo feminino e seus significados, em códigos relacionais, portanto, compartilhados, através dos quais, homens e mulheres se pensam e pensam os outros (GÓIS, 2002).

Nas representações do corpo feminino, os seios ocupam lugar de destaque em diversas culturas e épocas. Na arte, nas religiões e nos mitos, os seios destacam-se assim como nas ciências, em especial, na Psicologia e na Medicina, informando teorias. No mundo contemporâneo, a mídia os propaga e tem ajudado a construir certas “identidades femininas”. Em geral, trata os seios “resumindo-os” como objeto de desejo e prazer, mas também de vida e morte.

A perda das mamas aparece em narrativas sobre santas mártires, associadas a sofrimento físico. Uma dessas narrativas conta sobre Santa Águeda, nascida no ano de 231 d.C, na Catânia, Itália, que foi perseguida por sua fé e pelo voto de castidade. O Governador Quintiliano, inimigo dos cristãos, ordenou que as suas mamas fossem arrancadas por ter-se recusado a aceder a seus avanços sexuais e a oferecer sacrifício aos deuses romanos. Canonizada pela Igreja Católica e popularizada por meio de histórias e imagens religiosas, Santa Águeda tornou-se a protetora das mamas. Na província siciliana da Catânia, tal como em algumas partes da Bavária, o seu feriado, a 5 de fevereiro, é festejado com um pão especial, benzido na padaria e dado às pessoas com doenças no seio. No Brasil ela também é invocada como protetora dos seios. Todo ano a ADAMA comemora o dia de Santa Águeda, com missa e encontro festivo na Igreja de São Pedro, no bairro de Jurujuba, em Niterói. Esta comemoração é organizada pela fundadora e uma participante, das mais antigas da ADAMA, moradora da comunidade onde se localiza a igreja. A imagem (1) apresentada a seguir mostra o sofrimento da santa quando seus seios foram arrancados em praça pública.

Imagem 1



Outra narrativa importante para a reflexão sobre retirada dos seios está na lenda das Amazonas, descendentes de Ares, o deus da guerra². Adoravam Artemisa, a deusa da caça, e viviam numa sociedade composta apenas de mulheres e governada por uma rainha, Pentasiléia. Quando apareceram pela primeira vez na literatura Homérica, no séc. VIII a.C., a lenda das Amazonas já tinha sido propagada em séculos de lendas orais. Na *Iliada*, Homero atribui a Pentasiléia as virtudes heróicas dos homens, embora ela tenha sido derrotada e morta por Aquiles. Na literatura clássica grega do séc. V a.C., as Amazonas eram invariavelmente apresentadas como o oposto do que as mulheres deviam ser, pois se recusavam a casar e a ter filhos e, como os homens, iam a guerra. Muito zelosas da sua independência, não só descartavam os homens, como os confrontavam ativamente. A representação das Amazonas mostra um contraponto à história do seio, geralmente apenas valorizado quando percebido pelos homens ou quando úteis à sociedade (YALOM, 1998). Elas constituíam um povo de mulheres guerreiras, que segundo a lenda, cortavam o seio direito para terem mais agilidade com o arco ao disparar a flecha. A perda dos seios não as impedia de dormir com homens de outros povos para assegurar a continuidade seu próprio povo. As crianças do sexo masculino fecundadas neste encontro anual eram expulsas ou castradas e transformadas em escravos, ao passo que enquanto as crianças do sexo feminino eram criadas e educadas para serem

² A palavra Amazonas se origina das duas palavras gregas: a = sem e mazos = peito.

guerreiras. Para alguns autores, elas representavam a sobrevivência das sociedades matriarcais (ANDRADE, 2003).

Mas, na imaginação dos gregos, as Amazonas representavam as forças destrutivas desencadeadas quando as mulheres abandonavam o seu papel de “protetoras” e “cuidadoras” dos homens, apropriando-se dos atributos viris. Keuls (1985, apud Yalom, 1998, p.36) considera essa narrativa mítica o “arquétipo da guerra dos sexos e um dos mitos fundadores da sociedade Ática clássica”. E os oitocentos retratos de Amazonas da arte grega como “a expressão mais evidente da ginofobia masculina, ou medo das mulheres”. Segundo Yalom (1998, p. 37-38) em Atenas, no século V, “era comum encontrar a efígie de um de seus antepassados mitológicos apunhalando ou espancando uma Amazona até a morte, por vezes atingindo-a no seio, perto do mamilo”. Compara esse fato com a violência doméstica na atualidade: “assim como os maridos que batem nas mulheres grávidas, reservando os golpes mais violentos para a barriga, os gregos também atingiam as suas antagonistas lendárias no seio, pois eles representavam simultaneamente a potência feminina e sua vulnerabilidade”.

O seio ausente (“mau”) cria uma simetria ameaçadora, porque um seio (“bom”) é mantido para alimentar os nascidos do sexo feminino e o outro é removido para facilitar a guerra contra os homens (ibid.). Examinando este mito do ponto de vista psicológico, pode-se dizer que ele expressa de maneira contundente o medo de vingança daqueles que se encontram em posições de domínio, os homens. Eles temem não apenas que o seio protetor lhes seja retirado, mas também que sua ausência seja um sinal de agressão.

Pelo ato voluntário de tirar um seio, as amazonas transformam-se em criaturas poderosas que incutem medo e respeito, assim combinando em si mesmas o lado protetor da mulher e a agressividade do homem³. Em toda a história do Ocidente, sempre que as mulheres ameaçavam transgredir os papéis sexuais tradicionais, o espectro das Amazonas era lembrado para aviltar a transgressão ou desencorajar as mulheres de violar as normas convencionadas (ibid., p.37).

Por fim, vale lembrar que este mito entrou no registro da história numa época em que as deusas da fertilidade foram substituídas por divindades do sexo masculino. Talvez, a lenda das Amazonas contenha reminiscências daquelas divindades primitivas, atualmente mutiladas e modificadas para se adaptarem ao “reino do falo”⁴. Um seio – o “bom” – continua a ter os

³ O fato de tirar um seio e a aquisição de traços “masculinos” sugere o desejo mítico das Amazonas de serem bissexuais.

⁴ Cabe aqui também indicar a forma como a psicanálise entende o “falo”, que na Antigüidade greco-latina era representado pelo próprio órgão sexual masculino. Para a Psicanálise o uso deste termo sublinha a função simbólica desempenhada pelo pênis na dialética intra e intersubjetiva, enquanto o termo pênis é reservado para o

significados sagrados associados à maternidade, proteção e prazer, ao passo que o “seio mau ou doente”, o seio mutilado, sofreu uma dessacralização. Na imaginação ocidental, a figura da Amazona veio a assumir o significado dual transmitido pelos seios. De um lado, eles são poderosos órgãos doadores de vida e de prazer, representantes reais e simbólicos do “falo” feminino. De outro, ficam altamente vulneráveis, quando estão doentes, porque trazem a possibilidade da “mutilação” e da morte, como no caso do câncer de mama. Por isso, o mito das Amazonas expressa os poderes sagrados e anti-sagrados investidos nas mulheres representados pelo seio “amputado” (ibid., p. 38). Por outro lado, na Idade Média, as bruxas, seriam condenadas por seus conhecimentos e comportamentos, não cabíveis às mulheres de seu tempo, à morte em fogueira. Nas artes visuais, em especial na história da arte ocidental (principalmente a partir do Renascimento), “proliferam representações do corpo nu feminino, que manifestam através de olhares para um fictício espectador a submissão ao próprio artista e ao proprietário da obra” (LOPONTE, 2002, p.287). Para a citada autora, embora o corpo feminino na arte ocidental estivesse em evidência, isso necessariamente não queria dizer que a própria mulher (como um sujeito com vontade própria) e a sua sexualidade também o estivessem. Na verdade, nas representações dos nus femininos, é a sexualidade masculina que está em jogo, tendo elas muito pouco a ver com a própria sexualidade feminina. Vale lembrar que nessas representações dos corpos femininos “perfeitos” perduram na arte, traduzindo a cultura estética de uma determinada época. Ginsburg (1989) demonstra como um novo paradigma que emerge silenciosamente nas ciências humanas, a partir do século XIX, amplia possibilidades de análise. Giovanni Morelli citado por Ginsburg (1989, p.144-145) e precursor de um novo método de investigação, no qual é importante fazer distinção entre quadros antigos originais e suas cópias, mostra a importância desse novo método tanto na história da arte, quanto nas ciências humanas:

[...] é preciso não se basear, como normalmente se faz, em características mais vistosas, portanto mais facilmente imitáveis, dos quadros: o sorriso dos Leonardo, e assim por diante. Pelo contrário, é necessário examinar pormenores mais negligenciáveis, e menos influenciados pelas características da escola a que o pintor pertencia: os lóbulos das orelhas, as unhas, as formas dos dedos das mãos e dos pés [...].

órgão na realidade anatômica. O falo pode ser representado pelo poder masculino, proeminente nas sociedades ditas patriarcais nos séculos XIX e XX, momento no qual Freud dá seguimento aos seus estudos. Sua teoria circula em torno da presença ou ausência do falo, representado simbolicamente pelo pênis. A sua teorização tem correlação com o complexo de castração e com a dissolução do complexo de Édipo (LAPLANCHE & PONTALIS, 1992, p.166-167).

Ginsburg, na analogia entre os métodos de investigação de Morelli, Sherlock Holmes e Freud, localiza signos pictóricos (no caso de Morelli), indícios (no caso de Holmes) e sintomas (no caso de Freud), em mínimas pistas podendo captar uma realidade mais profunda. O processo de investigação e pesquisa não pode desprezar os indícios e sinais de mensagens subliminares, indicando que atuar como investigadore/as é atentar para detalhes, para o despercebido, para o escondido, mas também, como apreendemos, para os seios nus da mulher da obra do artista renascentista italiano Michelangelo - *La Noite* (A Noite, século XVI na imagem 2 a seguir), que, segundo a pesquisadora Eggers (2002) paleopatologista da USP, sugere uma deformidade por causa de um tumor que, considerada a habilidade do escultor, não teria sido casual.

Imagem 2



No caso em questão, destacamos a relevância dos sintomas, como signos, considerando as emoções registradas comumente nas experiências das mulheres mastectomizadas observadas. Com as emoções reais ocultas, suas falas trazem perdas, relacionamentos difíceis, baixa auto-estima e estilos de vida que as faz muitas vezes “escravas emocionais” de suas próprias famílias. Sendo assim, percebemos como muitos segredos não podem ser revelados, por discursos ou atos, facilitando o adoecimento da alma e do corpo, como “saída possível de sofrimentos guardados”.

No século XIX, “os seios que tinham sido separados em dois grupos durante o Renascimento – um para amamentar, e o outro para gratificação sexual encontravam-se agora unidos. Os seios aleitadores tinham se tornado sexy.”(YALOM, 1998, p.149). Na França, ao longo dos séculos

XIX e XX, a figura feminina com os seios descobertos representaram a República como sinônimo de liberdade, como no exemplo de Marianne, uma mulher do povo, com os seios descobertos, que encarna a República Francesa e “tem sido representada em quadros, esculturas, cartazes e notas bancárias sugerindo qualidades de ousadia, dinamismo, solidariedade e atração sexual” parecendo reafirmar a presença feminina na nova ordem política (ibid.). Entretanto, mesmo sob ela, as mulheres não desfrutavam dos mesmos direitos que os homens. No início do século XX, os seios, além de serem associados ao aleitamento e à vulnerabilidade a doenças como o câncer de mama, ganharam com a Psicologia e a Psicanálise mais densidade às percepções sobre as relações entre saúde e aleitamento, numa afirmação da maternidade, mas além da esfera física. Com a Psicanálise de Sigmund Freud, os seios são representados como:

[...] objeto de desejos, impulsos, fantasias e ansiedades orais, é sinônimo da MÃE. A separação do seio refere-se ao processo psicológico pelo qual a criança divide a imagem de um seio completo em dois, dos quais uma parte passa ser o seio ‘bom’, considerado perfeito, adorável e que satisfaz todos os desejos, e a outra é concebida como odiosa e digna de repúdio, ou seja, o seio ‘mau’ (RYCROFT, 1972 apud YALOM, 1998, p.179).

Naquele momento, Freud elaborou a teoria da sexualidade pautada em estágios de desenvolvimento da vida, ganhando os seios um papel central na teoria psicanalítica. O primeiro estágio da libido humana estaria constituído já na chamada fase oral, iniciada no contato entre mãe e filho(a) no ato de amamentar, que era, para Freud, a primeira relação de prazer com o mundo conhecida por todo ser humano e seria determinante no desenvolvimento da personalidade⁵. Não é difícil pensar que a Psicanálise desse tempo defina os seios femininos como objetos de desejo e, ao mesmo tempo, de repúdio quando não usados conforme as regras sociais da época. Para Freud, o vínculo mãe/filho/a, no aleitamento, é de grande importância para a saúde psíquica de um indivíduo. A responsabilização da mulher pela boa ou má criação dos filhos contém representações da mulher /mãe, inseparáveis desta teoria, construída sob regras sociais vigentes na época. Todavia, mesmo admitindo a importância desta fase e do seio no desenvolvimento da vida dos indivíduos, o

⁵ O campo “psi” tem produzido um esforço para realmente ampliar a noção de saúde para além da estrutura física e subjetiva. A esfera “psi” e as teorias individualistas deterministas fruto de uma cultura nascida da medicina, vem se ocupando e se aproximando cada vez mais das ciências sociais por meio de estudos voltados aos aspectos psicossociais dos indivíduos em diferentes grupos, ou seja, têm ampliado suas observações e experiências da subjetividade para a coletividade.

desenvolvimento das outras fases (anal e fálica) também é importante para a constituição de uma personalidade “normal”⁶.

Remarca Yalom (1998, p.185) que, na teoria psicanalítica, a “inveja do falo ou o desejo de ter o pênis, oriunda do complexo de castração na mulher, que nasce sem este ‘poder’, é uma ‘deficiência’ feminina”. Todavia, também observa que “se Freud fosse mulher, talvez tivesse desenvolvido uma teoria sobre a inveja do seio”. Esta autora, ao fazer uma paródia dos três ensaios de Freud sobre a sexualidade feminina, afirma que o desejo erótico dos homens pelos seios está associado ao desejo pela mãe, à rivalidade entre irmã/os mães e possivelmente ao ciúme dos filhos⁷. No entanto, dentro da própria Psicanálise há outras perspectivas, o que mostra que a representação do seio na Psicologia e na Psicanálise também é diversa. Jung, por exemplo, se contrapôs às idéias dele e, ainda que não intencionalmente, problematizou a sua perspectiva sob a ótica do gênero. Ele o fez utilizando-se de alguns conceitos, a exemplo de “Anima” (imagem/energia feminina inconsciente do homem) e “Animus” (imagem/energia masculina inconsciente na mulher). Tais conceitos contribuem para a reflexão sobre as dicotomias socialmente construídas - homem x mulher e masculino x feminino. A partir de tais conceitos, pode-se pensar que todos têm energias femininas e masculinas, independentemente da natureza biológica; ou seja, definem-se como homens e mulheres enquanto corpos distintos, mas não enquanto seres com alma, sentimentos e desejos. Os

⁶ Ver FREUD, S. *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*, 1905; LAPLANCHE e PONTALIS. *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1992 e CHODOROW, Nancy. *Psicanálise da maternidade: uma crítica a Freud a partir da mulher*. Rio de Janeiro: Ed. Rosa dos Tempos, 2002.

⁷ Yalom, (1998, p.185-186) explica melhor essa situação: “Para um rapaz, a mãe é o seu primeiro objeto de amor, e assim permanece em essência por toda a sua vida. A partir do momento em que ele se liga ao seio materno, quer sempre mais. Se outro bebê ocupar o seu lugar no seio materno, ele receberá o irmão mais novo como um intruso e censurará a mãe por lhe ter retirado o seio – a ele, seu primeiro e legítimo dono. Daí derivam os sentimentos de ambivalência em relação à mãe e a rivalidade entre irmãos de que padecem tantas famílias. À medida que o rapazinho avança em direção à puberdade, acalenta a fantasia de que o seio lhe virá um dia a ser devolvido. Inconscientemente, acredita que também ele, tal como as irmãs, terá seios na adolescência. Quando verifica que isto não acontece, sente-se gravemente injustiçado. Responsabiliza a mãe pelo seu peito deficiente e não lhe perdoa o fato de lhe ter deixado em desvantagem. Sente-se oco e inferior em relação às irmãs, de seios enormes, e nunca chega a ultrapassar a sensação de deficiência. O desejo vão de ter seios deixa marcas inextirpáveis no desenvolvimento do rapaz e na formação do seu caráter. Ao longo da vida, deseja vingar-se das mulheres por possuírem uma coisa que ele não tem. Até o fim dos seus dias, o seio feminino passará a inspirar-lhe simultaneamente um desejo de posse e raiva pela sua incapacidade de ter seios, tal como as mulheres. O primeiro sentimento é geralmente traduzido numa necessidade de tocar ou sugar os seios das mulheres, e quanto maiores melhor. O segundo sentimento deriva em autocomplacência, que é por vezes deslocada em atos de violência contra as mulheres, com os seios especialmente como alvo de retaliação. Mesmo como pai, o homem adulto tem ciúmes do bebê a que a mulher oferece o seio. Ele sempre encarará essa criança como alguém que veio ocupar o lugar que era seu. Daí deriva o seu desejo homicida inconsciente em relação aos próprios filhos, e a inevitabilidade do conflito entre as gerações. O desejo do seio tem de ser encarado como a base em que assenta toda a civilização, com Eros e Thanatos disputando a sua posse”.

sentimentos, desejos e energias fazem parte da essência humana e podem ser expressos de diversas formas através dos sonhos, da arte, etc.

Na escultura de 1982 (acervo pessoal do Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos), do artista plástico Luiz Antonio (Tracunhaem - Pernambuco), observa-se à expressão dessas energias subjetivas e muitas vezes (in)conscientes, quando o escultor une os órgãos sexuais femininos e masculinos em um só corpo que, pode ser visto de diferentes formas. As interpretações dadas aqui também são subjetivas, já que essa percepção é singular, ou no máximo similar a outras. É interessante perceber que a extremidade superior da imagem 3 pode ser a glândula do pênis, a cabeça de um peixe ou a de uma ave, conforme o ângulo e a percepção. Sob outro ângulo de visão, a mesma figura pode ser imaginada como um corpo indefinido, dessexualizado. Na imagem 4, vista de frente, o “falo” está representado nos seios abundantes com as extremidades similares ao pênis. Os seios pontudos se assemelham ao pênis com orifícios centrais por onde pode sair leite ou esperma. Nessa perspectiva subjetiva há uma protuberância abdominal, o que denota a fecundidade e complexidade deste corpo andrógino, assim como os corpos dos homens e das mulheres.

Imagem 3



Imagem 4



Hoje, nas diferentes mídias e formas artísticas, os seios são expostos, seja sob a forma de corpos magros e “sarados” ou de seios grandes e “turbinados”. Nesse contexto, talvez um pouco na contramão das tendências correntes, cabe também refletir sobre “outros corpos”. Corpos não mencionados e invisíveis por estarem transformados, mutilados, distantes do padrão de beleza e normalidade ora instituído — os corpos mastectomizados.

De forma similar, a exposição dos seios e corpos femininos na mídia brasileira contemporânea está à mercê do universo masculino. Nesse sentido, Loponte (2002, p.290), no artigo “Sexualidade, artes visuais e poder” diz que:

O nosso olhar, fabricado na cultura visual do final do século XX, parece acostumado com os corpos femininos que vendem produtos, lugares, modos de ser. Corpos femininos idealizados povoam as capas de revistas de moda, nas quais personalidades famosas ditam as regras de um 'corpo perfeito'. Nas revistas 'femininas' ensina-se como buscar o tão sonhado corpo de *top model*, enquanto nas revistas 'masculinas' os mesmos corpos são oferecidos para o deleite visual dos homens. A mídia brasileira, principalmente em propagandas endereçadas ao público masculino, como as campanhas de marcas de cerveja, celebram e naturalizam um corpo feminino sem voz, um corpo-objeto do olhar. Que corpo é esse que querem nos vender? De que forma nos constituímos como mulheres perante esses corpos-objetos do olhar masculino? Essas imagens supõem um espectador masculino, um lugar de sujeito que ocupamos (mulheres e homens) de forma quase óbvia e natural, sem questionar ou pensar em outras possibilidades de ver.

Ao analisar as campanhas sobre a saúde da mulher no Brasil, pode-se observar um fato recorrente naquelas de prevenção do câncer de mama, sejam as do Ministério da Saúde, sejam as da Sociedade Brasileira de Mastologia: o recurso à utilização de imagens de mulheres jovens, brancas, bonitas, heterossexuais e famosas, que não tiveram a doença, como Cássia Kiss e Luiza Brunet⁸. Essas campanhas mostram claramente a invisibilidade de outras mulheres, idosas, negras, pobres, índias, etc., também atingidas pelo câncer de mama. Este fato evidencia uma outra questão anteriormente citada sobre os corpos “perfeitos” padronizados em um modelo de beleza que escapa à realidade da maioria das mulheres mastectomizadas.

⁸ E neste ano (2006) a campanha ganha uma inovação, com a participação do ator Luis Fernando Guimarães. Esta inovação pode ser posta em xeque ao se perguntar sobre a presença de um homem em uma propaganda de câncer de mama quando, segundo as estatísticas oficiais, menos de 1% deles são acometidos pela doença. Por outro lado, esta mesma presença pode ser decorrente do desejo de transmitir a idéia de que o câncer de mama é uma doença que pode afetar todas as pessoas.

Nesse sentido Sant'Anna (1995), ao analisar as diferentes fases históricas da beleza feminina no Brasil, afirma que a década de 50 foi um divisor de águas. Mostra que, a partir dessa época, a beleza “natural” deixa de ser valorizada, com o desenvolvimento da indústria cosmética e da psicologização da publicidade em torno da beleza como dever e obrigação das mulheres. Ainda hoje a mídia incentiva o embelezamento, ou seja, ser bonita não é suficiente, é preciso estar bela, sedutora, magra, maquiada, etc. Portanto é necessário embelezar-se, pois para garantir um bom casamento, um bom trabalho: o sucesso pessoal. Nessa realidade como se sentem as mulheres com seus corpos mastectomizados?

Na descoberta do tumor, os seios antes “invisíveis” adquirem destaque. Os não-seios se tornam “visíveis” e “indesejados”. Com o diagnóstico de câncer de mama, uma mulher se perde em dúvidas e questionamentos diante dos estigmas de uma doença que traz muito sofrimento e pode levar à morte. Aceita o novo corpo e a mutilação inicialmente, porque sem os seios sente-se “livres” da doença, mas, recuperada da cirurgia, passa a rejeitar o corpo mutilado. Escondê-lo concretamente da família, do cônjuge ou do namorado e da sociedade é uma forma de silêncio que a protege do olhar externo. Ao mesmo tempo, que a protege, o peso do silêncio reforça representações negativas que cercam a doença tida como “silenciosa” e “misteriosa”. Defronta-se com seculares representações estéticas do feminino e da maternidade, reproduzindo antigos tabus sociais em torno da mulher “de casa” e mãe, que perduram através dos tempos. O câncer de mama muitas vezes vai desvelar certas crenças, quando alguma participante, idosa ou não, relata nas reuniões a vergonha do corpo antes da doença: “Eu não gosto de ver e nem gosto que vejam meu corpo desde menina. Fui criada assim. Acho que é repressão! Meu marido já até acostumou.” (associada, 46anos, casada, 2 filhos e 1 neta).

Além de seu papel importante na vivência e na demonstração da feminilidade, as mamas são fontes simbólicas da vida e da maternidade. A alteração da estética e a imagem corporal são aspectos a serem considerados na prática profissional, especialmente quando se pensa em uma assistência mais integral que releva também a dimensão psicossocial do câncer de mama. Objeto de orgulho e sedução para umas e motivo de vergonha para outras, “o corpo feminino, objeto de desejo dos homens, está sob eterna vigilância das instituições sociais disponíveis para essa missão: governo, família, escola, grupo de amigos, a cultura do consumo, a mídia, entre outros em nome da ordem e da manutenção das normas sociais.” (PEREIRA, 2003, p.154). Para Lupton (2000 apud PEREIRA, 2003, p.154), a vigilância e o controle social: “[...] levam o indivíduo a ser aquele que ‘adere’ ou ‘resiste’ às campanhas do ‘discurso da promoção da saúde’, incorporando ou não os ‘processos de corporificação’ às suas práticas do eu.” De acordo com as autoras, esse discurso incide sobre a pessoa conforme a classe social, a faixa etária e o gênero. Para as

mulheres a saúde e a beleza estão diretamente relacionadas ao capital financeiro que elas dispõem para arcar com os custos decorrentes dos modelos e padrões sociais impostos, da sua idade e do seu capital físico, determinando o grau de investimento nestes controles e a questão do gênero, que estarão ligadas a maior (pré)ocupação dos homens com a saúde, e das mulheres com a estética.

Ainda nessa discussão no campo das relações de gênero, Bourdieu (1995) afirma que a “dominação masculina” em suas diversas formas criou o “mito da beleza”, uma forma de “violência simbólica” que coloca as mulheres diante de um modelo estético que lhes determina a aparência, sujeitando-as a aprovação do Outro (homem). A “violência simbólica” se “naturaliza” na sociedade e transforma a imagem corporal e os comportamentos das mulheres em um capital (físico) passível de troca afetiva, financeira, profissional, etc. Esta forma de violência, muitas vezes velada e inconsciente, foi relatada em grupo por uma associada da ADAMA: “[...] eu e minhas filhas precisamos comprar algumas coisas, não só comer. Ele não dá dinheiro nem pro ‘modess’. Eu preciso ter relação com ele, pra conseguir algum dinheiro.”(anamnese psicológica: 48 anos, casada, 3 filhas).

Goldenberg (2002 apud PEREIRA, 2003, p. 153) disserta sobre a ditadura da beleza a que muitas mulheres se submetem⁹:

É no mínimo estranho pensar que, após décadas de lutas feministas pela liberação da opressão e pelo pleno exercício da sexualidade, após Leila Diniz se tornar um modelo de sensualidade revolucionária com seu corpo grávido exibido nas praias cariocas, muitas mulheres se submetem a um outro tipo de prisão. Só que desta vez é mais difícil afirmar quem são (e derrotar) os verdadeiros carcereiros.

Contudo, para Goldenberg e Ramos (2002), citados por Pereira (2003), o corpo está sendo cada vez mais apropriado pelos indivíduos. Criando estilos alternativos aos padrões estéticos, há dentro dos diversos movimentos sociais, como os dos gays, lésbicas, negros, feministas, entre outros, uma “resistência” aos modelos estéticos sociais ditados mundialmente. Nos movimentos gays, por exemplo, alguns denominados “ursos” se recusam a depilação, assumindo seus corpos naturais (com pêlos); nos movimentos negros, os cabelos traduzem o poder negro na essência “*black power*” como para o/as, “*grunjs*”, com seus cabelos coloridos, roupas pretas e “*piercings*”. Surge a questão de saber se é possível criar

⁹ Ver GOLDENBERG, M. *O angustiado corpo carioca*. Rio de Janeiro: Gesto, n.1,dez.2002.

alternativas ou resistências mais autônomas e individualizadas nesse contexto, já que essas possíveis “resistências” acabam criando outros padrões.

Michelle Perrot (2003), historiadora francesa, em uma de suas linhas de pesquisa reflete sobre o “silêncio dos corpos”. Ela ressalta que, dentro do discurso médico e psicológico, na mitologia, no cristianismo, na arte, na mídia, etc. – o corpo feminino “perfeito” sempre figura com as diferenças culturais, sociais, religiosas, de cor e étnicas. Todavia, as mulheres, em geral, e as que passaram pela mastectomia, em especial, fazem silêncios e ruídos quanto a seus corpos completos e incompletos. Esses corpos tornados incompletos, imperfeitos e “mutilados”, enfim des-empoderados, se contrapõem às representações dos corpos femininos e dos seios, impactando de muitos modos o rumo de vida de suas possuidoras debaixo de muito constrangimento e dor. Ainda são muitas as situações de violência e constrangimento “naturalizados” a que os corpos femininos estão sujeitos, como no caso da extirpação do clitóris em algumas culturas. O câncer de mama, entretanto, está também associado à imagem de uma doença “misteriosa” que não marca só uma perda da feminilidade. Perder os seios aciona dispositivos culturais sobre as representações de uma doença símbolo de morte, sofrimento, culpa e vergonha. As representações sociais por perda de seios estão aí, com sua natureza multifacetada e dinâmica, formatando e re-formatando um sistema simbólico constituído socialmente, ou ainda, como um sistema de idéias, imagens, concepções e visões de mundo que os indivíduos ou grupos sociais têm sobre de si e sobre os outros (GÓIS, 2002).

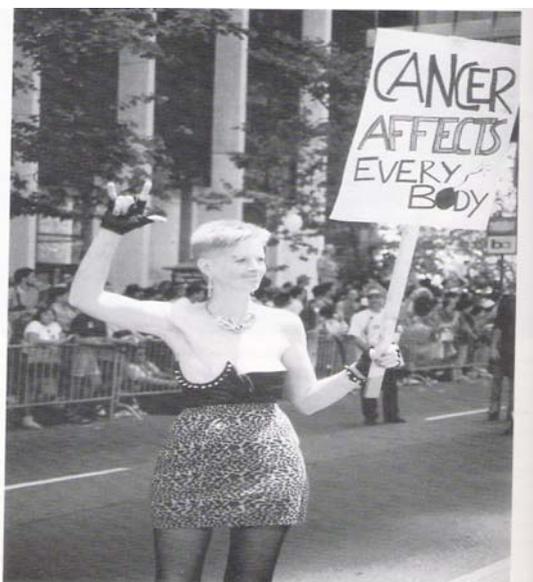
1.2 – Seios em movimento

Neste estudo, antes do câncer de mama, os corpos das mulheres referidas estavam “silenciosos” e “invisíveis” para elas mesmas e para o mundo. Contudo, como indica M. Perrot, é possível distinguir momentos de silêncios e de ruídos das mulheres quanto a seus corpos, comparando manifestações a esse respeito entre movimentos feministas de diferentes conjunturas. Nessa perspectiva, no caso brasileiro, mostra Suely Gomes Costa (2006) os “ruídos” em contraponto aos “silêncios” do e sobre o corpo feminino expostos pelos movimentos sociais, principalmente o de mulheres feministas ou não, nas décadas de 70 e 80, no Rio de Janeiro. Costa cita Perrot, quando fala do poder do discurso “superabundante” e até veborrágico sobre os corpos femininos nesse período. Desnudar os seios foi obter um efeito político, em fins do século XX. Nesse sentido, a “politização dos seios” espalhou-se e moveu desígnios governamentais, econômicos, religiosos e de cuidados da saúde em torno de uma

palavra de ordem: “Meu corpo me pertence”. Só no final do século XX, os seios começaram a ter uma visibilidade significativa nas políticas voltadas à saúde das mulheres. Entretanto, apesar desses esforços de ruptura e avanços, muitas mulheres, com câncer de mama ou não, ainda hoje convivem com situações de constrangimento e silêncio sobre seu corpo. Nem sempre a vergonha e o medo aparecem apenas entre as mulheres mastectomizadas com seus corpos “mutilados”. A fala de uma participante da pesquisa dá uma boa resposta preliminar a essa pergunta: “Desde que eu casei há 43 anos atrás, que não deixo meu marido mexer na minha mama, não gosto. Durmo de sutiã até hoje. Mas o resto do corpo eu deixo ele mexer.” (participante 1).

No Brasil, as imagens de seios amputados ou reconstruídos ainda não entraram nos meios de comunicação. Contudo, alguns movimentos no sentido de romper com a “invisibilidade” deles já estão em curso, como o que ocorre nos Estados Unidos. A imagem (5)¹⁰ abaixo mostra uma mulher mastectomizada em uma manifestação gay em 1994 na cidade de São Francisco (EUA), que, em um ato isolado, exibia o seio mastectomizado e um cartaz lembrando que “o câncer de mama afeta a todos”, e a invisibilidade é igual à morte.” (YALOM, 1998, p. 298).

Imagem 5



cid S. Yalom. Desfile gay e lésbico, São Francisco, 1994. uma manifestante, exibindo o seio mastectomizado, exibe um cartaz que nos recorda que o câncer Afeta Todos” e a “Invisibilidade é Igual a Morte.”

¹⁰ Imagem 5 - Reid. S. Yalom, em um desfile gay. Foto extraída do livro: Yalom, M. *A História do Seio*. Lisboa: Ed. Teorema, 1998, p.298.

Outro exemplo que deu visibilidade aos corpos mastectomizados foi à divulgação de um auto-retrato da fotógrafa Matuschka, com um vestido branco cortado no seio retirado revelando a cicatriz resultante de sua mastectomia. Quando publicada na capa da revista *New York Times Magazine* de 15 de agosto de 1993, com o título: “Não podemos deixar de olhar”, provocou reações de ultraje e vergonha em uma parte do/as leitore/as, mas também muitos elogios pela coragem da fotógrafa e a autenticidade da matéria (*ibid.*, p.320).

No Brasil, os primeiros passos estão sendo dados no caminho da libertação dos corpos femininos mastectomizados quando entram em vigor alguns movimentos culturais e sociais como a ADAMA. Um dos passos está no projeto cultural “De Peito Aberto” da jornalista Vera Golik e do fotógrafo Hugo Lenzi. Pensando em libertar as mulheres de padrões de beleza, esse projeto desenvolvido nos últimos anos faz uma exposição itinerante no país com fotos e depoimentos de mulheres mastectomizadas, com o objetivo de demolir constrangimentos e reconstruir o universo feminino sob nova perspectiva. O projeto “De Peito Aberto”, assim como o projeto anterior lançado em 2000, denominado “Corpo de Mulher, o prazer de conhecer”, conclama as mulheres a que aprendam a conviver melhor com seu corpo e suas imperfeições e a que gostem de si. Experiências familiares e a constatação de um claro aumento na incidência do câncer de mama instigaram Vera e Hugo a mergulhar neste universo feminino (imagem 6)¹¹. A ADAMA também luta em prol da visibilidade por meio de caminhadas, panfletagem, passeios e participações em diversos eventos junto a outras instituições (imagem 7)¹². A mensagem implícita nestes atos isolados ou em movimentos maiores é de que as mulheres mastectomizadas só serão “libertadas” e sairão da invisibilidade quando o público puder saber e ver que existem corpos, mulheres e seios diferentes dos modelos idealizados e expostos na mídia.

¹¹ Imagem 6 - Foto da exposição “De Peito Aberto” inaugurada em abril de 2006 no CEDIM (Conselho Estadual dos Direitos da Mulher), na cidade do Rio de Janeiro. Foto extraída do artigo publicado por BRANCO, Adriana Castelo. *Com a cara e a coragem*. Rio de Janeiro: Revista O Globo - sessão Saúde, ano 2, n.90, p.46-7, 16 de abril de 2006.

¹² Imagem 7 - Foto de caminhada do grupo da ADAMA no Dia Mundial de Combate ao Câncer, na Praia de Icaraí, Niterói – R.J., em 27/11/2005.

Imagem 6



Imagem 7



“Escolhemos abordar o câncer de mama por ser uma doença que mexe com a perda de todos os símbolos femininos: seios, cabelos, fertilidade e libido”, explica Vera Golik. Por isso ela afirma que o trabalho pretende ir mais longe, quando:

[...] busca despertar consciências, romper silêncios e derrubar pudores. O objetivo é simples e, ao mesmo tempo, profundo: ajudar essas Mulheres – e todos os envolvidos no processo – a utilizar a batalha de superação da doença como ferramenta de crescimento. É uma oportunidade de quebra de paradigmas. Uma provocação, um desafio, um apelo para que os profissionais de saúde não enxerguem na ‘paciente’ apenas a doença, mas o ser humano completo, com uma história de vida única, em que a pessoa se torna agente do seu processo de recuperação. Uma chance para que a família e os amigos apóiem, cuidem e também se transformem. O propósito é trazer uma visão mais humana e carinhosa, e fazer com que o cruel diagnóstico do câncer de mama provoque uma mudança positiva de papéis.

A complexa tarefa de minimizar as representações negativas do câncer de mama e romper o silêncio dos corpos mastectomizados não pode deixar de fora a grande responsabilidade do discurso médico. De acordo com Yalom (1998, p.19), no discurso médico, o seio é fonte de vida e sua perda sinal de doença ou morte. Fonte de vida quando está associado à sexualidade e ao aleitamento; ausente do corpo ou mutilado, marca doença ou morte: “[...] para as mulheres a tensão entre seio ‘bom’ e seio ‘mau’ não está ligado a oposição entre a mulher santa e prostituta, como citam alguns textos escritos por homens. E sim, a tensão

existencial entre vida e morte de forma concreta.” A medicina também se apropria desses dilemas construindo a sua própria representação do seio. Cabe ainda salientar que tal representação parece estar muito mais focada nos seios doentes, possivelmente em decorrência do câncer de mama, o que é de esperar do modelo biomédico.

Ao longo dos séculos, o câncer foi considerado uma doença a ser escondida e silenciada. No século XIX e início do século XX, além de considerado contagioso, era associado à falta de limpeza e à sujeira física e moral, sendo o/a doente comparado/a ao da sífilis e da lepra. Já o câncer nas mulheres era decorrente de “maus hábitos”, “pecados” e “vícios”(TAVARES, 2005; SANT’ANNA, 1997). O câncer também era associado às práticas homossexuais ou bissexuais, supondo-se que, por meio do sexo oral, eram produzidos tumores na cavidade bucal e no trato digestivo, os quais depois se disseminavam por todo o organismo. Assim, tanto no discurso médico quanto no senso comum, o câncer era marcado por uma dimensão moralizadora voltada a regular comportamentos considerados não adequados socialmente (BERTOLLI FILHO, 1996 apud TAVARES, 2005, p.427 -428).

. Isso possivelmente contribuiu para que se formasse em torno da doença uma mística que dificultava um diálogo sobre ela tanto nas relações entre médico e usuária quanto no mundo público em geral. Nas pesquisas médicas não se encontrou ainda e, pode ser que não se encontre, uma etiologia do câncer de mama. Por isso, pesquisas variadas apontam para múltiplas causas como: longevidade feminina; o stress oriundo dos múltiplos papéis das mulheres nas sociedades ocidentais contemporâneas; hereditariedade; hábitos alimentares; obesidade; exposição excessiva a radiação; tabagismo. Também de sentimentos guardados, como tristeza e raiva, entre outros, que podem levar à depressão. Como se vê, outra representação que a medicina contemporânea produz dessa doença é a de ser um fenômeno desconhecido.

O silêncio da sociedade e as representações sociais acerca desta doença estão muitas vezes presentes na relação da equipe médica com a pessoa doente e seus familiares, manifesto na economia ou omissão de informações, supostamente com o intuito de evitar maior sofrimento; às famílias restava guardar um segredo muitas vezes difícil de suportar. Por esses e outros motivos se defende a relação mais aberta e “humanizada” para o câncer de mama, oferecendo-se às doentes e seus familiares informações claras sobre prognóstico e tratamento.

Apesar de o câncer de mama continuar a ser um problema de saúde pública no Brasil e no mundo e de difícil controle, boas novidades surgem no discurso médico no que tange aos tratamentos. Participando do XIII Encontro sobre Temas Atuais em Mastologia e VI Encontro sobre Novidades e Controvérsias em Mastologia do Instituto Fernandes Figueira (2006), com

a presença de especialistas em Cancerologia e Mastologia de todo o Brasil, constatei que o discurso médico sobre o câncer de mama é o do objeto sem controle e desconhecido. As informações médicas majoritariamente disponibilizadas indicam que a doença não está sendo contida em relação à incidência e, conseqüentemente, à mortalidade, apesar dos avanços nas pesquisas médicas. No entanto as cirurgias e os tratamentos se especializam cada vez mais na intenção de minimizar os efeitos da mastectomia radical. Conservar o máximo da mama na cirurgia e reconstruí-la imediatamente ou posteriormente com o máximo de precisão, são hoje questões prioritárias no discurso e na prática médica. A partir da exigência de muitas mulheres, o discurso médico, antes justificado pela preservação da vida, acima de tudo, passa a ocupar-se também com a estética do corpo feminino.

Diante desta nova realidade, a mulher mastectomizada passa a ter dois tipos de problemas: o medo do câncer e da morte e o da mutilação da(s) mama(s), representantes da maternidade, da estética e da sexualidade feminina. Mesmo ausente, a mama retirada é sentida fisicamente pelas mulheres mastectomizadas. Na área médica esse fenômeno é denominado de “mama fantasma”, como nos exemplos relatados em grupo na ADAMA: “Sinto coceira no bico da mama retirada”. Ou: “sinto dor na mama como se ela existisse”. Esse fenômeno ocorre na maioria das pessoas que sofreram amputação de algum órgão do corpo. Para Schilder (1994 apud FERREIRA e MAMEDE, 2003, p. 303), essas sensações “dizem que o ser humano está acostumado a ter um corpo completo, e, com a amputação, passa a enfrentar uma nova situação, mas, como reluta em aceitá-la, tenta manter a integridade de seu corpo, daí aparecer o membro fantasma”.

Outra conseqüência da mastectomia motivo de rejeição e vergonha deste novo corpo é o linfedema (surge como um inchaço exacerbado do braço no lado operado). É causado, geralmente, por falta de informação e/ou descuido com o braço do lado operado após a mastectomia radical. A retirada dos linfonodos axilares (para prevenção de uma recidiva) deixa o braço do lado operado vulnerável. Se não tiverem cuidado na vida diária de evitar calor, ferimentos, etc podem desenvolver o linfedema. O tratamento fisioterápico compreende o uso de uma faixa de gaze em toda a extensão do braço por um longo tempo, com resultado nem sempre tão satisfatório. Este problema repercute diretamente na imagem corporal da mulher, na sua estética e na vida social.

As entrevistadas nesse estudo não desenvolveram o linfedema, mas há várias participantes da ADAMA que estão com esse problema e por isso necessitam de um acompanhamento fisioterápico especializado. Nas entrevistas com as fisioterapeutas especialistas em Cancerologia, sendo uma voluntária da ADAMA, questionamos sobre

algumas mulheres com linfedema que não se cuidavam adequadamente mesmo com incentivo da família e das profissionais. Relataram suas experiências e afirmaram que:

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

Após esse encontro percebemos que nem todas as mulheres mastectomizadas têm como preocupação a continuidade do tratamento e a reabilitação. Por outro lado, as participantes deste estudo escolheram um outro caminho, o da reabilitação física, emocional e social.

A partir de um outro estado de vida – o de estar mastectomizada - as mulheres percebem seus corpos “desempoderados” de formas diferentes, percorrendo trajetórias diferentes na condução de suas vidas. Surgem necessidades relativas à (re)construção da auto-estima e da imagem corporal, de autocuidado e de suporte social. Nessa nova realidade, observa-se que as mulheres passam a enfrentar problemas ligados à mutilação de seu corpo, especialmente no retorno ao cotidiano. Nesse momento, elas ainda não têm como avaliar as transformações físicas e psicológicas que lhes ocorrerão e os modos de lidar com esse corpo modificado. Contudo, esse novo modo de referenciar-se possibilita uma reflexão positiva sobre o vivido no sentido do “(re) empoderamento”, sintetizado pelas mulheres do referido estudo na frase: “Foi difícil, mas agora penso mais em mim, sou outra pessoa, e muito melhor.”

Nas entrevistas, fica claro o quanto à “mutilação física” interfere na imagem corporal e na sexualidade das mulheres mastectomizadas, no âmbito das relações privadas e conjugais. Para seis das entrevistadas, falar da sua vida sexual, dos seus desejos e fantasias, após o câncer de mama, foi muito difícil, trouxe muito sofrimento e dor, expressos na voz, principalmente das mulheres mais novas. Falar da atividade sexual antes do câncer ensejava associações, em maior ou menor dimensão, com outras dificuldades nas relações conjugais

relacionadas a perdas (mortes de familiares), traição, violência doméstica (física e/ou verbal), casamentos do/a(s) filho/a(s), etc. Contudo para uma das participantes, após o câncer de mama, ocorreu o oposto. O relacionamento conjugal e familiar melhorou de todas as formas. Já para outra, apesar da violência física e verbal pela qual passou, após a doença passou a refazer sua vida, separada do marido e da família. Algumas participantes do grupo falam das suas relações conjugais, mas a maioria prefere o silêncio. O contrário ocorre e as vozes ecoam, quando o assunto está em torno dos tratamentos pós-mastectomia.

A quimioterapia e a radioterapia são os tratamentos mais utilizados antes ou depois da mastectomia e impõem às mulheres muito desconforto físico e emocional, como náuseas, vômitos, queda do cabelo, sentimentos nihilistas e depressão. A alteração da sua imagem corporal, mais os efeitos colaterais dos tratamentos, gera diferentes reações para as mulheres. Alterando seriamente sua auto-imagem ou auto-estima, sua sexualidade e modos de comunicação, para a maioria delas, jovens ou não, a queda de cabelo, causada pela quimioterapia, pareceu ser o motivo de maior desconforto dentre os efeitos dos tratamentos, e geralmente leva à depressão, ao constrangimento e ao isolamento social. Mesmo as mulheres que usaram peruca, chapéu, lenço, boné ou gorro, preferiram se isolar até o cabelo retornar a crescer, pois reclamaram do desconforto em usá-los e de serem olhadas na rua.

A representação do cabelo e seus tipos, na sociedade, sejam eles naturais ou alterados, dá a algumas mulheres a possibilidade de poder se expressar exterior e interiormente. Em alguns relatos, principalmente das mais idosas, a perda da mama não foi tão desconfortável quanto a perda do cabelo, já que muitas não têm uma vida sexual ativa ou prazerosa. Para as mais jovens, tudo é mais difícil e complexo. A atividade sexual se altera nas mulheres mais jovens, casadas ou não; diminui ou cessa nas mulheres casadas de meia idade e cessa na maioria das mulheres mais idosas casadas ou não, sendo elas brancas ou não, pobres ou não. Ainda hoje, mesmo com o desenvolvimento dos tratamentos e das cirurgias de reconstrução mamária, o câncer de mama ainda está relacionado à morte e à perda da capacidade do corpo feminino de atrair o companheiro, o que produz nas mulheres que passam ou passaram pela doença e nos seus familiares constrangimentos e sentimentos de medo, culpa e vergonha, que reforçam o silêncio e o segredo na esfera privada.

A reconstrução da mama é uma forma de ajudar a recuperar e aumentar a auto-estima, reconhecida pelos órgãos médicos¹³, que pode ser realizada pela maioria das mulheres

¹³ O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA na RESOLUÇÃO Nº 1.483, DE 11 DE SETEMBRO DE 1997, CONSIDERANDO que as mastectomias parciais e totais são procedimentos médico-cirúrgicos aceitos na literatura e prática médicas e que os procedimentos médicos de retirada total ou parcial da mama, para

mastectomizadas. Após uma mastectomia, ela pode “optar” pela reconstrução da mama por motivos diferentes. Algumas não se sentem mais inteiras, ou não se sentem tão femininas. Outras não desejam o incômodo do uso diário de uma prótese de mama. No entanto, apesar dos pontos positivos da reconstrução mamária, a maioria das participantes da ADAMA não quer fazer por medo das intervenções cirúrgicas que fazem parte do processo de reconstrução, porque para muitas não se diferencia da mastectomia: “O sutiã incomoda sim, mas deixa quieto, ‘tô’ viva, não quero passar por tudo de novo [...]” (associada em grupo).

O artigo de Renata Moraes intitulado “Operação recupera auto-estima de mulheres com o seio retirado em função de tumor”, publicado na Agência USP de notícias de (28/09/2005) disponível na Internet, trouxe dados do Ambulatório de Reconstrução Mamária do Hospital das Clínicas (HC) da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP) - Universidade de São Paulo (USP). Lá se realizam cerca de 50 cirurgias de reconstrução mamária pelo SUS, e o cirurgião plástico que coordena o programa, Jayme Farina Júnior, confirma que “há melhora na qualidade de vida das mulheres mastectomizadas. Algumas das mulheres acabam desistindo da reconstrução por medo ou trauma de cirurgia, embora em apenas cerca de 10% dos casos ocorram complicações”, explica o médico, e ainda ressalta, que em apenas cerca de 10% ocorrem complicações.

Os estudos médicos e psicológicos voltados às mulheres com câncer de mama apontam resultados comuns em alguns aspectos. Um dos aspectos positivos em relação à reconstrução mamária é a recuperação da vida sexual dessas mulheres. Outro está na melhoria da qualidade de vida, pois, menos deprimidas, a imunidade pode aumentar, diminuindo as chances de uma recidiva. A pesquisa de Leal et al. (2003) confirma que a evolução do conhecimento a respeito do câncer de mama e o impacto na vida das mulheres mastectomizadas foram fatores determinantes na adoção de técnicas cirúrgicas menos radicais como tratamento. Com isso as técnicas levam em conta os fatores estéticos e psicossociais envolvidos após as mastectomias radicais. No Instituto Nacional de Câncer (INCA), na época

tratamento das enfermidades específicas, resultam em deformidades pós-mastectomia trazem mal-estar físico, psíquico e social para suas portadoras; CONSIDERANDO o Parecer da Câmara Técnica de Cirurgia Plástica, do CREMERJ e a Resolução CREMESP nº 80/97, sobre reconstrução mamária; que as ações de saúde devem contemplar a integralidade do atendimento; na Sessão Plenária de 11 de setembro de 1997, resolve: Artigo 1º. A reconstrução mamária, sempre que indicada com a finalidade de corrigir deformidade conseqüente de mastectomia parcial ou total, é parte integrante do tratamento da doença para a qual houve indicação de mastectomia. Artigo 2º. A indicação e a técnica devem ser definidas pelo cirurgião como a que melhor se aplica ao caso, podendo utilizar-se de tecidos do próprio indivíduo ou inclusão de materiais não-orgânicos (próteses de silicone ou expansores) ou, ainda, qualquer outro material que venha a ser aplicável, desde que aprovado pelos órgãos competentes. Artigo 3º. Os procedimentos na mama contralateral e as reconstruções do complexo aréolo-mamilar são também parte integrante do tratamento. Artigo 4º. A presente Resolução entrou em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário (Ministério da Saúde em 22/09/1997).

da pesquisa citada, eram realizadas, em média, 150 mastectomias por mês. Os índices de reconstrução mamária não foram contabilizados, mas afirma-se que ainda estão aquém da demanda. Observou-se, também, que a incidência da doença aumentou em mulheres cada vez mais jovens. Apesar do número reduzido de cirurgias reconstrutoras, principalmente através do SUS, as técnicas se aprimoram na busca da redução das cicatrizes visíveis em prol de um resultado estético cada vez melhor, fundamental no processo de reabilitação das mulheres mastectomizadas, mas isso se na relação médico/a /usuária houver um diálogo claro sobre as vantagens e os riscos inerentes à complexidade do procedimento, ressaltam os autores.

Conforme a literatura e a realidade na ADAMA, as mulheres mastectomizadas (aproximadamente 10%) que optaram pela reconstrução mamária ficaram mais satisfeitas com seus corpos. Entretanto, como dito anteriormente, para muitas mulheres essa “opção” passa por medos e lembranças dolorosas que ultrapassam a vontade de se “livrar” da prótese, de se sentirem mais bonitas e sedutoras, porque para elas a reconstrução mamária não é uma prioridade, nem mesmo um desejo, é um risco de vida. Fica claro que para muitas dessas mulheres “estar viva já um ‘milagre’, para que mexer em casa de marimbondo. Podemos nos livrar da prótese, mas não do medo do retorno da doença”, relata uma das participantes mais antigas da ADAMA, de 70 anos de idade, mastectomizada há 38 anos¹⁴. Nesse sentido, a maioria delas mulheres/mães/avós concorda que a reconstrução mamária “é para as mais jovens ou para as solteiras”. Já para as mais jovens, a vontade e o medo em relação à cirurgia reconstrutora andam de mãos dadas. Surge um outro medo que motiva a busca da cirurgia, o medo de ser abandonada pelo marido ou companheiro: “Fiz reconstrução mamária porque meu marido estava cada vez mais afastado de mim. Fiquei com medo dele me largar”(associada em grupo). Além dos medos registrados, a opinião do marido, companheiro ou namorado para algumas é decisivo: “Meu marido foi bem firme comigo: - Não precisa fazer cirurgia, não! ‘Pra’ mim ‘tá’ bom assim!” (participante 2).

Eleni Varikas (1987), por outro lado, confirmando a assertiva de que “o pessoal é político”, mostra-nos o quanto de público existe nos problemas privados, ampliando referências para o entendimento da violência doméstica e do abandono em suas manifestações física, verbal e simbólica que aparecem em muitos dos relatos registrados.

Os relatos atribuem o surgimento da doença a diferentes formas de violência. É comum o câncer ter um “culpado”, seja a doente ou outro/a(s): como no registro: “Eu fiz o câncer pelo meu modo de ser, tenho consciência disso.”(participante 5). Em outro o marido pode ser o culpado : “O câncer apareceu depois da traição do meu marido.”(participante 1). Num outro

¹⁴ O depoimento dessa participante está disponível na Internet em< <http://www.adama.org.br>>.

caso, porque o marido era “muito grosso” com ela e com os filhos (participante 3). Além disso, essas mulheres, antes da doença, nem sempre tinham envolvimento direto com outras atividades em espaços públicos, como movimentos sociais de prevenção ao câncer de mama, passeatas do dia da Mulher, participação em conselhos municipais, dentre outras atividades públicas, afastam-nas dos problemas privados antes mais valorizados e silenciados. O artigo de Dagmar Meyer ao refletir sobre história e “politização dos seios”, situa mudanças do papel feminino, antes só de reprodutora e mãe, localizando-as nos interesses políticos vigentes em determinado contexto sócio-histórico e cultural. Diante da doença, as subjetividades e as identidades outrora construídas se movem, ficam menos rígidas, ou seja, surgem novos processos de identificação concernentes a relações de poder e suas tensões nunca antes vividas, pois descobrem e valorizam as múltiplas identidades e papéis quando percebem que não são só mulheres, esposas, mães, brancas, negras, jovens, idosas, heterossexuais, homossexuais, pobres, menos pobres, ricos, mutiladas ou não, mas acima de tudo cidadãs livres.

Portanto, quando mesmo o tratamento do câncer de mama compromete a auto-imagem corporal, a fertilidade, a libido, leva à queda do cabelo e até mesmo à depressão, são muitos os agravos às representações do corpo feminino sadio e sedutor. Neste momento de grande fragilidade, essas mulheres enfrentam uma árdua aprendizagem: aprendem a se olhar novamente no espelho, a ver e aceitar o novo corpo. Sair da linguagem comum de “guerra” quando se fala do câncer, é um grande desafio para todos nós. Porque antes de ser uma “luta”, um “combate” ou um “controle” sobre uma doença, pode ser uma forma de re(educação) e respeito as pessoas quando se entende que as representações sociais negativas reforçam as auto-representações dessas mulheres que mesmo tendo seus corpos alterados não precisam ter suas almas “mutiladas”. Isso coloca em cena novas exigências quanto à atenção e aos cuidados às mulheres mastectomizadas. Nem sempre profissionais e pesquisadores na área de saúde avançam nessa discussão; nem sempre suas ações avaliam as repercussões e implicações desta doença na política de prevenção e controle do câncer de mama no país. Nem sempre tal política vem lidando com essas e outras questões e pode colaborar no trato dessa patologia, como se verá no próximo capítulo.

2 – DILEMAS NA ASSISTÊNCIA ÀS MULHERES MASTECTOMIZADAS

2.1 - A assistência pública ofertada às mulheres mastectomizadas

As mulheres atingidas pelo câncer de mama, além de todo o sofrimento que lhes reserva a doença e de toda a desorganização que esta impõe a suas vidas, vêm se defrontando com muitíssimas dificuldades para garantir a assistência destinada a uma atenção mais cuidadosa e personalizada aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme estabelecido na Constituição de 1988. Embora o texto constitucional tenha pretendido assegurar universalidade, equidade e integralidade, conceitos que orientam a Reforma Sanitária Brasileira e os preceitos constitucionais, avançaram orientações privatistas da saúde provocando abismos entre os sistemas público e privado. Particularmente quanto ao câncer de mama, convém lembrar que, no Brasil, ele é a maior causa de óbito na população feminina, mormente na faixa etária entre 40 e 69 anos (INCA, 2006).

As mulheres da ADAMA são na maioria pobres e dependentes do setor governamental. Suas experiências de vida refletem muitos dos problemas hoje enfrentados pelas usuárias do SUS diante da privatização de serviços de saúde. Interessa ao exame da assistência prestada às mulheres mastectomizadas analisar o princípio da integralidade ampliada, aquele que, idealmente, resultaria da articulação de cada serviço com uma rede complexa composta por outros serviços e instituições, o que exige uma revisão das atuais práticas médicas, crescentemente especializadas, própria a uma cultura que abandonou a visão clínica, totalizante, pela especialização. Vale destacar que na assistência às mulheres com câncer de mama, a atitude dos médicos é fundamental, embora ela envolva processos de trabalho dos demais profissionais. A falta de integralidade no sistema de saúde brasileiro se observa também no fato de que uma mulher com câncer de mama pode ter outros

problemas de saúde como hipertensão e diabetes, e por isso precisa peregrinar por serviços diferentes.

A idéia de integralidade em saúde deveria preservar segundo Mattos (2001, p.39-64), as seguintes noções: 1) de medicina integral, pretendendo rever a atitude cada vez mais fragmentária e reducionista dos médicos diante dos usuários, responsabilidade das escolas médicas; 2) da organização dos serviços e práticas de saúde, representando uma crítica à dissociação entre práticas de saúde pública e outras assistenciais, ainda distantes dos modelos mais horizontais entre serviços e usuário/as; 3) de políticas chamadas especiais, voltadas para grupos específicos, como o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), que surgiu de diversas demandas, principalmente dos movimentos feministas, sobre serviços de interesse das mulheres e como crítica ao Programa Materno-Infantil, que centrado no binômio mãe x filho, repunha antigas representações das mulheres como reprodutoras (COSTA, 1999).

Mattos (2001) mostra como a noção de integralidade é complexa e está associada tanto à prevenção quanto à assistência da/os cidadã/os brasileira/os. Em qualquer desses significados, e em muitos outros, como na humanização dos atendimentos, a integralidade representa, acima de tudo, a fuga da fragmentação dos corpos, numa redução a órgãos e patologias em que se perde de vista a medicina clínica e holista que prioriza a interação entre as pessoas. No caso do câncer de mama, a doença é focada somente nos seios, queixa usual no que tange a relação médico/a/usuária:

Um médico da perícia nem olhou ‘pra’ mim e foi logo dizendo que estou boa, não precisaria mais do auxílio-doença. Eu disse que não podia mais trabalhar na minha ocupação como doméstica, porque não posso fazer força, nem pegar peso, por causa do braço operado. Sabem o que ele me respondeu? “— Você só volte aqui no próximo câncer!” Fiquei com tanta raiva, logo eu que trabalhei fora de casa a vida toda e não sou preguiçosa! Até chorei, depois fui em outro médico, que foi diferente comigo (associada em grupo).

Os preceitos constitucionais, na prática, perdem eficácia diante de conhecidas dificuldades de gestão na área da saúde, não apenas porque o conceito de necessidade de saúde é bastante variado culturalmente, correspondendo a diferentes expectativas quanto aos recursos de saúde exigidos para atendê-las, mas também porque diversas e extremas desigualdades sociais e econômicas afetam direta ou indiretamente a organização de serviços de saúde, impondo formas desiguais de atendimento entre o setor público e o privado. As

populações mais pobres têm sido deslocadas para a des-assistência. As mudanças nas condições políticas, institucionais, jurídicas e financeiras construídas no país desde a implementação do SUS deveriam estar contribuindo de forma mais significativa para a consolidação de uma gestão descentralizada e participativa do sistema e da política de saúde e para uma maior governabilidade setorial na garantia do direito à saúde.

No entanto, ao que tudo indica, tais mudanças ainda não resultaram em redução substantiva das desigualdades em saúde no país. Segundo Lucchese (2003), estudos recentes evidenciam a persistência, ao final dos anos 90, de importantes iniquidades relacionadas à distribuição espacial da oferta de recursos humanos e de capacidade instalada, ao acesso e utilização de serviços (públicos e privados), à qualidade da atenção recebida, e às condições de vida e de saúde da população nas diferentes localidades; assim não se estão reduzindo as desigualdades no país (DUARTE, 2000; VIANA et al., 2001; MELLO, GOTLIEB & LAURENTI, 2001; ARAÚJO, 2001; DUARTE et al., 2002). Lucchese (2003, considerações finais), ainda expõe algumas indagações quanto à identificação e redução das desigualdades e completa apontando alguns caminhos que possam amenizar essas dificuldades. Um deles selecionado aqui está no “redimensionamento da oferta de ações e serviços de saúde no território nacional, no contexto de um processo de regionalização da assistência à saúde, que visa aprofundar a descentralização e garantir a equidade no acesso dos cidadãos brasileiros a uma atenção integral”.

Na prática, assim como a equidade, a experiência da integralidade não tem se consolidado nas políticas e programas nacionais, embora seja buscada há muito tempo, como no caso do PAISM, na década de 80. Nesses anos, mulheres haviam se movimentado em torno de um projeto de saúde que incluía a assistência integral. Por força desse movimento e de outros movimentos sociais, que a noção de integralidade na saúde se intensifica, considerando as muitas especialidades e serviços médicos organizados em torno de partes fracionadas do corpo feminino, sobretudo na assistência ao ciclo gravídico-puerperal. A busca da integralidade, então, aparece na elaboração do PAISM, no âmbito do Ministério da Saúde, substituindo o Programa de Assistência Materno-Infantil, pois, não era mais aceita a perspectiva assistencial restrita à maternidade. Daí que temas como planejamento familiar adquiriram importância no PAISM (PINHEIRO, 1995), pois as maternidades se movem, mudam de significados, como nas ações programáticas do PAISM observadas por Dagmar Meyer (2000, p.120)¹:

¹ Este trabalho é resultado parcial da pesquisa intitulada “Mulher perfeita tem que ter [mamas e] uma barriguinha. Educação, saúde e produção de identidades maternas” que esta autora vem desenvolvendo desde março de 2000. Esta primeira etapa da pesquisa conta com auxílio financeiro da FAPERGS e com a colaboração de Silvana P. Liesenfeld, vinculada ao PIBIC/CNPq-UFRGS.

Os significados de maternidade são construídos e permitem às mulheres entender suas experiências e definir o que elas devem ser/fazer/sentir enquanto mães. Está implícita a importante premissa de que características anatômicas como ter ou não ter mamas e útero, funções biológicas como a produção e secreção de leite, comportamentos e sentimentos de doação, cuidado ou amor ilimitados, usualmente inscritos no corpo feminino e colados na maternidade não têm, em si mesmos, qualquer significado fixo, final e verdadeiro, mas são produzidos e passam a significar algo específico no interior de culturas específicas.

O termo “atenção” ou “assistência integral” pretendia , no PAISM, a ampliação do horizonte no qual problemas de saúde da mulher “partida” seriam equacionados. Integralidade aqui quer dizer uma recusa a práticas médicas especializadas e a visão parcial da doença e da saúde. No caso do câncer, a especialização dificulta a constituição dos programas públicos de saúde com muita repercussão na organização dos serviços. Avaliações recentes mostram que a perspectiva de integralidade proposta para o PAISM se perdeu; tornou-se lugar de especialistas, pré-natalistas, ginecologistas e obstetras, e isso implicou o abandono de ideais da assistência integral à saúde da mulher. Antigas imagens da maternidade são atualizadas. Hoje, o programa volta a se ocupar predominantemente dos problemas de saúde da mulher diretamente relacionados à reprodução, daí as ênfases quanto ao planejamento familiar.

As mulheres têm no PAISM a retomada da perspectiva que faz da reprodução um assunto de mulher. Uma vez mais, especificamente nas ações do Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno (PNIAM), os seios propagam o processo de naturalização biológica e cultural através de representações da mulher/mãe (MEYER,1999). Este programa associa representações de mulher/mãe a de criança saudável, ressignificadas e colocadas em circulação no âmbito de políticas públicas. Práticas fundamentalmente educativas, centradas nos seios, retomam ações de prevenção de doenças nutricionais, decorrentes da pobreza dos segmentos sociais menos favorecidos, priorizados em termos de políticas públicas de saúde que recriam ideais do antigo programa materno–infantil. O PNIAM, como sistema de representação vem sendo considerado pela autora, como:

Uma formação discursiva em que se articulam, na atualidade, um conjunto extremamente amplo e complexo de discursos (ou de fragmentos de discursos), instituições e práticas de controle e de regulação social. Discursos das ciências biológicas e da saúde, da psicologia e da psicanálise, do direito, da economia, da pedagogia, da ecologia e de algumas vertentes do feminismo, entre outros (MEYER, 2000; p.119).

Para Meyer (1999), importa, pois, problematizar os modos pelos quais essa “maternização” se torna inteligível, se expressa e se concretiza nas representações que definem e regulam o ser mulher e mãe no interior da cultura e a partir dos seios. O PAISM, como sistema de representação, contribui ainda hoje para a definição da mulher em torno da maternidade, quando valoriza, principalmente, a saúde reprodutiva. Assim, a assistência integral à saúde das mulheres que não são mães escapa à intenção inicial do programa, que sacraliza a maternidade, embora muitas mulheres mais jovens estejam cada vez menos fazendo da maternidade meta principal de vida.

Nesse contexto, o Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC), governamental, voltado à prevenção e controle do câncer, doença crônica de alto custo, tem muitas deficiências. Os investimentos ainda são pequenos e precários nos serviços oferecidos às usuárias do SUS. Há na rede pública falta de mamógrafos e de conservação dos existentes, além da carência de mastologistas e oncologistas. Fora isso, há fila de espera para a cirurgia e não existe garantia do tratamento medicamentoso contínuo e gratuito, e menos ainda, do acompanhamento psicológico e fisioterápico das mulheres pós-mastectomia.

Segundo dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2005), com apoio do Fundo de Desenvolvimento da ONU para a Mulher, publicados em um artigo², 46,27% das mulheres negras brasileiras nunca fizeram exame clínico de mama. Entre as brancas, o número é menor: 28,73%. Por isso, apesar de não escolher cor de pele, nem classe social, o câncer de mama, mesmo nos centros urbanos, mata mais mulheres pobres e negras, pois estas têm menos informações e mais dificuldade de acesso aos serviços especializados com qualidade. Pode-se mais uma vez comprovar que, como muitas doenças no Brasil, o câncer de mama tem cor e classe social.

No mesmo artigo, o então Ministro da Saúde, Humberto Costa, falou das intenções do Governo em ampliar o número de mamógrafos nos locais mais pobres e maximizar o uso dos que existem. Costa também dizia achar importante incentivar na rotina da assistência médica as usuárias do SUS o exame clínico de mamas (de toque) em todos os serviços, porque

² Em GARRONE, Raimundo. *Maioria das brasileiras não faz mamografia*. Rio de Janeiro: Artigo do Jornal O Globo. O País, 26 de maio de 2005, p.12.

segundo ele: “qualquer profissional médico pode fazer tal exame, como ocorre na rotina do PSF”. Mas, na realidade, verifica-se que nada mudou. Esses e outros relatos, expõem no campo político e assistencial dos dias atuais muitos dos dilemas provocados pela sistemática quebra do princípio da cidadania igualitária em decorrência das prescrições neoliberais. Nesse sentido, persiste a noção que rege a lógica dos consumidores diante do mercado. Cada um adquire bens e serviços conforme suas “diferenças”, sejam elas: sociais, de cor, geracionais, de gênero, de orientação sexual, etc. Essa ordem no uso destes bens e serviços reitera expressões como: “só fica no SUS quem não tem recursos para comprar um plano” ou “se quem pode pagar tem plano de saúde, para o SUS cuidar melhor dos pobres” (BAHIA, 2001, p. 330 apud SOPHIA, 2005, p. 42).

As perspectivas de ampliação de cobertura assistencial às mulheres com câncer de mama dos segmentos mais pobres são pouco animadoras. Sophia (2005, p.42) em sua pesquisa confirma que:

A diferença na qualidade entre a rede assistencial pública e privada, entre aqueles que têm acesso aos serviços e àqueles aos quais resta o serviço público, marcam desafios antepostos à construção de um sistema de proteção social universal, preconizado pelas diretrizes do SUS na Constituição de 1988. As distintas formas de assistência insistem em legitimar direitos diferentes para pessoas diferentes, colocando novas e graves questões de discriminação humana.

A distinção feita por Joan Scott, historiadora, feminista norte-americana (1998), entre diferença e desigualdade, esclarece a base da justificativa que serve à defesa da “cidadania diferenciada”³. A noção de diferença (de classe, étnica, de cor, de gênero, geracional, etc.) não serve de justificativa para as desigualdades, como é evidente no modelo de saúde público brasileiro, que aprofunda e des-oculta as desigualdades sociais enraizadas no país. Pode-se imaginar porque tal modelo não garanta o conceito de “cidadania diferenciada” nos serviços

³ Nessa perspectiva segundo Kymlicka (1997, 1998) : “a cidadania não é apenas um estatuto, definido por um conjunto de direitos e responsabilidades. É também uma identidade, uma expressão da nossa pertença a uma comunidade política. Além disso, é uma identidade partilhada, comum a diversos grupos na sociedade. Logo, a cidadania tem uma função integradora. Alargar os direitos de cidadania tem ajudado a integrar grupos previamente excluídos, na sociedade”. Ou seja, os direitos comuns de cidadania, originalmente definidos pelos homens brancos, e para eles, não podem acomodar as necessidades dos grupos marginalizados? Estes grupos só podem integrar-se completamente através do que Iris Marion Young chama “cidadania diferenciada” (1989), que reforça o empoderamento de grupos minoritários. Contudo, questiona Kymlicka, se os grupos forem encorajados pelos próprios termos da cidadania para se voltarem para dentro, sublinhando a sua “diferença”, como pode a cidadania fornecer uma fonte de ligação e solidariedade para os vários grupos da sociedade?

específicos a serem concedidos, uma vez que confunde diferenças, a serem respeitadas, com desigualdade. Assim, confirma e naturaliza desigualdades, se afastando dos princípios constitucionais da universalidade, da equidade e da integralidade. A noção de universalidade e qualidade na saúde proposta pela Constituição Federal de 1988 está fortemente prejudicada:

Na “ampla oferta” de planos de saúde privados de menor e de maior qualidade, para os “menos pobres”, reserva-se o SUS para os muito pobres ou os que estão abaixo da linha da pobreza. Essas ampliações de cobertura através do mercado de serviços assistenciais “liberam” o Estado (SUS) do atendimento de aproximadamente 32 milhões de pessoas ⁴ (SOPHIA, 2005, p.42) .

A construção da cidadania e a afirmação dos direitos do homem têm percorrido caminhos difíceis e bastante tortuosos no Brasil. No caso das mulheres com câncer de mama, se pobres, a situação se agrava. Os problemas gerados pela crise do setor público têm reduzido as possibilidades do exercício da cidadania, como mostra o artigo: “Mulheres desassistidas” ⁵, da médica Ana Maria Costa (2004).

A autora analisa dados acerca da realização de exames como o Papanicolau e a mamografia - importantes na identificação precoce dos cânceres mais freqüentes entre as mulheres — o cérvico-uterino e o de mama — de acompanhamento do pré-natal, de planejamento familiar e de prevenção de DSTs, com base em 627 entrevistas com gestores das secretarias municipais de saúde, entre o último trimestre de 2003 e primeiro de 2004, em 5.507 municípios brasileiros (95% do total), de norte a sul do país. Utilizou critérios de cobertura à saúde da mulher para orientar uma classificação de graus de integralidade⁶.

⁴ Esse número exclui os clientes de esquemas particulares administrados diretamente pelas instituições públicas como os institutos de previdência estaduais e as forças armadas (Bahia, 2001, p. 333 apud Sophia, 2005, p.42).

⁵ Parte da sua tese de doutorado, *Atenção Integral à Saúde das Mulheres: Quo Vadis. Uma Avaliação da Integralidade na Atenção à Saúde das Mulheres no Brasil*, UnB, 2004. Artigo de duas páginas, publicado pela assessoria de Comunicação da UnB, na parte saúde feminina.

⁶ A classificação é a seguinte: **Integral plus** – inclui pré-natal de baixo e alto risco, identificação e tratamento de hipertensão, planejamento familiar, Papanicolau (exame para prevenção de câncer de colo uterino), mamografia, tratamento para câncer de mama, ações educativas sobre sexualidade e corpo, tratamento para infertilidade, vítimas de violência, identificação e tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs), atenção aos casos de aborto previstos na lei. Resultado: apenas 0,2% dos municípios recebe atenção integral plus. • **Semi-integral** – inclui pré-natal de alto e baixo risco, prevenção e tratamento de hipertensão, planejamento familiar, Papanicolau, mamografia, tratamento de câncer de colo uterino e mama, ações educativas sobre corpo e sexualidade, identificação e tratamento de DSTs. Resultado: apenas 1,9% recebe a atenção semi-integral. • **Atenção básica** – inclui pré-natal de baixo e alto risco, prevenção e tratamento de hipertensão arterial, planejamento familiar, ações educativas sobre corpo e sexualidade e Papanicolau. Resultado: cerca de 18% dos

Tais dados expuseram enormes desigualdades regionais na oferta de atenção às mulheres. A pesquisa identificou ainda que as políticas municipais de saúde feminina excluem mulheres negras, índias, da zona rural e de assentamentos. Para essas, não há um atendimento de fácil acesso e muito menos adequado às diversidades culturais desses grupos presentes de forma significativa em regiões brasileiras. A autora mostra que em muitos locais há possibilidade do diagnóstico, mas o tratamento só pode ser feito em outra cidade. A disparidade é muito grande: em 81% dos municípios não há mamógrafos, para diagnosticar o câncer de mama, e o tratamento só oferece cobertura para 75% da demanda, isto em 8,1% dos municípios. As viagens para o tratamento são longas e a desistência pode levar à morte:

Por isso muitas mulheres morrem de câncer de mama no Brasil. Sem a garantia do tratamento em seu local de moradia, a situação se agrava, pois geralmente a descoberta da doença é tardia, requerendo tecnologias de tratamento rápidas, acessíveis e adequadas. Infelizmente, muitas mulheres não dispõem de acesso ao tratamento.

Concluindo, Costa (2004) afirma que:

As informações revelam que a situação da atenção à saúde das mulheres é vergonhosa. O fato é que a integralidade preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) não mereceu atenção dos gestores em especial do Ministério da Saúde ao longo dos anos 1990. Tem sido o princípio do SUS mais abandonado.

Traça, em apoio, o mapa demonstrativo de dilemas da integralidade:

municípios recebem atenção básica. Materno-infantil – inclui atenção pré-natal baixo risco, planejamento familiar, ações educativas sobre corpo e sexualidade. Resultado: cerca de 28% recebem apenas a atenção materno-infantil. Resultado do total: 51,4% dos municípios estavam excluídos de qualquer integralidade.

MAPA DA EXCLUSÃO NO SUS					
Tamanho do Município	Integral Plus	Semi-Integral	Atenção Básica	Materno-Infantil	Municípios Excluídos
Até 5 mil hab	-	-	14,6%	35,8%	49,6%
5.001 mil a 10 mil	-	0,7%	14,1%	31,3%	53,9%
10.001 mil a 20 mil	-	1,9%	24,3%	21,6%	52,2%
20.001 mil a 50 mil	-	2,7%	17,3%	25,6%	54,3%
50.001 mil e mais	1,7%	8,4%	23,7%	23,9%	42,4%
Total	0,2%	1,9%	18,2%	28,3%	51,4%

Por essa tabela, é notável a concentração de serviços nos municípios maiores; nos menores não há atenção integral (ibid.). Também se desenha um quadro da exclusão no atendimento às mulheres nos municípios estudados, mostrando que 91% deles não registram negras em programas de saúde da mulher; 91% não possuem programas voltados às mulheres indígenas; 56% não incluem programas para as habitantes da zona rural; 85% não incluem as mulheres de assentamentos nos programas de saúde. Detalha ainda o grau, nesses municípios, de cobertura, segundo tipologia de exames e tratamento, expondo mais elementos desse processo de exclusão: 68% oferecem uma cobertura de 75% para exames de Papanicolau (exame de prevenção de câncer de colo de útero); apenas 14% oferecem tratamento para mais de 75% da demanda de câncer de colo de útero; 1% não realiza a mamografia; 8,1% atendem a cobertura de 75% para o tratamento de câncer de mama. E ainda; 10% oferecem laqueadura (acima de 75% da demanda). No que concerne ao planejamento familiar, atenção das mais elementares, os dados de não cobertura se confirmam: 73% não oferecem tratamento contra a infertilidade; 53% oferecem preservativo como método anticonceptivo (acima de 75% da demanda); 47% oferecem a pílula (acima de 75% da demanda); 16% oferecem o DIU (acima de 75% da demanda); 13,5% oferecem métodos hormonais injetáveis (acima de 75% da demanda); 6,6% oferecem o diafragma (acima de 75% da demanda).

No que diz respeito à assistência ao parto, esse quadro de exclusão reafirma os seguintes dados: 78% dos municípios não empregam o/a enfermeiro obstetra para partos de baixo risco; 65% não permitem a presença de familiares durante o parto; 45% não permitem a visita prévia à maternidade; 43% não atendem o pré-natal de alto risco; em 29% não é o mesmo profissional que acompanha as consultas do pré-natal; em 10% não há garantia de vaga para o parto; 2% não atendem ao pré-natal de baixo risco.

Diante de resultados tão precários, a assistência pública voltada às usuárias do SUS certamente contribui para agravar o sofrimento. No câncer, concorda-se que a assistência não integral não cubra aspectos psicossociais envolvidos no controle da doença. Todavia, esses dados não exprimem isoladamente as condições individuais e coletivas que envolvem as representações culturais e sociais vinculadas à doença e sua associação com sofrimento e morte. Medo, baixa valorização de si, desconhecimento e descuido com o próprio corpo dificultam suas lutas por direitos na qualidade da assistência seja ela pública ou privada. Relatos obtidos através da observação participante nas reuniões de grupo apresentam tais realidades: “[...] uma mulher mais pobre, de uns 50 anos de idade, mastectomizada há um ano, que procurou apoio na ADAMA, e logo percebi algo estranho no sutiã no lado da mama retirada. Perguntei se ela estava utilizando uma prótese. A mulher disse que não, era jornal.” (Dra. Thereza, fundadora da ADAMA). E continuou: “Não somos fabricantes nem podemos fornecer prótese para todas as mulheres mastectomizadas do município, porque não dá, mas participante da ADAMA não fica sem sutiã com prótese, de jeito nenhum, isso é o mínimo de dignidade para uma mulher mastectomizada⁷.”

Fatores como desinformação, difícil acesso aos serviços de saúde e exames demorados na rede pública, além do medo da descoberta da doença, não justificam o aumento na taxa de incidência do câncer de mama. Entretanto, precisa-se considerar que tais fatores justificam o aumento na taxa de mortalidade por essa doença. O diagnóstico precoce por meio do auto-exame enfrenta tabus relacionados à valorização e ao toque do corpo. Além disso, a demora na procura do médico para exames e diagnóstico, se há suspeita de câncer de mama, ocorre com certa regularidade, independentemente de etnia, cor de pele, classe social e acessibilidade aos serviços de saúde públicos ou privados.

Um outro sentido da integralidade, está relacionado a políticas especiais, como o PNCC, com ações que visam à prevenção e assistência de um dado segmento populacional.

⁷ É importante ressaltar que a prótese mamária é um direito de todas as mulheres mastectomizadas, apesar disso não ocorrer em muitos serviços públicos. A função da prótese não é só estética, seu uso é parte do tratamento e do processo de recuperação física das mulheres mastectomizadas.

2.2 - A “intenção” e o “gesto” do PNCC – Programa Nacional de Controle do Câncer

O sofrimento das mulheres com câncer de mama, vem de muito longe⁸. A iniciativa de como prevenir e controlar o câncer, tomando-o como um problema de saúde pública, iniciou-se na década de 30 com um grupo de médicos liderado pelo Prof. Mário Kröeff, no Rio de Janeiro, então capital do Brasil. Nesse momento se pensava em uma “ampla política sanitária de ‘combate’ ao câncer”, capaz de orientar as ações preventivas e assistenciais em larga escala. Porém, essa evolução concreta só se deu a partir de 1986, quando o Ministério da Saúde, no âmbito da ainda existente Campanha Nacional de Combate ao Câncer (criada em 1967), passou a desenvolver ações descentralizadas nas áreas da informação (registros de câncer), prevenção (controle do tabagismo e do câncer do colo uterino) e educação em Oncologia. Mas foi com a promulgação da Constituição de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentada pela Lei Orgânica da Saúde (LOS), a 8.080, de 19 de setembro de 1990, que essas estruturas foram atualizadas em termos da prevenção e controle do câncer. Como se sabe, a implementação das políticas de controle do câncer, no mundo, depende consideravelmente do estágio de desenvolvimento de cada país e de suas particularidades territoriais, sócio-culturais e econômicas. No Brasil, na necessidade de atender à demanda crescente, criou-se a Política Nacional de Controle do Câncer (PNCC) nos anos 90. O Instituto Nacional do Câncer (INCA), incluído especificamente nessa Lei, em seu Artigo 41, passa a ser reconhecido como órgão referencial para o estabelecimento de parâmetros e para a avaliação da prestação de serviços ao SUS. Desde então, em 1991, 1998 e

⁸ “O câncer sempre esteve aí”, afirma a paleopatologista Sabine Eggers, da Universidade de São Paulo (2002). “O câncer, pelo que se sabe hoje, é resultado de mutação genética. Como desde o início da vida houve mutação, é razoável imaginar que a doença sempre existiu”. Hipócrates (viveu entre 460 e 370 a.C) cunhou a palavra “câncer” e usou os termos “carcinomas” e “carcinoma” para descrever certos tipos de tumores. Em grego, quer dizer caranguejo, talvez pelo aspecto do tumor (as projeções e vasos sanguíneos ao seu redor fazem lembrar as patas do crustáceo). Segundo Eggers (2002), as primeiras descrições de tumores foram encontradas em papiros do Egito, e datam de 1.600 a.C. Alguns séculos depois, entre 130 e 200 d.C., viveu Galeno, um médico romano, considerado a maior autoridade na área foi referência no tratamento do câncer, por talvez 1.000 anos. Foi Galeno quem determinou que a doença era incurável e quando diagnosticada, havia pouco a fazer. Somente no século XVIII o tabu da doença começou a mudar, com John Hunter, cirurgião escocês, que sugeriu que alguns cânceres poderiam ser curados por cirurgia. Nesse mesmo século, um médico italiano atentou para o fato de que os hormônios poderiam ter influência sobre a doença. Em 1867, o médico alemão Matthia Schleiden sugeriu que o câncer seria fruto da divisão de células doentes. Surge então a anestesia e a cirurgia se desenvolve radicalmente, assim como os fundamentos da hormonioterapia. Em 1896, Wilhelm Röntgen descobriu o Raio-X, ainda hoje o principal exame para a detecção precoce do câncer de mama e outras doenças.

2000, sucessivos decretos presidenciais ratificaram a função do INCA como o órgão governamental normativo, coordenador e avaliador, responsável pelo Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC)⁹, perante o Ministério da Saúde.

Kligerman (2002a), ex-diretor do INCA, em um artigo na Revista Brasileira de Cancerologia explica que a situação desejada é a que permite o alcance do objetivo da PNCC. No entanto, para tal situação se adaptar às diferentes realidades nacionais, é necessário:

Ter um conjunto de ações, estabelecidas e contínuas, que levem à conscientização da população quanto aos fatores de risco de câncer, que promovam a detecção precoce do câncer e que dêem acesso a um tratamento de qualidade, equitativo e em todo o território nacional, seria a situação desejada, que pode ser colocada em forma de diretrizes que permitam orientar as diversas instituições pertinentes na elaboração de programas, projetos ou ações, em cada aspecto considerado pela Política Nacional de Controle do Câncer.

Kligerman (2002a) cita os elementos essenciais das estratégias de ações descentralizadoras do INCA: 1) interiorização; 2) integralidade das ações de prevenção e controle do câncer; 3) integração de serviços assistenciais; e 4) parcerias. Aponta ainda uma saída para atender a demanda populacional nessa estrutura ainda deficitária, quando:

[...] não há condições locais, é através da criação de parcerias, dentro dos estados, entre os estados e, destes, com o gestor federal. Essas parcerias podem extrapolar a área assistencial e incentivar as demais atividades que completam o enfoque de integralidade das ações de prevenção e controle do câncer.

Diante do apresentado, questiona-se como tais parcerias e atividades podem abrandar dilemas tão sérios como a desigualdade, que não acomete só o SUS, se essas atividades não evidenciadas estão relacionadas às instituições do terceiro setor. E se a contratação de novos profissionais não seria uma forma de ampliar a assistência para atender tal demanda¹⁰.

⁹ É um programa de saúde pública elaborado para reduzir a mortalidade e incidência de câncer e melhorar a qualidade de vida dos pacientes de um país, região ou localidade, por meio da implementação de estratégias de prevenção, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos, fazendo o melhor uso dos recursos disponíveis. (INCA, 2006).

¹⁰ Assim como nas instituições não governamentais, o INCA vem ampliando o quadro de voluntários com o objetivo de dar apoio aos profissionais da área, às pessoas com câncer e seus familiares. Essa parece ser uma outra questão importante para discussão sobre a integralidade e a qualidade na assistência, que não serão aprofundadas aqui. Parece que as “contratações” voluntárias continuam a crescer. Hoje o INCA (2006) tem aproximadamente 700 voluntário/as cadastrado/as e treinado/as para apoiar a equipe de profissionais, o que não reduz a demanda médica, pois as contratações formais de médico/as, enfermeiro/as, fisioterapeutas, psicólogo/as,

De acordo com Kligerman (2002b): “a prevenção e o controle dessa doença são complexos por serem multidisciplinares, multiprofissionais e multifatoriais, o que representa um duplo desafio para os países em desenvolvimento, que enfrentam aquelas neoplasias malignas persistentes, da pobreza, e aquelas emergentes, das sociedades desenvolvidas”. Na sua avaliação da assistência oncológica no Brasil, Kligerman (2002b) constata que:

[...] faz-se necessário o discernimento de que se estrutura um sistema de saúde sobre bases de necessidades populacionais e não da simples oferta de serviços e menos ainda de uma oferta seletiva de procedimentos médico-hospitalares. A dissociação da realidade conseguiu gerar distorções na montagem do sistema de saúde brasileiro e na própria oferta de serviços que, a exemplo daqueles que compõem a assistência oncológica, pecam pela dificuldade de acesso, pulverização da oferta e concentração de interesse na prestação daqueles de alta complexidade. Isso, sem contar que os encaminhamentos e fluxos do sistema nem sempre são adequadamente estabelecidos ou controlados por quem de responsabilidade pública, no sentido de salvaguardar a equidade do acesso e a necessária integralidade assistencial.

Tais observações e críticas indicam que é preciso haver planejamento, programação, controle e avaliação dos serviços prestados, assim como diretrizes e normas técnicas que apoiem os gestores do SUS em todas as suas esferas e os administradores das instituições que compõem o sistema, em prol de uma assistência com mais suficiência e qualidade. Esse panorama é agravado por circunstâncias conjunturais, que extrapolam a área da oncologia ou mesmo da Saúde, e que reforçam a necessidade de uma política nacional para a prevenção e o controle do câncer mais equânime e integral.

Diante dessa realidade, o PNCC não é diferente de outros programas governamentais no Brasil, pois apesar dos incentivos financeiros aumentados¹¹, as desigualdades se perpetuam na assistência às mulheres. Como uma das maiores causas de mortalidade por doença, no Brasil, a incidência de câncer cresce progressivamente, inclusive em faixas etárias inferiores a 50 anos; os serviços de assistência oncológica são insuficientes, às vezes inadequados e mal distribuídos geograficamente, o que resulta em um aumento na taxa de

assistente sociais, etc. ainda estão aquém. Por isso as parcerias e os trabalhos voluntários não poderão ser suficientes, pois os limites na assistência, atenção e no cuidado médico de qualidade às pessoas com câncer ainda continuam.

¹¹ Segundo o atual diretor geral do INCA, Luiz Antonio Santini Rodrigues da Silva em palestra proferida no 11º Congresso Mundial de Saúde Coletiva e no 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, organizados pela Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), em 26/08/2006, na cidade do Rio de Janeiro. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br> >. Acesso em 20/10/06.

mortalidade que poderia ser reduzida por ações de prevenção ou detecção precoce. A dimensão do problema e a sua tendência crescente identificam a inadequação dos serviços oncológicos e a importância do equilíbrio entre prevenção e terapêutica¹².

A alta incidência de câncer de mama é um problema de saúde pública que afeta o Brasil e o mundo. A estimativa do Instituto Nacional do Câncer (INCA) é de que surjam no Brasil, em 2006, cerca de 49.000 novos casos de câncer de mama, sendo a incidência maior no Rio de Janeiro, com 96 casos por 100.000 habitantes (ver tabelas em anexo, INCA, 2006). O quadro é preocupante, por um lado, dados os altos custos envolvidos no tratamento, os quais oneram tanto os serviços de saúde como os orçamentos familiares, sem contar o impacto no sistema previdenciário, em função dos diferentes benefícios a serem pagos. Por outro lado, não se cobrem as necessidades de apoio psicossocial, não há integralidade assistencial, e se deixa de considerar que o câncer gera uma sobrecarga emocional muito grande sobre o/as doentes, seus familiares e cuidadores formais e informais.

As mulheres com câncer de mama, se pobres, vivem o drama dos recursos escassos diante de suas necessidades assistenciais. Suas experiências de vida colocam em cena sofrimentos comuns, como usuárias do SUS, diante da privatização dos serviços de saúde. Nem sempre se descobrem o câncer de mama a tempo de um tratamento eficaz, embora 80% dos nódulos sejam descobertos pela própria doente, ao acaso, por dor ou incômodo qualquer, como coceira, ou por alguma mudança externa na mama. A descoberta tardia se deve freqüentemente ao tabu de tocar no próprio corpo. Há as que detectam o nódulo, mas não procuram atendimento imediato, por medo do próprio câncer, ou por não poder faltar ao trabalho para agendamento da consulta, caso das usuárias do SUS. Entretanto, mesmo as que descobrem precocemente esbarram com a realidade da situação da saúde pública. Um número insuficiente de médicos especializados (mastologistas) e mamógrafos em funcionamento na rede pública, retarda não só o atendimento, mas os exames, o diagnóstico e a espera, muitas vezes longa, para intervenção cirúrgica. Dependendo do local, da condição emocional e socioeconômica de algumas mulheres, a espera pode durar de um a três meses, agravando o estágio da doença. Contudo, é provável que nessas filas, lugares de muitas conversas, suas identidades sejam desvendadas nas muitas queixas partilhadas. Nessa realidade, descobrem e

¹² Não existe uma prevenção para o câncer como existe para outras doenças que podem ser evitadas por vacinas ou por hábitos de vida cuidadosos, como no caso da Aids e das DSTs. Fala-se de prevenção quanto ao câncer de mama de forma diferenciada, pois não se sabe a etiologia da doença. Esta pode ser primária por meio da difusão de informações: campanhas, mutirão de exame e auto-exame feito de forma consciente e sistemática. A secundária se caracteriza pelo diagnóstico precoce, seguido pela cirurgia e tratamento realizados de forma rápida e adequada.

questionam os limites das propostas públicas no âmbito da saúde. Se há intenção, há de ter ações!

Os investimentos para a prevenção e o controle dos cânceres em geral ainda são infinitamente insuficientes em relação a essa incidência. Os órgãos especializados ainda não têm condição de atender a demanda real. Daí que nem tudo é como parece.

Algumas iniciativas, sobretudo as voltadas para a prevenção dos cânceres mais freqüentes, têm sido implementadas. Na detecção precoce do câncer de colo do útero e de mama, o Programa Viva Mulher¹³ pressupõe a organização de uma rede nacional de prestação de serviços e informações a fim de possibilitar diagnósticos precoces desses cânceres, além de aumentar a qualidade de vida das mulheres. Mas ainda não é o suficiente, já que 50% dos casos de câncer de mama, notificados pelo INCA, são detectados nos estágios mais avançados¹⁴.

No final dos anos 90, o Programa de Controle do Câncer de Mama encontrava-se em sua primeira fase de desenvolvimento, que é a de organizar a assistência e capacitar profissionais em técnicas imprescindíveis, como a coleta de material para o exame preventivo, o exame das mamas e a realização de mamografias, ainda precariamente ofertados à população feminina.

Ezio Novais Dias, então presidente da Sociedade Brasileira de Mastologia (SBM), em entrevista realizada pela jornalista Fabiane Leite, do jornal Folha de São Paulo, em 14/09/2003, informou que havia no país 21 milhões de mulheres de 40 a 69 anos que deveriam fazer, segundo o padrão do INCA, uma mamografia bienal ao menos. A instituição precitada defende uma por ano. Para Dias, os 1.504 mamógrafos do país, em 2003, seriam suficientes para atender a população alvo do exame, o problema são os limites financeiros dos municípios para custear os exames e o fato de os equipamentos estarem concentrados nos grandes centros. Informou também que o governo colocou em funcionamento ao menos 50 mamógrafos nos últimos anos para as áreas mais descobertas do país. Contudo, ele concluiu que o problema orçamentário depende de negociações mais amplas, dos repasses feitos a Estados e Prefeituras pelo Governo Federal. Vale comentar que o descaso com a saúde da

¹³ A partir de um compromisso assumido pelo Governo Federal na V Conferência Mundial sobre a mulher, realizada na China em setembro de 1995, surge o Projeto “Viva Mulher”. Foi implantado a partir do primeiro semestre de 1997 em seis localidades brasileiras para o controle do câncer de colo de útero : Curitiba, Brasília, Recife, Rio de Janeiro, Belém e o Estado de Sergipe, mas só em 1999 houve a inclusão das ações para controle do câncer de mama. Hoje o “Programa Viva Mulher: Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo de Útero e de Mama” vem ampliando suas ações em quase todo o país (INCA, 2001).

¹⁴ Com base nas informações disponíveis dos Registros Hospitalares do INCA, no período de 2000-2001.

maioria da população, infelizmente, passa por incompatibilidades de gestão e políticas partidárias.

O Inquérito Domiciliar sobre Comportamentos de Risco e Morbidade de Doenças e Agravos não Transmissíveis do Ministério da Saúde, desenvolvido pelo INCA em parceria com a Secretaria de Vigilância em Saúde, mostrou que, para as 16 localidades brasileiras analisadas (15 capitais e o Distrito Federal), a cobertura estimada de realização de mamografia variou entre 37% e 76%. Apesar das campanhas, as taxas de incidência e mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda seja diagnosticada em estágios avançados.

No que tange à assistência médico-hospitalar, portarias ministeriais regulamentaram avanços tecnológicos na prestação da assistência oncológica, e cadastramento de hospitais e serviços isolados para o atendimento no SUS e respectivos procedimentos cirúrgicos, quimioterápicos e radioterápicos. Mas lembro mais uma vez de que o atendimento, embora mais ampliado, ainda não será suficiente à demanda crescente, ainda nas longas filas de espera para atendimento médico, para a realização da mamografia e conseqüentemente para a cirurgia. Essas condições sujeitam as mulheres com câncer de mama à intervenção cirúrgica mais radical (mastectomia), já que, em muitos casos, os tumores, além de serem descobertos tardiamente pela maioria das mulheres, podem aumentar em pouco tempo. Esta demora no atendimento e no diagnóstico não é uma característica só do PNCC e nem de todos os serviços públicos voltados à assistência das mulheres com câncer de mama. O INCA, por exemplo, é um órgão que se tem desenvolvido muito na busca da assistência e do atendimento mais integral e humanizado. Os elogios são constantes ao órgão e abrangem a reunião de acolhimento com a assistente social, o atendimento médico, os exames, a cirurgia, os atendimentos e apoios fisioterápicos e psicológicos, mas como em todos os órgãos e serviços, mesmo os de qualidade como o INCA, a fila de espera para a cirurgia e o número reduzido de cirurgias de reconstrução mamária¹⁵ ainda se apresentam como aspectos negativos a serem observados e corrigidos.

Outro órgão/serviço que está avançando é a Policlínica Malu Sampaio em Niterói, onde a ADAMA funciona provisoriamente. Começa na sala de espera onde as pessoas ficam sentadas trocando experiências, medos, angústias e esperanças. Há uma proposta feita pelo grupo de elaborar um vídeo com informações sobre o câncer de mama, DSTs e outras doenças

¹⁵ Foram realizadas em média 150 mastectomias por mês, dados do INCA de 2002 (LEAL, et al., 2003). Não obtive dados oficiais recentes. Quanto ao número de cirurgias reconstrutoras imediatas ou tardias, não foram encontrados dados oficiais.

tipicamente femininas. Este(s) vídeo(s), a meu ver, deveria(m) conter, além do discurso médico alternativo e educativo ao alcance de todos, depoimentos reais sobre as experiências de algumas mulheres. Mesmo com tensões e dificuldades concretas diárias pelo aumento da demanda dos casos e a não contratação de novo/as mastologistas, os que lá atuam encontram algumas soluções alternativas. Nos casos dos diagnósticos positivos, há um encaminhamento para a ADAMA, como forma de proteger e dar apoio àquelas que estão começando a passar pelo processo, além da agilização nos resultados dos exames e portanto no diagnóstico. Essa forma de assistência mais ampliada e humanizada caracteriza uma mudança na relação do/a médica/os com a/os usuária/os. Nesses casos a espera pela cirurgia é amenizada pela forma de atuação mais integral desses profissionais nesse serviço. Mas diferente desses exemplos e alguns outros espalhados no país, os serviços públicos de saúde no Brasil, com certeza, se caracterizam por ser o lugar de permanente insatisfação e queixas, expondo os limites do modelo de saúde em vigor. Seguidas leis e regulamentos prescrevem ampliações do programa, mas em que medida, diante desse modelo, têm alguma eficiência concreta na assistência para responder às preocupações registradas?

2.3 – Os dilemas da assistência na experiência das entrevistadas

Vale ressaltar que a prevenção e o controle do câncer de mama por meio do diagnóstico precoce, quando desacompanhada do pronto acesso de todas as mulheres aos serviços subseqüentes, a mastectomia e aos tratamentos necessários e adequados com qualidade compromete a assistência e os sentidos da integralidade. Os dilemas quanto à assistência mais integral estão presentes na experiência das participantes da ADAMA. Como foi o caminho percorrido por nossas entrevistadas? Como é percebida a assistência pelas profissionais entrevistadas?

O primeiro dilema na assistência básica dessas mulheres é que, de modo geral, ela se inicia, em geral, tardiamente, a partir dos 40 anos de idade e, mesmo assim, quando incentivadas por seus médicos ou suas médicas e por campanhas nacionais, quando fazem exames de rotina para a “prevenção” ou detecção precoce da doença através da mamografia e exame clínico anual e da prática do auto-exame mensal como rotina¹⁶. Como já mencionado,

¹⁶ Segundo recomendação do PNCC, do INCA, Ministério da Saúde e da Sociedade Brasileira de Mastologia, a mamografia deve ser realizada anualmente a partir dos 40 anos de idade, porque as estatísticas apontam maior

a maioria dos nódulos é descoberto pela própria mulher ao acaso, o que nos traz a questão da eficácia do auto-exame de mama sistemático e consciente. Em torno de 15% são descobertos pelo/as médico/as nos exames clínicos e na mamografia de rotina; no toque do parceiro ou de outro familiar na intimidade ou de um simples abraço, como foi observado nos relatos e nas anamneses psicológicas. Menos de 5% das mulheres descobriram a doença fazendo auto-exame.

Outro dilema está no tempo decorrido entre a suspeição e a confirmação do câncer de mama, por aparição de um caroço ou nódulo. Embora as chances de se ter um câncer de mama estejam na proporção de 1 caso para cada 9 ou 10 mulheres¹⁷, a maioria dos exames que detectam algum nódulo tem diagnóstico negativo. Da suspeita à confirmação do diagnóstico, o processo pode ser longo e difícil: “A pior fase foi a da suspeita, fiquei muito deprimida. Passei por 3 médicos e dois postos de saúde até descobrir. O melhor é descobrir. Fiquei livre da doença” (participante 6). Ou pode ser mais rápido: “Descobri o câncer, na Policlínica Malu Sampaio (Niterói), marcou tudo rápido em 1 mês estava com o diagnóstico e fiz a cirurgia” (participante 8). Mas essa não é a realidade que se mostra para a maioria dos serviços do SUS.

O medo de descobrir a doença, também se constitui em um dilema, pois adia qualquer forma de exame e assistência médica, o que pode ocorrer com qualquer mulher tendo, ou não plano de saúde privado: “Descobri há 3 anos, mas fiquei quieta.” (anamnese: 53 anos, casada, 3 filhos, mastectomizada há seis meses).

Em uma reunião na ADAMA, falaram do medo que envolve os exames para detecção precoce:

Eu atendi, em meu consultório particular, uma mulher de classe média alta, bem vestida, de 48 anos. A mulher estava com um tumor palpável do tamanho de um limão. Eu então perguntei: — Por que você só está vindo agora procurar uma especialista? E ela respondeu que nunca fez mamografia, pois tinha medo ‘desta doença’, porque sua mãe faleceu disso (Dra. Thereza, fundadora da ADAMA).

incidência a partir desta fase de vida. Quando há casos de câncer de mama em familiares próximos (avós, mães, irmãs, tias e primas), a atenção deve ser aumentada. Nesses casos a indicação da mamografia pode ser prescrita a partir dos 35 anos, ou se têm mais de 40 anos, há indicação de exames semestrais.

¹⁷ Dados obtidos no XIII Encontro sobre Temas Atuais em Mastologia e VI Encontro sobre Novidades e Controvérsias em Mastologia, ocorrido nos dias 27 e 28 de maio de 2006, no Centro de Estudos Olinto de Oliveira do Instituto Fernandes Figueira- IFF/FIOCRUZ.

Ter ou não um plano de saúde pode fazer diferença em relação ao tempo de elaboração dos exames e os resultados, o que ajuda na retirada do tumor precocemente, favorecendo o prognóstico da recuperação e reabilitação da mulher mastectomizada, mas isso quando o diagnóstico e os exames são feitos corretamente, por profissionais especialistas, o que nem sempre se verifica na rede privada de saúde.

Quanto aos exames e do diagnóstico, mesmo quando realizado precocemente, de forma rápida e correta, as mulheres usuárias do SUS vivenciam longas filas de espera para a cirurgia: “Fiquei dois meses esperando na fila para operar, conclusão, fiz mastectomia radical, porque o tumor cresceu muito nesse tempo”(associada em grupo).

Para se assegurarem de alguma forma de assistência, vêm-se algumas vezes obrigadas a recorrer a antigas práticas de troca de favores com base em vínculos pessoais que se reproduzem com muita força na vida social brasileira em todos os níveis: “tinha uma amiga que conhecia uma enfermeira de um hospital público, pedi para me colocar na fila, só assim consegui”(anamnese: 45 anos, separada, 1 filha, mastectomizada há 8 meses). Essas práticas ajudam a alguns indivíduos e grupos, mas retardam a organização de uma sociedade civil atuante pautada em redes relacionais que possibilitem o exercício da cidadania e o alcance de direitos comuns a todos, independentemente das classes sociais e dos capitais disponíveis. As desigualdades de acesso, nesse modelo, são patentes, e a todo o momento se evidenciam de diferentes modos. Relata Anke Bergmann: “Uma mulher de classe mais alta no INCA, se sentiu culpada por estar ‘tirando’ a vaga de outra pessoa e disse que ela faz doações ao INCA sistematicamente.” Nessa experiência, também a noção de direito nem sempre é incorporada mesmo pelas próprias usuárias, como observa a Psico-oncologista: “as mulheres pobres agradecem muito como se atendê-las fosse um favor.” Pobres ou não, nós brasileiros, não nos apropriamos integralmente da noção de cidadania, apesar do slogan: “Saúde é um Direito de Todos, Dever do Estado” (Constituição Federal, 1988).

Assumindo na esfera local, como instituição não-governamental, partes de ações próprias à saúde pública, a ADAMA tenta desenvolver com esforço o apoio mais integral às mulheres que têm ou tiveram câncer de mama, moradoras do município de Niterói e outros vizinhos; o município de São Gonçalo responde por 30% das associadas da ADAMA.

A proposta de apoio incide sobre a mulher e sua família. Avalia limitações físicas e questões psicossociais e tenta viabilizar a readaptação social das mulheres mastectomizadas. A reconstrução mamária é um dos pontos a serem ressaltados como uma forma de amenizar as conseqüências físicas e psicológicas da mastectomia, principalmente em relação à imagem

corporal e sexualidade. Em seus relatos, Anke Bergmann e Justina Ribeiro, fisioterapeutas e especialistas em Cancerologia afirmam que:

É importante o acompanhamento psicológico da mulher mastectomizada, antes e depois da reconstrução mamária, o que não ocorre. Muitas delas acham que suas vidas vão voltar a ser como antes, ou até melhor. Por exemplo: podem achar que o relacionamento conjugal ficará bom ou melhorará, como se pudesse passar uma borracha no passado. Esta fantasia pode se tornar um dos principais fatores de uma depressão. Outro aspecto importante é da mulher estar fazendo a reconstrução por que ela quer, e não para agradar o marido, filho ou outros.

Nesse sentido, Mattos (2001, p.60) critica o PNCC:

Que deixa de levar em conta as necessidades de restauração de mamas das mulheres que realizam mastectomias em função da doença. Uma resposta coerente com o princípio da integralidade da assistência, nesse sentido, deveria viabilizar o acesso a técnicas de diagnóstico precoce, assegurando a todas as mulheres que fazem o diagnóstico (mesmo as que fazem o diagnóstico tardio) o acesso às formas de tratamento de que necessitam. Aliás como a prevenção do câncer de mama se faz através do diagnóstico precoce, a oferta desse diagnóstico desacompanhada do pronto acesso ao tratamento adequado é não só uma transgressão ao princípio da integralidade, como é algo totalmente inaceitável do ponto de vista ético.

Essa crítica é totalmente adequada, mas não poderia aqui deixar de apontar alguns aspectos que vão para além da ética e que estão relacionados à distância entre a “intenção” e o “gesto” do PNCC, ou seja, na distância entre o programa proposto e suas ações reais. Esse hiato não é só uma deficiência deste programa, mas da maioria das políticas e programas públicos de saúde no Brasil. Dentre alguns avanços obtidos pelo PNCC, merece destaque o da qualidade da assistência, como atesta a satisfação das mulheres operadas no INCA. Por outro lado, a demanda crescente (e não atendida) de urgências nas cirurgias não colabora com o sentido da integralidade. Há um número reduzido de especialistas para a demanda e para o acompanhamento pós-cirúrgico das mulheres. Em relação à reconstrução mamária, um direito garantido por lei a todas as mulheres que fizeram mastectomia, o mesmo ocorre. Como elas podem ser motivadas para fazer outras cirurgias, mesmo essas sendo reparadoras? Quem as acompanha antes e depois da reconstrução? Essas mulheres são motivadas a falar em grupo na ADAMA sobre um processo de mudança que não é só estético, porque inclui aspectos

emocionais, como mencionado anteriormente pelas fisioterapeutas especialistas em Cancerologia.

Embora as soluções locais e as iniciativas comunitárias sejam importantes e possam significar melhoria nas condições de vida de determinada comunidade, aqui se avalia que essa será sempre uma solução paliativa, com dimensões reduzidas. As organizações públicas não governamentais representam uma nova forma de enfrentar a pobreza e a prestação de serviços sociais, e derivam sua ação do trabalho social com grupos excluídos, para os quais a oferta governamental de serviços sociais seria inadequada, insuficiente ou inacessível. Emanada da sociedade a necessidade de as mulheres e de outras minorias se unirem em uma identidade “comum”, em busca de uma “cidadania diferenciada”, baseada na universalidade, integralidade e equidade.

Sendo assim, na relação com o terceiro setor, o Estado adquiriria um importante parceiro para implementar as políticas sociais, principalmente em áreas em que sua ação é mais ineficaz ou onerosa e requer uma especial “atenção”, como no caso do apoio psicossocial às mulheres após a mastectomia.

De acordo com Mattos (2001) uma pessoa não se reduz a uma doença que lhe provoca um sofrimento momentâneo. Também não se reduz a um corpo com possíveis lesões ainda silenciosas, escondidas à espera de um olhar astuto que as descubra. Nem se reduz a um conjunto de situações de risco. Sendo assim, as políticas públicas que busquem orientar-se pelo princípio da integralidade devem escapar aos reducionismos e interrogar-se sobre as melhores formas de dar respostas às necessidades dos grupos em questão, através de uma visão mais abrangente. Nesse sentido a noção de integralidade é um princípio norteador do atendimento das necessidades de saúde de todas as mulheres em suas diferenças. A partir dessa perspectiva, surgem alguns questionamentos e um deles particularmente é recorrente em minhas reflexões. Como algumas mulheres, diferentes entre si, se fortalecem através de uma identidade comum posta pelo câncer de mama e mudam suas vidas? Talvez, construindo um projeto de busca da integralidade, universalidade e equidade nas ações assistenciais que vivem, seja uma primeira possibilidade.

É possível reconhecer alguns traços de semelhança que articulam todos esses princípios. A integralidade como princípio orientador das práticas ou como orientador na organização do trabalho e das políticas; a integralidade implica uma recusa ao reducionismo e à objetivação dos sujeitos e confirma uma abertura para o diálogo. Os estudos somados a experiência de vida e de vida profissional até o presente momento levam-me a constatar que, após a mastectomia, muitas mulheres se sentem desorientadas, desprotegidas e literalmente

abandonadas. Diante de uma nova realidade e um novo corpo, a maioria das participantes nem sempre busca sistematicamente o apoio psicológico; procura apoio fisioterápico (para ampliar movimentos dos braços) ou, em conversas e troca de experiências com outras ou na aula de artesanato, procura um lugar para poder falar sobre seus medos, angústias e relacionamentos. Mesmo assim, a maioria delas parece ainda preferir o silêncio ou manter segredos guardados a falar “de si”.

As experiências, histórias de conquistas e dificuldades comuns são compartilhadas entre as participantes, na ADAMA: “Queriam tirar meu sangue no hospital para exame geral no braço do lado da mama retirada, mas eu não deixei. O técnico insistiu e acabou aprendendo que mulher mastectomizada não pode tirar sangue, nem tomar injeção no braço do lado da mama operada.” Outra associada completou: “Comigo ocorreu o mesmo.” E outra mulher falou: “E se as duas mamas forem retiradas; só pode tirar nos pés ou por cateter.”

Nas palestras semanais, nas reuniões gerais internas, diversos temas são abordados com o grupo pela equipe técnica (médica, psicólogas, fisioterapeutas) ou por convidados, como assistentes sociais e representantes de diferentes movimentos ligados a questões femininas de modo geral. Nestes encontros — com vistas a informar e escutar as situações cotidianas nas relações familiares, conjugais, na sexualidade, nas limitações físicas, nutrição, dúvidas sobre os sintomas durante os tratamentos, como queda de cabelos, direitos e benefícios, além de relatos abertos sobre a relação médico-paciente e sentimentos ligados à vergonha do corpo, abandonos, traições, perdas, crenças e medos, principalmente do retorno da doença e da morte, que assombram suas vidas — percebe-se o quanto essa experiência de sofrimento junta vidas e as associa, evidenciando um campo de possibilidades para um projeto centrado na perspectiva da atenção mais integral e humanizada às mulheres mastectomizadas.

Nesses relatos, verificou-se a existência de elementos para a construção de um modelo assistencial mais próximo e humanizado capaz de romper com o modelo vigente, isto é, um modelo marcado por uma forma de atuação de natureza predominantemente hospitalar, centralizado no atendimento médico e com uma visão biologicista do processo saúde-doença.

Destacamos nas estratégias de intervenção da ADAMA uma mudança na atuação dos sujeitos envolvidos neste modelo de atenção à saúde, que desloca o foco de sua atenção, inicialmente voltado à doença, a favor da sua independência psíquica, facilitando o resgate, em muitas das mulheres, da ampla noção de cidadania antes não sabida, portanto não usufruída.

A partir deste estudo, antigas posições — como as que existem entre sujeito e cultura, indivíduo e sociedade, privado e público — são mobilizadas, tomam novas formas e sugerem necessidades de pesquisas de campo e análises que possam promover processos de subjetivação, formando novas intervenções que em um espaço de proteção social “informal” com o objetivo de acolher, apoiar e “empoderar” e promover uma maior qualidade de vida para todas as mulheres. Na verdade, esses espaços institucionais são locais de decisão que no cotidiano se revelam como espaços de poderes e interesses, que evidenciam projetos políticos diferentes.

No caso da ADAMA, como um desses espaços, verifico que o processo de acolhimento, as informações obtidas e o convívio com outras mulheres atingidas pelo câncer de mama apresentaram transformações individuais significativas e coletivas importantes na reorganização do trabalho em saúde, em pelo menos três direções: a primeira diz respeito ao resgate das ações de prevenção e promoção, numa concepção ampliada, pela qual a saúde é concebida como um bem imprescindível à qualidade de vida e um direito de cidadania a ser garantido pelo Estado por intermédio dos seus representantes nas esferas de governo correspondentes; segundo, a importância na escolha dos profissionais voluntários qualificados para lidarem com as mulheres que têm ou tiveram câncer de mama; e terceiro, a busca da satisfação das mulheres acolhidas, pelo estreito relacionamento com os profissionais e com as outras associadas, resultando em uma participação efetiva nas ações realizadas dentro da ADAMA, possibilitando algumas transformações na vida delas:

Eu vivia sob tensão, era estressada, não tinha tempo para nada (ou ninguém), só trabalhava (e muito). Não tinha lazer, me preocupava com coisas pequenas. Hoje vivo mais e melhor. Estou cuidando de mim com carinho e com o apoio aqui do grupo espero dar a volta por cima (associada em grupo).

Diante do exposto, observo que a integralidade e o empoderamento na promoção da saúde só poderão realmente se concretizar no esforço coletivo¹⁸, com práticas

¹⁸ Neste contexto, vale apresentar a síntese da “Declaração do Rio” (2006), resultado de debates ocorridos no 11º Congresso Mundial de Saúde Pública e 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva na cidade do Rio de Janeiro, promovido pela ABRASCO, expressando esse esforço coletivo e o desejo dos participantes do congresso, representando 26 nações reafirmam que: “o acesso ao cuidado de saúde eficaz é um direito humano fundamental e uma pré-condição para o desenvolvimento social e econômico; todas as desigualdades no acesso ao cuidado em saúde devem ser eliminadas; são necessárias mais pesquisas para melhor entender os determinantes sociais de saúde e as ‘causas das causas’ do adoecimento, bem como avaliar políticas e intervenções; são necessários laços intersetoriais mais fortes entre as políticas públicas em geral e as de saúde, e ligações efetivas com iniciativas

interprofissionais¹⁹ e intersetoriais²⁰ na interação com o/a usuário/a. Para isso, é preciso repensar todas as estruturas de serviços públicos, para entender que a integralidade no sentido da busca de uma atenção mais humanizada é compromisso de todos. Isso traduz à idéia de que cada pessoa, com suas diversas e singulares necessidades, é sempre o foco, a razão de ser de cada serviço e do “sistema” como um todo. Neste contexto, o Terceiro Setor avança de formas diversas facilitando o processo de empoderamento dos mais variados segmentos populacionais, quando atua no sentido de suprir falhas deixadas nas políticas públicas de assistência, atenção e cuidado das minorias.

governamentais, não governamentais e da sociedade civil; o desenvolvimento dos sistemas de saúde deve ser alicerçado nas comunidades, garantindo o apoio popular e sua responsabilização frente ao povo a que servem; as agências das Nações Unidas devem ter os meios necessários e se comprometerem com ações melhores e mais ágeis; a solidariedade e responsabilidade globais são essenciais para que se faça frente ao enorme desafio de garantir que todo ser humano possa viver sua vida com respeito e dignidade, criando, desta forma, um futuro melhor para as próximas gerações.” Disponível em: <<http://www.abrasco.org.br>>.

¹⁹ Resumindo Vasconcelos & Morgado (2005, p. 31): “[...] são práticas de interação participativa com tendência a horizontalização das relações de poder entre seus membros e campos de saber.”

²⁰ As práticas intersetoriais buscam: “uma visão mais ampla das diferentes possibilidades de interesses comuns de ação integrada e compartilhada no interior de diferentes instâncias de política pública. Estão ligadas a responsabilidades compartilhadas.” (ibid.).

3 - O PROCESSO DE EMPODERAMENTO

Com o passar do tempo, mulheres associadas à ADAMA, e, algumas, sob apoio terapêutico, estimuladas em dinâmicas de grupos, vivenciam uma crescente participação em outras esferas da vida social, inclusive nas decisões relacionadas com o controle dos seus corpos, sua mobilidade, sua capacidade de fazer coisas e de controlar suas próprias vidas:

Até na segunda-feira eu fiz uma boa, eu falei: - “Vou ‘no’ médico”. Aí depois eu pensei: - “Sabe de uma coisa, eu estou precisando descansar, vou sair sem rumo.” Fui ‘pro’ Rio, cheguei lá passei, passei sem ficar preocupada com a casa, porque hoje vou me dar de presente um sapato, [...], porque aqui tem alguém de mamar? A comida ‘tá’ pronta e oito horas da noite não é tarde, de vez em quando eu tenho uma válvula de escape e dou uma sumida, e eu disse para o marido quando cheguei: - “Pode ficar tranqüilo que eu não estou fazendo nada demais, eu ‘tô’ tratando de mim!” (participante 1).

Nesse depoimento, como em outros, há mudanças de condutas: algumas mulheres tornam-se credoras de liberdade para tratamento e, mesmo, perdem o costume de “pedir permissão” para sair, mas “avisam” ou “informam” sobre suas futuras ações:

Eu já avisei lá em casa que na quarta-feira é dia de comer ‘mexidão’ no almoço, o marido tem que se virar com o que tem do dia anterior. Ele pega tudo que sobrou e mexe numa panela, porque tem preguiça de esquentar separadamente”¹ (participante 1).

Mesmo nos assuntos financeiros familiares, foi possível detectar uma prévia negociação ou comunicação de decisões, mas nem sempre o acordo com o cônjuge é assegurado:

¹ As reuniões na ADAMA ocorrem nas quartas-feiras (das 8 às 11h).

Meu marido com o filho dele (do 1º casamento) pediram-me dinheiro emprestado, dizendo que iam abrir um bom negócio, e era uma furada. Apesar disso, fizeram o negócio e não me comunicaram nada, e ainda fiquei com uma grande dívida em meu nome (participante 3).

Em geral, foi possível observar que essas mulheres ainda colocam as necessidades de seus familiares acima das suas próprias necessidades e desejos. Isso é particularmente verdadeiro quando se trata das “obrigações domésticas”, incluindo as “obrigações como mãe, esposa, avó”. Mesmo que os cônjuges, filhos e filhas dividam algumas tarefas domésticas com elas, essa divisão não ocorre sem tensão e conflito. Na marcação das entrevistas, isto se verificou quando a maioria delas afirmava que não podia frequentar as atividades na ADAMA depois das 11 horas porque tinha que fazer o almoço ou cuidar de outros afazeres, em geral domésticos. Neste caso, as entrevistadas são mulheres que não trabalham ou nunca trabalharam fora de casa ou estão aposentadas (por tempo de serviço ou por causa da doença). Para muitas associadas e participantes, comparecer às reuniões da ADAMA implica negociar com outros membros da família, sobretudo o cônjuge e as filhas para que assumam algumas tarefas domésticas. Em caso de impossibilidade de negociação, elas não comparecem naquele dia ou sacrificam algumas horas de sono e descanso para poderem deixar o trabalho doméstico terminado: “Eu só falto à ADAMA, se estiver doente, se alguém da família estiver. Às vezes chego atrasada porque fico enrolada com a casa” (participante 3). Para outras associadas, o comparecimento implica perdas econômicas por ter que faltar ao trabalho.

Essas observações permitiram-me refletir sobre a idéia de empoderamento, tão difundida e associada a processos históricos e sociais recentes. A crise econômica global, entre os anos 80 e 90, em virtude das mudanças decorrentes do neoliberalismo, teve conseqüências drásticas, principalmente sobre as camadas mais pobres e vulneráveis da população, algo perceptível nas vidas das mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama. Com a prescrição do Estado-mínimo, a idéia de buscar um “desenvolvimento humanista”, tornou-se um desafio e uma questão em pauta para as organizações não-governamentais, emergentes naquele momento, como a ADAMA, no sentido de incluir pessoas desassistidas, desde então. Muitas questões sociais irão se agravar. Cresce, ao mesmo tempo, a noção de autonomia e de empoderamento, condição individual e grupal em que germinam lutas por conquistas de direitos sociais. Foi nesse contexto que a idéia de empoderamento e suas abordagens teóricas e práticas mais sistemáticas ganharam difusão de

forma mais acentuada². Vasconcelos (2003, p.36) situa, nesse quadro, as estratégias do empoderamento³:

As perspectivas e utilizações das estratégias atuais de empoderamento formam um campo complexo com muitos desafios e limites. Para quem? Indivíduos e grupos “desempoderados”? E as diferenças culturais, sociais, geracionais? Para quê? Para autonomia, fortalecimento, alienação ou isolamento? Alguns grupos hierarquizados, centrados nos profissionais ou completamente autônomos utilizam estratégias que podem favorecer ou não o processo de *empowerment*. Tais estratégias podem trazer mudanças nas vidas das pessoas, mas não caracteriza em si, o empoderamento.

Na área de saúde, a idéia de empoderamento associa-se à de melhoria da situação e da posição de grupos mais vulneráveis, significando, segundo a Organização Mundial de Saúde, uma mobilização de indivíduos e grupos e a tomada de consciência do que está em jogo para que certos objetivos de vida sejam alcançados (WHO, 1998). A “promoção da saúde” é definida como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (OPAS, 1986), como consta na carta de Ottawa (1986); conceitua-se, pois, a partir da própria noção de empoderamento (STOTZ e ARAÚJO, 2004, p.11-13). Nessa visão, a noção de empoderamento pode também ser entendida como uma forma de redistribuir o poder que se encontra desigualmente apropriado pelos diferentes grupos de uma dada sociedade (CARVALHO, 2004 apud STOTZ e ARAÚJO, 2004, p.14). Isso, por sua vez, implica na tomada de ações políticas que promovam a democratização dessa sociedade. Assim, promotores de saúde – especialistas, técnicos, profissionais e lideranças – junto a movimentos populares e a conflitos sociais teriam como tarefa superar a tradicional concepção de

² Atualmente é um elemento importante nas políticas sociais e no Serviço Social do Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Austrália e Nova Zelândia.

³ Vale lembrar que o conceito de empoderamento assim como suas dimensões, teorias e estratégias têm como base o livro de Eduardo Mourão Vasconcelos (2003, p.258-302). Neste, o autor toma como referência a perspectiva autonomista do empoderamento abordada na literatura internacional (principalmente na perspectiva anglo-saxônica) e na experiência particular do movimento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil; apontando a importância das diferenças culturais na aplicação dessas práticas. Outras contribuições importantes foram retiradas dos estudos realizados por Jo Rowlands (1997) - *Questioning Empowerment: Working with Women in Honduras*. London: Oxfam (UK and Ireland), que discute o empoderamento e suas versões a partir da experiência com grupos de mulheres em países menos desenvolvidos

“promoção”, cabendo-lhes não o papel de validar a experiência de terceiros, mas sim, descobrir novas habilidades e competências das pessoas (ROWLANDS, 1997).

O processo de empoderamento das mulheres mastectomizadas vem se desenvolvendo de forma consistente na ADAMA. Contudo, ele não é linear, ou seja, não ocorre de forma idêntica e simultânea para todas elas. Isso se deve a diversas circunstâncias individuais e também político-institucionais da própria Associação.

Vasconcelos (2003) distingue o processo de empoderamento em três formas – a pessoal, a grupal e a comunitária – úteis para pensar a experiência das mulheres mastectomizadas na ADAMA. Também, vale rever sua definição de empoderamento, aqui adotada como: “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos à relação de opressão, dominação e discriminação social” (ibid., p. 20), caso das mulheres em foco.

3.1 - O empoderamento pessoal

O empoderamento pessoal, cuidado de si ou auto-empoderamento é aqui entendido como o cuidado com o próprio corpo e a habilidade para expressar e relacionar-se com os outros, principalmente nas interações familiares e conjugais, desenvolvendo o processo de diferenciação (individuação).

No caso das mulheres da ADAMA, verifica-se que inicialmente ele está relacionado principalmente ao corpo. Há mesmo mudanças profundas nas relações anteriores com o corpo: “Eu tinha muita vergonha do meu corpo, antes da mastectomia e hoje estou mais vaidosa”. Ou uma nova forma de aceite da nova situação corporal: “Não me sinto diferente, se não falo que sou mastectomizada, ninguém nota”. Há até quem aprenda a amar o corpo transformado: “Hoje eu gosto de ficar olhando o meu corpo” (relatos em grupo).

O empoderamento pessoal na ADAMA pode se dar, por exemplo, quando nas entrevistas pessoais, as mulheres narram suas vidas. Nesse processo, elas podem conhecer melhor a si mesmas, desenvolver a individuação e tomar conhecimento tanto dos seus valores quanto de suas dificuldades muitas vezes guardadas. Tudo isso pode levar à produção de um estilo de vida mais criativo e singular. Outro aspecto importante das mudanças relacionadas ao empoderamento pessoal é quando a participante adquire maior autonomia, maior segurança e liberdade nas próprias decisões, em geral, condicionadas pelas relações familiares,

sobretudo as de âmbito doméstico, ou seja, as decisões da esfera “tradicionalmente” feminina, nem sempre valorizadas ou vistas como expressão do processo de empoderamento:

Eu que ia ao banco, pagava conta, fazia de tudo, agora não, o marido se aposentou, ele vai cuidar da sua pasta, das suas finanças e não quero saber. Só quero saber de gastar! Porque ele tem mania desde pequeno que a mãe ensinou a anotar tudo o que gastou, ter um controle, então eu sempre tive, até dinheiro para gasolina eu quem dava, e eu falei: – “O quê! Eu estou me desgastando e ele numa boa, agora não”. Vamos dividir as tarefas e agora ele está com quase sessenta e nove e reclama de certas coisas e eu falei: - “Não, mas tem que ser assim, eu cansei de ser boba e esse câncer me modificou muito, eu não saía, aí eu passei a fazer a excursão pela Igreja, excursões fora de Igreja, quer me acompanhar vai, se não quer fica e depois que eu entrei na ADAMA, uma semana depois eu comecei a frequentar o grupo eu me liberei com filho e tudo”. Daí chega um filho e diz: - “Ó mamãe, tem um lugar na agenda para nós?” (participante 1).

É no espaço privado e no âmbito familiar que existe maior dificuldade para realizar transformações, devido a uma maior pressão social para que este permaneça inalterável (Rowlands, 1997). Por isso, a dinâmica familiar se caracteriza por um lado, por conflitos entre forças que buscam mudar as relações de gênero e outras que evitam tais transformações. Por outro lado, encontramos relações de apoio mútuo e cooperação entre os membros do grupo familiar que podem favorecer um maior desenvolvimento da individuação e do empoderamento conforme o relato: “Falo ‘pra’ meus filhos e noras, nas quartas nem contem comigo, pois vou para a ADAMA, aí o marido ajuda com os netos” (participante 2).

A análise acima indica que o empoderamento pessoal é um processo rico e complexo, mas também marcado por fatores que dificultam o seu desenvolvimento. Estes fatores diferem para cada mulher, mas em geral podemos distinguir alguns que aparecem com maior frequência nesse estudo. Um deles é a falta de tempo para participar de outras atividades que valorizem o plano pessoal. Isso está associado ao fato de que o trabalho doméstico e o cuidado com filhos e filhas ou netos e netas são consideradas obrigações exclusivas das mulheres. Outra dificuldade que enfrentam é o “machismo” que ora se apresenta de forma sutil, ora não, geralmente quando elas decidem fazer alguma atividade fora de casa: “Meu marido, às vezes implica que eu saio e demoro muito. Mas volto cedo. Ele reclama é porque estava acostumado a me ver em casa o tempo todo, antes do câncer” (participante 1).

Espera-se e estimula-se o papel ativo do doente, mais que de “vítima”; ele passa a ser agente de sua cura (Sontag, 1984). Enfrentar o câncer nesse momento histórico,

particularmente para as mulheres, implica em conhecer seu próprio corpo, sua subjetividade e, principalmente, falar, expor sua doença e história de vida. No caso específico do câncer de mama, a partir da década de 1970, seguindo um movimento internacional, as experiências das mulheres mastectomizadas passaram a receber atenção especial pela mídia estrangeira, mas no Brasil só ocorreu nos anos 1990⁴.

Essas mudanças nos significados e formas de passar pelo câncer de mama contribuíram para o desenvolvimento de novas teorias e tratamentos mais eficientes, aumento da capacidade de gerenciamento do estado de saúde e elevação da qualidade de vida da doente. Porém, a concepção de que pode ser uma doença psicossomática mostra-se como um castigo que merece a autopunição ou a punição de outras pessoas. Nesse imaginário a própria mulher afetada pode pensar no câncer como um castigo, remetendo a sua ocorrência a um padrão prévio de comportamento, como se vê na fala seguinte: “[...] eu acho que sou culpada pelo meu câncer sim. Era parada, apática, quieta, não falava nada, sei lá [...]” (participante 5). Inversamente, elas também podem atribuir essa mesma culpa a outras pessoas como na fala da participante 3: “Cada seio retirado tem um culpado. Um foi por culpa da minha mãe e o outro por culpa do meu marido”.

De certa forma, os argumentos emocionais e sexuais são mantidos e atualizados na incapacidade dessas mulheres em aceitar e exprimir seus próprios desejos. Contudo verificamos neste estudo que a maioria das participantes da ADAMA já possuía esses desejos reprimidos ou suprimidos, em especial no que tange às relações conjugais, muito antes do câncer: “Meu marido é imaturo e irresponsável como pai e marido. E adiciona: “Tudo bem, apesar de tudo, ele é o pai do meu único filho e, me aceita como estou (sem seios), deixo assim mesmo” (participante 3). Quanto à relação sexual completa: “era muito boa antes do câncer”. Isso, contudo, mudou já que tem relações sexuais com menos frequência, porque fica muito ressecada por causa do medicamento⁵. Os conflitos nas relações conjugais são amenizados, após o câncer de mama: “Não me incomoda mais com tantas coisas como antes. O meu marido, por

⁴ - Argumentos a favor dos aspectos psíquicos na etiologia do câncer já existem desde a medicina galênica. No entanto, é na segunda metade do século XX, com a influência dos discursos “psi”, que a interpretação psicossomática da doença ganha notoriedade, e novas formas de interpretação sobre etiologia e de enfrentamento do câncer são indicadas. São clássicos os métodos de tratamento e estudos que associam o câncer às características de personalidade e indicam tratamentos baseados na espontaneidade e liberação de sentimentos “negativos” acumulados, estímulo a vencer o câncer através de uma atitude mental positiva, alteração da autopercepção e manutenção de níveis altos de qualidade de vida.

⁵ - A participante 3 não usa o medicamento genérico por orientação do médico oncologista. Ele custa hoje (novembro de 2005) no Brasil R\$ 125,00 (menor preço) e dura 30 dias. Este medicamento genérico é oferecido pela rede pública gratuitamente, mas neste caso o médico pediu para ela comprá-lo, pois “estes entregues pela rede pública têm uma qualidade duvidosa” (participante 3).

exemplo, é muito ciumento, antes me incomodava, agora deixo ele falar bobagem sozinho” (participante 3). Os relacionamentos conjugais parecem tensos e marcados por situações de apoio, perda, abandono e traição: “A traição mexeu mais comigo do que o câncer. Eu tinha 27 anos de casada, 2 ou 3 anos após o câncer. Depois disso, eu deixei de me preocupar mais com ele (marido) e saio bastante sozinha porque ele não gosta. Vivemos amigavelmente” (participante 1).

Diferentes experiências de sofrimento, dentre as entrevistadas, acionam mecanismos de afirmação pessoal:

Meu casamento foi péssimo desde o início. Com 2 meses de casada ele começou a me maltratar, me violentar na cama, me bater. Ele não me deixava trabalhar, nem me dava nada, eu passei até fome com minhas filhas. Não podia sair de casa com as crianças pequenas. Um dia me revoltei e fui trabalhar em uma loja grande, como empacotadora. Ele não gostou, mas eu enfrentei, [...] (participante 8).

Ao câncer se associam formas de apoio por parte dos cônjuges que podem gerar outros sofrimentos na vida matrimonial:

É muito complicado o meu relacionamento, porque há a perda de um filho, as pessoas acham que temos que ser muito fortes. No princípio ele deu a maior força, mas agora ele é que me cobra muito para eu me cuidar, trabalhar e ajudar, porque estou com baixa auto-estima. Eu entendo que ele quer me ajudar porque ele sofre também; perdeu uma filha com câncer e depois a mulher, mas às vezes é grosseiro comigo (participante 4) .

Para a maioria das entrevistadas, a vida sexual não é muito satisfatória: “temos pouca relação sexual. Quando temos é por vontade dele” (participante 1). Ou: “[...] a vida sexual não está boa. Tenho muita mágoa, meu marido é até calmo. Eu tenho pouco desejo. Ele procura, mas eu fujo o tempo todo” (participante 4). O desejo a que ela se refere parece não estar diretamente relacionado à relação sexual em si: “eu quero namorar, sinto falta de reconquistar e ser reconquistada”.

O câncer de mama afeta diretamente a imagem corporal da mulher: o símbolo de maternidade, a feminilidade e altera sua identidade corporal e psicológica. As mulheres parecem vivenciar, então, sensações de incompletude em relação aos padrões estabelecidos do que é ser mulher e mãe, o que parece incidir diretamente na forma de percepção e fruição de sua sexualidade. É frequente a informação de que evitavam se olhar e se tocar, de que a vida sexual diminui ou é interrompida, embora nem sempre fique claro se isso é uma consequência direta do procedimento cirúrgico:

Nunca fui assim muito de me olhar, assim de me tocar. E tem gente que é vaidosa, que tira e fica se olhando no espelho. Nunca fui assim de prestar muita atenção, não. Eu sempre dormi de sutiã, até depois de casada. Eu sempre tive pouco busto, e o peito na mulher eu acho que é o enfeite, "né"? Minhas primas me chamavam de despeitada. Aí depois que eu retirei o seio, eu falei: "- Agora, sou despeitada mesmo! Já que não tenho peito, eu tenho que conviver com isso!" Eu procurei me aceitar assim.

A participante 7 afirma que mudou muito após o câncer, mas nesse processo não teve vontade de voltar a se relacionar afetivamente: "Não penso mais em casar, nunca beijei na boca, naquela época não tinha essas coisas. Não penso mais em me relacionar com ninguém, arranjei um namorado em 1969, mas ele bebia e daí para frente não tive e nem quero ter mais ninguém". A reconstrução mamária, porém, pode ter um outro impacto na vida sexual:

Tive vontade de namorar após a reconstrução mamária, mas preferi me acomodar nesse ponto. Tem 10 anos que não tenho relação sexual, nossa! Falando agora com você me dei conta disso! (risadas). Sinto falta, carência sexual, mas preencho ajudando as crianças carentes perto de casa, agora então com o início da SOAMA⁶ (participante 5).

Mas para a participante 6 seu casamento melhorou: "Meu casamento melhorou muito, ele está muito carinhoso, está tudo melhor". Não surpreende, portanto, que a vida sexual dela esteja bem e que ela esteja buscando melhorar sua imagem pessoal.

As mulheres mastectomizadas definem o câncer como um elemento que impulsionou diversas mudanças em suas vidas:

O câncer foi uma benção para mim! Eu resolvi falar para todos da minha separação, mesmo morando na mesma casa. Resolvi mudar, fiz uma dieta e procurei a doutrina espírita. O câncer de mama me fez acordar para vida. Acordar para a vida é não deixá-la passar e ficar só olhando, é sair para a rua e participar dela. Ver e ser vista pelo mundo! Aquela pessoa deprimida foi embora com aquela mama. Não me preocupo mais tanto com que o outro vai achar de mim. Eu sou eu! (participante 5).

Contudo, após a doença, buscam reconstruir a sua vida social e afetiva. Sobre esta última, a participante 8 diz: "Resolvi me separar e morar sozinha. Hoje descobri o que é amor,

⁶ A Sociedade dos Amigos da Mama está em vias de se tornar a primeira ONG de São Gonçalo a informar a população sobre o câncer de mama e apoiar as mulheres, familiares e cuidadores que estão passando por este problema.

conheci uma pessoa. Ele me trata muito bem, com carinho. Nunca pensei que fosse tirar a roupa para outro homem. Estou feliz agora.”

Após o câncer de mama todas as entrevistadas mudam sua percepção de vida e buscam, dentro das suas realidades, reconstruir a vida afetiva e social. Há mudança do estado geral de humor, pois após a doença elas se dizem mais alegres: “Quero viver, não quero mais ficar doente” (participante 8). “Hoje me sinto mais alegre e de bem com a vida” (participante 2).

3.2 - O empoderamento grupal

A partir da experiência com o câncer de mama as mulheres, na busca de informações e de apoio, unem-se com outras que passaram pela mesma situação e assim descobrem que não estão sós. De acordo com Zimerman (1997 apud TEIXEIRA, 2002), todo ser humano é gregário por natureza, deslocando-se de seu primeiro grupo - a família - para relações com outros grupos. Mas para ser considerado um grupo, é preciso que exista, entre os sujeitos, uma interação social e algum tipo de vínculo e ‘interesses em comuns’ (ibid., p.28). Esse “campo grupal”⁷, lugar de fenômenos, tensões, fantasias e ansiedades, estabelece mudanças individuais e grupais em todas as direções.

Esta dissertação examina o empoderamento pessoal das entrevistadas nas mudanças associadas a sua participação na ADAMA. Lá encontram apoio emocional e social referente aos aspectos relacionais que trazem benefícios físicos e emocionais às suas vidas (BRUGHHA, 1993; ARROSI, 1993 apud TEIXEIRA, 2002). Desenvolvem habilidades para se expressar e se relacionar melhor com os outros: “Eu era quieta, parada, aceitava tudo. Estava mal comigo, isso sim. Depois que conheci a ADAMA, mudei. Agora me cuido mais, falo mais com as pessoas, procurei outros caminhos para ficar bem” (participante 6). Nessa experiência da ADAMA, esse apoio social favorece o processo de empoderamento, na medida em que estimula a autonomia dos sujeitos envolvidos. Nesse sentido, o apoio social e o empoderamento podem provocar mudanças na vida das mulheres mastectomizadas. Experiências de solidariedade e apoio mútuos fazem-nas refletir sobre seus problemas assim como discutir as possíveis soluções, em grupo.

Os novos conhecimentos que as participantes adquirem dão novas possibilidades de desenvolvimento pessoal e, assim, reforçam sua segurança e satisfação consigo mesmas:

⁷ Nesta concepção “é inerente à formação de um grupo a presença de fenômenos e elementos psíquicos formadores de um ‘campo grupal dinâmico’ quando articulados entre si, de tal modo que a alteração de cada um deles vai repercutir sobre os demais, em uma constante interação entre todos” (Zimerman, 1997, p.29).

“Aqui aprendi um monte de coisas que ninguém fala ‘pra’ gente lá fora. Nem os médicos” (participante 2). Alguns relatos nas entrevistas e reuniões do grupo confirmam tal observação: “Tenho que ter mais cuidado com meu corpo, deixando de fazer certas coisas, como pegar peso e tenho que estar sempre lembrando do que posso ou não posso fazer.” Ou: “Tenho mais cuidado e carinho por mim. Fiquei menos agressiva e mais paciente. Adoro me arrumar, colocar batom.”

A despeito das dificuldades, o exame das narrativas autobiográficas dessas mulheres indica que experiências vividas, dolorosas ou não, diante de recursos culturais e sociais oferecidas pela ADAMA, criam a possibilidade de gerar empoderamento pessoal e de desencadear o empoderamento grupal e comunitário.

As 37 anamneses psicológicas realizadas na primeira visita das mulheres à ADAMA indicam que o motivo principal que as levou a procurar um grupo de apoio foram dores, medos e angústias. Nesse primeiro contato, a maioria fala bastante sobre o processo da descoberta do câncer, da cirurgia e dos tratamentos. Focam seus discursos na doença e nas suas limitações físicas, no início do processo de mudança pessoal. Muitas culpam a si ou a outros, geralmente o marido/companheiro pela doença. O medo de morrer e as mágoas guardadas e não exteriorizadas nos relacionamentos conjugais e familiares são os principais motivos para buscar apoio na ADAMA. Sentem a necessidade de mudar, de buscar o bem-estar antes desvalorizado. A maioria foi encaminhada por alguém que participa ou conhece a ADAMA. Por isso, muitas, mesmo depois de muitos anos mastectomizadas, quando sabem da associação, encontram uma possibilidade de poder falar e ser ouvida nas suas dores e angústias, inicialmente muito concentradas na doença. O processo de mudança passa por um processo de re-afirmação de si. A relação de algumas delas com os espaços privado e público modifica-se a partir do momento que se descobrem apoiadas e protegidas formal ou informalmente, com resgate da cidadania por meio de informações e ações antes não conscientes. Aí, essas mulheres se fortalecem. Quando aposentadas ou com alguns benefícios concretos relativos à doença, casadas ou não, ficam mais seguras, portanto, mais autônomas. Abrem-se no sentido de resgatar a cidadania e elevar a auto-imagem. Contudo, apesar das precariedades enfrentadas no campo assistencial, percebe-se que possibilidades de se construir estratégias e ações em saúde, neste Brasil tão desigual, podem ser efetivadas na interação entre os diferentes sujeitos sociais e na formação de grupos, favorecendo propostas de luta por mudanças.

Vasconcelos (2003, p.270-273) aponta a existência de vários tipos de grupos que podem facilitar o processo de empoderamento⁸: completamente autônomos (ex: grupos baseados nos 12 passos)⁹; liderados por usuário/as; grupos mistos (usuários, familiares e profissionais têm o mesmo status e liderança rotativa); guiados por profissionais (algumas psicoterapias em grupo e oficinas de terapia ocupacional); terapêuticos; de ajuda mútua, de suporte mútuo; de conscientização, defesa de direitos e militância. Esses tipos de trabalhos em grupos são importantes quando combinados e integrados, permitindo atuações variadas, conforme as necessidades do/as usuário/as. O trabalho em grupo mostra seu enorme potencial para prover suporte emocional e concreto para as pessoas, reduzir o isolamento, estimular troca de experiências, oferecer oportunidades para desenvolver habilidades sociais e ampliar o processo de conscientização no despertar para questões sociais que levem a ações políticas (participação nas decisões do grupo, em conselhos estatais e comunitários, militância e mobilizações em geral).

No caso das mulheres da ADAMA, o empoderamento grupal se verifica após a conquista de um certo grau de autonomia e individuação das participantes. Neste processo, elas compartilham segredos e silêncios em grupo, facilitando o processo de individuação e de sair de si. Para muitas associadas, isto demora muito a ocorrer ou não ocorre. Mas a continuidade do apoio grupal pode incentivar o processo de empoderamento pessoal naquelas mais silenciosas: “Eu fiquei mais solta. Me libertei de muito tabu. Passei a viver mais para mim. Antes vivia preocupada com tudo e todos, agora primeiro eu. Costumo falar que este câncer foi uma benção, passei a viver mais com o grupo da ADAMA” (associada em grupo). Temas antes silenciados são enfrentados em grupo: “Sexualmente falando, acho que precisa ser melhorado (devo passar por outras cirurgias). Não me separei do marido porque não conseguiria manter relação com outra pessoa. Sinto que meu marido não tem mesmo interesse por mim, como antes.” E preparam-se, coletivamente, para o enfrentamento dos dilemas postos pela própria vida: “Quando obtive o diagnóstico do câncer de mama, há 15 anos atrás, perguntei-me: Por que eu? Hoje me pergunto: Por que não eu?” (Teresa Gianelli, atual presidente da ADAMA).

Para as mulheres, o processo de empoderamento grupal se inicia no momento em que se deslocam de suas casas para viverem essa experiência em grupo, onde têm a possibilidade de conhecer e compartilhar experiências com outras pessoas e com isso adquirir novos

⁸ O empoderamento grupal baseia-se na premissa de que nem todos os grupos facilitam esse processo. Pelo contrário, alguns não permitem desenvolver independência, autonomia e processos de individuação.

⁹ Estes grupos seguem o modelo preconizado pelo AA (Alcoólicos Anônimos).

conhecimentos. Isto faz com que as mulheres modifiquem suas vidas, iniciem seu processo de independência e autonomia e elevem sua auto-estima e autoconfiança.

Na ADAMA, o empoderamento grupal se dá através da informação/reflexão coletiva feita a partir de estudos, pesquisas e constantes contatos formais e informais com instituições voltadas para o câncer e outras questões relacionadas às mulheres. As participantes exercitam experiências de troca de informações, de divulgação da ADAMA e de fortalecimento de vínculos e da solidariedade feminina com outras organizações. Tais vínculos e solidariedade também se fortalecem nas reuniões semanais de apoio (em grupo). Nessas reuniões, os profissionais procuram atuar somente como mediador(a)s. Dúvidas, informações e discussões diversas, troca de receitas culinárias, divulgação e organização de eventos internos e externos, avisos, leitura de mensagens e orações, dentre outras ações, fortalecem a autonomia individual e do grupo em meio a tensões no relacionamento entre as participantes. As associadas compartilham conhecimentos e experiências de vida em grupo e modos de resolver problemas e conflitos, mesmo os mais íntimos: “Gostaria de perguntar ao grupo sobre uma dúvida. Eu tomo tamoxifeno, não tenho desejo sexual e me sinto mal só de pensar.” (associada em grupo). Apoio e propostas de solução em grupo emergem:

[...] Eu passo por isso, minha vontade diminuiu também, mas não tenha pena dele nem de você. Sexo é bom, mas esse medicamento resseca mesmo, então pode usar KY, uma pomada que lubrifica e anestesia para caso de dor. Mas se você não quiser mesmo neste momento, converse com ele. Se ele não entender, troca de marido....(risos)....brincadeirinha, mas é importante falarmos isso aqui (participante 3).

Um outro espaço de desenvolvimento do empoderamento grupal são as reuniões sociais. Além de unirem os familiares das associadas, visam à melhora da sua auto-estima. Estas reuniões têm também o intuito de arrecadar dinheiro para o pagamento de contas da instituição. Algumas, sob a forma de festas, podem ser alusivas a datas comemorativas do calendário oficial: Natal, Páscoa, dia internacional da mulher, dia das mães, São João e São Pedro, chegada da primavera.¹⁰ Podem ainda serem específicas como a do aniversário da

¹⁰ Trata-se de um desfile de moda cujas organizadoras e modelos são as associadas voluntárias, com apoio de alguns familiares. Lá é eleita a Rainha da Primavera, e neste ano (2006) de comemoração dos 10 anos da ADAMA, foi sugerido ao grupo pela fundadora o nome de uma das participantes mais antigas e há mais tempo mastectomizada (38 anos). O tema da festa escolhido pelas participantes foi à história da boneca Barbie. Fizeram uma pesquisa desde o surgimento da boneca até os dias de hoje. Assim como elas, suas filhas, filhos, netas e netos (crianças) desfilaram ao seu lado com as roupas similares a da boneca em suas diversas versões. Incluíram

ADAMA, do aniversário de todas as participantes do grupo. Bingos, passeios culturais, participação em eventos sócio-culturais diversos, visam sempre ao resgate da auto-estima e da cidadania. Os passeios e eventos são importantes para a maioria delas, pois com o grupo conheceram lugares e pessoas diferentes. Algumas nem mesmo conheciam a cidade do Rio de Janeiro e nunca haviam passado pela ponte Rio-Niterói. Outras, mesmo passando com frequência pela porta da Assembléia do Estado do Rio de Janeiro, não sabiam que era um lugar público, portanto aberto à população.

O empoderamento grupal também é desenvolvido através do grupo de visitadoras. Esse grupo - formado por voluntárias que passaram pelo câncer de mama - tem como objetivo fazer visitas às mulheres mastectomizadas, logo após a cirurgia no hospital ou em casa quando não estão bem de saúde.

Nesse processo, tal conjunto de atividades favorece o desenvolvimento de habilidades para negociação e comunicação nas relações intra e extrafamiliar; leva a mudanças importantes em outros níveis de convivência como o de âmbito comunitário. O apoio do grupo familiar aparece como fundamental. Diante da falta de colaboração dos membros da família, em especial dos cônjuges, filhos e filhas, essas mulheres reativam sentimentos de mágoa e insatisfação. Isto mostra que nem sempre podemos desvincular o aspecto pessoal do familiar, porque essas mulheres, em grande medida, viveram e vivem em função de seus familiares, daí porque a orientação das atividades da ADAMA privilegie questões voltadas às relações de gênero, ampliando percepções dos lugares femininos e masculinos culturalmente construídos, matéria para além do câncer de mama.

Através de sua participação na ADAMA, as associadas/participantes criam redes de confiança e solidariedade que lhes permitem estabelecer relações- intra e intergrupos - que posteriormente podem dar origem a ações comunitárias. Mulheres que antes não se conheciam, através do seu pertencimento na associação, formam redes que atuam na diminuição da sua vulnerabilidade pessoal: “Isso aqui é muito bom; me sinto mais segura e satisfeita quando venho aqui na ADAMA. Gosto de todos” (participante 2). Ou: “Me sinto em família na ADAMA” (participante 1). Para uma das participantes, a ADAMA constitui-se um grupo social: “Não considero a ADAMA um espaço de proteção e apoio, e sim um grupo social. Acho que já mudou muito, mas o grupo ainda fica muito passivo nas reuniões porque a maioria das atividades ainda está centralizada nas profissionais” (participante 3). Apesar dessa opinião sobre o

no desfile o boneco Ken (namorado da Barbie), representado pelo neto de uma das associadas. O público é formado por outras associadas, familiares e amigos.

funcionamento do grupo, ela participa regularmente da Associação porque gosta “de falar para as mulheres e assim poder ajudá-las”. O que reforça a solidariedade no grupo.

Em suma, para a maioria das participantes, a ADAMA, então, constitui um elemento importante do processo de renovação de convivências, figurando claramente como um espaço de proteção social e engendrando o empoderamento.

3.3 - O empoderamento comunitário: um esforço coletivo

Segundo Zimerman (1997 apud TEIXEIRA, 2002), não vivemos sós nem em grupos restritos e fechados. Vivemos em uma comunidade. Viver e compartilhar com diferentes no âmbito comunitário é talvez o maior desafio atual, nestes tempos de crescente individualização. Partindo desta premissa, a terceira forma de empoderamento, o comunitário, é observada quando as mulheres que passam por várias dificuldades e descobertas avançam no auto-empoderamento e obtêm maior consciência política, grupal e comunitária. Engajadas em movimentos sociais ligadas às minorias oprimidas, buscam por meio de um certo feminismo (in)formal fortalecer políticas e programas sociais que garantam os direitos básicos, sociais e políticos da(o)s cidadã(o)s.

Uma forte expressão deste empoderamento é a associação das mulheres em algumas ações políticas desenvolvidas pela própria ADAMA. Essa Associação - órgão de Utilidade Pública Municipal desde 2000 e membro do Conselho Municipal de Saúde do município de Niterói - estimula a participação social efetiva promovendo caminhadas e panfletagem nas ruas em dias especiais como o Dia da Mulher; atuando em eventos promovidos pela Coordenação dos Direitos das Mulheres de Niterói e Secretarias de Educação e de Saúde do município, além daqueles desenvolvidos por outras instituições e ONGs de apoio a mulheres com câncer de mama. A ADAMA busca maior impacto na comunidade através da realização de palestras em diferentes órgãos. O mutirão de auto-exame feito com apoio de clínicas e laboratórios, com distribuição gratuita de mamografias e medicamentos, merece destaque. A divulgação de suas diversas atividades na mídia impressa, televisiva e digital são outras estratégias de visibilidade, intervenção e participação social da ADAMA.

Quando participam dessas atividades, as mulheres reivindicam seus direitos a um tratamento mais humanizado e eficaz, informação sobre os seus benefícios e direitos previdenciários, reafirmando o exercício de cidadania. Entretanto, pelas respostas dos questionários estas manifestações, participações ou reivindicações não são de agrado da

maioria do grupo. Por quê? Ao que parece, porque demandam um maior esforço crítico e político, além do deslocamento físico e do descrédito nas instituições públicas. Não podemos deixar de refletir também sobre os aspectos emocionais implicados nesta questão. Um deles é a exposição pública do que costumam esconder: vergonha e constrangimento por mutilação e doença. Falar ou agir publicamente, expondo a sua condição à sociedade, é ainda muito difícil para muitas participantes. O medo de morrer, de ter os seios mutilados, de ficar sem cabelo, de não poder ser mãe, de ser rejeitada pelo companheiro, de perder a libido acompanham as mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama. De uma hora para outra, a mulher que descobre o câncer de mama precisa aprender a lidar com uma explosão de sentimentos sobre vida e morte associados à perda de seu principal símbolo de feminilidade. Nesse processo, os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos, etc.), sem esquecer os grupos de apoio, sabem da necessidade de um agir de forma integrada a fim de proporcionar uma assistência adequada, o que implica informações precisas e estabelecimento de uma relação de confiança com as mulheres. Há ainda atenção e cuidado a serem prestados à família e aos cuidadores formais e informais. Dessas necessidades, nasce o projeto da Associação dos Amigos da Mama de Niterói – ADAMA como um aparato assistencial não-governamental de apoio às mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama, voltado à formação de redes de solidariedade e de auto-ajuda, admitidas como capazes de definir e conduzir as ações de defesa dos interesses coletivos. É uma estratégia de fundação de um novo sistema de proteção social (Costa, 1995, p.130).

Todavia, a dimensão coletiva do processo de empoderamento na ADAMA envolve questões complexas. Uma delas é a visão imprecisa da função pública e da privada. É comum confundir-se o conceito de público com o de estatal e o conceito de privado, não estatal, com o não público. Com isto, nem sempre a potencialidade contida nas organizações sem fins lucrativos é adequadamente avaliada. Tantas delas promovem atividades relacionadas aos direitos sociais dos cidadãos e expressam a vitalidade da sociedade civil ao ocupar os espaços “vazios” deixados pelo mercado e pelo Estado. Nesta discussão, Dowbor (1999) aponta para a necessidade da revisão dos paradigmas que definem o provimento de serviços sociais através da organização da sociedade como uma forma de “desresponsabilizar” o Estado das suas funções. Essa desresponsabilização seria mesmo impossível, dentre outras razões, pela incapacidade do terceiro setor¹¹ de abarcar todas as questões sociais e de atender plenamente

¹¹ No caso brasileiro, a participação da sociedade civil ganha maior evidência a partir do final dos anos 80, com o início do processo de democratização no país, após 20 anos de ditadura. O marco dessa transição é a Constituição Federal promulgada em 1988. As organizações sem fins lucrativos, de natureza jurídica que

às demandas de toda a população. Embora as soluções locais e as iniciativas comunitárias sejam importantes e possam significar melhoria nas condições de vida de determinados grupos populacionais, têm dimensões reduzidas. Mas cabe lembrar o comentário de Fernandes & Monteiro (1997, p.128), lembrando que o compromisso da sociedade não é menor do que de qualquer Governo.

As mudanças no papel do Estado apontam para sua reduzida função de provedor do bem-estar social, dando espaço a novas propostas sociais que têm em comum a crítica à sua ineficiência (ibid.). Essa redução do papel do Estado é caracterizada por Rosanvallon (1998), como “negativa” e “positiva”. A redução negativa é aquela que restringe sua atuação sobre o mercado e com isso mostra a incapacidade na condução de um desenvolvimento social que reduza a desigualdade econômica e a exclusão de grupos sociais minoritários do acesso aos bens de serviço e consumo. A redução positiva do papel do Estado é a que favorece a socialização dos equipamentos públicos, a descentralização e autonomização dos serviços tornando-os mais próximos dos usuários quando transfere para as organizações da sociedade civil parte das tarefas relacionadas ao serviço de assistência à população. Para Rosanvallon, em um contexto de pobreza crescente e intensa diferenciação das trajetórias sociais, a intervenção do Estado através da distribuição de benefícios a quem de “direito”, como as mulheres mastectomizadas e pobres, vem perdendo a eficácia. Nesta perspectiva, uma nova versão de proteção social, não restrita ao Estado, mas ligada a uma versão ampliada do modo de produção da solidariedade social, constitui a saída para enfrentar os problemas sociais contemporâneos (MAGALHÃES, 2001). Na área da saúde, e sem fazer oposição ao Estado (no caso, imprescindível aos grandes investimentos públicos necessário à área), organizações

desenvolvem atividades com fins públicos (organizações públicas não-estatais) com um alto grau de mobilização social no Brasil e no mundo, formam o chamado terceiro setor. A classificação e a caracterização desse setor, apesar de complexa, estão baseadas nos estudos de Leilah Landim (1993) e Rubem César Fernandes (1994) e por instituições de reconhecimento nacional como o Grupo de Institutos, Fundações e Empresas (GIFE), e a Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais (ABONG), entre outros. Os principais termos são: sociedade civil sem fins lucrativos ou organizações sem fins lucrativos; associações; entidades filantrópicas, beneficentes ou de caridade; fundações ou organizações não-governamentais (ONG). Embora apresentem diferenças quanto aos objetivos e ações, são voltadas aos segmentos populacionais marginalizados. ONG, termo mais utilizado para caracterizar o terceiro setor neste estudo, “não é definido em lei, trata-se de uma categoria que vem sendo socialmente construída em tempos recentes, usada para designar um conjunto de entidades com características peculiares, constituídas e reconhecidas pelos próprios agentes, pelo senso comum ou pela opinião pública” (MENDES, 1999, p.11). Como entidades sem fins lucrativos, para efeito legal (art.16 do Código Civil), preferem constituírem-se como associações (95% das ONGs), por não precisar de um patrimônio prévio, nem de um instituidor (LANDIM e COTRIM, 1996, introdução), o amplo universo que abrange o terceiro setor no Brasil conta com 500.000 entidades privadas sem fins lucrativos, sendo 276.000 fundações e associações sem fins lucrativos (IBGE – Cadastro Central de Empresas - CEMPRE, 2002), em parceria com a ABONG, IPEA e GIFE. Esta pesquisa, intitulada: “As Fundações Privadas e Associações sem fins lucrativos no Brasil 2002”, está disponível no endereço eletrônico da ABONG <<http://www.abong.org.br/>>. Para ampliar a discussão sobre o terceiro setor aqui apresentada de forma muito resumida ver as referências supracitadas.

da sociedade civil, como a ADAMA, têm oferecido serviços e criado redes de solidariedade na perspectiva de exercer um movimento complexo na redefinição de estratégias e práticas que façam uma pressão política em direção à ampliação de investimentos sociais na assistência e no bem-estar das mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama. Esta forma de solidariedade “ativa” pode ser um caminho na conquista dos direitos sociais para uma maioria da população que vive experiências dramáticas de privação material e simbólica no seu cotidiano, sujeitando-se muitas vezes a arranjos e privilégios possíveis para ser atendida em suas necessidades básicas. Por isso, (re)criar ações locais e parcerias na busca de soluções integradas capazes de promover a intersectorialidade na assistência é tema central no campo da saúde e do bem-estar social.

Eis, porém, algumas questões: como a ADAMA pode ampliar seus serviços para além do apoio social e emocional às mulheres mastectomizadas se os recursos materiais provenientes do Estado ou do setor privado para a Associação são escassos ou inexistentes? Distribuir próteses mamárias, imprescindíveis ao resgate da auto-estima das mulheres mastectomizadas (dependentes do SUS) que nos procuram, muitas vezes, encaminhadas pelos próprios serviços públicos onde se submeteram a mastectomia é um dos desafios atuais da Associação. Por fim, o que as organizações da sociedade civil podem fazer de modo a não dependerem, pelo menos em parte, do Estado ou do setor privado?

Essas questões estão relacionadas à crise do Estado que marcou o final do século XX, momento em que as discussões sobre limites e as possibilidades de relacionamento entre Estado, mercado e o terceiro setor se intensificam, mormente acerca da assistência e da proteção social aos segmentos populacionais em situação de desvantagens econômicas e sociais. Entretanto, mesmo diante dos limites pessoais, econômicos e sociais, a maioria das mulheres da ADAMA procura o seu bem-estar e sua proteção na família, na religião, no trabalho (formal e informal), nos grupos sociais e identitários ou no usufruto do tempo livre. Nesta lista, não se inclui a participação política e social vista como uma atividade ocasional e, por vezes, como indicado, desagradável. Esta atitude reflete, por um lado, o empobrecimento da participação social desse segmento populacional na elaboração de políticas públicas no Brasil e por outro, aponta a necessidade de se desenvolverem estratégias e ações que estimulem o empoderamento coletivo nos diversos serviços públicos estatais ou não.

Kymlicka (1998) traz à tona a discussão sobre a dificuldade em se exercer a cidadania “ativa” no Brasil, onde a/os cidadã/os estão sujeita/os a diversas formas de “violência” e desproteção, principalmente na área da saúde. Contudo, esta situação pode

refletir no fortalecimento de grupos identitários, como a ADAMA, que mantém a privacidade e a proteção das mulheres mastectomizadas o que favorece o empoderamento pessoal e grupal. Isto ficou claro nas 30 respostas do questionário aplicado às participantes em grupo. A atividade menos agradável para a maioria é a participação em eventos políticos-sociais e comunitários.

Essa tendência à maior valoração da vida privada parece constituir um dos efeitos mais paradoxais da globalização. Isto porque ela – a globalização – ao mesmo tempo em que contribui para a fragmentação das identidades também possibilita formas de proteção social formal e informal as mais diversas como aquelas produzidas por grupos identitários que favorecem a “cidadania diferenciada”. Segundo Castells (1999) a sociedade-rede, desestruturada pela ação do espaço e do tempo, não tem condições de produzir identidades plausíveis. Surge a necessidade de as identidades diferenciadas se unirem em uma “identidade de projeto”. Assim, de fato, verifica-se um grande paradoxo neste processo de globalização, pois à medida que este avança, ressurgem com mais força o poder da identidade e a reivindicação do local.

Apesar da sua importância em uma sociedade cada vez mais individualista, verifica-se a existência de inúmeras críticas aos grupos identitários. Uma dessas críticas refere-se ao caráter supostamente segregador da afirmação identitária (TOURAINÉ, 2001; BOLÍVAR, 2001). De fato, a formação de um grupo identitário presume a exclusão de outros sujeitos. Na área da saúde, essa experiência é muito visível; são muitos os grupos que se constituem, e se organizam em torno de uma doença muito específica, como ocorreu com a ADAMA. Todavia, acreditamos que os objetivos, estratégias e práticas de intervenção na Associação localizam indícios de ações sociais que vão além da doença e do grupo em si, revelando-se partes do processo de empoderamento.

São visíveis, porém, limitações das práticas assistenciais quando se considera a relação dos profissionais da área de saúde com as associadas. Embora a ADAMA tenha se constituído como um grupo identitário para o qual a igualdade seria tomada como valor, verificamos dificuldades em não “importar” sistemas de crenças e padrões de dominação para dentro dessa relação. A materialização dessas dificuldades foi relatada em algumas entrevistas: “os profissionais ainda precisam nos entender mais, ter mais carinho e amor na hora de falar com a gente” (participante 3). Por outro lado, convivemos nas reuniões e em outras atividades com a “passividade” da maioria das associadas na espera de uma ajuda e um suporte verticalizado e pronto, pautado em modelos brasileiros clientelistas e populistas de políticas públicas e de filantropia que nada contribuem para a autonomia das pessoas suas lutas por direitos. Isso

ficou claro na única pergunta aberta do questionário aplicado junto às participantes da ADAMA: Que atividades novas você sugere? Nos 30 questionários respondidos, somente foram apresentadas três sugestões: aulas de dança, retomada do grupo de teatro e realização de um maior número de palestras para esclarecer, dentre outras questões, dúvidas sobre o câncer de mama e os direitos previdenciários das mulheres por ele afetadas.¹²

Por fim, vale ressaltar as limitações da escuta mútua: “Não estou gostando das reuniões porque as pessoas falam umas com as outras o tempo todo, não respeitam quem quer ouvir” (escrito em um dos 30 questionários anônimos sobre o perfil das participantes).

Minimizar as práticas que reproduzem o modelo médico pautado na doença e hierarquizado ainda é um desafio para nós profissionais da área de saúde. Estar mais aberto para lidar com as diferenças subjetivas e objetivas - o que não é fácil em muitos momentos num grupo de apoio e suporte mútuo – requer uma prática de reflexão constante, fundamental, na facilitação do processo de empoderamento dessas mulheres e da equipe da ADAMA.

Os desafios e limites apontados acima requerem a adoção de estratégias técnicas e político-institucionais que possam ajudar a superar os obstáculos ao empoderamento derivadas dessa situação e discutidas na seção seguinte.

3.4 – Análise da experiência da ADAMA: algumas linhas de ação voltadas ao processo de empoderamento de mulheres mastectomizadas

As observações ensejadas nessa experiência profissional, foram muito importantes para o processo de tomada de consciência sobre as ações da ADAMA a serem aperfeiçoadas com vistas ao empoderamento. A recuperação/reabilitação das mulheres mastectomizadas supõe um conjunto de ações de promoção de novos sentidos e objetivos de vida, considerando efeitos negativos e estigmas sociais a serem enfrentados, tanto no nível pessoal quanto no

¹² As respostas destes questionários foram discutidas na reunião do grupo e algumas questões foram examinadas em maior detalhe, como por exemplo: “as três respostas supracitadas obtidas nos questionários estão de acordo com a vontade do grupo?”. A resposta foi sim. Havia um consenso naquele grupo sobre as sugestões colocadas. Então, outras questões surgiram-me e foram colocadas para o grupo: o que vocês podem e querem fazer para que essas atividades sejam retomadas? Desta vez o grupo se colocou e deu algumas sugestões plausíveis para que estas atividades voltem ou sejam retomadas com mais frequência. Ficou acordado então o que o grupo faria para possibilitar tais atividades na ADAMA. Uma das possibilidades estava em chamar um diretor teatral, amigo de uma das participantes, para apoiar na remontagem da peça teatral, com as participantes que faziam parte desta anteriormente, além de chamar outras que queiram participar do elenco. Quanto às aulas de dança, nada ficou resolvido, mas uma delas expressou a vontade de uma amiga em tocar violão e cantar para o grupo em uma das reuniões. Os temas abordados nas palestras informativas são sugeridos pelas próprias mulheres conforme suas necessidades expressas nas reuniões de grupo.

coletivo. Para que essas ações se desenvolvam é necessário ampliar práticas voltadas à ajuda e ao suporte mútuo, nas muitas conexões de espaços coletivos de proteção social, formais ou informais; modo de facilitar o processo de empoderamento pessoal, grupal e comunitário.

Um outro conjunto de ações refere-se ao “cuidado de si”, fortemente vinculado à dimensão do auto-empoderamento ou empoderamento pessoal. Está relacionado ao reconhecimento dos desejos individuais de cada pessoa, parte de seu processo de recuperação/reabilitação. Uma das ações mais importantes desse processo é o recebimento de apoio, sem restrições e com regularidade. Isto recomenda incentivo à formação de grupos específicos, como a ADAMA ou outros de caráter mais geral, com a “facilitação” de profissionais, nos quais as mulheres mastectomizadas troquem suas experiências de vida, ressaltando que esse fortalecimento individual, depende dos investimentos feitos pela própria mulher.

O terceiro conjunto de ações é o da ajuda mútua. Os exemplos mais conhecidos destas práticas estão nos grupos que geralmente seguem a estratégia dos doze passos para recuperação como: AA (alcoólicos anônimos), NA (narcóticos anônimos), neuróticos anônimos e organizações como a MADA (Mulheres que Amam Demais Anônimas)¹³, entre outros de grande efetividade em muitos casos. Esta ajuda é um traço fundamental dos grupos com identidades e problemas comuns, onde há troca de vivências, por meio de relatos. A dinâmica da ajuda mútua apresenta aspectos positivos, mas também algumas limitações. Os pontos positivos estão na completa autonomia dos grupos, na relação de troca de experiências (sigilosas) e na solidariedade. No entanto, não há troca com outros grupos com iniciativas e práticas também de ajuda mútua, o que nem sempre estimula uma ampliação de rede principalmente em relação à militância. Já a ADAMA não limita suas ações às narrativas autobiográficas e à troca de experiências entre as associadas/participantes no grupo, pois tem entre seus objetivos a liberdade de ação e expressão dentro e fora do grupo, buscando ações externas que fortaleçam vínculos com outras instituições e grupos, similares ou não, para facilitar o empoderamento comunitário. Outras práticas de ajuda mútua podem ser encontradas na *Internet*, por meio de páginas individuais, *blogs* abertos, *e-mails*, *chats rooms*, além de redes informais de parentesco e amizade.

Um outro conjunto de ações é o de suporte mútuo. Caracteriza-se por um suporte concreto na vida cotidiana das pessoas. Ele se materializa em atividades variadas, como passeios, ajuda nas tarefas diárias, suporte de familiares e cuidadores, visita e cuidado

¹³ Informações disponíveis em <<http://www.grupomada.com.br/>>.

domiciliar, telefone de serviço de suporte pessoal, clubes sociais, elaboração de cartilhas informativas e educativas (que trazem temas como estratégias de enfrentamento no dia-a-dia, efeitos colaterais das medicações, despesa de doentes, serviços, experiências bem sucedidas como organizar e montar grupos de ajuda mútua e suporte mútuo, etc.) até o desenvolvimento de projetos mais complexos, como o projeto geração de renda na ADAMA. Também as redes de amizades e os dispositivos da *Internet* são importantes.

Um quinto conjunto a ser destacado é a *advocacy*. Esse termo – que pode ser traduzido como defesa de direitos - é muito usado e discutido por vários movimentos sociais de minorias no Brasil e no mundo. Pode ser informal, individual ou coletiva. Individualmente (autodefesa), ocorre quando se capacita o usuário/a para defender seus direitos; é coletivo quando, após se capacitar individualmente, tais usuários capacitam outras pessoas, grupos ou comunidades, ou seja, multiplicam suas ações. Essas ações, quando organizadas, ajudam a construir políticas públicas mais equânimes e menos injustas em busca da defesa dos seus direitos civis, políticos e sociais junto a profissionais e órgãos competentes. Palestras com assistentes sociais e consultas à advogada voluntária sobre como adquirir benefícios e direitos regulamentados informam e dão condições concretas ao exercício da cidadania.

As leis voltadas especificamente para as pessoas com câncer de mama, como auxílio doença e aposentadoria por doença, ainda são muito pouco utilizadas pela maioria das participantes da ADAMA¹⁴. Ao logo desses 10 anos da ADAMA, não fiquei sabendo de nenhuma mulher que tenha feito a reconstrução mamária pelo SUS, com sucesso; que tenha conseguido isenção do CPMF, IPI, ICMS, IPVA e IOF na compra de veículo, entre outros; que tenha obtido quitação de saldo imobiliário ou andamento prioritário em processo judicial, conforme previsto em legislação específica. Se por um lado isso pode ser debitado ao desconhecimento de tais direitos pelas mulheres, de outro, deve ser pensado como decorrência do não cumprimento de tal legislação.

Segundo Vasconcelos (2003) as iniciativas de defesa de direitos devem estar interligadas a duas estratégias de empoderamento: a transformação do estigma na sociedade e a participação no sistema de saúde.

A transformação do estigma na sociedade pode se dar através do desenvolvimento de atividades individuais e coletivas, pontuais ou permanentes, de caráter social, cultural e

¹⁴ - Isso se reflete também na escassa literatura sobre a questão. O livro referência foi escrito por uma advogada e funcionária pública aposentada que passou pelo câncer de mama, e tem como objetivo propiciar a todos que passam ou passaram pelo câncer a identificação dos seus direitos existentes no nosso sistema jurídico (resumo das leis em anexo). Para maiores informações ver BARBOSA, A. *Câncer: direito e cidadania*. São Paulo: Editora Arx, 2003.

artístico que busquem contestar as imagens e atitudes discriminatórias, na comunidade local, na comunidade ligada à área de educação e saúde e na sociedade mais ampla, em relação às mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama. A ADAMA está envolvida nesse processo através da participação dos seus profissionais e associadas em palestras, conferências, congressos, conselhos de saúde e eventos através da semana de informações sobre o câncer de mama, em desfile de moda promovido pelas associadas da ADAMA e festas comemorativas em Niterói e cidades vizinhas, entrevistas e participação dos profissionais e associados na mídia escrita e televisionada, entre outros eventos abordando informações acerca da doença e seus estigmas sociais. Já a participação no sistema de saúde e militância social mais ampla se dá na atuação da ADAMA junto aos Conselhos de Saúde do município de Niterói e do Estado do Rio de Janeiro. Amplia-se com a participação dos seus profissionais de saúde e associadas em eventos com parcerias, a exemplo da caminhada do dia da mulher (evento anual), que conta com a marcha das mulheres e de diversos movimentos sociais e órgãos governamentais.

Esse engajamento da ADAMA está associado à importância que ela dá ao impacto negativo das crenças contidas nos estigmas sociais acerca do câncer de mama, de outras doenças crônicas e de minorias sociais. Uma das crenças é a da morte como destino “certo” para essas mulheres. Uma outra é a associação do câncer com a tristeza, ou seja, muitas pessoas surpreendem-se ao encontrarem mulheres mastectomizadas falantes e alegres que julgavam estarem tristes em suas casas.¹⁵ Ao mesmo tempo, tal participação é motivada pela certeza de que tais crenças e estigmas podem, paulatinamente, a partir de informações na linguagem cotidiana, ser transformadas.

Essas representações sociais negativas também aparecem e se reproduzem na linguagem médica e acadêmica geralmente ligando o câncer à violência, à guerra, à desigualdade, ao tráfico de drogas e à corrupção. É o que faz José Murilo de Machado no seu livro intitulado “Cidadania no Brasil” (2001, p.229):

¹⁵ Na linguagem cotidiana os estigmas reforçam as crenças populares, por isso devemos estar atentos quanto ao uso das palavras que parecem ser “inofensivas”, mas podem causar muito mal-estar a outrem. A exemplo destes destacamos algumas palavras ainda muito usadas no cotidiano da sociedade que dificultam tais transformações, como: “paciente”(quem espera, com paciência, passivo); “vítima”; “canceroso/a”; “viado”; “sapatão”; “retardado”; “crioulo/a”; etc.

[...] José Bonifácio afirmou, em representação enviada à Assembléia Constituinte de 1823, que a escravidão era um câncer que corroía nossa vida cívica e impedia a construção da nação. A desigualdade é a escravidão de hoje, o novo câncer que impede a constituição de uma sociedade democrática. A escravidão foi abolida 65 anos após a advertência de José Bonifácio. A precária democracia de hoje não sobreviveria à espera tão longa para extirpar o câncer da desigualdade.

O câncer também é pensado como uma doença que “ataca” e “invade” o corpo, sendo o seu tratamento representado como um contra-ataque. Esse tratamento costuma ser comentado no discurso médico a partir de metáforas tiradas da linguagem militar. Assim, a radioterapia é o “bombardeamento” com raios tóxicos e a quimioterapia objetiva “matar” as células “perigosas” (SONTAG, 1984). No senso comum e na ADAMA o mesmo ocorre: “eu ganhei essa batalha, ele (o câncer) não me venceu” (associada em grupo).

Inscrita nesse imaginário social, a abordagem do câncer envolve sentimentos que são difíceis de se administrar, tanto por parte dos profissionais, como por parte das pessoas em geral. Algumas falas das mulheres da ADAMA mostram as implicações desse imaginário no cotidiano delas. Uma dessas implicações é medo do contágio das pessoas que estão ao seu redor. Como diz uma dessas mulheres: “Meu marido não dormia na cama comigo desde que voltei da cirurgia em 2002, achava que ia pegar” (participante 8).

Apesar de suas estratégias vantajosas no sentido de fortalecer indivíduos e grupos minoritários, o processo de empoderamento e seus resultados na área de saúde têm seus limites.¹⁶ Um dos limites está no modelo médico tradicional, ainda muito hierarquizado e segmentado por órgãos, doenças, especialidades médicas. Uma outra limitação é a própria formação dos profissionais de saúde, que na prática, não leva em conta o saber individual e coletivo. Pelo contrário, a eles é ensinado que possuem o poder de dar respostas aos males das pessoas, ignorando outras perspectivas médicas. Abandonar a visão de um poder individualista e reducionista, em favor de um processo de desenvolvimento e planejamento coletivo, não é o comum. Para os profissionais de saúde pública, os dados epidemiológicos parecem ser as únicas informações confiáveis, deixando à margem dados sociais tão importantes para as estratégias e ações públicas. Nesta perspectiva, surge uma antiga discussão da saúde na sua dimensão coletiva como resultado da integração das áreas humana e social em busca de um processo de empoderamento mais ampliado e integrado.

¹⁶ Ver o estudo sobre “Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde”, Mirna Barros Teixeira (2002).

Para o processo de empoderamento pessoal, grupal e comunitário continuar a se desenvolver promovendo autonomia e fortalecimento que visem a mudanças significativas na vida de todos, é fundamental que se propicie um espaço de proteção social e apoio às associadas, utilizando práticas individuais e coletivas de valorização das relações, tensões e conflitos pessoais e grupais como oportunidades para o crescimento e fortalecimento de toda a experiência associativa.

Cabe salientar as particularidades do empoderamento das mulheres mastectomizadas, compreendendo como esse processo pode ser experimentado e vivenciado. Na medida em que desenvolvem o senso de autoconfiança e credibilidade na própria capacidade, essas mulheres promovem a desconstrução dos efeitos da opressão internalizada. Assim, uma dimensão pessoal caracteriza o empoderamento. Além dela, observa-se à dimensão relacional que diz respeito ao desenvolvimento da habilidade de “negociar” e influenciar a natureza de um relacionamento e as decisões dele advindas. Por fim, há que se mencionar a dimensão coletiva que incide sobre mudanças sociais de muitos impactos.

Young (1988, 1993, apud ROWLANDS, 1997), uma dentre outras autoras que recentemente vem-se dedicando a essa matéria, mas referida aos estudos das relações de gênero, enfatiza a perspectiva específica que pensa o empoderamento como uma conquista coletiva, envolvendo tanto “mudança individual” quanto “ação coletiva”. Ela observa que o uso do termo na atualidade tende a se referir à autoconfiança em um sentido muito individualista; onde a abordagem do empoderamento coletivo baseado na cooperação exigirá uma mudança na dinâmica do poder principalmente entre homens e mulheres. Da mesma forma que as mulheres têm que se organizar para ganhar um senso de autovalorização e de compreensão de um contexto mais amplo em suas vidas para que o empoderamento e a cooperação de longo prazo sejam possíveis, os homens têm que passar por um processo de reflexão e transformação que torne possível para eles o reconhecimento das formas nas quais o poder se apresenta como uma via de mão dupla. Seus relacionamentos são estruturados com outros homens em competição e conflito, isso faz com que a cooperação avance em direção a áreas mais problemáticas. Na percepção de Young, o foco que recai somente no empoderamento individual não realizará mudanças significativas com relação ao poder das mulheres na sociedade. Enquanto o empoderamento pessoal é um ingrediente para que o empoderamento seja alcançado na dimensão coletiva, quer de maneira formal ou informal, a concentração na dimensão pessoal sozinha não é o suficiente. Tampouco o empoderamento pessoal leva automaticamente ao empoderamento nos relacionamentos. Para pensar uma abordagem do empoderamento como caminho seguro e de sucesso para o desenvolvimento de todos, é

preciso que aconteçam mudanças nas habilidades dos indivíduos e dos grupos de modo que possam identificar e encontrar suas próprias necessidades, como lares, comunidades, organizações, instituições e sociedades. Isso significa que o “*empowerment* coletivo das mulheres certamente traria consigo o *empowerment* pessoal, mas não apenas para o avanço individual” (YOUNG, 1993 apud ROWLANDS, p. 159).

Há tarefas a cumprir e a aperfeiçoar na trajetória a seguir pela ADAMA. O empoderamento é um processo a ser continuamente aperfeiçoado por profissionais da saúde e pelas mulheres mastectomizadas, com o intuito de juntos aumentarem a autoconfiança e a força interna, de garantir a independência de escolha e de influenciarem a direção da mudança. Esse processo ajudará as mulheres a minimizar as próprias limitações e, por isso, a enfrentar tantos desafios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação se ocupou das condições de sofrimento de mulheres mastectomizadas associadas à Associação dos Amigos da Mama de Niterói – ADAMA e da superação das mesmas através do processo de empoderamento vivido nessa instituição. Nessa trajetória, examinou mudanças do universo simbólico feminino sob o câncer de mama. Permitiu conhecer melhor aspectos relacionados à função social do corpo da mulher, na qual os seios se definem como objeto de prazer, desejo, símbolo da identidade, da maternidade e da sexualidade feminina. Permitiu também pensar nexos entre a função do corpo e dos seios femininos em diferentes contextos sociais e culturais, recorrendo a contribuições teóricas de Marilyn Yalom e de Dagmar E. Meyer. Ampliou noções sobre “política dos seios”, termo usado para definir sua função na sociedade e suas representações negativas acerca do câncer de mama em uma sociedade que sacraliza o corpo belo e são. Nesse sentido, fez reconhecimentos sobre o papel dos/das profissionais de saúde e dos formuladores de políticas na “desconstrução” destas representações, uma ação fundamental.

Foi possível refletir sobre as mulheres mastectomizadas, reconhecendo um pouco mais das suas necessidades, dos significados de sua presença nas esferas local e pública, em movimentos de reivindicação de direitos, tão dependentes de mudanças e dos limites da política nacional e dos programas federais de saúde. Como algumas delas conseguem superar tais limites através da criação de “saídas” pessoais e políticas, foi possível identificar o processo de empoderamento individual, grupal e comunitário ensejado pela ADAMA.

Diante dos resultados deste estudo, posso afirmar que o processo de empoderamento das mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama pode ser facilitado pela participação delas na ADAMA. Verifiquei, no entanto, que este processo não se coloca como uma tarefa simples. É resultante de tensões e contradições que permeiam as relações dessas mulheres no dia-a-dia. Contudo, apesar das dificuldades enfrentadas no cotidiano, percebemos

as possibilidades de se construir um agir em saúde, capaz de renovar e recriar novas práticas sociais a partir da inclusão de diferentes conhecimentos, frutos de uma interação construída entre os diferentes sujeitos sociais implicados neste contexto. Como Rozicki (2004), concluí que essas práticas são nada menos que estratégias concretas de um fazer coletivo realizado por indivíduos em defesa da vida, cuja cidadania não seja apenas uma forma de ofertar cuidado em saúde a uma população que constantemente se vê violentada nos seus direitos. Mas uma cidadania que busca, na ampla participação e controle social da sociedade civil, incorporar a solidariedade como princípio, meio e fim de uma política social — neste caso, a saúde física e emocional.

Aprendi que tal discussão não se esgota na mera formalização de projetos e programas estatais, de forma mais ampliada ou no terceiro setor, mas pode nos mostrar novos campos de possibilidades na assistência voltados às minorias excluídas, baseadas nos conceitos de universalidade, equidade e integralidade, inerentes à democracia. Nesta, políticas sociais resultam da participação dos interessados/as na formulação de suas diretrizes e alternativas.

Identifico, enfim, a ADAMA como um espaço de sociabilidades e proteção social (in)formal, marcado não só pelo acolhimento, apoio e pela solidariedade, mas como um lugar de “poder” compartilhar experiências, aprendizagens, ensinamentos, dores e sofrimentos comuns.

Isto, porque este espaço de liberdade de expressão em grupo, ao incentivar relatos das experiências pessoais vividas, oriundas do câncer de mama, tornou possível observar mudanças significativas individuais e coletivas na maioria das participantes. As interpretações da doença, do corpo e do sofrimento variam de acordo com as experiências vividas por cada uma, daí a relevância de orientar a pesquisar segundo cada experiência individual em seu contexto cultural, social e histórico. Foi uma preciosa aprendizagem de vida profissional sobre a lida cotidiana de tudo isso. Habilidades e vontade – individuais e coletivas – são necessárias ao enfrentamento do câncer de mama e ao desenvolvimento do processo de empoderamento dessas mulheres, do grupo e da instituição.

Nas dinâmicas internas e metas da ADAMA identificamos possibilidades de avanços de cidadania. A leitura dessas dinâmicas evidencia o quanto às mulheres associadas visualizam e experimentam a possibilidade de enunciarem decisões sobre programas voltados para si e para todas as mulheres nas mesmas condições. Foi possível perceber, nessa experiência, a formação de uma “identidade de projeto”, derivada do reconhecimento de um sofrer comum, através da troca de vivências. Com ela, deflagra-se o processo de auto-

empoderamento. Quanto maior a participação nas reuniões e em outras atividades, mais se afirma a vontade de falar de si e das mudanças ocorridas a partir do câncer de mama. Nas observações participantes das reuniões, muitas mulheres – novas na associação ou não, assíduas ou não – preferiram falar em grupo a falar individualmente sobre suas questões relacionadas a temas como relacionamento conjugal, familiar, relação médico/a – usuário/a, benefícios e direitos adquiridos, sexualidade, climatério, efeitos dos remédios (tratamento pós-cirurgia) ou outros transtornos, físicos e emocionais, além de personagens de novelas com problemas semelhantes. Nas entrevistas realizadas e analisadas, todas concordaram que o câncer de mama e a ADAMA trouxeram muitos ganhos, melhorando a qualidade de suas vidas. Revelaram uma tendência a maior atenção e cuidado com o próprio corpo para obter uma melhor qualidade de vida. Isto pôde propiciar mudanças significativas em suas vidas, porque segundo relatos, agora pensam mais nelas do que nos outros (principalmente na família).

Apreendi que os dispositivos particulares envolvidos no processo de empoderamento estão relacionados com as formas de elas lidarem: com seu corpo “mutilado”, sua imagem corporal, sua sexualidade, suas relações familiares e conjugais na intimidade, e suas relações sociais dentro e fora da ADAMA.

Essas constatações sugerem a necessidade de ampliação destes estudos, abordagens e práticas em medicina e saúde nos serviços públicos, com a inclusão de outros campos de conhecimento, tais como psicologia, antropologia e sociologia, para que outros elementos constitutivos da demanda (além do corpo ou parte dele) possam ser contemplados com assistência integral. Afinal, muitas das dificuldades identificadas na relação entre demanda e oferta de serviços relacionam-se à organização das práticas em saúde, que estão inscritas nos campos psíquico, político, econômico, cultural e social.

Por fim, observo que não só os corpos das mulheres mastectomizadas parecem estar saindo dos esconderijos. O mesmo pode estar acontecendo com os sentimentos de amor, medo, raiva, tristeza e repulsa, por muito tempo guardados em silêncio para que o marido e a família não sofressem ou não soubessem dos desejos reprimidos. As mulheres mastectomizadas, participantes deste estudo, mudaram de alguma forma suas histórias de vida após o câncer de mama. Aumentaram seu poder pessoal e sua autonomia individual e coletiva. Modificaram minhas percepções de saúde e de doença. Nessa experiência tão estimulante, aprendemos todos, profissionais e mulheres mastectomizadas, que há muitos modos de enfrentar as dificuldades cotidianas e a discriminação social de “peito aberto”, pois não há só

o Poder Divino, mas um “poder real que brota da dor e da opressão” que cresce, se multiplica e produz mudanças individuais e coletivas.

REFERÊNCIAS

- ABECHE, Alberto Mantovani; BLOCHTEIN, Carlos Alexandre. *Síndrome do seio fantasma*. *Femina*; 14(4), abril de 1986, p. 343-5 [LILACS]. Disponível em: <<http://www.bases.bireme.br/>>. Acesso em 24/10/2006.
- ABONG – Associação Brasileira das Organizações Não Governamentais. Disponível em <<http://www.abong.org.br/>> Acesso em 24/10/2006.
- ABRASCO – Associação Brasileira de Pós –Graduação em Saúde Coletiva. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/>. Acesso em 15/11/2006.
- ADAMA – Associação dos Amigos da Mama de Niterói. Disponível em <<http://www.adama.org.br/>> Acesso em 5/12/2005.
- ALMEIDA, Ana Maria de MAMEDE, Marli Villela, PANOBIANCO, Marislei Sanches et al. *Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência das mulheres com câncer de mama*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 9 n°. 5, 2001.
- ANDRADE, Roque. *Palestra de abertura do II Encontro Catarinense da Mulher Mastectomizada*, 2003. Disponível em <<http://www.amucc.com.br/>>. Acesso em 07/12/2004.
- ARANTES, S. L. *A participação das mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado*. [Doutorado] *Enfermagem em Saúde Pública* Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2002.
- ARAÚJO, H.E. *Desigualdades, mudanças demográficas recentes e perfil epidemiológico como variáveis políticas de saúde – uma análise regional*, p. 515-528. In: NEGRI, B & GIOVANNI, G (orgs.). *Brasil: radiografia da saúde*. Unicamp, São Paulo, 2001.
- ARROSI, S. *Apoyo social y salud mental en las ciudades del Tercer Mundo: algunas consideraciones para su análisis*. 1993. In: *Revista Medio Ambiente y Urbanizacion*, México: IIED, vol. XXIV, 46, p. 25-34, mar. 94.
- BAHIA, Ligia. *Planos privados de saúde: luzes e sombras no debate setorial dos anos 90*. *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol.6, número 2, 2001.p.329-339.

BAMPI, Maria Alice Moreira. *Poder, opressão e dependência na construção da subjetividade feminina*. In: BELLO, José Luiz de Paiva. *Pedagogia em Foco*. Rio de Janeiro, 2001. Disponível em <http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/mulher01.htm>. Acesso em: 19/09/2004.

BARBOSA, Antonieta. *Câncer: direito e cidadania*. São Paulo: Edit. Arx, 2003.

BARBOSA, A.M.S. *Viagem ao vale da morte: estudo psicológico sobre mulheres mastectomizadas por câncer de mama*. [Dissertação]. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia/USP; 1989.

BENEVIDES DE BARROS, R. D.. *Grupo: a afirmação de um simulacro*. Tese de doutorado, PUC/SP, 1994.

BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE (BVS). Disponível em: <<http://www.saudepublica.bbvs.br>>. Acesso em 10/12/2005.

BLEGER, J. *Temas de Psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BERTOLLI FILHO, C. *Fontes para o estudo do câncer em São Paulo*. In: *Temas em Psico-oncologia*. III Encontro e I Congresso de Psico-oncologia. São Paulo: Medina; 1996, p. 8-12.

BERNSTEIN, E., WALLESTEIN, N., BRAITHWAITE, B., GUTIERREZ, L. LABONTE, R., & ZIMMERMAN, M.. *Empowerment Forum: A dialogue between guest editorial board members*. In: *Health Education Quarterly, (Special issue. Community empowerment, participatory education and health - Part II)*, vol. 21, 3, fall 1994, p. 281-294.

BOECHAT, F. *A sexualidade da mulher mastectomizada*. Disponível em <http://www.smilesaude.com.br/manchete02.php>. Acesso em 18.09.2003.

BOLÍVAR, A. *Globalización e identidades: (des)territorialización de la cultura*. Número Extraordinario ("Globalización y educación") de la *Revista de Educación*, p. 265-288, 2001.

BOSI, Ecléa. *Memória & sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1.ed., 1979.

BOURDIEU, Pierre. *O poder simbólico*. Tradução Fernando Tomaz. 3ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

_____. *A Dominação Masculina*. *Revista Educação & Realidade*, v.20, n.2, 1995, p.133-184.

_____. *Sociologia*. São Paulo: Ed. Ática, 1983.

BRANCO, Adriana Castelo. *Com a cara e a coragem*. Rio de Janeiro: Revista O Globo (artigo) sessão Saúde, ano 2, n.90, 16 de abril de 2006, p.46-7.

CARVALHO.J.M. *Cidadania no Brasil: o longo caminho*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

CARVALHO, S.R. *Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde*. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública, v.20.n.4, jul-ago 2004, p.1092. In: STOTZ, Eduardo Navarro & ARAUJO, José Wellington Gomes. *Promoção da Saúde e Cultura Política: a reconstrução do consenso*. São Paulo: Revista Saúde e Sociedade, v.13, n.2, , maio-agosto 2004, p.14.

CASTELLS, M. *A construção da identidade e o fim do patriarcalismo: movimentos sociais, família e sexualidade na era da informação. O poder da identidade*. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

_____. *La era de la información*. Vol.1: *La sociedad red*. Vol.2: *El poder de la identidad*. Vol.3: *El fin del milenio*. M. Madrid: Alianza, 1997-1998.

CLARO, Itamar Bento. *Gestão comunitária: estudo de uma nova articulação estado/sociedade civil no parque proletário de Vigário Geral*. Capítulo 2 - *Estado e terceiro setor: novas formas de provisão de serviços públicos*. [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2002, 110 p. Disponível em <<http://www.portalteses.cict.fiocruz.br/>> Acesso em 12/07/06.

CESCONETO, Eugênia Aparecida. *Pobres em Toledo*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal Fluminense. Niterói, R.J, 2002.

CECÍLIO, L. C. *As propostas de melhoria do funcionamento dos serviços de saúde e suas inter-relações com os espaços de controle social*. In: PINHEIRO, R.; DAL POZ, M. R. (orgs.). *A qualidade dos serviços de saúde e os espaços de controle social*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO/COSEMS-RJ, 1996 (Série Saúde e Movimento, 3), p. 17-22.

CHODOROW, Nancy. *Psicanálise da maternidade: uma crítica a Freud a partir da mulher*. Rio de Janeiro: Ed. Rosa dos Tempos, 2002.

COELHO, Simone de Castro Tavares. *Terceiro Setor: um estudo comparado entre Brasil e Estados Unidos*. São Paulo: Editora SENAC, 2000.

COSTA, Ana Maria. *Mulheres desassistidas: pesquisa da UNB avalia programas de atenção do SUS dedicado às brasileiras*. Parte da tese de doutorado intitulada - *Atenção Integral à Saúde das Mulheres: Quo Vadis. Uma Avaliação da Integralidade na Atenção à Saúde das Mulheres no Brasil*: Brasília: UNB, 2004. Disponível em <<http://www.unb.br/acs/bcopauta/saudefeminina7.htm>> Acesso em 08/01/06.

COSTA, Suelly Gomes. “A voz das mulheres”: *linhas da vida e associativismos feministas*. Rio de Janeiro, anos 70 e 80 do século XX. IN: ABREU, Martha; GONTIJO, Rebeca (Org.). *Cultura política e leituras do passado: historiografia e ensino de história*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006 (no prelo).

_____. *Bioética, cidadania e direitos reprodutivos*. In: Revista Serviço Social & Sociedade. São Paulo: Cortez, ano XXVI, n.84, nov.2005.

_____. *Repensando o PAISMCA*. Em Pauta – Revista da Faculdade de Serviço Social da UERJ. Rio de Janeiro: UERJ, n.15, julho-dezembro de 1999, p.109-122.

_____. *Signos e transformações: serviço social - a dialética de uma cultura profissional*. São Paulo: Cortez, 1995, cap.V.

DOWBOR, Ladislau. *Tendência da Gestão Social*. São Paulo: Saúde e Sociedade 8(1), 1999, p.3-16.

DUARTE et al. *Epidemiologia das desigualdades no Brasil*. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília, 2002, 123p.

DUARTE, C.M.R. *Equidade na legislação: um princípio do sistema de saúde brasileiro?* Ciência e Saúde Coletiva 5(2), 2000, p. 443-463.

DUARTE, Tânia P. & ANDRADE, Ângela Nobre de. *Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade*. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, 2002.

EGGERS, Sabine. *A História do Câncer em direção à cura*. Revista Hands nº 10 – junho/julho 2002. Associação Brasileira do Câncer. Disponível em: <<http://www.abcancer.org.br>> Acesso em 12/09/03.

FERNANDES, João Claudio Lara; MONTEIRO, João Guerra de Castro. Postos comunitários: uma alternativa para o sistema de saúde. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública, vol. 13, n.1, jan./mar.,1997,p. 127-135. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>. Acesso em 24/10/2006.

FERNANDES, Rubem César. *Privado porém público – o terceiro setor na América Latina*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

FERREIRA, Aurélio Buarque de. *O Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa: revista e atualizada do Aurélio Século XXI*: Editora Positivo, versão 5.0, 3. ed, 2004.

FERREIRA, Maria de Lourdes da Silva Marques; MAMEDE, Marli Villela. *Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia*. Ribeirão Preto: Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol.11, no.3, maio/junho de 2003, p.299-304. Disponível em: <<http://www.scielo.com.br/>>. Acesso em 20/06/2006.

FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (Org.) *Usos e Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: FGV, 1996, p. 183-90.

FERREIRA, M.L.S.M. *Vivendo os primeiros meses de pós-mastectomia: estudo de caso*. Tese de Doutorado em Enfermagem, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, 1999.

FISCHER, Rosa Maria Bueno. *Mídia e educação da mulher: uma discussão teórica sobre modos de enunciar o feminino na Tv*. Porto Alegre:Revista Estudos Feministas, 2003.

FREUD, S. *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*, 1905.

GARRONE, Raimundo. *Maioria das brasileiras não faz mamografia*. Rio de Janeiro: Artigo Jornal O Globo, 26 de maio de 2005, p.12.

GIDDENS, A. *Transformações na intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Editora da UNESP, 1993.

GIFE – Grupo de Institutos Fundações e Empresas. Disponível em <<http://www.gife.org.br/>> Acesso em 24/10/2006.

GIMENES, M.G.G. & FÁVERO, M.H.(orgs.) *A mulher e o câncer*. Campinas, SP: Psy, 1997.

GIMENES, M.G.G. & QUEIROZ, E. *As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após mastectomia*. In: GIMENES, M.G.G. & FÁVERO, M.H.(orgs.). *A mulher e o câncer*. Campinas, SP: Psy, 1997, p.176-221.

GINSBURG, Carlo. *Sinais: raízes de um paradigma indiciário*. In: *Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GÓIS, João Bôscio Hora. *Novas expressões da solidariedade: ensaios*. Pós-doutorado (Sociologia). UFRJ, 2004, p.8-56.

_____. *Lésbicas na Folha de São Paulo – uma análise da representação do homoerotismo feminino em um jornal brasileiro*. Paper apresentado na Reunião Estadual da ANPUH. Rio de Janeiro, 2002, datilo.

GOLDENBERG, M. *O angustiado corpo carioca*. Rio de Janeiro: Gesto, n.1, dez.2002.

HALBWACHS, M. *Memória Coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990.

HALL, Stuart, *A Identidade Cultural na Pós –Modernidade*. Tradução Tomaz Tadeu da Silva e Guacira Lopes Louro. 7.ed. Rio de Janeiro: DP&A, , 2002.

_____. *Da diáspora: Identidades e mediações culturais*. Livia Sovik (org.). Tradução Adelaine La Guardia Resende et all. Belo Horizonte: UFMG; Brasília: Representação da UNESCO no Brasil, 2003.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em 20/10/2006.

INCA – Instituto Nacional do Câncer. Disponível em <<http://www.inca.gov.br/>>. Acesso em 03/01/2005.

IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada < <http://www.ipea.gov.br/>>. Acesso em 10/05/2006.

KLIGERMAN, J. *Fundamentos para uma Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer*. Revista Brasileira de Cancerologia - Volume 48, nº1 Jan/Fev/Mar, 2002.

_____. *Avaliação da Assistência Oncológica*. Revista Brasileira de Cancerologia - Volume 48, nº4 - Out/Nov/Dez., 2002.

KOWALSKI, Ivonete S.G. e SOUZA, Clarilza P. de. *CÂNCER: Uma doença com representações historicamente construídas*. São Paulo: Hospital do Câncer AC Camargo, 2002. Disponível em <http://www.hcanc.org.br/acta/2002/acta02_21.html> Acesso em 25/03/06.

KYMLICKA, Will & NORMAN, W. *El retorno Del ciudadano: una revisión de la producción reciente en la teoría de la ciudadanía*. Montevideú: Cadernos del CLAEH: Agora, 1997.

KYMLICKA, W.; MURCHO, D. (trad.). *Cidadania e teoria democrática*. Portugal: Arte de Pensar. Editora Didáctica. Disponível em <<http://www.didacticaeditora.pt>>. Acesso em 08/08/2006.

_____. *Ciudadania multicultural*. Barcelona: Paidós, 1996.

LANDIM, Leilah. *A invenção das ONGs – do serviço invisível à profissão sem nome*. Rio de Janeiro: UFRJ. [Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional, 1993.

LANDIM, Leilah e COTRIM, Letícia. *ONGs: um perfil*. São Paulo: ABONG/ ISER, 1996.

LAPLANCHE e PONTALIS. *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1992.

LÉON, Magdalena. *Empoderamiento: relaciones da las mujeres con el poder*. Revista Estudos Feministas. Florianópolis: CFH/CCE/UFSC, v.8, n.2, 2000.

LISBOA, T.K. *Mulheres migrantes de origem cabocla e seu processo de empoderamento*. Revista Gênero, Niterói: EDUFF, vol.2, n.2, 2000.

LOBATO, Lenaura V.C. *Avaliação de Políticas Sociais: notas sobre alguns limites e possíveis desafios*. Revista Trabalho, Educação e Saúde, 2(1). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2004.

LOPONTE, Luciana Grupelli. *Sexualidade, artes visuais e poder: pedagogias visuais do feminino*. Revista Estudos Feministas, julho/dezembro de 2002, vol.10, nº 2, p, 283-300. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em 12/08/03.

LOURAU, René. *Análise Institucional e Práticas de Pesquisa*. Rio de Janeiro: Editora UERJ, 1993.

_____ *um analista institucional em tempo integral*. Org. de Sônia Altoé. São Paulo: Hucitec, 2004.

LUCCHESI, Patrícia T.R. *Equidade na gestão descentralizada do SUS: desafios para a redução de desigualdades em saúde*. Rev. Ciência & Saúde Coletiva, v.8 n.2. Rio de Janeiro, 2003. Disponível em <<http://www.scielo.br/>>.

MAGALHÃES, Rosana. *Integração, exclusão e solidariedade no debate contemporâneo sobre as políticas sociais*. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública, vol.17, n.3, maio/jun., 2001. Disponível em:<<http://www.scielosp.org/>>. Acesso em 07/11/2006.

MATTOS, Ruben Araújo de. *Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos*. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS; ABRASCO, 2001.

MELLO, Jorge M.H.P., GOTLIEB, S.L.D. & LAURENTI, R. *A saúde no Brasil: análise do período 1996 a 1999*. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília, 2001.

MENDES, Luiz Carlos Abreu. *Visitando o “Terceiro Setor” (ou parte dele)*. Texto para discussão nº 647. Brasília: Ministério da Fazenda – Secretaria de Estado de Planejamento e Avaliação, 1999. Disponível em <http://www.ipea.gov.br/pub/td/td_99/td_647.pdf/> Acesso em 16/10/2006.

MESSA, Alcione Aparecida. *Câncer de mama: análise de repercussões psicológicas de paciente mastectomizada, em seguimento ambulatorial*. Monografia apresentada à Disciplina de PHTP – Psicologia Hospitalar, Teoria e Prática. São Paulo: Faculdade de Psicologia da Universidade Paulista, 2002. Disponível em <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl16.htm>> Acesso em 25/03/06.

MEYER, Dagmar Estermann. *As mamas como instituintes da maternidade: uma história do passado?* Revista Educação e Realidade, v. 25, n.2, 2000, p: 117-134.

_____. *Mulher perfeita tem que ter [mamas e] uma barriguinha*. Educação, Saúde e produção de identidades maternas. Porto Alegre: FAGED/UFRGS, 1999 (projeto de pesquisa).

MINAYO, M.C. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC, Rio de Janeiro: ABRASCO, 1999.

MIRANDA, Thereza Cypreste. *E agora, o que é que eu faço? Dicas sobre o que você deve saber e fazer após a cirurgia para tratamento do câncer de mama*. Rio de Janeiro: Revinter, 2006.

MORAES, Renata. *Operação recupera auto-estima de mulheres com o seio retirado em função de tumor*. Artigo Agência USP de notícias de 28/09/2005. Disponível em <<http://www.usp.br/agen/repgs/2005/pags/213.htm>> Acesso em 26/08/06.

MORALES, C. A. *Nem privado nem estatal: em busca de uma nova estratégia para a provisão de serviços públicos*. Revista do Serviço Público, ano 49, número 4. Rio de Janeiro: FGV, 1998.p.117-147.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Tamoxifen: Questions and Answers*; 13/05/2002. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/tamoxifen>>. Acesso em 24/10/2006.

NECKEL, Roselane. *Pública Vida Íntima:a sexualidade nas revistas femininas e masculinas(1969-1979)*.São Paulo: [Doutorado] Departamento de História - PUC/SP, 2004, 264 p.

OMS - Organização Mundial da Saúde ou WHO (World Health Organization). Disponível<<http://www.mre.gov.br/cdbrasil/itamaraty/web/port/relext/mre/nacun/agespec/oms/index.htm>>. Acesso em 24/11/2006.

OPAS- Organização Panamericana da Saúde. *Carta de Ottawa*. Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde,1.,nov.1986. Disponível em <<http://www.opas.org.br/>>. Acesso em 24/11/2006.

PEDUZZI, Marina. Parte da palestra no evento *sobre Integralidade na Saúde*. Rio de Janeiro –Lappis(IMS-Universidade Estadual do Rio de Janeiro), 2005.Disponível em <<http://www.lappis.org.br/>> Acesso em 08/01/06.

PEREIRA, C.S. *ADOLESCENTE, FEMINISMO, PLURAL: um corpo em construção*. Niterói: Revista Gênero, v.4, n.1, p.151-168, 2. sem.2003.

PINHEIRO, R. *Perfis Socioeconômicos e Sanitário dos Municípios: Angra dos Reis, Rio Claro, Resende, Barra Mansa e Volta Redonda*. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ — Departamento de Ciências Sociais. Projeto Demandas Sociais e Geração de Emprego, 1995.

PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (orgs.). *Construção da integralidade: cotidianos, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

_____. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS; ABRASCO, 2001.

PRADO, Josiane Aparecida Ferrari de Almeida. *Supervivência: novos sentidos na vida após a mastectomia*. Florianópolis: [Mestrado] Programa de Pós-Graduação em Psicologia Universidade Federal de Santa Catarina, 2002. 76 p.

PERROT, Michelle. *Os silêncios do corpo da mulher*. In: SOIHET, Rachel; MATOS, Maria Izilda Santos de (orgs.). *O corpo feminino em debate*.São Paulo:Editora UNESP,2003.

POSTMAN, N. *El fin de la educación: una nueva definición del valor de la escuela*. Barcelona: Octaedro, 1999.

QUEIROZ, E. *Bem estar psicológico e enfrentamento após mastectomia*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 1993.

QUEIROZ, M.I.P. *Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”*. In: VON SIMON, O. R.M.(org.).*Experimentos com histórias de vida*.São Paulo:Vértice, Editora Revista dos Tribunais,1988.

RAMOS, M.S. *A civilização das formas: o corpo como valor*. In: GOLDENBERG, M.(org.). *Nu & vestido: dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca*.Rio de Janeiro: Record, 2002, p. 9-40.

REVISTA BRASILEIRA DE SAÚDE MATERNO INFANTIL, 2003. Disponível em <<http://www.scielo.br>>.Acesso em 02/04/04.

RODRIGUES, H. de B. C. & SOUZA, V. L. B.. A análise institucional e a profissionalização do psicólogo. Em Saidon, O. et al. *Análise Institucional no Brasil: hospício, escola, FUNABEM*. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1987, p. 17-36.

ROSANVALLON, Pierre. *A nova questão social: repensando o Estado providência*. Brasília: Instituto Teotônio Vilela, 1998.

_____. *La démocratie inachevée: Histoire de la souveraineté du peuple en France*. Paris: Gallimard, 2000.

ROWLANDS, Jo. *Questioning Empowerment:Working with Women in Honduras*. London: Oxfam(UK and Ireland), 1997.

ROZICKI,Cristiane.*Cidadania*.UFSC,2004.Disponívelem<<http://www.suigeneris.pro.br/direitodcrozi.htm>> Acesso em 05/01/05.

SANT’ANNA, Denise Bernuzzi de (org). *Políticas do corpo*. São Paulo: Estação Liberdade, 1995.

_____. *A mulher e o câncer na história*. In: GIMENES M.G, (org). *A mulher e o câncer*. São Paulo: Editorial Psy; 1997. p. 43-70.

SCHILDER, P. A. *imagem do corpo: as energias construtivas da psique*. São Paulo: Martins Fontes; 1994.

SEGAL, S. *Desfazendo mitos: Sexualidade e câncer*. São Paulo. Editora Ágora,1994.

_____. *Mastectomia: mantendo sua qualidade de vida após o câncer de mama*. Rio de Janeiro, Record: Rosa dos Tempos, 1995.

SILVA, Claudia Osorio da. *Vida de hospital: a produção de uma metodologia para o desenvolvimento da saúde do profissional de saúde*. [Doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2002, 128 p. Disponível em <<http://www.portalteses.cict.fiocruz.br/>> Acesso em 24/10/06.

SOARES, Luís Carlos. *Rameiras, Ilhoas, Polacas: A prostituição no Rio de Janeiro do século XIX*. Rio de Janeiro: Ática, 1992.

SOIHET, Rachel. “*Violência simbólica. Saberes masculinos e representações femininas*”. Revista Estudos Feministas vol. 5. n. 1, 1997.

SONTAG, S. *A Doença como Metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOPHIA, Daniela Carvalho. *Os intelectuais da saúde e a invenção das utopias: 1960 - 1990*. Dissertação de mestrado. Mestrado em Política Social. Dep. de Serviço Social de Niterói. Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social. Niterói, UFF, 2005.

STOTZ, Eduardo Navarro & ARAUJO, José Wellington Gomes. *Promoção da Saúde e Cultura Política: a reconstrução do consenso*. São Paulo: Revista Saúde e Sociedade, v.13, n.2, maio-agosto 2004, p.5-19.

TAVARES, Jeane Saskya C. *Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas*. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública, vol.21, n.2, março-abril 2005, P.426-435. Disponível em: <[http:// www.scielo.br/](http://www.scielo.br/)> Acesso em 29/06/2006.

TEIXEIRA, Mirna Barros. *Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde*. Rio de Janeiro: [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2002, 105p. Disponível em <http://www.portalteses.cict.fiocruz.br/>. Acesso em 29/10/06.

TEDESCO, J.C. *Educación y sociedad del conocimiento*, Cuadernos de Pedagogía, n. 288, 2000, p. 82-86.

TOURAINÉ, A. *Igualdad y diversidad: las nuevas tareas de la democracia*. Mexico/Madrid: FCE, 2001.

VAINFAS, Ronaldo (org.). *História e sexualidade no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

VARIKAS, Eleni. “O pessoal é político : desventuras de uma promessa subversiva” . Rio de Janeiro: Relume Dumará. Revista Tempo - Universidade Federal Fluminense, Departamento de História – vol. 2, n. 3. Junho 1997, p. 59-80.

VARGAS, Eliane P. *Corpo e sexualidade através das imagens em vídeo*. Rio de Janeiro: [Mestrado] Núcleo de Tecnologia Educacional nas Ciências da Saúde (NUTES), UFRJ, 1998.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. *O Poder que brota da dor e da opressão – Empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo: Ed. Paulus, 2003.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão e MORGADO, Rosana. *Proposta Conceitual do PAIF: Subsídios analíticos e metodológicos na lógica do Sistema Único da Assistência Social – SUAS e do Programa de Atendimento Integral à Família – PAIF /RJ*. Rio de Janeiro: Secretaria de Estado da Família e da Assistência Social – Governo do Estado do Rio de Janeiro, 2005.

VELHO, Gilberto. *Projeto e metamorfoses: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Zahar ed.2, 1999.

WALLERSTEIN, N. & BERNSTEIN, E. *Introduction to Community Empowerment, Participation, Education, and Health*. In: *Health Education Quarterly: Special Issue Community Empowerment, Participatory Education, and Health - Part I*, vol. 21, 2, 1994, p. 141-170.

WOLF, N. *O Mito da Beleza*. Rio de Janeiro: Rocco, 1992.

YALOM, Marilyn. *História do Seio*. Lisboa: Ed. Teorema, 1998.

YOUNG, Kate. *Gender and Development: a Relational Approach*. Brighton: Institute of Development Studies. Mimeo, 1988.

_____. *Planning Development with Women: Making a World of Difference*. London: Macmillan, 1993.

YOUNG, Iris Marion. *Polity and Group Difference: A Critique of the Ideal of Universal Citizenship*. *Ethics* 99 (2), 1989, p. 250-74. In: BEINER, R. *Theorizing Citizenship*. Albany, NY: State University of New York Press, 1994.

ZIMMERMANN, Tania & MEDEIROS, Márcia. *Biografia e gênero*. *Revista de História Regional*, 9(1), verão 2004, p.36-37.

ZIMERMAN, D; OSÓRIO, L.C. & colaboradores. *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

APÊNDICE 1 -TABELA PERFIL DAS PARTICIPANTES DA ADAMA

PERFIL PARTICIPANTES DA ADAMA (2006)

Moram	Niterói		São Gonçalo		Rio de Janeiro		Total
	20	66%	8	26%	2	8%	
Idade							
40 a 49	2	10%	2	25%	0	0%	13%
50 a 59	9	45%	3	38%	1	50%	43%
60 a 69	4	20%	1	13%	1	50%	20%
70 a 79	4	20%	2	25%	0	0%	20%
80 a 89	1	5%	0	0%	0	0%	3%
Tempo de cirurgia							
entre 1 e 2 anos	6	30%	3	36%	0	0%	30%
entre 2 e 3 anos	1	5%	1	13%	0	0%	7%
entre 3 e 4 anos	2	10%	2	25%	0	0%	13%
entre 4 e 5 anos	3	15%	1	13%	0	0%	13%
entre 5 e 10 anos	6	30%	1	13%	1	50%	27%
mais de 10 anos	2	10%	0	0%	1	50%	10%
Escolaridade							
1º grau incompleto	4	20%	2	25%	0	0%	20%
2º grau incompleto	1	5%	2	25%	1	50%	13%
3º grau incompleto	0	0%	1	13%	0	0%	3%
1º grau completo	2	10%	1	13%	0	0%	10%
2º grau completo	8	40%	1	13%	1	50%	33%
3º grau completo	5	25%	1	13%	0	0%	20%
Estão							
Solteiras	1	5%	4	50%	1	50%	20%
Casadas ou com companheiros	9	45%	3	38%	1	1%	43%
Separadas	0	0%	1	13%	0	0%	3%
Divorciadas	2	10%	0	0%	0	0%	7%
Viúvas	7	35%	0	0%	0	0%	23%
Namorando	1	5%	0	0%	0	0%	3%
Raça							
Branca	15	50%	3	38%	1	50%	63%
Negra	2	7%	3	38%	0	0%	17%
Mulata	0	0%	0	0%	0	0%	0%
Parda	3	10%	2	25%	1	50%	20%
Trabalham							
Dentro de casa	6	30%	0	0%	0	0%	20%
fora de casa	2	10%	3	38%	0	0%	17%

Aposentadas ou pararam de trabalhar (com auxílio doença)	12	60%	5	63%	2	100%	63%
Os benefícios/ direitos							
Auxílio doença	1	5%	0	0%	0	0%	3%
aposentadoria por idade ou tempo de serviço	6	30%	4	50%	2	100%	40%
Aposentadoria por doença/ invalidez	2	10%	0	0%	0	0%	7%
Pensão	4	20%	1	13%	0	0%	17%
Aposentadoria + pensão	2	10%	0	0%	0	0%	7%
auxílio doença+ aposentadoria	1	5%	0	0%	0	0%	3%
não tem benefícios	4	20%	3	38%	0	0%	23%
Origem renda familiar¹							
própria(trabalho próprio)	1	5%	0	0%	0	0%	3%
própria + marido/companheiro	2	10%	1	13%	0	0%	10%
marido/companheiro	5	25%	2	25%	0	0%	23%
Aposentadoria	3	15%	2	25%	1	50%	20%
Pensão	3	15%	0	0%	0	0%	10%
marido + aposentadoria própria + pensão	1	5%	0	0%	0	0%	3%
marido + aposentadoria própria	2	10%	1	13%	1	50%	13%
própria + aposentadoria	1	5%	1	13%	0	0%	7%
própria + pensão	1	5%	0	0%	0	0%	3%
pensão + ajuda de filho/as	1	5%	1	13%	0	0%	7%
Renda familiar							
até R\$ 350,00	3	15%	2	25%	0	0%	17%
R\$ 360,00 a R\$ 500,00	1	5%	1	13%	0	0%	7%
R\$ 510,00 a R\$ 700,00	3	15%	2	25%	0	0%	17%
R\$ 710,00 a R\$ 999,00	1	5%	1	13%	0	0%	7%
R\$ 1.000,00 a R\$ 1.399,00	7	35%	1	13%	0	0%	27%
R\$ 1.400,00 a R\$ 1.799,00	0	0%	0	0%	2	100%	7%
R\$ 1.800,00 a R\$ 1.999,00	2	10%	0	0%	0	0%	7%
R\$ 2.000,00 a R\$ 2.999,00	1	5%	0	0%	0	0%	3%
R\$ 3.000,00 a R\$ 5.000,00	2	10%	1	13%	0	0%	10%
Plano de saúde							
Sim	10	50%	5	63%	2	100%	57%
Não	10	50%	3	38%	0	0%	43%

¹ - Renda familiar própria é aquela provida somente pela participante. Pode ser formal ou informal. As aposentadorias e pensões referidas são as recebidas pelas participantes e outros familiares residentes ou não residentes no mesmo domicílio .

ANEXO 1

Termo de Consentimento participantes ADAMA



UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS

ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL

CONSENTIMENTO INFORMADO

Meu nome é Ana Cristina Bechara Barros Fróes Garcia, sou mestranda do Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Escola de Serviço Social/UFF. Estou realizando uma pesquisa sobre a participação das mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama em um grupo de apoio, cujo título é: **“O PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006)”**. Tem por objetivo examinar o processo de empoderamento individual, grupal e coletivo na experiência de mulheres mastectomizadas participantes da ADAMA (Associação dos Amigos da Mama), considerando possíveis mudanças comportamentais decorrentes desse encontro em um grupo de apoio que sugerem avanços de pesquisa de gênero, na promoção da saúde e na qualidade de vida das mulheres mastectomizadas. Nesse momento, estou convidando-a para participar da pesquisa que subsidia a dissertação. Para isto, gostaria de fazer uma entrevista sobre ações das mulheres na ADAMA que podem propiciar mudanças individuais e coletivas que vão além da doença, garantindo-lhes direitos como mulher e cidadã. A entrevista será gravada, mas será totalmente confidencial. **Seu nome não será divulgado sem a sua permissão.** Sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária. Se você não quiser, não precisa responder todas as perguntas. Você também pode desistir de continuar a entrevista em qualquer momento. Trata-se de uma entrevista longa, que poderá levar cerca de duas horas e, caso a conversa não termine nesse tempo, gostaria de encontrá-la outra vez. Esta pesquisa inclui apenas perguntas e respostas e avaliamos que não apresenta nenhum tipo de risco aos participantes. Acreditamos que, sabendo mais sobre a importância do grupo de apoio às mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama, podemos auxiliar programas sociais em saúde. Se você tiver qualquer dúvida, por favor, pergunte que tentarei esclarecer.

Declaro que li o texto acima e entendo os objetivos e condições de participação na pesquisa e aceito dela participar, de forma livre e esclarecida.

Niterói/RJ, _____ de _____ de 2005/6.

Nome da entrevistada: _____

Assinatura da entrevistada

Assinatura da pesquisadora

ANEXO 2

Termo de consentimento para profissionais



UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL

CONSENTIMENTO INFORMADO

Meu nome é Ana Cristina Bechara Barros Fróes Garcia, sou mestranda do Programa de Estudos Pós-graduados em Política Social da Escola de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense (UFF). Estou realizando uma pesquisa que aborda a multiplicidade de fatores psicossociais, culturais, epidemiológicos e físicos envolvidos na discussão do câncer de mama em mulheres - cujo título é: **“O PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: experiência em grupo de apoio (Niterói, 2002-2006)”**. Nesta pesquisa abordo a relação das mulheres mastectomizadas com seu corpo, como isto afeta sua vida privada, e como elas podem propiciar mudanças individuais e até coletivas que vão além da doença. Nesse momento, estou convidando-a para participar da pesquisa que subsidia a dissertação. Para isto, gostaria de fazer uma entrevista sobre a sua experiência profissional com mulheres mastectomizadas. A entrevista será gravada e é totalmente confidencial. **Seu nome não será divulgado sem a sua permissão.** Sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária. Se você não quiser, não precisa responder todas as perguntas. Você também pode desistir de continuar a entrevista em qualquer momento. Caso necessário, gostaria de encontrá-la outra vez. Esta pesquisa inclui algumas perguntas que não apresenta nenhum tipo de risco aos entrevistados. Acreditamos que, sabendo mais sobre as mulheres mastectomizadas, podemos auxiliar programas sociais em saúde voltados para este segmento populacional.

Declaro que li o texto acima e entendo os objetivos e condições de participação na pesquisa e aceito dela participar, de forma livre e esclarecida.

- () Autorizo para fins de publicação e socialização da pesquisa que meu nome seja citado com a mesma.
 () Não autorizo para fins de publicação que meu nome seja citado com a mesma.

Local, _____ de _____ de 2005/6.

Nome da entrevistada: _____

 Assinatura da entrevistada

 Assinatura da pesquisadora

Campus Universitário do Gragoatá
 Praça Leoni Ramos, s/nº, Bloco E, 3º andar, CEP 24210-006



ANAMNESE PSICOLÓGICA

Data: _____

Nome: _____

Endereço: _____

Tel.: _____ Idade: _____ Data de Nasc: ___/___/___

Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Estado Civil: _____ Mama Operada/Data: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Religião: _____

Com quem reside atualmente: _____

Rastreamento Clínico:

Como descobriu o Câncer? Quando?

Como você reagiu emocionalmente quando descobriu o Câncer?

Como reagiu sua família a esta descoberta?

Fez cirurgia? De que tipo?

Como foi despertar da cirurgia e perceber que não tinha uma mama?

Fez algum tratamento? Radioterapia? Quimioterapia? Como foi?

Como você está hoje? E a sua família, como está?

História Social:

Situação Familiar: Como está seu relacionamento com seus familiares?

Vida Conjugal: Como está o relacionamento hoje? Relações amorosas?

Lazer: como você se diverte/ o que lhe dá prazer? Tem tido tempo?

Como você avalia o Câncer na sua vida? Trouxe perdas? Trouxe ganhos

OBS: _____

ANEXO 4

Roteiro da entrevista

Nome:
 Escolaridade:
 Profissão/ocupação:
 Data de Nascimento:
 Estado civil:
 Com quem vive atualmente?
 Com quem vivia antes da cirurgia?
 Número de filhos e netos:
 Idade dos filhos:
 Há quanto tempo realizou a cirurgia?
 Que tipo de cirurgia fez? Em que mama? Como descobriu o tumor? Como foi o processo desde o diagnóstico até a mastectomia?
 Que fatos e emoções te marcaram mais neste processo?
 Fez quimioterapia e/ou radioterapia? Como foi? Faz tratamento medicamentoso(hormonioterapia)?
 Tem religião? Qual?

Como era a rotina doméstica, antes da do câncer de mama?

Relações familiares, conjugais?
 Como era sua vida sexual ?
 A chegada dos filhos e a relação com eles?
 Fatos históricos relevantes na vida, (a importância do corpo e do seio nas diferentes fases de vida); ídolos; acontecimentos sociais e familiares, perdas significativas, antes do câncer de mama?

E após o câncer de mama?

A rotina de vida, limitações, etc.
 A relação conjugal ou relacionamentos amorosos?
 Na relação com a família extensa (pais, irmãos, etc.)?
 Com a família nuclear (companheiro e filho(a)s)?
 Como está sua vida sexual ?
 Como está a vida em família?
 Fez reconstrução mamária ou pensa em fazer?
 E o lazer? Você costuma sair ou receber amigos?
 Participa de alguma organização (religiosa, política, de representação)?
 A sua relação com a vizinhança?

Como conheceu a ADAMA?

Algo mudou em sua vida com a convivência em grupo (ADAMA)?
 Que mudanças ocorreram?
 Pensando que a vida tem o lado positivo e negativo, pergunto o que tem de positivo e negativo na sua vida hoje?

ANEXO 5

Questionário perfil participantes da ADAMA (02 de agosto de 2006)

1- idade: _____ 2- ano da cirurgia: _____

3- onde mora : Niterói () São Gonçalo () Rio de Janeiro() outro município _____

4- escolaridade:

1º grau incompleto () 1º grau completo ()

2º grau incompleto () 2º grau completo ()

3º grau incompleto () 3º grau completo ()

5- você está: solteira () casada/companheira() separada() divorciada() viúva () namora ()

6- cor da pele: _____

7- trabalha?: sim () não ()

é remunerada / paga? sim () não ()

fora de casa() dentro de casa()

é autônoma/ trabalha por conta própria () tem vínculo empregatício()

aposentada por tempo de serviço() - por doença() – por tempo de trabalho ()

8- recebe benefícios?: sim () não ()

quais: auxílio doença () aposentadoria () aposentadoria por tempo de serviço () - por doença() pensão ()

9- origem da renda familiar: trabalhos ou outras formas de renda que sustente a família:

própria () do marido/companheiro/namorado ()

dos pais () filho/as() neto/as() aposentadoria()

benefícios() pensão() outro, qual? _____

10 - valor aproximado da renda familiar:

até R\$ 350,00()

R\$ 360,00 a R\$ 500,00()

R\$ 510,00 A 700,00()

R\$ 710,00 A R\$ 900,00 ()

R\$1.000,00 A 1.300,00()

R\$1.400,00 A R\$ 1.700,00()

R\$ 1.800,00 A R\$ 2.000,00 ()

R\$ 2.000,00 A R\$ 3.000()

R\$ 3.000,00 A R\$ 5.000,00()

MAIS DE R\$ 5.000,00 () .

11- tem plano de saúde privado?: sim () não ()

12- como conheceu a ADAMA? pela Dra. Thereza()

por algum/a profissional voluntário/a da adama()

por uma participante/associada da ADAMA () amiga () médico/a ()

outro/as profissionais da saúde, por exemplo: psicóloga/os, fisioterapeutas, enfermeira/os, etc.()

pelo INCA () outra instituição () qual? _____ Internet ()

livro ADAMA ()

13 – participa da ADAMA : pela 1ª vez ()

há menos de 1 mês () entre 1 e 3 meses () entre 4 e 6 meses () entre 6 meses e 1 ano ()
mais de 1 ano () mais de 5 anos ()

14- frequênta a ADAMA (aproximadamente):

1 x por semana () 1 x por mês () de 3 em 3 meses ()

2 x por ano () 1 x por ano () raramente ()

15 – que atividades mais gosta de participar na ADAMA:

reuniões e palestras() aula professor fernando ()

grupo de psicologia () grupo de fisioterapia ()

festas () passeios () ver filmes na reunião de grupo ()

mutirão auto-exame() passeatas, caminhadas, por exemplo: caminhadas dia da mulher, etc()

participar de movimentos sociais exemplo: conselhos, encontros, seminários, campanhas diversas, panfletagem, etc.()

16-que atividades menos gosta de participar na ADAMA:

reuniões e palestras() aula professor Fernando – Tai Chi Chuan ()

grupo de psicologia () grupo de fisioterapia () festas ()

passeios () ver filmes na reunião de grupo () mutirão auto-exame()

passeatas, caminhadas, por exemplo: caminhadas dia da mulher, etc()

participar de movimentos sociais exemplo: conselhos, encontros, seminários, campanhas diversas, panfletagem, etc.()

17- que outras atividades você sugeriria para a ADAMA?

ANEXO 6**Câncer, Direitos e Benefícios:**

- Aposentadoria – previdência –
- isenção contribuição previdenciária benefício de prestação continuada
- Saque do FGTS
- PIS/ PASEP – saque de cotas
- Isenção CPMF
- Isenção Imposto de Renda
- Isenção IPI, ICMS, IPVA e IOF na compra de veículo
- Cirurgia de reconstituição mamária
- Resgate de seguros e planos de previdência privada
- Auxílio-doença
- Quitação do saldo de financiamento imobiliário
- Andamento prioritário em processo judicial
- Transporte, pousada e alimentação no tratamento fora do domicílio
- Transporte urbano gratuito
- Cuidados paliativos hospitalares e domiciliares gratuitos
- Medicamentos – gratuidade e facilidades
- Próteses mamárias – há locais que doam
- Rodízio de automóveis – autorização para trafegar
- De ser informado pelo médico

Fonte: BARBOSA, A. *Câncer: direito e cidadania*. São Paulo: Edit. Arx, 2003.

ANEXO 7

eira, 26 de maio o

MAIORIA DAS BRASILEIRAS NÃO FAZ MAMOGRAFIA

'Nunca senti nada, por isso não vou ao médico'

Aos 41 anos, dona de casa do Maranhão nunca fez exame preventivo de câncer de mama

Esther Carvalho

Raimundo Garrone

• SÃO LUÍS. Rosalina dos Santos, de 41 anos, faz parte do contingente das mulheres no Maranhão que nunca fizeram exame preventivo de câncer de mama. Mãe de três filhos, ela diz que não se preocupa em fazer o exame porque não sente nada e acredita não ter problema.

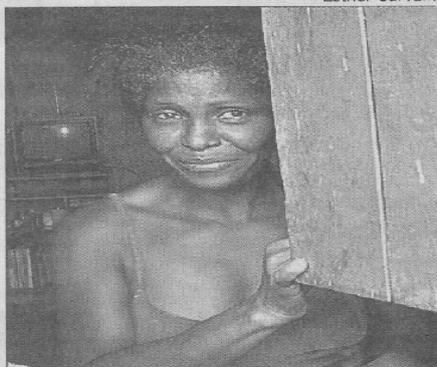
— Nunca senti nada, por isso não vou ao médico — diz.

A sua preocupação limita-se aos exames ginecológicos a que se submete regularmente na rede pública, o que, na sua opinião, já é um sufoco diante das dificuldades enfrentadas para marcar consulta e posteriormente exames.

— São duas filas. A primeira para a consulta e depois outra para marcar o exame.

Ela também reclama do tempo que é obrigada a esperar para conseguir vaga.

— Às vezes demora de dois



ROSALINA DOS SANTOS: dificuldades

a três meses.

Ela diz não conhecer qualquer caso na vizinhança de câncer de mama, embora acompanhe pela TV as propagandas que falam sobre o assunto. Ela lembra de algumas, e mesmo assim não se sente motivada para fazer o exame.

— Eu me lembro daquela das mulheres que diziam “Eu tenho peito”, mas nunca me interessei em fazer o exame. ■

Fonte: Jornal O Globo de 26/05/05 (p.12)

ANEXO 8

ANEXO Estimativa nº de casos e taxa bruta de câncer de mama no Brasil do INCA, 2006 (tabelas de alguns Estados do Brasil por região, escolhidos pela pesquisadora)

TABELA I (2006) – BRASIL CONSOLIDADO

Estimativas para o ano 2006 das taxas brutas de incidência por 100.000 habitantes, segundo localização primária. (INCA,2006).

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos Brasil consolidado			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		48.930	51,66	17.900	80,54

TABELA II – POR REGIÃO: ALGUNS ESTADOS E SUAS CAPITAIS

SUDESTE

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		28.640	70,49	11.380	104,66

RIO DE JANEIRO/ RIO DE JANEIRO (**96,95** casos/ 100.000 habitantes- taxa bruta).

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		7.850	96,95	4.330	128,68

SÃO PAULO / SÃO PAULO

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		15.810	75,45	6.080	100,48

REGIÃO SUL: RIO GRANDE DO SUL / PORTO ALEGRE

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		4.960	88,81	1.140	146,83

SANTA CATARINA/FLORIANÓPOLIS

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		1.610	53,74	140	73,57

CENTRO-OESTE

CENTRO-OESTE

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		2.520	37,99	670	50,85

DISTRITO FEDERAL

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos	
		Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna			
Mama Feminina		660	53,23

GOIÁS/GOIÂNIA

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		980	34,00	310	47,66

NORDESTE

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		7.120	27,16	3.140	53,81

BAHIA/SALVADOR

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		1.750	24,87	750	54,67

PARAÍBA/ JOÃO PESSOA

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		350	18,97	150	44,83

SERGIPE/ARACAJU

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		280	27,88	180	64,63

NORTE

Localização	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Neoplasia maligna					
Mama Feminina		1.110	15,21	730	31,65

RONDÔNIA/PORTO VELHO

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		130	16,91	60	32,69

MATO GROSSO/CUIABÁ

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		350	25,48	110	37,20

ACRE/ RIO BRANCO

Localização Neoplasia maligna	Primária	Estimativa dos Casos Novos			
		Estado		Capital	
		Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina		40	11,62	30	18,87

Os índices mais elevados estão concentrados nas regiões sudeste e sul, enquanto os menores estão nas regiões norte e nordeste. A disparidade nas taxas de incidência se deve também as diferenças regionais. As regiões norte e nordeste são mais pobres do que o sudeste e o sul, com as com taxas mais baixas de incidência por câncer de mama, não porque tenham menos casos, mas porque não foram notificados pelos órgãos de saúde competentes. Isto se deve principalmente a dificuldade de informação e acesso aos serviços de saúde nas regiões mais pobres do país.

ANEXO 9

Dia nacional de combate ao câncer (2005) passeata e alongamento -“projetoGUGU”



ADAMA

Reunião



Caminhada AVON contra o câncer de mama 2006 - Lagoa Rodrigo de Freitas – Rio de Janeiro e Festa da Primavera 2006, Thereza e as rainhas da festa(2003, 2004, 2005 e 2006)



Palestra sobre câncer de mama e auto-exame em escolas municipais, parceria com a Fundação Gol de Letra e Secretaria de Educação Popular em Educação e Saúde de Niterói



Bingo ADAMA

ANEXO 10

*Grupo de combate ao
câncer de mama.*



ADAMA

Associação dos Amigos da Mama

*Fundada em agosto de 1996
CNPJ: 02.027.941/0001-44
Utilidade Pública Municipal
Decreto nº 1787 de 17/02/2000*

Entrada Franca

Reuniões Semanais: Quartas-feiras às 8:30 h

Endereço: Rua Visconde de Uruguai, 531
10º andar • Centro • Niterói • RJ (sede provisória)

Telefones: (21) 2620-9174 / 2714-3292 / 2714-3135

Fax: 2612-0397

e mail: adama@adama.org.br

www.adama.org.br

OBJETIVOS DA ADAMA

- A ADAMA - Associação dos Amigos da Mama de Niterói, surgiu para dar apoio à mulher em busca de respostas após o diagnóstico de câncer de mama.
- Esclarecer dúvidas em relação à doença, trabalhando o medo, ansiedade e angústia, inevitáveis nesta situação de vida, buscando sempre o RESGATE DA AUTO-ESTIMA e CIDADANIA.
A orientação médica é importante, mas sozinha não é o suficiente para o equilíbrio da mulher e a minimização de seus medos.
- Orientar sobre questões trabalhistas, previdenciárias e de assistência médica.
- Somente quem passou por um câncer de mama sabe da importância desse trabalho, numa situação em que a mulher se torna frágil e vulnerável, necessitando de apoio e informação.



ADAMA

Associação dos Amigos da Mama

Apoio:



SADDY DIAGNÓSTICOS
Laboratório Médico

Niterói

- Rua 5 de Julho, 401 • Icaraí • Tel.: 2711-8030
- Rua Lopes Trovão, 203 • Icaraí • Tel.: 2710-8297
- Rua Moreira César, 228 - loja 106 • Icaraí • Tel.: 2612-0704
- Rua Acadêmico Valter Gonçalves, 01 - sala 202 • Centro • Tel.: 2719-4258
- Av. Quintino Bocaiúva, 325 - loja 116 • São Francisco • Tel.: 2611-5123

Itaboraí

- Praça Roberto Pereira dos Santos, 39 - sala 204 • Tel.: 2635-2122

São Gonçalo

- Rua Alfredo Backer, 801 - loja 101 • Alcântara • Tel.: 2701-0643



irsa
instituto de radiologia s.a.

- Av. Amaral Peixoto, 178 - sala 104 • Centro • Niterói • Tel.: 2719-7460 - Fax: 2717-0763
- Rua Domingues de Sá, 321 • Icaraí • Niterói • Tel.: 2610-0549



CLÍNICA ONCOLÓGICA

- Rua Ministro Otávio Kelly, 157 • Icaraí • Niterói • Tel.: 2711-1933 / 2611-7769

Prótese Mamária Personalizada

- Rua Uruguai, 448 B - sala 702 • Tijuca • Rio de Janeiro • Tel.: 2572-3719

Projeto Gráfico: Inez Alves

Revisão de Texto: Profª Marlene Gomes Mendes

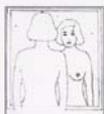
Elaboração e Textos:

Dra. Thereza Christina Cypreste de Miranda - CRM RJ 3170-2

QUANDO FAZER O AUTO-EXAME?

- Uma vez por mês, após a menstruação, quando as mamas não estiverem mais inchadas.
- Caso não menstrue, escolha uma data fácil de lembrar. Exemplo: o 1º dia do mês, a data do seu aniversário, etc.
- Encontrando alguma alteração na mama ou no mamilo (bico), procure um especialista imediatamente (mastologista).

Em Frente ao Espelho



Com os braços para baixo, observe se a região da axila está normal e se há alguma mudança no tamanho ou formato de suas mamas.



Com as mãos sobre a cabeça, faça as mesmas observações.



Aperte suavemente os mamilos (bicos) entre os dedos indicador e polegar, em busca de alguma secreção ou qualquer alteração.

No Banho



Com as mãos ensaboadas, examine com a mão direita a mama esquerda, com o braço esquerdo levantado. E com a mão esquerda examine a mama direita. Faça movimentos circulares da axila até o mamilo procurando qualquer caroço ou endurecimento.

ATIVIDADES DA ADAMA

- **Reunião de Auto-ajuda:** onde é feito o compartilhamento dos problemas, buscando sempre o resgate da auto-estima, com acompanhamento médico e psicológico.
- **Terapia de Grupo e Individual:** com o objetivo de melhorar o perfil psicológico.
- **Fisioterapia:** com o objetivo de orientar sobre o braço do lado operado e a prevenção de linfedema (braço inchado).
- **Reuniões Sociais:** com o objetivo de resgatar a auto-estima, comemorando todas as datas do calendário anual festivo, além dos aniversários das associadas, bingos, passeios culturais, eventos, excursões, etc.
- **Palestras Educativas:** sobre temas atuais.
- **Artesanato**
- **Prevenção Secundária:** com palestras gratuitas para a população (feitas por médicos) sobre o Auto-Exame das mamas.

Entrada Franca

Reuniões Semanais: Quartas-feiras às 8:30 h

**Participe, dê idéias.
Sua presença é fundamental para o
nosso sucesso.**

SAIBA SOBRE PRÓTESE MAMÁRIA

- O objetivo da prótese é recuperar a função motora, a estética e a auto-estima da mulher mastectomizada ou submetida à quadrantectomia.
- Deve, sempre que possível, ser feita sob medida e personalizada.
- O não uso diário da prótese pode causar graves problemas para a coluna vertebral. Só deve ser retirada para o banho e para dormir.
- Pode ser de uso diário e contínuo (com peso) e para praia ou piscina (sem peso).
- Quando a prótese ficar velha, não deve ser jogada fora, mas reformada (reciclada).
- Deve ser lavada delicadamente, sem esfregar, com sabão neutro, quando necessário (não usar detergentes ou água sanitária).
- Secar à sombra sobre uma toalha limpa (sem torcer).
- Não usar máquina de lavar.

Para maiores informações

Prótese Mamária Personalizada

Tel.: (21) 2572-3719

VOCÊ SABIA?

- 75% das doenças das mamas são descobertas pela própria mulher.
- 0,2% dos cânceres no HOMEM são de mama, porém o número de mortes é maior devido à desinformação. O Auto-Exame também vale para eles.
- Após os 40 anos, **TODA** mulher deve fazer Mamografia.
- Auto-Exame e Mamografia não têm limite de idade. A mulher IDOSA também deve fazê-los periodicamente.