

14.3 ASBESTOS DISEASES IN BRAZIL AND THE BUILDING OF COUNTER-POWERS: A STUDY IN HEALTH, WORK, AND GENDER

L. SCAVONE,¹ F. GIANNASI,² & A. THÉBAUD-MONY³

Asbestos is a naturally-occurring mineral fiber with a silky texture whose distinctive properties - high mechanical strength, even at high temperatures; incombustibility; good insulating qualities; durability; flexibility; indestructibility; and low cost - have caused its widespread use in industry.⁴

Brazil is among the world's five greatest producers of asbestos and is also an important consumer of the mineral. There is, therefore, a great deal of attention being paid by the world scientific community to Brazilian practices now that most European countries have prohibited the use of asbestos. The largest asbestos mine in Brazil at the present time is located in the Municipality of Minaçu in the State of Goiás. The mine is managed by subsidiaries of the French multinational Saint-Gobain, whose home country has prohibited asbestos since the beginning of 1997. Asbestos is used in thousands of products in Brazil, especially in the construction industry (roof tiles and water tanks) and in other sectors and products such as brakes (linings and pads), joints, gaskets, clutch plates, cloth, and in special coatings and coverings such as paints and floor tiles, among other uses (Giannasi, 1995).

Canada (after Russia) is the world's second largest producer of asbestos and is a large exporter of the raw material, but compared to Brazil it uses relatively little asbestos. Annual asbestos consumption averages 500 grams/capita in Canada, about 1,400 grams/capita in Brazil, and only 100 grams/capita in the United States (Castleman, 1995).

This initial look shows that there is a great difference in the production and consumption of asbestos between the countries of the Northern and Southern hemisphere, especially in the case of Brazil. This contrast can be explained by the fact that asbestos is a proven carcinogen (INSERM, 1996), whose lethal qualities are widely known to the citizens of the North, who refuse to allow themselves to be exposed to this known risk and demand less dangerous alternatives. Asbestos is a good example of how some multinational companies transfer production from Northern countries

¹ Dr. Scavone is Professor in the Department of Sociology of the Universidade do Estado de São Paulo/Araraquara (UNESP/Ar), Researcher of the National Research Council (Conselho Nacional de Pesquisa), and Coordinator of the Post-Graduate Program in Sociology at UNESP/Ar.

² Ms. Giannasi is a Civil Engineer and an Engineer of Work Safety who is employed as a Safety Inspector by the Work Safety office of the federal Ministry of Labor located in Osasco, State of São Paulo. She is also the Coordinator of the Ban Asbestos Network (Rede Ban Asbestos) for Latin American and a founding member of ABREA-the Brazilian Association of People Exposed to Asbestos.

³ Dr. A. Thébaud-Mony is a Professor at INSERM (Institut National de la Sante e da la Recherche Medicale) in France, Research Director at the Center for Research on Contemporary Issues in Public Health at the Universite Paris XIII (Bobigny)/INSERM and Coordinator of the Réseau NordxSud "Sante, flexibilité du travail et precarisation."

⁴ This article is one of the results of the research project "Asbestos and Its Social and Familial Consequences: A Comparative Franco-Brazilian Study".

where facing strong opposition including prohibition laws developing countries, especially of the South hemisphere, which people are unaware of the dangerous effects of the product. This strategy has come to be called the policy of the ***double-standard***: *business representatives(lobbyists) of multinationals which produce products banned or restricted at home campaign assiduously for the freedom to expand production, sales, and exports of those products in developing countries.*

Invisibility of Occupational Diseases

In Brazil the data regarding *diseases caused by exposure to asbestos* are scattered, rare, and almost always highly influenced by the interests of the asbestos industry. This situation must be understood within the broader context of *occupational diseases in Brazil*⁵, which are notoriously underreported. The invisibility of asbestos diseases, therefore, is on a par with the invisibility of occupational diseases in general increasing its seriousness, according to Lipietz(1997), because usually manifest themselves far from the workplaces where they were contracted and often many years later. As a result exposure/disease causal links, official notifications, and the social visibility of asbestos diseases become very difficult to establish.

Between 1992 and 1993 the number of occupational disease cases reported to the National Institute of Social Security (INSS) almost doubled from 8,299 to 15,270 - out of a total of 23 million officially registered workers (over half of construction employees in Brazil work off the books, which is equivalent to "under the table" work in the United States). This sharp increase in reported cases was due, in part, to a change in the legislation and also to a higher level of organization and consciousness on the part of the workers (INSS, 1997). While cancer was the fourth leading cause of death in Brazil in 1991 (RDHB, 1996), it is rarely associated with work-related causes in official documents.

In the specific case of asbestos-related diseases, we can point to other factors which contribute to a fragmented institutional awareness: the high turnover of workers in the labor market; the fact that Brazilian legislation began only in 1991 to mandate rigorous medical follow-up for people exposed to asbestos; and the inexistence of epidemiological projects which actively seek out cases of asbestos disease, either among workers or among those whose exposure did not come in an occupational context. We will examine other factors which reduce official awareness of asbestos disease later in this article.

Work-related diseases caused by asbestos include *asbestosis* (a chronic, irreversible, and progressive lung disease), *cancers of the lung*, *cancers of the gastrointestinal tract*, and *mesothelioma* (a rare malignant tumor which attacks the pleura and the peritoneum and which has a latency period of about 30 years). In Brazil few of these diseases have been characterized until recently as being related to asbestos exposure. Less than a hundred cases of asbestos disease are cited in the Brazilian medical literature of this century--including 56 asbestosis cases, two cancer cases, and four cases of mesothelioma. And even though the mesothelioma cases were diagnosed

⁵ The legislation relative to occupational diseases in Brazil allows for only 27 situations or agents (including asbestos) for which causality can be proven almost automatically, so long as exposure is established (see Decree 611 of July 21, 1992 which approved the Regulation of Benefits Under Social Insurance). This narrow limit to the recognition of agents which cause occupational diseases contributes to the invisibility of those diseases.

with a known and investigated causal connection, they did not receive any official recognition and were not listed in Social Security records and statistics as work-related (Costa, 1983; Menezes, 1956; Teixeira & Moreira, 1956; UNICAMP, 1980).

In our research, which we carried out to assess the impact of work-related asbestos diseases on families (Scavone; Giannasi; Thébaud-Mony; 1997), we looked for cases of mesotheliomas, because this disease is almost always associated with exposure to asbestos and which usually leads to death in under two years. The problems in finding statistics about this disease were almost endless: it was only in 1995, with the publication of the 10th edition of the International Classification of Diseases (ICD), that mesothelioma was classified for the first time with a specific code (before it had been subsumed under cancers of the pleura or cancers of the peritoneum). The second reason was the incapacity of doctors to diagnose this disease, because courses in occupational medicine in Brazil are offered only to post-graduate specialists, rather than forming part of the basic medical school curriculum. And while a requirement exists for compulsory registration of all cancer cases, there is no centralized data bank in Brazil and different data sources use non-uniform criteria, which make it nearly impossible to estimate the true incidence of the disease.

In a search we made of the registries of INCA (National Cancer Institute), we encountered 193 cases of mesothelioma between 1976 and 1985. Of this total, we were able to find more complete data on only 55 cases (28.5%). These data reveal the lack of uniformity of information regarding this disease: since during that period mesothelioma did not have an ICD code, in some registries only the general type of disease (cancer of the pleura, lung, or peritoneum) was mentioned; in others the exact form of the disease (mesothelioma) was also mentioned.⁶

In the State of São Paulo, between 1980 and 1997, we found 54 cases of mesothelioma, of which 18 were women and 36 were men. For the City of São Paulo, at PRO-AIM (Program for the Perfection of Information on Mortality), which is part of the municipal burial service, we found mesothelioma cases recorded for the first time only in 1996; a change which coincided with the aforementioned adoption of the 10th edition of the ICD. For that year, of the seven cases mentioned, four were men and three were women.

The high proportion of women caught our attention, because in principle, women were *formally prohibited, until the passage of the Constitution of 1988*, from working under unhealthy conditions, which were defined to include contact with asbestos.⁷ Of the four women who died of

⁶ The registries used to estimate cancer-related incidence and mortality published by Pro-Onco/INCA are registries based on the population of six state capitals: Belém, Fortaleza, Campinas, Porto Alegre, Goiânia, and São Paulo which comprise approximately 5% of the national total. The morbidity data come from the hospital-based registries and the mortality data are supplied to Pro-ONCO by the State Secretariats of Health by the respective states, based on death certificates (INCA/Pro-Onco, 1997).

⁷ There is also the possibility that the illnesses were contracted while working in informal, "under the table" jobs, or at jobs in which the legal prohibition in effect until the Constitution of 1988 was ignored. Research carried out at an asbestos factory in Rio de Janeiro uncovered cases of women workers with asbestosis as a result of exposure to asbestos for a period of from 12 to 22 years (D'Acri Soares, 1997), exposures which would have occurred prior to 1988. There is occurrences of cases of women with illnesses linked to asbestos exposure in other countries, such as a study of the presence of asbestosis and mesothelioma related to exposure to amphibole asbestos in Turkey, "where asbestos is used as plaster in houses (and where the plastering is done, for the most part, by women). The exposure begins at birth and lasts for an entire lifetime" (Scliar, 1998).

mesothelioma in the City of São Paulo, two were housewives and under 40 years of age, which suggests a history of childhood exposure which probably occurred in a non-occupational setting, because of the long latency period for the disease. It is probable that exposure to asbestos occurred through family members in contact with the carcinogenic agent or even as a consequence of ambient environmental exposure.

It is important to call attention to the fact that only recently have large asbestos-using firms in Brazil begun to use industrial laundries to limit the risks of indirect or quasi-occupational conditions (GIA, 1988; GIA, 1993). The goal is to prevent workers exposed to asbestos dust from carrying the dust home on their contaminated clothes and exposing other family members. Not surprisingly, it is the women of the house who, given the classical sexual division of labor, wash and take care of the men's work clothes. Costa (1983), in a study carried out in the city of Leme, noticed this fact and called attention to the risk of asbestos exposure which employees took home with them on their work clothes.

Family Impacts of the Illness

Based on this general picture, we decided to carry out qualitative research regarding the four cases of mesothelioma mentioned above in which we had information about a causal connection. Our goal was to carry out an in-depth analysis of the course of the knowledge and/or official recognition (or not) of the disease and of the consequences for their families. Our choice of these families for study was based on the unequivocal fact that in these records the diagnosis of the disease was linked with asbestos - which, as we have already pointed out, is still rare in Brazil, despite the fact that mesothelioma is caused by this agent in the majority of cases cited in the relevant medical literature (Pezerat, 1995).

Of the four cases under consideration, we were able to find the families of three male workers with mesothelioma; two families agreed to participate in the study.

We did exploratory research utilizing the technique of in-depth interviews; our principle informants were the wives of workers who had recently died when we entered into contact with them. For secondary informants we used some of the most closely related family members. With the evidence we had gathered we created time-lines of family life, work history, and health of the afflicted workers as well as the life-histories of their wives. This methodology made it possible for us to visualize the inter-relation of the three areas under study - work, health, and family - and avoid a pre-determined outcome of the research project. In the two cases which had occupational exposure, one had worked directly in an asbestos-cement factory⁸ and the other had been an employee of a contractor for a large multinational firm in the asbestos-cement industry. The families live in Leme, a city in the interior of the State of São Paulo where two medium-sized asbestos-cement factories are located, along with a few smaller asbestos firms. In fact this region is where most of the major factories of the sector are located.

Our first case involved a family with a modest standard of living composed of Regina and João, a married couple with four children: sons aged 24 and 16 and daughters of 21 and 13 years of age. Regina grew up in a family of rural workers, attended school through the third grade, and worked

⁸ In Brazil, 90% of the asbestos which is produced for the internal market is consumed by this sector.

temporarily in the harvest of cotton, oranges, and coffee. João had four years of primary education and worked, over the years, as an agricultural laborer, industrial worker, bank messenger, truck driver at a large farm, and as a laborer for the city. He also *worked for one year, from 1967 to 1968, in an asbestos-cement factory in Leme*. At this time he was living with his mother and took his work clothes home to wash.

At first João attributed his illness to a fall from a truck when he worked in a cardboard factory, because after this he began to feel back pains and breathlessness. The relation between his illness and asbestos exposure was first suggested by physicians who diagnosed a *tumor*. The family also began to suspect that his illness had something to do with the time he had worked in the asbestos-cement factory. In Leme, the word among workers is that cancer is somehow related to working in the asbestos-cement industry, which probably raised the suspicions of the family.

The fact of having a brother-in-law who died of cancer and who had worked for 17 years in the same asbestos-cement factory forced the family to compare the two men and relate the illness to exposure at work. Nevertheless, they were never formally informed of the possible tie between asbestos exposure and João's cancer, and in any case they didn't have the energy or will to verify their suspicions and demand compensation⁹: "People thought it would be difficult, (...)so I didn't pursue the matter" (Regina). The onset of the disease upset the financial and emotional equilibrium of the family, overloading the wife (and also the eldest daughter) both physically and emotionally, though Regina never admitted as much. The family spent three years dealing with treatment and a succession of diagnoses, a period during which the illness took over the lives of the worker and his family, three years in which the threat of death was a constant presence.

The family situation was transformed as the illness took over and upset the daily routines of life and the victim's wife tried to adjust to the new situation of frequent hospitalizations for her husband. The new routine came to include daily or weekly trips to the hospital in Campinas for *chemotherapy* as the seriousness of the situation became more obvious. Increasing family *disorder* triggered by the illness was intensified by frightening changes in the sick man's behavior, from a happy and loving person to a sad, mistrustful person irritated with the children and complaining constantly of sharp, persistent pains. The development of the *tumor* caused a physical deformation which was very hard for him to accept, factors which began to exclude him from ordinary social intercourse and gave birth to an inferiority complex mixed with feelings of insecurity and shame which expressed themselves in a mistrust of those who still inhabited the *world of the healthy*. João's social life outside the family began to revolve around his illness, becoming more and more limited to his treatment locales, to the *world of the sick*.

When a worker who is the main breadwinner of a family falls ill - which happened in João's case -- the inability to work becomes a particularly severe form of unemployment, a kind of *social death*, because when work stops the sick person is excluded from an important part of social interaction. The illness is experienced as a kind of defeat which makes it impossible to return to an active life. In dealing with a mortal disease like mesothelioma, there is no hope, but only a rapid process of deterioration, causing an imbalance in affective relationships in the family whose consequences

⁹ Only after our research began did the family resolve to sue the company, requesting compensation for physical and moral damages, roughly equivalent in the United States to monetary compensation for wage replacement, medical costs, and pain and suffering.

continue to snowball, overburdening the women, especially, who do most of the work in taking care of the sick person and in making sure there is enough income for family needs. Regina received a sickness/death disability pension worth US\$135/month because of her husband's illness, an amount so meager that she was forced to continue working. She finally quit her job when his illness worsened, when she began to receive some help from relatives. Thus there was a loss of family buying power compared to when João was working. After his death the family financial situation improved a little, because expenses for medicines declined. João died in 1994, at 56 years of age, of mesothelioma of the pleura associated with asbestos exposure (De Capitanai *et. al*, 1997). The death certificate, which listed the cause of death as *mortis caquexia* - the generalized organ failure-- was signed by a well-known physician in the city of Leme who, aside from being active in public affairs, was an advisor to the two principal local asbestos-cement companies.

Our second case was a couple without children with a stable middle-class life-style. Marta, a retired teacher, had finished three different graduations at the university. Marcos, who had finished primary school, was the owner of a tire shop which had a long-term business relationship with a large asbestos-cement company, which assured him a certain degree of economic stability. When he became ill he had already quit the tire business. The appearance of the illness led to a number of different diagnoses, and when the tumor was found, he underwent surgery. The operation confirmed the rarity of the case, and, as the illness progressed, he went into surgery a second time. Marcos suspected that the disease was linked to his work, that is, to the rubber dust from the tires; but he never suspected asbestos might be a cause. His physicians, however, thought it might be a factor and ended up confirming their suspicions. While the illness did not threaten the economic situation of the family (though the couple did have to sell some of their possessions), it transformed the life of Marta into a constant search for special care and treatments for her husband. Although the medical treatment in this second case was more sophisticated and included surgery, Marta ended up questioning the necessity of the surgery. (No one in the first family we studied had questioned the medical treatment, which occurred at the same time and hospital). In the end the illness progressed along the same lines and ended with the death of Marcos at the age of 56 from mesothelioma of the pleura associated with asbestos exposure. The death certificate listed the cause of death as "*respiratory insufficiency and pulmonary neoplasm.*"

While in both cases under study the doctors had made a diagnosis of mesothelioma of the pleura related to asbestos exposure, this diagnosis was not communicated to the families until the time of our research. A medical-scientific study of these cases was recently published under the title *Mesotelioma Maligno de Pleura com Associação Etiológica ao asbesto a Propósito de Três Casos Clínicos* [Malignant Mesothelioma of the Pleura Caused by Asbestos Exposure: An Account of Three Clinical Cases] (De Capitani *et. al*. 1997). Finding out about the diagnosis made it possible for both families to secure compensation through judicial action.

The analysis of the cases of these two families indicates to us a complex situation in which health, work, and gender relations are all intertwined. These cases point to the same logic of sex/gender, health, and work observed in other research: occupational disease

causes important changes in the family which are mostly dealt with by women.¹⁰ The daily drama

¹⁰ In the cases mentioned we did not encounter women affected by the disease; therefore it is impossible

of the illness is experienced and managed mostly by the family, which is obliged to adjust to the new situation, leaving little time or incentive to reflect on the ultimate causes that produced the illness. This family role, on the other hand, allows employers to escape their responsibility for causing the occupational disease, which remains socially invisible. For the family the relation of the illness with work becomes minimized when they are overwhelmed with the urgency of securing treatment. In the case of asbestos, this invisibility contributes to the continuing use of this mineral in Brazilian industry despite all the damages which it causes to the health of the workers.

Counter-Powers: A Space for Active Citizenship

The cases we have investigated have been maintained in an invisible state by the silence of physicians and the victims' families, and by the connivance and complicity of governmental institutions. But throughout our research we have run into other, very different *victims* of asbestos who have organized themselves into ABREA - the Brazilian Association of Workers Exposed to Asbestos--a group of citizens who have struggled: 1) to learn about the real state of their health, and 2) to fight for their rights to compensation from employers, who neglected for years to tell them about the risks of asbestos, which produced irreversible and progressive disease. ABREA has also carried out a campaign of even broader social significance: the organization proposes to ban the commercial use of asbestos by building a kind of "*citizenship of protest*", as Souza (1994) has termed it. The truth is that those exposed to asbestos do not feel that their interests have been represented by labor unions or other social institutions of civil society. Through their organization and their actions the members of this citizens group are expressing themselves against the lack of recognition and in defense of their interests in the public sphere.

Paoli (1991) calls attention to a number of characteristics of these social movements: they create themselves around a self-defined identity which emerges in the heat of action and conflict, a collective "*we*" which they counterpoise to "*the others*". They clearly distinguish themselves from associations which function according to a "*logic of assistance*" based on mutual aid with the aim of solving the common problems which brought them together (Thébaud-Mony, 1990). Counter-powers, on the other hand, constantly raise questions about the causes of the problem with the goal of changing the functioning of existing institutions which created the problems from which they suffer.

These alternative movements of asbestos victims have organized themselves into true *counter-powers*. Because of their common experiences, those exposed to asbestos are trying to discuss and rethink the meaning of work, life, and the fact of getting sick; and to deconstruct prevailing paradigms such as the identification of progress with industrial growth.¹¹ They also question the

to state how this situation would be experienced by their husbands or male companions. It has already been observed in home care research that men, when they have to take care of a sick person, easily find support from other women from their own family or from the neighborhood (Favrot, G. 1988). The management of the family situation by women, in regard to work and health of the husband, has been shown in several research projects by Annie Thébaud-Mony: among subcontractors in the nuclear industry; in an arsenic factory in Salsigne; and also among workers exposed to asbestos (1996, 1991). More details of this work are available in Scavone (1997).

¹¹ The work of Barry Commoner in the United States and Giovanni Berlinguer in Italy has been very important in questioning the identification of "progress" with "industrial growth"; see articles by them and Virginia

prevailing idea that politics is something which is done through and inside of the state apparatus through hierarchical organizations whose goal is to accumulate power and exercise it in the name of ordinary people at the grassroots levels, without the active participation of those people.

Counter-powers are *social movements* organized around a specific cause, and organized in protest against the established system of domination. Counter-powers are not structured like classical systems of collective representation (such as parties and unions).¹² In the case of asbestos they have constituted themselves into an organization of those people formerly exposed to asbestos who have illnesses related to their exposure to this agent; in fact they "*unite around the risks*" of work exposure to asbestos (Lipietz, 1997) and its unfortunate consequences. Their identity is self-defined by the illness they acquired at work, through a process of struggle whose goals go beyond support of those who are ill to encompass the total ban of asbestos from Brazilian industry. This struggle greatly increases the visibility of the damage caused by the use of asbestos in Brazilian society at large.

Criticized by some of the established labor unions and associations of retired people as supposedly *apolitical and atheoretical* because they focus *on a single problem*¹³ and because they refuse to coordinate their protests with organizations that deal with the process of production, the fact is that groups like ABREA have been inventing a new form of doing politics in Brazil. In general these kind of counter-powers are constituted by people who have been excluded from the dominant system: women, workers, young people, old people, the unemployed and retired, those who are *unfit by and for the work*, ethnic, cultural, or sexual minorities, the dispossessed...in sum, all those who are mobilizing against the social destructiveness of capitalism.

Evers (1981) states that all these kinds of groups are in some way outsiders in regard to some more or less specific aspect of the dominant social organization: "*it is these dominant ideas regarding politics and how to do politics which are being broken down and then reconstituted by these alternative movements according to some new conception.*" Evers argues that the short-term perspective of these new social movements -- their "immediatism" - could be their major greatest virtue as well as their greatest limitation. Evers fears that many of the elements in these movements will merely repeat the historical errors of the past.

Vogel (1997) is also concerned about the question of the short-term perspective of a struggle which builds "*the identity of the group based on suffering, an identity based on something which is perceived as negative*", and he reminds that if on one hand they bring visibility to the problems of health at work, they will nonetheless have a difficult time over the long term in maintaining themselves as a social force to be reckoned with. This final concern of this social scientist reflects a critique of the "*logic of immediatism*" which implies that as soon their immediate problems are

Brodine, Anthony Mazzocchi, and Ralph Nader in "Science and Social Action: The Contributions of Barry Commoner," in NEW SOLUTIONS, vol. 8, No. 1, first quarter, 1998.

¹² This vision of the organization differs from the traditional concepts used by labor union structures (such as Shop Floor Committees) because they defend their right to "organize according to their specific interests, rather than by the number of members."

¹³ Here we must remember that it is through this single problem that these movements begin to question the logic of the establishment which created the problems.

resolved, these citizens will stop organizing. Yet we believe that even if this happens, movements such as ABREA can already take credit for successfully making the problems of work-related asbestos disease and the risks of this agent visible to workers and to the population as a whole.

The majority of the nearly 1,000 members of ABREA are suffering from advanced stages of asbestos-related disease, which make them totally unfit for any work-related activities, particularly those which require intense physical activity. They spend a good part of their time explaining the risks of asbestos to the general population, advising consumers about the use of alternative, asbestos-free products and visiting former co-workers as well as the families of deceased co-workers, educating them about their rights and inviting them to participate in the association and to share in a sense of solidarity among equals. These old ties of solidarity, which were felt during the time that they were *fellow workers at the factory* reappear during this period of anguish and uncertainty.

The sense of active citizenship which these new social actors are patiently building has become the only real alternative possible to give public visibility to the very grave conditions of exposure to asbestos in Brazil, since in large part the Brazilian labor movement has acted in defense of industry, despite the epidemic character the diseases caused by this carcinogenic fiber, which are progressive and irreversible; and despite the fact that a worldwide movement exists to replace asbestos with less harmful alternatives.

An example of the kind of obstacles they face is the Permanent National Commission on Asbestos (CNPAs), a "tripartite and equal" body created by the President of Brazil by Decree No. 2350/97, made up of representatives of management, labor, and the government only, with the stated purpose of overseeing the law on the mining, manufacture, sale, and transport of asbestos. This Commission faithfully reflects the theory of inherent risk of work, the management of this risk, and the maintenance, at any price of the present levels of employment, which, according to estimates, are on the order of 10,000 jobs directly related to the mining and manufacture of asbestos, and approximately 200,000, when the sectors of distribution, sale, construction and repair (etc.) are included (ABRA, 1996).

All these data reveal the invisibility of knowledge about the true problems related to the use of asbestos in Brazil: the health risks to workers and to the population at large which is indirectly or environmentally exposed, and the diseases - occupational, bystander, and general environmental - which are related to asbestos exposure. One of the principle causes of this invisibility is the lack of knowledge on the part of exposed people and Brazilian society as a whole about the carcinogenic properties of this product. As a result this mineral continues to be widely consumed in Brazil, while in many other countries its use has already been prohibited. Therefore we believe that it is imperative that the debate around asbestos occur throughout the country as one of the conscious duties of a concerned and activist citizenship in Brazil.

References:

ABRA-ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO AMIANTO. Amianto no Brasil. São Paulo: ABRA, 47p. , 2ª. Edição, 1996.

BERMAN, D. Asbestos and Health in the Third World: the Case of Brazil, INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH SERVICES, vol. 16, No. 2, 2nd quarter, 1986.

BERMAN, D. & HOPPE, I. Book Review: Der Eternit-Report: (Stephan Schmidheiny's Scheres Erbe) by Werner Catrina, Orell Fuessli, Zuerich, Switzerland, 240p, 1985.

CASTLEMAN, B. Asbestos: Medical and legal aspects. Aspen Law & Business, 4th edition, 940p., 1996.

CASTLEMAN, B. Building a future without asbestos. In New Solutions. Journal of Environmental and Occupational Health Policy, Lakewood, vol. 5, n. 2, p.58-63, publicação da AFL-CIO da Oil, Chemical and Atomic Workers International Union, 1995.

COSTA RIANI, L. *Estudo da Asbestose no município de Leme*. Campinas: Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 1983.

D'ACRI SOARES, V. O significado do Trabalho, a saúde e as relações de gênero das mulheres Trabalhadoras de uma fábrica de amianto no Rio de Janeiro, ABRASCO, mimeo, 1997.

DE CAPITANI, E. M.; METZE, K.; FRAZATO JR., C.; ALTEMANI, A.M.A.; ZAMBOM, L.; TORO, I.F.C.; BAGATIN, E. Mesotelioma Maligno de Pleura com Associação Etiológica a Asbesto: a Propósito de Três Casos Clínicos. *Rev. Assoc. Med. Brasil.* (VI) Vol. 43: n.3, jul./set./97, p.265-272.

EVERS, T. De costas para o Estado, longe do Parlamento, os movimentos alternativos na Alemanha. *Novos Estudos CEBRAP*, SP, vol.2, n.1, abril 1983, p.25-39.

FRAVOT G. *L'activité des soins dans le système d'activité familiale/facteurs d'insertion et de rejet*, Rapport de Synthèse, MIRE, France, 1988.

GIA-GRUPO INTERINSTITUCIONAL DO ASBESTO A ação interinstitucional no controle da exposição ao asbesto dos trabalhadores das indústrias de fibrocimento no Estado de São Paulo. São Paulo: IMESP. Publicação apoiada pela SERT - Secretaria de Estado das Relações de Trabalho, 1988.

GIA-GRUPO INTERINSTITUCIONAL DO ASBESTO. Asbesto no setor de fibrocimento. Brasília: MTb / SSST, 1993.

GIANNASI F. & MONY, A.T. Occupational Exposures to Asbestos in Brasil. *International Journal of Occupational Environmental Health(IJOEH)*, 3, Hanley & Belfus, INC., Philadelphia, Estados Unidos, 1997, p.150-157.

GIANNASI, F. Asbesto / Amianto no Brasil. Um Grande Desafio. *Caderno CRH-Centro de Recursos Humanos da Bahia* da Universidade Federal da Bahia(UFBA), 23, Salvador,

Julho/Dez./1995, p.128-140.

INCA/Pró-Onco *Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil*, Fundação ONCO-CENTRO, SP, 1997.

INSS/MTb *Anuário Brasileiro de Proteção*, Edição Especial da Revista Proteção, 1997.

LIPIETZ A. Discutant in THÉBAUD-MONY A.(org) Santé, flexibilité du travail, précarisation. Le cas des Maladies Professionnelles. Approche comparative franco-brésilienne. *RAPPORT FINAL Réseau INSERM/Nord-Sud*, Paris, 1997, p. 33.

MENEZES, A. J. P. de. Condições de Trabalho em Mina e Usina de Amianto. Serviço de Documentação do M.T.I.C., Rio de Janeiro, 1956.

PAOLI, M. C. As Ciências Sociais, os Movimentos Sociais e a Questão do Gênero, *Novos Estudos CEBRAP*, SP, n.31, outubro 1991, pp.107-120.

PEZERAT, H. Evaluer et réduire les risques dans les immeubles floqués à l'amiante. Arch.mal. prof., 56, n. 5. : 374-384, 1995. - DANGER! AMIANTE, 1974.

RDHB *Relatório sobre o Desenvolvimento Humano no Brasil*, PNUD/IPEA, Brasília, 1996.

SCAVONE L., GIANNASI F., THÉBAUD-MONY A., Amianto e suas conseqüências sócio-familiares: uma abordagem comparativa franco-brasileira. *Relatório Final de Pesquisa*, INSERM/CNPq, 1997.

SCAVONE, L. Invisibilidad social de dolencias profesionales ligadas a la exposición al amianto. In Cuadernos Mujer Salud/2. Trabajo Y Salud. Mujeres en Riesgo. Publicação da Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas Y Caribe, n. 2, 1997, p. 143-147

SCLIAR, C. Amianto: Mineral Mágico ou Maldito? *Ecologia Humana e Disputa Política-Econômica*. CD I- Centro de Documentação e Informação, Belo Horizonte, 1998.

SOUZA, N. H. B. *Trabalhadores Pobres e Cidadania: A Experiência da Exclusão e da Rebelião na Construção Civil*. Tese de doutorado apresentada ao Depto. de Sociologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, 1994.

TEIXEIRA, C. M. & M., M. Higiene das minas. Asbestose. Belo Horizonte: Departamento Nacional da Produção Mineral- DNPM, Boletim 98, 1956.

THÉBAUD-MONY A.(org) Santé, flexibilité du travail, précarisation. Le cas des Maladies Professionnelles. Approche comparative franco-brésilienne. *RAPPORT FINAL Réseau INSERM/Nord-Sud*, Paris, 1997

THÉBAUD-MONY, A. Asbestos: Science in the face of hostility in São Paulo. *New Solutions. Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, AFL-CIO, OIL, Chemical and Atomic Workers International Union vol. 5, n. 2, Lakewood, 1995, p.64-66.

L'énvers des sociétés industrielles. Approche comparative franco-brasiliense. Paris, Editions L'Harmattan, 1990, 224p. *La reconnaissance des maladies professionnelles.* Document Travail et Emploi, 1991, 284p.

UNICAMP - UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS-FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS - DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA E SOCIAL, Documentos Básicos sobre Câncer & Ambiente Ocupacional, Vol.1 - Asbesto, Campinas, 56 pág., mimeo, 1980.

NB. The Portuguese version of this paper follows on the next page.

14.3 DOENÇAS PROFISSIONAIS PROVOCADAS PELO AMIANTO NO BRASIL E A CONSTRUÇÃO DOS CONTRA-PODERES: UMA ABORDAGEM EM SAÚDE, TRABALHO E GÊNERO

SCAVONE, L.¹⁴, GIANNASI, F.¹⁵. & MONY, A. T.¹⁶

O amianto, ou asbesto, é uma fibra mineral natural sedosa que, por suas propriedades específicas - alta resistência mecânica e às altas temperaturas, incombustibilidade, boa qualidade isolante, durabilidade, flexibilidade, indestrutibilidade, baixo custo - é largamente utilizado na indústria¹⁷.

O Brasil está entre os cinco maiores produtores de amianto do mundo e é também um grande consumidor, havendo por isto um grande interesse científico em nível mundial sobre a situação brasileira, quando quase todos os países europeus já proibiram seu uso. A maior mina de amianto em exploração no Brasil situa-se no município de Minaçu, no Estado de Goiás e é administrada por empresas ligadas ao grupo multinacional francês Saint-Gobain, em cujo país de origem é proibido o seu uso desde o início de 1.997.

No país, o amianto tem sido empregado em milhares de produtos, principalmente na indústria da construção civil (telhas, caixas d'água de cimento-amianto) e em outros setores e produtos como guarnições de freio(lonas e pastilhas), juntas, gaxetas, revestimentos de discos de embreagem, tecidos, vestimentas especiais, pisos, tintas entre outros. (Giannasi, 1995).

O Canadá, segundo maior produtor mundial de amianto, é um grande exportador desta matéria-prima, mas consome muito pouco em seu território. Um/a cidadão/ã americano/a se expõe em média a 100g/ano, um/a canadense a 500 g/ano e um/a brasileiro/a, mais ou menos, a 1.400g/ano (Castleman, 1995).

Este quadro inicial nos indica uma diferença na produção e consumo do amianto entre os países do hemisfério Norte e Sul, em especial, o Brasil, explicada pelo fato de que o amianto é uma fibra comprovadamente cancerígena e que o/as cidadão/ãs do Norte já não aceitam mais se

¹⁴ Profª. Drª. do Departamento de Sociologia da UNESP/ Araraquara, Pesquisadora do CNPq, Coordenadora do Programa de Pós-Graduação Sociologia UNESP/Ar.

¹⁵ Engenheira Civil e de Segurança do Trabalho da Delegacia Regional do Trabalho em São Paulo/MTb/SDT/Osasco, atuando na Inspeção do Trabalho, Coordenadora da Rede Ban Asbestos para a América do Sul e Membro-fundadora da ABREA-Associação Brasileira dos Expostos ao Amianto.

¹⁶ Profª. Drª. do INSERM (Institut National de la Santé e de la Recherche Medicale) / França, Diretora de Pesquisa do Centre de Recherche sur Les Enjeux Contemporains en Santé Publique de l'Université Paris XIII (Bobigny)/INSERM e Coordenadora do Réseau Nord x Sud "Santé, flexibilité du travail et précarisation."

¹⁷ Este artigo é um dos resultados da pesquisa "*Amianto e suas Conseqüências Sócio-Familiares: uma abordagem comparativa franco-brasileira*" que foi realizada no Brasil nos anos de 1995-1997, financiada pelo INSERM/França e CNPq/Brasil. A versão original e reduzida deste artigo foi apresentada com o título "*A invisibilidade social das Doenças Profissionais provocadas pelo Amianto no Brasil: uma abordagem interdisciplinar em saúde, trabalho, meio ambiente e gênero*" no V Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (ABRASCO), Águas de Lindóia, 1997.

exporem a este conhecido risco. O amianto é um bom exemplo de como estes países transferem a produção a populações que desconhecem os efeitos nocivos deste produto, enquanto para eles buscam outras alternativas menos perigosas, recorrendo à política do duplo-padrão(*double-standard*): *produtos proibidos nos países desenvolvidos e liberados para produção e comercialização nos em desenvolvimento*.

Invisibilidade das Doenças Profissionais

No Brasil, os dados sobre as *doenças provocadas pela exposição ao amianto* são dispersos, raros e sobretudo, comprometidos com os interesses da indústria amiantífera. Esta situação deve ser compreendida dentro do quadro mais geral das estatísticas das *doenças profissionais* no Brasil¹⁸, cuja subnotificação é notória. A invisibilidade das doenças relacionadas ao amianto se agrava pelas próprias características das mesmas: costumam se manifestar distante do local onde foram contraídas, e, algumas vezes, muitos anos depois, dificultando o estabelecimento de nexos causais, as notificações e a visibilidade social das mesmas. (Lipietz, 1997).

A partir de 1993 houve um aumento considerável nos registros das doenças profissionais informadas ao INSS (Instituto Nacional do Seguro Social): passaram de 8.299 em 1992 para 15.270, sobre 23.000.000 de trabalhadore/as registrado/as. Este aumento se deveu em parte à mudança na legislação e também a uma maior organização por parte do/as trabalhadore/as (INSS, 1997). Embora os neoplasmas apareçam como quarta causa de mortalidade no Brasil em 1991 (RDHB, 1996), sua associação a causas profissionais é rara.

No caso específico das doenças relacionadas ao amianto, podemos ainda acrescentar outros fatores que contribuem para um conhecimento institucional fragmentado sobre as mesmas: a alta rotatividade dos/as trabalhadores/as no mercado de trabalho; a legislação brasileira ter instituído somente a partir de 1991 a obrigatoriedade de controle médico rigoroso nos expostos; a inexistência de trabalhos epidemiológicos de busca ativa de casos, quer junto aos/às trabalhadores/as, quer junto a populações não expostas ocupacionalmente, além de outros fatores que detalharemos no decorrer deste texto.

As doenças profissionais relacionadas ao amianto são: a *asbestose* (doença crônica pulmonar de origem ocupacional e de caráter irreversível e progressivo), *cânceres de pulmão, do trato gastrointestinal* e o *mesotelioma*, tumor maligno raro, que atinge a pleura e o peritônio com um período de latência em torno de 30 anos. Destas doenças poucas foram caracterizadas como ocasionadas pela exposição ao amianto no Brasil. Menos de uma centena de casos estão citados em toda a literatura médica deste século - sendo 56 casos de asbestose, dois de cânceres e 4 de mesotelioma – os quais, embora diagnosticados *com nexos causal investigado e conhecido*, não tiveram qualquer reconhecimento oficial e não constam dos registros da Previdência Social e de

18

A legislação no tocante às doenças profissionais no Brasil prevê somente 27 situações ou agentes em que o nexo se estabelece quase que automaticamente (incluindo o amianto), desde que a exposição seja comprovada (Decreto 611 de 21/7/92 que aprovou o Regulamento dos Benefícios da Previdência Social). Este limite restrito de reconhecimento dos agentes, que causam doenças profissionais, contribuem para a invisibilidade das mesmas.

suas estatísticas de infortunística no trabalho. (COSTA, 1983; MENEZES, 1956; TEIXEIRA & MOREIRA, 1956; UNICAMP, 1980).

Na pesquisa, que realizamos sobre as doenças profissionais ligadas ao amianto e seus impactos nas famílias (Scavone; Giannasi; Thébaud-Mony, 1997), buscamos localizar ocorrências de mesoteliomas, pois esta doença é quase sempre associada à exposição ao amianto e leva ao óbito em menos de dois anos a quase totalidade dos casos. As dificuldades de encontrar estatísticas desta doença foram inúmeras: o primeiro motivo foi que somente com a 10ª. edição da Classificação Internacional das Doenças (CID) em 1995 é que o mesotelioma passou a ter código específico (anteriormente estava enquadrado em cânceres de pleura ou peritônio). O segundo motivo foi a incapacidade médica de diagnosticar esta doença, pois os cursos de Medicina do Trabalho no Brasil são oferecidos só como especialização e não na formação básica. E, por fim, embora os cânceres sejam de registro compulsório, não existe uma informação centralizada e as diferentes fontes de dados adotam bases não uniformes e difíceis de serem cruzadas.

Em busca que fizemos nos registros do INCA (Instituto Nacional do Câncer) e nos registros hospitalares e de base populacional, encontramos, entre 1976 e 1985, 193 casos de mesotelioma, embora nenhum deles tenha sido relacionado à exposição ocupacional ou ambiental ao amianto. Deste total, apenas conseguimos dados mais completos de 55 casos (28,5%). Estes dados já nos revelam a falta de uniformidade nas informações sobre esta doença: embora ela não tivesse código no CID, em alguns registros constavam apenas a topografia da doença (câncer de pleura, pulmão ou peritônio). Em outros também sua morfologia (mesotelioma)¹⁹.

No Estado de São Paulo encontramos, entre 1980 e 1997, 54 casos de mesotelioma dos quais 18 eram de mulheres e 36 de homens. Para a cidade de São Paulo, no PRO-AIM (Programa de Aperfeiçoamento de Informações sobre Mortalidade), ligado ao serviço funerário municipal, encontramos registros de mesotelioma somente a partir do ano de 1996, quando passaram a adotar a 10ª. edição do CID, conforme mencionado acima, tendo, então, naquele ano, sido registrados 7 casos de óbitos por mesotelioma, sendo 3 de mulheres e 4 de homens.

Chamou-nos atenção a incidência de casos em mulheres, pois a princípio as mulheres, até a *Constituição de 1.988, eram proibidas formalmente* de trabalhar em atividades insalubres, nas quais se incluem aquelas em contato com o amianto²⁰. Destas mulheres que morreram de

¹⁹ Os registros usados para estimativa da incidência e mortalidade por câncer publicados pelo Pró-Onco/INCA são os registros de base populacional de 6 capitais: Belém, Fortaleza, Campinas, Porto Alegre, Goiânia, São Paulo e representam em torno de 5% do total nacional. Os dados de morbidade são fornecidos pelos registros de base Hospitalar e os de mortalidade são fornecidos a Pró-ONCO pelas Secretárias Estaduais de Saúde dos respectivos Estados, tendo como base os atestados de óbitos. (INCA/Pró-Onco,1997) .

²⁰ Existe também a possibilidade das doenças terem sido contraídas com trabalhos informais ou com trabalhos que desconsideraram a proibição legal em vigor até a Constituição de 1988, conforme já mencionado. Uma pesquisa realizada numa indústria de amianto no Rio de Janeiro encontrou trabalhadoras com asbestose decorrente da exposição ao amianto e com um tempo de exposição entre 12 a 22 anos (D'Acri Soares, 1997), que corresponde ao período anterior à proibição legal. Já foi observada a ocorrência de casos de mulheres com doenças ligadas à exposição ao amianto em outros países como, por exemplo, um estudo sobre o aparecimento de asbestose e mesotelioma relacionados a fibras de amianto do tipo anfibólio na Turquia "onde amianto é usado como cal nas casas (com a

mesotelioma na cidade de São Paulo, duas eram donas de casa e tinham menos de 40 anos, o que sugere exposição na infância, em virtude do longo período de latência da doença, e adquirida provavelmente não de forma ocupacional mas, devido à exposição indireta através de pessoas da família em contato com o agente cancerígeno ou mesmo à exposição ambiental.

É bom frisar que só recentemente as grandes empresas usuárias de amianto no Brasil adotaram o uso de lavanderias para limitar os riscos paraocupacionais ou indiretos (GIA, 1988; GIA, 1993), impedindo com isto que os trabalhadores expostos levem suas roupas contaminadas para lavar em casa e exponham outros membros da família: crianças e principalmente as mulheres que, na clássica divisão sexual do trabalho, se ocupam da lavagem e cuidado das roupas. Costa (1983), num estudo realizado na cidade de Leme, constatou este fato e alertou para o risco de exposição ao amianto que as famílias destes trabalhadores estavam se submetendo por meio da poeira das roupas de trabalho levadas para casa.

Impactos da doença nas Famílias

Com base neste quadro geral optamos pela realização de uma pesquisa qualitativa sobre os 4 casos de mesoteliomas com nexos causal investigado e relacionados à exposição ao amianto, analisando em profundidade as trajetórias de conhecimento e/ou reconhecimento oficial ou não de suas enfermidades e suas conseqüências às famílias. Esta escolha se fundamentou no fato inequívoco do diagnóstico da doença ter sido associado à exposição ao amianto, o que conforme já nos referimos ainda é raro no Brasil, apesar do mesotelioma ser causado por este agente na maioria dos casos registrados na literatura médica disponível. (PEZERAT, 1995).

Destes 4 casos localizamos 3 famílias de doentes, que foram contatadas; duas destas aceitaram participar da pesquisa.

Fizemos uma pesquisa exploratória, utilizando a técnica de entrevistas em profundidade, tendo como principais informantes as esposas dos trabalhadores, os quais haviam falecido há pouco tempo quando as contatamos. Tivemos, como informantes secundários, alguns dos membros mais próximos destas famílias. Valendo-nos dos dados coletados, construímos a trajetória familiar, profissional e de saúde do trabalhador atingido pela doença e também as trajetórias de vida de suas mulheres. Esta metodologia nos permitiu visualizar a inter-relação dos campos estudados – trabalho, família e saúde – evitando-nos uma análise determinista.

Nos dois casos eles tinham tido exposição ocupacional, um deles diretamente numa indústria de cimento-amianto²¹ e o outro numa prestadora de serviços para uma grande indústria multinacional do mesmo produto. As famílias vivem em Leme, cidade do interior do Estado de São Paulo, onde se situam duas indústrias médias de cimento-amianto e algumas outras de menor porte. É, inclusive, nesta região que se concentram as principais fábricas deste setor no país.

No primeiro caso, tratava-se de uma família modesta composta por quatro filho(a)s - dois homens de 16 e 24 anos, duas mulheres de 13 e 21 anos – e o casal, Regina e João. Ela pertencia a uma família de trabalhadores rurais, estudou até a terceira série e trabalhava

aplicação sendo feita, majoritariamente, pelas mulheres). A exposição começa desde o nascimento e dura toda a vida". (Scliar, 1998).

²¹ No Brasil, 90% do uso do amianto, produzido para o mercado interno, é consumido neste setor.

temporariamente *na roça*, na coleta de algodão, laranja, café. Ele estudou até a quarta série e a sua trajetória profissional foi bastante variada (foi trabalhador rural, operário, contínuo em banco, motorista numa fazenda, servente na prefeitura) e *trabalhou um ano, de 1967 a 1968, numa indústria de cimento-amianto de Leme*. Nesta época, ele morava com a mãe e levava as roupas de trabalho para lavar em casa.

No início o Sr. João atribuía a sua doença a uma queda de um caminhão, quando trabalhava numa fábrica de papelão, porque depois disto começou com quadro de dores nas costas e falta de ar. A relação da doença com a exposição ao amianto foi aventada pelos médicos que diagnosticaram um *tumor*. A família também começou a suspeitar que a doença tivesse alguma relação com o período que o Sr. João trabalhou na fábrica de cimento-amianto. Em Leme é voz corrente, entre os trabalhadores, a relação de cânceres com os trabalhadores das indústrias de cimento-amianto, o que provavelmente aumentou as suspeitas da família.

O antecedente de ter tido um cunhado que morreu de câncer e que tinha trabalhado 17 anos na mesma empresa de cimento-amianto fez com que a família comparasse as duas situações, relacionando a doença com o trabalho. No entanto, não foram devidamente orientados e nem encontraram disposição para verificar suas suspeitas e pleitear indenização²²: “*achavam que ia ser difícil, (...) então não fui atrás*” (Regina). O aparecimento da doença transtornou o equilíbrio financeiro e emocional do grupo doméstico, acarretando uma sobrecarga física e emocional para a esposa (também para a filha mais velha), muito embora ela não admita isto. Entre a busca de tratamento e a sucessão de diagnósticos passaram-se aproximadamente três anos, nos quais a doença invadiu completamente a vida do trabalhador e da família, instaurando a ameaça da morte.

O quadro familiar se transforma, a doença reordena a rotina da família e Regina busca um ajuste para a nova situação: primeiro, hospitalizações freqüentes do marido; depois idas diárias ou semanais ao Hospital em Campinas para *quimioterapia*, e se instaura a suspeita da gravidade do caso. A *desordem* familiar provocada pela doença vem acompanhada das mudanças no comportamento do doente que de uma pessoa alegre e carinhosa se transformou numa pessoa triste, irritada com as crianças, desconfiada com os outros e sempre reclamando da dor forte que persistia. O desenvolvimento do tumor causou uma deformação física penosa de aceitar, fatores que contribuíram para uma exclusão do convívio social dando lugar a complexos e inseguranças projetadas na desconfiança daqueles que estão no *mundo dos sãos*. A sociabilidade do doente, além da família, restringiu-se ao local de tratamento da doença, o *mundo dos doentes*.

O adoecimento do trabalhador numa família onde ele é o principal provedor - como é este primeiro caso - é uma forma de desemprego às avessas, espécie de *morte social*, pois parando de trabalhar o doente fica excluído de uma parte importante do convívio social; a doença é vivida como uma derrota que impossibilita a volta para a vida ativa. Tratando-se de uma doença mortal como o mesotelioma, não há esperanças, mas sim um processo rápido de deterioração da saúde, causando um desequilíbrio nas relações afetivas familiares cujas conseqüências sobrecarregam, sobretudo, as mulheres da família que se ocupam dos cuidados necessários à manutenção do doente e do sustento da casa. Regina recebia uma pensão equivalente a U\$ 135, na doença/morte do marido, que a obrigou a continuar trabalhando. Só

²² Somente após nosso trabalho é que a família resolveu processar a empresa, pedindo indenização por danos físicos e morais.

parou quando a doença se agravou, contando, a partir daí, com a ajuda de parentes. Assim, durante a doença houve uma perda do poder aquisitivo da família em relação ao período em que João estava trabalhando; depois da sua morte a situação financeira melhorou um pouco, porque diminuíram as despesas com medicamentos. Ele faleceu em 1994, aos 56 anos de idade, de mesotelioma de pleura associado à exposição ao amianto (De Capitani *et al.*, 1997). O atestado de óbito, constando como causa *mortis caquexia*, isto é, a falência generalizada dos órgãos, foi firmado por médico conhecido na cidade de Leme o qual, além de suas atribuições na esfera pública, assessora as duas principais empresas locais de cimento-amianto.

No segundo caso, tratava-se de uma família sem filho(a)s com um padrão de vida médio e estável. Marta, professora aposentada, fez três cursos superiores. Marcos, cuja escolaridade era o curso primário, foi dono de uma vulcanizadora que prestou serviços muitos anos a uma grande indústria de cimento-amianto, conseguindo uma certa estabilidade econômica. Quando ele adoeceu tinha parado de trabalhar com pneus. O aparecimento da doença gerou diagnósticos diversos e, localizado o tumor, foi-lhe indicada uma cirurgia. A raridade do caso foi reafirmada com o resultado da operação, a doença seguiu se alastrando inexoravelmente e ele submeteu-se a uma segunda cirurgia. Marcos suspeitava que a doença estivesse ligada ao seu trabalho, isto é, ao pó da borracha dos pneus, nunca desconfiou do amianto, embora os médicos que lhe trataram suspeitassem e viessem a confirmar a suspeita. Se a doença não ameaçou a situação econômica da família (apesar do casal ter vendido alguns bens), ela transformou a vida de Marta numa busca ininterrupta de tratamentos e cuidados especiais. Embora o tratamento médico neste segundo caso tenha sido mais sofisticado, incluindo cirurgias – cuja necessidade Marta acabou questionando – que não aconteceram com o primeiro caso (acompanhado no mesmo hospital e contemporaneamente), o processo de adoecimento foi semelhante e finalizou com a morte de Marcos também aos 56 anos de mesotelioma de pleura associado à exposição ao amianto. O atestado de óbito consta como causa da morte “*insuficiência respiratória e neoplasia pulmonar*”.

Embora os médicos tenham diagnosticado, em ambos os casos, mesotelioma de pleura relacionado à exposição ao amianto, as famílias não tinham sido comunicadas desse diagnóstico até o momento de nossa pesquisa. O estudo médico-científico destes casos foi publicado, recentemente, com o título de *Mesotelioma Maligno de Pleura com Associação Etiológica a Asbesto: a Propósito de Três Casos Clínicos* (De Capitani *et al.*, 1997). O conhecimento do diagnóstico teria possibilitado às famílias, inclusive, direito à indenização, através de ação judicial.

A análise dos casos destas duas famílias nos indica uma complexa situação, onde estão imbricadas a saúde, o trabalho, as relações de gênero. Eles nos apontam para as mesmas lógicas das relações sexo/gênero, saúde e trabalho observadas em outras pesquisas: a doença profissional causa alterações importantes na família, administradas pelas mulheres.²³ O drama cotidiano da doença é vivido e gerenciado substancialmente pela família, que deve se recomodar à nova

²³ Nos casos mencionados não encontramos mulheres atingidas pela doença; portanto, é impossível avaliar como esta situação seria vivenciada pelos companheiros. Já foi observado em pesquisa sobre Hospitalização Domiciliar que os homens, quando têm de tomar conta de um doente, encontram facilmente apoio de outras mulheres da própria família ou da vizinhança (Favrot, G. 1988). O gerenciamento da situação familiar, no que diz respeito ao trabalho e a saúde do marido, pela mulheres, foi evidenciado por Annie T. Mony em várias pesquisas: na terceirização da manutenção do setor nuclear; numa indústria de arsênico em Salsigne e, também, com trabalhadores expostos ao amianto (1996, 1991). Ver mais detalhes em Scavone (1997).

situação, restando-lhe pouco tempo ou estímulo para refletir sobre as causas que provocaram o adoecimento. Isso, por outro lado, isenta os empregadores de assumirem a responsabilidade que lhes é devida pela doença profissional, que permanece invisível socialmente. Para a família a relação da doença com o trabalho fica minimizada diante da urgência do tratamento. No caso do amianto, esta invisibilidade contribui para a continuidade da utilização deste mineral na indústria brasileira a despeito de todos os danos que ele cause à saúde dos trabalhadores.

Os contra-poderes, um espaço de cidadania

Ao longo de nossa pesquisa nos deparamos com outras *vítimas* do amianto que, ao contrário dos casos citados, mantidos invisíveis pelo silêncio de médicos e de suas famílias, com a conivência das instituições governamentais, organizaram-se na ABREA-Associação Brasileira dos Expostos ao Amianto, constituindo um grupo de cidadãos que lutam, num primeiro plano, para conhecer seu real estado de saúde e, em segundo, pelos seus direitos de serem indenizados por ter-lhes sido omitidos os riscos a que estiveram submetidos anos a fio em seu trabalho e que lhe trouxeram o adoecimento irreversível e progressivo. Paralela e de maior relevância social, a ABREA propugna pelo banimento do uso comercial do amianto, construindo uma “*cidadania de protesto*”, conforme denominado por Souza (1994). Por não se sentirem representados pela grande maioria das entidades e ONG’s existentes e na ausência de interlocutores para a negociação de suas demandas coletivas, os trabalhadores por meio desta ação se expressam contra o não reconhecimento e defesa de seus interesses na esfera pública.

Paoli (1991) chama atenção para algumas características dos movimentos sociais: são constituídos em torno de uma identidade que é auto-definida pelo sujeito na ação e no conflito, compondo um “*nós*” que se contrapõe ao “*outros*”. Eles se distinguem das associações que funcionam com a “*lógica da assistência*”, baseada na entre-ajuda para resolver o problema comum que os reuniu (Thébaud-Mony, 1990), isto porque no caso dos contra-poderes existe um questionamento maior das causas do problema, buscando atingir os poderes constituídos.

Estes movimentos alternativos, constituindo-se em *contra-poderes*, nesta experiência vivenciada pelos expostos ao amianto, tentam rediscutir o significado do trabalho, da vida, do adoecer e desconstruir paradigmas como a identificação do progresso com o crescimento industrial e a concepção de política como algo que se faz através de e no Estado por meio de organizações hierárquicas que visam acumular o poder e exercê-lo em nome da base, sem a participação desta.

Os contra-poderes são *movimentos sociais* organizados em torno de uma causa específica, constituídos criticamente contra o sistema de dominação estabelecido e não estruturados como os sistemas clássicos de representação coletiva (como partidos, sindicatos)²⁴. No caso do amianto eles se constituem na organização de ex-expostos, com doenças relacionadas à exposição a este agente; de fato, eles se “*reúnem em torno do risco*” do trabalho (Lipietz, 1997) e das decorrências

²⁴A visão da organização difere dos conceitos tradicionais empreendidos pelas estruturas sindicais (tais como as OLTs-Organização por Local de Trabalho) pois defendem “organizar segundo os interesses específicos, não por número de cabeças”.

do mesmo. A sua identidade é auto-definida sobre a doença adquirida no trabalho, através de uma luta cujos objetivos ultrapassam o apoio aos doentes, visando, no caso, banir o amianto das indústrias brasileiras. Esta luta contribui para dar visibilidade para a sociedade brasileira dos danos que causam o uso do amianto.

Considerados pelos poderes como supostamente *apolíticos* e *ateóricos*, por enfocarem *um único problema*²⁵ e pela sua falta de articulação com as organizações engajadas no processo produtivo, na verdade constituem-se numa nova forma de fazer política. Em geral são os excluídos do sistema dominante: mulheres, operários, jovens, velhos, desempregados, aposentados, *inválidos pelo e para o trabalho*, minorias étnicas, culturais ou sexuais, despossuídos, que se mobilizam contra a destrutividade social do capitalismo.

Evers (1981) afirma que todos eles estão do lado de fora com relação a algum aspecto mais ou menos específico da organização social dominante: *"são as noções dominantes do político e de fazer política que estão sendo decompostas por estes movimentos alternativos e para as quais está sendo recomposta uma concepção nova"*. Por outro lado, o autor argumenta que o imediatismo presente nos novos movimentos sociais pode ser sua maior virtude e ao mesmo tempo sua maior limitação, o que lhe faz temer que muitos elementos presentes nestes movimentos sejam mera reprodução de erros históricos.

Vogel (1997), também preocupado com esta questão do imediatismo de uma luta que constrói *"a identidade do grupo sobre o sofrimento, em cima de algo que é vivido como negativo"*, alerta que se de um lado trazem a visibilidade social dos problemas de saúde no trabalho, por outro dificilmente têm condições de dar uma resposta duradoura aos problemas sociais. Esta última preocupação do autor reflete uma crítica à *"lógica do imediatismo"*; isto é, resolvidos os problemas pontuais, estes trabalhadores não estariam mais se organizando. Consideramos que, mesmo havendo esta possibilidade, tais movimentos, no caso dos expostos ao amianto, teriam cumprido o primeiro papel de tornar visível a doença profissional e os riscos deste agente às\aos trabalhadoras\es e à população em geral.

A maioria dos quase mil membros da ABREA estão em estágios avançados das doenças relacionadas ao amianto, o que lhes incapacita para qualquer atividade laboral. Dedicam boa parte de seu tempo esclarecendo a população sobre os riscos do amianto, aconselhando o consumidor para o uso de produtos alternativos sem amianto (*asbestos free*) e visitando ex-companheiros das fábricas e familiares dos mortos, orientando-os sobre seus direitos e convidando-os a participarem da associação, partilhando, com isto, da solidariedade entre iguais. Estes antigos laços de solidariedade, existentes na época em que eram *colegas de trabalho*, voltam a se manifestar neste momento de angústia e incertezas.

A cidadania construída pacientemente por estes atores sociais, passa a ser a única alternativa possível para dar visibilidade real à grave situação de exposição ao amianto no Brasil, já que boa parte do movimento sindical brasileiro tem agido geralmente como defensora das indústrias, não obstante o caráter epidêmico, progressivo e irreversível das doenças provocadas por esta fibra cancerígena e os movimentos em todo o mundo para substituí-la por produtos alternativos menos nocivos.

Exemplo disto está na Comissão Nacional Permanente do Amianto (CNPA), instituída

²⁵ Cabe lembrar que, através deste único problema, é que estes movimentos questionam as lógicas de poder que o desencadeiam.

pelo Presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, por meio do Decreto 2.350/97, de caráter “tripartite e paritário”, que regulamentou a lei que dispõe sobre a extração, industrialização, comercialização e transporte do amianto, e que reflete bem a posição destes poderes constituídos, que defendem a teoria do risco inerente ao trabalho, a gestão deste risco e a manutenção, a qualquer preço, dos atuais níveis de emprego, que, segundo se estima, estariam na ordem de 10.000 empregos diretos nas indústrias de extração e transformação primária, e em torno de 200.000, somando-se a distribuição, revenda, setor de prestação de serviços e reparos etc. (ABRA, 1996).

Todos esses dados evidenciam a invisibilidade do conhecimento da problemática relacionada ao uso do amianto no Brasil: os riscos à saúde do/as trabalhadore/as e das populações indireta e ambientalmente expostas e as doenças profissionais, paraocupacionais e ambientais ligadas à sua exposição. Uma das causas desta invisibilidade está, principalmente, no desconhecimento dos expostos sobre os riscos a que estão sujeitos e, em geral, da sociedade brasileira sobre as propriedades cancerígenas desse produto. Assim, este mineral continua sendo amplamente consumido no país, ao contrário dos países onde seu uso já foi proibido. Portanto, consideramos necessário e imprescindível que o debate em torno do amianto se multiplique no país como uma das ações pela construção de uma cidadania plena.

Bibliografia:

ABRA-ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO AMIANTO. Amianto no Brasil. São Paulo: ABRA, 47p. , 2ª. Edição, 1996.

CASTLEMAN, B. Building a future without asbestos. *New Solutions. Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, AFL-CIO, Oil, Chemical and Atomic Workers International Union, Lakewood, vol. 5, n. 2, 1995, p.58-63.

COSTA RIANI, L. *Estudo da Asbestose no município de Leme*. Campinas: Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 1983.

D’ACRI SOARES O significado do Trabalho, a saúde e as relações de gênero das mulheres Trabalhadoras de uma fábrica de amianto no Rio de Janeiro, ABRASCO, mimeo.1997.

DE CAPITANI, E. M; METZE, K.; FRAZATO JR., C.; ALTEMANI, A.M.A.; ZAMBOM, L.; TORO, I.F.C.; BAGATIN, E. Mesotelioma Maligno de Pleura com Associação Etiológica a Asbesto: a Propósito de Três Casos Clínicos. *Rev. Assoc. Med. Brasil*. (VI) Vol. 43: n.3, jul./set./97, p.265-272.

EVERS, T. . De costas para o Estado, longe do Parlamento, os movimentos alternativos na Alemanha. *Novos Estudos CEBRAP*, SP, vol.2, n.1, abril 1983, p.25-39

FRAVOT G. *L’activité des soins dans le système d’activité familiale/facteurs d’insertion et de rejet*, Rapport de Synthèse, MIRE, France, 1988.

GIA-GRUPO INTERINSTITUCIONAL DO ASBESTO A ação interinstitucional no controle da exposição ao asbesto dos trabalhadores das indústrias de fibrocimento no Estado de São Paulo. São Paulo: IMESP. Publicação apoiada pela SERT - Secretaria de Estado das Relações de Trabalho, 1988.

GIA-GRUPO INTERINSTITUCIONAL DO ASBESTO Asbesto no setor de fibrocimento. Brasília: MTb / SSST, 1993.

GIANNASI F. & MONY, A.T. Occupational Exposures to Asbestos in Brasil. *International Journal of Occupational Environmental Health(IJOEH)*, 3, Hanley & Belfus, INC., Philadelphia, Estados Unidos, 1997, p.150-157.

GIANNASI, F. Asbesto / Amianto no Brasil. Um Grande Desafio. *Caderno CRH-Centro de Recursos Humanos da Bahia* da Universidade Federal da Bahia(UFBA), 23, Salvador, Julho/Dez./1995, p.128-140.

INCA/Pró-Onco *Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil*, Fundação ONCO-CENTRO, SP, 1997.

INSS/MTb *Anuário Brasileiro de Proteção*, Edição Especial da Revista Proteção, 1997.

LIPIETZ A. Discutant in THÉBAUD-MONY A.(org) Santé, flexibilité du travail, précarisation. Le cas des Maladies Professionnelles. Approche comparative franco-brésilienne. *RAPPORT FINAL Réseau INSERM/Nord-Sud*, Paris, 1997, p. 33.

MENEZES, A. J. P. de. Condições de Trabalho em Mina e Usina de Amianto. Serviço de Documentação do M.T.I.C., Rio de Janeiro, 1956.

PAOLI, M. C. As Ciências Sociais, os Movimentos Sociais e a Questão do Gênero, *Novos Estudos CEBRAP*, SP, n.31, outubro 1991, pp.107-120.

PEZERAT, H. Evaluer et réduire les risques dans les immeubles floqués à l'amianté. *Arch.mal. prof.*, 56, n. 5. : 374-384, 1995.

RDHB *Relatório sobre o Desenvolvimento Humano no Brasil*, PNUD/IPEA, Brasília, 1996.

SCAVONE L., GIANNASI F., THÉBAUD-MONY A., Amianto e suas conseqüências sócio-familiares: uma abordagem comparativa franco-brasileira. *Relatório Final de Pesquisa*, INSERM/CNPq, 1997.

SCAVONE, L. Invisibilidad social de dolencias profesionales ligadas a la exposición al amianto. In Cuadernos Mujer Salud/2. Trabajo Y Salud. Mujeres en Riesgo. Publicação da Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas Y Caribe, n. 2, 1997, p. 143-147

SCLIAR, C. Amianto: Mineral Mágico ou Maldito? *Ecologia Humana e Disputa Política-Econômica*. CD I- Centro de Documentação e Informação, Belo Horizonte, 1998.

SOUZA, N. H. B. *Trabalhadores Pobres e Cidadania: A Experiência da Exclusão e da Rebeldia na Construção Civil*. Tese de doutorado apresentada ao Depto. de Sociologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, 1994.

TEIXEIRA, C. M. & M., M. Higiene das minas. Asbestose. Belo Horizonte: Departamento Nacional da Produção Mineral- DNPM, Boletim 98, 1956.

THÉBAUD-MONY A.(org) Santé, flexibilité du travail, précarisation. Le cas des Maladies Professionnelles. Approche comparative franco-brésilienne. RAPPORT FINAL Réseau INSERM/Nord-Sud, Paris, 1997

THÉBAUD-MONY, A. Asbestos: Science in the face of hostility in São Paulo. *New Solutions. Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, AFL-CIO, OIL, Chemical and Atomic Workers International Union vol. 5, n. 2, Lakewood, 1995, p.64-66.

L' envers des sociétés industrielles. Approche comparative franco-brasiliense. Paris, Editions L'Harmattan, 1990, 224p.

La reconnaissance des maladies professionnelles. Document Travail et Emploi, 1991, 284p.

UNICAMP - UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS-FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS - DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA E SOCIAL, Documentos Básicos sobre Câncer & Ambiente Ocupacional.Vol.1 - Asbesto, Campinas, 56 pag., mimeo, 1980.