

# **A destruição da Parte e a (re)construção do Todo: Identidade e corpo na experiência do câncer de mama**

Waleska de Araújo Aureliano<sup>1</sup>

## **Resumo**

Este trabalho procura mostrar como a mulher mastectomizada negocia a representação e a apresentação de seu corpo nos espaços público e privado após o diagnóstico do câncer, observando os aspectos relacionais envolvidos neste processo. Serão abordados especificamente os aspectos relacionados à mastectomia e ao tratamento de quimioterapia, que torna a doença visível através da queda do cabelo. O objetivo é mostrar como se dão certas relações, estratégias e disputas em torno do corpo mutilado, o controle sobre a informação corporal e, com isso, a construção de novas identidades após a doença.

**Palavras-chave:** câncer de mama, corpo, identidade, gênero.

---

<sup>1</sup> Mestre em Sociologia pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba/Universidade Federal de Campina Grande. Pesquisadora do NUR (Núcleo de Estudos de Modos de Subjetivação e Movimentos Contemporâneos) da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: [waureliano26@yahoo.com.br](mailto:waureliano26@yahoo.com.br)

## **Abstract**

This article aims to show how women with breast cancer, who have experienced mastectomy, can negotiate both cultural representations and presentations of their bodies in public and private spaces. I will discuss the relational aspects concerning this process of illness experience as well. Among these aspects, women complain about the social and esthetic consequences of hair loss when visual presentation of illness is mostly characterized by forms of stigmatization. Furthermore, I will approach strategies of negotiation and confrontation around the body in interpersonal contacts as well as their consequences to identity formation after illness.

**Key words:** breast cancer, body, identity, gender.

As mulheres atingidas pelo câncer de mama passam, a partir da experiência da enfermidade, a travar novas relações com o corpo modificado pela cirurgia de mama (mastectomia) e pelos tratamentos na busca da cura, sendo ambos os procedimentos que provocam profundas alterações corporais. Este artigo procura mostrar como a mulher mastectomizada negocia a representação e a apresentação do seu corpo nos espaços público e privado após o diagnóstico do câncer, abordando especificamente os aspectos relacionados à mastectomia e ao tratamento de quimioterapia. Essas negociações envolvem o controle da informação corporal que será, para mulher mastectomizada, um elemento constante de sua rotina na apresentação do corpo modificado sendo que, durante a quimioterapia, esse controle torna-se difícil de ser realizado devido às alterações corporais explícitas que o tratamento acarreta, tais como a queda dos cabelos. Procuro evidenciar como a experiência da doença redimensiona a vida das mulheres e proporciona a desconstrução e (re) construção das identidades sociais afetadas pela transformação corporal

bem como a produção de novos discursos sobre esse corpo alterado pela doença e seus tratamentos.

A pesquisa foi realizada com mulheres de dois grupos de ajuda mútua na cidade de Campina Grande (PB). Um dos grupos pesquisados era, na verdade, um grupo de fisioterapia localizado no hospital público da Fundação Assistencial da Paraíba (FAP), sendo parte complementar do tratamento pós-cirúrgico do câncer de mama naquela instituição. A prática da ajuda mútua desenvolveu-se ali de maneira espontânea entre as pacientes sendo, no entanto, bastante estimulada pela terapeuta. Já o segundo grupo pesquisado, chamado *Amigas e Amigas*, era claramente um grupo de apoio à mulher mastectomizada, porém não estava ligado a nenhuma instituição médica, embora tenha sido fundado por uma mastologista e uma fisioterapeuta. Ambas vieram a ter câncer de mama após a criação do grupo.

Pesquisar questões ligadas ao corpo já constitui uma dificuldade em si já que a maioria de nós não se sente confortável para falar sobre o próprio corpo. Como falar de suas sensações? De suas intensidades? Este é um dos problemas antropológicos da experiência do corpo e da doença. Em sua pesquisa com mulheres em fase de tratamento contra o câncer de mama, Cannon (1989) coloca as dificuldades de se trabalhar com a natureza emotiva deste campo. Procurei trabalhar as emoções envolvidas no campo adotando uma metodologia que me permitisse chegar às mulheres de maneira menos invasiva, conquistando a confiança delas aos poucos e respeitando os limites daquelas que, mesmo depois de algum tempo de cirurgia, não conseguiam falar sobre 'o seu problema' de maneira individual. No caso dos limites e dificuldades de exposição, o primeiro procedimento metodológico, a observação participante, desenvolvida nos espaços dos grupos, foi de suma importância para captar as vozes daquelas que falavam para todas, mas não pretendiam falar em

entrevista particular de si<sup>2</sup>. A participação nos grupos foi realizada entre agosto de 2003 e dezembro de 2005 no grupo da FAP, e de maio de 2004 a dezembro de 2005 no *Amigas e Amigas*. No grupo da FAP foram observados 42 encontros, e no *Amigas e Amigas* foram observados nove encontros<sup>3</sup>.

Questionários foram aplicados com 35 mulheres para se ter um panorama geral de como foi o tratamento da mulher vítima de câncer de mama e o seu contato inicial com o grupo de ajuda mútua, e também serviu de apoio para fazer uma seleção daquelas que seriam efetivamente entrevistadas para a pesquisa. Por fim, foram realizadas onze entrevistas semi-estruturadas com mulheres dos dois grupos: quatro delas participavam apenas do *Amigas e Amigas*, quatro participavam apenas do grupo da FAP, duas participavam dos dois grupos e uma delas, apesar de participar efetivamente apenas do *Amigas*, tinha um contato estreito com o grupo da FAP por ser voluntária da instituição. Também foram realizadas entrevistas com as coordenadoras dos dois grupos<sup>4</sup>.

Apesar do contato maior com as mulheres da FAP, as entrevistas individuais foram agendadas com maior facilidade junto às mulheres do *Amigas e Amigas*. Quando solicitadas a darem entrevista, as mulheres da FAP concordavam, mas algumas preferiam fazer isso no hospital e não na casa delas e também queriam saber se seria rápido, pois precisavam

---

<sup>2</sup> Não havia uma dinâmica particular para a expressão das mulheres nos grupos estudados. O compartilhamento da experiência da doença se dava de forma espontânea entre elas através de conversas informais e questionamentos feitos às coordenadoras dos grupos durante as reuniões.

<sup>3</sup> Essa discrepância entre os números se dá pelo fato dos encontros do grupo da FAP serem realizados duas vezes por semana enquanto que no *Amigas e Amigas* os encontros eram mensais e entre 2003 e 2004 eles não foram realizados de modo regular. Muitos deles foram cancelados e adiados devido ao afastamento das coordenadoras do grupo para tratamento de saúde.

<sup>4</sup> Algumas das falas aqui apresentadas foram colhidas da observação nos grupos, mas a maior parte foi extraída das entrevistas individuais.

‘fazer o almoço, levar a criança na escola ou fazer a faxina’. Em princípio, essa situação era enervante, mas passou a ser pensada depois como dado etnográfico, já que revelava um pouco do perfil da mulher da FAP, na maioria donas de casa das camadas populares, com renda familiar em torno de três salários mínimos, atendidas unicamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e sem atividade profissional fora do lar. A composição do *Amigas* e *Amigas* era mais heterogênea do que a da FAP em se tratando das categorias relacionadas à renda, trabalho e escolaridade. No primeiro contato, já se percebia que conviviam ali mulheres com nível de renda mais elevado, que possuíam automóveis, trabalhavam fora e muitas delas tinham ensino superior, o que era incomum na FAP, onde a maioria das mulheres possuía apenas o ensino fundamental incompleto.

O contato mais estreito e regular com o grupo da FAP acabou determinando um recorte maior de informantes que pertenciam às classes populares, sem atividade remunerada fora do espaço doméstico, casadas e com idade entre 45-60 anos. Porém, busquei diversificar ao máximo o universo de pesquisa procurando entrevistar também mulheres mais jovens (menos de 40 anos), profissionais liberais, solteiras, tentando com isso coletar discursos e visões as mais diferenciadas possíveis sobre a experiência do câncer de mama para poder caracterizar o que era comum a todas as mulheres e o que era particular de cada uma delas considerando outros fatores pertinentes ao seu universo relacional e social.

A realização da pesquisa nos grupos exigiu a investigação de como o corpo, o câncer e a saúde estavam social e culturalmente representados por suas participantes e como essas representações eram construídas e compartilhadas dentro e fora dos grupos, pois como bem coloca Víctora (2000:21):

Independente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como um fenômeno social, na medida em que só pode ser pensada

como tal dentro de um sistema simbólico que lhe define, confere-lhe sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados. Além disso, a doença, apesar de ser um acontecimento individual, mobiliza um conjunto de relações sociais. [...] Ao pensar sobre saúde e doença, os indivíduos estão pensando sua relação com os outros, com a sociedade, com a natureza e com o mundo sobrenatural.

Analisar a doença como fenômeno social requer pensar também o lugar onde ela ocorre, o corpo humano, em sua dimensão social. No campo da antropologia, os estudos sobre o corpo nos permitem considerar, por exemplo, desde os textos clássicos de Mauss (2003a) e Douglas (1991) até os trabalhos mais recentes desenvolvidos nas últimas duas décadas por autores como Bourdieu (2001), Csordas (1999), Scheper-Hughes & Lock (1987) que deram novo fôlego à teoria antropológica sobre o corpo. Não poderia deixar de citar Foucault (1987, 1979) e seus estudos sobre as formas de normatização, disciplinarização e controle dos corpos na sociedade ocidental através das mais diversas instituições como as prisões, o exército, a escola e a medicina.

Todo o contexto de significação do câncer de mama está intimamente ligado à questão do corpo feminino, da representação social que ele envolve, estando a mama associada à sexualidade, à maternidade e à feminilidade da mulher. Além disso, o próprio câncer aparece nos discursos como uma doença de divisão, de separação e extração de parte ou partes do corpo, é 'uma coisa que cresce', invade e desagrega o corpo e, conseqüentemente, a pessoa. Para Sontag (2002:21):

Metaforicamente, o câncer não é tanto uma doença do tempo quanto uma doença ou patologia do espaço. Suas principais metáforas referem-se à topografia (o câncer 'se espalha', ou 'prolifera', ou 'se difunde; os tumores são cirurgicamente 'extirpados'), e sua

conseqüência mais temida, antes da morte, é a mutilação ou a amputação de uma parte do corpo.

Este medo da mutilação era evidente no meu campo de pesquisa, já que a cura do câncer de mama depende, na quase totalidade dos casos, da amputação da mama. A cura pode ser possível, o câncer pode ser vencido, mas não se escapa da mutilação e das conseqüências que isto implica social, cultural e psicologicamente para a mulher. Portanto, o corpo, e aqui especificamente, o corpo feminino não pode escapar de uma análise sócio-cultural, pois tudo que envolve o universo relacional da mulher mastectomizada passa pelo reconhecimento deste corpo atingido pela doença e pela mutilação, como ele era representado e como passa a ser re-elaborado pela mulher mastectomizada.

A questão do corpo no estudo de mulheres mastectomizadas se torna complexa devido à questão de gênero também envolvida, particularmente de gênero e doença. Por isso, concordo com Lorber quando diz que:

Gender impacts on illness through economic circumstances, work and family responsibilities, lifestyle choices, social interactions with family members and other intimates, and interactions with health professionals. [...] The juxtaposition of gender and illness presents two major problems: sex differences versus gender differences and between-group differences versus within-group differences. (Lorber 1997:5)

De modo que, pensar a experiência do câncer de mama requer uma análise não apenas dos aspectos sócio-culturais relacionados à doença em si, mas também das questões que envolvem a construção histórico-social do corpo feminino na nossa sociedade para, a partir disso, observar

como experiência e representação são negociadas no processo de reconstrução das identidades da mulher mastectomizada.

Assim, na primeira parte do artigo procurei fazer uma análise da construção histórico-social do corpo feminino em nossa sociedade. A intenção é discutir como foram culturalmente construídas as representações sociais em torno do corpo da mulher e dos seus símbolos analisando, principalmente, o enfoque histórico dado pela biomedicina aos aspectos biológicos exclusivamente femininos (gestação e menstruação) que seriam determinantes de uma 'natureza feminina'. Tal enfoque propiciou uma fragmentação do corpo feminino em seus símbolos, estando entre eles a mama, parte deste corpo que está culturalmente associada à sexualidade, à feminilidade e à maternidade. Na segunda parte do texto, discuto a experiência da mastectomia analisando como o câncer de mama afeta as representações socialmente concebidas para o corpo feminino e como essas representações são atualizadas, negociadas e contestadas pela mulher mastectomizada após a experiência da doença. Por fim, a terceira parte do artigo trata dos aspectos relacionados ao tratamento da quimioterapia, momento do itinerário terapêutico que irá colocar a mulher em contato com o sentimento do estigma relacionado ao câncer devido aos efeitos colaterais gerados pela medicação que acabam por tornar a doença pública através da queda do cabelo. As considerações finais buscam englobar as questões discutidas ao longo do texto no que trata da (re)construção das identidades sociais afetadas pela experiência do câncer de mama se pensarmos que a mastectomia transforma a percepção que se tem do corpo feminino e o câncer em si afeta a totalidade do sujeito-corpo que vivencia, através da doença e dos seus tratamentos, o sentimento de finitude e as limitações deste corpo.

## **Construindo o corpo feminino: pequena nota sobre a criação da mulher<sup>5</sup>**

Segundo Mauss “o corpo é o primeiro e o mais natural instrumento do homem. Ou, mais exatamente, sem falar de instrumento: o primeiro e o mais natural objeto técnico, e ao mesmo tempo meio técnico, do homem, é o seu corpo” (Mauss 2003a:407).

Dentre os princípios de classificação das técnicas corporais, Mauss aponta para uma divisão das técnicas do corpo entre os sexos e sua variação com as idades. Mauss não esquece de citar a função da aprendizagem e da tradição para a transmissão das técnicas corporais, quando elas se constituem como um hábito, adquirido e vivido pelas pessoas. As observações de Mauss nos são interessantes para compreender os usos sociais do corpo e para se analisar a transmissão das práticas corporais nos mais comuns atos da vida humana tais como o comer, o andar, o dormir,

---

<sup>5</sup> Com relação ao termo *mama* que vem sendo utilizado constantemente neste trabalho devo fazer uma observação. De fato, minhas informantes normalmente não falavam de ‘suas mamas’, mas de ‘seus peitos’, embora também pudessem fazer uso das palavras *mama* ou *seio*. O termo *mama* merece uma crítica se pensarmos que ele funciona como terminologia apropriada ao discurso médico (difícilmente um médico dirá ‘vamos operar o seu peito’) e que tende a neutralizar o aspecto sexual que carregaria a palavra *peito* comumente usada pelas mulheres. *Mama* estaria naturalizando esta parte do corpo feminino, aliviando o caráter sexual-subjetivo colocado pelo câncer de *mama*, para colocá-lo tão objetivamente como o câncer de pulmão, rim, bexiga, etc. que seriam partes importantes do corpo (em termos vitais, muito mais fundamentais do que ‘um peito’, como colocam algumas mulheres), mas que não estão permeadas de símbolos ligados à sexualidade, algo profundamente íntimo e cercado de tabus. Entretanto, estou optando pelo uso de *mama* por entender que o conteúdo do trabalho como um todo não se apresenta de forma a naturalizar tais questões e ciente de que não estou trazendo para meu texto concepções médicas objetivantes sobre o câncer de *mama*. Além disso, nas falas das mulheres que estão aqui reproduzidas evidentemente que respeitarei o termo por elas escolhido para falarem dos seus corpos.

atividades biologicamente comuns aos humanos, mas representadas e realizadas distintamente nas diferentes épocas e culturas.

Na análise das técnicas corporais, o sentido dado por Mauss ao termo “adestramento” como sendo algo que “os homens praticaram voluntariamente a si mesmos e a seus filhos” (2003a:410), ganha nova perspectiva quando analisado sob a ótica foucaultiana. Analisando o período histórico (centrado na cultura ocidental) que vai do século XVII ao XIX, Foucault vai nos mostrar como se construíram os “corpos dóceis”, corpos adestrados e modelados na disciplina dos exércitos, das prisões, das escolas e também da medicina.

Analisando a formação do que chamamos de medicina social, Foucault (1979) nos mostra como se realizou a trajetória da disciplinarização da medicina enquanto saber científico a partir de sua atuação política na formação dos Estados europeus (sobretudo o alemão), no exercício de uma medicina urbana que tratasse dos problemas gerados pela crescente urbanização das cidades (analisando o caso da França) e a medicalização dos pobres, utilizada como instrumento de controle das classes trabalhadoras (o caso da Inglaterra). A partir destes três pontos, o autor nos mostra como se deu a construção do saber médico e seu papel crucial na normatização e disciplinarização dos corpos nas sociedades ocidentais a partir dos séculos XVIII e XIX.

Acerca da sociedade, de sua saúde e suas doenças, de sua condição de vida, de sua habitação e de seus hábitos, começa a se formar um saber médico-administrativo que serviu de núcleo originário à ‘economia social’ e à sociologia do século XIX. E constitui-se, igualmente, uma ascendência político-médica sobre uma população que se enquadra com uma série de prescrições que dizem respeito não só à doença mas às formas gerais da existência e do comportamento

(a alimentação e a bebida, a sexualidade e a fecundidade, a maneira de se vestir, a disposição ideal do *habitat*). (Foucault 1979:202)

Esse poder disciplinador da medicina, verificado, como coloca Foucault, nas mais diversas instâncias sociais, ditando comportamentos e ações, não poderia deixar de estar presente na construção mesma dos corpos humanos para além da sua fisicalidade, na determinação de uma ‘conduta corporal’ e de uma ‘moral dos corpos’, tanto para os homens quanto para as mulheres. Porém, considerando-se que a produção do conhecimento médico-científico durante a consolidação da medicina enquanto ciência foi essencialmente masculina, os discursos sobre o corpo da mulher e sua medicalização estão carregados de uma moral que coloca a mulher como ser primordialmente ‘natural’ e ‘orgânico’ em oposição ao homem, um ser ‘cultural’ e ‘histórico’ (Matos 2003).

Temos toda uma história social da medicalização e do controle do corpo feminino (Rohden 2001, Vieira 2002, Matos 2003). Estes trabalhos nos mostram como o corpo da mulher foi (e é) construído dentro de discursos médico-morais que circunscrevem a mulher dentro de uma ‘natureza feminina’ através dos ‘aspectos biológicos’ que a distinguiria definitivamente do homem: a menstruação e a gestação. O biológico seria o fator determinante da ‘personalidade feminina’, impossível de ser outra, mas suscetível de controle e ajustamento através da ‘educação das mulheres’ e da construção moral por meio das suas ‘funções naturais’ como a maternidade. Como coloca Vieira:

A medicalização do corpo feminino, com o desenvolvimento técnico da medicina, permite a formação e manutenção da sociedade em relação às questões de saúde que envolvem a reprodução humana, ao elaborar idéias que, através de uma racionalidade moderna e científica, visam ao entendimento e conseqüente intervenção

nesse corpo como estratégia social. [...] Na medida em que trabalha e focaliza sua intervenção no corpo feminino, a medicina cria modelos científicos para a sexualidade e a reprodução de tal forma que as ansiedades sociais em relação a essas questões possam ser expressas. (Vieira 2002:24-5)

Essa determinação biológica da mulher a inscreve no espaço privado do lar e das funções maternais e domésticas. A mulher estaria destinada ao ambiente privado do lar, seu mundo seria o 'mundo natural' dos afetos, do corpo e do sexo. Ao homem caberia atuar na esfera da vida pública já que pertenceria ao 'mundo cultural' do trabalho, do dinheiro e da ciência (cf. Martin 1989). Assim, os discursos médicos dos séculos XVIII, XIX e do início do século XX engendravam e encerravam a mulher dentro de 'sua biologia', recortando e minimizando as suas possibilidades de ser pensar como sujeito cultural plenamente autônomo, além de determinar os usos do seu corpo em função do seu sistema reprodutor, provocando uma alienação da mulher em relação ao seu próprio corpo.

Na perspectiva de Martin (1989), a fragmentação e a alienação do corpo feminino realizadas pelos saberes médicos são bastante atuais. Analisando a impressão de mulheres norte-americanas sobre certos tratamentos e procedimentos médicos, Martin nos mostra que o exame ginecológico, por exemplo, e o modo como ele é realizado constitui uma fragmentação do corpo feminino, pois toda a preparação para a realização do exame separa a mulher de sua genitália e daquele que a examina. A vagina seria 'objetificada' neste momento, porém as sensações que as mulheres entrevistadas por Martin descrevem, sobre o primeiro exame ginecológico, são de extremo desconforto, um sentimento de 'invasão' e constrangimento da intimidade (1989:72). Martin nos chama a atenção para essa alienação da mulher em relação ao seu próprio corpo, que é

manipulado e experienciado de uma forma que corpo e *self* se separam, tornando-se instâncias diferenciadas e distintamente percebidas<sup>6</sup>.

Na busca por elementos teóricos que me ajudassem a compreender a carga simbólica atribuída aos seios neste processo de construção e fragmentação do corpo feminino, encontrei no texto da fotógrafa inglesa Jo Spence (1995), que teve câncer de mama, colocações interessantes sobre a simbologia que envolve as mamas em nossas sociedades. A mama está presente em nossa vida desde os primeiros momentos da infância como fonte de alimento e conforto, destacando-se aqui sua função nutricional. Posteriormente, ainda na infância, as meninas são educadas para cobrirem o peito, enquanto os meninos são encorajados a exibi-lo. As bonecas trazem representações sobre as mamas perfeitas e na televisão, na mídia em geral, na pornografia e na moda encontramos modelos de uma forma ideal de corpo feminino com as mamas adequadas<sup>7</sup>. Em todos esses momentos, a mama é vista como ‘parte’ útil à amamentação, à sedução e faz-se com que a ‘parte’ (mama) represente a ‘pessoa’ (mulher). Porém, descoberto um câncer na mama, mesmo com toda a carga simbólica que ela carrega desde a infância, à mulher será colocada novamente a questão da fragmentação: agora aquela parte em torno da qual foram sendo construídas as representações para a sua sexualidade, a maternidade e a feminilidade não é mais que uma ‘parte’ mesmo e, portanto, dispensável.

---

<sup>6</sup> Vale notar que essa fragmentação que separa o corpo e a pessoa no exercício da medicina não está dirigida exclusivamente às mulheres. A prática médica, na maioria das vezes, ainda atua dentro de uma lógica que separa corpo/doença da pessoa, numa visão objetificante e fiscalista que não leva em conta as subjetividades dos sujeitos, enxergando apenas suas enfermidades e não as particularidades sócio-culturais que envolvem a percepção do doente sobre sua condição.

<sup>7</sup> Lembrando que essa ‘adequação’ é dependente de contextos de referência diferenciados (moda, pornografia, mídia, etc.), cada qual produzindo um modelo de corpo feminino a ser representado como ideal.

The feelings generated that our body is merely a set of parts, and those parts are someone else's property, are intensified by the treatment we receive from doctors when something goes wrong...If we detect a lump on our breast we are expected to hand them over to the medical profession. The breast that we have learnt to associate with being sexual suddenly becomes utterly dispensable. (Spence 1995:125)

Em síntese, a medicina em diferentes épocas participou ativamente da construção do corpo feminino e de um modelo feminino ditado ou pensado através da sua biologia, construindo sobre esse corpo funções que passaram a caracterizar a mulher (amamentar, parir) e a fragmentar seu corpo nos seus símbolos<sup>8</sup>. Desse modo, a perda de um destes fragmentos afetará o modo como a mulher se verá, dali em diante, pois no caso do câncer de mama, além das representações sociais e culturais sobre a doença, a mulher ainda se vê diante das questões que envolvem a representação do corpo feminino. Além da negociação de sentidos para a doença, ela precisa negociar os sentidos da própria identidade como mulher numa sociedade que valoriza o corpo feminino em sua beleza e juventude.

---

<sup>8</sup> Enfatizei a participação da medicina neste processo de construção do corpo feminino pelo destaque dado em nossa sociedade aos discursos médicos fundamentados por uma pretensa 'metodologia científica' tida como isenta e precisa que é altamente utilizada para validar tais discursos. Porém, outras formas de produção cultural participam desta construção das diferenciações de sexo e gênero tais como as religiões, as artes e a mídia em geral (ver Funck & Widholzer 2005).

## **A mastectomia: a parte da doença que não passa**

O câncer, como toda doença, transtorna e redimensiona os espaços sociais do doente, interferindo em suas relações, além de modificar as ações das pessoas envolvidas. O impacto desorganizador da enfermidade é sentido desde o primeiro instante com o recebimento do diagnóstico – momento no qual a doença é objetificada – trazendo à tona as representações sócio-culturais que envolvem o câncer em nossa sociedade:

Olha pra mim, porque foi eu quem encontrou o nódulo tomando banho e aí eu já fui pro médico, então quando ele fez a biopsia que descobriu, pra mim foi um terremoto!(Dora, 60 anos, grupo Amigas e Amigas)

Eu lembro perfeitamente que quando eu levei meu resultado pra Dra. Simone quem primeiro viu foi eu que eu não pego um exame pra não ir bisbilhotar logo, aí eu vi o resultado e fui levar, mostrei a ela e perguntei, lembro perfeitamente, ‘isso quer dizer que é o começo do fim Dra. Simone?’ (Conceição, 62 anos, grupo Amigas e Amigas)

No caso do câncer de mama, as relações e ações afetadas pela doença não são passíveis de serem totalmente resolvidas mesmo com a cura, pois a mastectomia é a parte da doença que não passa por significar uma interferência definitiva na estrutura corporal que irá redefinir a maneira de atuação e percepção deste corpo. Do mesmo modo, os cuidados com o braço do lado cirurgiado<sup>9</sup> vão sempre lembrar a mulher de

---

<sup>9</sup> Na cirurgia de mama, além da retirada parcial ou total da mama afetada, geralmente, é realizada a retirada dos linfonodos localizados na axila, o que causa limitações nos movimentos e afeta a imunidade do braço, podendo levar ao linfedema, inchaço do braço.

uma condição física distinta da considerada ‘normal’ ou ‘dada pela natureza’. Mesmo para as mulheres que fazem reconstrução mamária (plástica utilizando tecido e músculos da barriga ou prótese artificial), a transformação em seus corpos ainda vai ser constantemente negociada, é um corpo modificado, reconstruído. Esta questão analisada sob a perspectiva de gênero nos lembra que:

O fato de o pênis, de a vagina, de os seios e assim por diante serem denominadas partes sexuais corresponde tanto a uma restrição do corpo erógeno a essas partes como a um todo. Com efeito, a ‘unidade’ imposta ao corpo pela categoria do sexo é uma ‘desunidade’, uma fragmentação e compartimentação, uma redução da erotogenia. (Butler 2003:167)

No entanto, o discurso comum nos grupos de ajuda mútua investigados era o de que a mulher não se resume a ‘um peito’, que o ‘importante é estar curada’. Porém, os assuntos que giravam em torno do corpo, da sexualidade ou da relação conjugal eram sempre abordados de forma tímida e discreta. Havia uma troca maior das experiências sobre o câncer como doença do que sobre a experiência da mastectomia. A vida íntima daquelas que eram casadas era preservada e não se trazia o tema da sexualidade ou do sexo às discussões de maneira contundente.

Das mulheres entrevistadas, umas colocaram que a principal preocupação quando souberam do diagnóstico foi em perder a mama, ‘ficar defeituosa’. Para outras, sobretudo aquelas que eram mães de filhos menores, a principal preocupação era ‘ficar boa para criar os filhos’. Desta forma, a percepção do câncer e da mastectomia tomavam valores diferentes a partir de categorias como idade, estado civil e família.

Eu sempre pensei quando o médico disse a mim que se desse benigno bem, se não desse tinha que tirar, eu disse ‘tire doutor, o

problema é eu sobreviver, meu problema é viver e criar meus filhos', só isso, o resto não importa, marido... (Magna, 52 anos, grupo da FAP)

Eu fiquei assim com medo de ficar defeituosa, né? Foi o que primeiro eu pensei. (Dora, 60 anos)

Como parte do processo de experiência da doença, a mastectomia é o elemento constantemente negociado. As mulheres têm que adaptar certos aspectos das suas vidas à ausência de uma das mamas, e em alguns casos das duas mamas. Para escolher uma roupa, ir à praia, ou até mesmo abraçar uma pessoa, todos estes são aspectos da vida da mulher mastectomizada que passam a ser controlados em função da alteração corporal.

Eu notava, antes de eu ser mastectomizada, eu notava que elas não abraçavam muito a gente de frente, era como dissesse assim que a gente abraçava de peito. Eu sentia que elas não encostavam na gente que era pra gente não sentir que elas não tinham mamas, hoje quem faz isso sou eu, até porque eu tenho um silicone na mama esquerda e na outra mama eu não tenho mama, na direita. (Sonaly, 42 anos, fisioterapeuta fundadora do grupo Amigas e Amigas, solteira, mastectomia bilateral)

Eu sempre gostei de ir à praia e ainda vou (...) Eu mandei fazer esse maiô aqui com essa abertura pra poder colocar a prótese e ele é bem fechadinho então eu coloco a prótese e fico tranqüila, ninguém percebe nada. (Zilma, 63 anos, grupo Amigas e Amigas)

A mulher mastectomizada não apresenta diferenças corporais evidentes e seu comportamento social ou sua capacidade de se apresentar em público não é afetada sabendo-se manipular a visibilidade da falta da mama. Porém, a mulher tem que lidar com a manipulação não só da pró-

tese, mas a manipulação de um segredo, trabalhando os momentos e situações onde este segredo poderá ser mantido e preservado (e com isso preservar sua própria identidade), e os contextos e lugares onde o segredo pode ser revelado ou descoberto (Kelly 1992; Goffman 2004). O que não significa que as mulheres, pelo menos boa parte daquelas que participaram da pesquisa, desejassem se esconder ou esconder o câncer de mama de todos. O que ocorre é a escolha daqueles com quem se pode, com confiança, compartilhar o segredo, revelá-lo publicamente ou não, o que pode significar toda a família, colegas de trabalho, vizinhos e amigos, ou por outro lado, apenas o núcleo familiar mais próximo, dependendo das relações da mulher e da sua experiência com a doença.

Após uma mastectomia, a posição da mulher dentro da família como mãe, esposa e dona de casa (já que a maioria das minhas informantes não exercia atividade fora do lar) se vê abalada. Passam a existir elementos complicadores para o exercício destes papéis (a falta da mama e as limitações do braço no lado operado). As mulheres do grupo da FAP, na maioria pertencentes às classes populares, não desempenhavam qualquer atividade remunerada e a casa era então seu espaço de atuação e onde elas eram mais solicitadas pela família. Muitas mulheres reclamavam que faziam tudo dentro de casa mesmo depois da cirurgia que limitava seus movimentos e a capacidade do braço do lado onde foi realizada a mastectomia. Algumas falavam com queixa, mas outras se orgulhavam de, mesmo com limitações, conseguirem continuar 'tomando conta da casa e não ter ficado inútil'. Esta questão de poder cuidar da sua casa, cuidar dos seus filhos, do papel (ou da 'obrigação') da mulher nos cuidados com a família me apareceu muito fortemente definida no depoimento de Silvia, 44 anos, solteira e que fez mastectomia bilateral. Silvia iniciou um namoro algum tempo depois da mastectomia. Segundo ela, o namorado dizia não se importar com o fato dela não ter as duas mamas. Porém, Silvia tomou a iniciativa de terminar o namoro:

Silvia: Eu não levava muito em conta esse namoro não sabe.

Pesquisadora: Por que, não gostava dele?

S: Porque eu não queria namorar não, porque eu sem a possibilidade de ter filho, sem possibilidade de casar e tomar conta assim de marido, eu disse quer saber? Eu vou só fingir que tô namorando e pronto, aí eu sei que eu peguei dei assim demonstração que não queria e ele por ele, ele desistiu sabe? E hoje em dia somos amigos.

P: Mas então você não quis levar adiante não foi por causa dele, mas porque se fosse virar uma coisa mais séria, pra casar...

S: É, pra casar, tomar uma responsabilidade, fazer comida pra marido, lavar roupa, fazer essas coisas, e eu não tenho condições disso, então foi por isso.

Para muitas dessas mulheres, não poder fazer tudo que faziam (lavar, passar, cozinhar, varrer) não significava um alívio ou descanso das estafantes atividades do lar, mas antes uma perda, uma inutilização e uma desvalorização de si mesma, e elas lutavam para não se verem nem serem vistas como vítimas, inválidas ou inúteis, muitas vezes descumprindo ordens médicas nesse processo de negociação dentro dos seus espaços de atuação. Em um primeiro momento, podemos enxergar na fala de Silvia uma grande submissão aos papéis femininos culturalmente instituídos (dona de casa, mãe). Porém, analisando mais profundamente suas colocações e levando-se em consideração demais relatos observados em campo, a necessidade de atuação dentro do lar seria, para as mulheres mastectomizadas das classes populares, sem atividade remunerada fora do espaço doméstico, a única maneira de se manterem atuantes, independentes na utilização de seus corpos e de resguardarem uma identidade no mundo do trabalho. A atitude das informantes que possuíam uma atividade remunerada não era muito diferente da observada junto às mulhe-

res das classes populares. As que puderam manter-se atuantes dentro de sua profissão preferiram continuar trabalhando, apesar das dificuldades trazidas pela doença, e as que tiveram que interromper suas atividades o fizeram com grande pesar:

Voltei a trabalhar com dois meses de cirurgia [...] Depois eu tive um começo de depressão e eu não deixei de trabalhar, eu nunca levei nada pro trabalho, no trabalho ninguém nunca observou nada em mim que eu era muito cuidadosa, eu sabia o que estava acontecendo e não queria transparecer pra ninguém porque era uma verdadeira loucura sabe? Um tumulto de pensamentos, mas a instituição que eu trabalho e o trabalho profissional mesmo eu toquei, não desisti, não desanimei. (Conceição, 62 anos, grupo Amigas e Amigas, servidora pública)

Quase que eu entro numa depressãozinha, porque você pega acostumada a sair todo dia, a pessoa trabalha, aí você ficar dependendo dos outro pra tudo, já não faz nada, não ta fazendo nada aí minha mãe me pegou, minha irmã também e disse não é assim não, tem tempo pra tudo, aí eu digo é mesmo, vou ficar mais calma, mas eu tava bem agitadona, nos primeiros meses da cirurgia por não fazer nada e acostumada a trabalhar muito. (Luma, 47 anos, grupo da FAP, dona de uma pastelaria)

A mulher que passa pelo câncer de mama vai estar constantemente sendo lembrada pelo próprio corpo da sua nova estrutura física e das limitações que ela implica. Contudo, essa situação tende a ser normalizada ao máximo pela mulher no intuito de garantir um lugar estável para a representação e apresentação do corpo. Essa normalização faz parte de “um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam reconstruir uma ‘nova atitude natural’” (Adam & Herzlich 2001:125) e o trabalho

seria, por exemplo, um dos espaços onde essa normalização pode se dar. Contudo, as mulheres também irão, em outros momentos, negociar essa 'normalidade' a fim de atender interesses particulares no que diz respeito aos seus direitos enquanto paciente oncológico.

Porque a gente depois que tira qualquer coisa do peito é deficiente, eu mudei meus documentos tudinho pra deficiente, pra comprar um carro é a metade do preço, a gente não paga pra trocar placa, não paga imposto, não paga nada. (Ruth, 72 anos, grupo Amigas e Amigas)

Tal como Carvalho (2002:74), percebi que entre as mulheres das classes populares (maioria no grupo da FAP) havia uma preocupação maior com a função utilitária da mama, que seria menor e inferior a de outros órgãos. As queixas maiores entre essas mulheres eram feitas com relação à limitação de um dos braços, o que para muitas significou a fim de uma vida de trabalho ou impactou de alguma forma a sua atuação dentro do espaço doméstico. Isso, contudo, não significa que os outros aspectos simbólicos afetados com a perda da mama se anulavam. Pode-se dizer, porém, que eram minimizados pelos aspectos funcionais e pela percepção desta mulher da sua atuação e representação no mundo do trabalho, fosse ele doméstico ou não, como parte constituinte da sua identidade enquanto sujeito total e não particionado pela doença e pela cirurgia. Para muitas, manter as atividades laborais significava a negação do caráter invalidante trazido pela enfermidade e uma forma de manter a autonomia nos usos do corpo.

Dentre as estratégias para a representação e apresentação deste novo corpo, a reconstrução da mama seria uma forma de intervenção cirúrgica que poderia devolver a mulher um corpo feminino mais próximo de sua 'forma original'. Entretanto, o que observei junto à boa parte das minhas

informantes é que a reconstrução, longe de estar cotada como procedimento chave para recomposição dos corpos mutilados, acabava em muitos casos sendo percebida e sentida como mais uma mutilação (quando realizada com músculos e tecido da barriga) e, como colocadas por algumas, ‘um sofrimento inútil’, já que não seria pelo ‘bem da saúde’, mas da ‘estética, da vaidade’<sup>10</sup>. Como a mama é uma parte do corpo que pode ter sua exposição negociada, muitas mulheres afirmavam que ‘não ligavam, pois ninguém via mesmo’. Esta posição nos coloca a questão de como o corpo está representado neste olhar construído do outro que é (ou era) também o olhar delas sobre si mesmas. Contudo, as negociações esbarram neste olhar no momento de revelar o corpo intimamente em sua totalidade, qual seja, nas relações sexuais e em situações de maior exposição, tal como ir à praia. Neste sentido, muitas mulheres, quando mostravam indiferença pela reconstrução, colocavam o fato do parceiro ‘não ligar pra isso’, ‘não se importar’ antes mesmo de avaliar se elas se importavam ou não, e colocavam isso até de maneira jocosa:

O meu nem liga, a parte que interessa pra ele tá lá intacta (risos).  
(Magna, 52 anos, grupo da FAP)

Nesta questão ele sempre me apoiou, nunca fez questão por isso, eu é que me afastei mesmo, não gosto. (Ana, 37 anos, grupo da FAP)

As mulheres com idade acima de 50 anos também recorriam aos aspectos ‘utilitários’ da mama, tais como a amamentação e/ou sedução

---

<sup>10</sup> Seria interessante lembrar aqui as observações de Boltanski (1979) quando nos fala sobre a percepção da necessidade médica nas diferentes classes sociais e de que há nas classes trabalhadoras uma crítica àqueles que buscam a medicina ‘por vaidade’, ou ‘sem necessidade’, lembrando que essa necessidade se construiria dentro dos grupos sociais e não necessariamente pelo acesso financeiro às técnicas biomédicas.

para justificar a opção por não reconstruir a mama. Para essas senhoras, não se justificava correr riscos numa cirurgia tão grande se elas não iriam mais ‘dar de mamar pra ninguém’ nem ‘posar nua para a Playboy’. Se o aspecto ‘funcional’ daquele órgão não existia mais, então para que reconstruí-lo?

Quando o médico disse que eu tinha que fazer umas quatro cirurgias para fazer essa reconstrução eu disse ‘mais quatro que eu não faço’. Deixei pra lá que eu nessa idade não vou mais desfilhar, não vou ser miss... (Ruth, 72 anos, divorciada, grupo Amigas e Amigas)

O modo como as práticas e as tecnologias biomédicas relacionadas à reconstrução da mama eram percebidas e adotadas no caso das mulheres mastectomizadas, dependia também de fatores relacionados à idade (como podemos observar na fala de Ruth), renda e acesso aos sistemas de saúde, considerando que a maior parte das minhas informantes pertencia às camadas populares sem acesso a um serviço de saúde adequado para realizar uma cirurgia de reconstrução. Mas creio que a decisão por reconstruir ou não a mama dependia, sobretudo, da história concreta com a doença, com os tratamentos e com o corpo mutilado, além da experiência compartilhada com outras mulheres mastectomizadas e as representações envolvendo os riscos e a possibilidade de novos sofrimentos, inclusive a morte<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> Nos dois grupos houve casos de cirurgias de reconstrução da mama mal sucedidas que resultaram em rejeição do implante realizado, fazendo a mulher passar por grande sofrimento físico e psicológico, já que nesses casos a mama implantada teve de ser retirada. Em outros casos, após a reconstrução, a mulher teve metástase e veio a falecer, o que levou algumas participantes de ambos os grupos a associar a reconstrução com a recidiva do câncer.

## **A experiência da quimioterapia e exteriorização da doença: aspectos do estigma**

Após a retirada da mama novas atitudes sobre o corpo são tomadas e o controle da informação corporal passa a fazer parte do cotidiano da mulher mastectomizada. Porém, haverá um momento onde esse controle se tornará difícil de ser realizado e a informação sobre a doença será compartilhada socialmente: essa fase compreende a quimioterapia, parte do tratamento contra o câncer que colocará a mulher em contato com o sentimento de estigma representado pelo câncer em nossa sociedade.

Esta fase do tratamento foi relatada como a parte mais sofrida da experiência com câncer, pior até do que a mastectomia. O tratamento agressivo, além de causar fortes efeitos colaterais que normalmente culminam em vômitos incontroláveis, diarreias, feridas bucais e fraqueza generalizada, ainda exterioriza a doença, tornando-a pública através da queda do cabelo e, em alguns casos, de todos os pêlos do corpo (sobrancelhas, cílios, pêlos pubianos) e até das unhas. A debilidade trazida pela quimioterapia assusta as mulheres porque reforça o estereótipo do 'canceroso': uma pessoa fraca, debilitada, magra, sem apetite e expelindo secreções (vômito e fezes), reforçando os sentimentos de morte e de dor associados ao câncer.

Foi um período de muito, muito sofrimento porque assim a primeira quimio que eu tomei, eu pensei que eu fosse morrer, sabe devido às reações que eu tive que foram fortíssimas, eu vomitava bastante, era uma coisa tão estranha na cabeça, aquela coisa me enfraquecendo, me deixando cada vez mais debilitada. [...] eu tinha raiva das cobertas que eu me cobria, tudo que eu deitasse, todo pano ficava com aquele cheiro, aquele suor da quimioterapia e minha vontade era de não vir mais, de não enfrentar o tratamento

[...] Tinha hora que eu me desesperava, tinha hora que minha irmã chegava lá em casa eu tava sentada no chão com as costas no escoreamento da cama, na beira da cama, sentada no chão vomitando com um balde ali de lado, vomitando bastante, e aquele suor e dá uma agonia, uma agonia tão grande que... é a agonia da morte! (Ana, 37 anos, grupo da FAP)

A queda do cabelo soma-se ao conjunto das reações colaterais da quimioterapia e figura como o momento de tornar a doença pública. A queda do cabelo afeta a identidade social da mulher porque, enquanto a mastectomia pode ser ocultada, a falta do cabelo pode, quando muito, ser disfarçada com o uso de perucas. O controle da informação e da identidade pessoal (Goffman 1988) se tornam difíceis de manipular nesta fase do tratamento. Enquanto a mastectomia pode ser pensada como elemento que torna a mulher desacreditável na perspectiva de Goffman, ou seja, “sua diferença não está imediatamente aparente ou não se tem dela um conhecimento prévio” (1988:51) e a mulher pode manipular a tensão nos contatos sociais e negociar a informação sobre si, a queda do cabelo decorrente da quimioterapia torna a mulher desacreditada, a informação sobre ela já não pode ser controlada e a doença torna-se visível.

A visibilidade é, obviamente, um fator crucial. O que pode ser dito sobre a identidade social de um indivíduo em sua rotina diária e por todas as pessoas que ele encontra nela será de grande importância para ele. As conseqüências de uma apresentação compulsória em público serão pequenas em contatos particulares, mas em cada contato haverá algumas conseqüências que tomadas em conjunto, podem ser imensas. (Goffman 1988:58)

Goffman acrescenta que “antes que se possa falar de graus de visibilidade, deve-se especificar a capacidade decodificadora da audiência”

(1988:61). Como a queda de cabelo está culturalmente associada ao câncer, a doença torna-se não apenas evidente, mas surge a pergunta 'aonde foi o seu câncer?'. Além de se ver forçada a revelar a natureza da doença, a mulher tem que revelar a sua localização num duplo constrangimento.

Uma das coisas mais fortes do câncer que eu passei, pra mim o momento mais forte foi quando eu tava sem cabelo. A quimio, a radio não, mas a falta do cabelo eu sentia assim que chama a atenção, você não precisa nem dizer que tem um câncer, as pessoas já deduzem e ficam lhe olhando como se dissessem assim 'onde é o seu câncer?' Eu deixei muito de andar em supermercado, eu vinha trabalhar porque é uma das coisas que eu mais amo, mas eu evitei muito sair de casa pra ir a shopping, pra feira, supermercado, porque as pessoas sempre olham com aquele olhar de pena e lhe perguntando 'onde foi o seu câncer? Tá fazendo quimio?' (Sonaly, 42 anos, grupo Amigas e Amigas).

Nos grupos foi interessante notar o compartilhamento das estratégias usadas por cada uma das mulheres para ocultar a queda do cabelo e, conseqüentemente, a revelação da doença e sua localização, como também para evitar os olhares indesejados. Enquanto algumas disseram não ter tido problemas em assumir a queda do cabelo e sua associação com o câncer, outras fizeram o possível para ocultar de vizinhos e até parentes próximos a visibilidade do câncer.

Magna: Eu comprei uma peruca parecida com o cabelo, fiquei bem chique, o povo dizia 'Magna teu cabelo tá tão lindo' eu dizia 'pense que cabeleireiro bom que eu arranjei'

Pesquisadora: E os seus filhos, o que a senhora disse para eles?

Magna: Eu disse que tinha sido um xampu que eu tava usando e que o cabelo não se deu e caiu porque eles são assim muito criança para entender isso, explicar, então eu disse que foi o xampu, que depois ia crescer. (Magna, 52 anos, grupo da FAP)

Pesquisadora: Não usou lencinho não?

Ana: Não, achava horrível. Usei a peruca, aí o povo, minha irmã dizia 'deixa eu ver tua cabeça', eu dizia 'não, vá olhar a sua no espelho'.

P: Ninguém via, nem o pessoal da sua família, em casa?

Ana: Não, mesmo quando eu ia pro banho, deixava a peruca pendurada no guarda roupa, mas ia com a toalha enrolada na cabeça.

P: E dormia com a peruca?

Ana: Pra dormir eu enrolava uma toalha na cabeça pra minha filha não ver que ela dormia comigo. (Ana, 37 anos, grupo da FAP).

Os depoimentos de Magna e Ana nos fazem ver como passam a ser construídas 'novas intimidades' nos ciclos sociais nos quais está inserida a mulher mastectomizada, não apenas uma nova intimidade relativa ao corpo mutilado no contato sexual-afetivo, mas uma nova relação com o corpo em si, em diferentes momentos da experiência com o câncer, que irá modificar ou delimitar os contatos entre todos os membros da família, por exemplo, quando uma mãe procura não expor as marcas visíveis da sua doença aos filhos, não apenas com o ocultamento da falta da mama, mas durante seu tratamento com a não revelação dos processos pelos quais ela está passando e porque está passando por eles bem como a não exposição das evidências destes processos.

Como vimos acima na fala de Ana, embora a família soubesse da sua doença e a queda do seu cabelo fosse conhecida por todos, sua visibilidade não era por ela consentida a ninguém, nem mesmo ao núcleo familiar mais próximo. Constrangida a intimidade na relação pessoal com o próprio corpo (evitar olhar-se no espelho, evitar tocar-se como colocado por algumas delas), constrangesse também o contato com o outro, em maior ou menor grau, seja ele familiar, amigo ou colega de trabalho. A doença altera não só o corpo, mas leva a uma nova situação que redesenha as relações, por mais próximas que elas pareçam ser.

Uma colega minha me agradeceu muito porque a gente é bem amiga e eu nunca abri a boca pra falar [do câncer], eu ia pra casa dela a gente almoçava, ria, brincava, tudo, tudo que tinha de direito de fazer, mas eu nunca falei pra ela, aí quando foi um dia, quando chegou na semana da cirurgia...essa semana foi que uma amiga minha, quando eu coisei [caiu] o cabelo foi que ela viu. Mas eu tava com eu tô aqui [peruca e lenço], eles [amigos] pensavam que o meu cabelo era grande, que eu tinha cortado e pronto, que eu botei o lenço porque queria botar, mas não perguntavam nada não. (Luma, 47 anos, grupo da FAP)

Por outro lado, é interessante notar que no espaço dos grupos, entre os pares, a maioria das mulheres se sentia à vontade para expor tanto a cabeça careca como também, em muitos momentos, expunham suas cirurgias umas para as outras e também para mim enquanto pesquisadora. Citando Goffman, nos grupos as mulheres podiam se ver como colegas, um coleguismo definido pela condição física comum e pela experiência da doença ali compartilhada, de modo que “a fachada que é mantida diante de outras pessoas não precisa ser mantidas entre eles [os colegas]; a descontração torna-se possível” (Goffman 1988:149). Assim, os grupos tornavam-se lugares privilegiados para a mulher exercer essa

nova percepção sobre o corpo, compartilhando suas impressões sobre a experiência da doença de modo mais objetivo e livre e permitindo a construção de novos discursos sobre o corpo feminino a partir das transformações trazidas pela doença.

Como foi dito, a comunicação da doença através do seu tratamento iria se tornar, na maioria das vezes, um elemento de constrangimento frente ao câncer maior do que a própria mastectomia, fazendo com que muitas mulheres evitassem os contatos sociais onde ela não pudesse controlar a informação sobre a sua enfermidade e passasse a ser vista como doente, já que estava em pleno processo de tratamento. A debilidade trazida pelo tratamento, a queda do cabelo e outras seqüelas da quimioterapia como o escurecimento das unhas ou até a sua queda, apareciam como uma deformidade do corpo tão representativa quanto a perda da mama, pois a queda do cabelo era sentida como uma ‘decomposição’ do corpo que descaracterizava a sua aparência humana:

Mais terrível pra mim foi a queda do cabelo, o cabelo doeu mais do que o peito, por incrível que pareça, eu não sei se é porque o meu cabelo era grande, eu gostava muito, aí quando caiu o cabelo foi o fim! Quando eu olhei no espelho eu tive medo de mim. Eu passei muito tempo sem olhar pro espelho, meu guarda roupa tem um espelho e antes de chegar eu já abria as portas do guarda-roupa pra não olhar, então não olhava não pra o meu cabelo. [...] Cabelo é muito importante, não importa como ele seja, tendo cabelo, que você faça qualquer coisa, o importante é ter cabelo. (Luma, 47 anos, grupo da FAP)

A quimioterapia era sentida como a parte do tratamento que mais afetava emocionalmente por ser fisicamente um momento duramente percebido no duplo aspecto das reações orgânicas (debilidade, vômitos, diarréias) e da queda do cabelo, elemento comunicador do câncer, um

dos sinais que colocava a mulher em contato com o sentimento do estigma. É o momento quando a doença é percebida mais fortemente como realidade compartilhada socialmente. Concordo com Valle quando diz que “os problemas de visibilidade da doença e do estigma mostram-se de modo emblemático, comunicativo e, assim, relacional” (Valle 2003: 14). A queda do cabelo vai afetar o modo como a mulher vai apresentar sua identidade social e reestruturar sua identidade pessoal, lembrando que a primeira nos permite considerar a estigmatização e a segunda vai definir o papel do controle de informação na manipulação do estigma (Goffman 1988:117).

## **Considerações Finais**

Em muitos momentos escutei minhas informantes dizerem que, após a experiência do câncer, elas tinham se tornado ‘outra pessoa’. A doença trouxera para elas transformações que, por mais que fossem negadas e negociadas no cotidiano na tentativa de recuperar a normalidade do curso de suas vidas, afetaram seus modos de se perceberem enquanto pessoas, como elas mesmas afirmavam. Ainda que se dissessem ‘normais como antes’, que ‘essa doença não mudou nada pra mim’, as mulheres em outros momentos ressaltavam a mudança que a doença lhes trouxe na percepção de si, não exclusivamente centrada na mutilação do corpo físico. Devia-se muito mais ao próprio câncer de mama, como doença, cujos efeitos e conseqüências sociais e simbólicas implicavam uma nova maneira (às vezes positiva, às vezes negativa) de enxergar a vida de um modo mais amplo, totalizante.

Eu dou valor a cada minuto da minha vida com mais precisão, se eu tenho vontade de fazer uma coisa hoje eu faço. [...] se eu tenho vontade

de comprar uma roupa eu não penso como eu pensava antes milhões de vezes se vai pesar no orçamento, não! Eu penso se vai me fazer bem. (Sonaly, grupo Amigas e Amigas)

Essa experiência pra mim foi assim e é assim: eu renovei a minha vida, eu morri e nasci novamente, quer dizer que eu vivo nova vida agora. (Silvia, grupo da FAP)

Partindo do corpo atingido pela enfermidade e pela cirurgia, todo o universo social da mulher mastectomizada se reflete na construção desta nova pessoa, pois a doença não se resume a um estado orgânico diferenciado, não está isolada em órgãos ou tecidos, ela se entrelaça nas redes sociais onde está inserida a ‘pessoa doente’. Como ser relacional, o doente não pode viver sua doença fora dos contextos sociais onde está inserido; estes contextos refletem-se na experiência da doença e vice-versa. Como colocam Herzlich & Pierret (1987:182), “one wonders whether illness, in addition to being the occasion for meditation and self-examination, can also lead to the emergence of another identity, a new social personality (1987:182). Essa ‘outra identidade’ se forma a partir da doença e não se desfaz com sua cura ou controle. Ela será reconstruída e revelada nas relações com o corpo modificado, com a família, na prática do trabalho (assalariado ou não), durante os tratamentos, entre os pares nos grupos de ajuda mútua, todos estes momentos e espaços aonde essa ‘nova pessoa’ com suas ‘novas identidades’ irá se reconstruir num processo constante. Como colocou Mauss:

Como uma das categorias do espírito humano – uma dessas idéias que acreditamos inatas – lentamente surgiu e cresceu ao longo dos séculos e através de numerosas vicissitudes, de tal modo que ela é, mesmo hoje, flutuante, delicada, preciosa e passível de maior elaboração. É a idéia de ‘pessoa’, a idéia do ‘Eu’ (Mauss 2003b:369).

Dependente de um modelo intelectual relacionado com o direito, a religião, a moralidade e a política, relacionados, em suma, à cultura produzida por uma e numa sociedade, a noção de pessoa desenvolvida e trabalhada nas Ciências Sociais nos lembra sempre que “pensar o indivíduo equivale sempre a pensá-lo em relação ao outro” (Augé 1992:122) já que a pessoa seria um ser relacional e a sua construção se realiza na interação com os outros dentro de contextos e situações variadas. Categorias como idade, gênero, etnia, profissão, todas elas estão relacionadas na construção da pessoa que deste modo figura como entidade imersa numa rede de relações repleta de atribuições e significados. Essa desconstrução e reconstrução da ‘pessoa doente’, no caso da mulher que teve câncer de mama, se deu em vários momentos: do recebimento do diagnóstico ao momento da cirurgia, dos tratamentos e seus efeitos à busca pela normalização da vida cotidiana, das negociações para o ajustamento da imagem corporal apresentada socialmente às relações familiares, todos estes momentos foram e são constituintes desta percepção renovada que a mulher faz de si e do seu universo relacional após o câncer.

Durante a pesquisa também me vi constantemente diante de questões envolvendo a reconstrução de identidades. Vários aspectos identitários são alterados com o câncer de mama e a mastectomia, desde a identidade feminina e os papéis que ela representa em nossa sociedade (mãe, esposa) às questões envolvendo a sexualidade, até uma identidade enquanto ‘pessoa doente’, mutilada, as identidades do corpo alterado, identidade enquanto trabalhadora, ‘cancerosa’, etc.

A unidade do corpo feminino é quebrada com a mastectomia, que o fragmenta em partes, e é preciso repensar esse corpo, atualizá-lo para que ele seja ‘o mesmo’ e ‘um novo’ corpo, modificado, mas ainda o principal e primeiro instrumento que possibilita à pessoa a sua relação com os outros. Construída a partir das interações sociais e como meio de colocar-se perante os outros, a identidade da mulher que se descobre com

câncer de mama sofre abalos nos aspectos que vão desde a revelação da doença para os outros até as mudanças nas relações de trabalho, com a família, etc. Todas essas mudanças na percepção e formação das identidades emanam da alteração do corpo, elemento social e culturalmente construído que tem sua apresentação constrangida com a perda de um elemento ao mesmo tempo físico e simbólico como a mama, portanto duplamente objetivo. A quimioterapia, embora tendo um caráter passageiro no itinerário terapêutico quando comparada com a mastectomia, é também um momento de ruptura na percepção e atuação do corpo. A queda do cabelo, os enjôos e a debilidade generalizada ressaltam a caracterização da pessoa doente e rompem com a estrutura física socialmente compartilhada, forçando a mulher a vivenciar, através deste corpo debilitado, a ‘corporificação’ da doença e a totalidade do estigma associado ao câncer na nossa sociedade. Assim, para a mulher mastectomizada, reestruturar o modo de se ver (e essa visão não será sempre positiva, nem sempre negativa) é também recolocar-se em atuação, rerepresentar-se bem como representar-se social e simbolicamente. É aqui que nascem os discursos de ‘vencedora’, de ser ‘uma nova pessoa’, ‘não ter problemas com isso’, ter ‘recebido uma segunda chance de Deus’. O sofrimento vivenciado ao longo do processo terapêutico e a partir do qual a mulher elabora os meios de enfrentamento da doença “é ao mesmo tempo, a experiência da fragmentação ou experiência de caráter negativo, representada pela doença, mas também o ponto de partida para a ‘desfragmentação’, isto é, para a construção ou reconstrução da identidade social” (Rodrigues & Caroso 1998:140). De modo que, estar doente/ser doente implica numa série de tomadas de posição e atitudes cujo objetivo principal é recuperar não apenas a saúde do corpo, mas, sobretudo, recuperar a ‘unidade da pessoa’ e suas identidades sociais afetadas pela doença e seus tratamentos. Tais elementos identitários, formados e transformados a partir da experiência da doença e das interações sociais, en-

volve também a idéia de alteridade tal como colocado por Rodrigues e Caroso:

Pode-se dizer que o discurso da identidade está localizado no plano das representações, das aproximações, das comparações e vontades. Construir uma identidade é ao mesmo tempo construir idéia de alteridade, sem a qual a primeira não seria possível. (Rodrigues & Caroso 1998:137)

Essa alteridade, no caso da mulher que vivenciou, ou está vivenciando um câncer de mama, está centrada, sobretudo, no corpo, que como observou Mauss seria o “primeiro e o mais natural instrumento do homem”. É do corpo que parte toda a re-significação desses vários elementos identitários que colocam a mulher mastectomizada diante de um processo contínuo de construção dessa nova identidade ainda plural, ainda mulher e, com todas as suas ambigüidades, demasiadamente humana.

## **Bibliografia**

- ADAM, Philippe & HERZLICH, Claudine. 2001. *Sociologia da doença e da medicina*. (tradução de Laureano Pelegrin) Bauru: EDUSC.
- AUGÉ, Marc. 1992. *Pessoa*. Lisboa: Enciclopédia Einaudi.
- BOLTANSKI, Luc. 1979. *As classes sociais e o corpo*. (tradução de Regina A. Machado) Rio de Janeiro: Graal.
- BOURDIEU, Pierre. 2001. *Meditações pascalianas*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- BUTLER, Judith. 2003. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. (tradução de Renato Aguiar) Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

- CANNON, Sue. (1989). "Social Research in Stressful Settings: Difficulties for the Sociologist Studying the Treatment of Breast Cancer". *Sociology of Health and Illness*, 11(1):62-77.
- CARVALHO, Janaína de Cássia. 2002. *Corpo feminino e mutilação: um estudo antropológico*. Goiânia: Editora UFG.
- CSORDAS, Thomas J. 1999. "The Body's Career in Anthropology." In MOORE, Henrietta L. (ed.): *Anthropological Theory Today*, pp. 172-205. Cambridge: Polity Press.
- DOUGLAS, Mary. 1991 [1966]. *Pureza e perigo: ensaio sobre as noções de poluição e tabu*. (Perspectivas do Homem, 39) Lisboa: Edições 70.
- FOUCAULT, Michel. 1987. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. (tradução Raquel Ramallete) Petrópolis: Vozes.
- \_\_\_\_\_. 2000 [1979]. *Microfísica do poder*: (organização e tradução de Roberto Machado) 15ª edição. Rio de Janeiro: Graal.
- FUNCK, Susana Bornéo & WIDHOLZER, Nara (org.). 2005. *Gênero em discursos da mídia*. Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: EDUNISC.
- GOFFMAN, Erving. 1988. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (tradução de Márcia B.de M. L. Nunes) 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC.
- \_\_\_\_\_. 2004 [1985]. *A representação do Eu na vida Cotidiana*. (tradução de Maria Célia Santos Raposo) Petrópolis: Vozes.
- HERZLICH, Claudine & PIERRET, Janine. 1987. *Illness and Self in Society*. Baltimore, London: The Johns Hopkins University Press.
- KELLY, Michael. 1992. "Self, Identity and Radical Surgery." *Sociology of Health and Illness*, 14(3):390-415.
- LORBER, Judith. 1997. *Gender and the Social Construction of Illness*. Thousand Oaks: Sage.
- MARTIN, Emily. 1989. *The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction*. Milton Keynes: Open University Press.
- MATOS, Maria Izilda Santos de. 2003. "Delineando corpos: as representações do feminino e do masculino no discurso médico." In MATOS, Maria Izilda S. de & SOIHET, Rachel (org.): *O corpo feminino em debate*, pp. 107-27. São Paulo: Editora UNESP.

- MAUSS, Marcel. 2003a [1935]. "As técnicas do corpo." In: *Sociologia e Antropologia*, pp. 399-422. São Paulo: Cosac & Naify.
- \_\_\_\_\_. 2003b [1938]. "Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de 'eu'." In: *Sociologia e Antropologia*, pp. 367-97. São Paulo: Cosac & Naify.
- ROHDEN, Fabíola. 2001. *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- RODRIGUES, Nubia & CAROSO, Carlos Alberto. 1998. "Idéia de 'sofrimento' e representação cultural da doença na construção da pessoa." In DUARTE, Luiz Fernando Dias & LEAL, Ondina Fachel (org.): *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*, pp. 137-49. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy & LOCK, Margaret M. 1987. "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology." *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1): 6-41.
- SONTAG, Susan. 2002 [1984]. *A doença como metáfora*. (tradução de Maurício Ramalho) Rio de Janeiro: Graal.
- SPENCE, Jo. 1995. *Cultural Sniping The Art of Transgression*. London, New York: Routledge.
- VALLE, Carlos Guilherme O. 2003. "Sintomas, exames e medicamentos: doença e corpo no caso da epidemia do HIV/AIDS." Comunicação apresentada no GT "Pessoa e Corpo: Novas Tecnologias Biológicas e Novas Configurações Ideológicas", XXVII Encontro Anual da ANPOCS, Caxambu/MG. (mimeo)
- VÍCTORA, Ceres Gomes. 2000. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo.
- VIEIRA, Elisabeth Meloni. 2002. *A medicalização do corpo feminino*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.

Recebido em novembro de 2006

Aprovado para publicação em março de 2007