

Relato de pesquisa acadêmica que fundamentou mobilização social de mães de crianças com alergia alimentar

Maria Cecília Cury Chaddad
PUC/SP

Palavras-chave: *Direitos sociais – advocacy – políticas públicas – mobilização feminina*

Contexto

Trata-se de relato de pesquisa realizada no contexto do doutoramento em Direito Constitucional pela PUC/SP, que resultou na elaboração de tese intitulada “Direito à informação: proteção dos direitos à saúde e à alimentação da população com alergia alimentar”.

De antemão, vale apontar que o projeto de pesquisa apresentado para ingresso no programa, em 2008, versava sobre os contornos jurídicos e limites da liberdade de expressão no âmbito da comunicação eletrônica. Todavia ao retornar da “pseudolicença maternidade” (não havia licença propriamente dita e eu pedi afastamento do programa por um semestre), embora restassem apenas 6 meses para o prazo de apresentação da tese, mudei, com o apoio de minha orientadora, o tema da minha pesquisa. A justificativa para a mudança constou da abertura do trabalho que apresentei perante a banca, que reproduzo em parte abaixo:

“Quis o destino que, perto do final do prazo para conclusão desta etapa, meu filho nascesse com uma importante alergia alimentar, obrigando-me, para poder amamentá-lo, a fazer uma dieta que excluía leite, soja, ovos, amendoim, oleaginosas, peixes, frutos do mar e carne de porco.

E não foi nada fácil seguir essa dieta. Não pelas restrições em si, mas pelo fato de que fui percebendo a carência de informações precisas nos rótulos dos produtos e a necessidade de analisá-los com um grau de informação prévia que não se pode esperar de qualquer consumidor.

A partir daí, percebi que deveria aproveitar esta oportunidade, que a vida me apresentou, de uma maneira mais positiva e decidi desenvolver minhas pesquisas e estudos voltados ao direito à informação sobre a presença de alérgenos em produtos alimentícios, *conditio sine qua non* para a manutenção da saúde daqueles que necessitam de alimentação (dieteticamente) adequada para o seu desenvolvimento e bem-estar.

Dentro deste contexto, agradeço a meu filho pelas lições dadas logo nos seus primeiros dias de vida, abrindo meus olhos para um mundo tão próximo e tão distante: o mundo das minorias, merecedoras de inclusão, de acolhimento, respeito e cuidados, de reconhecimento de sua dignidade”.

Tive dúvida se deveria (ou não) abrir para a banca – e para a comunidade científica – que o que me movia era uma questão tão pessoal, ainda que relevante. Questionariam se as conclusões estariam viciadas? Perderia a credibilidade científica, em razão de meu envolvimento pessoal com o tema?

Optei por ser transparente com tudo e todos, uma vez que era inquestionável que a elaboração da tese envolveu (i) ampla pesquisa de artigos científicos da área da saúde, no intuito de melhor compreender a dinâmica das alergias alimentares e as diretrizes relacionadas à orientação dietética, com posterior tradução desta realidade das pessoas que convivem com alergia alimentar para acadêmicos da área jurídica; (ii) criterioso levantamento da legislação nacional sobre rotulagem de alimentos (e, em algumas situações, descrição de decisões judiciais pertinentes a essa temática); (iii) identificação e decodificação das referências normativas internacionais relacionadas à rotulagem de alergênicos em alimentos – muitas aprovadas. Ao final, houve o cotejo entre as normas vigentes (no Brasil e nos países cuja legislação foi avaliada) com os artigos científicos da área de saúde, visando identificar quais as potências e quais as fragilidades do que estava posto e que demandava aprimoramento. Restava claro que, apesar de ser um tema de interesse pessoal, a pesquisa em si foi conduzida de modo condizente com o que se espera no ambiente acadêmico, o que conferia credibilidade às conclusões apresentadas, as quais traziam luz para a necessidade de se garantir rótulos mais claros para a população que convivía com alergia alimentar no Brasil e apontavam caminhos para uma regulamentação adequada, baseada nas melhores práticas internacionais. Vale registrar que a tese foi publicada, em 2014, pela editora Juruá (1), e serviu de referência para a redação de artigos publicados em revistas de diversas áreas.

É sabido que as bancas de doutoramento são atos públicos, mas, ao menos nas bancas da área jurídica, normalmente, as defesas são acompanhadas por familiares, alunos do próprio programa e alguns colegas de profissão. Neste caso, entretanto, havia diversas mães de alérgicos que, como eu, passavam por dificuldade no momento das compras, vivenciando insegurança na leitura dos rótulos e que colecionavam histórias de reações relacionadas a rótulos incompletos e/ou confusos. Eram pessoas que ali estavam torcendo pelo sucesso daquele ato solene, como se, dali, fosse advir alguma mudança em suas realidades. E iria, sabíamos: ao final da defesa, um dos professores que estava na banca veio me parabenizar pelo trabalho desenvolvido e pela conclusão daquela etapa e, imediatamente, disse-lhe que o meu trabalho começaria a partir dali. Aquele era um importante passo e não o fim da caminhada.

Mobilização social promovida por mães: da academia para a realidade

Ciente de que o meu trabalho tinha apenas começado, passei o segundo semestre de 2013 mapeando potenciais parcerias para que a utilidade daquela tese fosse além daquela solenidade, para que pudesse alcançar mais pessoas do que os pesquisadores que frequentavam a biblioteca da PUC/SP.

Em fevereiro de 2014, quando já havia congregado um grupo de mães engajadas em promover a mudança da realidade das famílias que conviviam com alergia alimentar, identifiquei uma janela para atuação: haveria uma reunião na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa para a qual fui convidada e parti de São Paulo a Brasília para começar a tangenciar a mudança na realidade da comunidade de familiares de alérgicos alimentares. Nesta ocasião, hospedei-me na casa de uma amiga, Priscilla Tavares, também mãe de alérgicos, que eu conheci em uma comunidade de mães de alérgicos em uma rede social, a partir de quando passamos a trocar mensagens pelo celular para pensar em caminhos para melhorar a vida de alérgicos e seus familiares. Considerando os custos envolvidos, decidimos otimizar a minha estadia em Brasília e, além da já agendada reunião junto à Anvisa, essa amiga conseguiu espaço na agenda de alguns parlamentares na Câmara dos Deputados para falarmos de minha pesquisa e da necessidade de ações concretas. Juntas, preparamos um dossiê para apresentar nas reuniões que conseguíssemos no curto período que tínhamos e fomos com a cara, a coragem, o sonho e as pastas, compradas no caminho da Câmara dos Deputados, com o material consolidado na noite anterior.

Essa ida a Brasília, ilustrada com fotos e textos nas redes sociais, gerou uma reação em cadeia em várias outras mães de alérgicos, que passaram não só a replicar a história dessa viagem, mas também a fazer postagens em seus perfis nas redes sociais promovendo a conscientização sobre as alergias alimentares e falando sobre a necessidade de rótulos de alimentos mais claros em relação à presença dos principais alergênicos. Dessas tantas postagens, destacaram-se as que traziam a foto de crianças pedindo por rótulos mais claros acompanhadas da *hashtag* #poenorotulo, que rapidamente ganhou bastante visibilidade, inclusive de influenciadores e de veículos de comunicação.

A esta altura, já havia uma rede mais consolidada de mães de alérgicos alinhadas entre si quanto às estratégias que poderiam ser adotadas para promover a campanha pela rotulagem de alergênicos em alimentos, que passaram a doar tempo, conhecimento nas respectivas áreas de formação e a promover a ativação de suas redes de contato para aumentar a visibilidade do nosso movimento, o Põe no Rótulo.

O sucesso do Põe no Rótulo foi tamanho, que teve quase uma centena de celebridades apoiando por meio de postagem com foto pedindo “põe no rótulo”, usando a *hashtag*, e mais de 700 fotos de cidadãos e cidadãs com essa mesma característica, o que chamou a atenção de diversos veículos de comunicação: de rádio universitária a CBN, de jornal de bairro à capa da Folha de São Paulo, de programa de televisão restrito a uma região do Brasil a programas como, Fantástico, Globo Repórter e Jornal Nacional.

Como consequência desta mobilização, em maio de 2014 (3 meses após a reunião mencionada), a Anvisa deu início ao debate sobre uma possível mudança na legislação brasileira, a fim de contemplar o dever de destacar os principais alergênicos nos rótulos dos alimentos embalados.

O processo junto à Anvisa contou com diversas etapas, entre reuniões com representantes do setor produtivo, dos consumidores e do governo, realização de consulta pública para aprimoramento da proposta de regulamentação esboçada pela

Anvisa, que teve amplíssima participação de cidadão (até então, pouco representativa) e audiência pública para discussão sobre pontos críticos, oportunidade em que vários familiares de alérgicos alimentares estiveram na sede da Anvisa para apresentar os seus relatos, o que foi fundamental para que a norma aprovada fosse capaz de entregar para a sociedade aquilo que ela precisava.

Em 24 de junho de 2015, dia da reunião da Diretoria Colegiada da Anvisa que iria decidir se aprovaria (ou não) a proposta da resolução, tivemos, mais uma vez, familiares de alérgicos e crianças alérgicas circulando pela sede da Agência, mães de alérgicos inscritas para manifestação oral. Assim como aconteceu no dia da defesa da minha tese, esta era uma cena nada comum na realidade da Anvisa. Ao final, com a aprovação por unanimidade, a emoção tomou conta de muitos dos que ali estavam presentes – e outras tantas pessoas que acompanharam de modo remoto, de suas casas.

Entre a aprovação da RDC nº 26/15 pela Anvisa e a sua entrada em vigor, em julho de 2016, ainda houve bastante trabalho e articulação nas redes sociais, imprensa, com instituições e órgãos de proteção aos consumidores, apresentação de manifestações escritas e orais, tanto na esfera administrativa, junto à Anvisa, quanto judicial, medidas que foram fundamentais para evitar a tentativa de adiamento da entrada em vigor da regulamentação que iria garantir informações mais claras aos que conviviam com alergia alimentar.

Esta experiência vivida foi muito potente do ponto de vista pessoal, claro, mas sobretudo no aspecto coletivo, tendo sido muito gratificante constatar que muito do que fundamentou cada qual dos textos, petições e falas feitas como Põe no Rótulo tinham lastro no quanto pesquisado e refletido na etapa de elaboração da tese de doutorado, atestar que, com esforço, dedicação, articulação e uma rede de mulheres incríveis, aquela pesquisa, que nasceu da necessidade concreta que tive com a maternidade e transbordou para um olhar para a coletividade, foi muitíssimo além das solenidades acadêmicas e biblioteca universitária.

O produto da pesquisa está nos rótulos dos alimentos, que passaram a indicar a presença dos principais alergênicos em um alerta próximo à lista de ingredientes (ALÉRGICOS: CONTÉM [nome do alergênico]) ou apontar que há risco da presença em razão da possibilidade de contaminação cruzada (ALÉRGICOS: PODE CONTER [nome do alergênico]). Mais do que isso, a aprovação da legislação no Brasil levou outros países – parte do Mercosul a aprovarem textos normativos impondo o destaque de alergênicos nos rótulos, assim como tem servido como referência para a atualização das diretrizes de rotulagem do *Codex Alimentarius*, parâmetro para o comércio internacional.

O caminho de volta: da realidade para a academia

A potência do movimento Põe no Rótulo foi retratada em alguns trabalhos acadêmicos de áreas distintas, a exemplo da dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal da Paraíba, de autoria de Kalyne de Souza Vieira (Movimento “Põe no Rótulo”: Net-ativismo e interações nas redes sociais

digitais), cujo resumo indica que o Põe no Rótulo revelou “a potência do sentir e agir junto, dinamizados pela materialidade digital em rede” (2).

Acadêmica que sou, busquei identificar oportunidades para publicizar, por meio de artigos científicos, o produto da tese, assim como a experiência de mobilização feminina, registrando-a em textos redigidos em coautoria com as mulheres que me acompanharam nessa jornada que também tinham perfil acadêmico.

Em coautoria com Fernanda Mainier Hack, a experiência deste movimento foi compartilhada no Seminário Gênero, Feminismos e Sistemas de Justiça, evento organizado pelo Laboratório de Direitos Humanos da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ com apoio do Fórum Justiça. Em nosso artigo, publicado nos Anais do Seminário, destacamos:

“O Põe no Rótulo, exemplo de movimento social emancipatório (SANTOS, 2003), levou mulheres em rede a ocuparem espaços de decisão, promovendo a democracia ativa, e influenciou na adoção de política pública de proteção a uma minoria até então invisibilizada: a população que convive com a alergia alimentar passou a ter acesso a rótulos de alimentos que desta cama presença dos principais alergênicos, resultando no acesso a informações legíveis e acessíveis nos rótulos, com a consequente garantia aos seus direitos à informação, à alimentação adequada, à saúde e à vida. Houve inegável melhoria no grau de socialização deste grupo de pessoas, igualmente merecedor de respeito por parte da sociedade” (3).

Em conjunto com Fernanda Mainier Hack, Mariana Claudino e Priscilla Neiva Tavares, relatamos o caso do Põe no Rótulo no Congresso Brasileiro de Nutrição – CONBRAN 2018. Naquela ocasião, destacamos a importância da mobilização social para a promoção e proteção de direitos fundamentais:

“Mobilização pelas redes sociais aliada à argumentação técnico-jurídica, embasada no direito humano à alimentação adequada, no direito à saúde (art. 196 da Constituição) e no direito à informação (art. 5º, XIV da Constituição e Lei 8.078/90), garantiu participação em número recorde em todas as fases do processo regulatório – e a aprovação da RDC 26/15, com a efetiva proteção do direito humano à alimentação adequada da população com alergia alimentar” (4).

A pesquisa também serviu de insumo para a redação de artigo voltado à área de educação, destacando-se a parceria com a Flávia Anastácio de Paula, que há muitos anos promove ações de educação celíaca nas redes sociais, na academia e, sobretudo, na prática (5).

Quando pensamos na ciência como ferramenta que, além da produção, promove o compartilhamento de saberes, essas parcerias com outras mulheres pesquisadoras se mostram ainda mais relevantes, sobretudo estas envolvidas com as mulheres que se dedicaram tão profunda e integralmente a esta causa.

Conclusões

Embora traga inegavelmente desafios, aumente a sobrecarga e impacte na produção acadêmica e profissional, a maternidade nem sempre é um óbice ao desenvolvimento da ciência; ao contrário, por vezes, é inspiração, força motriz que nos ajuda a ter foco, energia e determinação para nossas pesquisas e ações profissionais, além de ser potencialmente um elo com outras profissionais, que, juntas e a partir desta tração causada pela maternidade, transformam a realidade de outras tantas pessoas.

Referências

1. CHADDAD, MCC. Rotulagem de alimentos: o direito à informação, à proteção da saúde e à alimentação adequada da população com alergia alimentar. 1. ed. Juruá: Curitiba, 2014.
2. VIEIRA, KS. Movimento “Põe no Rótulo”: Net-ativismo e interações nas redes sociais digitais. 2016. 165 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.
3. CHADDAD, M.C.C.; HACK, F.M. Mobilização Feminina para a conquista de direitos da população com alergia alimentar. In: Gênero, feminismos e sistemas de justiça. BOITEUX, L.; MAGNO, P.; BENEVIDES, L. (org). Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 2018, p. 815-829.
4. CHADDAD, MCC; HACK, F.M.; CLAUDINO, M.; TAVARES, P. Advocacy para proteção do direito humano à alimentação adequada. REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO, v. 9, p. 1384-1385, 2018.
5. PAULA, FA; ALMEIDA, GS; OLIVEIRA, V. A.; CHADDAD, MCC. Educação, Saúde e Alimentação na Escola: Um Olhar para as Necessidades Alimentares Especiais. Pleiade (Uniamérica), v. 14, p. 61-70, 2014.