

# Derrubando estigmas sociais: as ações coletivas e o trabalho voluntário na causa do câncer infanto-juvenil

GT 19: Salud y seguridad social: Transformaciones sociales e impactos en la población

Raquel Santos Sousa<sup>1</sup>  
Universidade Federal de Sergipe (UFS), Brasil  
E-mail: [quelsousa82@gmail.com](mailto:quelsousa82@gmail.com)

## Resumo

O presente artigo faz parte de uma vertente de estudos sobre engajamento e militância em grupos associativos e visou compreender o que leva as pessoas a se engajarem nas atividades de cunho voluntário como a da causa do câncer infanto-juvenil. A pesquisa é resultado de uma dissertação de mestrado e foi realizada com voluntários de duas instituições que prestam serviços de assistência social e de saúde a crianças e adolescentes com câncer na cidade de Aracaju, Sergipe, Brasil. Fazendo uso da pesquisa exploratória foi adotado na coleta e análise de dados uma combinação da técnica de estudo de casos e observação participante visando investigar as trajetórias sociais dos ativistas e suas justificativas para a adesão a causa.

**Palavras-chave:** representações sociais, câncer, engajamento.

## Resumen

Este artículo es parte de una cadena de estudios sobre el compromiso y la militancia en grupos asociativos y tuvo como objetivo comprender lo que lleva a la gente a participar en actividades como el carácter voluntario de la causa de los cánceres infantiles. La investigación es el resultado de una tesis y se llevó a cabo con voluntarios de dos instituciones que prestan servicios sociales y de salud a los niños y adolescentes con cáncer, en la ciudad de Aracaju, Sergipe, Brasil. Haciendo uso de la investigación exploratoria se adoptó para recoger y analizar los datos de una combinación de estudios de caso y técnicas de observación participante con el fin de investigar las trayectorias de los activistas sociales y sus razones para unirse a la causa.

**Palabras clave:** representaciones sociales, compromiso, cáncer.

A forma de como a sociedade interpreta sua realidade é construída a partir da realidade que o homem estabelece no espaço em que habita. Assim, tem-se que as categorias de pensamento humano são elaboradas de acordo com aquilo que faz sentido para um grupo coletivo, possuindo assim uma significação. Levando em consideração que as “representações são produtos do pensamento coletivo” (DURKHEIM & MAUSS, 2005: 455), o conhecimento que grande parte da sociedade possui sobre o câncer seria, desta forma, resultado da objetividade do pensamento. Em consonância com essas ideias percebe-se que, ao longo dos anos, as representações sociais construídas sobre o câncer encontraram-se fortemente ancoradas na ideia de câncer como “doença ruim”, “doença incurável” e que leva rapidamente a morte, provocando assim, a perpetuação de uma imagem negativa em torno da doença e consequentemente, no preconceito com os pacientes sujeitos a ela. Mesmo o câncer sendo considerado um desafio para governantes e área médica, entendida como problema de saúde pública tanto em países

---

<sup>1</sup> Licenciada em Ciências Sociais e Mestre em Sociologia pela Universidade Federal de Sergipe (UFS), Brasil.

desenvolvidos como em países em desenvolvimento, dados demonstram que a doença ainda encontra-se como a “segunda causa de óbito no país, atrás apenas de causas externas como acidentes e violência” (INCA, 2008: 20).

No entanto, mesmo com muitos avanços da medicina para prevenir e curar os pacientes com o câncer, esta ainda é geralmente associada a aspectos negativos como ao sentimento de “morte”, “dor”, “sofrimento”, “medo”, “desespero”. Mesmo diante dessa realidade, surgem pessoas motivadas e destinadas a melhorar e modificar a realidade de muitos que passam por esse tipo de situação.

Desta forma, o presente artigo visa compreender o que leva as pessoas a se engajarem nas atividades de cunho voluntário como a da causa do câncer infanto-juvenil na cidade de Aracaju, Sergipe, Brasil. A pesquisa foi realizada com dezoito voluntários de duas instituições que prestam serviços de assistência social e que se caracterizam como filantrópicas e sem fins lucrativos: a Associação de Voluntários à Serviço da Oncologia de Sergipe (AVOSOS) e o Grupo de Apoio à Criança com Câncer de Sergipe (GACC/SE). Mesmo com as representações sociais atribuídas ao câncer, os resultados da pesquisa apontam que a adesão à causa envolve uma combinação de variáveis que envolvem o contexto político, elementos de socialização familiar, escolar, sobretudo, religiosa e a presença das redes sociais formais e informais. Fazendo uso da pesquisa exploratória foi adotado na coleta e análise de dados uma combinação da técnica de estudo de casos visando investigar as trajetórias sociais dos ativistas e observação participante.

Os grupos investigados que atuam na causa do câncer infanto-juvenil se definem como “não governamental, apolítico e não religioso”. Desenvolvendo atividades de caráter assistencial e filantrópico, esses grupos atuam por um lado, realizando ações ditas caridosas, e por outro executando a ação política. No entanto, essas ONGs, como comumente são chamadas, evocam em suas mensagens ou divulgações um verdadeiro ‘culto ao altruísmo’ demonstrando a importância das pessoas em servir ao próximo e de se doar em prol do outro, seja de forma individual ou de maneira coletiva. “O outro” ao qual eles direcionam suas atividades são aqueles mais necessitados, desprovidos de recursos econômicos, não vistos pelos poderes públicos e que precisam ser ajudados pela sociedade civil. “O outro” aos quais grupos como AVOSOS e o GACC executam suas ações são crianças e adolescentes portadores de doenças oncológicas e hematológicas crônicas.

## **2. As Representações sociais sobre o câncer**

Reconhecida por especialistas como “problema de saúde pública” ou “doença do mal do século XXI”, o câncer ainda é considerado como uma das doenças mais temíveis na sociedade moderna, mesmo diante do progresso técnico-científico direcionado ao combate da doença, na qual envolve a emergência de procedimentos cirúrgicos, utilização da radioterapia, quimioterapia voltada ao diagnóstico e tratamento. De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde, o número de casos de câncer em 20 anos aumentará de 10 milhões para 15 milhões e 60% ocorrerão em países desenvolvidos. Mesmo com a introdução de novas terapias, equipamentos e medicamentos, o câncer no Brasil representa a segunda causa de morte com mais de 130 mil óbitos anuais (INCA, 2007; 10).

Nessa perspectiva e mesmo diante do avanço em relação ao tratamento da doença, receber um diagnóstico de câncer não é nada fácil para o paciente, pois tal situação afeta o modo de vida do indivíduo. Isso acontece devido à concepção que se tem do câncer que geralmente é atribuído ao sentimento de “morte”, “dor”, “sofrimento”, “medo”, “desespero”, aspectos negativos que segundo Cascais (2008: 496), trazem impactos de nível “emocional, social, cultural e espiritual”, tanto para quem possui a doença como para as pessoas que vivem cotidianamente com o paciente. Aliado a isso, está o fato da grande maioria dos pacientes conviverem com a descrença quanto à possibilidade de enfrentar a doença, pelo fato de não se ter um auto esclarecimento sobre os métodos de prevenção e tratamento de câncer ou também por carecerem de recursos financeiros para tratar do problema, já que o tratamento é considerado caro, lento e os locais de saúde pública que prestam atendimento, muitas

vezes não possuem uma estrutura física que trate de maneira adequada este tipo de paciente (AVOSOS, 2008).

De acordo com Cascais (2008), as representações sociais em torno do câncer na sociedade contemporânea foram socialmente construídas como imagem negativa a partir da difusão das experiências sociais entre os indivíduos. Ainda segundo a autora:

Essas representações também se encontram ancoradas nas experiências sociais, isto é, derivam também das vivências pessoais de cada um, nomeadamente no acompanhamento de familiares, amigos ou de vizinhos, ao longo de todo o processo de adoecimento por câncer, que por vezes pode resultar na morte de pessoas significativas (CASCAIS 2008: 498).

Em consonância com isso, no decorrer dos depoimentos dos entrevistados desta pesquisa, tentou-se observar num primeiro momento, qual a concepção que estes têm sobre a doença e, num segundo momento, no que diz respeito à ideia que têm sobre a participação neste tipo de mobilização.

Portanto, verifica-se que, em geral, a concepção que os entrevistados apresentam sobre a doença é a associação a “morte”, sendo concebida como “doença ruim”. Os entrevistados explicam que tal ponto de vista surge, primeiramente, devido à falta de esclarecimento sobre a doença que muitas vezes leva o ser humano a ter uma visão errônea e preconceituosa de que ela é contagiosa, resultando, na maioria das vezes, ao distanciamento entre as pessoas, principalmente, daqueles que possui a doença. O relato abaixo ilustra tal visão:

Na verdade hoje eu tenho o câncer como uma doença como outra qualquer [...] para muitos o câncer é uma doença ruim, de primeiro ninguém falava essa palavra, “câncer” [...] quando falava nela dizia: ah! Fulano tá como ‘aquela doença’ [...] hoje já amenizam, falam C.A. [...] mas é uma doença ruim, porque se você for ver a dengue também é, a gripe suína também é [...] só que é assim, a dengue ou você trata ou você morre logo [...] é aquela doença pontual [...] agora o câncer não! Quando você descobre com antecedência, você ainda tem um percurso longo para tratar e mesmo quando se cura, você acaba ficando com suspeita [...] eu acho que a diferença do câncer é o volume que ela dá vida não só do pacientes, mas de quem cuida, de quem circula, de quem concebe [...] apesar de que agente sabe que todo mundo um dia vai morrer, mas é a forma de morrer que o câncer faz essa história (J. M. voluntária da AVOSOS).

É a partir da situação que o paciente vivencia e diante das representações acerca da doença, que os entrevistados passam a se mobilizar em prol da humanização do tratamento de crianças e adolescentes com câncer, que segundo estes, “lutam pela vida marcada pela dor, carência e pelo preconceito” (AVOSOS, 2008, p. 05). Assim, partem da concepção de que a sua participação gira em torno do ‘ajudar’, ‘agir’, ‘ter compromisso’ e ‘dedicação’ com a causa, a fim de derrubar o mito que está associado à doença e modificar a realidade social dos pacientes com câncer.

A vontade de ajudar essas pessoas é que me direcionou para a causa. Porque eu visitava os hospitais e via a necessidade no setor de oncologia, a carência, o sofrimento e a falta de colaboração ali. Foi uma questão de opção, vontade, definição de vida e graças a Deus sou muito feliz e alegre fazendo isto [...] acho que na vida a gente tem uma finalidade e a minha é ajudar aos outros para que eles se sintam felizes [...] Isso é uma obrigação de todo ser humano! [...] é um

momento de repartir a alegria fazendo bem a alguém [...] (R. W. voluntária da AVOSOS).

Desta forma, verificaram-se os diferentes motivos que levaram os entrevistados a participação na causa do câncer infanto-juvenil: os fatores responsáveis pelo engajamento e como justificam sua entrada na causa; o grau de envolvimento na causa e o significado que demonstram com a sua participação.

### 3. Perfil e adesão a causa do câncer: quem são os voluntários?

Quando se trata ações coletivas ligadas à área da saúde e, sobretudo, no combate ao câncer, pensa-se muitas vezes que tais iniciativas ocorrem somente por ações realizadas por médicos, enfermeiros, etc., ou até mesmo por assistentes sociais. Embora se tenha o conhecimento de que as primeiras ações voltadas para a causa do câncer foram iniciadas pelo campo da medicina brasileira em conjunto com os poderes públicos e privados (SOUSA, 2010), percebem-se em meios aos contextos vivenciados pela sociedade brasileira, modificações nas formas de adesões devido ao aparecimento de diferentes grupos de indivíduos objetivando transformar a realidade social.

Nessa perspectiva e em meio aos diferentes tipos de associações existentes na luta contra o câncer, encontra-se no Estado de Sergipe, Brasil, a Associação de Voluntários a Serviços da Oncologia de Sergipe<sup>2</sup> (AVOSOS) criada em 1982 e o Grupo de Apoio a Criança com Câncer (GACC)<sup>3</sup> criado em 1999, ambas desenvolvendo ações no combate ao câncer infanto-juvenil. São organizações sem fins lucrativos, de caráter privado e filantrópico e que desenvolvem serviços de assistência social e de saúde objetivando tratar e curar os pacientes cancerosos.

Desta forma, verificou-se a partir da análise sobre as associações em Sergipe que atuam no combate ao câncer infanto-juvenil que os integrantes que compõem determinados grupos advêm de origens heterogêneas, ou seja, trata-se de agentes provenientes de diferentes origens sociais, culturais e profissionais, motivados pela vontade de fazer algo pelo bem-estar social e que foram se agrupando a partir de diversas redes de relações estabelecidas nos diferentes espaços sociais.

A análise dos itinerários escolares dos entrevistados demonstra ainda que, dentre os dezoito, tem-se um que possui primário incompleto, sete cursaram até o nível médio, e dez chegaram a ingressar no nível superior as áreas de ciências exatas (Licenciatura em Química), ciências humanas (Licenciatura em Letras, Pedagogia, Comunicação Social) e ciências sociais aplicadas (Direito, Economia, Administração)<sup>4</sup>. Cabe ressaltar que, diante dos entrevistados com nível superior na área de Química e Letras Português, dois possuem algum tipo de especialização *lato sensu*. Além destes dados, apresenta-se uma entrevistada com nível médio e com passagem em uma escola direcionada a formar professores do ensino primário (Escola Normal) e duas entrevistadas com nível técnico

<sup>2</sup> A AVOSOS, fundada no ano de 1982, atualmente possui sede própria e conta com 158 voluntários engajados em diferentes serviços e projetos oferecidos pelo grupo e conta também com 42 funcionários integrados em diversos setores, desde profissionais na área de serviço social, nutrição, pedagogia, psicopedagogia, psicologia, odontologia, jornalista, a telefonista, recepcionista, cozinheira, etc. A casa de apoio atende atualmente cerca de 300 crianças e adolescentes, na tentativa de aumentar o índice de cura dos pacientes auxiliando crianças e adolescentes sem condições de tratamento a resgatarem o direito à saúde.

<sup>3</sup> O GACC/SE, fundado em 1999, atualmente não possui sede própria e presta assistência ao seu público alvo em um prédio alugado contando com a ajuda de doações para se manter e conta com aproximadamente 50 voluntários engajados em diferentes serviços e projetos oferecidos pelo grupo e com 32 funcionários integrados nos setores de cozinha, telemarketing, recepcionista, motoboy, serviços gerais, dentre outros, e conta com profissionais na área de serviço social, nutrição, pedagogia, psicologia, odontologia, comunicação social, etc. A casa de apoio atende atualmente cerca de 70 crianças e adolescentes e conta com recursos financeiros de seus associados, colaboradores, contribuintes e da sociedade sergipana para execução de projetos sociais e programas de atendimento voltados ao câncer infantil.

<sup>4</sup> Sobre os dados, ver o quadro 1.

profissionalizantes na área da saúde (auxiliar de enfermagem e instrumentação cirúrgica). Assim, observou-se em relação às profissões e ocupações dos entrevistados seis donas de casa sendo uma delas aposentada, cinco professores aposentados, três estudantes na área de letras, economia e comunicação social, uma advogada, uma empresária no ramo de locação de máquinas, uma técnica de enfermagem aposentada e uma desempregada.

Observou-se também que nas instituições investigadas há uma quantidade maior de pessoas do sexo feminino, do que do sexo masculino engajadas neste tipo de mobilização<sup>5</sup>. Do total de entrevistados tem-se 15 pessoas do sexo feminino e 03 do sexo masculino<sup>6</sup>. Isso porque em nossa sociedade a relação da filantropia está vinculada a função feminina e mesmo existindo uma nova representação da mulher tida como ‘moderna’ e ‘ativa’, segundo Saint Martin (1999: 107), a formação da mulher ainda inclui uma instrução voltada para “obras de caridade e de atividades voluntárias”. Desse modo, pode se dizer a identificação da mulher com o social está muitas vezes atrelada aos vários papéis que foram definidos pela sociedade, o que incide diretamente na ideia da mulher como mãe, esposa, dona de casa e responsável por cuidar dos mais carentes.

Em relação à idade de ingresso na “causa do combate ao câncer infanto-juvenil”<sup>7</sup> é possível visualizar que ocorre de maneira diferenciada, variando em torno dos 30 a 60 anos. Para Gaglietti (2003: 98), “a idade média é um importante referencial que permite redimensionar o termo ‘geração de militantes’”. Assim, tem-se uma faixa etária distribuída da seguinte maneira: de 30 a 45 anos – aproximadamente 44,4% dos entrevistados; 46 a 60 anos – aproximadamente 33,3% dos entrevistados; 16 a 29 – aproximadamente 22,2% dos entrevistados. No entanto, verifica-se que grande parte dos engajamentos nos grupos investigados realizou-se em um período em que a maioria dos entrevistados está na fase do exercício profissional, vinculados de maneira intensa em alguma organização religiosa e até mesmo em um período próximo ao da aposentadoria. Em relação a essa última questão, para alguns entrevistados em que o engajamento ocorreu na fase da aposentadoria, à possibilidade de estar inserido em algum agrupamento permite-lhes não ficar na inatividade, sendo uma forma de ocupar o tempo livre dedicando-se integralmente a uma causa social. Para os que estão praticando alguma atividade profissional fora dos grupos, alguns tentam conciliar tempo de trabalho com a participação na causa e este engajamento não ocorre de maneira integral. Para os mais jovens, o trabalho voluntário principalmente se for desenvolvido na fase do ensino profissionalizante é uma oportunidade de ganhar experiência e posteriormente uma ocupação profissional, seja esta realizada nos próprios grupos ou em outro tipo de organização.

#### **4. “Desinteresse” e “altruísmo”: as justificações do engajamento**

Mesmo diante das construções culturais relacionados ao câncer percebe-se que existem pessoas destinadas a fazer a diferença e enfrentar essa realidade. Assim, quando se investigou nos relatos de vida dos entrevistados sobre o que os direcionou para ser um voluntário, para o engajamento na causa do câncer e o significado que dão a sua participação, identificaram-se novos elementos que estão ligados tanto às experiências adquiridas por eles nos diferentes espaços sociais, como aos acontecimentos que marcaram suas trajetórias de vida de alguma forma. A análise de suas trajetórias de vidas forneceu pistas que ajudaram a compreender melhor, porque estes militantes foram direcionados para a participação em um tipo de causa social, como a do combate ao câncer infanto-juvenil e nos respectivos grupos, AVOSOS e GACC.

<sup>5</sup> Idem.

<sup>6</sup> Cabe ressaltar que esse total não representa uma proporção mais generalizada da quantidade de mulheres e homens que integram os grupos e que também não foi nossa intenção escolher somente as pessoas do sexo masculino que participaram da pesquisa. Na verdade, o trabalho voluntário desenvolvido nas instituições é realizado com mais frequência pelas mulheres.

<sup>7</sup> Sobre os dados, ver quadro 2.

A fala de grande parte dos entrevistados revela que as motivações que os levam ao engajamento na causa do câncer infanto-juvenil, advêm da vontade de querer ajudar o outro de alguma forma. Suas justificativas levam a supor que tal engajamento giraria em torno de uma relação ‘altruísta’, de ‘fazer o bem a alguém sem olhar aquém’, como uma forma de sentir-se útil e de satisfazer uma vontade pessoal. De certo modo, para os entrevistados, o fato de estar envolvido na causa do câncer, seria uma forma de poderem colaborar tanto para com o outro, como para a realização de si mesmo, tornando assim, um tipo de trabalho gratificante. Portanto, o interesse em contribuir para o bem estar de seus assistidos demonstrados por motivações de “natureza simbólica” (BOURDIEU, 1996) esclarece em parte, o fato em questão.

Eu sempre tive vontade de fazer alguma coisa por alguém [...] e no meu caso acho que foi um chamado de Deus, por que tudo aconteceu num momento em que eu fiquei desempregada. Antes eu era contribuinte e fazia doações financeiras para o GACC [...] mas depois que fiquei sem emprego fui convidada por uma voluntária daqui para também ser voluntária [...] foi aí que eu me perguntei: e porque não praticar né! Foi aí que comecei a participar de maneira mais ativa [...] para mim foi uma forma de valorizar mais a vida, porque é doloroso ver crianças nesta idade sofrendo [...] para mim é prazeroso, gratificante tá participando, é um aprendizado grande e eu me sinto útil [...] (Y. R. mulher, 39 anos, voluntária do GACC).

A justificativa apresentada é caracterizada pela evocação de “um forte altruísmo” mencionada pela vontade de ajudar ao próximo, no qual os entrevistados revelam que foram predestinados por Deus para se colocarem a serviço da causa oncológica e, sobretudo, para prestarem apoio a crianças e adolescentes. No geral, todos demonstram que a consciência religiosa e a forte espiritualidade baseada nos princípios cristãos, os direcionaram para este tipo de comportamento altruísta e os conduziram para atuar na causa. Sobre essa questão, Rozier (2002: 136) afirma que “o sentimento altruísta vem às vezes a ser totalmente naturalizado, descrito como uma disposição incorporada que os fazem imediatamente agirem em direção àquele que é portador de um sofrimento singular”. Nesse caso, verifica-se que para estes, fazer o bem para crianças e adolescentes com câncer é uma obrigação moral, ou como afirma Rozier (2002: 135), “de dever agir para ajudar aos que estão aflitos ou em maiores dificuldades, do que ficar sem fazer nada”. Assim, colaborando com a causa é uma forma de colocar em prática suas disposições adquiridas e uma forma de recompensar a Deus e a si mesmo, na medida em que o seu envolvimento contribui para ajustar a imagem de um ser humano “bom”, ao passo que produz reconhecimento e lhes propicia a integração a um grupo.

Os motivos apresentados pelos entrevistados para o engajamento na causa do câncer são os mais variados. Suas explicações vão desde uma perspectiva altruísta, de ajudar ao próximo, aos mais necessitados, à possibilidade de ocupar o tempo disponível integrando-se em algum grupo ou a oportunidade de trabalhar com crianças. Por outro lado, têm-se aqueles que tiveram em algum momento de sua vida, a perda de um ente querido ou até mesmo alguém na família que faleceu de câncer. De uma forma ou de outra, são fatos que contribuem para direcionarem os agentes para a participação em tal causa. Desta forma, é preciso destacar os tipos de justificativas comumente identificadas nos depoimentos dos entrevistados e destacar que estas se encontram interdependentes.

No entanto, em alguns casos, – principalmente daqueles que frequentemente visitam os hospitais ou que já tiveram contato direto por meio de um amigo ou parente com câncer, – constata-se inicialmente uma dificuldade de se colocar diante da própria doença, sendo uma das principais barreiras a ser vencida, o que faz com que tomem a referência divina como um elemento que fortalece a vontade de investir na causa. Quando se perguntou sobre a origem da participação na causa do câncer infanto-juvenil deparou-se com as seguintes justificativas:

Era um sonho que eu tinha de ajudar [...] Primeiro porque eu tive um irmão que morreu de câncer há três anos [...] na minha família já teve outras pessoas que já tiveram algum tipo de câncer... E eu sempre gostei de ajudar, porque eu acho assim, as pessoas só devem fazer uma coisa que gosta, que tem vocação [...] e eu tenho vocação e por isso decidi participar, porque quando agente vai para uma coisa que não tem vocação a gente não se interessa [...] só vai ver como é o ambiente e não fica [...] (M. O. 61 anos, mulher, voluntária do GACC).

Bom, depois que eu me aposentei eu procurei ocupar o tempo livre [...] mas sempre tive vontade de se doar a alguma instituição e ajudar outras pessoas [...] antes eu era contribuinte e só depois me tornei voluntária [...] eu me sinto muito feliz fazendo isso [...] eu estou servindo para o bem deles [...] tento doar meu tempo trazendo alegrias para estas crianças, porque alguns aqui precisam de carinho e alegria. (M. A. mulher, 53 anos, voluntária da AVOSOS)

Pode-se verificar, diante desta e de outras justificativas, que a questão do desinteresse é um fato que não pode ser descartado, já que em geral, estes não colocam o fato de que o envolvimento com a causa fornece ganhos que podem incentivar e motivar a participação. Assim, é importante destacar que a participação desinteressada, ao lado da perspectiva altruísta, vigora entre os entrevistados como justificativas para entrada e prolongamento de suas ações, visto que, segundo Passy (1998: 04), “em uma lógica racional, esse tipo de comportamento é dificilmente explicável, pois se mobilizar sem receber os frutos dessa participação política é estranho”. Nesse caso, é visível como grande parte dos entrevistados acaba deixando de lado outras retribuições adquiridas com o envolvimento na causa.

Mesmo que alguns voluntários não compreendam o que está em jogo com a sua participação ou até mesmo, não coloquem as principais razões que os fazem continuarem na causa, ainda assim, há um interesse que não é explícito e que é importante elucidar, já que, conforme assinala Bourdieu (1996: 152) “por trás da aparência piedosa e virtuosa do desinteresse, há interesses sutis e camuflados”. Isso não significa dizer que a adesão à causa foi realizada de forma intencional ou calculada conscientemente prevendo algum tipo de retorno, na maneira do toma lá da cá, no qual o interesse econômico ou material seria o objetivo de suas ações, mas que o investimento na causa gerou, mesmo sem ter planejado, algum tipo de recompensa.

Assim, com base em Bourdieu (1996; 2007) será apresentada a participação desinteressada dos entrevistados engajados na causa do câncer associado aos mecanismos de retribuições, levando em consideração que muitos dos participantes não compreendem o que está em jogo no espaço em que atuam. Isso significa dizer, que mesmo que os agentes sociais dediquem parte de seu tempo e sua energia defendendo uma causa e engajando-se em prol de crianças carentes com câncer, serão retribuídos de uma forma ou de outra. Como destaca Bourdieu (2007) quem não entende e não investe nas regras do jogo corre o risco de ficar de fora das vantagens materiais ou simbólicas na qual a participação oferece. Nesse caso, procura-se compreender a relação do “desinteresse” a partir do simbólico, “capital simbólico, interesse simbólico, lucro simbólico, troca simbólica” (BOURDIEU, 1996: 149-168).

Alguns estudos sobre o engajamento têm mostrado que os tipos de retribuições gerados com a participação em espaços variados (GAXIE, 1977; AGRIKOLIANSKY, 2001; GAGLIETTI, 2003), e dentre elas a simbólica, tem justificado a integração, permanência a serviço de uma causa. No caso do engajamento na causa do câncer infanto-juvenil em Sergipe, o fato dos participantes estarem integrados em organizações que se denominam como “sem fins lucrativos”, mesmo que não seja gerado nenhum lucro financeiro para os que estão engajadas na causa, suas ações podem sim gerar outro tipo de benefício que não seja o econômico. Essas vantagens implicam também em uma diferenciação na

posição dos agentes dentro do campo em que atua. De certa maneira, pode-se dizer que ao passo em que o agente contribui para o interesse comum do grupo, também está contribuindo para o seu interesse específico ou para a realização de si.

Se a primeira justificativa está relacionada a questão do altruísmo a segunda está associada à primeira e diz respeito “a realização de si”, no qual o engajamento na causa tanto colabora para o bem estar das crianças e adolescentes com câncer, como também para o fortalecimento emocional e espiritual do participante. No geral, os entrevistados demonstram que o investimento na causa transmite a sensação de que cada um é útil e o seu comprometimento é uma forma de se sentir mais feliz com a dedicação ao próximo propiciando, assim, um crescimento pessoal. Desta forma, o empenho na causa está associado a uma relação de troca, na medida em que ao compartilhar experiências e sentimentos com o seu envolvimento, os militantes também estão contribuindo para si mesmo e para a coletividade tornando, assim, a sua ação gratificante.

Desta forma, grande parte dos entrevistados acredita que a sua contribuição é uma forma de dar um sentido a sua vida revelando, de tal modo, que a sua atitude exprime reconhecimento para com os outros e para si mesmo de ter feito algo de bom. Para Siméant (2009: 121), a vontade de continuar útil é um argumento que deve ser compreendido como “a intenção de fazer realmente a diferença, de ter verdadeira gratificação”. Diante de tal aspecto, os entrevistados percebem que estando vinculados aos grupos terão maiores possibilidades de realização pessoal.

Para mim é muito importante porque me ajuda a crescer como pessoa, sem nenhum interesse, mas crescer como pessoa mesmo! [...] se tornar mais humana, porque não tem como a gente não se tornar [...] a gente se torna mais sensível e assim, até mais caridosa, poderíamos dizer, não uma caridade moral que é você chegar perto de uma pessoa por obrigação, por que a sociedade infelizmente ainda tem preconceito e muitas vezes acham que essa doença pega [...] para mim, participar é você se entregar de corpo e alma sem medo de ser feliz [...] para mim é uma troca porque o GACC me faz muito bem e aqui eu aprendo muito. (F. M. mulher, 45 anos, voluntária e dirigente do GACC).

Eu me sinto muito bem e feliz ajudando ao outro de alguma forma e também porque eu me vejo no lugar daquela pessoa doente. Tento fazer alguma coisa como se fosse para mim [...] aqui na AVOSOS vejo que nós fazemos pouco, mas tentamos passar aos pacientes um tratamento adequado [...] tentamos fazer um trabalho sério [...] para mim espiritualmente, não há salário que pague a satisfação de fazer esse trabalho. (J. L. mulher, 67 anos, voluntária da AVOSOS).

Há, ainda, aqueles que se envolvem na causa na busca de vínculos afetivos, como a de encontrar novos amigos, uma companhia ou até uma maneira de não estar só, muitas vezes considerando os grupos como um ambiente familiar. Nesse caso, o contato e a interação com outras pessoas pode ser visto como um fator de “sociabilidade” a partir do momento em que o convívio social pode levar o indivíduo a sair de algum tipo de isolamento social ao qual estão passando. Partindo da análise feita por Gaglietti (2003: 140), é a partir da adesão nas instituições que alguns entrevistados encontram “uma família, um grupo de amigos, uma companhia, etc.”, sendo também um lugar no qual levam ao esquecimento de problemas vivenciados por estes nos seus dia a dia, sejam eles de maneira afetiva ou financeira.

Qual a origem da sua participação nesse espaço? Sempre tive vontade de fazer alguma coisa por alguém... E de que forma conheceu a instituição? A partir de uma amiga que fazia vistas no hospital e já participava do grupo. Aí um dia ela



me convidou e eu vim [...] me sinto bem aqui e no dia que não venho sinto falta [...] aqui eu fui bem acolhida, ganhei novas amizades [...] é a minha segunda casa! (M. R. mulher, 66 anos, voluntária da AVOSOS).

Qual a origem da sua participação nesse espaço? Conheci a AVOSOS quando eu estava em um período depressivo porque tinha perdido um ente querido [...] e aí eu tava no shopping e alguém me entregou um panfleto [...] aí vim visitar o grupo e gostei do trabalho deles [...] posso dizer hoje em dia que eu não me vejo sem a AVOSOS [...] eu não digo que é minha vida porque eu tenho minha filha e minha neta. Eu sempre digo ao pessoal que a minha energia vem muito daqui [...] dessas mães [...] são exemplos mesmos, e eu tome isso como um suporte [...] eu me miro nesses exemplos [...] e também tem o pessoal e os amigos voluntários que é uma grande família para mim. (N. M. mulher, 58 anos, voluntária e dirigente da AVOSOS).

A terceira justificativa é aquela definida pela “ação política” voltada principalmente para melhorar o tratamento e condições de vida dos assistidos, diminuir a carência no atendimento e o sofrimento dos pacientes e famílias, e a oportunidade de exercer a cidadania buscando direitos para as pessoas com câncer, desprovidas de recursos econômicos. Nesse caso, foi diante das situações presenciadas no setor de oncologia dos hospitais públicos de Aracaju – falta de leitos, remédios, atendimento adequado – que alguns entrevistados foram conduzidos para se mobilizar e prestar serviços de melhor qualidade para crianças e adolescentes com câncer, vendo nesse tipo de engajamento um benefício para estes pacientes.

O meu objetivo era ajudar crianças, sejam elas na época crianças especiais [...] e aí surgiu a oportunidade de conhecer e fazer visitas no Hospital Cirurgia, e dessa visita eu comecei a conhecer a AMO e via que os jovens eram poucos, então praticamente na época eram eu e minha irmã de jovens, eu com 16 e ela com 19 anos [...] e aí entramos na AMO com esse objetivo, de ajudar as crianças [...]. depois fundamos nosso próprio grupo [...] na verdade eu me vejo e sou uma militante em prol da causa da criança com câncer [...] não sou militante política! A gente aqui briga por melhores condições junto a crianças e adolescentes em tratamento com câncer [...] então, lidar diariamente com essa situação, ter recursos, cobrar recursos para manutenção da saúde pública, que é uma política pública o que nós fazemos [...] então, podemos dizer que fazemos uma militância em favor deles e não em favor de política e de interesses que não seja o deles. (U. R. mulher, 31 anos, voluntária e dirigente do GACC).

Diante dos depoimentos observou-se que em geral, os entrevistados consideram que o engajamento na causa, não visa nenhum tipo de interesse, deixando parecer que estão diante de uma participação desinteressada. Assim, preferem dizer que a sua intenção é apenas contribuir com a causa, com os mais necessitados e que não haveria, porém, nenhum outro interesse. No entanto, em certas situações, alguns voluntários percebem os ganhos adquiridos com a sua participação na causa, o que de fato contribui para um maior empenho numa ação em que julgam importante para o fortalecimento da cidadania e para a construção de políticas públicas direcionadas a área da saúde. Para eles, continuar comprometidos com a causa, significa amenizar as dificuldades apresentadas no setor de oncologia oferecendo assistência social e psicológica para os pacientes e para as famílias, doações de remédios, dentre outros, e acreditar que estão sendo importante para estas pessoas. Por outro lado, verificou-se que as conquistas adquiridas com a participação na causa do câncer infanto-juvenil, além de contribuir

para terem uma posição diferenciada nos grupos, permitiu reconverter suas posições fora do espaço em que atua. Assim, pode-se dizer que a atividade desenvolvida por eles, além de satisfazer um interesse coletivo possibilita a conquista de diversos tipos de gratificações, sejam estas simbólicas ou não. Constatou-se, assim, que os anos de dedicação a causa oncológica, de certo modo, proporcionou para determinados entrevistados algum tipo de retribuição, seja esta adquirida pela satisfação de sentir-se bem fazendo algo pelo outro, pela ascensão a postos de direção, na conquista de um emprego e, sobretudo, pela influência, prestígio social e reconhecimento resultante da atividade que desenvolvem.

### **Referências Bibliográficas:**

AGRIKOLIANSKY, Eric. Carrières militantes, et vocation à la morale: les militants de la Ligue des droits de l'homme dans les années 1980. *Revue française de science politique*, Année, v. 51, n.º 1, p. 27-46, 2001.

AVOSOS (Associação de Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe). Movimento de voluntários nas instituições de apoio a criança e ao adolescente com câncer no Brasil. Aracaju/SE: Ed: J. Andrade, Outubro, 2008.

BOURDIEU, Pierre. Razões Práticas: sobre a teoria da ação. Campinas: Papirus, 1996.

\_\_\_\_\_. O poder simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil/ Lisboa: Difel. 2007.

CASCAIS, Ana Filipa M. V; MARTINI, Jussara G; ALMEIDA, Paulo J. S. Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. *Revista enfermagem. UERJ*, Rio de Janeiro, 2008.

DURKHEIM, Émile & MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação. In: MAUSS, Marcel. *Ensaios de sociologia*. São Paulo: Perspectiva, 2005.

GAGLIETTI, Mauro. PT: ambivalências de uma militância. Porto Alegre: Da Casa/Palmarinca, 2003.

GAXIE, Daniel. Économie des partis et rétributions du militantisme. *Revue française de science politique*, Année, Volume 27, Numéro 1, p. 123 – 154, 1977.

INCA. *Revista Rede Câncer*. Publicação trimestral do Instituto Nacional do Câncer. RJ, nº 01, Maio de 2007.

INCA. Câncer da Criança e do adolescente no Brasil: dados e registros de base populacional e de mortalidade. Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro: INCA, 2008.

PASSY, Florence. L'action Altruiste: Contraintes et opportunités de l'engagement dans les mouvements sociaux. Librairie Droz S.A, Genève, 1998.

ROZIER, Sabine. Les justifications de l'engagement. In: COLLOVALD, Annie (Org.). *L'humanitaire ou la management des dévouements: enquête sur un militantisme de solidarité internationale em faveur Du Tiers-Munde*. Presses Universitaires de Rennes, 2002.

SAINT-MARTIN, Monique de. Uma “boa” educação. *Educação e Sociedade*, Campinas, v. 20, n. 66. Abril de 1999.

SIMÉANT, Johanna. Socialisation catholique et biens de salut dans quatre ONG humanitaires françaises. Le mouvement social. In: La Découverte, Revista eletrônica CAIRN. n° 227, p.101 – 122, 2009.

SOUSA, Raquel Santos. Filantropia e participação política no movimento da causa do câncer infanto-juvenil em Sergipe. Dissertação de Mestrado apresentada no NPPCS. Universidade Federal de Sergipe, Brasil. São Cristóvão, SE, 2010.

## ANEXOS

**Quadro 1 – Gênero e ocupação dos entrevistados.**

	Sexo	Instituição	Profissões e/ou ocupações
E01	M	GACC	Supervisor de comunicação e estudante de comunicação social
E02	F	GACC	Advogada e consultora do terceiro setor
E03	M	GACC	Autônomo e estudante de economia.
E04	F	GACC	Dona de casa
E05	F	AVOSOS	Dona de Casa
E06	F	AVOSOS	Professora Aposentada
E07	M	AVOSOS	Professor Aposentado
E08	F	AVOSOS	Professora Aposentada
E09	F	AVOSOS	Dona de casa e Aposentada
E10	F	AVOSOS	Dona de casa
E11	F	AVOSOS	Dona de casa
E12	F	GACC	Técnica em Enfermagem aposentada.
E13	F	GACC	Estudante de Letras-Português
E14	F	AVOSOS	Professora aposentada
E15	F	AVOSOS	Empresária no ramo de locação de máquinas
E16	F	GACC	Desempregada (ex-escriturária)
E17	F	AVOSOS	Professora aposentada
E18	F	AVOSOS	Dona de casa

Fonte: dados coletados em entrevistas, 2010.

**Quadro 2 – Adesão aos grupos.**

Grupo	Ano de entrada	Entrevistados	Idade de adesão
AVOSOS	1982	2	52
			39
AVOSOS	1985	2	33
			35
AVOSOS	1999	2	47
			31
GACC	1999	2	18
			16
GACC	2000	2	25
			35
AVOSOS	2000	1	57
AVOSOS	2003	1	60
AVOSOS	2006	3	48
			36
			36
GACC	2009	3	38
			21
			60

Fonte: dados coletados em entrevistas, 2010.