

POLÍTICAS DE SAÚDE, REDES SOCIAIS E AJUDA MÚTUA: O CASO DO GACC-RN

Jociara Alves Nóbrega
Departamento de Pós-Graduação em antropologia Social - UFRN

RESUMO

Enquanto uma entidade voltada para oferecer apoio material e emocional para crianças portadoras de câncer e suas famílias, o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) de Natal-RN se configura como uma instituição de utilidade pública ligada ao setor da saúde. No seu espaço físico ficam abrigadas, juntamente com as crianças portadoras de câncer, as suas mães, que desempenham no grupo o papel de acompanhante. Nesse contexto, são construídas relações entre essas mulheres, que se estendem para diversas esferas. Através das redes de solidariedade que se formam entre elas para o apoio mútuo no tratamento da doença das crianças, elas se mantêm informadas quanto aos seus direitos em relação às políticas de saúde, informações estas que partem também da direção do grupo, e formam vínculos afetivos que, em muitos casos, extrapolam o domínio espacial do grupo. O que é interessante no caso do GACC é que em um espaço que atende a demandas públicas e que tem, portanto, um caráter institucional, são constituídas relações de cunho afetivo entre as mães das crianças que ficam abrigadas no lugar, impulsionadas, sobretudo, pela experiência dramática comum da doença dos filhos. Nesse contexto, a inserção dessas mães na entidade, ocasionadas pela doença do filho, condiciona uma nova experiência social em suas vidas, marcada por uma certa politização, que se dar através da troca de informações e busca de melhorias e direitos referentes à saúde pública, e pela constituição de redes de solidariedade e amizade. Nesse sentido, o caso do GACC leva ao questionamento da doença enquanto um dado completamente objetivo e que não passa pela experiência social e subjetiva das pessoas.

Palavras-Chave: Ajuda Mútua. Saúde. Câncer. Família.

1- GACC: REDES SOCIAIS E AJUDA MÚTUA

O GACC é uma entidade filantrópica, que oferece apoio para crianças que têm câncer e para os seus familiares. Essa instituição surgiu por volta de 1988, através da iniciativa informal de um grupo de voluntários do Hospital Infantil Varela Santiago e familiares de pacientes com câncer. Segundo a assistente social do grupo, *amigo foi chamando amigo e se sentiu a necessidade de se formar uma instituição*. Atualmente o grupo presta assistência a “crianças” de 0 a 18 anos de idade, no total, são 270 famílias cadastradas. Apesar da assistência ser denominada para crianças, adolescentes também são beneficiados por ela indistintamente. Por essa razão, ao me referir aos *pacientes*

atendidos pelo GACC cito, como é convencional no grupo, as crianças, embora nessa categoria estejam incluídos também os adolescentes.

O apoio oferecido pelo GACC consiste em ajuda material e emocional para essas pessoas. Geralmente as famílias que recorrem ao apoio do grupo consideram essencial a ajuda material que dele recebem. As mães das crianças sempre colocam que não saberiam o que fazer se não tivessem ajuda perante os altos custos do tratamento, que envolve compras constantes de medicamentos e realização de exames economicamente inviáveis para o poder aquisitivo delas. O grupo doa mensalmente cestas básicas às famílias das crianças e oferece a elas os medicamentos necessários ao tratamento, além de outros itens, como fraudas descartáveis e brinquedos. Não obstante, a instituição conta com um serviço de psicologia que tem por fim dar suporte emocional às crianças e aos seus familiares durante a fase de tratamento. Entretanto, esse apoio não se restringe a esse momento. Quando algumas crianças falecem os seus familiares podem recorrer ao GACC em busca de apoio emocional através das *reuniões dos familiares enlutados*, de forma que, mesmo após a morte das crianças, as famílias podem estar mantendo contato regular com o grupo. Como a maioria das crianças atendidas é de cidades do interior do Estado, o GACC oferece abrigo para a criança na companhia de um familiar durante o período em que ela necessita ficar em Natal em busca de tratamento especializado. Pelo fato do familiar que acompanha a criança ser na maioria das vezes a sua mãe, quando se faz referência no grupo aos acompanhantes elas são citadas.

As pessoas ficam abrigadas no GACC nos dias em que vêm para Natal realizar exames e consultas, assim como nos dias em que ocorre a distribuição de cestas básicas e as *reuniões mensais*. Nesses encontros as mulheres recebem informes da direção sobre a organização do grupo e expressam suas opiniões sobre as decisões dos profissionais e diretores. Eles são geralmente conduzidos pela assistente social e pela psicóloga da entidade. Embora a opinião das mães seja requerida nas discussões e influenciem na organização do grupo, as decisões são tomadas pela direção, que inclui alguns dos profissionais do GACC. Uma das atribuições das mães é fazer a limpeza do lugar. No momento em que elas recebem por uma terceira vez advertência escrita da direção pelo não cumprimento dessa tarefa, o recebimento da cesta básica é cancelado. Segundo a psicóloga da instituição, essa decisão foi tomada pela direção porque estavam ocorrendo reclamações das mães de que, enquanto algumas delas realizavam as tarefas, outras ficavam dormindo ou assistindo televisão.

Quando questões relativas à limpeza da *casa* são levantadas o clima fica mais tenso. Pelo fato da falha no desempenho das tarefas representar ameaça de prejuízo material, as mulheres justificam as suas condutas muitas vezes através da acusação das faltas de algumas companheiras com relação à realização da limpeza. Nesses momentos algumas mulheres concordam em certas acusações contra outras, mostrando-se aliadas. Assim como a limpeza da *casa*, outras situações geram conflito entre elas. As disputas ocorrem geralmente por espaço e reconhecimento dos profissionais. Questões como a utilização das poucas camas disponíveis e o uso indevido do espaço dos quartos por parte de algumas mães, através do esquecimento de bolsas e toalhas nas camas e no chão, geram queixas de algumas mulheres aos profissionais. Durante as reuniões mensais, essas acusações não ocorrem diretamente entre as mães, elas são transmitidas de maneira indireta às dirigentes do encontro. As mulheres fazem referências irônicas às falhas de outras, sem citarem nomes e tendo como expectativa o apoio das dirigentes.

A falta não justificada nas reuniões mensais por três vezes também é motivo para o cancelamento da cesta básica. Existe uma expectativa da direção de que as mulheres compareçam às reuniões mensais para estarem informadas das decisões organizacionais do grupo. A informação é vista por ela como um mecanismo que otimiza o trabalho dos profissionais e a organização do grupo. Estando informadas, as mães tomam mais iniciativas e recorrem menos ao auxílio dos profissionais. Segundo a assistente social, o trabalho do grupo não é assistencialista justamente porque o grupo *orienta* as mães para que elas passem a ser *autônomas*. Existe por parte dos profissionais um grande incentivo à “ajuda mútua”¹ no grupo. As pessoas devem primeiramente se ajudarem, recorrendo ao auxílio deles apenas em segundo plano.

Uma outra atividade que ocorre regularmente no GACC são as *reuniões de apoio emocional*. Essas reuniões são encontros que ocorrem entre os *acompanhantes* das crianças e a psicóloga da entidade. Como a grande maioria dessas pessoas são mães das crianças, esses encontros também são intitulados no GACC de *reuniões das mães*. Essas reuniões, por serem opcionais, contam com um número bem menor de pessoas. Pelo fato da presença nelas não ter um caráter obrigatório, como têm as *reuniões mensais*, as mulheres não se sentem obrigadas a saírem das suas cidades para freqüentá-las. Geralmente, quem comparece a elas são as mães que estão no GACC às quartas-feiras, que são os dias em que os encontros ocorrem. Segundo a psicóloga, essas reuniões são conhecidas por *reuniões das mães* porque a maioria dos freqüentadores são mulheres e mães. Inicialmente, esses encontros foram planejados para todos os *acompanhantes* das crianças, sejam estes mulheres ou homens, porém, como na maioria dos casos o *cuidador* da criança é uma tia, uma irmã e, sobretudo, uma mãe, os poucos homens que desempenham esse papel no GACC foram se sentindo intimidados de participarem deles.

Contrariamente às *reuniões mensais*, onde na maior parte do tempo os profissionais falam e os *acompanhantes* ouvem, nas *reuniões das mães* quem fala a maior parte do tempo são elas. O clima de intimidade e amizade bem maior entre as mulheres também é uma característica desses encontros. A psicóloga incentiva para que elas falem abertamente das suas vidas na presença das outras companheiras, que geralmente compõem um grupo de 5 a 15 pessoas. A confiança que essas mulheres têm de relatarem aspectos privados da vida na presença das companheiras é assegurada pelas relações de amizade, mas também pela existência de um *contrato* entre a psicóloga e as mães. Esse acordo é descrito pela psicóloga como um *contrato* “firmado pela palavra”, onde ela esclarece inicialmente para a nova participante que ela deve guardar sigilo absoluto sobre o que é dito no grupo. Por esse motivo, eu não tive permissão para utilizar gravador nessas reuniões.

Os relatos na maioria das vezes convergem para a “experiência” com a doença dos filhos e para os rearranjos familiares ocasionados pelas demandas do seu tratamento. Quando as mulheres contam as suas experiências dramáticas, que incluem a doença do filho e as reestruturações familiares, elas sensibilizam as companheiras que vivem situações parecidas. As relações nesses momentos são de solidariedade constituída pelos sentimentos mútuos de complacência com os sofrimentos alheios. Nesses encontros a confiança entre as pessoas parece ser mais forte do que nas reuniões

¹ O termo “ajuda mútua” é utilizado por mim, não pelo grupo. No GACC se utiliza bastante o termo *ajuda* em referência à ajuda coletiva existente. Alguns dos termos citados entre aspas duplas são expressões das quais eu faço uso para sintetizar observações minhas em relação ao universo social pesquisado.

mensais. Geralmente as mulheres que freqüentam eles estão com os filhos em tratamento, de forma que a presença em hospitais, em clínicas e no GACC é intensa para todas elas. Assim, elas se encontram constantemente nesses lugares e se relacionam mais entre si do que com outras mulheres que acompanham crianças em fase de *manutenção* da doença. No GACC o período do tratamento corresponde ao momento que segue imediatamente a descoberta da doença, que é tida pela psicóloga como o seu diagnóstico, já o período de *manutenção* da doença se trata de uma fase posterior, onde o tratamento entra em fase de *consolidação*.

Nessas ocasiões percebi que as relações conflituosas, observadas nas reuniões mensais, são apenas uma das interfaces dos relacionamentos existentes no GACC. As relações são conflituosas, mas são também, sobretudo, solidárias. A última reunião de apoio emocional que ocorre no mês é direcionada aos *familiares enlutados*, que são os familiares de crianças falecidas do grupo. Esses encontros também são marcados pela solidariedade grupal. Algumas mulheres que não tiveram os filhos falecidos também freqüentam essas reuniões. Uma delas afirmou que, apesar do seu filho não ter falecido, a morte das outras crianças a afeta profundamente. O posicionamento dessa mulher demonstra uma atitude comum no grupo. No GACC as pessoas não compartilham apenas o espaço e as tarefas, elas dividem também as dores e os sofrimentos.

2 - MAIS QUE UMA INSTITUIÇÃO, UMA CASA?

Atualmente o prédio oficial do GACC encontra-se em reforma. No período em que realizei a pesquisa o grupo funcionava provisoriamente em um prédio proporcionalmente pequeno ao número de pessoas que abriga, levando-as, em períodos de muita freqüência, a dormirem em colchões nos chãos dos quartos e da sala. Esse local é um prédio de uma antiga casa alugado pelo GACC. Ele é subdividido entre um espaço destinado às crianças e aos seus familiares e um outro destinado aos funcionários e diretores. O prédio é compartimentado da seguinte forma: pequena área na parte da frente, sala, três quartos, área de serviços, pátio e anexo na parte de trás com quatro salas administrativas. Idealmente os locais reservados às crianças e aos seus acompanhantes seriam a área, a sala, os três quartos, o pátio e a área de serviços. Para os funcionários estaria destinada a área de serviços, para o cozinheiro e para as copeiras, e o anexo da parte de trás, para os demais. No entanto, existe uma grande transitoriedade, tanto dos profissionais nas dependências domésticas da casa, como das mães e das crianças, no anexo destinado aos profissionais, de forma que essas delimitações de espaço são apenas formais. Chamo atenção para a relação entre a divisão dos espaços e a disposição real das pessoas por que esse aspecto é demonstrativo da especificidade das relações que são desenvolvidas entre as crianças e seus familiares e os funcionários do GACC.

Do mesmo modo que a separação entre o espaço dos funcionários e das famílias é flexível, de forma que um e outro freqüentemente transitam entre os dois espaços, os relacionamentos profissional-paciente, funcionário-familiar, também são. Em diversas situações ocorre uma quebra na hierarquia que separa os dois pólos do relacionamento. Essas ocasiões evidenciam-se principalmente nos momentos em que há quebras de rotina, como em situações festivas ou em passeios. Em uma campanha de

doação de medula óssea promovida pelo GACC, onde havia palanque armado com cantores, as mães do GACC e algumas funcionárias e voluntárias, que também exercem funções na instituição, dançavam e cantavam alegremente em círculo, festejando juntas e solidárias a ocasião. Momentos semelhantes ocorrem na praia. Nessa ocasião a psicóloga brinca de pular corda com as mães e cuida das crianças como suas próprias mães, entrando na água para apanhar algumas delas.

Entretanto, o cotidiano dessas pessoas no contexto da instituição também é ilustrativo dessas quebras hierárquicas. Contrariamente a outras organizações que envolvem o contato entre profissionais de saúde e pacientes, a referência que as mães e as crianças utilizam quando se dirigem a assistente social e a psicóloga são unicamente os nomes das profissionais, não existe uma “Doutora” ou mesmo uma “Dona” que antecede. Interações permeadas por um clima de brincadeiras às vezes ocorrem entre os funcionários e as mães. Deparei-me uma vez com uma situação em que a psicóloga e a assistente social maquiavam as mães, que já estavam todas com os cabelos alisados por uma mãe que é cabeleireira profissional. Após estarem produzidas, as mães faziam poses para serem fotografadas pela psicóloga. Todas as mulheres envolvidas nesse momento demonstravam bastante interação e entusiasmo. A fala da assistente social relacionada às mudanças que podem ocorrer quando o grupo for transferido da sede provisória para a nova sede confirma a relação entre o espaço físico e as relações humanas existentes:

Aqui a gente tem aquele... É uma casa né? Coisa de casa, aquela coisa simples, lá as coisas vão ser um pouco diferente. É um prédio, são quartos separados, então já vai mudar. E a gente tem que fazer uma nova readaptação com esse espaço físico, pra que não perca esse contato, essa coisa gostosa... Fica aquela coisa mais chegada... E lá vai ser diferente, né? E a gente tem que buscar pra que essa união, esse carinho, essa coisa gostosa, que a gente tenta aqui fazer, num se acabe. E isso vai depender dos funcionários, dos voluntários. Pra manter esse contato com a criança, de chegar, de entrar de conversar, de brincar. É, eu acho que isso é que faz a diferença. Eu sou apaixonada por todos eles!

No entanto, é importante observar que essas interações mais igualitárias entre as mães e os profissionais que exercem cargos mais “elevados”, que no caso são a psicóloga, a assistente social e componentes da diretoria, não excluem a existência de hierarquia. As mães têm o esclarecimento de que as decisões que regem a organização do grupo estão situadas nas mãos desses profissionais e atribuem a eles o respeito digno de quem está na direção. O grupo tem suas regras e elas são formuladas pela direção. No momento em que as mães faltam com as suas obrigações elas podem ser punidas. O corte da cesta básica é um meio do qual a direção lança mão para puni-las de faltas específicas, como o não cumprimento das tarefas domésticas e a ausência não justificada nas reuniões mensais. Quando ocorrem conflitos no grupo esses profissionais intervêm e tentam resolvê-los de alguma forma, *conversando*, *amenizando*, *contornando*.

As reuniões mensais do grupo discutem questões organizacionais sob a direção de alguma profissional, que é geralmente a assistente social ou a psicóloga.

Dentre as pautas da reunião frequentemente se encontra um ponto de discussão referente ao relacionamento entre as pessoas que ficam abrigadas na instituição. No momento dessa discussão são feitas referências generalizadas a conflitos existentes entre as mães. Para *contornar* essas divergências, a dirigente da reunião normalmente coloca que todas as mães estão na *casa* pelos mesmos motivos e que, estando todas no *mesmo barco*, ao invés de se desentenderem elas precisam primeiramente se ajudar. Nessas ocasiões é enfatizada a importância da manutenção de um clima harmonioso e ressaltado que a direção só deve ser acionada em última hipótese. Essa harmonia é um aspecto bastante valorizado no grupo e que, como foi demonstrado, depende, tanto do bom relacionamento entre as mães e as crianças, como da interação amigável entre elas e os profissionais do GACC. Se, por um lado, a direção estimula a iniciativa das mães para se ajudarem mutuamente e resolverem seus próprios conflitos, por outro lado, ela sanciona as regras que devem permear a conduta delas no grupo. O ideal de organização do grupo pode ser descrito como uma “autonomia controlada”. Em certas situações as mães devem ser determinadas, como na *limpeza da casa* e no cuidado com as crianças, e em outras controladas, como em ocasiões de confronto não solucionado.

Embora a direção intervenha na conduta das pessoas que ficam abrigadas no GACC, elas conseguem negociar com as regras do grupo e adequarem um ambiente institucional às suas próprias necessidades. O tratamento das crianças que vêm de cidades do interior do Estado envolve estadias por tempo indeterminado de afastamento do ambiente familiar, tanto para elas como para os seus acompanhantes. Ao viverem grande parte das suas rotinas diárias no grupo, essas pessoas constroem relações afetivas entre si e passam a considerar o GACC como uma família. Muitas mães que ficam hospedadas no grupo durante a fase de tratamento dos filhos o reformula como um ambiente familiar, se referindo a ele com expressões como, *uma segunda família, uma grande família*, ou mesmo, *mais família que a própria família*.

Embora a assistente social defenda que a *casa* deva transmitir uma imagem séria para os potenciais doadores que a visitam, quando as mães insistem em se reunirem na área da frente ou na sala para terem os cabelos alisados por uma das amigas, elas quebram com o aspecto institucional do grupo e passam a considerá-lo como casa. O GACC é visto como casa porque em várias situações as mulheres do grupo se consideram parte de uma mesma família, já que para a maioria delas a família é importante e constitui o principal projeto de suas vidas.

A análise de Sarti (2007) sobre o universo moral das famílias pobres de São Paulo demonstra que a figura da mulher possui uma estreita ligação com a casa. É ela que é identificada como “dona de casa” enquanto o homem é reconhecido enquanto “chefe de família”. O reconhecimento desse papel feminino pela família legitima um espaço de desempenho de autoridade da mulher ao mesmo tempo em que demonstra o valor que ela atribui à casa enquanto espaço de liberdade.

O fato de o homem ser identificado com a figura de autoridade, no entanto, não significa que a mulher seja privada de autoridade. Existe uma divisão complementar de autoridades entre o homem e a mulher na família que corresponde à diferenciação entre casa e família. A casa é identificada com a mulher e a família com o homem (SARTI, 2007, p. 63).

De modo geral as mulheres do GACC possuem na família um valor central. É como mães que elas estão no grupo e que elas reorganizam as suas rotinas, que antes eram orientadas para a família e para o desempenho dos papéis de mãe, de esposa e de “dona de casa”. As longas temporadas longe de casa e vivendo no GACC faz com que essas mulheres flexibilizem a rigidez de um espaço institucional, re-configurando-o - em grande parte através das suas rotinas de cuidados com o filho e da participação nas atividades do grupo, que incluem a *limpeza da casa* e trabalhos na cozinha - como um espaço mais caseiro.

REFERÊNCIAS

ADAN, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da Saúde e da Doença**. Bauru: EDUSC, 2001.

ALVES, Paulo César. B; RABELO, Mirian, C. M. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

CANESQUI, Ana Maria (organizadora). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007.

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

LANGDON, E. Jean. **A Doença Como Experiência: A Construção Social da Doença e seu Desafio para a Prática Médica**. Palestra oferecida na conferência 30 anos Xingu, escola Paulista de Medicina, 23/08/1995.

SARTI, Cyntia Andersen. **A família como espelho: Um estudo sobre a moral dos pobres**. 4º ed. São Paulo: Cortez, 2007.