



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COMUNITÁRIA**



JUCIDALVA NASCIMENTO GOMES

**TECENDO NARRATIVAS: TRAJETÓRIAS DE VIDA DE MULHERES
NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME SOB UM OLHAR
INTERSECCIONAL**

Salvador
Fevereiro/2021

JUCIDALVA NASCIMENTO GOMES

**TECENDO NARRATIVAS: TRAJETÓRIAS DE VIDA DE MULHERES
NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME SOB UM OLHAR
INTERSECCIONAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia como requisito para a obtenção do grau de Mestra em Saúde Coletiva. Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Clarice Santos Mota

Salvador
Fevereiro/2021

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

G633t Gomes, Jucidalva Nascimento.

Tecendo narrativas: trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme sob um olhar interseccional / Jucidalva Nascimento Gomes. – Salvador: J.N. Gomes, 2021.

210 f.

Orientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva.
Universidade Federal da Bahia.

1. Interseccionalidade. 2. Mulheres Negras. 3. Doença Falciforme. I. Título.

CDU **616.15**

Às mulheres negras com doença falciforme “que corajosamente sobrevivem! Em um país onde ser pobre é difícil, ser negra, uma batalha diária, ter anemia falciforme, ser uma guerreira!”

Carmem Rodrigues

AGRADECIMENTOS

Milhares de “meias-luas” me tornaram uma mulher INTEIRA.

Priscila Andrade

A essa energia cósmica onipresente, onisciente, onipotente e essencial que chamamos de tantos nomes. Gratidão pelo sopro de vida em mim e por me propor sempre um novo mundo de possibilidades.

Aos Orixás e toda a divindade por me proteger, fortalecer e me sustentar em momentos de tristeza e falta de fé.

Às minhas e aos meus ancestrais, pois os “nossos passos vêm de longe” e somos continuidade de suas lutas e vitórias.

A mim mesma por não desistir e conseguir terminar essa trajetória cheia de obstáculos, enfrentando o medo, a autossabotagem, o desânimo e muitas vezes a solidão, mas também sentir êxtase por escrever esta dissertação. Fazer o mestrado acadêmico foi uma grande conquista!

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela bolsa de estudos que me proporcionou realizar essa pesquisa.

Ao Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), por me propor momentos únicos ao longo do mestrado acadêmico em Saúde Comunitária. Êxitos e falhas, angústias e alegrias. E, sobretudo, aprendizado e amadurecimento.

Este trabalho não seria possível sem o apoio de algumas pessoas, que contribuíram cada qual a sua maneira para que essa pesquisa fosse concluída. Eu não conseguiria terminar esta dissertação sozinha, por isso agradeço imensamente.

À minha orientadora, profa. Dra. Clarice Mota, pela leitura atenta da minha escrita, pelos comentários concisos, pelas reflexões críticas e valiosas sobre o tema dessa pesquisa.

À profa. Dra. Silvia Lúcia Ferreira e profa. Dra. Rosa Cândida Cordeiro, por aceitarem o convite para participar da banca desde a qualificação de projeto do mestrado.

Às interlocutoras dessa pesquisa, mulheres negras, guerreiras que convivem com a doença falciforme, obrigada por compartilharem comigo suas histórias, seus sofrimentos e, também, suas conquistas. Agradeço imensamente pela disponibilidade e pelo aprendizado!

À ABADFAL, que me deu “régua e compasso” para traçar meu caminho pelo mundo. Agradeço às pessoas que conheci na ABADFAL, João Araújo (*in memoriam*), Luara Ribeiro (*in memoriam*), Jucelita das Candeias, Flávia Lacerda, Tharcia Purificação, André Gomes, Evilusia Conceição e tantas outras que contribuíram para a minha formação enquanto ativista.

Às pessoas que conheci durante o mestrado acadêmico em Saúde Comunitária, Teófanés Assis, Tainã Queiroz, Vanessa Soares e Gabriela Sampaio, compartilhamos um momento ímpar em nossa trajetória acadêmica.

Às amigas, Liliane Oliveira, Bárbara Gomes, Hilma Santos e Vanusa Santos, obrigada pela torcida sincera.

À minha mãe, Celidalva Gomes, te agradeço pelo amor incondicional e pelo companheirismo. Às minhas irmãs, Juceli Gomes e Alessandra Gomes, agradeço o apoio de sempre. Aos meus sobrinhos, Leonardo Santana, Gabriel Santana e Sávio Santana, pelo carinho que me faz sentir mais amada. À minha sobrinha Isabella Santos, que dar mais cor e brilho a minha vida.

Ao meu pai, Porfírio Gomes, (*in memoriam*), minha referência de vida, amor, cuidado, cumplicidade, força, coragem, sabedoria e resistência.

Enfim, agradeço a todas as pessoas que fizeram parte dessa caminhada, que acreditaram e contribuíram, de alguma forma, para a realização dessa pesquisa. Adupé!

Seguimos!

*meu recado às mulheres
contem
suas histórias
descubram o poder
de milhões de vozes
que foram caladas
por séculos*

Ryane Leão

GOMES, Jucidalva Nascimento. Tecendo Narrativas: trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme sob um olhar interseccional. 2021. Orientadora: Clarice Santos Mota. 210 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2021.

RESUMO

Estudos têm comprovado que raça, gênero e classe social se articulam produzindo experiências distintas para homens e mulheres. A doença falciforme (DF) é uma condição crônica que marca a vida de mulheres negras com a doença e aponta a interseccionalidade de raça, gênero e classe social. Parte-se do pressuposto que ser negra e, principalmente com uma doença crônica, contribui para a dificuldade dessas mulheres no contexto brasileiro ao se firmarem como sujeitas ativas e acessar serviços de saúde em busca por cuidados. Buscou-se compreender as trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme e os significados que elas atribuem aos impactos da doença em diversos âmbitos de suas vidas, além dos processos em busca de cuidados. Para entender estas experiências precisa-se aplicar uma análise interseccional ao se debruçar sobre suas trajetórias de vida. A presente pesquisa analisou a trajetória de vida de mulheres negras com doença falciforme e conheceu as experiências que essas mulheres vivenciam em seu cotidiano e suas percepções acerca de se viver com a DF. Delineou-se um estudo descritivo/exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir das histórias de vida de mulheres negras com DF residentes em Salvador e região metropolitana. Colaboraram com a pesquisa dez mulheres negras com a doença, das quais oito têm doença falciforme tipo HbSS, conhecida como anemia falciforme e duas com doença falciforme tipo HbSC, com idade variando entre 25 e 54 anos de idade. Todas proveniente de famílias da classe popular. As entrevistas foram realizadas entre os meses de dezembro de 2019 e julho de 2020. A perspectiva feminista e antirracista foi à base para o desenvolvimento desta pesquisa. O racismo se expressa em diversas formas na vida da população negra. A doença falciforme marca profundamente a vida das pessoas acometidas pela doença, pois impedem que o convívio e os processos de socialização sejam plenamente vividos, esses elementos foram considerados quando as mulheres negras com DF se referiram às marcas da doença que as impossibilitaram nas interações sociais. Essas mulheres buscam a transformação do papel social que lhes foi dado, a de mulher negra com DF cheio de estigmas, estereótipos e cerceamento. Identificamos,

também, nesse estudo que as mulheres negras com DF informam uma dinâmica no serviço de saúde que desconsideram suas condições sociais e culturais e desqualificam as suas experiências vividas. Conclui-se que é necessário reconhecer as mulheres negras com a doença falciforme como sujeitas ativas, pois esse reconhecimento abre espaço para o cuidado compartilhado e melhor qualidade de vida destas. As interlocutoras se mostraram capazes de gerir seu próprio corpo estabelecendo os limites e as possibilidades promovendo o autocuidado. Mesmo com todas as dificuldades que a sintomatologia da doença, essas mulheres desenvolveram estratégias que permitiram prosseguir com seus planos, dando conta do que havia sido elaborado nas suas construções subjetivas.

Descritores: Interseccionalidade; Mulheres Negras; Doença Falciforme.

GOMES, Jucidalva Nascimento. Weaving Narratives: life trajectories of black women with sickle cell disease under an intersectional look. 2021. Advisor: Clarice Santos Mota. 210 f. Dissertation (Master in Community Health) - Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Salvador, 2021.

ABSTRACT

Studies have proven that race, gender and social class are articulated, producing different experiences for men and women. Sickle cell disease (DF) is a chronic condition that marks the lives of black women with the disease and points out the intersectionality of race, gender and social class. It is assumed that being black and, especially with a chronic disease, contributes to the difficulty of these women in the Brazilian context by establishing themselves as active subjects and accessing health services in search of care. We sought to understand the life trajectories of black women with sickle cell disease and the meanings they attribute to the impacts of the disease in different areas of their lives, in addition to the processes in search of care. To understand these experiences, it is necessary to apply an intersectional analysis when looking at their life trajectories. This research analyzed the life trajectory of black women with sickle cell disease and got to know the experiences that these women have in their daily lives and their perceptions about living with DF. A descriptive / exploratory study with a qualitative approach was developed, based on the life stories of black women with DF living in Salvador and the metropolitan region. Ten black women with the disease collaborated with the research, of which eight have sickle cell disease type HbSS, known as sickle cell anemia and two with sickle cell disease type HbSC, with ages varying between 25 and 54 years old. All of them come from low-income families. The interviews were conducted between the months of December 2019 and July 2020. The feminist and anti-racist perspective was the basis for the development of this research. Racism is expressed in different forms in the life of the black population. Sickle cell disease profoundly marks the lives of people affected by the disease, as they prevent socializing and socialization processes from being fully experienced, these elements were considered when black women with SCD referred to the marks of the disease that made it impossible in social interactions. These women seek to transform the social role they were given, that of a black woman with a DF full of stigmas, stereotypes and restraint. We also identified in this study that black women with SCD report a dynamic in the health service that disregards their social and cultural

conditions and disqualifies their experiences. It is concluded that it is necessary to recognize black women with sickle cell disease as active subjects, as this recognition opens space for shared care and a better quality of life for them. The interlocutors proved to be able to manage their own bodies, establishing the limits and possibilities promoting self-care. Even with all the difficulties that the symptoms of the disease had, these women developed strategies that allowed them to proceed with their plans, giving an account of what had been elaborated in their subjective constructions.

Descriptors: Intersectionality; Black Women; Sickle cell disease.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme;

APS – Atenção Primária à Saúde;

AVC – Acidente Vascular Cerebral;

BPC – Benefício de Prestação Continuada;

CEPARH – Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana;

COVID-19 – Corona Vírus Disease (Doença do Coronavírus);

DCNT – Doenças Crônicas Não-Transmissíveis;

DF – Doença Falciforme;

DIU – Dispositivo Intrauterino;

DSS – Determinantes Sociais de Saúde;

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente;

EDE – Escala de Discriminação Explícita;

ESF – Estratégia Saúde da Família;

FASA – Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica em Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas;

FFCH – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas;

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística;

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social;

ISC – Instituto de Saúde Coletiva;

ISTs – Infecções Sexualmente Transmissíveis;

IT – Itinerários Terapêuticos;

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social;

MEC – Ministério de Educação;

MS – Ministério da Saúde;

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família;

OMS – Organização Mundial de Saúde;

PAF – Programa de Anemia Falciforme;

PAPDF – Programa de Atenção às Pessoas com Doenças Falciformes;

PCD – Pessoas com Deficiências;

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios;

PNAIPDF – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme;

PNAISM – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher;

PNH – Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde;

PNSIPN – Política Nacional de Saúde Integral da População Negra;

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal;

PTP – Programa de Triagem Populacional;

SEPPIR – Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial;

SEESP – Secretaria de Educação do Estado de São Paulo;

SUS – Sistema Único de Saúde;

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso;

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

UFBA – Universidade Federal da Bahia;

UPA – Unidade de Pronto Atendimento.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. MULHERES NEGRAS EM ÁFRICA E NA DIÁSPORA	26
2.1. “NOSSOS PASSOS VÊM DE LONGE”	27
2.2. MULHERES NEGRAS NO BRASIL	34
3. CAMINHOS METODOLÓGICOS	46
3.1. Reflexividade	47
3.2. Metodologias Feministas	50
3.3. Uma abordagem interseccional	53
3.4. Entrevistas Narrativas	62
3.5. História Oral e Escuta Sensível	65
3.6. Interlocutoras da pesquisa	67
3.7. Desafios da pesquisa	70
3.8. Análise temática das narrativas	71
3.9. Aspectos Éticos	73
4. TRAJETÓRIAS DE VIDA DE MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME	75
4.1. PERCEBENDO OS RACISMOS	77
4.2. “DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO! É PONTO DE PARTIDA.”	95
4.2.1. Diagnóstico na infância	95
4.2.2. Diagnóstico tardio	97
4.3. (CON)VIVENDO COM A DOENÇA FALCIFORME: COISAS DE TODOS OS DIAS	102
4.3.1. A infância com a doença falciforme	109
4.3.2. A aprendizagem escolar e/ou acadêmica	112
4.3.3. Emprego e renda	116
4.3.4. Saúde reprodutiva e maternidade	121
4.3.5. Relacionamentos afetivo-sexuais	126
4.3.6. Se sentindo um peso	129
4.3.7. Ser mulher, negra, pobre e (con)viver com doença falciforme	136
5. CAMINHOS PERCORRIDOS EM BUSCA DE CUIDADOS	143
5.1. BUSCANDO POR CUIDADOS	145
5.1.1. Itinerários terapêuticos, acesso e acessibilidade	146
5.2. CUIDADO DE SI E (RE)EXISTÊNCIAS	152
5.2.1. Fragmentadas?	153

5.2.2. Autocuidado	159
5.2.3. A importância da família	164
5.2.4. Encontrando apoio fora da família	167
5.2.5. (Re)existências: (re)construindo a trajetória de vida	170
CONSIDERAÇÕES FINAIS	176
REFERÊNCIAS	182
ANEXOS	204

INTRODUÇÃO

*Permita que eu fale, e não as minhas cicatrizes
Elas são coadjuvantes, não, melhor, figurantes
Que nem devia tá aqui
Permita que eu fale, e não as minhas cicatrizes
Tanta dor rouba nossa voz, sabe o que resta de nós?
Alvos passeando por aí
Permita que eu fale, não as minhas cicatrizes
Se isso é sobre vivência, me resumir à sobrevivência
É roubar um pouco de bom que vivi
Por fim, permita que eu fale, não as minhas cicatrizes
Achar que essas mazelas me definem é o pior dos crimes
É dar o troféu pro nosso algoz e fazer nóiz sumir.*

Emicida

O campo de estudos sobre as desigualdades raciais é bastante diverso dado a complexidade dos fenômenos, o que requer uma visão ampla da organização social em dimensões distintas da esfera humana. Contudo, estudos sobre as desigualdades raciais em saúde ainda são pouco explorados no Brasil e pouco discutidos na academia. Há convergências e divergências nas linhas de pesquisas relacionadas às desigualdades raciais em saúde, assim como na compreensão de sua natureza e significado.

De acordo com Maria Inês Barbosa (1998) a busca por visibilidade de raça na área de saúde impõe dificuldades em consequência de “talvez, ao caráter marcadamente funcionalista das ciências que a compõem” (BARBOSA, 1998, p. 47). A autora afirma que

as constantes necessidades de convencimento e sensibilização, quanto à importância da variável raça, têm por substrato o racismo “falta de conhecimento epidemiológico específico” e o mito da democracia racial de formulação freyreana, igualmente racista, cujo corolário é a ausência de preconceito e discriminação e autoimagem de relações cordiais (BARBOSA, 1998, p. 51).

Raça, gênero e classe social estão interligados em um eixo de opressões que se expressa diariamente na vida de mulheres negras. A maioria das pesquisas sobre desigualdades em saúde emprega uma única abordagem, geralmente, priorizando apenas classe social. Porém, a vida de um indivíduo pode apresentar uma interseção de dois ou mais eixos de opressões. Sendo assim, o conceito de interseccionalidade busca dar visibilidade a múltiplos sistemas de opressões atuando em conjunto para moldar as experiências de sujeitos e grupos socialmente vulnerabilizados (BERNARDO et al., 2018).

A maioria das mulheres negras está em situação de vulnerabilidade social causada pelo impacto de discriminações, racismo, sexismo e outras formas de opressão em suas vidas. Para Vania Bonfim (2009), a vida dessas mulheres é marcada por sucessivas lutas contra o racismo e o sexismo, suas relações socioeconômicas são assinaladas pela resistência à desigualdade de raça e gênero. As desigualdades geradas pelo racismo e sexismo confinam mulheres negras ao patamar inferior no sistema capitalista e, por sua vez, a articulação de desigualdades raciais, classe e gênero reforça a vulnerabilidade dessas mulheres.

De acordo com Fabiula Bernardo e colaboradores (2018) foi elaborado um instrumento para captar experiências de discriminação na saúde, tal instrumento foi denominado *Escala de Discriminação Explícita* (EDE). A EDE evidenciou que as experiências de discriminação racial tiveram maior presença nos relatos de mulheres negras com baixo poder aquisitivo, em contraposição aos homens brancos (BERNARDO et al., 2018).

A partir do cruzamento da raça, gênero e classe social compreende-se a produção das desigualdades sociais e iniquidades em saúde. Parte-se do pressuposto que ser negra e, principalmente com uma doença crônica, contribui para a dificuldade de mulheres negras no contexto brasileiro ao acessar serviços de saúde em busca por cuidados. A doença falciforme (DF) é uma condição crônica que marca a vida de mulheres negras com e aponta a interseccionalidade de raça, gênero e classe social presentes na vida destas.

A doença falciforme é umas das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no Brasil e no mundo, principalmente em regiões de maior contingente da população negra. Ela altera a hemoglobina e essas alterações podem ser classificadas em diferentes formas clínicas como a homozigose HbSS (anemia falciforme) e as heterozigoses (associações do HbS com outras hemoglobinas) HbSC, HbSD, HbSE e as interações com a talassemias (HbS/ β^0 , HbS/ β^+ , HbS/ α) além do traço falciforme (HbAS) que irão induzir uma mudança no formato das hemácias - forma de meia lua ou foice, daí o nome falciforme - e provocar a anemia crônica e a dificuldade dessas células para circularem pelos vasos sanguíneos, causando dores no corpo, infecções, comprometimento crônico de múltiplos órgãos podendo levar à morte. O traço falciforme, geralmente, não apresenta a sintomatologia e, por isso, não é considerado doença. Ele é uma característica genética que é herdada dos genitores (BRASIL, 2006).

Trata-se de uma doença que pode ser bastante grave quando não cuidada adequadamente, com alta mortalidade especialmente na faixa etária de zero a cinco anos, em crianças que não receberam tratamento regular com equipe de saúde (JESUS, 2010). É considerada uma doença degenerativa que debilita os órgãos e leva a danos que muitas vezes são irreversíveis, caso não haja tratamento adequado. Apesar da gravidade, a DF apresenta alta variabilidade clínica, fazendo com que o desenvolvimento dos sintomas seja variável entre as pessoas e, até na mesma pessoa ao longo dos anos. Tais variações estão relacionadas a características genéticas, fisiológicas, ambientais e socioeconômicas (NAOUM, 2004).

No período da democratização do Brasil ocorreu uma rápida expansão de instituições da sociedade civil, a descentralização, o fortalecimento de instituições políticas democráticas, a consolidação das organizações do movimento negro, sua limitada incorporação ao processo democrático e, finalmente, a implementação de ações afirmativas com base na raça em muitas instituições brasileiras.

Marcos Maio e Luciana Macedo (2005) informam que desde a identificação da doença falciforme em um jovem negro que a enfermidade recebeu o status de uma patologia racial e evidenciaram as estreitas relações entre raça e doença. Os autores destacam que na primeira metade do século XX a doença era considerada específica da população negra e quando indivíduos considerados brancos tinham a doença, os médicos da época se estruturavam na ideia do caráter degenerativo da miscigenação. Segundo os autores, as experiências norte-americana e brasileira suscitam um discurso moral de inclusão social por meio de políticas públicas para a diminuição da discriminação e formar laços indeníveis que estreitem a noção de pertencimento dotada de um projeto de enfrentamento ao racismo. A doença falciforme revela que existe um fluxo de ideias, ações e agentes que conformam a denominada “saúde da população negra”.

Leny Trad e Sandra Brasil (2012) colocam o combate ao racismo como central numa política pública. Tal feito provocou um questionamento para a sociedade brasileira a respeito da existência do racismo constatando que é um problema da social. Segundo as autoras, com a incorporação do quesito raça/cor e etnia nos instrumentos de coleta de dados censitários e epidemiológicos o tema “saúde da população negra” passou a ser discutido de forma recorrente no Brasil, confirmando injustiças e desigualdades em saúde. Com os dados, grupos exigem do Estado a implementação de políticas públicas. Para as autoras, tais políticas “advêm de um processo histórico reforçado por atuações de diversas organizações sociais, em especial os movimentos negros” (TRAD; BRASIL, 2012, p. 70).

No Brasil, o movimento negro ressignifica e politiza a ideia de raça de forma positiva, explicitando que ela opera na construção de identidades étnico-raciais. O movimento negro ao ressignificar a raça constrói novos instrumentos teóricos, ideológicos, políticos e analíticos para explicar o racismo na estrutura do Estado e na vida da população negra. Concebe, também, outra visibilidade a questão racial como uma grande importância para a construção de uma sociedade mais democrática onde todos e todas sejam tratados igualmente como sujeitos de direitos. Para o movimento negro, a politização da raça retira os negros e negras do lugar de inferioridade racial divulgada

pelo racismo e coloca em questão o mito da democracia racial, interpretando positivamente a raça como constructo social.

Uma das características do movimento negro em relação à questão étnico-racial no Brasil é conquistar o lugar de existência da população negra. O movimento negro pode ser entendido

a luta dos negros na perspectiva de resolver seus problemas na sociedade abrangente, em particular os provenientes dos preconceitos e das discriminações raciais, que os marginalizam no mercado de trabalho, no sistema educacional, político, social e cultural. Para o movimento negro, a “raça”, e, por conseguinte, a identidade étnico-racial, é utilizada não só como elemento de mobilização, mas também de mediação das reivindicações políticas. Em outras palavras, para o movimento negro, a “raça” é o fator determinante de organização dos negros em torno de um projeto comum de ação. (DOMINGUES, 2007, p. 102).

Nos anos 1990, a raça ganha outra centralidade nas políticas do Estado e na sociedade brasileira, a ressignificação construída pelo movimento negro vai além da militância política. Dentre as várias ações do movimento, destaca-se, em 1995, a realização da “Marcha Nacional Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida”, em Brasília, no dia 20 de novembro. Resultou e foi entregue ao presidente da república da época o “Programa para a Superação do Racismo e da Desigualdade Étnico-Racial”. Neste programa, a demanda por ações afirmativas se fazia presente como proposição para a saúde da população negra, dentre eles os direitos das pessoas com doença falciforme.

O movimento negro, nos anos 2000, intensificou o processo de ressignificação e politização de raça que levou a mudanças internas na estrutura do Estado. A atuação do movimento negro na 11ª e 12ª Conferências Nacionais de Saúde realizadas, respectivamente, em 2000 e 2003, fortaleceu e ampliou a participação social nas instâncias do SUS. Um desses resultados foi a criação da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), em 2003. A SEPPIR promove “a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio do acompanhamento e coordenação das políticas de diferentes ministérios” (BRASIL, 2003).

Em 2006, a realização do II Seminário Nacional de Saúde da População Negra marca o reconhecimento oficial do Ministério da Saúde (MS) da existência do racismo institucional no SUS. Em 2009, o Ministério da Saúde (MS) instituiu a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) reconhecendo e assumindo,

a necessidade da instituição de mecanismos de promoção da saúde integral da população negra e do enfrentamento ao racismo institucional no SUS, com vistas à superação das barreiras estruturais e cotidianas que incide negativamente nos indicadores de saúde dessa população – precocidade dos óbitos, altas taxas de mortalidade materna e infantil, maior prevalência de doenças crônicas e infecciosas e altos índices de violência (BRASIL, 2017).

Em 2003 institui-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM) visando uma política de saúde integral que considere a totalidade das sujeitas e tendo como “objeto de cuidado em saúde a existência de saberes e práticas de saúde acumulados e organizados em redes de serviços que produzem ações de saúde” (SOUTO, 2008, p. 163). Para Kátia Souto (2008) a PNAISM é limitada por disputas político-ideológicas e de organização.

A PNAISM afirma os direitos sexuais e reprodutivos como direitos humanos e aponta o racismo como principal causa de iniquidades sociais. O programa de ações compreende as doenças que atingem principalmente a população negra considerando aquelas que implicam em gravidez de risco: hipertensão arterial, morte materna em mulheres negras, diabetes mellitus tipo II, doença falciforme, além da discriminação e exclusão (BRASIL, 2005).

Anos depois do primeiro relato científico da doença, em 1910 nos Estados Unidos, é que houve a criação de políticas públicas de saúde. Em 2005, a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) colocou a doença falciforme no campo de ação do Sistema Único de Saúde (SUS) dando visibilidade à doença e ao cuidado da pessoa com a DF.

A inclusão da DF começou no Programa Nacional Triagem Neonatal (PNTN) em 2001 e a instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF), em 2005, colocando, assim, a doença no campo de ação do SUS e dando visibilidade à enfermidade e ao cuidado da pessoa com DF. Pelos dados do

Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), calcula-se que a cada ano nasça 3500 indivíduos com doença falciforme e 180 mil pessoas com o traço falciforme no Brasil.

O estado da Bahia apresenta a maior incidência com 01 caso de doença falciforme a cada 650 nascidos vivos e 01 caso de traço falciforme a cada 17 entre os nascidos vivos (SALVADOR, 2005). Sendo Salvador a cidade brasileira com maior índice de pessoas com DF, em 2005, a prefeitura implantou o Programa de Atenção às Pessoas com Doenças Falciformes (PAPDF) que objetiva o cuidado integral das pessoas com a doença tendo a finalidade de desenvolver ações para a promoção da qualidade de vida dessas pessoas e reduzir a mortalidade. Estão distribuídas em dois multicentros de referência para o tratamento da doença. No entanto, durante esses treze anos o programa tem enfrentado dificuldades referentes ao tratamento/acompanhamento dessas pessoas. O PAPDF foi marcado por resistência de alguns profissionais de saúde, sendo necessário desenvolver um trabalho de sensibilização com a rede de saúde para início do programa.

Altair Lira e Cândida Queiroz (2013) apontam o protagonismo das associações de pessoas com a doença falciforme para criação de ações/programas a nível local. A execução do programa em Salvador resultou também de uma mobilização da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL). Criada em 2001, a ABADFAL tem por objetivo divulgar a doença falciforme e o cuidado integral a pessoa com a doença, tendo o SUS como meta. Tem como foco central a “estruturação de políticas públicas na área da saúde que atendessem as necessidades diversas das pessoas com doença falciforme e de seus familiares, a partir das demandas colocadas pelos mesmos” (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 134).

Caso não haja tratamento adequado, a doença falciforme pode se agravar e levar a pessoa à morte. A taxa de morbimortalidade é alta e o quadro que pode ser revertido com diagnóstico precoce e acompanhamento adequado. Sendo uma doença crônica, genética, hereditária e degenerativa e que atingem em sua maioria a população negra, se faz necessário suporte social e psicológico, além de informações adequadas para a pessoa com a doença, seus familiares e para a sociedade.

Desde anos 1930, com a eclosão de inúmeros movimentos sociais que manifestaram junto ao Estado a insatisfação da população negra frente à sua qualidade de vida – especialmente o movimento negro – vêm lutando para o desenvolvimento das políticas públicas em saúde a fim de erradicar as desigualdades em saúde e promover a equidade. Deve-se atentar para o contexto histórico, político, econômico e cultural da população negra e analisar questões raciais que se ligam a direitos sociais na trajetória

desta população. É importante ressaltar que existem políticas públicas regulamentadas para a população negra, mas há um distanciamento de tais políticas no cotidiano dos serviços de saúde públicos ofertados pelo SUS.

De acordo com Paulo Henrique Martins (2014), na América Latina, saúde é relacionado às políticas públicas e sociais com isso, políticas estatais tendem a desalinhar o entendimento epistemológico de saúde e doença e negligenciar a subjetividade humana. Para Martins, vislumbrar a saúde nos aspectos objetivos e subjetivos leva a duas possibilidades de debate: a discussão institucional de saúde, voltados para temas mais práticos na área de saúde; entendimento fenomenológico e epistemológico dos sentidos de saúde e doença, no caráter que regem cuidados e emoções humanas sobre o corpo e o viver. Segundo o autor, o SUS constitui uma política pública que se constrói com grandes dificuldades institucionais e, apesar da burocracia e reação liberal, constitui avanços fundamental para inovação de políticas públicas introduzindo a “universalidade do atendimento, da integralidade do cuidado e descentralização das ações” (MARTINS, 2014, p. 15).

O racismo institucional opera produzindo invisibilidade sendo um fator estruturante da condição de vulnerabilidade que se encontra a maioria de mulheres negras. Por ser uma doença de maior prevalência na população negra, as autoridades públicas não organizaram o serviço para inclusão e acolhimento dessas mulheres.

Na maioria dos casos, o diagnóstico das mulheres negras com DF acontece tardiamente. Muitas vezes elas são afetadas por variadas complicações clínicas que nem sempre são claras quanto à verdadeira causa. Essas mulheres têm uma trajetória de peregrinação em unidades de urgência/emergência para aliviar os sintomas. Devido ao diagnóstico tardio, é muito comum que não tenham conhecimento que a DF é a doença de base (PAIVA; SILVA et al., 1993). Geralmente, mulheres negras com a doença são submetidas a sucessivas internações pelas intercorrências que a acometem e, por sua vez, são tratadas de forma inadequada. Estudos mostram que o diagnóstico precoce da doença falciforme seguido de tratamento adequado com uma equipe de saúde multidisciplinar, suporte social influencia na morbimortalidade e melhora a qualidade de vidas de pessoas que convivem com a doença.

Condições crônicas de saúde abarcam agravos à saúde e doenças de longa duração que podem limitar tanto o corpo biológico quanto o cotidiano dos indivíduos. Tais condições acarretam consequências na vida das pessoas, influenciando na maneira como irão gerir suas vidas e relações sociais (CASTELLANOS et. al., 2015). Nas narrativas

das mulheres deste estudo são habituais ouvir sobre diagnóstico tardio, tratamento inadequado e longos caminhos percorridos em busca de cuidados. Se faz presente relatos sobre as dificuldades de ser uma criança com a DF, a mobilização da família para garantir a sobrevivência e o medo de uma morte prematura. O cuidado à pessoa com a doença – principalmente na infância – é majoritariamente feminino, muitas vezes cabendo somente às mães a responsabilidade pelo indivíduo adoecido. Essa sobrecarga faz com que muitas mulheres que são cuidadoras abdicarem projetos de vida.

As interlocutoras revelaram também os obstáculos e impedimento ao longo da vida como a permanência em um emprego/trabalho, acesso a benefícios sociais, desempenho escolar. Relataram o incômodo de escutar de profissionais de saúde sobre a impossibilidade de exercer a maternidade e o medo de não poder cuidar dos filhos/as. Muito comum entre as interlocutoras é o isolamento social em diversos momentos da vida devido à sintomas da doença. A solidão é muito presente, algumas trilham caminhos solitários, pois a maioria não se encontra em um relacionamento afetivo-sexual, têm dificuldades em interações sociais.

Rosa Cândida Cordeiro (2007)¹ afirma em seu estudo que a experiência com a discriminação afeta a saúde e fragiliza a imagem que se tem do próprio corpo, a identidade e autoestima. Dentre as pessoas que estão expostas as mesmas condições físicas, sociais e econômicas, as pessoas com a doença falciforme reforçarão o sentimento de desvalorização em comparação aos outros. Por ser um agravo crônico e mais prevalente na população negra é necessário pensar sobre o impacto da doença no corpo e vida das mulheres e as práticas de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde, com ênfase nas relações de raça, gênero e classe social (CORDEIRO, 2007).

Mulheres negras são subjetivadas a partir do entrecruzamento de marcadores sociais como raça, gênero e classe social quando interagem socialmente. As interlocutoras têm sua subjetividade marcada por uma doença que tem um componente racial e a partir das experiências dentro de um contexto histórico, sociocultural são construídos processos psíquicos e sociais (XAVIER, 2017).

Procurei nesse estudo entender o processo de subjetivação para além dos fundamentos biológicos e genéticos – que são a maioria das pesquisas sobre a doença

¹ Conforme a pesquisa realizada por Rosa Cândida Cordeiro em sua dissertação de mestrado, mulheres negras com anemia falciforme relatam e descrevem práticas de discriminação racial e de gênero no acesso e permanência nos serviços de saúde. Ver mais em: CORDEIRO, R. C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. Salvador: Escola de Enfermagem da UFBA, 2007, 89 f.

falciforme – focando nas experiências das mulheres e de que maneira elas se constroem e são construídas como sujeitas. Entender a complexidade do atravessamento de opressões de gênero, raça e classe social no corpo de mulheres negras com a doença e como elas se organizam e se reinventam a partir das realidades vivenciadas. Refletir sobre a subjetividade de mulheres negras com doença falciforme abre espaço para se discutir saúde da população negra e a produção de conhecimento sobre a temática que, por sua vez, leva a práticas de cuidado em saúde.

Constatarei que as mulheres desse estudo já vinham sendo atendidas e/ou acompanhadas nos serviços de saúde – sejam eles públicos e/ou privados – principalmente nas emergências/urgências. Movimentos sociais e pesquisadores/as identificaram conflitos e dificuldades de acesso no atendimento e/ou acompanhamento. A partir dessa vivência, se verificou como as mulheres negras com DF enfrentavam dificuldades de acesso aos serviços de saúde e apresentavam insatisfações relacionadas às práticas dos profissionais de saúde, além de dificuldades no atendimento e/ou acompanhamento, isso motivou a pergunta da presente investigação. Busco compreender as trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme e os significados que elas atribuem aos impactos da doença em diversos âmbitos de suas vidas, além dos processos em busca de cuidados.

Partindo dessas premissas, decidi analisar o fenômeno a partir das narrativas de mulheres negras com doença falciforme considerando relevante destacar o cotidiano dessas mulheres, acesso e percepções sobre os serviços de saúde. A atenção destacada às mulheres negras com DF justifica-se pelo fato de se tratar de uma doença genética, hereditária, crônica e que necessita de acompanhamento e/ou tratamento contínuo, logo, a mulher que não tiver acesso a esse tratamento terá sua qualidade e expectativa de vida bastante reduzidas.

Devido a iniquidades sociais construídas historicamente, a população negra, mais afetada pela doença falciforme, apresenta maior dificuldade no acesso à atenção à saúde, à escolaridade, à permanência no trabalho, nas relações sociais. Considera-se relevante destacar a situação das mulheres negras com a doença e sua trajetória de vida. Para isto, recorri a abordagem interseccional e a metodologia feminista que fazem uma análise minuciosa sobre as realidades sociais expondo o entrecruzamento de opressões que mulheres negras estão submetidas.

No primeiro capítulo abordei alguns elementos teóricos fundamentais para a compreensão do cotidiano de mulheres negras e como as opressões de raça, gênero e

classe social atravessam suas interações sociais e constituí suas subjetividades. Faço um apanhado histórico da situação de mulheres negras no Brasil e trago conceitos como: racismo estrutural e institucional; colonialidade de gênero; feminismo negro; interseccionalidade. Apresento esses conceitos a fim de, também, tecer críticas ao pensamento hegemônico pautado no epistemicídio² das teorias negras e latino-americanas. Recorro às “epistemologias do Sul” para construir um trabalho anticapitalista, antirracista e sob uma ótica feminista negra buscando modelos mais diversos e democráticos de análise social e produção de conhecimento.

No segundo capítulo apresento a metodologia desse estudo que se baseia numa abordagem interseccional e metodologias feministas que privilegia o que as mulheres pensam sobre suas vidas e demais aspectos da sociedade. Faço uma reflexividade sobre meu lugar de fala e minha fala como um lugar neste texto e as responsabilidades como pesquisadora. Conduzo a dissertação através de entrevistas narrativas de dez mulheres negras com doença falciforme residentes de Salvador e região metropolitana fazendo, assim, do texto um modelo de pesquisa qualitativa. A narrativa de uma história de vida permite resgate de peculiaridades mostrando dimensões subjetivas e objetivas dos sujeitos/as. Utilizei elementos metodológicos como a história oral e a escuta sensível que valorizam a subjetividade dos indivíduos e o contexto em que estão inseridos.

No terceiro capítulo dissertei sobre as trajetórias de vida das interlocutoras em diversas áreas de suas vidas, a subjetividade de ser uma mulher negra com doença falciforme, problematizado a partir de uma discussão de inúmeros fatores que perpassam a vida dessas mulheres como raça, racismo, gênero, sexismo, classe social e adoecimento. Destaquei o conceito de doenças crônicas e as representações sociais da doença falciforme tanto do ponto de vista das mulheres com a doença como de pessoas no entorno à essas mulheres.

No quarto capítulo discuto sobre os caminhos percorridos em busca de cuidados tanto na rede formal quanto na rede informal e a qualidade de vida das mulheres desse estudo. Trago, também, a ressignificação das interlocutoras diante o convívio com a DF, suas aceitações, superações e protagonismos.

² Epistemicídio é um termo muito utilizado por autores e autoras que analisam a influência da colonização branca europeia e do imperialismo sobre os processos de produção e reprodução da vida. O epistemicídio é o apagamento de conhecimentos, de saberes, e de culturas não europeias, é a invisibilidade e, até destruição, de conteúdos africanos, ameríndios e outros povos não europeus. É um subproduto do colonialismo instaurado pelo avanço imperialista europeu sobre os povos da Ásia, de África e das Américas.

Desta forma, a dissertação é um estudo sobre trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme e seus imbricamentos com as opressões de raça, gênero e classe social trazendo ao texto não só suas mazelas, mas também, suas (re)existências e (re)invenções diante à doença, focando nas subjetividades dessas mulheres. As sujeitas desses estudos são mulheres, negras, jovens, filhas, mães, trabalhadoras, estudantes, moradoras de bairros periféricos e pessoas com doença falciforme e, a partir disso, procuro entrever as relacionalidades³ para este fato social.

Deixo claro, que os dados produzidos dizem respeito a interações e experiências que são singulares e num contexto localizado. O texto não apresenta toda a vida das interlocutoras, mas algumas passagens contadas pelas informantes chave num dado momento da pesquisa. Traço os limites da validade do estudo, pois foi construído numa relação estabelecida entre a pesquisadora e as interlocutoras em um determinado contexto.

Cabe ressaltar alguns arranjos/ajustes ao longo do texto por ser uma escrita acadêmica feminista negra. Sendo a língua portuguesa um idioma que generaliza gênero e reduz ao masculino, mostrando a dimensão política que perpetua relações de poder, optei por escrever alguns termos em itálico e anteceder o masculino, com o feminino entre parênteses. Como é um estudo sobre vivências a partir de narrativas, não fiz alteração quando trouxe as falas das interlocutoras para o texto a fim de reproduzir a realidade do discurso proferido. Utilizei itálico para estrangeirismos e nomes de obras ou artigos científicos. O termo de consentimento livre e esclarecido, bem como o roteiro de entrevistas consta no anexo da dissertação. Destaco que a escrita está na primeira pessoa do singular, sendo que essa abordagem foi priorizada para que me incluísse no texto enquanto mulher e negra e valorizar, assim, a pluralidade/diversidade que compõe esse trabalho.

Enfatizo que minha escrita, parafraseando Conceição Evaristo, é contagiada pela condição de ser mulher e negra. Escrevo deste lugar! Quando se escreve e fala, deixa-se de ser silenciada, pois se instaura outras possibilidades de existência, assim nos ensinou grandes teóricas que falaram do lugar de subalternizadas – Lélia Gonzalez, bell hooks,

³ Relacionalidade é um conceito que, empregado por Marilyn Strathern (2015), se vale da concepção que trata de uma forma abstrata para conceber relacionamentos. Ver mais em: STRATHERN, M. Parentes são sempre uma surpresa: biotecnologia em uma era de individualismo. In: STRATHERN, M. **Parentesco, Direito e o Inesperado: Parentes são sempre uma surpresa**. São Paulo: Unesp, 1ª Ed., 2015, p. 25-68.

Sueli Carneiro, Patricia Hill Collins, entre outras – e instituíram outros lugares para elas e para outros/outras que vieram depois delas.

Em sua obra “*Pode o subalterno falar?*”, Gayatri Spivak mostrou que o subalterno/a não pode falar porque ele/a não pode ser ouvido/a, pois a escuta é uma posição política. Quando se é ouvido/a se deixa de ser subalterno/a e ser ouvido/a abre portas para confrontar o hegemônico. Abandonamos, ao sermos ouvidos/as, a condição de subalternizados/as, mas não deixamos de habitar às margens (que não é um lugar do centro e de poder). Podemos nos emancipar pensando e agindo através das margens.

Esclareço que esta dissertação tenta fugir da concepção dicotômica *universalista x identitarista*. Rosane Borges, no prefácio do livro da bell hooks *Olhares negros: raça e representação*, fala que essa dicotomia é “uma armadilha que reduzem as reivindicações de grupos que foram historicamente discriminados a uma questão específica, indenitária, como se identidade fosse pouca coisa”. Todos/as são atravessados/as pela identidade! Se faz necessário pensar a pluralidade e desconstruirmos o padrão hegemônico que nos coloca como um “ser unitário”. Não considero raça, gênero e classe social como um “recorte de análise”, considero esses marcadores sociais como a integralidade do/a sujeito/a e desconsiderar as dimensões do indivíduo é fragmentá-lo e não levar em conta sua experiência como ser humano.

Por fim, escrever essa dissertação foi um exercício de autoconhecimento e um ato político, pois essa escrita ajudou/ajuda a travar batalhas que são necessárias. Essa é uma escrita de uma mulher negra que escreve, fala e produz a partir da margem. A poetisa Dinha Maria Nilda nos fala que a escrita é uma ferramenta social que tem intenções de causar mudanças. Para ela, “escrever é dolorido, mas também libertador”. Para mim, escrever tem sido terapêutico e tem transformado uma narrativa de dor em luta, esperança e vitórias.

MULHERES NEGRAS EM ÁFRICA E NA DIÁSPORA

Aqueles homens ali dizem que as mulheres precisam de ajuda para subir em carruagens, e devem ser carregadas para atravessar valas, e que merecem o melhor lugar onde quer que estejam. Ninguém jamais me ajudou a subir em carruagens, ou a saltar sobre poças de lama, e nunca me ofereceram melhor lugar algum! E não sou uma mulher? Olhem para mim? Olhem para meus braços! Eu arei e plantei, e juntei a colheita nos celeiros e homem algum poderia estar à minha frente. E não sou uma mulher? Eu poderia trabalhar tanto e comer tanto quanto qualquer homem – desde que eu tivesse oportunidade para isso – e suportar o açoite também! E não sou uma mulher? Eu pari treze filhos e vi a maioria deles ser vendida para a escravidão, e quando eu clamei com a minha dor de mãe, ninguém a não ser Jesus me ouviu! E não sou uma mulher?

Sojourner Truth

Neste capítulo faço um apanhado histórico de mulheres negras em África e na diáspora e da situação dessas mulheres no Brasil. Situo meu contexto de produção de campo e teórico que está ancorado no entrelaçamento de raça, gênero e classe social e a repercussão na trajetória de vida de mulheres negras com doença falciforme.

Nos capítulos seguintes diluo alguns elementos teóricos fundamentais para a compreensão do cotidiano de mulheres negras e como as opressões de raça, gênero e classe social atravessam suas interações sociais e constituí suas subjetividades. Ao longo da dissertação trago conceitos como: racismo estrutural e institucional; colonialidade de gênero; feminismo negro; interseccionalidade. Apresento esses conceitos a fim de, também, tecer críticas ao pensamento hegemônico pautado no epistemicídio das teorias negras e latino-americanas. Recorro às “epistemologias do Sul” para construir um trabalho anticapitalista, antirracista e sob uma ótica feminista negra buscando modelos mais diversos e democráticos de análise social e produção de conhecimento.

2.1. “NOSSOS PASSOS VÊM DE LONGE”

Ao longo da história, diversas sociedades constantemente se reinventam para garantir sua existência. Os aspectos geográficos e culturais influenciam no modo como cada sociedade irá se organizar para garantir que se perpetuem. A cultura é construída e compartilhada pelos indivíduos que compõem uma mesma sociedade, ela propaga uma base comum de experiências. Sociedades produzem ideias, sistemas filosóficos, políticos, econômicos e sociais a fim de assegurar uma forma de funcionamento através da racionalidade e valores incutidos pela cultura (BONFIM, 2009).

A história de pessoas negras, africanas ou em diáspora, não começa no período escravocrata. Tem-se um histórico de lutas, conquistas e reinos liderados por homens e mulheres negras. De acordo com Richard King em seu livro *A Origem Africana da Psiquiatria Biológica*, o modelo básico pelo qual a humanidade evoluiu é um modelo africano. Para o autor, ser preto/a é a norma evolutiva dos seres humanos. No território que hoje conhecemos como Etiópia, em África, foi encontrado o fóssil mais antigo que se tem conhecimento ao qual os cientistas americanos deram o nome de Lucy⁴, que não era da espécie *homo sapiens*. Dinknesh foi um fóssil de uma fêmea que revolucionou a história e o entendimento da evolução humana no continente africano. Com Dinknesh,

⁴ Conta-se quando descobriram o fóssil, os cientistas estavam ouvindo a música *Lucy in the sky with diamonds* da banda The Beatles, por isso batizaram o fóssil como Lucy.

batizada como Lucy, descobriu-se o continente africano como berço da humanidade (URASSE, 2019).

Como se vê, africanos e africanas não passaram por um sofrimento eterno e nem sempre foram oprimidos e subalternizados. Ser a origem já é muito grandioso. Ao longo dos anos foi contado para nós só a parte do sofrimento vivido pela escravidão. Retomar a história africana nos remete a um lugar de lutas e glórias. Os povos africanos surgiram a cerca de 200 mil anos, é um povo antigo. Outros povos como os asiáticos surgiram a cerca de 30 mil anos e os povos europeus a cerca de 10 mil anos. Alguns autores dizem que os povos europeus surgiram a cerca de 30 a 40 mil anos, mas nota-se a diferença entre o surgimento dos povos africanos, dos povos asiáticos e dos povos europeus. Podemos dizer que os povos africanos povoaram o mundo. Os antigos faraós do Egito costumavam dizer que os povos europeus sempre serão as crianças da humanidade. Eles foram os últimos. Africanos e africanas migraram primeiro para o Oriente Médio, Ásia, Oceania, Europa e por último chegaram nas Américas. Quando chegaram ao continente europeu, passaram por um processo de branqueamento (DIOP, 2014).

O antropólogo Clifford Geertz em seu livro *A Interpretação das Culturas* enfatiza que “a cultura é pública porque o significado o é” (GEERTZ, 2008, p. 71), o autor enfatiza a faceta pública da cultura. A cultura não é um fenômeno mental, ela se fundamenta em estruturas com significados socialmente estabelecidos. Geertz (2008) rejeita a existência de esquemas únicos, ou “grandes narrativas”. Ao invés da busca de esquemas universais, como o estruturalismo de Lévi-Strauss, os antropólogos interpretativos valorizavam as visões locais, do ponto de vista nativo. Cada indivíduo não compreende ou representa a totalidade de uma dada cultura, mas ela é representada mediante mitos, rituais, símbolos. Para Geertz,

O conceito de cultura que eu defendo [...] é essencialmente semiótico. Acreditando, como Max Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado. (GEERTZ, 2008, p 125)

Geertz critica a concepção evolucionista de cultura e uma visão superficial podem mais confundir do que esclarecer. Cultura é um conjunto de símbolos e significados

partilhados por um grupo, a humanidade está imersa em uma teia que ela mesma teceu. A cultura é algo para ser percebido e não para ser definida. Existe um grande mecanismo de produção de significados que são compartilhados em grupo. Geertz extraiu da hermenêutica a ideia de que as ações humanas transmitiam significados, elas podiam – e deviam – serem lidas de forma bastante semelhante aos textos escritos. Ler uma situação, analisando o contexto ao qual esta ação ou crença pertencem. A teia de significado é produzida pelo jogo de interpretações e contra interpretações, feito pelo intérprete e interpretado. Apenas os “nativos” podem interpretar suas próprias culturas. O filósofo Friedrich Engels e o historiador senegalês Cheikh Anta Diop interpretam a formação das sociedades sob perspectivas diferentes. Os dois autores estão imersos em culturas distintas e lê o mundo de acordo com suas lentes. Neste texto me debruço sobre a teoria dos dois berços de Cheikh Diop para explicar a organização da vida social.

Friedrich Engels em sua obra *A origem da família, da propriedade privada e do Estado* apresenta uma análise dos modos de organização da vida social. Nesta obra, Engels (1984) argumenta que as sociedades estavam organizadas a partir de três estágios: o estado selvagem, a barbárie e a civilização. De acordo com o filósofo, o estado selvagem e de barbárie representavam os estágios pré-históricos da civilização. No estado selvagem, segundo o autor, as famílias tinham uma estrutura primitiva baseados na poligamia e laços consanguíneos, era permitido que os membros da família se casassem entre si, excluindo as relações sexuais entre pais e filhos. No estágio da barbárie, a formação da família era poligâmica e tinham uma relação de consanguinidade excluindo desta vez irmãos e irmãs, eram círculos de parentes a partir da linhagem feminina. No terceiro estágio, a civilização, constitui a família monogâmica baseada na matrilinearidade. Para Engels, essa organização familiar evolui até o homem conquistar o papel principal dentro da família surgindo, assim, o patriarcado e o domínio do homem sobre a família.

Cheikh Anta Diop (2014) argumenta sobre a teoria dos dois berços⁵: a partir do momento em que houve a migração humana, um grupo ficou em África e outro grupo foi para a Europa e se desenvolveram em ambientes diferentes e, conseqüentemente desenvolveram culturas diferentes. Os europeus viveram em um contexto de Era Glacial

⁵ Ver: DIOP, C. A. **A Unidade Cultural da África Negra: esfera do patriarcado e do matriarcado na antiguidade clássica**. Ramada: Edições Pedagogo, 2014, 193 p.

e, portanto, era um povo que vivia mais da caça que da agricultura. Nesse contexto de terras inférteis, as prioridades eram sempre buscarem recursos. Era um povo nômade e viviam sob constante escassez, logo era valorizada mais a força física. Idosos, mulheres e crianças nesse contexto são considerado um peso, pois se valorizava o masculino. O *outro* que chegava era visto como um inimigo, pois disputaria os poucos recursos que existiam. O berço europeu é um berço patriarcal onde os homens têm uma prevalência na busca pelos recursos (DIOP, 2014).

Os povos africanos viviam em um contexto extremamente diferente. Tinham recursos em abundância, terras férteis, muita água e uma variedade de plantas e animais. O contexto era favorável. Os povos africanos tratavam a natureza como uma deidade. Os Orixás, que são forças da natureza e potências vivas e divinizadas, simbolizam “a tempestade, a cachoeira, o trovão, o entardecer, o amanhecer, a lua, o sol, a mata, a floresta e todos os inúmeros fenômenos do meio ambiente” (NOGUERA, 2017, p. 65).

Como um povo que tinha uma abundância do mineral, vegetal e animal, plantavam mais que caçavam. Tinha a valorização do sedentarismo e a mulher era o centro dessas sociedades, elas cuidavam da agricultura. A agricultura era uma atividade feminina. Os povos africanos não precisavam ficar o tempo todo acumulando recursos – porque tinha em abundância e na maioria das vezes não precisava usar a força física extrema para caçar – os idosos, as mulheres e as crianças têm um outro valor. Os africanos eram povos matriarcais (DIOP, 2014).

São características diferentes em cada berço. Diop diz que o matriarcado tem a ver com a agricultura, com valorização de idosos e crianças. O autor nos informa que nunca existiu uma sociedade que passou do matriarcado para o patriarcado. O que existe são que os povos europeus, berço setentrional, sempre foram um povo patriarcal e os povos africanos, berço meridional, sempre foram matriarcais. Patriarcado e matriarcado não são opostos. Diop, com a teorias dos berços, desconstrói a versão de um patriarcado universal. Cai por terra que a evolução universal teria começado por grupos primitivos em estado caótico, passando pelo matriarcado e tendo como fim o desenvolvimento social do patriarcado.

As mulheres africanas foram as primeiras deusas a serem adoradas. A deusa Maat era representada pelos egípcios como uma jovem mulher e com uma pena de avestruz em sua cabeça. Segundo Nah Dove (1998), Maat é a personificação ideal do materno, sua presença assegurava a justiça na humanidade como parte da ordem cósmica. A deusa Maat representa a justiça, o equilíbrio, a verdade, a paz e a ascensão espiritual. É através

da prática do ideal de maternidade de Maat que se mantem e preserva a ordem social (DOVE, 1998). Para a cosmovisão do povo africano, quando Maat é desvalorizada não existe ordem.

O padrão de beleza em África era de mulheres fartas, já o padrão europeu considerava mulheres magras como belas. Quando se tem um padrão de beleza imposto de mulheres magras para mulheres africanas tem-se, também, imposição de valores civilizatórios. É uma opressão de uma sociedade inteira, um choque civilizatório.

No Brasil ainda tem uma retórica muito focado do que aconteceu no período escravocrata. É importante falar sobre a escravidão, pois foram muitos dissabores vividos nesse período, mas se faz necessário marcar que a mulher africana sempre trabalhou e fazia parte de decisões políticas da sociedade em que estava inserida. As mulheres mais velhas da família tomavam decisões e definia a dinâmica doméstica (NOGUERA, 2017).

Nei Lopes afirma em seu livro *Dicionário da Antiguidade Africana* que o Reino Kush (de 1070 a.C.- 350 a.C.) – na região conhecida hoje como Sudão – existiam as chamadas *Candaces*. Era um título atribuído às mulheres que tinham funções políticas, sociais, culturais e assumiam a totalidade do império. As *Candaces* provaram que a mulher africana tem um histórico de centralidade no poder, de ser militar e estrategistas. Esse papel desempenhado pela mulher não era uma novidade para os povos africanos.

A pesquisadora Anin Urasse (2019) diz que “a luta da Europa com a África é a luta do homem branco contra a mulher negra. É a luta do patriarcado contra o matriarcado” (URASSE, 2019, p. 2). Kemet – atual Egito – é a mais antiga sociedade africana, para a autora, o “Kemet está para a África assim como Grécia está para a Europa”. No Antigo Egito, a mulher decidia quem ia se sentar no trono do faraó. Era a partir da linhagem feminina que se escolhia o novo governante do Antigo Egito.

De acordo com Dove, algumas sociedades são matrilineares e/ou matrifocais, ou seja, a linhagem de herança é através da mãe. A mãe é vista como portadora de cultura, organizadora social e canal de regeneração espiritual. A autora chama a atenção que mesmo em sociedades africanas patrifocais, em que a linhagem descende do pai, existia uma cooperação entre o feminino-masculino. Segundo Dove, as sociedades matrifocais prezavam pelo equilíbrio e reciprocidade entre os indivíduos da sociedade, enquanto as sociedades patrifocais buscaram o controle sobre a mulher. Para a autora, os estados patriarcais utilizaram a barbárie para a construção e evolução de estrutura sociais e, por sua vez, colocavam em prática o genocídio de povos originais e/ou nativos das regiões

conquistadas. Para a autora, “a conquista da África foi a conquista da mulher” (DOVE, 1998, p. 08).

Os povos africanos chegaram nas Américas muito antes dos povos europeus. Urasse nos diz que Cristóvão Colombo chegou nas Américas 200 anos depois dos povos africanos que traçavam rotas comerciais com os povos do continente americano. Houve uma troca intensa de tecnologias e comerciais entre os povos africanos e os povos nativos das Américas. Quando os europeus chegaram ao continente americano barbarizaram os povos originários e seu ecossistema (URASSE, 2019). Para a autora, essa diferença entre cooperação entre os povos africanos e os povos nativos das Américas se deve a cultura que os africanos e africanas estavam imersos. Crenças, valores e vivência em um contexto com recursos naturais em abundância não permitiam que os povos africanos dominassem e dizimassem os povos nativos do continente americano como fizeram os povos europeus.

A socióloga nigeriana Oyèrónké Oyèwùmí (2017) informa que uma epistemologia ocidental começou a introduzir sistemas hierárquicos que não eram conhecidos antes da colonização e o sistema patriarcal seria um desses sistemas. Segundo a autora, os iorubás não eram organizados por gêneros, eles eram organizados por idades e tinham outros tipos de distribuição de poder. A colonização britânica traz o patriarcado para o povo iorubá e funda a categoria mulher e o Ocidente criou essa categoria para a mulher ocupar um lugar subalterno em relação ao poder. Oyèwùmí revela que a figura da mãe também foi subalternizada no mundo ocidental, se resumia a “parideira”, esta mulher vivia em função do filho e do marido. A mulher africana tem importância na sociedade africana por continuar a reprodução da espécie, mas politicamente ela ficaria subalterna a toda estrutura do patriarcado.

É no Período Ressurgente (1500 d.C. – 1870 d.C.) da história africana que a Europa⁶ começa a atacar o continente africano e seus povos começam a serem escravizados. Os europeus escravizaram e exterminaram os povos nativos, que eram essencialmente matriarcais. Foi do Congo e de Angola que vieram a maioria do povo africano para serem escravizados no Brasil (URASSE, 2019). Para o povo africano o período escravocrata e colonização também danificaram e destruíram grande parte da memória cultural africana.

⁶ Importante ressaltar que antes do continente africano ser invadido pelos europeus, ele foi invadido e conquistado pelos povos árabes entre os anos 639 d.C. – 642 d.C. O islamismo foi introduzido a partir dessa invasão. Com a dominação do Império Árabe começa a primeira escravização de cunho racial da história (MOORE, 2007). A maioria das sociedades africanas eram matrifocais, até o advento do islamismo e do cristianismo em África.

O planejamento e a conquista de África foram amparados pelas crenças que os europeus tinham uma suposta superioridade em relação aos povos africanos. Essa crença foi a base para tentar provar que os povos africanos eram inferiores tanto em sua cultura quanto em seu intelecto através do racismo científico. Essa ideia foi alimentada no mundo acadêmico por meio de áreas como a história, biologia, sociologia, antropologia, psicologia e educação (DOVE, 1998). O cristianismo, também, disseminou a crença que os povos africanos eram como animais e objetos porque não tinham “alma”. A ideia de inferioridade de africanos e africanas servia para justificar a sujeição dos povos africanos e o tratamento hediondo para manter a dominação europeia.

Os conflitos ao longo da história, de acordo com Carlos Moore (2007), sempre foram racializados. Havia um antagonismo entre o berço meridional, de natureza sedentária, e o berço setentrional, que eram nômades. O autor relata que o fenótipo e a cultura eram muito diferentes operando como um demarcador entre esses povos. Sendo assim, o racismo se originou desde a antiguidade, se enraizou na história, na cognição dos humanos e em instituições sociais, como mostra Moore,

O fenótipo, desde os mais longínquos períodos, determina um papel orientador das ações de violência iniciadas por disputas de recursos e território entre populações visivelmente diferentes. Com o desenrolar do tempo, as realidades fenotípicas – convertidas em realidades de “raça” mediante a construção social – podem se converter numa relação de inimizade ou de proximidade entre indivíduos e coletividades [...] inquestionável o caráter das aparências físicas contrastantes que desempenhou, desde cedo, um papel regulador nas relações e nos comportamentos humanos. Portanto, o fenótipo seria a única base objetiva possível na Antiguidade para uma fixação racial agressiva. ‘Ao longo da história, é o fenótipo que tem sido o problema; não devemos perder este fato de vista. O fenótipo corresponde a uma realidade, pois a aparência física é uma realidade. [...]. É esse tipo de relação que tem desempenhado um papel na história (MOORE, 2007, p. 117-119).

De acordo com Vânia Bonfim (2009), a deterioração cruel da posição da mulher negra nas sociedades africanas acontece com o tráfico de povos africanos para serem escravizados no Oriente Médio, nos séculos IX ao XVI, e nas Américas, nos séculos XVI ao XIX. Há uma mudança na perspectiva da mulher africana com a escravização, ela

passa ser coisificada. A subalternização anunciava uma suposta inferioridade de raça e gênero, a mulher africana passa a ser genderizada e racializada. Essa deterioração teve seu auge no século XIX com o racismo científico e a visão raciológica que afirmavam que todos os povos de pele preta eram inferiores, sendo desumanizados. A mulher africana é vista como inferior tanto por ser mulher quanto por ser negra (BONFIM, 2009).

Nas sociedades africanas a mulher trabalhava mais horas que os homens, como revela Bonfim, e estava envolvida nas atividades agrícolas e domésticas. Com o período escravocrata, a mulher africana tinha uma função como produtora agrícola, serviçal ou no trabalho sexual tanto para reprodução quanto para satisfazer os desejos de seus donos. Com isso, as sociedades escravagistas eram predominantemente de mulheres africanas, principalmente no Oriente Médio.

O lugar subalterno de homens negros e mulheres negras, afirma Bonfim, não começou no período escravagista. O lugar da inferiorização de negros e negras está presente antes mesmo da Europa surgir como potência além mar. A colonização das Américas é um fato histórico para a subalternização e dominação para os povos africanos. O racismo inicia-se na antiguidade, antes do mercantilismo europeu, e sempre foi sociocultural pautada pelo fenótipo, antes de ser pautado pela biologia, tornando-se um fenômeno político e econômico. Para a autora, o fenótipo desempenhou um papel de regulador nas relações e comportamento entre os humanos.

2.2. MULHERES NEGRAS NO BRASIL

No Brasil, o período escravocrata foi utilizado como marco histórico de africanos e africanas no país. Esse período, segundo Bonfim, é comumente utilizado para se compreender a subalternização de povos africanos e exclusão que mulheres negras têm vivenciado na sociedade brasileira. A escravização de negros e negras se faz de extrema importância para entender relações raciais e de gênero, mas não pode interpretar a origem histórica da subalternização de povos africanos e indígenas. Reduzir a história de povos africanos à escravização limita o entendimento de relações raciais e de subalternidade que estruturam a sociedade. Essa redução histórica coloca a mulher negra sempre no lugar de escravizada e subalterna (BONFIM, 2009).

A inserção de negros e negras no Brasil, ocorrido a partir do século XVI, esteve relacionada ao movimento de expansão do capitalismo pelo mundo. Os impactos da escravidão e de outros regimes racistas e patriarcais tiveram e têm implicações na

identidade de mulheres negras, pois implicam numa diferenciação entre indivíduos e grupos marcados pela raça e gênero revelando um “polo de poder e de violência” verificadas não somente entre homens e mulheres, mas também, na relação entre mulheres brancas e negras e de diferentes classes sociais (WERNECK, 2016).

O período escravocrata foi estruturante para um sistema de dominação, opressão e construção de mitos que ainda persistem na sociedade brasileira, como o estereótipo da mulher negra como subalterna. As mulheres brancas e negras foram submetidas a diferentes tipos de violência e subalternidade no sistema escravocrata patriarcal. De um lado as mulheres brancas foram submetidas à rigidez moral, à violência patriarcal. De outro, as mulheres negras escravizadas, utilizadas como força de trabalho, exploradas como objetos sexuais e expostas à violência permanente. De acordo com Elisa Nascimento (2016),

O Brasil herdou de Portugal a estrutura patriarcal de família e o preço dessa herança foi pago pela mulher negra. “O senhor” dirigia a família numa relação de poder em que mulheres e, sobretudo mulheres negras, expressavam a subserviência necessária para sua legitimação. (NASCIMENTO, 2016, p.45)

Foi num contexto de controle de corpos pelos colonizadores, de servidão e subalternização como mão de obra e objeto sexual que a mulher negra construiu sua identidade e subjetividade no Brasil. A mulher africana de um lugar sagrado e de influência na organização social, econômica e política para os povos africanos agora se encaixava num lugar de objeto. Ser uma mulher negra dentro de uma estrutura hierarquizada racista e sexista onde, o homem branco está no topo dessa estrutura, é ter que viver sob domínio e fazer negociação para ocupação de poucos espaços abertos para essa mulher (BONFIM, 2009).

Estereotipar, objetificar e desumanizar a mulher africana, como enfatiza Bonfim, foi uma estratégia utilizada pela dominação europeia, pois a mulher africana era o alicerce das sociedades africanas. Manter a mulher sob constante subalternização era essencial para manter a dominação dos povos europeus. Tirar a centralidade dessa mulher na sociedade em que vivia e coisificá-la garantiria a supremacia branca nas sociedades como a brasileira. O Brasil, que é fortemente paternalista e destina papel fixos às pessoas negras, estigmatiza e oprime as mulheres negras e quanto mais a mulher estiver próxima

fenotipicamente da mulher africana, mas ela será oprimida e estereotipada. A essas mulheres é deixado o lugar do trabalho, majoritariamente, desvalorizados e o lugar da mulher negra objetificada para o sexo (BONFIM, 2009).

A cor da pele é uma marca simbólica para a dominação racial no Brasil, através da cor foram construídos representações e estereótipos, o corpo negro foi estigmatizado, diminuído e inferiorizado. Contudo, esse processo de estigmatização desse corpo leva a homens e mulheres acreditarem que seus atributos são descreditados e inferiores. De acordo com Erving Goffman (1988), o estigma é uma característica socialmente reconhecida em que a pessoa que a possui se vê impossibilitado de ser aceito socialmente. O conceito de estigma nos leva a refletir que a sociedade é construída por indivíduos que não conseguem e não considera às diferenças. As características e os comportamentos que não são considerados adequados são excluídos da sociedade.

Em um contexto de escravização, as mulheres negras eram definidas como propriedade do sistema escravagista. De acordo com Angela Davis (2016) “essas mulheres tinham todos os outros aspectos de sua existência ofuscados pelo trabalho compulsório” (DAVIS, 2016, p.17). Para a autora, o papel de trabalhadoras das mulheres negras era fundamental para a manutenção da exploração e subalternização. Ocasionalmente essas mulheres poderiam seguir seus papéis de mãe e esposa. Meninas e mulheres negras escravizadas trabalhavam em lavouras, assim como os meninos e os homens negros. Davis chama a atenção que em relação à força e a produtividade, as mulheres negras viviam as mesmas opressões que os homens negros, a questão de gênero não era tão relevante. Porém, as mulheres negras escravizadas sofriam opressões relacionadas ao gênero como os abusos sexuais. Segundo Davis,

quando era lucrativo explorá-la como se fossem homens, eram vistas como desprovidas de gênero; mas, quando podiam ser exploradas, punidas e reprimidas de modo cabíveis apenas às mulheres, elas eram reduzidas exclusivamente à sua condição de fêmeas (DAVIS, 2016, p. 19).

Mulheres negras escravizadas também eram vistas com reprodutoras, principalmente quando o tráfico de africanos e africanas escravizadas foi abolido. As mulheres foram obrigadas a reproduzir para aumentar a população de pessoas escravizadas. Elas eram avaliadas de acordo com sua fertilidade e as mais valorizadas

eram as que tinham capacidades de gerar mais filhos/as. Essas mulheres só eram vistas como reprodutoras e não como mães e, portanto, não tinham direito algum sobre seus filhos o que davam direitos aos proprietários de vendê-los (DAVIS, 2016). Os abusos e estupro eram ferramentas utilizadas pelos proprietários para manter o controle sobre as mulheres negras e para domínio econômico.

O sistema escravagista negava a constituição de famílias negras. Era estratégico as mulheres negras serem tratadas como uma ferramenta de trabalho e não como “donas de casa” e “mães”. Aos homens negros não pertenciam os direitos como “provedores da família”, pois poderia levar uma ruptura no comando, que eram dos feitores e os proprietários da mão de obra escrava. As crianças e os idosos escravizados eram consideradas como um peso menor por não produzir quantos homens e mulheres em idade adulta. Mulheres grávidas trabalhavam nas lavouras e eram submetidas aos castigos físicos. As mulheres negras escravizadas também trabalhavam em minas de carvão, fundições de ferro e eram utilizadas como para puxar cargas, substituindo os animais (DAVIS, 2016).

A família de negros e negras escravizadas era uma família matriarcal como eram as sociedades africanas. Segundo Davis, a vida familiar para escravizados e escravizadas “era o único espaço em que podiam vivenciar verdadeiramente suas experiências como seres humanos” (DAVIS, 2016, p. 29). A mulher negra era essencial para a sobrevivência da família negra e sua comunidade.

De acordo com Davis, as mulheres negras escravizadas estavam em situação de igualdade com os homens negros escravizados no ambiente doméstico e, também, para combater o sistema escravocrata. Elas resistiam aos assédios sexuais, defendiam as suas famílias, participavam de rebeliões e se juntavam às comunidades de escravizados fugitivos.

No século XIX, as Américas começaram o processo de abolição da escravatura. Em 1804, a Revolução Haitiana ou a Revolução de São Domingos culminou com a independência do Haiti – sendo a primeira república governada por pessoas de ascendência africana – contribuindo com o fim do período escravagista e do comércio transatlântico de africanos e africanas. O Haiti foi o único país que se tornou independente a partir do protagonismo de escravizados. A Revolução Haitiana abalou a estrutura econômica e política do continente americano, a maioria dos países da América Latina temia que a ordem escravagista pudesse ser destruída com uma nova revolta inspirada no Haiti, lideradas por homens e mulheres que foram escravizados.

Depois que foi abolida a escravidão, a maioria das mulheres negras continuaram trabalhando no campo e em serviços domésticos. Como afirma Davis, foram poucas as mulheres que conseguiram trabalhar na indústria e, ainda assim, tinham os menores salários ou não eram renumeradas por seu trabalho. Essas mulheres continuaram sendo oprimidas tanto quanto os homens negros. Muitas vezes elas eram obrigadas a trabalhar num estado de servidão. O sistema judicial era opressivo, homens e mulheres negras eram presos para depois servirem de mão de obra escrava carcerária. Os abusos sexuais continuaram e como pretexto homens brancos prendiam mulheres negras se resistissem aos abusos (DAVIS, 2016).

Homens e mulheres escravizadas eram analfabetos e essa condição também era comum nas pessoas libertas. O analfabetismo foi utilizado como estratégia para eliminar a cidadania de negros e negras (BONFIM, 2009). Africanos, africanas e seus descendentes escravizados ou livres não tinham autorização para escolarização, portanto havia na sociedade brasileira uma manutenção de hegemonia de homens brancos para escolhas políticas e controle econômico. Como mostra Bonfim, com a abolição do sistema escravocrata, em 1888, negros e negras continuaram fora do projeto de nação republicana, eles foram excluídos pela falta de escolarização e posse de terras perpetuando a relação colonial de *senhor* (descendentes de europeus) e *escravo* (descendente de africanos/as).

No período pós-escravidão, enquanto as mulheres que foram escravizadas desempenhavam papéis como domésticas de todo o tipo, as mulheres brancas rejeitavam esses trabalhos. Mulheres negras trabalhavam catorze horas por dia e o trabalho era análogo à escravidão. Essas mulheres sofriam assédios e abusos e como diz Davis “por inúmeras vezes, foram vítimas de extorsão no trabalho, sendo obrigadas a escolher entre a submissão sexual e a pobreza absoluta para si mesmas e para sua família” (DAVIS, 2016, p. 99). Até os dias de hoje existe um número significativo de mulheres negras que estão empregadas em serviços domésticos como babás, cozinheiras, diaristas, mensalistas, camareiras etc. De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), em 2019 existia cerca de 6,3 milhões de trabalhadores e trabalhadoras domésticas, 92% são mulheres, composta majoritariamente por mulheres negras. O trabalho doméstico se retroalimenta e é fruto da dinâmica social estabelecida com o fim do período escravocrata.

As tensões continuaram na pós-escravidão, como nos informa a historiadora Luciana Brito (2020), os proprietários de homens e mulheres que foram escravizados

adotavam estratégias para que as relações de trabalho não mudassem, assim, como as regras sociais estabelecidas. Para a autora,

Engana-se quem acredita que a escravidão acabou no dia 13 de maio de 1888 [...]. Sem dúvida, as declarações de abolição foram marcos políticos e sociais importantes, mas graças à recusa de senhores de escravos de aceitarem as leis, a exploração da mão de obra negra, de forma legal ou ilegal, continuou a existir sem o pagamento de salários e sob condições semelhantes à escravidão. No caso do Brasil, [...] vivia-se uma queda de braço: de um lado, senhores de escravos incomodados com aquilo que acreditavam ser fruto do 13 de maio, a desobediência e atrevimento dos libertos. Do outro lado, homens e mulheres negras que agora se recusavam a trabalhar nas mesmas condições de quando eram escravizados. Portanto, cruzavam os braços, exigiam salário, rejeitavam o chicote como instrumento de disciplinarização [...]. O atrevimento das libertas e libertos como arma de resistência incomodou bastante. (BRITO, 2020)

Quando os africanos e africanas vieram para o Brasil em navios negreiros para trabalhos forçados por mais de 300 anos, sendo açoitados, mutilados e explorados, foi dado início, entre os séculos XIX e o século XX, ao processo de embranquecimento a partir de estupros às mulheres africanas e suas descendentes, casamentos forçados e a vinda de imigrantes ao país. No Brasil, havia a preocupação com a manutenção de poder dos europeus e seus descendentes e o monopólio de acesso aos bens sociais, assegurando a dominação social. A sociedade brasileira, que agora era republicana, proferia o discurso de igualdade e liberdade para todos os cidadãos e cidadãs, mas na prática não era dessa forma. A população negra, descendentes de africanas e africanos escravizados, eram vistos como pseudo-cidadãos/as e foram utilizadas estratégias pela elite brasileira, descendentes de europeus, para suprimir negros e negras. Com isso, a construção de uma identidade brasileira esteve atrelada a exclusão da população negra e se buscava uma identidade mais próximo do estético europeu. O Estado brasileiro reforçava a imagem do branco para negar a existência de outros grupos populacionais, os povos indígenas, os povos africanos e seus descendentes.

Baseada pela Antropologia Física, a miscigenação era vista como degeneração da espécie humana. Porém, a sociedade brasileira defendeu o branqueamento da população

ao longo das gerações, a mestiçagem era o fio condutor para amenizar os traços herdados pelos povos africanos. No século XX, o Brasil era visto como paraíso racial onde todas as raças viviam harmoniosamente e tinham oportunidade para todos e todas, sem distinção de cor. Éramos considerados uma democracia racial. O mito da democracia racial desfragmentou a identidade de qualquer grupo populacional que não fosse europeu e seus descendentes. Esse discurso reforçava a ideia de inferioridade de negros e negras, pois se o país dava oportunidade iguais para todos, como a população negra fracassava em ascender socialmente? E a resposta para essa pergunta na época estava vinculada que era problema da *raça negra*. Criou-se uma imagem da população negra como preguiçosa, ignorante e incapaz, ela estava destinada a marginalização e a pobreza.

No Brasil, o projeto de colonização obteve sucesso pois inviabilizou que as populações indígenas e negras serem reconhecidos como cidadãos/as e desfrutarem da igualdade e liberdade que o Estado e a sociedade brasileira deferiam a população branca. Depois da Guerra Civil, os Estados Unidos da América promulgaram leis de segregação racial – chamada de Jim Crow vigorando entre os anos de 1876 e 1965 – que mantiveram uma hierarquia racial e negavam direitos a população negra perpetuando a marginalização econômica, educacional e social entre essa população. Entre outras condições, essas leis definiam que instituições públicas apresentassem instalações diferentes para brancos e negros, também, negava o direito de voto às pessoas negras. Qualquer pessoa negra que resistisse a essas leis enfrentava assédios, prisões e assassinatos. As Leis Jim Crow foram estratégias utilizadas para de manter negros e negras em eterna servidão e separá-los da população branca americana.

Na África do Sul, houve um regime de segregação racial que foram leis contra a população negra. O *apartheid* – como ficou conhecido o período em que as leis vigoraram, de 1948 a 1994 – confinavam negros e negras em lugares separados e impediam a uma série de direitos civis, entre eles acesso a participação política. De acordo com esse regime, a minoria branca, que tinham direito ao voto, detinham o poder econômico e político do país.

No país da democracia racial, o Brasil, não existiram leis de segregação racial como nos Estados Unidos da América e na África do Sul. Entretanto, o Estado brasileiro criminalizou tudo o que fosse relacionado à população negra. Com um sistema colonial punitivista consolidou práticas para a regulação da população negra ancorada no racismo. Surgiram leis que controlava negros e negras, seja em relação a culto religioso de matriz africana, ou ao controle das atividades – como a prática da capoeira – ou cerceando a

ocupação e o trânsito pela cidade. Essas leis foram influenciadas e promulgadas a partir do forte conflito racial que existia no país. Uma das mais emblemáticas leis foi a proibição da “vadiagem” e “mendigagem”, pois a criminalização do “vadio” e do “mendigo” era uma política de encarceramento em massa da população negra e controle de corpos negros pelo Estado.

A Lei Áurea – que que aboliu a escravidão no Brasil em 1888 – não viabilizou nenhuma política para a inserção da população negra na sociedade brasileira. Após a Lei Áurea, leis segregacionistas foram promulgadas, sem se assumir racializadas, deixando negros e negras à revelia, à margem. Não houve indenização depois de anos de trabalhos forçados aos que foram escravizados e a falta de reparação culminou na manutenção das estruturas sociais escravistas no país no pós-abolição, dando continuidade ao projeto de exploração, criminalização e extermínio de negros e negras. Essas estruturas racistas eliminou o debate sobre desigualdades raciais e de gênero no Brasil durante muitos anos. Nah Dove (2020) faz uma reflexão sobre o legado do patriarcado e do período escravagista para as pessoas negras,

Sob o patriarcado, o homem negro é percebido como o guerreiro e a ameaça física à ordem social europeia, enquanto a mulher é a reprodutora das gerações futuras. Na realidade, a mulher é considerada uma ameaça igual à ordem social. O tratamento dela sob a supremacia branca é mais sutil. A preponderância do encarceramento masculino, morte, subemprego, desemprego e envolvimento em empreendedorismo negativo afeta negativamente sua capacidade de reproduzir a nova ordem social. De fato, seus movimentos são controlados pelo tratamento dado ao homem. O manejo das forças masculinas e femininas, portanto, difere e flutuam de acordo com os interesses socioeconômicos do grupo culturalmente dominante. A super-representação de homens encarcerados e a super-representação de mães solteiras na assistencial social são os principais exemplos de decisões políticas baseadas no governo. A busca de lucro fora dos centros ocidentais desvaloriza a vida do povo africano detido no Ocidente. A importância da sanidade da vida africana diminui à medida que a necessidade das forças africanas se deteriora. Esse é o contexto socioeconômico racializado da família africana [...]. (DOVE, 2020, p. 208)

Após a abolição da escravatura, a população negra ocupava um não lugar social. Não existiam muitas opções para o trabalho, as moradias eram precárias, ou seja, eram mínimas as condições de vida desta população. Somada a essas condições de vida, ser negro/a estava associado a adjetivos negativos. A Lei Áurea não possibilitou o ingresso de mulheres negras no mercado de trabalho, a maioria não tinha um emprego formal. Vemos esse contexto de subalternização na fala de Beatriz Nascimento (2007),

A mulher negra, elemento no qual se cristaliza mais a estrutura de dominação, como negra e como mulher, se vê, deste modo, ocupando os espaços e papéis que lhe foram atribuídos desde a escravidão. A “herança escravocrata” sofre uma continuidade no que diz respeito à mulher negra. Seu papel como trabalhadora, grosso modo, não muda muito. As sobrevivências patriarcais na sociedade brasileira fazem com que ela seja recrutada e assuma empregos domésticos, em menor grau na indústria de transformação, nas áreas urbanas e que permaneça como trabalhadoras rurais (...) se a mulher negra hoje permanece ocupando empregos similares aos que ocupava na sociedade colonial, é tanto devido ao fato de ser mulher de raça negra, como por terem sido escravos seus antepassados. (NASCIMENTO, 2007, p. 104)

A população negra, desde sua chegada ao Brasil para ser escravizada, sempre exerceram um espaço de resistência. E as mulheres negras continuaram exercendo um papel central para a manutenção de suas famílias negras. Devido à separação das famílias negras no período de escravização, essas famílias foram constituídas tanto de laços sanguíneos quanto de laços afetivos. As mulheres negras que organizam e estruturam sua família e, muitas vezes, são responsáveis pelo sustento da casa (TOKITA, 2013).

A maioria da população brasileira é composta por pessoas negras, 55,8% dos brasileiros e brasileiras se autodeclaram pretos/as ou pardos/as. As mulheres são 51,77% da população brasileira e as mulheres negras estão em 30%, maior seguimento populacional do Brasil. Entretanto, a estrutura racista da sociedade brasileira coloca a população negra em situação de vulnerabilidade social.

Mulheres negras estão em situação de maior vulnerabilidade por causa do impacto de discriminações, racismo, sexismo e outras formas de opressão em suas vidas. A vida dessas mulheres é marcada por sucessivas lutas contra o racismo e o sexismo, suas

relações socioeconômicas são assinaladas pela resistência à desigualdade de gênero (BONFIM, 2009). As desigualdades geradas pelo racismo e sexismo confinam as mulheres negras ao patamar inferior no sistema de exploração/dominação e, por sua vez, a articulação de desigualdades raciais, classe e gênero reforça a vulnerabilidade dessas mulheres. Isso remonta ao dia seguinte a abolição da escravidão, o dia 14 de maio de 1888.

De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), as mulheres negras estão entre o segmento populacional que têm os menores rendimentos médio, corresponde a 35,0% do rendimento médio dos homens brancos; 50,8% dessas mulheres, que vivem na região Nordeste do Brasil, ganham até um salário-mínimo. Sueli Carneiro (2019) nos revela que,

podemos concluir definitivamente que a cor funciona, em relação às mulheres negras, como fator não somente de expulsão da população feminina negra para as piores atividades do mercado de trabalho, como também determina os mais baixos rendimentos, mesmo nessas funções subalternas, o que ocorre de maneira sistemática no interior das demais ocupações. (CARNEIRO, 2019, p. 36)

Mulheres são vítimas de constante violência, o Brasil apresenta umas das taxas mais elevadas de feminicídios no mundo. O assassinato de mulheres negras aumentou em 54% em dez anos, enquanto ao de mulheres brancas diminuiu 9,8%. Tais dados demonstram que recaem sobre as mulheres negras os impactos das desigualdades sociais e violências raciais no país (PRADO; SANEMATSU, 2017).

Ana Cláudia Pacheco (2013) nos fala que as reivindicações de mulheres negras se desencontravam como os projetos políticos de emancipação do feminismo branco. Enquanto as mulheres brancas lutavam pelo direito ao aborto, as mulheres negras denunciavam a esterilização contra seus corpos negros e pobres e o não acesso ao planejamento familiar. Enquanto as mulheres brancas lutavam pelo acesso ao mercado de trabalho, as mulheres negras deixavam sua família para trabalhar e cuidar da família branca.

Ruth Landes em sua obra *A Cidade das Mulheres*, faz uma incursão etnográfica nos terreiros de Candomblé da Bahia, onde observou a pobreza de algumas mulheres dos

terreiros e suas responsabilidades como chefes de família. A autora constatou que partes dessas mulheres negras, pobres e religiosas viviam solitárias e não dividiam com um/a parceiro/a as despesas com a casa e a educação como os/as filhos/as. Percebe-se que mulheres negras e pobres, em sua maioria, são responsáveis pelo sustento de sua família e sem parceiro/a afetivo/a fixo/a. De acordo como os dados do IBGE, cerca de 38,7% das mulheres negras são chefes de famílias.

A discriminação racial está constantemente associada à discriminação de gênero, as mulheres negras são que tem menos qualificações no mercado de trabalho por ter menos acesso à educação e, também, as que têm menos acesso moradia, à saúde de qualidade e são as que mais sofrem discriminação nos serviços de saúde.

Sob esse prisma Sueli Carneiro afirma que,

o peso que a questão racial tem na configuração, por exemplo, das políticas demográficas, na caracterização da questão da violência contra a mulher pela introdução do conceito de violência racial como aspecto determinante das formas de violência sofridas por metade da população feminina do país que não é branca; introduzir a discussão sobre as doenças étnicas/raciais ou as doenças com maior incidência sobre a população negra como questões fundamentais na formulação de políticas públicas na área de saúde; instituir a crítica aos mecanismos de seleção no mercado de trabalho como a “boa aparência”, que mantém as desigualdades e os privilégios entre as mulheres brancas e negras (CARNEIRO, 2001, p. 3).

Em geral, negros e negras têm acesso limitado à mobilidade social devido às discriminações raciais que estruturam a sociedade brasileira. Entretanto, os homens negros ao ser comparado às mulheres negras apresentam uma vantagem social relativa que, segundo Carneiro (2019), está associada ao gênero. Para a autora, a partir de indicadores sociais “evidencia-se que ao nascer homem negro, em termos de oportunidades sociais, é menos desastroso do que nascer mulher negra” (CARNEIRO, 2019, p. 39).

O racismo coloca em questão a hierarquia de grupos sociais a partir da ideia de raça, conforme teoriza Lia Schucman (2014), o termo raça não serviria para analisar outras formas de opressões tais como gênero, orientação sexual, etnia, nacionalidade entres outros marcadores sociais da diferença.

No capítulo seguinte apresentarei os caminhos metodológicos desta dissertação que está ancorada numa perspectiva interseccional, valorização da história oral, escuta sensível e metodologias que compreendam a realidade de mulheres, essenciais para um estudo de investigação feminista.

CAMINHOS METODOLÓGICOS

Cheguei à teoria porque estava sofrendo, a dor dentro de mim era tão intensa que eu não poderia continuar a viver. Cheguei à teoria desesperada, querendo compreender, querendo entender o que estava acontecendo ao meu redor. Acima de tudo, cheguei à teoria porque queria fazer a dor ir embora. Eu vi, na teoria, um local para a cura.

bell hooks

Neste capítulo trato do caminho metodológico percorrido para realizar esta pesquisa, descrevendo o percurso para a construção da pesquisa, a caracterização das interlocutoras, a descrição dos espaços de produção de dados, as implicações éticas, e o processo de análise. O desenho dessa pesquisa se desenvolveu a partir dos meus diversos contatos com esse campo de pesquisa e a tentativa de interpretá-lo. Percorri caminhos para construir uma metodologia que propuseram um lugar de escuta e fala, dando visibilidade as experiências e saberes não hegemônicos. Algumas categorias analíticas foram desenvolvidas somente nos capítulos seguintes, pois exigem maior aprofundamento teórico. A análise que exponho nesta dissertação está ancorada na teoria da interseccionalidade, raça e classe social são atravessadas pelo gênero e marcando trajetórias de vida das mulheres negras.

3.1. Reflexividade

A minha história com as mulheres negras com doença falciforme é anterior a esta pesquisa. Conheci a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) no ano de 2008 quando ainda era caloura do curso de Ciências Sociais na Universidade Federal da Bahia. No mesmo ano comecei a participar das reuniões mensais da associação e o meu ativismo pelo direito das pessoas com a doença. Fui coordenadora de Planejamento, Pesquisa e Formação durante quatro anos e esses anos de ativismo na associação pude conhecer e compreender outras trajetórias de vida de pessoas com a doença falciforme e outros pontos de vista sobre a doença e a pessoa com a doença.

Esta dissertação surgiu a partir do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) para obtenção do título de bacharela em Antropologia pela Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia (FFCH/UFBA) sob a orientação de Profa. Dra. Cecillia Anne McCallum. O TCC adquiriu uma perspectiva descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir das histórias de vida de nove mulheres negras com a doença falciforme residentes em Salvador e região metropolitana e suas percepções acerca de se conviver com a doença falciforme. No estudo procurei desvendar como mulheres negras com a doença analisam, percebem e redefinem suas experiências de adoecimento crônico atravessadas por marcadores como raça, gênero e classe social. Como elas vivem com a enfermidade e de que forma a doença impacta em suas trajetórias. Procurei, também, conhecer os caminhos percorridos em busca de cuidados e como essas mulheres percebem suas experiências nestes locais. Além

do TCC, o tema da dissertação é presente em minha vida e através dos textos que escrevo/escrevi procurei dar voz às mulheres negras que vivenciam o mesmo que eu.

Durante o período de desenvolvimento dessa pesquisa, a revisão de literatura me levou a um campo de estudos que contribuiu para definir as trajetórias de mulheres negras com a doença falciforme como foco de análise e para compreender a relação dessas trajetórias com a questão do entrecruzamento de raça, gênero e classe. Esse campo interdisciplinar conta com um corpo fértil de estudos desenvolvido por pesquisadoras e pesquisadores que produziram pesquisas principalmente na área dos estudos feministas, interseccionalidade, antropologia da saúde, sociologia e saúde coletiva, ou uma articulação entre esses campos do saber.

As metodologias feministas propõem que a pesquisadora ou pesquisador não é uma voz invisível, neutra e anônima, mas uma individualidade real, histórica, com desejos particulares e interesses específicos. Outra questão pertinente a ser colocada por este tipo de pesquisa é o entrelaçar de subjetividades e construções sociais que estão em jogo entre quem pesquisa e quem é pesquisada. Este, portanto, será um texto produzido por uma pesquisadora que incorpora diretamente sua subjetividade na investigação – escutando e interpretando narrativas de histórias de vidas de mulheres negras com doença falciforme, utilizando-as para construir uma linha de argumentação.

Sofia Neves e Conceição Nogueira (2005) argumentam que o aspecto metodológico e o sociocultural permitiram avaliar as questões subentendidas às responsabilidades de pesquisadores e pesquisadoras. Segundo Neves e Nogueira, essas responsabilidades na investigação estão diretamente ligadas com a inserção de reflexividade nas pesquisas. Para as autoras, “a reflexividade deve [...] fazer-se sobre as implicações desse cruzamento de referências sociais, de maneira a favorecer um melhor entendimento das dinâmicas que se desenvolvem nos espaços de interação” (NEVES; NOGUEIRA, 2005, p. 410). Neves e Nogueira afirmam que as metodologias feministas possuem as mesmas características da reflexividade, pois “resgatam o valor da reflexão e da crítica subjacente à avaliação dos efeitos da dimensão relacional e social na produção dos discursos científicos” (NEVES; NOGUEIRA, 2005, p. 410).

A reflexividade, de acordo com Neves e Nogueira, pressupõe,

uma tentativa de tornar explícitas as relações de poder e os exercícios de poder no processo de investigação, abarcando as intenções de perceber quais as contingências do conhecimento, como está situado/a

o/a investigador/a e como foi constituída a agenda de investigação [...]. Os/as cientistas devem examinar as suas práticas, os seus procedimentos e os seus resultados no interior de determinado setting social, político, histórico e de um processo ideológico característico de um tempo específico” (NEVES; NOGUEIRA, 2005, p. 411).

O lugar de autoridade interpretativa precisa atentar-se a dar poder as palavras das mulheres com as quais trabalhei, validando suas experiências de vida em um mundo que sistematicamente não permitiu que suas vozes fossem ouvidas (RIBEIRO, 2017). Do mesmo modo, torna-se necessária uma análise crítica de como utilizar politicamente as narrativas ouvidas diante do sistema de gênero, sabendo que as estamos interpretando desde uma posição de poder que é o lugar de pesquisadora.

Como afirma Patricia Hill Collins (1986) a produção de conhecimento na configuração do feminismo negro abrange as experiências de mulheres negras e suas lutas contra o racismo e sexismo. Para a autora, o/a intelectual precisa ter consciência do papel que desempenha na sociedade. A concepção gramsciana⁷, onde Collins se baseia para a definição de intelectual, informa que todas as classes sociais possuem seus intelectuais. De acordo com a concepção de intelectual de Antonio Gramsci, me identifico com intelectual orgânico e desempenho – através deste estudo – funções no campo ideológico, trazendo narrativas que retratam experiências parecidas com o grupo à qual estou vinculada.

Assim, no presente texto, reflito e explicito o meu lugar de pesquisadora mulher negra, classe popular, vivendo com a doença falciforme e as consequências que esse tríplice acarreta minha vida e na vida de outras mulheres na mesma condição. Durante minha trajetória, tanto pessoal, profissional e como ativista, encontrei outras mulheres negras com doença falciforme com históricos parecidos, onde relatava uma ruptura em suas trajetórias onde o processo de adoecimento da enfermidade as impediu de materializarem tudo aquilo que sonharam para si.

Contudo, a proximidade com o tema colocou-me um desafio, tal como Gilberto Velho (1994) destaca, o de conseguir estranhar o familiar e de questionar o que me é tão

⁷ Antonio Gramsci define duas categorias de intelectuais: orgânico, que vem da classe social e/ou grupo social que o originou, mantendo-se vinculado ao atuar como porta-voz dos interesses desta; e o tradicional, são intelectuais que se vinculam a determinada classe social e/ou grupo social e representa os interesses particulares desta. Ver mais em: GRAMSCI, A. **Intelectuais e a organização da cultura**. São Paulo: Civilização Brasileira, 1989.

próximo. Na mesma linha, Clifford Geertz (2001) destaca a necessidade da combinação de uma atitude engajada e ao mesmo tempo analítica.

3.2. Metodologias Feministas

Escutar o que as mulheres pensam sobre sua própria vida e o que elas pensam sobre os demais aspectos da sociedade é primordial para os estudos de investigações feministas. Tais estudos observam determinados aspectos que pesquisas androcentradas não consideram relevantes. Por isso, se faz necessárias as metodologias que compreendam a realidade social das mulheres.

Sandra Harding (1988) ressalta a importância de se conceituar a epistemologia, metodologias e métodos, a fim de diferenciá-los para uma melhor compreensão. Para a autora, a epistemologia é uma teoria de conhecimento usada para justificar crenças. A epistemologia responde sobre quem pode ser sujeito do conhecimento, como legitimar o conhecimento e o que é possível se conhecer. A metodologia seria uma teoria sobre como ocorre o processo de investigação, analisa os procedimentos de pesquisa. O método, por sua vez, é uma técnica investigativa para coletar dados. Tais técnicas de coleta de dados podem ser caracterizadas nas categorias: a escuta das/os participantes da pesquisa, a observação e o exame de vestígios ou registro históricos.

Como proposto por Harding (1988) três características se apresentam como fundamentais em um estudo de base teórica e epistemológica feminista. Sendo a primeira a história de vida de mulheres como um recurso empírico e teórico. Uma pesquisa feminista define sua problemática a partir das experiências de mulheres, fundamentando que estas são realidades por muito silenciadas. Reconhecer a importância das experiências de vida feminina como recurso para a análise social.

A segunda característica é a proposição de que as ciências sociais devem estar a favor das mulheres. Uma pesquisa que tem como perspectiva a experiência de vida das mulheres contada por elas mesmas, acarreta considerações teóricas a favor das mulheres. As perguntas de pesquisa, os objetivos e o corpo teórico do estudo devem estar inseparáveis dos procedimentos de investigação e da maneira de analisá-los (HARDING, 1988).

A terceira e última característica é a análise crítica que a pesquisadora faz do seu lugar de fala (RIBEIRO, 2017). A importância e contribuição que o exercício de reflexividade traz aos estudos feministas é possibilitar que agentes e reflexões silenciadas

pelas ciências androcentradas estejam agora presentes, torna-se uma reflexão diferenciada por partir de uma pesquisadora mulher em seu próprio fazer científico. Numa metodologia feminista se faz importante que esteja explícito o gênero, a raça/cor, classe e outros marcadores sociais da pesquisadora e/ou pesquisador para as/os leitoras/es.

Segundo Harding, estudos feministas não se caracterizam com a construção de métodos específicos, pois subestimaria a profundidade de análises feministas. Para a autora o que legitima as investigações feministas é se apropriar de métodos e metodologias diferenciadas.

De acordo com Sofia Neves e Conceição Nogueira (2005), se faz necessários que pesquisadores/as que utilizam metodologias feministas ao fazer investigações devem responder a três questões: responsabilidade, posicionamento e parcialidade. Para Neves e Nogueira, pesquisadores/as devem “referir quem patrocina a investigação, quem beneficiará dos resultados alcançados, quem é o/a investigador/a, onde é que a sua carreira e os objetivos da investigação se misturam ou colidem e quais são as políticas, os valores e as crenças do/a investigador/a” (NEVES; NOGUEIRA, 2005, p. 411). Segundo as autoras, pesquisadores/as que utilizam metodologias feministas se esforçam em reavaliar e questionar suas pesquisas e suas idealizações acerca dos processos da investigação, pois metodologias com cariz feministas são

comprometidas com valores e ideologias, logo profundamente intervencionistas, não podem deixar de estar ao serviço da mudança social. Podemos assim assinalar que as metodologias feministas são reflexivas na medida em que implicam o reconhecimento da influência dos fatores sociais, históricos, culturais e políticos na construção do conhecimento (negando assim a possibilidade da neutralidade e da objetividade) e o reconhecimento do envolvimento dos/as investigadores/as na produção da ciência e dos seus discursos (NEVES; NOGUEIRA, 2005, p. 411).

As metodologias feministas, conforme Martha Narvaz e Sílvia Koller (2006), fazem uma abordagem crítica que tem como objetivo “a mudança social, o resgate da experiência feminina, o uso de análise e linguagens não sexistas e o empoderamento dos grupos oprimidos, em especial das mulheres” (NARVAZ; KOLLER, 2006, p. 651). A investigação feminista se preocupa com a relação do/a pesquisador/a com seus/as

interlocutores/as e como a pesquisa impacta os/as interlocutores/as. As autoras argumentam que a relação desigual entre pesquisadores/as e interlocutores/as é desenvolvida de forma que o ponto de vista dos/as interlocutores/as seja validado e reconhecido como essencial para a pesquisa. De acordo com Narvaz e Koller as investigações feministas utilizam abordagens qualitativas como: as narrativas, a pesquisa-ação, os grupos focais, os estudos de caso, as histórias de vida e a abordagem fenomenológica. No meu estudo utilizei as abordagens: narrativas e histórias de vida.

Grada Kilomba (2016), argumenta que o conceito de conhecimento está relacionado com a raça, gênero e poder. Para a autora,

O conceito de conhecimento não se resume a um simples estudo apolítico da verdade, mas é sim a reprodução de relações de poder raciais e de gênero, que definem não somente o que conta como verdadeiro, bem como em quem acreditar. Algo passível de se tornar conhecimento torna-se então toda epistemologia que reflete os interesses políticos específicos de uma sociedade branca colonial e patriarcal (KILOMBA, 2016, p. 4).

Conforme teoriza Kilomba, a epistemologia é a ciência da obtenção de conhecimento que determina: 1) quais temas serão discutidos e quais merecem mais atenção; 2) quais os paradigmas, narrativas e interpretações podem ser utilizadas para tornar inteligível um fenômeno; 3) quais os métodos podem ser usados para a produção do conhecimento. Segundo a autora, a epistemologia define como e quem produz conhecimento e em quem vamos acreditar.

Existe uma hierarquia social, de acordo com Kilomba, onde as pessoas negras são silenciadas, racializadas e demarcadas na produção de conhecimento. A autora questiona o não lugar na ciência de intelectuais negros/as, principalmente das mulheres negras. A produção de conhecimento de pessoas negras sempre é julgada como subjetivos e parciais, considerados como opiniões e experiências e, assim, não são considerados científicos. Há uma contraposição do conhecimento produzido pelos/as intelectuais negros/as e por intelectuais brancos/as, que são tidos/as como a norma; o conhecimento formulado por brancos/as é considerado “neutro”, universal, objetivo e parcial. Fica claro, para Kilomba, que a hierarquia diz quem pode falar e produzir conhecimento.

3.3. Uma abordagem interseccional

Para abordar as trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme, recorri a conceito que me auxiliaram a percorrer os caminhos teórico-metodológicos. Busquei romper com modelos hegemônicos do processo de conhecimento, pois aprisionam as análises sobre as sujeitas desse estudo e impedem investigações que contribuam para a transformação de vida das mulheres, principalmente negras.

O feminismo negro, segundo Patricia Hill Collins (2017), analisa questões que atingem as mulheres negras e desestabiliza o racismo que é inerente ao feminismo hegemônico. Segundo a autora, “inserindo o adjetivo ‘negro’ desafia a branquidão presumida do feminismo e interrompe o falso universal desse termo para mulheres brancas e negras” (COLLINS, 2017, p. 14). O pensamento feminista negro é produzido por e para mulheres negras e, como argumenta Collins (2016), é impossível separar o conteúdo desse pensamento das condições históricas e materiais que a mulher negra vivencia. As mulheres negras defendem a perspectiva sobre suas experiências e atentam para os marcadores sociais de classe, raça, orientação sexual, geração moldam a vida individual de cada mulher. Para Collins, temas considerados universais são vivenciados de forma diferente por diferentes mulheres negras. Para tanto,

um papel para mulheres negras intelectuais é o de produção de fatos e de teorias sobre a experiência de mulheres negras que vão elucidar o ponto de vista de mulheres negras para mulheres negras. Em outras palavras, o pensamento feminista negro contém observações e interpretações sobre a condição feminina afro-americana que descreve e explica diferentes expressões de temas comuns. (COLLINS, 2016, p. 102)

De acordo com Cláudia Cardoso (2012), o feminismo negro é produzido a partir de uma realidade racial codificada pelo gênero e se caracteriza por recuperar as histórias de mulheres negras e reinterpretando-as em diversas áreas de conhecimento. O movimento de mulheres negras incorpora um olhar feminista e antirracista para as lutas do movimento negro. Desta forma, Sueli Carneiro (2001) afirma que o movimento dessas mulheres articula raça, gênero e classe para enegrecer reivindicações de mulheres tornando assim,

Mais representativas do conjunto das mulheres brasileiras, e, por outro lado, promovendo a feminização das propostas e reivindicações do movimento negro. Enegrecer o movimento feminista brasileiro tem significado, concretamente, demarcar e instituir na agenda do movimento de mulheres o peso que a questão racial [...]. (CARNEIRO, 2001, p. 3).

Carla Akotirene (2018) argumenta que o feminismo negro foi, e é, um lugar de solidariedade política entre as minorias. O movimento racializa e situa as experiências de mulheres negras, sem universalizações e explicitando a raça como fator determinante na forma em que se dará a vivência da opressão de gênero e classe social. Akotirene (2018) mostra que a abordagem interseccional questiona a categoria de mulher universal, “o pensamento interseccional explicou a matriz de opressões cisheterossexista, etária, divisora sexual do trabalho” (AKOTIRENE, 2018, p. 21).

Conceição Nogueira (2017), sublinha que o gênero não é um elemento separado da identidade pessoal, a identidade é interseccional. Gênero está associado a raça, classe social que constrói a identidade de uma pessoa. A autora ressalta que na década de 1980, com a terceira onda do feminismo, o binarismo *homem X mulher* deixou de ser o ponto principal de interesses de pesquisas e voltando-se para as diferenças e as desigualdades entre as mulheres buscando evitar a essencialização.

A luta de mulheres negras, constata Collins (2017), incorporou gênero nas pautas de raça/classe e inseriu raça/classe nos movimentos feministas. A intersecção de raça/classe/gênero/sexualidade foi sendo incorporada em diversos movimentos sociais e na academia proporcionando discursos interseccionais com dimensões simbólicas. Para Collins a abordagem interseccional tem a função de um enfrentamento mais eficiente contra discriminações e guiar demandas por políticas públicas para mulheres. Importante destacar que o indivíduo não enfrenta opressões de forma aditiva, mas a intersecção dessas opressões.

Renata Ferreira (2018) apresenta que o feminismo negro teve como alicerce a complexa intersecção de opressões que marca a experiências de mulheres negras. A autora afirma que o discurso de Sojourner Truth⁸ “Não sou uma mulher?”, questiona a

⁸ Sojourner Truth, batizada pelo nome Isabella Baumfree, foi uma abolicionista afro-americana e ativista do direito das mulheres. Truth nasceu no cativeiro em Nova York, foi uma mulher negra escravizada. Seu discurso mais conhecido, “Não sou uma mulher?”, que foi pronunciado em 1851,

categoria universal e hegemônica “mulher” a partir da intersecção de raça e gênero. O pensamento feminista negro dá voz as mulheres que foram historicamente silenciadas e viabiliza o empoderamento feminino de mulheres negras a partir de um olhar interseccional.

As diferentes interações entre raça, gênero e classe social dependem dos contextos em que essas intersecções se manifestam. Anne McClintock (2010) afirma que no período colonial a classe social também era indissociável do corpo, pois havia uma exploração para o trabalho escravo. No entanto, a construção em torno da mulher negra trata-se como “corpos coloniais” disponível sexualmente independente da classe e da escolarização. Ou seja, McClintock, supõe que a constituição discursiva sobre a mulher negra seja uma interação entre raça, gênero, sexualidade, onde a classe social opera como categoria de articulação. Numa perspectiva descolonial e interseccionada, as categorias raça, gênero e classe social são entendidas como construções sócio-históricas, discursivas e performativas que não podem ser negligenciadas, principalmente se tratando de mulheres negras.

Danièle Kergoat (2010) apresenta o conceito de consubstancialidade das relações sociais que compreende as práticas sociais de homens e mulheres a partir da tripla dimensão: classe social, gênero e origem. Kergoat afirma que as relações sociais são conflituosas e consubstanciais e “formam um nó que não pode ser desatado no nível das práticas sociais [...] e as relações sociais são *coextensivas*: ao se desenvolverem, as relações sociais de classe, gênero e ‘raça’ se reproduzem e se coproduzem mutuamente” (KERGOAT, 2010, p. 94, grifo da autora). Os conflitos se materializam no emaranhado entre raça, gênero e classe, como argumenta a autora, formam um “nó” dentro de um grupo ou na individualidade do indivíduo levando a exploração e opressão.

Cecília Sardenberg (2015) discute que “matrizes de opressão” como capitalismo, sexismo, racismo não agem de forma independente. Essas se enlaçam e reforçam forjando sistemas de estratificação e opressões interseccionadas, assim como gênero, raça, classe social e demais marcadores de diferença não atuam separadamente, elas não são autônomas, se intersectam e se recortam modificando uns aos outros. A intersecção não é somente a soma de opressões, essas opressões/subordinações não podem ser separadas; a intersecção é, também, opressões que interagem (CRENSHAW, 2002).

na Convenção dos Direitos da Mulher em Akron, Ohio. Parte desse discurso inicia o capítulo I desta dissertação.

O racismo está nas bases estruturais da sociedade brasileira, de modo que o impacto na vida de mulheres negras é inegável. Mas, não apenas o racismo, também, o sistema patriarcal marca as relações sociais, assim como o sistema capitalista. Desta forma, as categorias raça, gênero e classe social operam conjuntamente para o entendimento dessas condições diferenciadas e/ou opressões vivenciadas por estas mulheres. O entrelaçamento desses três eixos é inevitável para a compreensão das desigualdades contemporâneas. Estudos têm comprovado que raça, gênero e classe social se articulam produzindo experiências distintas para homens e mulheres.

Nestes termos, Kimberlé Crenshaw (2002)⁹ nos informa mesmo que tenhamos algum conhecimento sobre os problemas ou a condição de vida das mulheres negras, se faz importante atentar para a interseccionalidade de marcadores de subordinação, isto é, quando as questões são absorvidas “pela estrutura de gênero, sem qualquer tentativa de reconhecer o papel que o racismo ou alguma outra forma de discriminação possa ter exercido em tal circunstância” (CRENSHAW, 2002, p. 174). De acordo com Crenshaw, a interseccionalidade permite enxergar as interações das opressões para além do gênero. Crenshaw, define interseccionalidade,

trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos de desempoderamento (CRENSHAW, 2002, p. 177).

bell hooks (2014) insere a interseccionalidade em articulação com o impacto sexista na experiência de mulheres negras durante e após a escravidão mostrando a desvalorização da subjetividade da mulher negra através do machismo dos homens negros e do racismo do feminismo branco. A interseccionalidade nos mostra que mulheres negras

⁹ Kimberlé Crenshaw cunhou o termo interseccionalidade. Crenshaw considera que as experiências de mulheres negras são importantes em si mesmas. Ver mais em: CRENSHAW, K. **Mapeando as margens: interseccionalidade, políticas de identidade e violência contra as mulheres não-brancas.** Tradução de Carol Correia. Disponível em: <<https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/mapping-the-margins-intersectionality-identity-politics-and-violence-against-women-of-color-kimberle-crenshaw1.pdf>>. Acesso em: 21 fev. 20.

estão posicionadas do lado oposto do heteropatriarcalismo branco. Angela Davis (2016) trata dos efeitos da escravidão pela qual ocorreu a desumanização da mulher negra. Para Davis, se faz necessário centralizar a questão racial e considerar a intersecção de raça, gênero e classe social para se tornar possível um novo modelo de sociedade.

Patricia Hill Collins e Sirma Bilge (2016) descrevem a interseccionalidade como uma forma de se compreender a complexidade das relações sociais. Por entenderem que as mulheres negras têm suas necessidades negligenciadas e permanecem subordinadas ao movimento negro e ao feminismo branco, as autoras veem a interseccionalidade como um importante instrumento analítico que desenvolve estratégias para alcançar a equidade e fomentar ações para os desafios vivenciados pelas mulheres negras.

O conceito de interseccionalidade, conforme Cláudia Cardoso (2012), permite analisar a complexidade de realidades sociais e reconhecer como diferentes eixos de opressão produzem desigualdades e discriminações a mulheres não brancas. A interseccionalidade mostra como raça, gênero, classe e outros marcadores sociais operam para manter as desigualdades e sistemas de dominação, mas também constroem identidades. Para Cardoso, os marcadores sociais também podem ser acionados para empoderamento e questionar as estruturas de opressão.

O entrecruzamento das categorias “mulher” e “negro”, de acordo com Lugones (2014), mostra a ausência de mulheres negras, pois as categorias são construídas de forma isoladas e dicotômicas nas instituições modernas. Para a autora,

A relação entre pureza categorial e dicotomias hierárquicas funciona assim: cada categoria homogênea, separável, atomizada caracteriza-se em referência ao membro superior da dicotomia. Assim, “mulheres” refere-se a mulheres brancas. “Negro” refere-se a homens negros. Quando se tenta entender as mulheres na intersecção entre raça, classe e gênero, mulheres não brancas, negras, *mestizas*, indígenas ou asiáticas são seres impossíveis. São impossíveis porque não são nem mulheres burguesas europeias, nem machos indígenas. A interseccionalidade é importante quando mostra a falha das instituições em incluir discriminação ou opressão contra mulheres de cor. Mas, aqui quero ser capaz de pensar na sua presença como seres tanto oprimidos como resistentes. (LUGONES, 2014, p. 942, grifo da autora)

A perspectiva interseccional, de acordo com Cristiano Rodrigues (2013), é construída como uma ferramenta teórico-metodológica essencial para feministas negras que analisam as interações entre relações de poder e as categorias raça, gênero e classe em contexto tanto individual quanto coletivo.

Conforme teoriza Akotirene, a interseccionalidade instrumentaliza a teoria e a metodologia quando destaca que é impossível separar a estrutura do racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado. Essas estruturas são produtoras de “avenidas identitárias” em que mulheres negras são atingidas pela intersecção de raça, gênero e classe social.

A interseccionalidade como teoria, metodologia e ferramenta prática “revela um ciclo lunar da militância encabeçada pelas intelectuais negras numa diversidade de marés históricas do feminismo” (AKOTIRENE, 2018, p. 30). Para a autora, a interseccionalidade deve ser usada como metodologias para enunciar respostas que não sigam para uma epistemologia da Europa Ocidental e os Estados Unidos. A abordagem interseccional propõe que a raça esteja em igualdade analítica com gênero e classe social. Akotirene afirma que,

Identities sobressaltam aos olhos ocidentais, mas a interseccionalidade se refere ao que faremos politicamente com a matriz de opressão responsável por produzir diferenças, depois de analisá-las como identidades. Uma vez no fluxo das estruturas, o dinamismo identitário produz novas formas de viver, pensar e sentir, podendo ficar subsumidas a certas identidades insurgentes, ressignificadas pelas opressões.

A perspectiva interseccional, destaca Akotirene, dispensa qualquer reivindicação identitária que não seja construída no coletivo. A interseccionalidade discute a identidade que são atravessadas pelo racismo, sexismo e outras opressões. Segundo a autora, a abordagem interseccional não é exclusiva de minorias políticas, pois as diferenças são estabelecidas nas relações. A interseccionalidade lê de forma analítica os efeitos políticos das interações de eixos de subordinação. Ela opera como um instrumento analítico, pensada como uma categoria teórica, que coloca numa análise social os múltiplos sistemas de opressões articulando, principalmente, marcadores sociais como raça, gênero, classe que ajuda a enxergar as opressões e analisá-las. A abordagem interseccional analisa

e compreende como cada corpo é afetado pelas opressões estruturais que vivenciamos (AKOTIRENE, 2018).

bell hooks no livro *Ain't I a Woman*, insere a interseccionalidade em articulação com o impacto sexista na experiência de mulheres negras durante e após a escravidão mostrando a desvalorização da subjetividade da mulher negra através do machismo dos homens negros e do racismo do feminismo branco. Tanto o racismo como o sexismo e o preconceito direcionado às pessoas que têm doença crônica – seja a doença incapacitante ou não – transitam como categorias que estão inseridas num contexto racista, capitalista e patriarcal que subdividem pessoas como “superiores e inferiores”. Ser alvo de discriminação racial e estigma interfere diretamente na autoestima dos indivíduos e na integridade física e mental.

A interseccionalidade, conforme apresenta Carla Akotirene (2018), é uma ferramenta metodológica preparada pelas feministas negras. Para a autora, a abordagem interseccional é uma ferramenta teórica e metodológica utilizada para analisar a indissociabilidade estrutural do racismo, sexismo e capitalismo e as articulações que são decorrentes dessa inseparabilidade deixando as mulheres negras mais vulneráveis. A interseccionalidade versa sobre uma matriz de poder colonial que dificulta a circulação das identidades lida na categoria de “outros/as”.

Sandra Azeredo (1994) argumenta que no Brasil, sendo um país desigual e racista, houve um processo de silenciamento sobre a questão racial no processo de conhecimento, em contraste com os Estados Unidos onde a produção teórica visibilizou a questão racial nas investigações feministas. A raça é um marcador social que dita o destino social de pessoas negras na sociedade através da prática do racismo. Para Cláudia Cardoso (2012), reconhecer raça como categoria não põe fim ao racismo e as desigualdades por ele produzido, pois a raça reproduz uma sociedade racializada privilegiando alguns grupos enquanto outros seguem sendo oprimidos. Cardoso defende a raça como categoria analítica, pois fornece “uma investigação acurada do racismo e da discriminação racial no Brasil”, além de ser válido para entender as relações raciais na sociedade brasileira (CARDOSO, 2012, p. 53). Assim, para a autora,

a validade da categoria *raça* como instrumento metodológico repousa em sua capacidade para precisar o racismo como produtor de desigualdades e discriminações, tornando claro, por um lado, os processos de constituição e manutenção de privilégios dos brancos e,

por outro, de exclusão dos negros, na medida em que ambos os processos são decorrentes de questões raciais (CARDOSO, 2012, p. 54, grifo da autora).

Conforme define Conceição Nogueira (2017) o gênero não é um elemento separado da identidade pessoal, é uma identidade interseccional. Para a autora, fazer gênero está “associado à “raça”, à “classe”, à orientação sexual, à capacidade física, à nacionalidade [...] e a tantos outros ingredientes indenitários que constroem quem as pessoas são” (NOGUEIRA, 2017, p. 137). O conceito de interseccionalidade reconhece o modo como diferentes eixos de opressões produzem desigualdades que atingem diferentes grupos, pois entende a realidade social que grupos específicos estão imersos. Para Nogueira,

a experiência interseccional é maior do que a soma do racismo e sexismo e qualquer análise que não tome a interseccionalidade em conta não consegue de forma correta ter em consideração as formas particulares de subordinação de muitas mulheres, particularmente as mulheres negras, que eram alvos das suas preocupações. Enfatiza por “multidimensionalidade” das experiências vividas dos sujeitos marginalizados, referindo que quem acredita que a identidade existe em camadas removíveis e separadas acaba em generalizações abusivas. A teoria da interseccionalidade é também explicada [...] como sendo a noção de que a identidade é multiplicativa e não aditiva (NOGUEIRA, 2017, p. 146-147).

A abordagem interseccional, segundo Nogueira, foge à generalização de determinismo biológico, do essencialismo e de estereótipos reafirmando o entrecruzamento de opressões e de privilégios. A teoria da interseccionalidade atenta-se às especificidades das histórias, das localizações sociais, das forças sociais, dos sistemas de discriminações que as experiências são vividas. A autora aponta as dificuldades de se utilizar a interseccionalidade como aporte metodológico, pois alguns estudos limitam as abordagens metodológicas e acabam por não incluir “múltiplas dimensões da vida social e categorias de análise”. A teoria da interseccionalidade, conforme afirma Nogueira,

implica um grau tão elevado de complexidade que poderia anular qualquer possibilidade de pesquisa e com isso a possibilidade de

intervenção social, se não adotasse uma postura plural e inclusiva [...]. Considera-se que as diferentes pesquisas (com diferentes metodologias) feministas deverão poder permitir a (des)ocultação e (des)construção das categorias opressivas, a demonstração da forma como elas operam em termos de matrizes de subordinação e de privilégio, para no seu conjunto se “construir” conhecimento válido e útil que permita alcançar e potenciar experiências de vida com qualidade e sem vivências de desigualdade (NOGUEIRA, 2017, p. 166-167).

De acordo com Nogueira, a abordagem metodológica interseccional anuncia novos espaços intelectuais para a produção de conhecimento introduzindo novidade/renovação na teoria e na metodologia. O modelo analítico da abordagem interseccional permite que as pesquisas feministas façam uma análise minuciosa das realidades sociais, expondo o entrecruzamento de opressões que alguns indivíduos estão submetidos. Por outro lado, é preciso saber como aplicar esse modelo analítico para não correr o risco de inviabilizar o processo de resistência empreendido por grupos oprimidos ao longo da história (CARDOSO, 2012).

Conforme apresenta Débora Machado et. al. (2018) uma das críticas feitas à teoria da interseccionalidade é a dificuldade que se enfrenta ao analisar empiricamente as categorias sociais em distintos grupos sociais, a escassez de debates sobre como aplicá-la na prática. As autoras atentam que raça e etnia não são categorias dominantes no mundo e que dependem do contexto histórico, social e político. Para elas, “as categorias interseccionais, portanto, devem ser pensadas como processos fluidos e dinâmicos” (MACHADO; COSTA; DUTRA, 2018, p. 241). Outra crítica recorrente é sobre os impactos das identidades sociais sobre a estrutura social. Porém, as autoras afirmam que para analisar questões sociais se deve levar em consideração que as identidades e a estrutura são providas de classificação social, identidades sociais e estrutura social se complementam.

Maria José Magliano (2015) informa que apesar dos problemas que a teoria interseccional apresenta, esses não invalidam a contribuição da teoria para pensar as desigualdades sociais e entender as trajetórias e experiências dos indivíduos. Para a autora, os problemas da interseccionalidade

invitan a reflexionar sobre posibles trazados teóricos y metodológicos que permitan consolidar la interseccionalidad como una perspectiva

clave para el estudio de los sujetos sociales y sus experiencias de desigualdad y resistencia, y también de las estructuras y sus lógicas de organización. Estos ‘problemas’ pueden reconfigurarse como caminos abiertos, preguntas aún sin respuestas que no clausuran lo que la interseccionalidad vino a decir al campo de las ciencias sociales. Son esos mismos ‘problemas’, que se traducen en una serie de desafíos para los y las investigadores/as, los que le pueden augurar una larga vida a la interseccionalidad (MAGLIANO, 2015, p. 699-700)¹⁰.

As questões levantadas por esta pesquisa são esclarecidas a partir da perspectiva interseccional, pois em seu significado a raça, o gênero e a classe social são os principais marcadores sociais que afetam as vivências de mulheres negras. Com a teoria interseccional prioriza-se as trajetórias e experiências dessas mulheres impondo o surgimento de novos sentidos e significados sobre as relações sociais onde grupos oprimidos contam suas próprias histórias a partir de suas realidades (CARDOSO, 2012).

3.4. Entrevistas Narrativas

Esta dissertação enquadra-se no modelo de pesquisa qualitativa. Pesquisas desta natureza são realizadas quando se busca explorar e entender o significado que indivíduos ou grupos formulam sobre problemas no âmbito social e individual (CRESWELL, 2010). De acordo com Gaskell (2002) a pesquisa qualitativa constitui-se em uma fonte de elementos que irão oferecer suporte no que tange à compreensão das relações entre as atrizes/atores sociais e seus contextos, em que o foco se situa na “compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações relacionadas aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos” (GASKELL, 2002, p. 65).

Neste sentido, este estudo se desenvolveu seguindo os moldes de uma pesquisa qualitativa com entrevistas narrativas. Neste modelo de pesquisa, estudei a vida de mulheres negras com doença falciforme e solicitei que elas narrassem a respeito de suas

¹⁰ Tradução livre do trecho citado: “convidam a refletir sobre possíveis caminhos teóricos e metodológicos que permitem a consolidação da interseccionalidade como perspectiva fundamental para o estudo dos sujeitos sociais e suas experiências de desigualdade e resistência, e também das estruturas e suas lógicas organizacionais. Esses ‘problemas’ podem ser reconfigurados como caminhos abertos, questões ainda sem resposta que não fecham o que a interseccionalidade passou a dizer no campo das ciências sociais. São esses mesmos ‘problemas’, que se traduzem em uma série de desafios para os pesquisadores, que podem prever uma vida longa para a interseccionalidade” (MAGLIANO, 2015, p. 699-700).

vidas cotidianas, sendo estas recontadas por mim, pesquisadora, utilizando uma análise temática das narrativas (JOVCHELOVICH; BAUER, 2002).

A entrevista narrativa consiste em um modelo de entrevista não estruturado, de profundidade, com certas especificidades. Uma delas é que para se atingir uma versão mais genuína da visão da entrevistada, destacando sua perspectiva, pois esta utiliza sua linguagem singular e espontânea ao relatar os fatos (JOVCHELOVICH; BAUER, 2002). Para Jónata Moura e Adair Nacarato este tipo de método rompe com a rigidez que é imposta por entrevistas estruturadas e/ou semiestruturadas permitindo expor as estruturas sociais que dão formas as experiências. Segundo os autores, a entrevista narrativa tem sido utilizada por estudos que tomam a história de vida como centro da análise por gerar textos narrativos.

Conforme argumenta Marcelo Castellanos (2014) houve um crescimento dos estudos com narrativas pelas ciências humanas e sociais; esse crescimento se deve à perda da legitimidade das instituições sociais como organizadoras da vida social e reconstrução das identidades sociais a partir da reflexão sobre si mesmo. Neste contexto, as ciências humanas e sociais também influenciaram as ciências sociais em saúde (CSS). Os motivos pelas quais as CSS, segundo Castellanos, têm utilizado frequentemente os estudos narrativos de adoecimento crônico e o cuidado são as críticas à medicalização social e quadro teórico que não consideram as experiências dos indivíduos. Os estudos narrativos surgiram como contraponto ao contexto de intensa medicalização social. De acordo com o autor,

a narrativa passou a ser tomada pelas ciências sociais como lócus privilegiado de análise da cultura, da ação social e da experiência (pessoal e social). Nesse caso, a narrativa é considerada uma forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana (CASTELLANOS, 2014, p. 1068).

Segundo Castellanos, ouvir a narrativa de uma pessoa em adoecimento crônico é lidar com o sofrimento da pessoa e não se atenta a narrativa desse/a sujeito/a, não saber ouvi-lo/a é “restringir a narrativa a um texto a ser analisado pode perder de vista o propósito que motivou as pessoas a engajar-se no relato” (CASTELLANOS,

2014, p. 1068). Para o autor, a entrevista narrativa é uma ferramenta técnica para produção de narrativas.

A narrativa da história de vida é uma técnica que permite o resgate das peculiaridades, mostrando aspectos das dimensões subjetivas e objetivas das atrizes/atores sociais. É conteúdo para a construção e transformação de consciência social e política. Ela permite dar voz a minorias marginalizadas, reconhece a cultura falada, valoriza subjetividades e reconhece o poder da palavra falada como símbolo para a criação e comunicação da própria história (GARAY, 1997).

Em seu texto Sônia Maluf (1999) discute como a antropologia tem resgatado a importância das narrativas, pois através delas se compartilha as experiências e se procura encontrar sentidos nessas experiências. Segundo Maluf, o/a antropólogo/a precisa se debruçar sobre seus informantes “tentando escutar seus diálogos interiores, [...] suas histórias. Momento central desse ‘encontro com o outro’, onde se busca, além de olhar, ver; além de ouvir, escutar; além dos fatos, sentido” (MALUF, 1999, p. 70). Perguntar quem é o/a sujeito/a, conforme afirma Maluf, é fundamental para a escolha da teoria e metodologia. Precisa-se levar em consideração a experiência do indivíduo que está ligada ao coletivo e o significado dessa experiência para o indivíduo. Por outro lado, a autora informa que a possibilidade de interpretação é infinita e que a experiência não se reduz a narrativa.

As narrativas “terapêuticas” são ligadas a experiência de adoecimento crônico de um indivíduo ou grupo de indivíduos. Segundo Maluf, essas narrativas permitem compreender o significado da doença, os vários sentidos da experiência do/a sujeita adoecida e a vivência terapêutica. Ressalto que esta dissertação não se apoia somente na narrativa “terapêutica”; a pesquisa está para além dos itinerários terapêuticos e os de cuidados, pois investiga como a doença falciforme interfere nas vivências no que diz respeito ao cotidiano, no trabalho, nas relações sociais das mulheres entrevistadas. Como diz Maluf a “vivência terapêutica” se estende para além da clínica, logo as narrativas estão explícitas em toda parte.

Para Maluf as narrativas são importantes por possibilitar a busca de sentidos, “os significados da narrativa e da situação narrativa (interpretar não somente *o que foi dito*, mas *o que foi dito nesta situação precisa*), buscando inseri-los no contexto mais amplo de itinerários pessoais e coletivos” (MALUF, 1999, p. 75, grifo da autora). A autora privilegia as histórias de vida e/ou autobiografias por estas relatarem trajetórias terapêuticas e levar o indivíduo a refletir sobre sua própria história dando-lhe sentido.

Maluf se atenta que a leitura e a reflexão antropológica sempre serão a interpretação da interpretação das narrativas e revela que o objetivo da narrativa que versa sobre uma história de vida individual é buscar sentidos sociais da experiência. Clifford Geertz, em *A Interpretação das Culturas*, busca a interpretação dos próprios “nativos” sobre suas ações ou crenças. Apenas os “nativos” podem interpretar suas próprias culturas, o que o antropólogo faz é uma interpretação desta interpretação. Para Geertz, o intérprete precisa navegar dentro do universo de significado do “outro”, pois apenas assim compreenderá seu ponto de vista. Entretanto, o próprio intérprete possui o seu ponto de vista sobre aquilo que está sendo interpretado. Uma análise entre várias outras possíveis.

A situação em que acontece as narrativas também influenciam na própria enunciação da narrativa. Assim, uma pesquisa que utiliza a narrativa de mulheres permite gerar novas percepções sobre as experiências que as mulheres têm sobre si mesmas por meio de suas palavras. Este método auxilia diretamente esta pesquisa ao mostrar que as histórias individuais estão ligadas as coletivas e aproxima as experiências cotidianas com os conhecimentos científicos. Nos permite ver e analisar as estruturas e relações sociais do sistema de gênero dentro do trabalho, da família, da vida doméstica e cotidiana.

3.5. História Oral e Escuta Sensível

A história oral é um elemento metodológico comprometido com as histórias de cada indivíduo, valoriza a subjetividade e complexidade do/a sujeito/a e o contexto que esse/a está imerso/a. De acordo com Paul Thompson (2002), as histórias orais possibilitam a interpretação dos/as sujeitos/as diante do universo social. Essa ferramenta metodológica permite acessar as experiências de indivíduos marginalizados que tem suas vozes ocultadas. Para o autor,

Essas vozes ocultas são acima de tudo de mulheres – e é por isso que a história oral tem sido tão fundamental para a criação da história das mulheres; mas existem muitas outras, tais como os trabalhadores que não estão organizados em sindicatos, os muito pobres, os deficientes, os sem-teto ou grupos marginalizados (THOMPSON, 2002, p. 17).

Para Thompson a história oral oferece outros pontos vistas sobre as realidades multifacetadas e recria as variedades dos pontos de vista. Os participantes de uma

pesquisa são fontes legítimas de conhecimento sobre a temática sobre qual o/a pesquisador/a se debruça. Ouvi-los resgata histórias por vezes menosprezadas e joga luz sobre pontos de vistas importantes para a construção de conhecimento.

Adriana Piscitelli (2005) reflete sobre o trabalho da história oral para uma pesquisa qualitativa, pois ela concede “um lugar de privilégio à experiência vivida, em sentido longitudinal, e em possibilitar a integração de percepções individuais e pautas universais de relações humanas, através de articulações temporais” (PISCITELLI, 2005, p. 153). As histórias de vida foram e é utilizada muito nas ciências sociais por focar na experiência de vida e, particularmente, pesquisas feministas tem utilizado esse recurso metodológico para investigar histórias de mulheres até o momento silenciadas, pois esse recurso oferece compreensão profundo sobre as consciências femininas (PISCITELLI, 2005).

Conforme apresenta Verena Alberti (2004) a história oral é puramente hermenêutica. Para Alberti,

o que fascina numa entrevista é a possibilidade de tornar a vivenciar as experiências do outro, a que se tem acesso sabendo *compreender* as expressões de sua vivência. Saber compreender significa realizar um verdadeiro trabalho hermenêutico, de interpretação [...]. No caso de entrevista de história oral, ele também requer uma preparação criteriosa, que nos transforme em interlocutores à altura de nossos entrevistados, capazes de entender suas expressões de vida e de acompanhar seus relatos (ALBERTI, 2004, p. 19, grifo da autora).

Para Alberti, a biografia individual apresenta características de um determinado grupo. O que faz o/a pesquisador/a buscar as biografias e/ou histórias orais são informações e alguns conhecimentos que o indivíduo detém. É importante escutar e compreender as experiências dos/as interlocutores/as, percebê-los/as como sujeitos/as holísticos/as, em sua inteireza, e não como um objeto de estudo.

O recurso da escuta sensível é bastante utilizado na área de saúde e foi importado para as ciências humanas. René Barbier (2002) atenta que um de seus pressupostos é a “inversão da atenção”, na qual o indivíduo reconhece o lugar em que ele se situa. Esse é um lugar onde as experiências são construídas. Através da escuta sensível é possível enxergar os sujeitos na sua inteireza, complexidade e subjetividade. A pesquisadora e/ou

o pesquisador devem abrir-se ao “outro” e, assim, sentir o seu universo afetivo para se compreender o comportamento, valores, sistemas de ideias etc. (BARBIER, 2002).

A escuta sensível busca não interpretar, pois suspende o julgamento. Ela compreende o “outro” por “empatia”, aceita ser surpreendido pelo desconhecido. Escutar sensivelmente é entrar numa relação de totalidade com o “outro”. Para Barbier, a escuta sensível “...é mais uma arte que uma ciência, pois toda ciência procura circunscrever seu universo e a impor seus modelos de referência, até que se prove o contrário...” (BARBIER, 2002, p. 1). Segundo o autor, ao pesquisador/a não cabe julgar ou medir aquilo que é dito pelos seus interlocutores. De acordo com Barbier,

A postura que se requer para uma escuta sensível é uma abertura holística. Trata-se na verdade de se entrar numa relação de totalidade com o outro, tomado em sua existência dinâmica. Alguém só é pessoa através da existência de um corpo, de uma imaginação, de uma razão e de uma afetividade, todos em interação permanente. A audição, o tato, a gustação, a visão e o olfato se aplicam à escuta sensível. (BARBIER, 2002 p. 4).

A metodologia da escuta sensível de Barbier propõe a promover a consciência sobre as situações de opressão, assim como recorre a uma postura consciente ao pesquisador/a na relação com o/a sujeito/a de pesquisa, seja para avaliar sua posição diante deste, seja para ouvi-lo/a com muita atenção.

3.6. Interlocutoras da pesquisa

As sujeitas que participam desta pesquisa são mulheres negras (pretas e/ou pardas). Não existe uma homogeneidade na categoria “mulher negra”, não é universal e nem essencialista. Existem muitas formas de ser mulher negra, somos várias e ao mesmo tempo únicas. Como ressalta Cláudia Cardoso (2012), apesar da identidade da mulher negra ser forjada por experiências sociais que são historicamente determinadas, “outras experiências individuais e comuns surgem como eixos de diferenciação e de aglutinação das mulheres” (CARDOSO, 2012, 59). Para a autora, sujeitos/as se constroem a partir de suas experiências e o/a pesquisador/a precisa se atentar a respeito dessa questão e como se produz conhecimento.

Realizei entrevistas narrativas com dez mulheres negras com doenças falciformes de perfis diversos, das quais oito têm doença falciforme tipo HbSS, conhecida como anemia falciforme, e duas com doença falciforme tipo HbSC. Para garantir heterogeneidade na amostra de interlocutoras foi feita escolha das mulheres com distintas experiências como idade, escolaridade, renda, situação matrimonial e maternidade. A pesquisa privilegiou a faixa de idade entre 18 e 60 anos, pois é considerada a faixa economicamente ativa. Foram convidadas a fazer parte do corpus desta pesquisa mulheres negras com doença falciforme a partir da amostragem de “bola de neve”¹¹, que utiliza cadeias de referências. A Associação Baiana de Pessoas com Doenças Falciformes, ABADFAL, foi a instituição onde se deu o “ponto de partida” para a amostragem, ou seja, definição da primeira mulher negra com doença falciforme a ser entrevistada.

Para iniciar as entrevistas, entrei em contato com a coordenação da associação e entreguei uma cópia do projeto de qualificação, e após a aprovação recebi a autorização para começar. Chegado o dia da reunião da ABADFAL, entre a coordenação e os associados/as, apresentei a pesquisa e agendei a primeira entrevista que foi realizada na sede da associação que fica num multicentro de saúde, localizado no centro da cidade do Salvador.

Importante registrar que sendo uma pesquisadora negra com doença falciforme me favoreceu no acesso a algumas informações. Percebo que a situação, ao invés de causar-me estranhamento nesta etapa da pesquisa, favoreceu-me. Destaco, também, que me coloquei neste estudo como uma das interlocutoras trazendo minhas experiências de mulher negra com a doença falciforme.

Das dez interlocutoras, três eu retomei o contato por já ter as entrevistadas para o meu TCC para a obtenção do título de antropóloga. Foram elas: Amara, Ayo e Aziza. A recepção dos encontros foi boa, percebida nos olhares e discursos das interlocutoras e o quanto ouvi-las era importante, saber suas histórias, suas trajetórias de vida, a repercussão da doença em outras áreas da vida como trabalho, relações afetivas, familiares, suas percepções acerca das questões de saúde das pessoas com doença falciforme e o acesso aos serviços de saúde. Algumas interlocutoras eu já conhecia de minha trajetória como ativista na ABADFAL, em muitos momentos, as interlocutoras trazia às suas memórias

¹¹ A pesquisadora Juliana Vinuto (2014) explica que a amostragem em bola de neve se constrói lançando mão de documentos e/ou informantes-chaves, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. Em seguida, solicita-se que as pessoas indicadas pelos informantes-chaves indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal, e assim sucessivamente.

minha participação em eventos. A maioria delas era bastante comunicativas e suas narrativas forma extensas. Outras, falavam pouco e as suas respostas se limitavam ao que havia perguntado.

Houve dois encontros presenciais que foram realizados na sede da ABADFAL e as demais entrevistas foram realizadas em plataformas digitais. Nos encontros, as interlocutoras relatavam as histórias de discriminação racial, social e de gênero, negligências e o descaso com a saúde pública. Em alguns momentos o silêncio era à maneira de comunicação, por se tratar de questões delicadas na vida dessas mulheres. O desejo de avanço na atenção à saúde das pessoas com doença falciforme estava presente em todos os discursos das interlocutoras e, com isso, uma expectativa em relação à pesquisa. As interlocutoras me revelaram um mundo em que eu pude “mergulhar” e perceber o quanto as histórias se entrecruzam e ao mesmo tempo se distanciam uma das outras. Isso só reforça o quanto somos plurais.

Apresento as interlocutoras e as situo fornecendo elementos para identificar o lugar de onde elas falam. Identifico as participantes da pesquisa em ordem alfabética. Nove mulheres são moradoras de bairros periféricos e populares de Salvador e uma da região metropolitana. Todas proveniente de classe popular. Ressalto a importância da heterogeneidade das interlocutoras visando uma melhor compreensão do fenômeno. Para auxiliar na visualização geral das interlocutoras, sintetizei as informações gerais em um quadro-síntese de apresentação (apêndice I). Destaco aqui que os nomes das interlocutoras foram substituídos por nomes femininos e/ou masculinos de povos africanos.

Amara (significa graça, misericórdia; língua Igbo da Nigéria) – tem 37 anos mora com a mãe, desempregada. Ensino superior completo. Amara descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com um ano de idade;

Ayana (significa linda flor; língua Amárica da Etiópia) – tem 43 anos, mora sozinha, mas próximo da minha irmã, aposentada. Ensino médio completo. Ayana descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com cinco anos de idade;

Ayo (significa grande alegria; língua Iorubá da Nigéria) – tem 44 anos, mora com a irmã e o companheiro. Ensino Médio incompleto. Recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC), pelo INSS. Ayo descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) na infância;

Aziza (significa preciosa; língua Swahili do Quênia) – tem 39 anos, mora com o filho de cinco anos em uma casa alugada, recebe o benefício social Bolsa Família. Ensino

médio completo. Aziza descobriu ter doença falciforme com três anos de idade (anemia falciforme – tipo SS);

Ifé (significa amor; língua Iorubá da Nigéria) – tem 43 anos, mora com o filho de onze anos em uma casa alugada, recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC), pelo INSS. Ensino médio incompleto. Ifé descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) aos dezessete anos de idade;

Latifa (significa gentil; língua Swahili do Quênia) – tem 25 anos, mora com os pais, desempregada. Ensino superior em curso. Latifa descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com um ano de idade;

Maisha (significa vida; língua Swahili do Quênia) – tem 52 anos, se divide entre morar sozinha no interior da Bahia e com os filhos e marido em Salvador, recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC), pelo INSS. Ensino médio completo. Maisha descobriu a doença falciforme (tipo SC) aos 28 anos de idade;

Nala (significa rainha; língua Suaíli da Tanzânia) – tem 46 anos, mora com a filha e o neto, professora. Ensino superior completo. Nala descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com dois anos de idade;

Niara (significa a que tem grande propósito; língua Swahili do Quênia) – 56 anos, mora com a irmã e a sobrinha, desempregada. Ensino superior completo. Niara descobriu a doença falciforme (tipo SC) aos 30 anos de idade;

Zuri (significa bonita; língua Swahili do Quênia) – tem 38 anos, mora com as irmãs. Recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC), mas foi bloqueado e está sem renda. Ensino médio incompleto. Zuri descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) na infância.

3.7. Desafios da pesquisa

Durante a realização desse trabalho houve alguns dissabores e percalços enfrentados, que também se tornaram parte fundamental do processo da pesquisa e a sua imensidade. No desenrolar da pesquisa as dificuldades, os desencontros e os equívocos emergiram e fazem parte não somente da construção da pesquisa, mas são partes constitutivas da minha reflexão como pesquisadora. Experimentar a rejeição foi uma experiência também me ensinou. Ao longo dessa pesquisa, busquei extrair algum aprendizado das diversas situações que vivi, sejam elas boas ou não tão boas assim.

Devido ao contexto de crise sanitária mundial causada pela pandemia da COVID-19, encontrei dificuldade para continuar agendando e realizando as entrevistas narrativas presencialmente, pois as interlocutoras da pesquisa pertencem a grupos de pessoas de maior vulnerabilidade ao novo coronavírus, assim como a pesquisadora. Comecei a fazer as entrevistas em plataformas digitais como Google Meet e Zoom e a rede social Facebook, foram oito entrevistas realizadas no meio virtual. Algumas dessas entrevistas tiveram que ser remar cadas devido a cobertura da internet das interlocutoras e, também, pela falta de intimidade em manusear as plataformas digitais por parte destas.

Tive dificuldade em retomar as entrevistas por ter ficado um tempo procurando mulheres com a doença falciforme que se disponibilizassem a realizar as entrevistas. De início conseguir fazer a técnica bola de neve com as entrevistas presenciais e as primeiras entrevistas no meio virtual, mas com o isolamento social as indicações foram se esvaindo e fui percebendo que não havia mais interesse das mulheres com doença falciforme da associação em participar da pesquisa. Fiz novamente busca ativa das mulheres com a doença que estavam no grupo do WhatsApp da ABADFAL, convidando-as, dessa vez, através do número privado. Diante de uma nova negativa para participar do estudo, recorri a indicações de colegas que trabalham com a doença falciforme e indicações de pessoas que não tinham nenhum vínculo com a associação e, por vezes, com a doença.

Busquei tirar um ensinamento dessas experiências do meu lugar como pesquisadora. Acredito que as dificuldades e rejeições – que fazem parte de estudos principalmente de orientação qualitativa – no desenrolar da pesquisa revelam mais sobre as relações sociais aos quais estamos imersos/as e que se expressam em determinados contextos, do que verdadeiramente impressões sobre o trabalho desenvolvido. Talvez ser uma mulher negra com doença falciforme, ativista e pesquisadora pode ter soado “desorientador” para as pessoas que vivem sob outras experiências.

3.8. Análise temática das narrativas

O primeiro passo na análise de narrativas é a conversão dos dados através da transcrição das entrevistas narrativas gravadas. No momento da transcrição é importante que sejam observadas as características para-linguísticas tais como o tom da voz, pausas, mudanças na entonação, silêncio que pode ser transformado em narrativas não ouvidas, expressões fundamentais para se entender o não dito (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Para analisar as entrevistas narrativas, tal como proposto por Jovchelovitch e Bauer (2002), criei categorias individuais para cada entrevista narrativa e em seguida um sistema de categorização geral para todas as entrevistas narrativas da pesquisa, sendo o produto a interpretação conjunta dos aspectos relevantes tanto as interlocutoras como a pesquisadora, possibilitando a construção de narrativas coletivas.

Algumas categorias podem ser criadas previamente a partir do aporte teórico, com minúcia para se retirar dos dados o que de fato significam, sem impor uma interpretação com base nas categorias preexistentes. Assim como, novas categorias podem ser construídas a partir do material obtido em campo e com as entrevistas narrativas (RIESSMAN, 1993).

As entrevistas foram gravadas em meu celular e transcritas por mim. Em seguida, as entrevistas foram submetidas à leitura e análises aprofundadas e as narrativas das interlocutoras foram categorizadas para análise. As narrativas tiveram pausas curtas e longas, as manifestações de riso, choro e indignação. Atentei para questões que, tais como manifestações corporais e afetivas. As narrativas das interlocutoras foram categorizadas para análise: as questões relacionadas à trajetória de vida de com doença falciforme e questões raciais. A narrativa de cada interlocutora foi sistematizada e foi feito um plano de análise contendo informações gerais das mulheres que participaram da pesquisa. Logo após foram identificados temas pertinentes para serem abordados no texto levando em consideração os objetivos que foram propostos.

Busquei analisar esta dissertação à luz da antropologia interpretativa que questiona a posição de autoridade do/a pesquisador/a em meio à pesquisa desenvolvida. Para Clifford Geertz (2001) o/a pesquisador/a precisa compreender o ponto de vista do “nativo” sobre si mesmo e sobre sua vida dentro do contexto em que está imerso. Geertz atenta-se que a antropologia interpretativa responde as próprias questões dos/as pesquisadores/as e coloca em evidências as questões e interpretações de seus/as pesquisados/as, pois estariam em “primeira mão”. O autor valida a interpretação das experiências para logo em seguida usar os relatos da interpretação para fazer análises e chegar a conclusões. Geertz ressalta que se faz necessário o/a pesquisador/a encontre o equilíbrio entre uma leitura analítica e uma atitude engajada para interpretar o/a pesquisado/a e seu entorno.

Esta dissertação utiliza a memória das interlocutoras, de suas experiências vividas para elaborar analiticamente sobre a própria experiência da pesquisadora e, nesse sentido, passar de objeto de observação para sujeita cujo obtém um conhecimento através de uma

realidade vivida, obtida pela prática. Segundo Silvio Santos (2017), a pesquisa autoetnográfica se caracteriza por reconhecer e incluir as experiências dos/as sujeitos/as pesquisador/a. Para o autor,

o que se destaca nesse método é a importância da narrativa pessoal e das experiências dos sujeitos e autores das pesquisas, o fato de pensar o papel político do autor em relação ao tema, a influência desse autor nas escolhas e direcionamentos investigativos e seus possíveis avanços. Tudo isso tem uma conexão direta com o reconhecimento do caráter político e transformador que tal método assume ao “dar voz para quem fala” e em “favor de quem se fala” (SANTOS, 2017, p. 219).

A análise dos dados dessa pesquisa foi um momento de desafio. Além disso, a minha condição de mulher negra com DF e ativista também apareceu como uma questão. As narrativas das entrevistadas apresentam aspectos vivenciados por mim. Fiquei receosa para não sobrepor a minha experiência sobre as experiências pelas demais interlocutoras. Atentei-me para compreender de que maneira o cruzamento de raça, gênero e classe social impactam em nossas vidas.

3.9. Aspectos Éticos

Foram respeitados os princípios éticos estabelecidos Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016) e, em conformidade com esta resolução, o projeto foi encaminhado e aprovado¹² pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. Foi respeitada a autonomia das interlocutoras para participar da pesquisa e apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (cópia no anexo), no qual foram fornecidas todas as explicações vinculadas com os objetivos e procedimentos da pesquisa, que foram lidos e assinados. As entrevistas foram realizadas com mulheres maiores de idade e o termo foi lido oralmente a fim de garantir o anonimato das interlocutoras. As entrevistas foram gravadas com a permissão das interlocutoras e expressa através do TCLE.

Foram respeitados os direitos das interlocutoras presentes no Código de Ética do Antropólogo, sendo estas:

¹² Parecer nº 3.747.374 /CEP-ISC.

1. Direito de ser informadas sobre a natureza da pesquisa.
2. Direito de recusar-se a participar de uma pesquisa.
3. Direito de preservação de sua intimidade, de acordo com seus padrões culturais.
4. Garantia de que a colaboração prestada à investigação não seja utilizada com o intuito de prejudicar o grupo investigado.
5. Direito de acesso aos resultados da investigação.
6. Direito de autoria das populações sobre sua própria produção cultural (ABA, 2012).

Foi respeitada a autonomia das interlocutoras para participar da pesquisa. Às interlocutoras foi assegurado o direito de recusa à participação ou desistência em qualquer momento. Todos os dados foram utilizados exclusivamente para fins científicos e a identidade das interlocutoras foi preservada, sendo os nomes utilizados na pesquisa fictícios.

No capítulo seguinte faço uma exposição do cotidiano das mulheres desse estudo. Trago momentos como: o diagnóstico, como foi o aprendizado escolar e/ou acadêmico, a relação com o mercado de trabalho e obtenção de renda, relação com a maternidade e relacionamentos afetivo-sexuais. Discuto sobre as representações acerca da doença falciforme tanto da forma como as mulheres se veem quanto são vistas pela sociedade e o que essas percepções acarretam as subjetividades das interlocutoras. Importante ressaltar que a interseção de raça, gênero e classe social a percepção e o cotidiano dessas mulheres.

TRAJETÓRIAS DE VIDA DE MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME

*Marcadas pela coragem
pela força de viver
Carregam em si a ousadia
necessária para vencer
São almas firmes, guerreiras
mulheres de ação, de labutas
não temem a dor corriqueira
não fogem diante das lutas
das crises, do medo ou da morte
das perdas, ou qualquer temor
prosseguem diante de tudo
até mesmo em torpor
Enfrentam qualquer barreira
se reerguem com vigor
Mesmo trazendo no sangue
foices como companheiras
com todas as suas nuances*

*sintomas e suas sequelas
são todas como artilheiras
militantes nessa guerra
São Anas, Paulas, Teresas
na luta pelo bem viver
Que não se entregam na vida
mesmo com muitas feridas
lutam pra sobreviver
Diante da fibra, da garra
da força e de tal valentia
Não há quem não se admire
e quem não se contagia
com essa extrema coragem
que existe nessas guerreiras
que vencem a tudo na vida
e ultrapassam fronteiras.*

Alessandra Reis

Neste capítulo descrevo as trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme em diversas áreas de suas vidas como o momento do diagnóstico. A subjetividade de ser mulher, negra e com doença falciforme é problematizada a partir de uma discussão dos inúmeros fatores que perpassam a vida dessas mulheres, como raça e racismo, gênero, cultura e adoecimento. A singularidade de trabalhar com a história das mulheres negras com doença falciforme possibilitou-me, através da análise de suas narrativas, chegar a uma compreensão subjetiva de cada momento vivida por elas.

Podemos considerar como trajetória de vida os movimentos que a vida proporciona, o conjunto de acontecimentos que alicerçam a vida de uma pessoa. Trajetória de vida é determinada pela regularidade dos acontecimentos da existência no transcorrer de uma vida. O curso de uma vida deve ser compreendido e narrado pelos sujeitos e sujeitas. Dia a dia o indivíduo constrói e se reconstrói e interage com o mundo a sua volta. A trajetória de uma pessoa será fortemente influenciada pela sociedade, pela cultura em que está imersa, porém no transcurso da vida os encontros e acontecimentos podem ser imprevisíveis (SILVA; BASTOS, 2016).

As desigualdades sociais, econômicas e culturais se revelam no processo de viver, adoecer e morrer da população negra e de cada pessoa em particular, de maneira diferenciada. De acordo com os indicadores de saúde, a população negra está exposta a precárias condições de vida, estão mais vulneráveis e vivem menos. As mulheres são a maioria da população brasileira (51,77%) e as principais usuárias (70%) do Sistema Único de Saúde (SUS). Elas trabalham durante mais horas do que mulheres brancas e homens e, pelo menos, metade do seu tempo é gasto em atividades não remuneradas, o que diminui o seu acesso aos bens sociais, inclusive aos serviços de saúde.

Mulheres negras estão como a maioria que chefiam exclusivamente suas famílias. Elas são cuidadoras, não só das crianças ou outros membros da família, mas também de pessoas da vizinhança e da comunidade. Projeto macro para “deixar morrer” ao atingir principalmente as mulheres negras, atinge toda a sociedade brasileira, desarticulando as famílias e comunidades negras. Atingir as mulheres negras é estratégico.

As mulheres deste estudo se autodeclararam todas negras (pretas e pardas). Mulheres negras são consideradas sujeitos através da interseção de marcadores de raça, gênero e classe em suas relações sociais. As experiências vividas por essas mulheres se relacionam com o seu contexto histórico cultural que se articula com cada história pessoal. Importante ressaltar que este estudo utilizou a raça como referência e como elemento que classifica e hierarquiza os seres humanos.

A compreensão dos acontecimentos relacionados ao cotidiano de mulheres negras que convivem com a doença falciforme partiu da trajetória das sujeitas que narram os modos de *ser* e *viver* com a condição crônica, que irá envolver sistemas simbólicos de interpretação de *saúde* e *doença* das interlocutoras, as relações de sociabilidade na família e fora dela e a sintomatologia que as acompanham ao longo da vida.

4.1. PERCEBENDO OS RACISMOS

Através da performance de ser “mulher”, emerge o saber sobre raça e classe social. Frantz Fanon, em *Pele negra e máscaras brancas*, faz uma análise sobre raça, subjetivação e poder colonial mostram que a racialização do corpo negro e sua inferiorização é um discurso construído a partir do período colonial. Para Fanon (2008), “ser negro/a” é uma imposição subjetiva criada pelos colonizadores europeus para inferiorizar o/a “outro/a”.

Fanon ressalta que o racismo e a racialização são partes de um processo de dominação: o avanço das violentas relações capitalistas para além da Europa onde a escravização é a primeira necessidade para a dominação e um negócio comercial. O colonialismo é um período histórico onde se exerceu um domínio direto de algumas nações sobre as outras a partir de um modelo econômico, político e administrativo iniciados no século XV, com apogeu no século XIX. Uma das faces do colonialismo é a colonização, que é o exercício do poder colonial. A outra face é a colonialidade, um sistema de dominação exercida sobre um viés ideológico e social que perpassa o período histórico do colonialismo. A colonialidade são padrões de comportamentos, crenças e uma forma de se relacionar decorrente de uma situação colonial. É uma matriz mundial de dominação dentro do capitalismo que se funda sobre as classificações raciais.

O sociólogo peruano Aníbal Quijano (2009) conceituou colonialidade como algo que transcende o colonialismo histórico e está impregnado na nação colonizada, não desaparecendo com a descolonização. A colonialidade é a continuidade de formas coloniais mesmo com o fim da colonização. Para Quijano,

A colonialidade é um dos elementos constitutivos e específicos do padrão mundial do poder capitalista. Sustenta-se na imposição de uma classificação racial/étnica da população do mundo como pedra angular do referido padrão de poder e opera em cada um dos planos, meios e

dimensões, materiais e subjectivos, da existência social quotidiana e da escala societal. Origina-se e mundializa-se a partir da América. (QUIJANO, 2009, p. 73)

Novas identidades foram se configurando a partir da colonização e da colonialidade; as relações intersubjetivas entre o colonizador e o colonizado foram se formando de acordo com a necessidade do capitalismo (QUIJANO, 2009). Para Fanon, o racismo é o elemento que torna possível a exploração dentro do capitalismo e a raça define os lugares e posições sociais dos colonizados, as oportunidades e barreiras dentro do sistema colonial. A racialização de corpos faz que o colonizado deixe de se perceber como humano, pois o colonizado se vê – e percebe o outro – com a lente do colonialidade. A partir do colonialismo há uma hierarquização e fixação das identidades.

As interlocutoras Maisha e Latifa consideram que a doença falciforme está relacionada à população negra e isso significa, muitas vezes, em descaso do poder público, falta de políticas públicas e/ou políticas que não são implementadas no cotidiano dos serviços de saúde gerando uma invisibilidade da doença e das pessoas com a doença,

Porque acho que é por causa de política ou do racismo. Mas, eu acho que é mais por causa do racismo mesmo. Eu acho que devido dar mais em negro. Tem branco também que tem essa doença, mas dá mais em negro, eu acho que é por isso, esse é o caso, seja esse o problema. Como hoje na televisão estava falando sobre esse vírus que está tendo aí e falou que pessoas com doenças crônicas tem que se cuidar. Falou das pessoas que têm câncer, de pessoas que têm diabetes, hipertensão. Aí eu estava com meu marido e falei pra ele o porquê que não fala das pessoas com doença falciforme. Eu sei que eles falaram pessoas com doenças crônicas no geral, mas eles citam câncer, diabetes, mas não cita doença falciforme, entendeu? (Maisha, 52 anos)

Assim, nós sabemos que o Brasil, depois da África, é o país que mais tem caso de doença falciforme e aqui na Bahia é o estado que mais tem casos e sabemos que essa é uma doença mais prevalente nas pessoas negras, lógico que hoje por conta de toda a miscigenação eu conheço meninas bem branquinhas que têm a doença falciforme. Mas, sabemos que essa foi uma doença que veio da África e a Bahia é o estado que mais vieram pessoas pra ser escravizadas e aqui é o lugar que tem mais

peças com a doença falciforme e, assim, em relação aos outros países, o Brasil foi o país que mais teve pessoas vinda da África [...]. Eu acho que por ser na maioria da população negra e a dor das pessoas negras tende a ser uma dor invisível, né? [...]. Mas, será que essa invisibilidade não é pelo fato de ser algo prevalente na população negra? Será que se a doença falciforme fosse prevalente na população branca ela teria mais visibilidade? (Latifa, 25 anos)

A doença falciforme provoca, atualmente, discussões sobre raça no Brasil em função de ser representada como uma doença da população negra. O debate se desenvolve em torno da validade do uso do termo raça para dividir os grupos humanos, focalizando a manutenção da classificação racial baseada na aparência, para refutar a qualificação da DF como doença da população negra.

Devido à alta prevalência em pessoas negras, se considera a doença falciforme originária no continente africano. Há uma suposição que a dispersão do gene da doença (HbS) no mundo tenha sido através de África e posteriormente chegado ao continente asiático e americano. O gene chegou ao Brasil através do tráfico de africanos e africanas para serem escravizados. De acordo com Alessandra Figueiró e Rosa Lúcia Ribeiro (2017) a DF atinge de 2% a 3% das pessoas no Brasil e cerca de 6% a 10% de pretos/as e pardos/as sendo que as maiores incidências são em estados onde a presença de negros/as (pretos/as e pardos/as) são maiores como a Bahia, Pernambuco, Rio de Janeiro e Minas Gerais.

O filósofo camaronês Achille Mbembe em seu livro *Crítica da Razão Negra* nos convida a refletir sobre as experiências de pessoas negras e nos revela que a visão que se tem de ser negro/a hoje é consequência do período escravocrata. Para Mbembe (2018a) a definição de negro/a é uma categoria social que se confunde com a definição de escravo e raça. O homem e a mulher negra foram forjados pelo homem branco, se construiu como antagônico ao sujeito branco. Negros e negras são construções sociais que designam uma imagem de subalternidade, que foi inventado para transformar o negro/a em mercadoria na fase mercantilista do capitalismo. O racismo é um exercício do biopoder, através dele se faz uma escolha de quem deve viver e quem deve morrer, esta morte pode ser física, política ou simbólica (MBEMBE, 2018a).

De acordo com Mbembe, racializar corpos negros produz racismo e a partir disso o “devir-negro do mundo” acaba sendo um devir-negro de morte. Para o autor, há uma

política da morte, que ele conceitua como necropolítica, que se funda na racialização dos indivíduos pretos. A necropolítica foi colocada em prática com o tráfico de africanos e africanas para serem escravizados, fomentando uma exploração da vida. O regime capitalista, segundo o autor, produz a raças e é produzido por elas e só é possível essa estrutura porque está ancorado na racialização e na política da morte de corpos negros. Com essa estrutura, os exploradores elaboram novas cosmovisões de natureza, cultura e sociedade assentadas no racismo. A perspectiva da necropolítica precariza a vida da população negra e, também, dos não negros que vivem em situações precárias (MBEMBE, 2018b).

De acordo com a socióloga ugandense-britânica Avtar Brah (2006) o termo “negro” era/é usado para diferenciar europeus de pessoas africana-caribenha e pessoas do sul da Ásia; era um código colonial que definia a relação de dominação entre o colonizador e o colonizado. Segundo Brah, pessoas não brancas eram racializadas de acordo com sua posição de classe social e gênero através do racismo. Entretanto, a autora destaca que o termo “negro” também surgiu como sujeito político, entre os indivíduos não brancos, constituindo políticas de resistências contra os racismos e transformando o termo em identidade afirmativa.

Inicialmente o termo raça era denominado para raça de animais, mais tarde à raça humana. No período do século XIX até a primeira Guerra Mundial o termo torna-se popular e com grande peso ideológico. Com os movimentos anticoloniais e o surgimento da genética na década de 1930, os cientistas sociais contestam a terminologia raça. Este termo passa a ser entendido como uma construção social, sendo assim, não haveria raça no sentido biológico (SANSONE, 2014). Tal termo irá frequentemente aparecer como sinônimo de cor, qualidade e aparência no sentido fenótipo. Deste modo, raça foi reduzida a uma questão de aparência, a cor da pele e utilizada para transformar indivíduos em objetos, explorá-los e desumanizá-los.

O filósofo e jurista Silvio Almeida (2018) destaca que a noção de raça é dinâmico e está atrelado ao contexto histórico. Assim,

Por trás da *raça* sempre há contingência, conflito, poder e decisão, de tal sorte que se trata de um conceito *relacional e histórico*. Assim, a história da raça ou das raças é a história da constituição política e econômica das sociedades. Foram, portanto, as circunstâncias históricas de meados do século XVI que forneceram um sentido específico à ideia

de raça. A expansão econômica mercantilista e a descoberta do novo mundo forjaram a base material a partir da qual a cultura renascentista iria refletir sobre a *unidade* e a *multiplicidade da existência humana* (ALMEIDA, 2018, p 19-20, grifo do autor).

Homens e mulheres negras seriam o “outro”, indivíduos inferiores em contraposição aos brancos que seriam dotados de plena inteligência e destreza, portanto, a raça superior. Para o filósofo camaronês, o continente africano seria um “não-lugar”, sem contribuições para a humanidade por ser atrasado e habitados por selvagens. As lutas dos povos africanos, seus conhecimentos e suas contribuições ao desenvolvimento das Américas foram apagadas e desconstruídas pelo colonizador europeu (MBEMBE, 2018a).

A partir do período escravocrata, como destaca Juliana Borges (2018), que o indivíduo negro foi construído como “outro” do indivíduo branco determinando uma relação de sujeito e objeto, superior e inferior, humano e não humano. Os indivíduos brancos racializam tudo que é fora deles e se toma como universal criando a ideia de raça para subalternizar indivíduos não brancos. Negros e negras deixam de existir enquanto seres humanos, além de sofrerem uma intensa descaracterização de sua cultura e da forma como se relacionava com a natureza. O/a negro/a, vai informar Mbembe, “era o exemplo consumado desse ser-outro, vigorosamente forjado pelo vazio, cujo negativo havia penetrado todos os momentos da existência” (MBEMBE, 2018a, p. 30). O autor propôs que ao sair do período de escravidão, seria necessário a reconstrução do indivíduo preto, implicado num trabalho sobre si mesmo e inventar uma nova interioridade.

Mbembe relaciona a noção de biopoder de Michel Foucault, com o estado de exceção e o estado de sítio e como esses conceitos junto com o conceito de inimigo ficcional se tornam a base para ter o direito de matar. Para Mbembe,

a “raça” (ou na verdade, o “racismo”) tenha um lugar proeminente na realidade própria do biopoder é inteiramente justificável [...]. A raça foi a sombra sempre presente no pensamento e na prática das políticas do Ocidente, especialmente quando se trata de imaginar a desumanidade de povos estrangeiros – ou a dominação exercida por eles [...]. Em termos foucaultianos, racismo é acima de tudo uma tecnologia destinada a permitir o exercício do biopoder, “este velho direito soberano de matar”. Na economia do biopoder, a função do racismo é regular a distribuição da morte e tornar possíveis as funções assassinas

do Estado. Segundo Foucault, essa é “a condição para aceitabilidade do fazer morrer” (MBEMBE, 2018b, p. 17-18)

A terminologia racismo aparece com maior precisão significando conjunto de teoria e crenças que visa estabelecer uma hierarquia entre as raças. Partindo desta percepção, Kabengele Munanga (2003)¹³ afirma que o racismo seria uma convicção de que se existe raças sendo elas naturalmente hierarquizadas, logo a pessoa percebe que um grupo diferente do seu é naturalmente inferior e que as características intelectuais e morais de um grupo são consequências oriundas de suas características físicas ou biológicas. Munanga explica que o conceito de raça é ideológico, determinado pela estrutura social e as relações de poder. O autor considera o conceito de raça como uma categoria social de exclusão e dominação na realidade social e política. Para ele, os processos de discriminação, desumanização, hierarquização, perpetuação e manutenção de privilégios e hegemonia justificados pelo racismo.

Munanga aponta que o racismo brasileiro é um crime perfeito, assim menciona

Todos os racismos são abomináveis, são crimes, mas eu achei que o racismo brasileiro é um crime perfeito partindo da ideia de um judeu prêmio [Nobel] da Paz que disse uma vez que o carrasco mata sempre duas vezes, a segunda pelo silêncio, e nesse sentido achei o racismo brasileiro um crime perfeito. É como um carrasco que você não vê te matando, está com um capuz; você pergunta pelo racista e você não encontra, ninguém se assume, mas o racismo e a discriminação existem. Esse racismo matava duas vezes, mesmo fisicamente, a exclusão e tudo, e matava a consciência da própria vítima. A consciência de toda a sociedade brasileira em torno da questão, o silêncio, o não dito... Nesse sentido, era um crime perfeito, porque não deixava nem a formação de consciência da própria vítima, nem a do resto da população através do chamado mito da democracia racial. (DANTAS, FERREIRA, VÉRAS, 2017, p. 40)

¹³ O antropólogo Kabengele Munanga é um sofisticado intelectual e pesquisador das questões da população negra. Munanga escreve sobre democracia racial, branqueamento, negritude e sistema de cotas. Ver mais em: MUNANGA, K. **Negritude - Usos E Sentidos**. São Paulo: Editora Ática, 1988.

Silvio Almeida (2018) salienta que o racismo é uma forma contínua e ordenada de discriminação que tem fundamento na raça resultando em desvantagens para uns grupos e privilégios para outros. Segundo Almeida, o racismo age de forma consciente e inconsciente e “fornece o sentido, a lógica e a tecnologia para as formas de desigualdade e violência que moldam a vida social contemporânea” (ALMEIDA, 2018, p. 16).

Antônio Sérgio Guimarães (2002) aponta o conceito de “raças sociais”, enfatizando a realidade social do racismo, a partir das vivências e experiências da população negra, onde se refere, também, à estrutura racial do Estado. Sob esta perspectiva, Foucault (2010) afirma que o racismo tem a função de “fragmentar, fazer cesuras no interior desse contínuo biológico a que se dirige o biopoder” (FOUCAULT, 2010, p. 214). Segundo o autor, o racismo se estruturou enquanto uma ferramenta do poder, que todo o funcionamento do Estado, em algum momento, passa por ele.

As interlocutoras Maisha e Latifa, em suas narrativas, percebem a doença falciforme como doença de origem genética e hereditária e associa aos antepassados africanos, dando um significado racial a doença. Conforme informa Kabengele Munanga (2003) a noção de raça no Brasil se relaciona a estigma corporal e atenta para o uso generalizado do racismo que leva a banalização dos efeitos deste. De acordo com Ariana Silva (2012) a percepção de que a doença falciforme é uma doença que “vem de África” se configura como um problema social, pois se relaciona com um “passado biológico, que é negativo e por vezes, punitivo” (SILVA, 2012, p. 88). Para a autora, as pessoas referenciam a doença falciforme ao corpo negro com a origem em um parente distante sem fazer menção a si mesmas.

A distância entre a descoberta da doença falciforme, em 1910, até a formulação de políticas pública, em 2005, faz parte da história da doença; a invisibilidade da DF se fez presente ao longo desse percurso. A enfermidade e suas interações com a população negra evidenciam discriminação racial e estigmas, principalmente a partir de discurso biomédicos. A hereditariedade da doença falciforme a identificou como “doença do sangue negro”, reforçando estigmas e normatizando as identidades raciais das pessoas com DF. (TAPPER, 1999).

A partir da década de 1970, a doença passa a ser alvo de políticas públicas e começa a ser questionada sobre seu caráter racial. Nos anos 1990, a categoria raça reaparece no âmbito da saúde pública reacendendo o caráter racial da doença falciforme. Pesquisadores e ativistas de movimentos sociais apontam que a associação de uma doença e um grupo racial pode levar a racialização desta podendo estigmatizar o grupo

étnico/racial. Por outro lado, pode reforçar mudanças para diminuir as iniquidades em saúde do grupo étnico/racial em questão.

A doença falciforme atinge majoritariamente a população negra e as pessoas com a doença viveram por anos sem uma assistência integral devido à invisibilidade histórica e em decorrência do racismo. Como explicam Lauren Smith et al, a raça faz sim a diferença na distribuição de verbas públicas para o tratamento de pessoas com doenças racializadas,

apesar de a anemia falciforme ser quase três vezes mais prevalente do que a fibrose cística nos EUA, o gasto com os pacientes com fibrose cística (incluindo-se aqui verbas públicas e privadas para pesquisa e tratamento) são quase nove vezes maiores do que para os pacientes com anemia falciforme... Não há dúvida que a raça faz diferença [...].
(SMITH et al., 2006)

No período escravocrata, as relações sociais construídas a partir do núcleo da família patriarcal reproduziam os racismos através de valores simbólicos e materiais, reconhecidos socialmente, e responsáveis pelas hierarquias definidas por raça e gênero. Com o fim do período escravocrata, mantiveram-se essas estruturas com novos significados atribuídos às relações raciais. O racismo, a partir de então, se manteve em pensamento social e violência institucional com novas estruturas.

O mito da democracia racial baseava-se na dupla mestiçagem biológica e cultural entre as raças. De acordo com Munanga, a mestiçagem¹⁴ está presente ao longo da história, porém alguns autores defensores do branqueamento e pureza racial – como o Cesare Lombroso e Raimundo Nina Rodrigues – acreditavam que o cruzamento entre as raças fazia dos mestiços indivíduos degradados de aptidões intelectuais. O racismo científico¹⁵, como foi denominado esse pensamento, estava em voga entre o meio político e o meio acadêmico do século XIX. A partir da década de 1930, Gilberto Freyre diz que a mestiçagem não seria um problema para a nação brasileira, pois todas as raças viviam harmonicamente e o brasileiro não seria um povo racista por ser mestiço.

¹⁴ Ver: MUNANGA, K. **Rediscutindo a mestiçagem no Brasil: identidade nacional versus identidade negra**. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

¹⁵ Ver: SCHWARCZ, L. M. **O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil – 1870-1930**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007, 287 p.

Com o mito da democracia racial, Gilberto Freyre escamoteia que a mestiçagem é fruto de estupro de mulheres indígenas e negras e que o racismo brasileiro é fundamentalmente fenotípico, além de ter permitido o esvaziamento do debate sobre a questão racial no Brasil. Munanga afirma que “não é negar a mestiçagem, mas o que se faz da mestiçagem na nossa sociedade é que um problema” (DANTAS, FERREIRA, VÉRAS, 2017, p. 40). Para o autor, existe um risco com o uso político-ideológico com a premissa de que “somos todos mestiços”, pois se começa a negar os problemas vivenciados pela população negra e indígena e encobrir os privilégios da população branca. O mito da democracia racial seria desafiado no final da década de 1950, quando Florestan Fernandes concluiu que o racismo era generalizado na sociedade brasileira. A democracia racial se tornou uma ferramenta ideológica para legitimação e manutenção das desigualdades sociais e raciais.

O racismo se desenvolve estabelecendo uma separação feita a partir da cor da pele das pessoas, o que W.E.B. Du Bois definiu como “linha de cor”. Aos mais claros é permitido ocuparem posições superiores na hierarquia social, enquanto aos mais escuros são deixadas as posições inferiores. Esta classificação através de “linha de cor” reivindica o lugar de privilégio sempre para os mais claros permitindo, assim, aos homens brancos ocuparem posições superiores. A “linha de cor” determina para todas as pessoas de pele escura os lugares de maior desvalorização nas relações sociais e políticas. Portanto, o racismo permite a distribuição desigual da renda e riquezas produzidas segundo a raça dos indivíduos e grupos (WERNECK, 2013).

A noção estrutural do racismo, conforme informa Almeida (2018), é fruto de um processo histórico, político, social e econômico que só consegue ser transmitidas a gerações futuras por ser capaz de produzir um sistema de ideias que matem a desigualdade e violência racial. O autor atenta que o racismo difere do preconceito racial que é o juízo de valor baseado em estereótipos sobre indivíduos que pertencem a um determinado grupo que é racializado e difere da discriminação racial que são práticas de tratamento diferenciado a membros de grupos racializados (ALMEIDA, 2018). O racismo que gera os preconceitos mais violentos, como a ideia de inferioridade de superioridades entre os seres humanos.

Com a concepção de poder, o filósofo Michel Foucault (2014) produziu conceitos: o poder disciplinar e o biopoder. A sexualidade seria o dispositivo principal do poder disciplinar e a raça é o dispositivo central do biopoder. O poder disciplinar se constrói a partir da individualidade e é exercido por meio da gestão da vida no indivíduo. O biopoder

constrói a noção de coletivo sendo exercido através da gestão da população. As três técnicas de poder analisadas por Foucault, a disciplinarização, a normalização e o biopoder sustentam uma relação de dependência mútua. O biopoder, segundo hipótese de Foucault (1997), é a de que a eliminação sistemática de um grupo resulta numa modalidade do racismo, de caráter estatal, que se sustenta por princípios científicos:

o que permitiu a inscrição do racismo nos mecanismos do Estado foi, conjuntamente, a emergência do biopoder. Este é o momento em que o racismo é introduzido como mecanismo fundamental do poder e segundo as modalidades exercidas pelos Estados modernos. (FOUCAULT, 1997, p. 205).

De acordo com Guilherme Castelo Branco (2009), o neoracismo tem início na era do biopoder. Observa-se uma crescente divisão da população em raças e sub-raças, sendo possível apontar dentro da sociedade grupos “inferiores”, “patológicos” se opondo a grupos “superiores”, “saudáveis”. O neoracismo é justificado através da manutenção da vida de alguns pela eliminação da vida de outros, como alerta Foucault: “a morte do outro, a morte da raça má, da raça inferior (degenerada, inferior), é isto que tornará a vida mais sã e mais pura” (FOUCAULT, 1997, p. 206). O neoracismo tem efeitos eficazes e é uma ferramenta de medidas políticas, jurídicas, técnicas, científicas e de intervenção médica em seu contexto sócio histórico.

A partir da análise histórica da problemática da população negra no país percebe-se que as desigualdades entre negros e brancos se define através de uma questão racial criada que buscou reproduzir a subordinação da população negra negando sua identidade, com a finalidade de atender interesses dominantes.

Em busca de “melhoria racial da população” o pensamento médico buscava inspiração no modelo Europeu e Norte Americano de progresso, para fundar no Brasil um pensamento eugenista próprio, que em nome da ciência conquistava legitimidade política e social. Dandara Correia (2014) aponta que a eugenia e o seu projeto de nação, em que se operava a seleção das raças, resultou numa expressão institucionalizada do racismo, amparada pelo Estado e pela ciência.

A partir da análise histórica da problemática da população negra no país percebe-se que as desigualdades entre negros e brancos se define através de uma questão racial criada que buscou reproduzir a subordinação da população negra negando sua identidade,

com a finalidade de atender interesses dominantes. O racismo é reconhecido como um sistema que se organiza e se desenvolve através de estruturas políticas, econômicas, ideológicas e culturais. É um fenômeno complexo com força hegemônica, que reproduz valores da classe dominante na manutenção de estruturas de poder e privilégios raciais.

As interlocutoras Amara e Nala percebem que a doença falciforme é uma doença invisibilizada e que falta pessoas que se sensibilizem e trabalhem para que a DF tenha maior visibilidade e que as pessoas com a enfermidade tenham acesso a serviços de saúde e às tecnologias em saúde para o tratamento e até mesmo para a cura da doença,

Eu nunca percebi racismo interpessoal, nunca ninguém deixou de me atender por eu ser negra. Mas, sei que muitas vezes não tenho acesso a algo fundamental pra o meu tratamento é devido ao racismo. Por exemplo, não chega verba pra melhorar uma estrutura pra o atendimento das pessoas com doença falciforme e isso pode dizer que é racismo. Os governantes escolhem investir em um determinado segmento da população e não investe pra melhoria de outros e essa totalidade muitas vezes é a população negra e as pessoas com doença falciforme é majoritariamente negra e pobre. (Amara, 37 anos)

Não é algo que o médico diz, ele não diz que tem opção de fazer o transplante de medula e ficar curada. Eu fico me perguntando que não é possível que os médicos não saibam dessa possibilidade. Eles sabem, mas não é pra você, não é pra mim, entende? Não é pra quem tá na Central do Sangue¹⁶, não é pra quem veio do interior, entendeu? Se você não estiver numa certa classe social, se você não tiver um poder aquisitivo pra correr atrás você nunca vai conseguir, entendeu? É uma coisa que eu sinto, não é algo que foi me dito. Eu percebo por que eu leio e sei que há essa possibilidade da cura e que eu não estou incluída. (Nala, 46 anos)

Amara e Nala se atentam para a falta de financiamento e/ou financiamento reduzido para assistência de saúde para pessoas com a doença falciforme. Reforçam que o racismo e a condição socioeconômica a deixam sem acesso à tratamentos de alto tecnologia, como o transplante de medula óssea, além de perceberem a falta de

¹⁶ Ibidem 26.

comunicação e educação em saúde por parte de instituições e de profissionais de saúde. A interseção do racismo, sexismo e da condição socioeconômica engendrará em pouco poder político trazendo, assim, barreiras no acesso à tratamento e manutenção da saúde ocasionando drástica diminuição da qualidade e até perspectiva de vida da pessoa com a DF.

O racismo é reconhecido como um sistema organizado e que se desenvolve através de estruturas políticas, econômicas, ideológicas e culturais. É um fenômeno complexo com força hegemônica, que reproduz valores da classe dominante na manutenção de estruturas de poder e privilégios raciais. Sob este ângulo, Foucault (2014),

O poder de expor uma população à morte geral é o inverso do poder de garantir a outra sua permanência em vida. O princípio: poder matar para poder viver, que sustentava a tática dos combatentes, tornou-se princípio de estratégia entre os Estados; mas a existência em questão já não é aquela – jurídica – da soberania, é outra – biológica – a, de uma população. Se o genocídio é, de fato, o sonho dos poderes modernos, não é por uma volta, atualmente, ao velho direito de matar; mas é porque o poder se situa e é exercido no nível da vida, da espécie, da raça e dos fenômenos maciços da população. (FOUCAULT, 2014, p. 147-148)

Silvio Almeida (2018) discute que o racismo pode se manifestar a partir de três concepções: individualista, em que o racismo se apresenta como uma prática, oriunda de preconceitos; institucional, o funcionamento de instituições em que se conferem privilégios e desvantagens em razão de um grupo racial; e estrutural que transcende o âmbito da ação individual e institucional, é o modo como o racismo está presente nas relações sociais, políticas, jurídicas e econômicas.

Para se entender como o racismo age sobre a dinâmica institucional se faz necessário reconhecer que as instituições, especialmente as públicas, estão inseridas num contexto de uma ordem social e econômica capitalista que preserva as vantagens acumuladas pela elite branca na formação do Brasil, que refletem interesses dominantes. Para que exista uma estabilidade nos sistemas sociais é necessário que as instituições

sociais¹⁷ possam mediar conflitos e os antagonismos da vida social. As instituições orientam e coordenam as ações sociais. Segundo Almeida,

é no interior das regras institucionais que os indivíduos tornam-se *sujeitos*, visto que suas ações e seus comportamentos são inseridos em um conjunto de significados previamente estabelecidos pela estrutura social. Assim, as instituições moldam o comportamento humano, tanto do ponto de vista das decisões e do cálculo racional, como dos sentimentos e preferências (ALMEIDA, 2018, p. 30, grifo do autor).

Assim, as instituições, por serem partes da sociedade, são atravessadas por conflitos, antagonismos. As instituições sociais são palco de lutas entre grupos e indivíduos para assumir o poder. O racismo institucional é fruto do racismo estruturado na sociedade que mantém as desigualdades raciais, e as “instituições são hegemônicas por determinados grupos raciais que utilizam mecanismos institucionais para impor seus interesses políticos e econômicos” (ALMEIDA, 2018, p. 30).

Um exemplo como o racismo se institucionalizou no Brasil foram as práticas eugênicas no início do século XX. Essas práticas foram baseadas, conforme informa Dandara Correia (2014), pelo discurso do progresso do país através do embranquecimento da população brasileira. O racismo institucional se dá a partir de práticas discriminatórias baseadas na raça para manter a hegemonia de um grupo racial no poder, assim, o grupo racial que está no controle se torna a norma. Para o grupo racial hegemônico se perpetuem no controle fazem regras e padrões dificultando a ascensão de outros grupos raciais. O grupo racial que está no poder sempre enfrentará resistências e para assegurar o domínio aos outros grupos usa da força e de consenso (ALMEIDA, 2018).

Em 1967 nos Estados Unidos da América, os ativistas do grupo Panteras Negras conceituaram racismo institucional para explicar como o racismo se apresenta nos pilares de organização de sociedades e nas instituições. O racismo institucional explica as desigualdades raciais e é descrito como:

¹⁷ Ver: HIRSCH, J. Forma política, instituições políticas e Estado – I. **Crítica Marxista**, n. 24, 2007, p.26. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos_biblioteca/artigo212artigo1.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2020.

O racismo institucional atua no nível das instituições sociais, dissimulado por meio de procedimentos corriqueiros, e “aparentemente protegidos pelo Direito” (GOMES, 2000, apud, JACCOUD, 2008, p. 135) influenciando o cotidiano das instituições e organizações e promovendo a operação diferenciada de serviços, benefícios e oportunidades aos distintos grupos raciais (JACCOUD, 2008, p. 135).

As instituições se tornam fundamentais para consolidar um determinado grupo racial no controle. Para Almeida, “as instituições são racistas porque a sociedade é racista” (ALMEIDA, 2018, p. 36). O racismo institucional pode ser detectado em comportamentos que resultam de preconceitos. Ele é escamoteado por um modelo neoliberal permeado pela ação individualizada. O racismo, operado através das instituições, adquire uma forma organizada e sistêmica de se efetuar sendo uma estratégia de dominação. Desse modo, o racismo institucional se encontra no aparato ideológico, uma vez que via Estado cumpri o papel de determinar as desigualdades raciais e o domínio de classes no Brasil, negligenciando as condições de vida da população negra (LÓPEZ, 2012).

Adilson Moreira (2019) destaca que o racismo institucional é designado através de práticas em instituições que podem levar a raça em consideração afetando grupos raciais de forma negativa. Para Moreira o racismo institucional se torna parte do funcionamento de instituições públicas ou privadas que não consideram os impactos das decisões ou omissões na vida de distintos grupos raciais. Segundo o autor, o racismo institucionalizado pode ocorrer em quatro maneiras,

Ele pode ocorrer quando as pessoas não têm acesso aos serviços de uma instituição, quando os serviços são oferecidos de forma discriminatórias, quando as pessoas não conseguem ter acesso a postos de trabalho na instituição ou quando as chances de ascensão profissional dentro dela são diminuídas por causa da raça. Este tipo de prática discriminatória encontra sua sustentação na presença de atitudes culturais racistas que permeiam as normas que regulam instituições públicas e privadas, e também na mentalidade daqueles que atuam de forma racista quando as representam. Essas atitudes discriminatórias despertam sentimento de superioridade racial de pessoas brancas, o que justifica a subordinação de outros grupos raciais [...] muitas pessoas

afirmam que não discriminam membros de outros grupos raciais. Mas, mesmo condenando práticas racistas, esses indivíduos dão suporte a instituições que perpetuam a discriminação racial. (MOREIRA, 2019, p. 50-51)

O racismo, de acordo com Moreira, é um “sistema de exclusão” que opera através de estereótipos e estigmas de grupos que são racializados por suas características físicas em comum. Traços fenotípicos são retratados de formas negativas por grupos raciais dominantes e são reproduzidos até mesmo por pessoas dentro de um mesmo grupo racial. Para o autor, grupos raciais que são alvos de discriminações desenvolvem vários problemas psicológicos e impedem a construção de “sentimento de valor pessoal”.

Importante destacar que pessoas negras foram construindo sua identidade num contexto de subordinação, violências e um processo intenso de desumanização. O processo de se tornar “negro/a” é essencial para que o sujeito/a negro/a reconheça os elementos que levam ao sofrimento físico e psíquico e, assim, possam construir uma identidade positiva e saudável. De acordo com Neusa Souza (1983), é a partir desse processo de torna-se “negro/a” que as convicções desfavoráveis sobre si, sua forma de se relacionar com o mundo e o futuro são ressignificadas e novas maneiras de se relacionar e vê a si próprio são estabelecidas. Para Souza,

Saber-se negra é viver a experiência de ter sido massacrada em sua identidade, confundidas em suas perspectivas, submetidas a exigências, compelida a expectativas alienadas. Mas é também, e sobretudo, a experiência de comprometer-se a resgatar a sua história e recriar-se em suas potencialidades (SOUZA, 1983, p. 17-18).

Estudos comprovam que o nosso passado escravocrata deixou por herança práticas discriminatórias e racistas que foram internalizadas e reproduzidas atualmente. Tais práticas perpetuam as desigualdades sociais a qual mulheres negras estão expostas que é passado às gerações futuras. Entretanto, Maria Gabriela Hita (2017) afirma que o processo de exclusão social vem acompanhado com outras opressões que são interseccionalmente atravessados por raça, gênero, religião, geração entre outros fatores combinados e que não é possível negar a existência de discriminação e preconceito que depreciam outrem pela cor, classe social, diferentes origens ou identidade.

Sueli Carneiro (2001) argumenta que o racismo opera estabelecendo uma divisão nas lutas entre mulheres colocando mulheres não brancas numa perspectiva diferentes das mulheres brancas, reduzindo o discurso feminista. Para a autora, a partir da condição específica de ser uma mulher negra surge a necessidade de um olhar feminista e antirracista.

O racismo institucional não é percebido de forma direta, ele se insere na dinâmica organizacional se estabelecendo de uma maneira que as pessoas não percebam assim o racismo se mostra silencioso. De acordo com Laura López (2012), os Estados modernos constituem tecnologias de “fazer viver” para grupos sociais que são considerados a “normalidade” enquanto que “deixa morrer” segmentos populacionais que não se encaixam nos padrões e modo de viver da classe dominante. Para a autora a saúde compõe uma estratégia biopolítica,

Se pensarmos no atendimento público em saúde no Brasil, por meio do SUS, este tem como princípios: a universalidade, a equidade e a humanização das práticas médicas. Porém, existem dispositivos institucionais que atuam como “políticas de exceção” [...] que delimitam zonas diferenciadas de cidadania entre cidadãos, conforme raça, classe e gênero, e interpelam indivíduos como sujeitos-objetos de tecnologias que os elegem ou excluem de cuidados com o corpo. [...] estudos vêm apontando mais nitidamente o perfil das desigualdades raciais no acesso a serviços e a procedimentos em saúde; além dos diferenciais de morbimortalidade em algumas situações, como mortalidade materna e infantil, ou do fato de que doenças de maior incidência entre a população negra não são tratadas como um problema de saúde pública (LÓPEZ, 2012, p. 129-130).

Emanuelle Goes e Enilda Nascimento (2013)¹⁸ mostram que o racismo institucional é uma das barreiras no acesso aos serviços de saúde, principalmente para

¹⁸ O estudo determinou as diferentes características sócio demográficas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de mulheres na Bahia, segundo raça/cor. Os resultados revelaram que, para o nível de acesso considerado bom, as mulheres brancas representam 15,4%, enquanto as negras respondem por 7,9%. O estudo demonstrou que as desigualdades raciais e o racismo institucional são uma barreira no acesso aos serviços preventivos de saúde para as mulheres negras. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n99/a04v37n99.pdf>> Acesso em: 30 out. 2020.

mulheres negras. Conforme as autoras, as pesquisas sobre desigualdades em saúde no Brasil consideram as análises a partir da categoria classe social, sendo que há pouca produção com dimensão étnico-racial quanto aos agravos à saúde. O acesso aos serviços saúde muitas vezes são dificultados por vários fatores como o racismo, sexismo e condições socioeconômicas e culturais. Nesse contexto, as mulheres negras são prejudicadas experimentando a intersecção de raça, gênero e classe social que comprometem sua inserção na sociedade como sujeitas de direito.

Silvia Lúcia Ferreira e Rosa Cândida Cordeiro (2009) fazem uma observação sobre a discriminação racial sofrida pelas mulheres negras que têm anemia falciforme ao acessarem e utilizarem os serviços de saúde em Salvador. Para as autoras, as discriminações raciais, de gênero e classe se articulam e, se faz necessário, compreender as desigualdades de gênero considerando raça e classe social. As autoras observam que as mulheres negras têm menos acesso a políticas de educação e de saúde, vivendo um processo de exclusão social.

O racismo institucional pode ser visto ou detectado em processos, atitudes ou comportamentos que denotam discriminação resultante de preconceitos. Ele é escamoteado por um modelo neoliberal permeado pela ação individualizada.

O racismo como fenômeno produtivo guarda profundas relações com a constituição da modernidade capitalista ocidental, bem como seus processos econômicos e sociais. E ele se confunde de variadas formas, com a democracia institucionalizada em nossa região. Não será coincidência, portanto, sua invisibilização diante de quadros tão exuberantes de hegemonia branca. (WERNECK, 2013, p. 33).

Operado através de instituições públicas, o racismo adquire uma forma organizada e sistêmica de se efetuar sendo uma estratégia de dominação. Desse modo, o racismo institucional se encontra no aparato ideológico formado ao longo das ações de saúde pública, uma vez que via Estado cumpri o papel de determinar as desigualdades raciais e o domínio de classes no Brasil, negligenciando as condições de vida da população negra.

Um caso de racismo institucional e eugenia direcionados às mulheres negras com doença falciforme é o cerceamento dos direitos reprodutivos dessas mulheres. Para a interlocutora Amara o fato de ser questionada constantemente sobre ter ou não filhos,

principalmente de profissionais de saúde, revela, também, uma preocupação com o nascimento de mais pessoas com doença falciforme,

sempre ouço de alguns profissionais de saúde que é melhor eu não ter filhos por causa da doença. Já ouvi até de uma professora que era melhor eu não ter uma vida sexual ativa para não ter o risco de engravidar. Também ouço essas afirmações de familiares, amigas. Às vezes acho que não é só por trazer um risco de morte para a gestante com doença falciforme é, também, para que não nasça mais pessoas com a doença, aí não se investe em políticas públicas. (Amara, 37 anos)

O estudo realizado por Gabriela Silva, Clarice Mota e Leny Trad (2020) sobre o Programa de Triagem Populacional (PTP) proposto pela prefeitura de Salvador e pelo Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana (CEPARH) no início da década 2000 que tinha como objetivo “prevenir o nascimento de pessoas com a doença falciforme”. Nesse estudo Silva, Mota e Trad mostram que as mulheres com doença falciforme não são consideradas sujeitas ao ter seus direitos reprodutivos negados por um sistema necropolítico que opera para matar e/ou para que não se deixe nascer revelando, assim, o caráter eugênico da PTP. Para as autoras,

os enunciados discursivos do programa vão para além da ideia de que ‘doentes’ custam caro para o SUS, demonstram um discurso que coloca o corpo das pessoas negras, de baixa renda e com doença falciforme como corpos que representam uma ameaça ao ‘aprimoramento da sociedade’ e, portanto, são corpos que precisam ser exterminados, para que a sociedade alcance a sua excelência em gerações saudáveis [...]. O PTP é atravessado por diversos elementos – racismo, eugenia, prevenção e enunciados negativos a respeito das pessoas que têm traço e doença falciforme. Tal programa difundiu discursos que previam a redução sistemática de pessoas com doença falciforme com a utilização da informação e comunicação (SILVA; MOTA; TRAD, 2020, p. 368).

Nesta perspectiva, são reproduzidas na formação e nas práticas de saúde condutas incapazes de apreender e dar respostas eficazes na mudança no processo de adoecimento, pois a questão da população negra é invisibilizada como estratégia eficaz na conservação

na hierarquia social. Reconhece-se que o racismo institucional é um mecanismo capaz de retroalimentar a exclusão racial.

Racismo institucionalizado opera produzindo a invisibilidade que é decisiva em aspectos dos mais variados espaços, que vai da formação dos estudantes universitários, sendo que o tema da doença falciforme raramente aparece na grade curricular dos cursos de saúde, na formação dos profissionais que estão atuando na rede pública ou privada de saúde, nos protocolos diversos de assistência. É possível perceber o racismo institucional através da dificuldade de acesso aos serviços de saúde das pessoas com a doença falciforme o que resulta num grande número de diagnóstico tardio da doença, o desconhecimento dos profissionais de saúde e a falta de informações e/ou informações desencontradas à população que interferem diretamente na qualidade de vida dessas pessoas.

4.2. “DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO! É PONTO DE PARTIDA”

Para examinar o que aqui irei chamar de “o diagnóstico¹⁹ da doença falciforme”, escolhi três mulheres com doença falciforme – Aziza, Ifé e Maisha – o que não significa que não apareça em todo o conjunto de entrevistas. As interlocutoras tiveram diagnóstico em momentos diferentes: Aziza teve o diagnóstico ainda na infância, já Ifé e Maisha tiveram um diagnóstico tardio. O momento do diagnóstico é uma ruptura biográfica, rompe com o dia a dia da pessoa e impacta diretamente na qualidade de vida da pessoa com a doença. As experiências são bastante singulares.

4.2.1. Diagnóstico na infância

Aziza teve diagnóstico da doença falciforme aos três anos de idade. Nascida em Salvador, foi morar com o filho na região metropolitana da capital baiana para ficar próximo da mãe dela que sempre lhe deu apoio. Ao narrar sobre o diagnóstico, ela com 39 anos, revela:

¹⁹ O diagnóstico da doença falciforme é realizado através da Triagem Neonatal, o chamado teste do pezinho, em recém-nascidos e bebês até três meses de idade. Outra forma de se ter o diagnóstico da doença é através do exame de Eletroforese de Hemoglobina.

[...] eu sentia dores direto nas pernas aí levava pro médico ali, médico aqui chegou um médico e disse que eu tinha uma bactéria num... nos ossos e já *tava* com germe avançado e tinha que amputar uma perna minha e um braço. Aí minha mãe ficou desesperada, desesperada, aí fui pra mesa de cirurgia, quando chegou na mesa de cirurgia minha mãe *tirou eu* de lá e saiu correndo comigo, aí me tirou da sala de cirurgia. Aí fui pra um hospital lá, meu pai tinha plano ainda, ele tinha um plano. Quando chegou lá se bateu com um médico que já *tava* saindo, esse médico era que fazia o exame mesmo pra esse problema, aí fez o exame em mim e disse que eu tinha anemia falciforme, que se minha mãe quisesse botar é... o médico na justiça que ela podia, ela disse que não, que o castigo dele Deus ia dar depois [...]. (Aziza, 39 anos)

Desenganada pelos médicos, a mãe de Aziza não desistiu da filha e a viu crescer em meio ao sofrimento que a doença ocasionava. A interlocutora lembra-se da dificuldade da mãe em descobrir a anemia falciforme, correndo o risco de perder uma perna e um braço por um diagnóstico errado. Percebe-se nessa neste trecho da narrativa de Aziza que ela e a mãe foram tomadas de assalto pela falta de conhecimento do profissional, no caso um médico, sobre a doença, deixando-as vulneráveis.

Em sua maioria, o diagnóstico das mulheres negras com doença falciforme acontece tardiamente. Muitas vezes são afetadas por variadas complicações clínicas que nem sempre são claras quanto à verdadeira causa. Elas têm uma trajetória de sofrimento e peregrinação em unidades de urgências/emergências para aliviar os sintomas, ainda sem saber qual o diagnóstico de base que os provocava (PAIVA et al., 1993). Geralmente, essas mulheres são submetidas a sucessivas internações pelas intercorrências que acometem e, por sua vez, são tratadas de forma inadequada. Com um tratamento inadequado esse corpo fica cada vez mais vulnerável e fragilizado. Rosa Cândida Cordeiro (2007) aponta que um tratamento inadequado marca o corpo destas mulheres que sobrevivem a condições adversas.

Sabe-se que o diagnóstico precoce da doença falciforme e medidas adotadas para um tratamento adequado, tem-se a possibilidade de maior longevidade e melhor qualidade de vida das pessoas com a doença. O diagnóstico precoce permite viabilizar medidas preventivas e tratamento específico desde cedo, e favorece a atenção integral e multidisciplinar. A detecção da doença falciforme na Triagem Neonatal iniciou em 2001 pela Portaria do Ministério da Saúde 822/01. Porém, muitos estados, principalmente das

regiões Norte e Nordeste, ainda não atingiram 100% da cobertura, de acordo com Programa Nacional de Triagem Neonatal. Portanto, muitas mulheres negras com a doença ainda não foram diagnosticadas e, por consequência, muitas delas ainda percorrem caminhos em busca de um nome para seus sofrimentos.

4.2.2. Diagnóstico tardio

Maisha foi diagnosticada aos 28 anos de idade depois de vários diagnósticos errados e tratamento inadequado, algo bastante comum entre as interlocutoras, que percorreram o mesmo caminho até descobrir a doença.

Eu descobri tem 24 anos. Quando era pequena eu sentia muitas dores mesmo, mas não sabia. As pessoas pensavam que era fraqueza, mas nunca pensava que... nunca tinha descoberto. Saía feridas, demorava de cicatrizar e nunca descobria. Aí depois levava pra fazer uma consulta que o médico mandou porque eu sentia muitas dores, tomava medicação e nada. Tinha muita anemia, dores no corpo e tomava esse... sulfato ferroso. E o médico falou: *“D. Maisha, a senhora ainda tá com essa anemia? Passa medicação e nunca melhora! Vou passar um exame pra senhora”* [...]. Eu tive meu menino mais velho estava com 25 anos e não descobri. Aí eu tive a minha menina quando o menino *tava* com três anos de idade. Aí eu levando minha menina pra o pediatra, eu sempre fazia exames neles, levava pra o pediatra, aí onde eu levava os meninos tinha clínico, aí eu passei pelo clínico porque eu desde mocinha eu tinha muito anemia e quando se tem uma criança perde muito sangue e fica anêmica. O médico passou uns exames pra mim, ele via que eu tinha sempre anemia, tomava medicação, esse sulfato ferroso, e não melhorava. Aí ele ficou curioso, olhou um livro grosso, um senhor de idade já e disse que ia passar outro exame pra mim. Eu dei o resultado pra ele e ele não me disse nada e pediu pra eu repetir o exame ele me disse: *“Se for o que eu tô pensando, a senhora via tomar umas medicações e eu tenho que ter certeza”*. Eu sei que andei muito pra fazer esse exame, mas acabei fazendo. Eu fiz e entreguei pra ele o resultado e ele disse que eu tinha essa doença, a doença falciforme. Aí

ele me encaminhou pra o centro de hematologia²⁰ pra eu começar a fazer o tratamento lá. (Maisha, 52 anos)

Maisha relata que sempre apresentou os sintomas da doença falciforme, porém levou anos para chegar ao diagnóstico da doença. Fez exames para descobrir a razão da anemia nunca ser curada, mas os resultados não encontravam uma justificativa para o problema. Diversas vezes iniciou tratamentos, intensificou a ingestão de ferro, através de sulfato ferroso etc., mas ainda assim o problema continuava.

O desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença levou a prescreverem um tratamento inadequado para Maisha, como a alta ingestão de ferro. Percebe-se aqui a falta de conhecimento sobre a doença falciforme e a confundindo-a com uma anemia ferropriva, onde é indicado o uso de suplementos com ferro. A sobrecarga de ferro no organismo de uma pessoa com doença falciforme pode ocasionar o desenvolvimento de insuficiência cardíaca, hipertensão pulmonar e levar ao óbito. (BRASIL, 2015). Depois de sofrer com tratamentos errôneos e viver a angústia de não saber o que seu corpo sentia, Maisha descobriu que tinha a doença falciforme tipo HbSC. Estudos realizados mostram que existem mulheres com a doença que chegam à idade reprodutiva sem diagnóstico. Dados revelam que a taxa de mortalidade em gestantes que não fazem o tratamento adequado chega a 50%, enquanto com tratamento adequado, a taxa cai para 2%. (BRASIL, 2005).

Ifé foi diagnosticada aos dezessete anos de idade, um diagnóstico tardio, algo bastante comum entre as interlocutoras, que percorreram o mesmo caminho até descobrir a doença. Hoje, com 43 anos de idade, ela conta que na infância vivia doente e passava muito tempo no hospital:

Começou as crises de dor, úlcera que não fechava. Como eu morava na roça com minha vó e ela não sabia o que era, médico lá era muito difícil e aí meu tio ficou sabendo que eu estava nessa situação e me trouxe pra Salvador pra saber o que era. Aí fiz uns exames e descobriu o que eu tinha, né? E fiquei por aqui (Salvador), morando com meus tios e fazendo tratamento. Tive o diagnóstico com dezessete anos [...]. Aí fui trabalhar como babá e quando fui trabalhar como babá que eu tive uma

²⁰ Assim como o nome das interlocutoras, os nomes de instituições de saúde, de educação etc. foram alterados.

crise. E foi nessa crise que eu tive uma infecção urinária e tive muita febre e não passava com nada, nem dipirona nem nada e fui pra emergência pela primeira vez na minha vida e foi aí que eles investigaram e descobriram que era anemia falciforme. E foi a primeira vez que eu tive um internamento, eu fiquei internada por 21 dias. Aí o médico falou: *“Ela tem uma doença, a anemia falciforme que não tem cura, vai viver a vida toda com essa doença e tem tratamento e vai fazer tratamento pelo resto da vida”* [...]. Sentia muita dor e tentei trabalhar algumas vezes, mas não consegui e chegou uma época em minha vida que eu vivia mais no hospital do que em casa. Era muito internamento e aí eu começava a trabalhar, depois não conseguia porque ficava internada, aí eu saía e tentava trabalhar e estudar, mas não conseguia. Eu tentei por várias vezes estudar porque eu sempre gostei. Eu tinha um sonho de me estudar, de me formar, mas até hoje eu não consegui. (Ifé, 43 anos).

Ifé viveu muitas incertezas entre a busca do diagnóstico e tratamentos que lhe permitiam ter o controle sobre sua própria vida e a sensação de fracasso por não encontrar uma solução definitiva. A interlocutora se mostrou culpada por não ter terminado o ensino médio devido sintomas como crises de dores e úlcera de perna. Lembra, com tristeza, que na infância sofria e não entendia o porquê do sofrimento. Não entendia por que sentia tantas dores e levava uma vida cheia de restrições.

O diagnóstico de Ifé também revela o cotidiano de muitas mulheres negras em situação de vulnerabilidade social. Aos dezessete ela foi diagnosticada com a DF quando trabalhava como babá. Numa fase em que poderia se preocupar com os estudos e em ser cuidada a interlocutora já trabalhava, apesar de a doença já apresentar sintomas com limitações, a exemplo da úlcera de perna. A trajetória de Ifé mostra como as opressões de raça, gênero e classe social se entrecruza na vida de mulheres negras. O racismo padroniza os lugares que mulheres negras desempenharão papéis como cuidadoras mesmo numa fase em que poderiam ser cuidadas.

Para Rosa Cândida Cordeiro et al. (2013), a vivência de pessoas com doença falciforme é marcada por sofrimento, devido aos sinais e sintomas da doença. A intensidade da dor trouxe para a vida dessas mulheres dificuldades físicas e emocionais que provocam a sensação de impotência, desconforto e insegurança. Com o diagnóstico de doença falciforme trouxe certo alívio para Ifé e a situa num universo diferente daquele

que conviveu durante anos de sua vida. Saber que tem uma doença crônica, genética, hereditária e incurável²¹ fez com que ela se aproximasse de algumas vivências ruins, como o sentimento de rejeição.

O diagnóstico representou para Ifé uma ruptura com uma “vida normal” e dos planos que pretendia realizar para o futuro, como estudar. Ifé muitas vezes se sentia culpada por não ter terminado o ensino médio devido, principalmente, à úlcera de perna, sintomas recorrentes em pessoas com doença falciforme.

A partir do relato de sofrimento físico e emocional nos revela uma preocupação em definir a doença tanto para as pessoas, a família e os próprios profissionais de saúde, pois com o conhecimento de uma doença dar-se nome ao sofrimento e se sabe o que se fazer frente a ela (CUNHA, 2015).

De acordo com Erving Goffman (2012) uma doença crônica pode ser percebida como um estigma. As mulheres com a doença falciforme carregam a marca que faz com que sejam vistas como incapazes de responder as expectativas de uma pessoa considerada “normal”. Para Goffman (2012), as pessoas com doenças crônicas evitam trazer a enfermidade como foco, tomando como estigma desacreditável.

Ser acometida por uma doença crônica significa que o corpo irá sofrer diversas transformações. A doença falciforme pode causar limitações relacionadas à condição física e perda de autonomia. A mudança no corpo e o constante medo de ser discriminada por ter a patologia podem desmotivar a pessoa com a doença para a interação social e resultar no auto isolamento que vem acompanhada pelo sentimento de tristeza e autodepreciação. A úlcera de perna em Ifé, fez com que ela se isolasse e sofresse por não atingir um corpo que atendesse um padrão de beleza estabelecido social e culturalmente.

Goffman (2012) argumenta que o estigma sentido é consequência de experiências que são vividas pelos indivíduos, na qual o que lhe é diferente será a base para discriminação. O estigma antecipado corresponde ao temor do que uma possível discriminação possa lhe ocorrer. Ifé se auto isolou da sociedade por vivenciar o medo de

²¹ O transplante de medula óssea é um tipo de tratamento proposto, em sua maioria, para algumas doenças que afetam as células do sangue. A indicação do transplante é opção de tratamento curativo às pessoas com doença falciforme que desenvolvem comorbidades importantes, comprometendo significativamente a qualidade de vida e podendo evoluir para óbito. A Portaria 1321/2015 do Ministério da Saúde indica e realiza o transplante em pessoas com DF que preencham alguns critérios.

ser discriminada por ter a doença e o que essa discriminação poderia lhe ocorrer, daí silenciava sobre ser pessoa com doença.

Mulheres com doença falciforme precisam se adequar a um novo estilo de vida e viver com as limitações que a doença lhe impõe. As pessoas com DF se deprimem por causa das deformidades em seu corpo, sentem-se excluídas. Sua autoimagem é deturpada e vivenciam um estranhamento e o corpo se torna objeto de repulsa. Para Iací Palmeira e Márcia Ferreira (2012) o corpo é um referencial na construção e estruturação da identidade e relações sociais são influenciadas pelas representações de cada um e o sujeito com uma doença incapacitante não aceita sua condição e se isola da vida em sociedade.

Feridas de difícil cicatrização em membros inferiores são comuns em pessoas com doença falciforme, estabelecendo mais um fator para o isolamento social. As úlceras de perna, como assim são chamadas, levam ao afastamento das atividades diárias devido à dor e a redução da mobilidade. Por causa do cotidiano alterado negativamente, por causa do ferimento, essas pessoas desenvolvem frustração, depressão e falta de esperança devido à ferida ser crônica (SALOMÉ et. al., 2012).

As interlocutoras desse estudo descreveram seus corpos como desajustados e deformados pelos sintomas da doença. Corpo marcado por um sofrimento físico, emocional e psicológico devido às limitações que a doença impõe e a mudança brusca no cotidiano dessas mulheres.

Os trechos das narrativas de Aziza, Maisha e Ifé nos informam as trajetórias de incertezas até encontrar um nome para o que sentiam e viviam. O susto, o medo – tanto para a família das interlocutoras quanto para elas – recebeu um nome: doença falciforme. Definir a enfermidade e ter tratamento específico representou uma diminuição da incerteza frente ao desconhecido e colocou as interlocutoras e suas famílias em um novo processo que rompia com a “vida normal”. Essa ruptura normalizou a forma com as interlocutoras e, suas famílias, encaravam a vida com a doença. Resignificar o medo e as incertezas começaram a fazer parte da vida dessas mulheres a partir do diagnóstico, para as interlocutoras com diagnósticos tardios, e o convívio com a doença falciforme, principalmente para quem foi diagnosticada na infância. Conhecer a doença, o tratamento disponível foi de extrema importância, pois ajudou a formar a autoimagem e reconhecer sua condição de pessoa com uma doença crônica.

Também recorrente nas narrativas das interlocutoras é o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme. A falta de informação e/ou as informações desencontradas sobre a DF naturaliza nos serviços de saúde um atendimento,

muitas vezes, equivocado e inadequado frente aos sintomas apresentados por essas mulheres, banalizando seu sofrimento. O tratamento/atendimento descortês é um fenômeno naturalizado que revela o racismo institucional nos serviços de saúde.

Uma inquietação para as pessoas que vivem com uma doença crônica é seu caráter crônico. Essa singularidade irá definir a identidade do indivíduo. Ser uma pessoa com uma doença crônica pode conduzir a mudança no cotidiano e integrar uma série de rotinas de saúde diferente das pessoas e grupos de seu contexto sociocultural ao qual pertence (LLANES, 2017). Marcelo Castellanos et. al. (2015) argumentam que as implicações de uma doença crônica atuam relação eu com o mundo que se estabelece na trajetória de adoecimento. A doença crônica atua como mediação de interações sociais das pessoas afetadas, o que irá provocar negociação da própria identidade (CASTELLANOS et. al., 2015).

4.3. (CON)VIVENDO COM A DOENÇA FALCIFORME: COISAS DE TODOS OS DIAS

Doenças crônicas são consideradas de longa duração e incuráveis e exigem dos/as sujeitos/as que ressignifiquem suas vidas tendo que adaptar limitações que podem ocorrer ao longo da trajetória com a doença, aprendendo viver com perdas e frustrações. Mudanças serão definidas a partir da forma pela qual a doença se manifesta e do significado dado ao acontecimento. Conforme informa Cristiane Silva (2013) o adoecimento crônico

é um processo complexo, multifacetado, dinâmico e social e, compreender as experiências vivenciadas pelas pessoas que adoecem implica em penetrar em um universo de significados que ultrapassam as dimensões dos sintomas manifestos e que conferem o caráter singular e subjetivo à doença (SILVA, 2013, p. 9).

Vivenciar uma enfermidade muda a rotina de indivíduos e/ou grupos sociais e cada um responde às ocorrências da doença de uma forma diferente atribuindo significados distintos (ALVES; RABELO, 1999). Nessa dissertação destaca-se as vivências de mulheres negras com doença falciforme dando ênfase às vozes das sujeitas da pesquisa, considerando seu processo de subjetivação e a interação delas com o contexto a qual estão inseridas.

Ser mulher e negra influencia diretamente como se vivência o adoecimento, as desigualdades de gênero, raça e classe social determinam os entendimentos e os cuidados sobre a doença. A raça, gênero e classe social irão influenciar nos impactos causados pela doença na vida dos indivíduos. Esses marcadores sociais – entre outros que não citei nesse estudo – estão presentes no cotidiano e determinam o comportamento nas relações interpessoais e na busca pela atenção à saúde (SILVA, 2013).

Simone Beauvoir, em *O segundo sexo*, inaugura a categoria do “outro”, em que a mulher é definida a partir do olhar do homem. Este olhar do homem para a mulher a confina em um papel de submissão na sociedade. Através da categoria gênero, o feminismo problematizou os papéis sociais de homens e mulheres demonstrando como a naturalização desses papéis resultam em desigualdades entre os gêneros.

Oyèrónké Oyěwùmí (2018) observa que a categoria “mulher” não existia em comunidades Yorubá, é a partir da colonização que se estabeleceu uma lógica cultural das categorias ocidentais baseando-se num determinismo biológico. Para Oyěwùmí, “antes da infusão das noções ocidentais na cultura Yorubá, o corpo não era o fundamento das funções sociais de inclusão ou exclusão; não era o fundamento da identidade e do pensamento social” (OYĚWÙMÍ, 2018, p. 297). A autora aponta que a categoria “mulher” é construída em oposição a categoria “homem” ambas baseadas no corpo. As diferenças entre os corpos determinam a posição social.

No Ocidente, conforme teoriza Oyěwùmí, as categorias sociais são marcadas pelo dimorfismo sexual e na sociedade Yorubá o gênero não era inerente a organização social. A posição dos indivíduos nessa sociedade era organizada a partir da idade²². A identidade não era essencializada como no Ocidente, era uma identidade relacional. Nas sociedades ocidentais o determinismo biológico ganha força para explicar as diferenças entre raça, gênero e classe. Os que estão em posição de poder usam a sua biologia/genética para manter seus privilégios sobre os “outros”, os que estão em situação desprivilegiada são vistos geneticamente como inferiores (OYĚWÙMÍ, 2018). Segundo a autora,

A “ausência do corpo” (*bodylessness*) tem sido uma condição prévia do pensamento racional. Mulheres, primitivos, judeus, africanos, os pobres

²² Oyèrónké Oyěwùmí informa que na sociedade Yorubá a antiguidade/senioridade é a classificação das pessoas em sua idade cronológica, como o *irmão mais velho* e o *irmão mais novo* independente do gênero. Entretanto, o princípio da antiguidade/senioridade é dinâmico e fluido, diferente do gênero que é rígido e estático.

e todos aqueles que são classificados sob o rótulo de “diferentes” nas variadas épocas históricas foram considerados como sendo os incorporados, dominados, portanto, pelo instinto e pelas emoções, estando a razão além deles. Eles são o Outro e o Outro é um corpo. (OYĚWÙMÍ, 2018, p. 309, grifo da autora)

De acordo com María Lugones (2010), o sistema colonial classificava os indivíduos entre humanos, os brancos europeus, e os não humanos, negros/ e indígenas. Os colonizados eram entendidos pelos colonizadores como aberrações da perfeição masculina branca europeia. Para a autora, “pessoas colonizadas tornaram-se machos e fêmeas. Machos tornaram-se não-humanos-por-não-homens, e fêmeas colonizadas tornaram-se não-humanas-por-não-mulheres” (LUGONES, 2010, p. 937). Esse processo de desumanização dos indivíduos é ancorado a partir da colonialidade do ser, do saber e do poder²³.

A colonialidade do gênero faz da “mulher colonizada” uma categoria vazia. Para Lugones, a colonialidade do gênero permanece na interseção de gênero, raça e classe que são marcadores sociais centrais para se manter o sistema capitalista, assim

A colonialidade do gênero permite-me compreender a opressão como uma interação complexa de sistemas econômicos, racializantes e engendrados, na qual cada pessoa no encontro colonial pode ser vista como um ser vivo, histórico, plenamente caracterizado [...]. Mas a colonialidade do gênero esconde aquele/a que resiste como um/uma nativo/a, plenamente informado/a, de comunidades que sofrem ataques cataclísmicos. Assim, a colonialidade do gênero é só um ingrediente ativo na história de quem resiste. (LUGONES, 2010, p. 941)

Lugones concorda com Oyëwùmí ao afirmar que tanto gênero quanto sexo são categorias impostas pelo colonialismo. Segundo a autora, “a organização do social em

²³ A colonialidade está presente em três bases: poder, saber e ser. A colonialidade do poder, definida por Aníbal Quijano, é mantida por relações de dominação e exploração do indivíduo colonizado; é o domínio político e territorial. A colonialidade do saber se refere a invisibilidade de uma multiplicidade de conhecimento, é uma questão epistemológica. E a colonialidade do ser definida por Walter Dignolo, trata da experiência vivida na colonização, explica a desumanização sofrida pelas pessoas colonizadas. Ver mais em: DIAS. L. O. O feminismo decolonial de María Lugones. 8º ENEPED UFGD. 5º EPEX – Encontro de Ensino Pesquisa e Extensão. UEMS. Janeiro/2015.

termos de gênero é hierárquica e dicotômica, e a organização do social em termos do sexo é dimórfica” (LUGONES, 2010, p 943). A colonialidade nega as existências e coexistências de indivíduos colonizados e subalternizados. O sistema colonial recorre a uma dimensão de gênero para colonizar homens e mulheres não ocidentais. Segundo Lugones, a colonialidade perpassa pelo eurocentrismo e determina um padrão do homem e da mulher ocidentais e invisibiliza homens e mulheres que não se encaixam nesse padrão.

A base da teoria feminista está enraizada sobre a família nuclear e para Oyěwùmí (2004) é a família nuclear²⁴ ocidental que fornece três conceitos centrais que são pilares do feminismo hegemônico: mulher, gênero e sororidade; mas são apenas compreensíveis se forem da família nuclear a qual as feministas pertencem. O feminismo hegemônico usa o gênero para explicar a subordinação de mulheres em todo o mundo. Porém, a categoria “mulher” não é universal e, conseqüentemente, as subordinações também não são. Portanto, gênero é uma construção social; o conceito universal de gênero está associado somente a mulheres brancas euro-americana. Para a autora, o feminismo branco analisa metodologicamente a família nuclear, reduzindo a mulher à esposa e à mãe se esta for a esposa do patriarca; raça e classe não são discutidas porque não é uma variável dentro da família (OYĚWÙMÍ, 2004). Assim, Oyěwùmí analisa que

O problema não é que a conceituação feminista comece com a família, mas que ela nunca transcenda os estreitos limites da família nuclear. Conseqüentemente, sempre que mulher está presente, torna-se a esfera privada da subordinação das mulheres. Sua própria presença define-a como tal. (OYĚWÙMÍ, 2004, p. 5)

Oyěwùmí argumenta que a lógica da família nuclear mapeia como privado o mundo da mulher e público o mundo do homem, sendo que “homem” não é definido pela família. Segundo a autora,

Ao invés de interpretar a família nuclear branca como uma forma culturalmente específica, cujas características raciais e de classe são essenciais para a compreensão da configuração de gênero que abriga,

²⁴ A família nuclear está centrada, de acordo com Oyěwùmí, numa mulher subordinada, um marido patriarcal e em filhos e filhas. É uma família generificada, euro-americana e não universal.

muitos estudos feministas continuam a reproduzir suas distorções através do espaço e do tempo. (OYĚWÙMÍ, 2000, p. 1096)

A categoria gênero, não pode ser considerada como sinônimo de mulher, mas deve ser utilizada como uma categoria de análise permitindo, assim, uma análise histórica da construção de homem e mulher envolvendo todas as condições sociais que implica para essa diferença sexual (SCOTT, 1992).

De acordo com bell hooks²⁵(2019) o feminismo hegemônico acredita que a dominação machista é a raiz de todos os problemas e a ele se deve dar prioridade, pois conduziria à erradicação de todos os tipos de dominação. Porém, para a autora, pensar desta forma leva às mulheres brancas privilegiadas do ocidente sugerir que a dominação de raça e classe social é fruto de um sistema maior que é o patriarcado. Hooks ressalta a importância que mulheres negras e outras mulheres não brancas trabalham para criar consciência sobre como o racismo dar poder a homens brancos e mulheres brancas para agirem como opressores/as. Se faz necessário atenta-se para sistemas de opressão como o entrelaçamento de gênero, raça e classe social reconhecendo a diversidade e a complexidade da experiência de ser mulher (HOOKS, 2019).

Camilla Gomes (2018) aponta que o uso da categoria gênero desestabiliza e repensa outros termos como *homem, mulher, sexo, corpo* e exige que esses termos sejam analisados pela categoria raça. Para a autora, usar gênero como categoria de análise decolonial significa que o sexo/gênero foi construído num sistema colonial tendo a raça e o racismo estruturando essa construção. Mulheres negras são socializadas a partir das relações de poder num determinado contexto. O poder é uma relação que estrutura e estabelece as diferenças que irão causar desigualdades sociais (FOUCAULT, 1997).

As lutas feministas foram construídas considerando a categoria mulher com universal, sem levar em consideração que as mulheres são racializadas e não sofrem as mesmas opressões (LUGONES, 2014). De acordo com Lugones (2014), as feministas brancas ligavam todas as mulheres pelo gênero, eliminando a categoria raça e outros marcadores sociais. Sendo assim, a categoria mulher negra não cabia no conceito de mulher universal do feminismo hegemônico. A autora defende um feminismo que resista

²⁵ Nascida Gloria Jean Watkins, assume o nome da sua bisavó materna e prefere que seja escrito em minúsculo. bell hooks analisa o impacto do sexismo em mulheres negras durante a escravidão, a desvalorização da feminilidade negra, o sexismo do homem negro, racismo entre as feministas, e envolvimento da mulher negra com o feminismo. hooks tenta nos mover além pressupostos racistas e sexistas

a dominação e seja construído por mulheres que vivenciam diversas opressões que estão conectadas e que seja resistências às múltiplas opressões.

Oyěwùmí (2017) problematiza que feministas brancas dos Estados Unidos relatavam que a opressão de gênero era representada como a mais violenta das opressões numa sociedade, onde elas refletiam apenas sua posição privilegiada de raça e classe social. A autora reforça que os fatores de raça, gênero e classe social são inseparáveis e essas múltiplas opressões são sistemas de poder incorporados nas estruturas de uma sociedade.

O sujeito central no feminismo hegemônico é a mulher branca e sob um ponto de vista histórico, teórico e prático esse feminismo excluiu as mulheres não brancas nas lutas por emancipação de mulheres. O feminismo decolonial, conforme Lugones, desafia as práticas do colonialidade ao longo da história e reinterpreta as relações capitalistas tendo raça como centro. As hierarquias raciais e gênero permanecem mesmo após o fim da colonização de territórios e o feminismo decolonial discute em sua agenda o patriarcado e a colonialidade atentando para a heterogeneidade das mulheres e as múltiplas opressões as que estão submetidas. Lugones ressalta que “se *mulher* e *negro* são termos para categorias homogêneas, atomizadas e separáveis, então sua intersecção mostra-nos a ausência das mulheres negras – e não sua presença” (LUGONES, 2014, p. 935, grifo da autora).

Conforme Audre Lorde (2014), a mulher negra sempre será definida como o “outro” em todos os espaços que acesse, será triplamente invisível e marginalizada tendo suas experiências não considerada pelo o feminismo hegemônico. Para Lorde, a mulher negra conviverá com

sexismo (a crença em superioridade inerente de um sexo sobre todos outros e então seu direito a dominância) e analisa heteronormatividade (a crença na superioridade inerente de um modelo de amor sobre todos outros e então seu direito a dominância) ambos nascidos da mesma fonte como racismo – a crença em superioridade inerente de uma raça sobre todas outras e então seu direito a dominância (LORDE, 2014, p. 5).

O entrelaçamento de racismo e sexismo implica em as mulheres negras serem vista como alguém que não deveria estar em determinados espaços. Identidades negras

foram silenciadas à medida que outras identidades foram fortalecidas. Para Djamilia Ribeiro (2017), quando o “eu” não se percebe marcado por identidades faz com que este “eu” se julgue como universal e falem por todos, anulando as especificidades, particularidade e singularidades do “outro”, de outras identidades.

Grada Kilomba (2019) argumenta que o colonialismo houve um processo de silenciamento dos “outros/as” – sujeitos/as negros/as – através de políticas e práticas brutais realizadas pelo colonizador. Para Kilomba o colonizador entra num processo de negação, negando o projeto de colonização e impondo ao colonizado algo que recusa reconhecer em si próprio, assim, “o *sujeito negro* torna-se então aquilo a que o *sujeito branco* não quer ser relacionado. Enquanto o *sujeito negro* se transforma em inimigo intrusivo, o branco torna-se a vítima compassiva” (KILOMBA, 2019, p. 34, grifo da autora). O “outro” é criado sempre em oposição ao “eu”; pessoas negras são projeções daquilo que pessoas brancas não querem ser reconhecidas e isso mantém intactos a relação que a branquitude²⁶ tem consigo mesma. A branquitude é construída como uma identidade relacional que dependem da exploração de negros e negras sendo que o sujeito negro é “sempre colocado como ‘*outra/o*’, nunca como ‘Eu’” (KILOMBA, 2019, p. 39, grifo da autora). Homens e mulheres não brancos/as são construídos como diferentes por um processo de racismo que os inferioriza.

Mulheres negras são o “outro” do “outro”, afirma Kilomba. As mulheres negras estão inseridas em um contexto de invisibilidade em debates acadêmicos e políticos, pois o debate sobre o racismo tem o homem negro como centro e o debate sobre sexismo o centro é a mulher branca, não conseguem interpretar a realidade da mulher negras. Assim, Kilomba alerta que não se pode universalizar a categoria “mulher” e nem “homem”. Para a autora,

As mulheres negras habitam um espaço vazio, um espaço que se sobrepõe às margens da “raça” e do gênero, o chamado “terceiro espaço”. Habitamos uma espécie de vácuo de apagamento e contradição “sustentado pela polarização do mundo em negros de um lado e mulheres do outro [...]. Nós no meio. Este é, de fato, um sério dilema teórico, em que os conceitos de “raça” e gênero se fundem estreitamente em um só. (KILOMBA, 2019, p. 97-98)

²⁶ Branquitude é um termo que se refere a identidade racial branca, ele é socialmente construído. É um lugar de privilégios simbólicos e materiais palpáveis que colaboram para construção e reprodução do racismo.

A partir do conceito de *amefricanidade*, Gonzalez (1988) inaugura uma epistemologia que concebe o saber por meio dos povos africanos e indígenas. A antropóloga questiona a identidade latino-americana e o apagamento das mulheres negras e indígenas no contexto de colonização e apresenta o termo *ladinoamefricanidade* em que se observa intersecções que atravessam a população brasileira. A autora investiga o lugar da mulher negra na sociedade brasileira e afirma que se criam estereótipos negativos sobre as mulheres negras que são decorrentes do racismo e do sexismo. Assim,

É importante insistir que no quadro das profundas desigualdades raciais existentes no continente, se inscreve, e muito bem articulada, a desigualdade sexual. Trata-se de uma discriminação em dobro para com as mulheres não-brancas da região: as amefricanas e as ameríndias. O duplo caráter de sua condição biológica – racial e sexual – faz com que elas sejam as mulheres mais oprimidas e exploradas de uma região de capitalismo patriarcal-racista dependente. (GONZALEZ. 1988, p.17.)

Nas seções a seguir trago narrativas das interlocutoras que falam sobre algumas situações do dia a dia como: aprendizagem escolar e/ou acadêmica; emprego e renda; saúde reprodutiva e maternidade; relacionamentos afetivo-sexuais. Também trago conceitos sobre a representação social que se tem da doença falciforme e como é vivenciar a doença sendo uma mulher negra.

4.3.1. A infância com a doença falciforme

No que se refere à infância, a doença falciforme pode apresentar elevadas implicações no desenvolvimento da criança podendo afetar suas interações sociais e as relações sociais dentro da família, pois a rotina da família será alterada por constantes idas às instituições de saúde. Trago nesta seção as narrativas de Ayo e Amara que cresceram sabendo da existência da doença.

Ayo foi diagnosticada ainda criança e cresceu sabendo que tinha a doença falciforme. Durante a infância era vista como a “menina doente da família” o que lhe trouxe desconfortos e sofrimentos emocionais:

eu era aquela criança que ninguém poderia tocar no pé que gritava e chorava mesmo. Na escola se pegasse de mau jeito... tinha todo aquele cuidado. E aí quando foi morar na cidade grande, aí tinha uma senhora que falou “*que eu acho que essa menina tem a mesma doença que minha filha*”, mas ela também não sabia o nome. Tinha os médicos da cidade que curava com folhas, né. Folhas medicinais, né. Era novalgina, ‘anador’. E daí tinha bastante crise. Na época fria minha mãe dizia que era reumatismo, tanto que eu amo São João, mas nunca curti lá no interior, porque era fria e minha mãe dizia “*você nem vai sair pra rua*”. Eu não podia comer nada, tudo o que eu comia fazia mal. Se eu tivesse uma crise tudo o que eu comia eu botava pra fora. Aí minha mãe via aquele alimento que eu colocava pra fora e aí eu não comia aquele alimento nunca mais na minha vida. No período que eu morava com minha mãe era assim se tivesse uma frente fria e vesse na televisão que amanhã vai chover aí minha mãe dizia que eu não iria pra o colégio por causa da chuva, pra não ficar doente. Era assim, ela vivia a doença, ela não vivia a pessoa, a Ayo, eu pra ela era a menina doente, mas isso não quer dizer que eu não varria uma casa, que eu não lavava um prato, entendeu? [...]. (Ayo, 44 anos)

Ayo lembra o quanto foi estigmatizada por ter uma doença que não conhecia. Ela revela, em sua narrativa, o difícil período que foi a sua infância onde era vista como a “menina doente” que não podia fazer praticamente nada que lhe trazia algum prazer. Relata, também, o quanto era difícil ser vista como a “incapaz” da família, de ser vigiada a todo o momento pela mãe, de ser superprotegida e o quanto sua vida foi cerceada por ter a doença. A mãe de Ayo, por medo e desconhecimento da doença, restringia sua filha a fazer atividades como brincar, pois, frequentemente Ayo sentia dores quando brincava com seus colegas, principalmente quando estava frio. Destaca-se o uso de remédios caseiros quando Ayo sentia algum sintoma, como dor e febre, essa medida era tomada para alívio dos sintomas e pela restrição ao acesso a serviços de saúde.

Na infância, assim como em outro momento da vida, uma doença crônica irá transformar o cotidiano da criança, a doença crônica modifica a dinâmica no ambiente familiar. Conviver com a doença falciforme na fase infantil também pode trazer medo, inseguranças, angústia e depressão. A doença falciforme requer da criança e de sua família um esforço para seguir com o tratamento a fim de minimizar as consequências

dos sintomas ao longo dos anos. Importante reconhecer a família como fundamental no cuidado à criança que convive com uma doença crônica para que então haja parcerias e construção de redes de apoio sociais

Ayo, e a maioria das interlocutoras, foram uma criança “diferente” das outras. Elas cresceram com uma condição crônica que a família foi aprendendo paulatinamente como cuidar. Tendo como base o cotidiano dessas mulheres, a família relacionava as crises a situações como brincar, tomar chuva e até comer algo que se julgasse que faria mal. Quando criança, essas mulheres eram tratadas de forma diferenciada das outras crianças que viviam cheia de limitações em seu cotidiano (DIAS, 2013).

Se adaptar ao tratamento permite que pessoas com uma doença crônica adote novas estratégias de enfrentamento. A nova realidade com uma doença também fez alteração na ingestão de alimento, vemos isso com Ayo onde a mãe dela gerenciava sua alimentação a fim de se ter uma “vida saudável”. Cuidar da alimentação começou a fazer parte do novo “estilo de vida”.

Amara também cresceu sabendo que tinha a doença falciforme. Ela foi diagnosticada como um ano de idade. Relata a dificuldade de se encaixar e ser socialmente aceita o que a levou ao isolamento social.

Na infância era constante as crises de dor, ficava internada constantemente. Foi entre um ano de idade, que tive o diagnóstico. Mas, era internada várias vezes. Eu perdia muita aula. O ensino infantil e parte do fundamental eu fiz numa escola onde minha madrinha era dona da escola, aí sabia. E minha mãe era uma das professoras. Tinha a facilidade de estudar numa escola de parentes. Mas eu lembro que era muito recorrente as dores. Minha mãe falava que eu não podia sair porque eu poderia sentir uma dor na rua e aí não teria ninguém por perto. Aí dizia “*então é melhor você não sair*”. Aí eu não saía. Quando eu era adolescente eu não falava que eu tinha anemia falciforme. Na escola ninguém sabia que eu tinha a doença. Na faculdade, só meus amigos mais próximos que sabiam. Eu levava uma vida normal, às vezes eu sentia alguma dor. Eu fazia tudo... estudava, trabalhava. Mas, vivia isolada por causa da úlcera. Não conseguia aceitar a ferida na perna e por causa disso fiquei psicologicamente abalada [...]. (Amara, 37 anos)

Por ter sido diagnosticada no primeiro ano de vida, Amara não teve uma vida anterior à doença, ela cresceu com a enfermidade presente desde muito cedo. Sabia que em seu cotidiano poderia apresentar os sinais e sintomas da doença e, com isso, se sentia diferente das outras pessoas em seu entorno.

A infância de Amara foi uma fase complicada devidos aos agravos da doença, fase em que viveu cheia de limites e constantemente vigiada, principalmente pela mãe. À medida que foi crescendo, a doença não lhe impedia de realizar tarefas como estudar e trabalhar, as crises passaram a ser poucos frequentes e Amara aprendeu a viver com os sintomas e manejá-los.

Amara escondeu que tinha a doença em vários momentos de sua vida. Ela evitava divulgar a enfermidade e esconder elementos que pudesse revelar sua particularidade para que não interferissem na forma como era percebida socialmente. O medo não era da doença falciforme em si, mas como as pessoas a tratariam se soubessem da doença. Por medo do preconceito e discriminação, essas mulheres optam por não informar sobre a patologia. A doença só é divulgada entre os familiares e pessoas mais próximas.

4.3.2. A aprendizagem escolar e/ou acadêmica

No que se refere à escolaridade, as interlocutoras apresentaram menores índices de escolarização sendo três com o Ensino Médio incompleto – Ayo, Ifé e Zuri – três com Ensino Médio completo – Ayana, Aziza e Maisha – uma com Ensino Superior incompleto – Latifa – e três com o Ensino Superior completo – Amara, Nala e Niara. A situação das interlocutoras não surpreende, pois, as mulheres negras estão entre os grupos populacionais de menor escolaridade. De acordo com Fernanda Lopes (2003),

embora a escolaridade não possa ser apresentada como variável com maior poder explicativo sobre práticas arriscadas, ela figura como elemento essencial no desencadeamento no processo de vulnerabilização de mulheres” (LOPES, 2003, p. 130).

Apresento duas narrativas – Niara e Latifa – mostrando dificuldade no processo de aprendizagem provocado pela doença falciforme.

Niara foi diagnosticada aos 30 anos de idade e passou a infância sem saber o que ocasionava os sintomas que lhe causava sofrimento. Nasceu em Salvador e mora com as

irmãs e uma sobrinha. Niara é uma das poucas interlocutoras que teve acesso à faculdade e conseguiu concluir seu curso. Além dela, Amara e Nala concluíram uma graduação e Latifa está com o curso em andamento. Niara sentia-se desconfortável por faltar à escola devido aos sintomas da doença falciforme.

Na escola? Perdia de ano. Tive ano que tive reforço escolar por causa disso. Eu faltava muito. Minha infância foi bem ruim, com crises. Quando fui crescendo as crises foram diminuindo, foram mais espaçadas. Um exemplo, cinco durante o ano. Eu achei que estava melhorando. Como eu não sabia, eu comecei a fazer as coisas que todo mundo fazia, mas não conseguia tipo, a respiração até hoje se eu andar muito eu preciso parar porque estou sentindo falta de ar. Se a escola tinha educação física, eu tinha que justificar que eu não podia fazer, que eu não conseguia correr, né? Eu fazia um exercício e parava, mas se eu não sabia o que eu tinha, eles também não se preocupavam com isso. Dizia que eu tinha que fazer e eu fazia o mínimo pra ser aprovada. Então eu fazia de tudo pra fazer um exercício, alguma coisa que me desse aprovação pra eu não precisar ir pra aula de educação física. (Niara, 54 anos)

Niara relata a dificuldade que teve no ambiente escolar e como os sintomas ocasionados pela doença falciforme dificultou a frequência na escola. Ela lembra do desconforto de não conseguir acompanhar um ano letivo com regularidade e, principalmente as aulas de educação física. Niara não realizava atividade em Educação Física o que é muito comum para quem tem uma doença crônica que pode levar às limitações severas no corpo. Pesquisas apontam que pessoas com doença falciforme devem evitar exercícios físicos intensos, pois podem provocar crises de dor. Porém, as atividades físicas consideradas leves devem ser estimuladas. Nota-se que o desempenho escolar de Niara foi prejudicado com dificuldades no aprendizado e histórico de reprovação por causa das recorrentes faltas.

Uma doença crônica afeta o desenvolvimento “normal” da criança e atinge as relações sociais dentro da escola. Crianças com doenças crônicas podem desenvolver dificuldades no aprendizado escolar. Em alguns casos as hospitalizações e a busca por serviços de urgências/emergências são constantes devido as crises vaso-oclusiva e afeta,

também, o emocional levando a reações psíquicas como ansiedade e depressão (DIAS, et. al., 2013).

A escola configura-se como um espaço que além de a criança obter aprendizagens também estabelece vínculos sociais, faltar ou ficar sem ir à escola pode ser doloroso para a criança e/ou adolescente. Com a intenção de evitar interrupções na escolaridade de crianças e adolescentes o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e a Resolução 41/95 dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados, reconheceram crianças e adolescentes em internamento hospitalar como sujeitos/as de direitos, instituindo a classe hospitalar²⁷. Importante ressaltar que a equipe pedagógica tem um papel importantíssimo na aprendizagem da criança e deverá transmitir aos alunos e alunas a sensação de acolhimento e dar-lhe a oportunidade de recuperar o conteúdo perdido por motivos de faltas devido complicações e/ou necessidade de hospitalização assim que retornar às aulas.

De acordo com Artemis Rodrigues et. al. (2014) a doença falciforme exige que a criança mude seu cotidiano em relação as atividades escolares. Para as autoras, crianças com DF podem faltar até 50 vezes mais à escola que outras crianças que não tenha a doença e

O risco de para problemas comportamentais, emocionais, acadêmicos e de interação social nessa população decorre de uma complexa combinação de variáveis psicossociais e demográficas (*status* socioeconômico, pobreza urbanicidade, etnicidade, valores culturais e processo de estigmatização racial, suporte social), variáveis socioemocionais (*coping* mal adaptativo, baixo senso de autoeficácia, por exemplo) e de saúde (dor, déficit cognitivo decorrente de infartos cerebrais, hospitalizações, por exemplo). (RODRIGUES, et. al, 2014, p. 133, grifo das autoras).

Para uma pessoa com uma doença crônica, realizar uma atividade de forma exitosa exige que se tenha pelo menos o mínimo de saúde física e mental. A presença de uma doença pode limitar o desenvolvimento de atividades temporariamente e, por vezes, permanentemente. Uma doença crônica e hereditária, como a doença falciforme, pode atrasar os projetos de vida da pessoa e serem prejudicadas em relação ao seu futuro, como

²⁷ A classe hospitalar é uma modalidade de ensino da Educação Especial, regulamentada pela legislação – Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994 e 1995) – que visa atender pedagógico-educacionalmente crianças e adolescentes hospitalizados.

por exemplo, na área escolar. Estes projetos, ao longo da vida, se revelam com possibilidades mais estreitas, devido aos sintomas da doença.

Latifa foi diagnosticada ainda na infância, mora com os pais e tem um irmão que tem traço falciforme. Na infância não entendia por que os pais não deixavam brincar com outras crianças ou quando deixavam fazia exigências “*eu brincava e depois meus pais me chamava pra casa pra beber um pouquinho de água e descansar um pouco*”. A superproteção dos pais é comum nas famílias que têm crianças com doença crônica, a falta de informação sobre a doença, o medo da morte precoce dos/as filhos/as leva a cuidados intensos por partes dos pais e/ou responsáveis, fazendo parte do cotidiano dessas famílias.

Latifa sempre teve acesso à educação escolar e serviços de saúde privados. Para ela, o fato de ter a doença falciforme atrapalhou os estudos devido as constantes hospitalizações de longo período.

Em relação à escola eu sempre estudei. Só teve um ano que eu perdi porque eu fiquei internada muitas vezes durante o ano e eu acabei não conseguindo mais dá continuidade. Aí eu iniciei minha faculdade em 2015, publicidade e propaganda. Só que no ano passado eu tive uma crise que eu acredito que foi uma das piores que eu já tive. Eu fiquei internada praticamente por quatro meses e aí eu precisei trancar a faculdade, precisei sair do meu estágio, eu já estava estagiando na área, eu trabalhava em uma agência de comunicação. Fiquei um bom tempo internada e ficava só deitada porque eu não conseguia mover as pernas, não conseguia me levantar, tive que fazer fisioterapia durante um longo tempo. Quando eu voltei pra casa, eu voltei, assim, bem debilitada por conta até dos medicamentos e do período todo que eu fiquei internada e aí agora que eu estou me recuperando peso, estava fazendo fisioterapia antes dessa pandemia, né? (Latifa, 25 anos)

Conviver com a doença falciforme trouxe para Latifa o enfrentamento e a convivência com agravos nas interações sociais, como ocorreu no período em que precisou se afastar da faculdade. Os agravantes sociais limitam as pessoas com DF de transitarem livremente e impedem, por muitas vezes, seu ir e vir. As consequências do quadro clínico da doença falciforme têm sobre a aprendizagem requer um acompanhamento regular. Ficar afastada da faculdade significou algo maior que o dano acadêmico, para Latifa a doença falciforme alterou seu ritmo de vida e alterou atividades

de seu cotidiano limitando sua interação social e intervindo em sua autoestima. A qualidade da vida acadêmica da interlocutora relaciona-se com seu bem-estar físico e emocional.

Conforme argumentam Neusa Brito et. al. (2017), a doença falciforme é uma condição crônica que exigirá cuidados para a vida toda da pessoa acometida pela doença, mas obrigatoriamente não executa um impacto negativo no desenvolvimento cognitivo. Para elas, não se deve atribuir à condição biológica ou psíquica as dificuldades de aprendizagem e da escolarização.

Pessoas com doença crônica podem viver constantemente com sofrimento psicológico resultantes das modificações ocorridas na vida. O processo de adoecimento atribui significados tanto individual quanto no social (VINACCIA; OROZCO, 2005). As pessoas com uma doença crônica podem apresentar vulnerabilidade a associadas à perda de autonomia que podem ser econômicas, corporal, dependências. Essas pessoas podem expressar sentimento de inferioridade, deficiência, dependência e restringem vínculos sociais a círculos cada vez menores (LLANES, 2017). De acordo com María Pía Venturiello (2014) sentimentos de desordem e insegurança faz as pessoas com doença crônica buscarem tratamentos para recuperação e domínio do próprio corpo e, assim, recuperar a “normalidade” aspirando uma nova organização em suas vidas cotidianas para desempenhar atividades e trabalho.

4.3.3. Emprego e renda

No tocante ao emprego e renda, as interlocutoras apresentaram dificuldade de inserção e permanência no mercado de trabalho e parte significativa delas estão desempregadas – Amara, Latifa, Niara e Zuri – recebem suporte familiar; outras recebem benefícios sociais e/ou previdenciário – Ayo, Ayana, Aziza, Ifé, Maisha – somente Nala está inserida no mercado de trabalho. Verifica-se que as interlocutoras têm baixa renda, situando todas na classe popular e situação de vulnerabilidade social. Para Lopes,

A respeito do significado social da inserção desqualificada e da exclusão do mercado de trabalho, é importante salientar que, para além da deficiência de renda, essas situações podem significar a debilidade da liberdade, das iniciativas e das habilidades individuais, além da perda de autoestima e da autoconfiança [...] restrições dessa ordem

culminam com o desencadeamento de alterações na saúde física e psicológica [...]. No geral, a discriminação sofrida individualmente é um fator de risco para a qualidade de saúde, e as experiências contínuas de discriminação influenciam na saúde física e mental, especialmente na saúde de negros e negras (LOPES, 2003, p. 131-132).

As narrativas de Nala e Zuri expõem como a doença a deixam vulneráveis para o desempenho no ambiente de trabalho e inserção no mercado de trabalho, também mostra a dificuldade de para conseguir e manter renda através de solicitações de benefícios sociais e/ou previdenciários.

Nala é paulista e teve o diagnóstico aos dois anos de idade e aos quatro anos de idade mudou com sua família para Salvador. Hoje, Nala mora com a filha e um neto e atua como professora na rede de educação básica.

Eu sou professora concursada e minha mãe ficou toda orgulhosa porque para quem viveu ouvindo de um médico que sua filha só vai viver até os 10 anos e aí ver a filha com 20 poucos anos como uma professora concursada, ela estava se sentindo realizada [...]. E eu fui agraciada com uma diretora maravilhosa, 15 anos com a mesma diretora, mas antes dessa teve uma diretora que me disse: *olha eu vou mandar 15 faltas suas!* Foram as faltas de quando eu fiquei internada, isso pode ser arbitrário! [...]. Na ordem cronológica, eu trabalhei do ano de 2000 na sala de aula até 2008 e fiquei dois anos em casa levando o relatório médico que dizia a minha situação. Voltei para sala de aula e voltei a sentir dores, a ter crises e voltei a me afastar. Aí eu fiquei mais dois anos, mas de uma forma diferente, fiquei afastada da sala de aula, mas não da escola. Foi o período que eles chamam de readaptação, aí nesse período eu fui para uma outra função, que não fosse na sala de aula, porque estava atrapalhando o rendimento dos alunos, aí fui ser coordenadora [...]. A vida inteira a gente vai lidar com pessoas que vão entender a doença e aquelas que vão te crucificar pelo mesmo motivo. Não por quem você é ou pela função que você desempenha, mas pela doença, pela crise de dor. Infelizmente é assim! [...]. Eu fico só como coordenadora. Eu percebi que depois disso teve uma queda nas crises de dor justamente nesse período que eu passei fora da sala de aula, né? Então, tipo assim, sala de aula era uma coisa que eu gostava muito de

fazer, gostava muito de ensinar, eu gostava muito das crianças, mas infelizmente tava me prejudicando, né? (Nala, 46 anos)

Nala narra sua experiência revelando a dificuldade de se manter ativa na escola em que trabalha. Sintomas da doença falciforme a impede de exercer sua profissão e, por diversas vezes, teve que ser afastada do trabalho e do cargo de professora. Ela atua hoje no cargo de coordenadora na mesma escola que trabalhava como professora e relata problemas no ambiente de trabalho acerca das constantes faltas e o baixo rendimento no desenvolvimento do trabalho.

De acordo com o censo realizado em 2010 pelo IBGE que apesar de conquistas de mulheres, elas ainda estão em menor proporção em trabalho formal. Mulheres que trabalham com carteira assinada no país representam 35,5% (IBGE, 2014). Outro achado do censo é a ocupação de mulheres em trabalho doméstico, exercendo ocupações relativas ao cuidado de outras pessoas o que reforça o lugar social da mulher como um indivíduo que precisa se dedicar às funções parecidas às realizadas no lar.

Mesmo quando a mulher tem uma escolaridade maior em relação aos homens não é um fator capaz de colocá-las em situação de igualdade no mercado de trabalho. No Brasil 61,2% das trabalhadoras tinham 11 anos ou mais de estudo enquanto os homens 53,2% tinham a mesma condição (IBGE, 2014). Quando se analisa critérios a partir de marcadores sociais como raça/cor/etnia, percebe-se que as mulheres pretas e/ou pardas estão em maior desvantagem comparadas às mulheres que se autodenominavam brancas.

A atividade laboral é considerada um elemento importante para o bem-estar dos/as sujeitos/as, pois confere status de inclusão social e autonomia para a vida do indivíduo. Pessoas com doença crônica e/ou pessoas com alguma deficiência são constantemente excluídas do “mundo do trabalho”. Ser homem preto e mulher preta e ser de classe popular podem reforçar essa exclusão.

O mercado de trabalho exige pessoas que sejam eficazes e, essa exigência acaba por dificultar a inserção de pessoas com doenças crônicas que necessitam de compreensão dos/as empregadores/as sobre sua condição e flexibilização no horário de trabalho. Nala, a priori, sentiu o desconforto de não ser reconhecida como uma pessoa que precisa de compreensão e flexibilidade no local onde trabalha. A interlocutora sente em seu corpo o entrelaçamento das opressões de raça, gênero e classe social, pois como mulher negra com DF não consegue ser compreendida em sua totalidade e ter suas necessidades plenamente atendidas.

Pessoas com doença falciforme não são reconhecidas como pessoas com deficiências (PCD)²⁸, portanto sujeitos/as acometidos/as pela DF não podem usufruir de políticas públicas que amparam PCD. Apesar de as pessoas com doença falciforme não serem contempladas pelas políticas públicas para pessoas com deficiência, um número significativo de indivíduos com DF apresenta sequelas graves devido à sintomas como, por exemplo, Acidente Vascular Cerebral (AVC) e úlcera de perna que gera incapacidade para a realização de atividades rotineiras. Sem serem assegurados por políticas públicas, pessoas com DF recorrem a benefícios sociais e/ou previdenciários.

Zuri teve o diagnóstico da doença falciforme – HbSS – na infância. Mora com as irmãs e recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC)²⁹, porém o benefício foi bloqueado e Zuri não consegue se inserir no mercado de trabalho por causa da úlcera de perna que incapacita sua mobilidade e nem consegue um parecer favorável frente ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Ela recebe suporte financeiro das irmãs.

Nunca trabalhei e recebia o BPC, mas foi bloqueado já vai fazer dois anos. Eu estou correndo atrás pra resolver, só que até hoje nada! E, também, com essa úlcera fica difícil trabalhar, né? É minha irmã que me ajuda. Ela alugou uma casa e a gente veio morar. E agora a minha irmã mais velha está passando um tempo aqui também. Ela me ajuda, sabe? Ainda mais esses tempos de pandemia que eu não estou podendo sair, aí ela está aqui comigo. (Zuri, 38 anos)

Zuri não recebe o BPC, que lhe dá garantia de subsistência, e a úlcera de perna a incapacitou para realização de atividade laboral, ela se encontra em meio a barreiras e desafios que a exclui do convívio social e desempenhar atividades remuneradas. A interlocutora também não é reconhecida com pessoa com deficiência o que a impede de usufruir de leis que a auxiliem na inserção no mercado de trabalho. A baixa escolaridade

²⁸ Como está disposto no artigo 3º do Decreto nº 3.298/99, que regulamenta a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência no artigo 3º: I – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 1999).

²⁹ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é uma prestação paga pela previdência social que garante um salário mínimo mensal para idosos acima de 65 anos e/ou pessoas com deficiência que estejam em situação de vulnerabilidade social. O BPC foi criado pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) e é pago pelo INSS, para se ter acesso ao recurso é necessária uma renda familiar de até um quarto do salário mínimo.

de Zuri, que não concluiu o Ensino Médio, também a impede de uma boa colocação seja em concursos públicos ou iniciativa privada. Corroborando com a literatura, Zuri vivencia uma situação muito comum às mulheres negras com deficiência: não tem apoio do Estado e não consegue e nem tem condições de trabalhar. Mais uma vez, a interseção de raça, gênero e classe social influenciam a trajetória de vida da interlocutora dificultando o acesso a benefícios sociais e, por consequência, deixando-a em vulnerabilidade social.

Órgãos públicos e privados só reconhecem a doença falciforme como deficiência quando os sintomas da doença são aparentes, no entanto, o benefício de Zuri foi bloqueado mesmo ela tendo sintomas aparentes.

Conforme argumenta Cássia Ribeiro (2019), o conceito de deficiência que se utiliza é o modelo médico que está subordinada ao diagnóstico biomédico e não leva em consideração o modelo social que outorga as desvantagens coletivas e individuais de pessoas que apresentam algum tipo de limitação e deficiência e que, por sua vez, são excluídas e discriminadas no âmbito institucional.

Um dos principais desafios para a pessoa que vai requerer o BPC é a definição de deficiência elegível para receber o benefício, existem controvérsias em estabelecer limites entre deficiências e doenças crônicas. Para que uma pessoa tenha acesso ao benefício é preciso comprovar suas limitações de acordo com o modelo biomédico, além de comprovar a sua situação de vulnerabilidade social. Nas perícias médicas existirão negociações, pois diferentes perspectivas sobre o corpo e suas deficiências estão em jogo. Segundo Débora Diniz (2007), o modelo biomédico anuncia um aspecto opressor de medicalização dos corpos não levando em conta que deficiência não é só uma limitação pessoal, mas a interação do corpo impossibilitado no seu entorno.

As pessoas com doença crônica dependem de tratamento de longa duração que impõe limites ao seu cotidiano. Desempenhar uma atividade laboral pode ser difícil para a pessoa dependendo de sua limitação, seja ela física ou cognitiva. Importante ressaltar que algumas pessoas com doença falciforme irão apresentar limitações mesmo que sejam importantes para o indivíduo, não constituem impedimentos para a realização do trabalho. Marília Pilotto et. al. (2012) destacam que

É importante que os profissionais de saúde estejam atentos para esses pacientes, e nas necessidades vividas por eles, não só no que se refere aos aspectos financeiros, mas também aos psicossociais, como a presença da ociosidade, do sentimento de inutilidade e desvalorização

e da sensação de ser um peso/fardo para a família (PILOTTO et. al, 2012, p. 353).

Como é sabido, pessoas com doenças crônicas convivem constantemente com limitações ao longo da vida, mas apesar das limitações se faz necessário buscar soluções para as situações de trabalho, emprego e renda dessas pessoas. É imprescindível apoio de iniciativa privada e órgãos públicos para inserção e adaptações para o mercado de trabalho, assim como o apoio de profissionais de saúde e o entendimento para o que se configura limitações severas e/ou deficiências para pessoas com doenças crônicas.

4.3.4. Saúde reprodutiva e maternidade

As narrativas de Ayana, Ifé e Amara nos mostra suas experiências sobre a saúde reprodutiva e a maternidade. Das dez interlocutoras, somente Aziza, Ifé, Maisha e Nala têm filhos; Ifé foi a única que não teve uma gravidez planejada. Também destaco nesta seção a repercussão da doença falciforme na saúde reprodutiva. Mulheres com DF apresentam uma preocupação com sua saúde reprodutiva devido à sintomatologia que a doença apresenta e o caráter genético e hereditário da enfermidade.

Ayana teve o diagnóstico da doença falciforme aos cinco anos de idade. Mora sozinha, mas no mesmo prédio em que uma irmã mora. Recebe aposentadoria por invalidez pelo INSS, antes chegou a trabalhar em alguns estabelecimentos comerciais. Ficou grávida aos 21 anos, teve uma gravidez e parto difícil, de alto risco, com natimorto.

Aí na gravidez eu me alimentava bem e quando foi com cinco meses e pouco a seis meses de gestação eu comecei a ter crises. Aí eu ia no hospital, tomava nebulização, tomava medicamento e vinha pra casa. Teve uma vez que fiquei cinco dias no hospital e tomei medicamento pra dor e tomava nebulização. Foi uma gravidez normal, mas um pouco triste, de muita luta. A doença incomodou no final. Mas, depois que eu tive a menina eu fiquei entre a vida e a morte, entendeu? Tive pneumonia. O parto foi normal e aí eu fiquei um mês e meio lá no Hospital Abdias do Nascimento³⁰ internada por causa da pneumonia e depois eu me recuperei. Minha filha morreu na barriga, antes de nascer.

³⁰ O nome da instituição de saúde foi alterado.

Eu fiz um pré-natal assim meio irregular, sabe? Os médicos não tinham muito conhecimento e na época eu também não tinha muito conhecimento, eu tinha 21 anos e era aquela coisa toda. (Ayana, 43 anos)

Ayana teve uma gravidez de alto risco³¹ que findou com seu bebê natimorto e um período longo no hospital para tratar de uma pneumonia. Revela que o seu pré-natal foi irregular e que não foi avisada sobre os riscos que corria durante a gravidez e o parto por falta de conhecimento sobre a DF por parte dos profissionais de saúde que a acompanhava. A doença falciforme tem grande repercussão na vida da mulher, principalmente no período reprodutivo, provocando uma gravidez de risco. Essas mulheres precisam fazer um pré-natal regular acompanhada por uma equipe multidisciplinar a fim de identificar e/ou minimizar as crises de dor e infecções, pois a gravidez pode agravar e levar a riscos maternos-fetais podendo chegar a óbito da mãe e do bebê (XAVIER, 2011; LIRA, 2015).

Não é incomum que mulheres com doença falciforme cheguem à idade adulta e reprodutiva sem o diagnóstico da doença, algumas só descobrem a DF na gravidez. Dados mostram que mulheres com a doença que têm assistência especializada na gravidez e no parto o risco de morte materna é de 2%, enquanto mulheres que não têm uma assistência adequada a taxa de letalidade sobe para 50% (BRASIL, 2011).

A narrativa de Ayana mostra como o racismo estrutural/institucional permeia a vida de mulheres negras com DF; a interlocutora não teve acesso regular ao pré-natal, o parto foi complicado com risco de morte levando o seu bebê à óbito. O fato de ser uma mulher negra e pobre contribuiu para esse desfecho. Importante ressaltar que o diagnóstico tardio também se configura como racismo, pois a invisibilidade da doença falciforme e a falta ou pouco financiamento em assistência para as pessoas com a DF demonstra o racismo estrutural e institucional em que essas pessoas vivenciam em seu dia a dia.

Devido às lutas de movimentos sociais, é que houve avanços nos serviços e nas tecnologias de saúde para as pessoas com a doença falciforme. Começando com a publicação da Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, que cria o Programa Nacional Triagem Neonatal (PNTN) em 2001 e no ano de 2005 com a publicação da Portaria de nº

³¹ Uma gestação é considerada de alto risco quando há chances de complicações na gravidez ou no parto que representem perigo para a mãe, para o bebê ou para os dois.

1.391/05, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) colocando, assim, a DF no campo de ação do SUS e dando visibilidade à doença e ao cuidado da pessoa. Somente em 2011 a Rede Cegonha³² instituiu o exame de eletroforese de hemoglobina no pré-natal por persistir casos de mulheres que só são diagnosticadas com DF na gravidez.

Ifé revela que sempre teve vontade de ser mãe, mesmo com um diagnóstico doença falciforme. Ela narra o pesar de perder a mãe ainda na infância, o abandono do pai, a indiferença de parentes, a vida solitária, o desejo de morte constante e mostra como a chegada do seu filho Enam³³ ressignificou sua vida.

Eu não soube o que é ter mãe e nem tive um carinho de mãe. Aí eu queria saber o que era ser mãe pra ver o que uma mãe sente e o que é amor de mãe. Eu tinha muita vontade de saber o que era ser mãe. Eu imaginava que minha mãe sentia esse amor por mim, sabe? E é como eu imaginei, amor de mãe a gente não tem palavras pra dizer. É um amor incondicional [...]. Eu costumo de dizer que antes de ter Enam, na minha adolescência, eu sentia muita dor. Eu via as pessoas da minha idade passear, curtir, conversar e eu me via ali sozinha. E eu pensava muita besteira e eu sofria muito com a frieza do meu tio e muitas vezes eu desejei me matar, só que eu nunca tive coragem de pegar uma faca e eu sempre ficava pelos cantos da casa desejando me matar ou fazer alguma besteira, sabe? Eu sentia muita falta da minha mãe, meu pai me abandonou logo depois que minha mãe morreu e pra piorar fiquei separada dos meus irmãos. Era muito difícil! E aí quando eu engravidei, eu tinha muito medo de morrer e ter algum problema. Minha gravidez foi tranquila e Enam nasceu saudável. Eu tinha muito medo de não conseguir criar ele, de não ficar com ele. Mas, aí ele nasceu saudável, nasceu perfeito. E eu costumo dizer que Deus me deu ele porque sabia que eu precisava dele pra ter vontade de viver, sabe? Pra lutar pela vida. Enam é a motivação pra eu lutar pela vida, sabe? Antes eu desejava

³² A Rede Cegonha é um programa do Sistema Único de Saúde (SUS) que propõe a melhoria do atendimento às mulheres durante a gravidez, o parto e o pós-parto e, também, ao recém-nascido e às crianças até dois anos de idade. Instituído, no âmbito do SUS, pela portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011.

³³ Nome fictício. De origem ganesa, significa “presente de Deus”.

morrer e depois que Enam nasceu eu desejo viver por ele. Ele é o amor da minha vida! (Ifé, 43 anos)

Para Ifé o nascimento de Enam é como “a salvasse de uma vida infeliz e solitária”. O abandono paterno é algo constante para quem tem uma doença crônica ou é responsável por uma pessoa com doença crônica. Ifé foi criada com a avó materna quando sua mãe faleceu, e não tem contato com o pai até os dias atuais. Nota-se na narrativa de Ifé que a vontade de ser mãe foi maior que o medo de ocorrer complicações de alto risco na gravidez e no parto.

De acordo com Aline Xavier (2011) mesmo com complicações na gravidez e no parto, mulheres com DF optam por engravidar e realizar o desejo da maternidade. Para a autora, “durante o parto e o puerpério, necessitam de uma assistência diferenciada, pois nesses momentos [...], elas vivenciam o risco de morte e o medo de seu filho também ter anemia falciforme” (XAVIER, 2011, p. 17).

A doença falciforme não é impedimento para ter filhos; muitos profissionais de saúde ainda orientam a essas mulheres para que não engravidem pelo risco que isso representa. É preciso um trabalho de humanização – ver essa mulher como sujeita que é capaz de gerir a própria vida – atentar-se para caso a mulher com a DF queira engravidar é um direito dela e dar o todo apoio, atendimento específico e informações necessárias para uma gestação onde os riscos de complicações sejam reduzidos, assim como a mortalidade materna e perinatal (XAVIER, 2011).

Para Michele Quevedo et. al. (2006) ter uma doença crônica ameaça a realizações de projetos de vida, pois as pessoas acometidas precisam manter o controle de seus corpos e estilo de vida. Se tornar mãe, mesmo convivendo com uma doença crônica, é uma oportunidade de exercer um papel social valorizado na sociedade. O não cumprimento deste papel pode acarretar uma não consolidação da identidade feminina e frustrações de sonhos. Ifé traz o significado positivo em relação à maternidade, tem o filho como algo especial para vida dela e o quanto ele transformou-a.

Amara teve um AVC há cinco anos em decorrência do uso de um contraceptivo³⁴ combinado que, por sua vez, usava por causa de um sangramento irregular no útero. Hoje ela informa que não pode fazer uso de qualquer tipo de contraceptivo hormonal e nem do

³⁴ Ver o estudo sobre o uso de contraceptivo em mulheres com doença falciforme: XAVIER, A. S. G; LOPES, D. M; FERREIRA, S. L. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. **Ciência Cuidado e Saúde**, 2014, jan/mar, 13(1):27-34.

Dispositivo Intrauterino (DIU), pois pode causar sangramentos. O único método que usa no momento é o contraceptivo de barreira, camisinha. Amara revela uma grande preocupação em ter uma gravidez indesejada por não poder usar contraceptivos hormonais.

Para mim é complicado usar contraceptivos, principalmente depois do AVC. Hoje eu não posso usar nenhum anticoncepcional porque existe risco de um novo AVC e eu tive sorte de não ficar com sequelas. Lembro quando eu tive o derrame eu estava usando um anticoncepcional combinado e os profissionais de saúde falaram que o medicamento poderia ter sido um dos principais fatores pra o AVC. Também não posso usar o DIU porque posso ter uma hemorragia e tenho histórico de sangramento fora de período menstrual devido a mioma e cistos que me levou a tomar várias bolsas de sangue. O sangramento foi umas das causas pra começar a tomar um anticoncepcional para suspender a menstruação e que não deu certo porque tive um AVC. Uso preservativos, só camisinha. (Amara, 37 anos)

O uso contínuo de contraceptivos hormonais, principalmente estrogênios, aumenta o risco de tromboembolismo. Para mulheres com doença falciforme o risco é maior, pois o contraceptivo interfere diretamente nas hemácias causando vaso-oclusão. Segundo Xavier (2011) essas mulheres podem usar contraceptivos orais de baixa dosagem sendo necessário a escolha do método contraceptivo em conjunto com profissionais da saúde. Por não terem acesso a contraceptivos adequados, mulheres com doença falciforme estão mais expostas à gravidez indesejada.

Geralmente, mulheres com DF têm o crescimento de forma lenta, podendo afetar a maturação sexual, o que requer um acompanhamento ginecológico regular. Segundo Ângela Zanette (2007), existem restrições a contraceptivos contendo estrogênio e ao DIU. Preservativos e contraceptivos contendo progesterona podem ser usados, mas com orientação de um profissional de saúde.

Faz-se necessário garantir o acesso das mulheres com doença falciforme na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. Tendo acesso aos serviços de planejamento familiar, pré-natal, parto e puerpério, assistência à clínica ginecológica, ISTs, câncer do colo do útero e mama, entre outras necessidades. Pois muitas vezes essas

mulheres vêm-se excluídas desses serviços por falta de informação dos profissionais de saúde sobre a doença, falta uma educação continuada e/ou permanente sobre a DF que é fruto da invisibilidade histórica da doença. Esses profissionais devem favorecer a qualidade de vida e longevidade para essas mulheres.

4.3.5. Relacionamentos afetivo-sexuais

Nesta seção trago as narrativas de Ayana e Maisha sobre suas experiências afetivo-sexuais. A maioria das interlocutoras estão solteiras e/ou sozinhas, somente Maisha e Ayo estão em um relacionamento estável e duradouro. As interlocutoras manifestaram limitações quanto a viver a sexualidade³⁵ devido a sintomas como úlceras de pernas e crises dolorosas. A imagem corporal dessas mulheres é comprometida devido à variabilidade clínica e de ser considerada fora do padrão ideológico de corpo “saudável”; a imagem corporal distorcida influencia em vínculos afetivo-sexuais. A sexualidade também influencia na presença de uma doença crônica, a doença falciforme pode gerar impacto negativo sobre esse aspecto. O exercício da sexualidade é resultado dos processos relativos à identidade como a construção sobre o corpo. A representação da sexualidade se alinha a condição do corpo, seja ele “saudável” ou “doente”. (GASPAR et al., 2013).

Ayana não se sentia confortável para informar aos seus parceiros sobre a DF. Por medo da rejeição e estigmatização que as pessoas com a doença vivenciam, Ayana preferiu se calar sobre seu diagnóstico ou dar informações vagas que não levassem a existência de uma doença crônica. Somente um dos parceiros da interlocutora sabia sobre a doença porque este também tinha o diagnóstico da DF.

Eu não era muito namoradeira não (risos). Eu tive um noivo que foi o pai da minha filha e tive mais dois e eles não sabiam. Meu ex-noivo não soube por que na época eu não tinha crises, não tinha úlcera. Eu era magrinha, mas curtia a vida sem ter muito problema da doença. Eu nunca falei que tinha a doença e tinha receio de falar. Nenhum ficou

³⁵ Ver sobre a história da sexualidade em: FOUCAULT, M. **História da sexualidade 1: a vontade de saber**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. 1ª ed. São Paulo, Paz e Terra, 2014; FOUCAULT, M. **História da sexualidade 2: o uso dos saberes**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. 1ª ed. São Paulo, Paz e Terra, 2014; FOUCAULT, M. **História da sexualidade 3: o cuidado de si**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. 1ª ed. São Paulo, Paz e Terra, 2014.

sabendo assim da doença, sabia que tinha alguma coisa, mas não sabia o que era. Teve um que perguntava do ferimento na perna e eu dizia que era um machucado que estava demorando pra sarar, eu não contei o que era. Só um que eu contei por que também tinha a doença falciforme. Ele tinha o mesmo problema e era atendido no mesmo lugar. Os outros não souberam. Ayana, 43 anos

Viver um relacionamento afetivo-sexual tendo uma doença crônica pode representar um constante desafio, pois a pessoa se ver com a sexualidade comprometida devido o enfrentamento de limitações diárias. De acordo com Evanilda Carvalho (2010) a trajetória sexual de pessoas com ferida de difícil cicatrização é fragmentada existindo rupturas constantes e um tempo curto com parceiros/as. Para Carvalho, há constantes tentativa de estar num relacionamento afetivo-sexual, porém as rupturas e rompimentos repentinos é quase sempre atribuído à existência do ferimento. Mulheres jovens estão mais sujeitas ao celibato imposto pela condição crônica.

Conforme apresenta Xavier (2011) a sexualidade representa “um conjunto de estímulos biológicos” que compõem o tecido social operando “dentro de campos de poder”. Segundo a autora,

as mulheres com anemia falciforme apresentam qualidade de vida média baixa na atividade sexual, enquanto, para os homens com anemia falciforme, identificou-se qualidade de média alta, tendo a questão sido estudada através da avaliação da vida sexual; satisfação das necessidades sexuais e com sua vida sexual; e pelo relato de incômodo por alguma dificuldade na sua vida sexual. Assim, gênero é uma das categorias mais emergentes do debate sobre a sexualidade no campo das ciências humanas (XAVIER, 2011, p. 67).

Para as mulheres em condição crônica existe uma diminuição significativa na frequência sexual e nos vínculos afetivos comparados com os homens que vivenciam a mesma situação. Para uma relação estável com uma pessoa com uma condição crônica e/ou corpo ferido é necessário a compreensão do/a parceiro/a sobre as limitações que esta pessoa estará exposta. Segundo Carvalho, a mulher com o corpo ferido tem dificuldade de regeneração da pele e por consequência não correspondem ao ideal de feminilidade

fazendo-a a viver em celibato e/ou solteiras por muito tempo, evidenciando a solidão afetivo-sexual de mulheres negras com doenças crônicas.

Maisha se casou antes de ter o diagnóstico da doença falciforme. Ela se divide entre morar no interior da Bahia, pois percebeu que suas crises diminuiram quando foi morar numa cidade mais “tranquila que Salvador”. Na capital baiana ela divide a casa com o marido, filho e a filha. Relata que no início o companheiro achava que não fosse uma doença de longa duração e que resolveria a “anemia” com uma alimentação adequada, ao longo dos anos foi conhecendo sobre a doença e ajudando no cuidado à Maisha.

Na verdade, ele me apoia agora. Ele ver a minha alimentação por que ele pensa que é uma doença que cura pela alimentação, né? Ele compra essas coisas pra mim, ele me apoia agora. Ele não me acompanha pra ir ao médico, assim, entendeu? Antes ele não tinha essa preocupação que tem hoje, mas também não me discriminava. Ele só achava que pegava e que pegou no meu menino. Meu menino já tem 27 anos e ele não gosta de comer, se alimentar e é magrinho e meu marido achava que ele tinha a mesma doença que eu. Meu marido por muito tempo pensou que era uma anemia que melhora com alimentação, mas é uma anemia que eu peguei dos meus pais, entende? Meu marido agora que se preocupa mais, fala até em fazer um plano de saúde pra mim. Mas, de primeiro eu ia pra o médico e ele não ligava. Agora, graça a Deus, ele me aceita. Nunca tive problema na minha vida íntima. (Maisha, 52 anos)

Pessoas com condição crônica com uma trajetória sexual contínua relatam que os vínculos com os/as parceiros/as foram anteriores ao surgimento da limitação. Maisha e o companheiro já tinham um vínculo antes do diagnóstico da DF e já tinham filhos/as. Para Carvalho, neste tipo de trajetória sexual contínua o/a parceiro/a atua principalmente como cuidador/a. Para pessoas com doença crônica o apoio de seus pares e familiares é fundamental para conviver com os sintomas e sequelas da doença. Um suporte recíproco pode significar no aumento da autoconfiança, autoestima, prazer com a vida, além de proporcionar um bem-estar da pessoa, conscientização sobre a doença e maior adesão ao tratamento (XAVIER, 2011).

Maisha vai na contramão dos achados dessa pesquisa, pois como já foi dito, a maioria estão em um relacionamento instável e/ou sozinhas. Das interlocutoras que têm

filhos, somente Maisha tem ajuda do companheiro para a administração das finanças e da casa.

Nala, Aziza e Ifé são mulheres negras que sustentam a casa sozinhas e respectivamente seus/as filhos/as. Nala e Aziza relatam que sempre tiveram ajuda de suas mães e irmãs para o cuidado dos/as filhos/as. A psicóloga Márcia Tokita (2013), nos mostra o cotidiano de uma família negra, chefiadas por mulheres, onde a solidariedade entre elas é a base da manutenção da família

a filha mais velha, que assume o papel de matriarca, cuida, além de seu filho de mais seis sobrinhos. Por situações da vida, duas de suas irmãs não podem fazê-lo. Ela conta com a ajuda de sua mãe, uma senhora de setenta e poucos anos [...]. São mulheres que estão em solidariedade umas com as outras, sempre que alguma delas passa por algum problema, todas são acionadas para pensar na resolução. A filha matriarca não se lamenta por cuidar dos sobrinhos, e as mães, sempre que possível estão em sua casa, discutindo, juntas, a educação dos pequenos. E, esta mesma relação existente na casa, se estende para as vizinhas (também negras), todas juntas, se cuidam e criam relações possíveis de amor e respeito. (TOKITA, 2013, p. 126)

Mesmo com muitas dificuldades e, muitas vezes sozinhas, mulheres negras constrói formas de viver alicerçada na solidariedade dentro da família e na comunidade e buscam espaços de resistência para engendrar forças para as lutas diárias. As interlocutoras desse estudo encontraram apoio nas mães, avós e irmãs mostrando como o cuidado ainda é visto como uma atividade puramente feminina e como essas mulheres acabam sendo abandonadas pelas figuras masculinas como: o pai e o marido.

4.3.6. Se sentindo um peso

A *saúde* atravessa a vida das pessoas, e é fundamental para continuar vivendo. Um conceito muito utilizado para se entender a *saúde* é o da Organização Mundial de Saúde (OMS) que diz: a “saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946, pg.1). Percebe-se que ter *saúde* está relacionado a fatores que vão influenciar na aptidão mental, física e social do indivíduo.

E o que é *doença*? Pessoas e grupos de diferentes culturas explicam a *doença* de maneira distinta; depende do contexto histórico que a pessoa e/ou grupo cultural está inserido e dos fatores socioeconômicos. Maria Zélia Rouquayrol (1993) concorda que a multiplicidade de fatores culturais, políticos, econômicos, psicológicos e biológicos influenciam o estado geral e final da doença. Existem modelos que explicam o processo saúde-doença, trago aqui o conceito de doença ancorado no modelo sistêmico que diz

a estrutura geral de um problema de saúde é entendida como uma função sistêmica, na qual um sistema epidemiológico se constitui num equilíbrio dinâmico. Ou seja, cada vez que um dos seus componentes sofre alguma alteração, esta repercute e atinge as demais partes, num processo em que o sistema busca novo equilíbrio. (CRUZ, 2009, p. 26)

Annemarie Mol (2002) argumenta que a doença não é definida por um sistema integrado, pois o corpo não é unificado; ele está em constante processo de se manter a integração. Segundo Mol, a doença está situada e requer dos indivíduos e/ou grupos sociais aprendizados e obtenção de habilidades. Para Paulo César Alves e Miriam Rabelo (1998) conviver com uma doença requer que os/as sujeitos/as construam relações, percepções, sentidos que fazem parte do universo de vida e morte, como também, organizar a vida em torno da conservação da própria saúde ou da saúde de pessoas e/ou grupos que estão em seu entorno.

De acordo com Gabriela Costa e Dulce Gualda (2010) existem várias orientações teóricas como a antropologia médica, antropologia da doença e a antropologia da saúde que abrem espaços para múltiplas possibilidades de assimilar o objeto de estudo *saúde e doença*. A antropologia médica debruça-se nas coerências médicas, sistemas terapêuticos e nas enfermidades; a antropologia da doença foca os estudos para conhecer as doenças e como indivíduos e/ou grupos sociais reagem a ela; a antropologia da saúde “considera que o ser humano precisa ser compreendido como um ser psicobiológico, ultrapassando-se a divisão cartesiana entre corpo e mente” (COSTA; GUALDA, 2010, p. 929).

O antropólogo François Laplantine (1991) analisou as distintas representações sociais sobre saúde e doença de franceses e francesas a partir de sistemas biomédicos, psicológicos e relacionais. Laplantine estudou a doença enquanto *disease*, que é empreendida pelo saber biomédico; *sickness*, um estado menos grave e mais incerto, seria o mal-estar; *illness*, a doença como é experimentada pela pessoa doente. O autor atribui

cada cultura em um determinado contexto histórico favorece uma certa quantidade de representação da doença em detrimentos de outras que continuam presentes.

O médico psiquiatra e antropólogo Artur Kleinman (1988) buscou o entendimento sobre as experiências que pessoas com doenças crônicas vivenciam e além de considerar a doença em seus aspectos biológicos, compreendeu também os significados que os/as sujeitos/as davam a ela, analisando-a numa perspectiva holística. Kleinman, assim como Laplantine, destacou a diferença entre os termos *disease*, *sickness* e *illness*, fazendo uma abordagem global dos/as sujeitos/as relacionando ao seu contexto e conceitua a doença (*illness*) como uma combinação das experiências vivenciadas pelas pessoas adoecidas e das circunstâncias sociocultural.

Doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) representam a maior carga de morbimortalidade no Brasil (IBGE, 2014 b). As DCNT apresentam um longo percurso clínico no decorrer da vida da pessoa acometida, pois há um desgaste no organismo desta podendo levar a variadas limitações. De acordo com Stefano Vinaccia e Lina María Orozco (2005), a percepção da doença está para além da deficiência física. Sua interferência no cotidiano motiva à produção de práticas em seu entorno. As manifestações psicológicas são resultados do processo de enfermidade, mas principalmente das modificações que causa nas áreas significativas da vida, assim como do significado pessoal e social que a pessoa atribui à experiência. Tais significações se integram aos conceitos próprios e herdados sobre saúde e enfermidade, o funcionamento corporal, as possibilidades de recuperação da saúde e a estrutura psíquica e socioeconômica do indivíduo (VINACCIA; OROZCO, 2005).

Cada pessoa com uma doença crônica irá conviver de forma diferente, pois depende de vários aspectos como: socioeconômicos, culturais, psicológicos, o curso da doença, acesso e utilização de serviços de saúde, a raça, o gênero, a classe social a qual pertence, entre muitos outros (RODRÍGUEZ, 2012). Para a pessoa que tem uma enfermidade, a interação com os demais perpassa pela doença. Paulo César Alves (1993), sinaliza que o indivíduo com uma doença crônica é um ator social que irá interagir, moldar e ser moldado pelo contexto que está imerso. O autor destaca que a experiência de adoecimento como “uma realidade construída por processos significativos intersubjetivamente partilhados” (ALVES, 1993, p. 264).

Conforme argumenta Susan Sontag (1996) a doença é comumente compreendida de várias maneiras e está ligada as crenças e significados relativos à morte e a dor. Estas significações sociais também estão presentes no processo de comunicação do diagnóstico,

as respostas emocionais subsequentes e as estratégias de enfrentamento utilizadas. As pessoas com doença crônica podem apresentar vulnerabilidade a associadas à perda de autonomia que podem ser econômicas, pela limitação de atividades que permitem a sua independência (trabalho, estudo etc.); corporal, pela necessidade do vínculo com instituições de saúde, o corpo deixa de ser autônomo; dependências psicológicas relacionadas a pessoas que lhes dão apoio (companheiro/a, familiares, amigos/as, profissionais de saúde). Pessoas com doença crônica podem expressar sentimento de inferioridade, deficiência, dependência e restringem vínculos sociais a círculos cada vez menores (SONTAG, 1996).

Philippe Adam e Claudine Herzlich (2001) apontam que a doença crônica está presente em todas as interações, sendo um elemento mediador das relações sociais. Para a pessoa que tem uma enfermidade, a interação com os demais perpassa pela doença. Paulo César Alves (1993), sinaliza que a “enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social”. Sendo assim, a pessoa com uma doença crônica é um ator social que irá interagir, moldar e ser moldado pelo contexto que está imerso. Alves (1993), destaca a experiência de adoecimento como “uma realidade construída por processos significativos intersubjetivamente partilhados” (ALVES, 1993, p. 264).

De acordo com Clifford Geertz (2008), a cultura é construída por diversos “mecanismo de controle”. Tais mecanismos nos quais os sujeitos participam controla seus atos e suas experiências emocionais. Para Geertz (2008), “não apenas as ideias, mas as próprias emoções são artefatos culturais”. O autor percebe a cultura e seus significados emocionais como públicos e esses significados “ganham forma, sentido e circulação” (GEERTZ, 2008, p. 183).

De acordo com a proposta de Ana Maria Canesqui (2007), a pessoa com uma doença crônica desenvolve uma imagem de si mesma fragmentada que decorrem de problemas oriundos da exposição às experiências negativas na vivência com a doença. Para Canesqui, o sofrimento vivenciado pelas pessoas com doença crônica gera restrições na vida do indivíduo como isolamento social, desvalorização dos outros gerando sentimentos de ser “um fardo/peso” pela perda da autonomia. A seguir, trago trechos de três narrativas – Niara, Nala e Latifa – para esboçar a percepção que as interlocutoras têm sobre si e a percepção que os outros têm delas (a partir da leitura das mulheres participantes da pesquisa).

Eu até me isolei das pessoas um pouquinho, sabe? Porque você é uma pessoa doente e aí pensam: *todo dia ela inventa uma doença, todo dia tem uma coisa*. Ou pensar que pode tá mentindo, porque eu trabalhei em RH, eu trabalhei em escola com adolescente. Eu trabalhava num lugar e tentava me sobressair, porque eu fiz faculdade, porque queria alguma coisa melhor pra não ficar ouvindo além de ser doente também não estudou, não teve emprego legal. Coisas assim me irritava porque as pessoas diziam isso de outras: *ah, aquela menina tinha tudo pra ser uma pessoa, né? E não que nada e tal e bota a culpa na doença*. Eu não queria que dissessem de mim. Isso me motivava a querer ser autônoma, e resolver as minhas coisas. Porque eu não queria esperar pelas pessoas porque a dor ia ser bem pior. Já pensou com essa dor da doença, você esperar que o outro cuide de você? Quando minha mãe faleceu eu fiquei sem ninguém. Eu não achei ninguém pra cuidar de mim. Quem é que ia cuidar de mim? (Niara, 54 anos)

Porque o grande problema do falcêmico é não ser entendido! É você tá inserida num mundo que as pessoas não conhecem a doença e não entendem você. Não entendem que não é uma manha e quando você está sentindo dor é porque você está sentindo dor mesmo e quando você está se sentido cansada, porque eu muitas vezes sinto o corpo pesado, mesmo sem fazer nada, mesmo sem pegar peso. Tem momento que eu sinto como se as pernas tivessem arrastando, sabe? Não sei explicar direito, como estivesse cansada. Às vezes eu falo que estou cansada na escola e as pessoas acham isso estranho porque elas pensam que estou cansada de não fazer nada [...]. E é estranho como as pessoas te olham quando você diz que tá cansada e acham que você tá com uma manha. Eu sinto muita dor de cabeça e acham que é manha, que é estória. (Nala, 46 anos)

Na minha adolescência, pelo fato do meu irmão ser mais velho, ele já podia me acompanhar e ele também me acompanhava e eu sentia que às vezes era um peso porque quando, por exemplo, marcava pra viajar aí eu ficava doente e aí eu pensava que teria que desmarcar tudo por minha culpa. E, assim, minha mãe sempre falava: *Latifa, não pense que você é um peso, tire essas coisas da sua cabeça, você não ficou doente*

porque você quis. Mas, pra tirar essas coisas da minha cabeça era uma luta. (Latifa, 25 anos)

Nas narrativas de Niara, Nala e Latifa percebe-se o quanto as alterações no corpo afeta a saúde emocional/psíquica das interlocutoras. As descrenças de outras pessoas acerca dos sintomas da doença também influenciam no cuidado emocional/psíquico e como as mulheres perceberão seus corpos. As limitações que o corpo apresenta ao longo da vida causa instabilidade emocional, insegurança e isolamento e o desejo de alteração da rotina e silenciamento sobre viver com a doença.

Para Rosa Cândida Cordeiro et. al. (2013), a vivência de pessoas com doença falciforme é marcada por sofrimento, devido aos sinais e sintomas da doença. A intensidade da dor trouxe para a vida de mulheres com a doença dificuldades físicas e emocionais que provocam a sensação de impotência, desconforto e insegurança. De acordo com as autoras, a experiência com a discriminação afeta a saúde e fragiliza a imagem que se tem do próprio corpo, a identidade e autoestima. Dentre as pessoas que estão expostas as mesmas condições físicas, sociais e econômicas, as pessoas com a doença falciforme reforçarão o sentimento de desvalorização em comparação aos outros.

Erving Goffman (2012)³⁶ considera que o estigma é consequência de experiências que são vividas pelos indivíduos, na qual o que lhe é diferente será a base para discriminação. O estigma antecipado corresponde ao temor do que uma possível discriminação possa lhe ocorrer. De acordo com o autor, uma doença crônica pode ser percebida como um estigma. Mulheres negras com a doença falciforme carregam a marca que faz com que sejam vistas como incapazes de responder as expectativas de uma pessoa considerada “normal”. Para Goffman (2012), as pessoas com uma doença crônica evitam trazer a enfermidade como foco.

Canesqui informa que há uma ruptura biográfica, onde as estruturas do dia a dia e seus significados sofrem quebra conduzindo a pessoa com doença crônica enfrentar a nova situação, repensando sua biografia e autoimagem. Os esforços para reorganizar a biografia vão além da noção biomédica, existem conjuntos de ações e interpretações que reconstrói a biografia das pessoas adoecidas de acordo com seus valores. Ocorre mudanças nas concepções de *self* da pessoa adoecida que envolve o corpo e a identidade.

³⁶ Ver mais em: GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

O corpo está situado e é a base física do *self*, segundo a autora, a identidade e o corpo podem estar juntos ou em conflito. Para Canesqui,

Muitas doenças requerem a reaprendizagem corporal, envolvendo a proteção do corpo, a adoção de medidas preventivas, a submissão às tecnologias, as alterações estéticas, questões morais, bem como a adoção de regimes médicos, de novas dietas. Isso tudo pode ter repercussão na concepção de *self* e na própria identidade da pessoa. A construção da doença envolve a identificação de sensações diferentes ou alterações na aparência corporal, o que torna o corpo não familiar, impondo a perda do seu controle pela pessoa (CANESQUI, 2007, p. 27, grifo da autora).

Romper com um estilo de vida demonstra que as experiências vivenciadas pelas pessoas com doença crônica não estão apenas no âmbito do contexto social, mas dependem dos sinais, sintomas e “das percepções do eu pelos demais” (CANESQUI, 2007, p. 29). A imagem comprometida e fragmentada que as pessoas com doença crônica têm de si mesmo causa uma diminuição da autoestima. A ruptura também será influenciada pelos marcadores sociais como raça, gênero e classe social.

Mulheres negras são atingidas principalmente por três eixos de opressão: raça, gênero e classe social; esses marcadores sociais atingem de forma particular as experiências dessas mulheres. Os eixos de opressão são atravessados por uma concepção ideológica que está ancorada pela inferioridade e superioridade de grupos raciais. Os três eixos de opressão não podem ser separados, as opressões coexistem num corpo e marca um lugar social; o gênero é informado pela raça e outros marcadores sociais e, com isso, ao focarmos em apenas um marcador toda a análise sobre as complexas experiências de vida das mulheres negras se tornam superficiais (CARDOSO, 2012). Cláudia Cardoso esclarece que mulheres negras são heterogêneas e deve-se ter cuidado de não padronizar essas mulheres, pois

A heterogeneidade da composição do movimento de mulheres negras, que é decorrente da diferença entre os processos de constituição identitária destas mulheres, é uma questão que necessita de uma definição mais precisa para impedir a generalização das análises e a

redução das mulheres negras a uma visão essencialista, enclausurada na rigidez das identidades fixas. (CARDOSO, 2012, p. 59)

A autora atenta que apesar de identidades coletivas de mulheres negras serem marcadas por racismo, sexismo construídos historicamente nas diversas sociedades patriarcais, as identidades coletivas não podem se reduzir a experiências individuais e nem suprimir outras identidades.

4.3.7. Ser mulher, negra, pobre e (con)viver com doença falciforme

Amara traz perspectivas diferentes de se conviver com a doença falciforme. Amara se autodeclara negra, tem anemia falciforme (HbSS) e relata situações de preconceito e de discriminação por ser uma mulher negra com a doença. Informa que sempre é questionada pela sua condição crônica e a cor da sua pele.

No meu caso juntam três aspectos o que tornam as coisas mais difíceis pra mim e pra outras mulheres que estão na mesma situação: sou uma mulher negra, pobre e com anemia falciforme! Sempre tenho que provar que posso fazer algo e tenho que provar isso até pra mim mesma, todos os dias. Tenho que provar que tenho capacidade em desenvolver algo, como trabalhar, estudar essas coisas. As pessoas olham o tempo todo pra você com desconfiança. Sempre tem pessoas que vai ver a doença primeiro e não a pessoa, que vai ver a cor da minha pele, minha classe social e não se eu sou qualificada pra fazer algo. Em alguns espaços sempre querem que sejamos eternamente passivas. Não nos querem como sujeitas ativas, donas da própria voz. É difícil! (Amara, 37 anos)

Para explorar o universo das mulheres negras com doença falciforme é importante problematizarmos a interseccionalidade de raça e classe estruturando o gênero no sentido de conhecer e analisar a sua vivência com a doença. O racismo está nas bases estruturais da sociedade brasileira, de modo que o impacto na vida e saúde de mulheres negras é inegável. Mas, não apenas o racismo, também, o sistema patriarcal marca as relações sociais, assim como o sistema capitalista. Desta forma, as categorias raça, gênero e classe social operam conjuntamente para o entendimento dessas condições diferenciadas e/ou opressões vivenciadas por estas mulheres. O entrelaçamento desses três eixos é inevitável

para a compreensão das desigualdades contemporâneas. Estudos têm comprovado que raça, gênero e classe social se articulam produzindo experiências distintas para homens e mulheres.

O processo de socialização de mulheres negras é estruturado com ênfase nas relações de poder. O poder é uma relação que estrutura e estabelece as diferenças que irão causar desigualdades sociais (FOUCAULT, 1997). Não se leva em consideração a diversidade étnico-racial e o resultado são as discriminações raciais. Mulheres negras ao serem introduzidas em instituições da sociedade são constantemente sujeitas a discriminações e/ou preconceitos. A invisibilidade da interlocutora Amara, em alguns espaços, faz parte do contexto histórico, cultural e estrutural da sociedade brasileira que deixa sua marca de racismo e sexismo.

Em uma conferência, Gonzalez (1983) pronuncia a frase “o lixo vai falar, e numa boa” em que se refere à mulher subalternizada e silenciada instaurando um outro lugar de fala para a mulher negra. A autora faz do pensamento de si, em condições adversas, uma restauração da humanidade dos subalternizados, tirando-os do lugar da subalternização e afirmando suas existências e narrativas. Pela fala Gonzalez se restaura outras possibilidades de existência. Nesta mesma linha de pensamento, a escritora indiana Gayatri Spivak (2010) nos diz que o subalterno/a não pode falar porque ele não pode ser ouvido/a. Quando se é ouvido/a, deixa de ser subalternizado/a.

Djamila Ribeiro (2017) discute sobre quem pode falar em uma sociedade patriarcal e racista que legitima apenas o discurso do homem branco heterossexual onde as vozes dos “outros” não são consideradas. A autora alerta que o lugar de fala é um lugar social, localizado e de poder dentro da estrutura social; não é uma experiência individual, mas são grupos de pessoas que compartilham experiências em comum que são atravessadas dentro de uma matriz de dominação. Para a autora, todos/as têm lugar de fala porque estão todos/as localizados/as socialmente e pode-se falar a partir do seu lugar sobre outras questões. Ribeiro (2018) ressalta que “o feminismo negro não é uma luta meramente indenitária, até porque a branquitude e masculinidade também são identidades” (RIBEIRO, 2018, p. 6). Deivison Nkosi (2020) atenta para a noção essencialista da identidade e do universalismo que causa generalizações e silenciamento para alguns grupos raciais,

toda fala traz um cala, mas o narcisismo, quando confunde identidade com identificação, identifica a “cala” apenas no outro ou pior, identifica

abstratamente a própria experiência singular ou coletiva com a universalidade concreta. Diante desta apropriação racializada da universalidade, defende o próprio ponto de vista ou interesses como se fossem universais e acusa de indenitário apenas o outro, que questiona essa (falsa) universalidade, sem perceber-se a si próprio como parte de uma identidade hegemônica particular abstratamente universalizada. (NKOSI, 2020, p. 1)

Importante considerar a raça e o gênero como determinante estrutural e sociocultural dos processos de saúde e doença. A teoria interseccional compreende os ângulos de discriminação de raça e de gênero no preconceito sofrido por pessoas adoecidas e explicar suas experiências de fragilidade e vulnerabilidade como dificuldade de acesso trabalhista, socioemocional e políticas públicas (SILVA; SILVA, 2018).

Eliana Xavier e Kátia Rocha (2017) afirmam que a representação de pessoas negras como naturalmente inferior realimentam o racismo. Sendo a doença falciforme originada no continente africano

Ser *portadora*³⁷ da DF pode desvelar a ancestralidade que remete e confronta o passado de escravização, desenraizamento e humilhação ao qual a população negra foi submetida. O pertencimento racial negro não costuma ser um processo simples dado a priori, significa se identificar com o grupo, é uma possibilidade de vínculos, ser negro é vincular-se com o espaço simbólico e se sentir integrante do grupo social (XAVIER; ROCHA, 2017, p. 273, grifo meu).

Os processos de saúde e doença são produzidos dentro de um contexto histórico; a doença vai sendo gerada e vivenciada de acordo com a história de vida do indivíduo, suas ações e suas referências. Para Xavier e Rocha, mulheres negras com doença falciforme são atravessadas por um sentimento de impotência que extrapola a doença. As narrativas de mulheres negras com DF explicitam a intersecção de marcadores sociais e

³⁷Os movimentos sociais vêm chamando a atenção para alguns termos utilizados ao se referirem a pessoa com a doença falciforme: **portador**, **falcêmico** e **paciente**. Embora não estejam incorretos esses termos reforçam os estigmas e estereótipos que o cerca e, muitas vezes, são utilizados por profissionais de saúde, gestores e a população em geral sem perceber. Essa mudança de nomenclatura é com a intenção de transferir o foco da **doença** para a **pessoa** com a doença, pois é uma forma de considerar a singularidade e reafirmar direitos dos/as sujeitos/as.

a opressões vivenciadas por este corpo, em suas histórias há um reconhecimento de hierarquias a que estão submetidas “nessa perspectiva, a configuração subjetiva aparece atrelada aos sentidos de ser pobre e negra” (XAVIER; ROCHA, 2017, p. 276).

Segundo David Williams e Naomi Priest (2015), o racismo opera sobre a saúde através de vários mecanismos, entre eles, o estigma, estereótipos, preconceito e discriminação racial. Esses mecanismos do racismo levam a diferenças no acesso a recursos econômicos e oportunidades sociais. Os grupos raciais considerados estigmatizados têm menos condições de acesso a serviços de saúde, pois precisam de recursos para o seu uso.

Clarice Mota et. al. (2017) nos revelam que a associação da doença falciforme a pessoas negras tem um caráter estigmatizante, além de ser um projeto que relaciona, historicamente, “uma visão racista e eugênica do processo saúde-doença” (MOTA et al., 2017, p. 154). Para os autores, invisibilizar a doença falciforme pode intensificar a condição de marginalidade, pois a invisibilidade é uma forma de exclusão. A vinculação de corpos negros à doença falciforme torna-o mais susceptível à estigmatização (MOTA, et al., 2017).

Nas seções anteriores discorri sobre algumas situações que estão presentes no cotidiano das interlocutoras, como a maternidade, a sexualidade, emprego e renda entre outros e em todos esses aspectos de vida das mulheres participantes do estudo se percebe como a solidão está presente nos caminhos seguidos por elas. Uma doença crônica acarreta problemas físicos e psicológicos na vida da pessoa adoecida resultando em dificuldade de relacionamento com a família, interação com colegas de trabalho, diminuição no rendimento escolar, fortalecimento de uma autoimagem negativa, assim como depressão, ansiedade, medo e comportamento agressivo (SILVA, 2013).

Mulheres com doença falciforme, que são majoritariamente negras, além sofrerem com o racismo e sexismo, sofrem também por ter a doença. Cordeiro e Ferreira (2010) alertam que o grau de comprometimento clínico de mulheres com doença falciforme sofre a influência mútua de fatores genéticos e ambientais os quais validam que a qualidade e a expectativa de vida dessas mulheres que convivem com a doença estão associadas às condições socioeconômicas.

Os sinais e sintomas da doença trazem impactos negativos na vida das pessoas com a DF. Causa mal-estar, insegurança ou medo do prognóstico, ausências escolares e afastamento precoce do trabalho, isolamento, dificuldade nos relacionamentos e convívio com morte. Rodolfo Cançado (2007) assinala que as pessoas com doença falciforme

apresentam episódios crônicos e agudos, em diferentes momentos da vida. São pessoas que precisam de acompanhamento por toda a vida.

A doença falciforme tem grande repercussão na vida das mulheres, principalmente no período reprodutivo, provocando uma gravidez de risco. As crises de dor, principal sintoma causada pela doença falciforme, alteram, reduzem consideravelmente a qualidade de vida das mulheres com a doença, aspira cuidados contínuos nos serviços de saúde. Lilian Amparo Sobrinho (2012) alerta que anualmente cerca de 50% das pessoas com a doença apresentam crise grave, sendo que a duração das crises álgicas varia. Em mulheres, os episódios de crises dolorosas são mais longos que em homens.

Ser mulher, negra, pobre e com uma condição crônica que a limita em determinados momentos da vida contribui para o desconforto com o próprio corpo, sentimento de não pertencimento e o isolamento social. Essas características especifica a vida de mulheres com doença falciforme e as desigualdades se interpõem resultando em pessoas que receberá diversas formas de discriminação e preconceito durante toda a vida, pois serão lidas como “inferiores” e “diferentes” dentro do padrão naturalizado pela sociedade. bell hooks (1995) fala que mulheres negras têm sido consideradas um indivíduo que tem só o corpo e não a mente. Para hooks é preciso considerar como os corpos femininos são produzidos historicamente.

Ana Cláudia Pacheco (2013) ao analisar a trajetória afetiva-sexuais de mulheres negras em Salvador assinalou que não reconhecer discursos ideológicos raciais e de gênero “são estruturantes e ordenam um conjunto de práticas corporais racializadas vividas pelo gênero, na sexualidade, no trabalho, na afetividade e em outros lugares sociais que não ‘destinados’ às mulheres negras” (PACHECO, 2013, p. 24). Mulheres negras são qualificadas pela sociedade como “doméstica” e “mulata”, servindo para o trabalho pesado e como mercadoria sexual. Esses estereótipos reforçam o imaginário social de que mulher negra não vai além da cozinha e do quarto. Pacheco afirma a necessidade de não essencializar e nem homogeneizar a categoria mulher. Raça, gênero e classe social não se somam, mas gera opressões que vão atingir o corpo negro a partir das outras características que os indivíduos possuem, marcando as trajetórias e impondo papéis preestabelecidos, principalmente para mulheres negras, desumanizando-as.

As mulheres desse estudo estão inseridas num contexto de vulnerabilidade social, estão em situação de escassez de recursos econômicos e/ou sociais. A discriminação de raça atrelada a de gênero e classe social coloca as interlocutoras em desvantagem social. De acordo com os achados da pesquisa, em um universo de dez mulheres negras com

doença falciforme 50% das interlocutoras estão desempregadas e vivem de suporte familiar, uma – Aziza – recebe Bolsa Família; 30% recebem o BPC; 10% está em aposentadoria por invalidez e 10% está inserida no mercado de trabalho. Elas têm menor nível de escolaridade 30% têm o Ensino médio incompleto; 40% com Ensino médio completo, uma – Latifa – com o Ensino superior em curso; 30% têm Ensino superior completo; e 40% das interlocutoras são chefes de família sem cônjuges e com filhos/as. O perfil das mulheres desse estudo corrobora com a situação socioeconômica de mulheres negras do Brasil, a maioria em situação de exclusão social e processo de pauperização.

Mulheres negras não estão inseridas no ideal de feminilidade imposto pelo padrão eurocêntrico e nunca foram consideradas “frágeis” como as mulheres brancas. A imagem que se passa de mulheres negras é que elas são fortes o tempo inteiro. A sociedade valida estereótipos negativos e esses têm impacto direto na solidão da mulher negra. Solidão afetivo-sexual, no ambiente de trabalho, principalmente quando se é uma das poucas pessoas negras no espaço, na escola e/ou na universidade, para cuidar dos filhos/as. Mulheres negras não são consideradas sujeitas agentes, sendo negado alternativas de construir vínculos, impactando a saúde mental e o processo de subjetivação.

Pessoas negras em adoecimento crônico além de ter uma imagem distorcida e fragmentada pela doença, também tem a imagem distorcida pelo racismo. Mulheres negras com doença falciforme muitas vezes são estigmatizadas por trazem marcas em seus corpos que testemunham suas dores. A doença falciforme tem grande repercussão na vida dessas mulheres, por ser uma doença passível de limitações, algumas mulheres sofrem por se verem incapacitadas para o trabalho e terem sua imagem comprometida – devido os sintomas – deixando-as, assim, com a autoestima prejudicada. Ou seja, a maioria dessas mulheres estão longe do ideal de feminilidade imposto.

A solidão se faz presente durante toda a trajetória de vida dessas mulheres: elas também vivenciam a solidão afetivo-sexual, devido a sintomas como úlcera de pernas e crises álgicas constantes vivem o celibato e/ou são abandonados por seus/suas parceiros/as; vivenciam a solidão na infância por não conseguir acompanhar as crianças consideradas “normais”, elas passaram boa parte da infância em isolamento e cerceadas, pois eram que suas famílias poderiam fazer naquele momentos para protegê-las; viverem a solidão na escola e na faculdade, por desconhecimento das outras pessoas sobre a doença ou por medo de falar que tinham a DF e serem rejeitadas; a solidão quando optaram em ser mães, a maioria é mãe solo; solidão em seus empregos, onde não eram compreendidas em suas dores. Enfim, a solidão marca a vida das mulheres desse estudo.

A experiência de se viver com a doença falciforme é uma condição que além de biológica, requer também o enfrentamento e a convivência com agravantes sociais, que podem limitar o ir e vir, o ser, o estar e o viver de pessoas com doença falciforme. Especialmente para mulheres negras que residem em Salvador e região metropolitana, ou mesmo em áreas rurais, onde os serviços de saúde são precários, sem especialistas ou mesmo profissionais de saúde que garantam minimamente o primeiro atendimento de urgência e emergência em situações de crise. A doença falciforme afeta, majoritariamente, mulheres negras e, por isso, se faz necessário um olhar interseccional para se compreender as dificuldades encontradas por essas mulheres em suas trajetórias, principalmente, na questão do acesso e permanência em serviços de saúde.

No capítulo seguinte discuto sobre os caminhos percorridos em busca de cuidados tanto na rede formal (instituições de saúde etc.) quanto da rede informal (família, amigos/as, instituições religiosas, movimentos sociais etc.), a importância de políticas públicas para acesso e permanência de pessoas com doença falciforme nos serviços de saúde e como esses percursos são influenciados por marcadores sociais de raça, gênero e classe social gerando iniquidades em saúde. Também trago a ressignificação dessas mulheres diante o convívio com a doença e seus protagonismos, além de trazer a relevância de redes de apoio social.

CAMINHOS PERCORRIDOS EM BUSCA DE CUIDADOS

*Viver é meu maior ato político
Porque nossa sociedade é projetada
Para nos manter adoecidos
Para garantir nosso extermínio
E que sejamos esquecidos
Então o contra-ataque mais atípico
É me apropriar de minha própria vida
Viver é meu maior ato de resistência
Enquanto contrário diagnósticos
E destinos patológicos
Minha resistência política
É contrariar estatística
E a destinação ritualística
De pessoas como eu
Como forma de resistência
Me aproprio da minha existência
Se eu sigo respirando
Significa que eu sigo lutando*

Marília Lira

Neste capítulo discuto como a doença falciforme foi ao longo dos anos associada ao corpo negro e como este fato influenciou na história da doença e na assistência às pessoas com a DF. As interlocutoras desse estudo convivem com o racismo quando precisam buscar por cuidado, acessar serviços de saúde. O racismo está presente no cotidiano dessas mulheres seja nas relações sociais ou em instituições de saúde.

A população negra vive em um contexto econômico, político e social que a marginaliza. Quando o Estado não mata, deixa morrer. Um sistema necropolítico que controla os corpos e subjetividade negra produzindo doenças mentais, físicas, morte das relações afetivas e morte da relação com o próprio corpo. Importante atenta-se que o perfil epidemiológico da população negra tem como uma das suas características, a precocidade dos óbitos. O racismo institucional influencia na busca por cuidados e gera dificuldades ao acessar serviços de saúde para atendimento/tratamento de qualidade e no acesso a informações e educação em saúde.

Mulheres vivem mais que os homens, porém adoecem mais frequentemente. E marcadores sociais como raça, gênero e classe social realçam ainda mais as desigualdades. Mulheres negras têm maior probabilidade de adquirir a hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo II, miomas, câncer de colo de útero, síndromes hipertensivas na gravidez e doença falciforme.

No Brasil, as principais causas de morte da população feminina são as doenças cardiovasculares, hipertensão; câncer de mama; as doenças do aparelho respiratório; doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, diabetes mellitus tipo II; mortalidade materna (eclampsia e abortamento); Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs); violência doméstica e sexual. O risco de morrer aumenta quando relacionado com a dificuldade de acesso e baixa qualidade de atendimento em saúde e poucas ações voltadas para prevenção.

Conforme afirma Paulo Buss e Alberto Pellegrine Filho (2007) os determinantes sociais de saúde (DSS) são fatores socioeconômicos, culturais, políticos, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que vão influenciar a situação de saúde e doença de indivíduos e fatores de riscos para problema de saúde. Para Adriana Lima e Luci Volpato (2014) os DSS alargam a visão de saúde para além de elementos biológicos

e funcionais individuais e refere-se a fatores que atuam sobre as condições de vida e trabalho de pessoas e grupos, que podem ter impacto sobre a saúde. Tais fatores podem ser alterados através de

intervenções que visem eliminar ou reduzir a influência na qualidade de vida e trabalho e na saúde. Mais do que analisar a situação de indivíduos, o conceito de determinantes sociais da saúde exige que analisemos a situação das populações (LIMA; VOLPATO, 2014, p. 7).

Sendo o racismo estruturante nas hierarquias sociais, fica evidente que a população negra encontra dificuldade em superar desigualdades sociais. Os obstáculos gerados por essas desigualdades dificultam o acesso da população negra aos serviços de saúde, quando comparadas a outros grupos. Estas desigualdades repercutem no conceito de “vulnerabilidade”. Compreende-se por vulnerabilidade “condições diferenciadas do ponto de vista dos direitos humanos, essas condições podem ser invisibilizadas dadas à marginalidade que vive certos grupos” (MARINHO, SOUZAS, MELO, 2012). Portanto, a vulnerabilidade da população negra ao acesso sanitário está vinculada às condições socioculturais e socioeconômicas.

Sob este ângulo, Fátima Oliveira (1994) constata-se que o acesso a serviços de saúde varia para os diferentes grupos sociais, com maior desvantagem para a população negra fazendo da opressão racial um agente que determina o desenvolvimento das chamadas doenças étnico-raciais. Dentro desta perspectiva, raça aparece como uma ferramenta analítica para tornar inteligíveis os mecanismos estruturais das desigualdades sociais. O racismo, sexismo e a condição socioeconômica atuam no cotidiano de mulheres negras influenciando em suas realidades dentro da sociedade e provocam barreiras em busca de cuidados e manutenção da saúde.

5.1. BUSCANDO POR CUIDADOS

Nesta seção trago alguns trajetos realizados pelas interlocutoras e como os caminhos percorridos são influenciados por marcadores sociais como raça, gênero e classe social moldando suas subjetividades. Essa intersecção impõe barreiras de acesso à serviço de saúde gerando mais disparidade sociais e vulnerabilidade ao nascer, viver e morrer. Atento para a importância de implementação de políticas públicas para que essas mulheres tenham acesso aos serviços de saúde e deem continuidade ao tratamento para atingir uma melhor qualidade de vida. Lembrando que para atingir uma melhor qualidade de vida se faz necessário ir além do acesso e permanências aos serviços de saúde, pois saúde não é só a ausência e/ou controle da doença, é, saúde é vivenciar uma condição de

vida capaz de ter equilíbrio emocional, segurança alimentar, condição de moradia digna, acesso a todos os bens que possam assegurar uma qualidade de vida e garantia de bem-estar.

5.1.1. Itinerários terapêuticos, acesso e acessibilidade

Para compreender as necessidades de saúde das mulheres negras com doença falciforme desse estudo, assim como os obstáculos encontrados quando elas acessam aos serviços de saúde, faz-se necessário conhecer seus itinerários terapêuticos (IT) no convívio com a DF. A compreensão dos IT, contextualizados com as suas histórias de vida, permite acessar o impacto da doença no cotidiano dessas mulheres. Com esse propósito, busquei identificar os serviços de saúde acionados e as estratégias desenvolvidas para lidar com a enfermidade.

Conforme teoriza Paulo César Alves (2016) os itinerários terapêuticos são conceitos de grande importância nos estudos socioantropológicos da saúde, pois as ciências sociais têm-se ocupado por esclarecer os caminhos percorridos pelos indivíduos em busca de cuidados. O autor destaca que é possível através dos itinerários terapêuticos identificar

duas ordens de explicações nesses trabalhos: cognitivas (construções de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde; caracterização de valores, emoções, ideologias relacionadas com a doença ou sofrimento) e socioeconômico (como os trabalhos sobre desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas que interferem na busca e oferta de serviços à saúde). (ALVES, 2016, p. 133)

A partir dos itinerários terapêuticos pode-se investigar as representações de doenças, a busca por tratamento e/ou a cura de determinada doença, conduta da pessoa adoecida e dos familiares, disponibilidade e acesso a recursos assistenciais, relação profissional de saúde-paciente. Alves se atenta que cuidados à saúde é mais amplo que a busca por “cuidado terapêutico/médico à saúde”; cuidado à saúde também engloba os arranjos, estratégias, instituindo redes sociais que são construídas no processo de se conviver com a doença.

Estudos influenciados por Clifford Geertz, com a antropologia interpretativa, estão voltados às percepções de pessoas com doença crônica e o impacto desta percepção sobre sua busca por cuidados. Os estudos trazem a percepção da pessoa sobre o adoecimento, assim como os espaços e as estratégias realizadas pela pessoa e seus familiares no enfrentamento da doença. Ainda, sinalizam a importância de que os serviços de saúde ampliem o olhar sobre a dimensão sociocultural da doença, levando em consideração o ponto de vista da pessoa com doença crônica, ajustando as práticas para se chegar a melhores resultados no cuidado (CABRAL et al., 2011).

As interlocutoras Ayo e Nala relatam as dificuldades encontradas nos trajetos realizados em busca de tratamento nos serviços de saúde. As interlocutoras narram como esses caminhos definem suas subjetividades e como o corpo é tratado diante de uma enfermidade que atinge, em sua maioria, pessoas negras e em vulnerabilidade social. Também se percebe nas narrativas a invisibilidade e negligência que são consequência do racismo institucional.

Eu fazia os exames na faculdade, mas tem uma coisa: você desce do ônibus e tem que andar muito até chegar na faculdade e pra pegar os exames é a mesma coisa. Em Soweto³⁸ é perto porque eu moro em Joanesburgo³⁹, eu pego um ônibus e solto na porta do posto de saúde e quando eu saio só é atravessar e pegar o ônibus, coisa fácil. Eu tenho que fazer exames porque a farmácia da Central do Sangue pede exames atualizados para liberar o Hydrea. Teve um lugar que fui – antigamente tinha que carimbar as guias dos exames e vinham separadas em cada guia, hoje é tudo junto numa só guia – a mulher falou que a pessoa que estava precisando daqueles exames estava com um “pé na cova” pela quantidade de exames. Olhei feio pra cara dela e não falei nada. (Ayo, 44 anos)

Eu até eu entrei com processo no meu plano de saúde para agilizar a cirurgia, né? E o oftalmologista me passou um exame que era caríssimo e o meu plano de saúde não cobria, eu consegui fazer o exame com dificuldade porque são poucas clínicas que fazem esse exame e quando você diz que tem anemia falciforme piora mais ainda. São poucas

³⁸ O nome do bairro foi alterado.

³⁹ Ibidem 36.

clínicas que aceitam fazer sabendo que você tem anemia falciforme e esse exame não tem pelo SUS, eu tive que pagar! Das cinco clínicas que eu entrei em contato, só duas aceitaram fazer e clínicas particulares [...]. Aí eu fui no Hospital Milton Santos⁴⁰ e o médico nesse hospital me disse que um colega dele trabalhava lá e trabalhava também no meu plano de saúde e foi esse médico que me disse que no SUS eu não ia conseguir fazer a cirurgia a tempo e também não ia conseguir fazer a tempo no plano de saúde. Aí eu vi que era uma questão de classe social, porque eu senti se eu tivesse dinheiro ele poderia fazer minha cirurgia ali já que ele trabalhava no Milton Santos e no meu plano de saúde. (Nala, 46 anos)

Através da narrativa de uma parte da trajetória de vida das interlocutoras nota-se os caminhos realizados em busca de cuidado terapêutico/médico. Elas alegam dificuldade de acesso aos serviços de saúde tanto pela distância quanto por falta de recursos financeiro e pela falta de atendimento humanizado de profissionais de saúde. Registra-se aqui o percurso entre a casa e os serviços de saúde, a convivências nesses serviços e instituições de saúde e a relação com os profissionais de saúde. Busquei mostrar como as interlocutoras vivenciam em seu cotidiano o atravessamento de raça e classe social no acesso e, também, permanência nos serviços de saúde para obtenção de cuidados. Os trajetos em busca por cuidado terapêutico/médico e resoluções de problemas que vai aparecendo ao longo dos anos são mediados, principalmente, por profissionais de saúde. Eles contribuem no acesso à rede formal de saúde.

De acordo com Paulo César Alves e Iara Souza (1999) os itinerários terapêuticos são um processo em busca por cuidados e a tentativa do indivíduo a solucionar o sofrimento. Para os autores, a busca por cuidados será influenciada pela disponibilidade de serviços e, principalmente, pelo contexto sociocultural em que acontecem. Para Dóra Chor e Claudia Lima (2005) a raça é um importante constructo social, que determina o acesso a recursos e valorização no espaço social. Assim, interagindo com outros marcadores sociais, a raça e classe social cooperam para a intensidade da exposição a diferentes riscos à saúde.

⁴⁰ Ibidem 26.

As diferenças em relação à situação de saúde, ao acesso/acessibilidade a bens e serviços e às interações sociais travadas no interior das instituições de saúde têm sido expressas através do conceito de vulnerabilidade entendido como um,

conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados ao grau e modo de exposição a uma dada situação e, de modo indissociável, ao maior ou menor acesso a recursos adequados para se proteger das consequências indesejáveis daquela situação (LOPES, 2003, p. 6).

No que concerne às pessoas com doença falciforme, vem sendo reforçada a necessidade de se atuar frente à vulnerabilidade diminuindo as diferenças indesejáveis e evitáveis de saúde entre essas pessoas e outros grupos sociais. É preciso reconhecer que as necessidades das pessoas são heterogêneas, marcadas por diversidade socioeconômicas e culturais, remete, necessariamente, ao princípio da equidade. Para Claudia Travassos (1997) a equidade no acesso à saúde tem representado um dos maiores e mais complexos desafios contemporâneos em diversos países, requisitando estudos e iniciativas que se dirijam ao enfrentamento da complexidade do problema. No cenário mundial, a discussão sobre a situação de saúde entrelaçada a situação socioeconômica chama atenção para barreiras econômicas e étnico-raciais existentes nos processos de exclusão social (BRASIL, 2005). Fatores econômicos, sociais e culturais interagem com a estrutura política do local e o acesso e/ou acessibilidade aos serviços de saúde será essencial para que a equidade seja concretizada nesses espaços.

Acesso e acessibilidade em saúde são conceitos que vem atraindo cada vez mais a atenção dos pesquisadores, ao tempo que, constituem desafios contemporâneos da organização do SUS. De acordo com Claudia Travassos e Mônica Martins (2004) distintos usos e delimitações teóricas têm sido empregados na operacionalização desses conceitos. Assim mesmo, pode-se dizer que o primeiro, geralmente, remete à disponibilidade dos serviços de saúde, desde o ponto de vista da oferta; enquanto a acessibilidade remete à possibilidade concreta de se aceder aos serviços, recursos ofertados. As autoras ponderam que

acessibilidade [...] é mais abrangente do que a mera disponibilidade de recursos em um determinado momento e lugar. Refere-se às características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou

limitam seu uso por potenciais usuários. (TRAVASSOS; MARTINS, 2004, p. 191)

Assim, podemos dizer que acessibilidade em saúde envolve dimensões socioeconômicas, geográficas, culturais e políticas do contexto social e assistencial que se interpõe como barreiras entre a oferta dos serviços de saúde e o atendimento (ampliado ou limitado) das necessidades dos seus usuários (efetivos e/ou potenciais). O grau de acessibilidade é definido pela relação entre a resistência apresentada por essas barreiras e a força de superação dos usuários “poder de utilização” (TRAVASSOS, 1997).

De acordo com Yeimi López (2010) a acessibilidade deve ser garantida a partir de vários pontos de vista: o geográfico, localização dos serviços de saúde; o econômico, barreiras derivadas de pagamentos; cultural, adaptar os serviços aos costumes da população; funcional, serviços adequados às necessidades da população. Deve-se estar atento para o poder econômico dos usuários/as dos serviços de saúde, pois é comum os/as usuários terem gastos com serviços de saúde que não encontram no SUS; a localização dos serviços e o tempo de deslocamento que se torna fundamental para o acesso e utilização do serviço acionado (LÓPEZ, 2010).

A narrativa da interlocutora Ifé expõe um atendimento/acompanhamento repleto de preconceito que é muito comum mulheres negras receberem de profissionais de saúde revelando, assim, o racismo institucional. Ifé relata que não foi ouvida quando falou sobre a sua condição crônica e o perigo de ingerir medicamentos com alto teor de ferro e o quanto foi difícil para a interlocutora conseguir transfusão de sangue. Esses relatos onde a pessoa com a doença não é ouvida e desconsidera-se sua experiência com a doença falciforme é muito comum entre as mulheres negras com a DF. Elas não são vistas como sujeitas que são capazes de gerir a própria saúde e não têm autoridade e nem legitimidade frente o modelo biomédico.

Eu tive que tomar uma bolsa de sangue e aí eu precisava de mais de uma bolsa de sangue. Como eu tive ele cesárea, né, eu perdi muito sangue. Aí eu estava precisando de mais uma bolsa de sangue porque estava baixa a hemoglobina e aí foi aquela confusão. Os médicos faziam exames e dizia que eu estava com anemia e queriam prescrever sulfato ferroso. E a obstetra disse que eu precisava tomar uma injeção de ferro e lá na maternidade sabiam que eu tinha anemia falciforme. Eu falava direto que tinha anemia falciforme, tinha no meu prontuário. E eu falava

que não podia tomar ferro porque tinha anemia falciforme e eles insistiam que eu tinha que tomar essa injeção de ferro. Isso foi lá na Maternidade Lélia Gonzalez⁴¹ que é referência pra gestantes com anemia falciforme. Foi uma confusão! Eu ligava pra Makena⁴² e Makena ligava pra maternidade e ela me acompanhava nessas coisas e Fayola⁴³ também. E Makena reclamava da situação. Foi uma confusão! (Ifé, 43 anos)

Rosa Cândida Cordeiro e Silvia Lúcia Ferreira (2009) apontam que o medo de sofrer retaliações é um dos fatores que fazem com que mulheres negras com doença falciforme vítimas de atendimento inadequados nos serviços de saúde silenciem. Destacam que muitas mulheres reconhecem que vivenciam situações de tratamento inapropriado, mas por precisarem de cuidados de saúde, acabam decidindo por não denunciar.

Pessoas com a doença falciforme sofrem o impacto da representação da doença como se fosse uma característica do corpo negro. Clarice Mota et. al. (2017), confirmam que a forma como pessoas negras são vistas e tratadas na sociedade muitas vezes resulta numa baixa qualidade dos serviços de saúde. Assim, a qualidade do vínculo da pessoa com DF ao serviço de saúde fica prejudicada resultando em baixa adesão ao tratamento, principalmente, pela desconsideração, por profissionais de saúde, da dor sentida pela pessoa e pelos recorrentes maus tratos nos serviços (MOTA, et. al., 2017, p. 155).

A experiência de adoecimento crônico não é determinada pela doença, mas pelo conjunto de interações ocorridas entre as pessoas com a doença crônica e suas relações sociais. As diferentes lógicas presentes nas redes institucionais e sociais acessadas em busca do cuidado afetam as estratégias de enfrentamento e práticas de cuidado relativo à saúde e doença.

⁴¹ Ibidem 26.

⁴² Nome fictício. Kikuyu, do Quênia. Significa “a feliz”.

⁴³ Nome fictício. Iorubá, da Nigéria. Significa “que caminha com honra”.

5.2. CUIDADO DE SI E (RE)EXISTÊNCIAS

A abordagem desta seção mostra uma das possibilidades de definições que incidem sobre cuidado de si destacando as interações de mulheres negras com doença falciforme e a relação com o cuidado.

De acordo com Anete Roesse (2010) a palavra ‘cuidado’ tem origem do latim *cura* e fazia referência a “relações de amor e amizade” onde havia atitudes de cuidado e preocupação com a pessoa que se ama ou algum objeto. Para Caroline Borges (2020) analisa a categoria *care* situando-a no tempo, espaço e aprimorando para a experiências de pessoas negras. A palavra *care* é originária do berço anglo-saxão e ode significar cuidado, preocupação com o outro e suas necessidades. Borges faz uma crítica ao esvaziamento da categoria *care* de um sentido coletivo para a individualização e mercantilização, um universo do *self-care* relacionado a mulheres brancas e cis. Segundo a autora, estudos sobre o cuidado é majoritariamente apropriado pelo *self-care* e performado por mulheres brancas e no sentido contrário tem as mulheres negras que, em sua maioria, são operadoras de cuidados e serviços não essenciais.

Mulheres, ao longo do tempo, assumiram o papel de cuidadoras contribuindo com a crença que era exclusivo da mulher o cuidado com a família e a casa enquanto o homem sustentava financeiramente a família. Com isso, houve uma divisão entre a vida privada reservada a mulher e a vida pública atribuída ao homem e os papéis foram delegados com base em definições biológica com pouca presença de mulheres na vida pública (PASSOS, GUEDES, 2018). O cuidado foi confinado a esfera privado e às mulheres. Conforme afirma Julian Simões (2015) o cuidado de restrito ao espaço doméstico passa ser mais amplo, versando sobre todas as relações sociais.

O cuidado compreende uma perspectiva holística, uma abordagem que envolva as dimensões políticas, socioeconômicas, culturais e psicológicas. Ou a pessoa está sendo cuidada ou ela é a pessoa que cuida, o processo de cuidar é relacional. Aqui uso a dimensão de cuidado para entender a condição de vulnerabilidade de mulheres negras com doença falciforme, a busca por cuidados e o autocuidado.

Conforme explica José Ayres (2004), o cuidado é uma categoria

uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem em diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos

visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (AYRES, 2004, p. 74).

A forma pela qual a pessoa percebe a doença pode gerar impossibilidades e possibilidades no transcorrer da vida. As dificuldades surgidas por causa da doença falciforme também podem produzir novas construções subjetivas. Para Ayres existe uma emergência do “cuidado de si”, conceito de Michel Foucault para definir a nova “arte da existência”. É a partir da perspectiva da construção do lugar do eu e do outro, na teia de interações, que a categoria “cuidado de si” é definida, dando-nos conta de um movimento de construção, manutenção e transformação de identidades dos indivíduos. Segundo o autor, o “cuidado de si” é regido por responsabilidades individuais e não se cuidar é se deixar abater e para não se deixar abater é preciso “conhecer a *verdade* que a razão a todos podia dar acesso” (AYRES, 2004, p. 80, grifo do autor). O conceito do “cuidado de si” compreende os/as sujeitos/as e as relações que estabelecem com os/as outros/as com base no eixo poder-saber-verdade.

O conceito de autocuidado está relacionado com a definição de qualidade de vida. De acordo com Silvia Lúcia Ferreira et. al. (2013) não há um consenso para definição da qualidade de vida. A definição considera o estado de saúde, a interação com o meio ambiente, a condição socioeconômica, os relacionamentos interpessoais, dentre outros aspectos da vida. Segundo as autoras, qualidade de vida é uma construção social e tem três aspectos essenciais: históricos, cada sociedade tem um parâmetro de qualidade de vida que pode mudar como o decorrer dos anos; culturais, são relativas às necessidades de cada grupo social; classes sociais, mostra como as desigualdades e influencia o bem-estar social. Considerar gênero e raça na definição de qualidade de vida é importante para avaliar o contexto em que a pessoa está inserida.

5.2.1. Fragmentadas?

A integralidade em saúde é um dos princípios do SUS – ao lado de universalidade e equidade – que busca garantir ao indivíduo uma assistência que contemple todas as esferas da vida do/a sujeito/a integrando com o contexto sociocultural. Por este ângulo, as ações de profissionais de saúde precisam levar em consideração os aspectos subjetivos e objetivos de cada indivíduo e/ou grupo social. Com o conceito de integralidade há uma

ruptura na fragmentação da assistência à saúde das pessoas. Trabalhos multidisciplinares têm sido o foco no cuidado à saúde dos indivíduos no SUS, como na Atenção Primária à Saúde (APS), na estruturação da Estratégia Saúde da Família (ESF) e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF).

De acordo com Kátia Souto (2008) a integralidade responde as necessidades dos/as sujeitos/as através de suas singularidades e pode ser uma ferramenta pedagógica

para a construção da cidadania, que se revela no fazer cotidiano, pois encontra-se no cerne da luta pela saúde, como direito, e no reconhecimento da relação entre cidadão e serviços, como espaços de alteridade e de autonomia dos sujeitos implicados no cuidado com a saúde (SOUTO, 2008, p. 165).

O cuidado integral em saúde é uma série de ações que envolvem habilidades e conhecimentos promovendo a integridade física, mental, emocional, espiritual e social das pessoas. Para Selma Viegas e Cláudia Penna (2015) o cuidado se estrutura em nós mesmos e a integralidade seria “tratar o outro com mais cuidado”. De acordo com as autoras não é possível falar cuidar sem considerar como integral em todas as dimensões da vida; cuidado se relaciona com integralidade, pois requer uma visão ampliada dos/as sujeitos/as. Por outro lado, Viegas e Penna atentam para o caráter positivista do cuidado em saúde; o sistema de saúde propõe trabalhar com a integralidade, mas fragmenta o cuidado às pessoas por levar em conta, em número considerável de suas ações, que a saúde não é só ausência de doença.

Kátia Souto avalia a necessidade de se considerar a integralidade a partir da perspectiva de gênero no cuidado à saúde. Para a autora, o corpo feminino é atravessado por opressões e submissões. O cuidado à saúde da mulher por muito tempo foi definido como o cuidado somente à saúde materna impondo um papel exclusivamente de mãe, subjugando a condição de cidadã. Somente a partir de 1994, na Conferência da Mulher em Pequim, que se consolida os direitos sexuais e reprodutivos na assistência à mulher. Essa consolidação constata as desigualdades no processo saúde/doença nas dimensões de raça, classe social, geração, orientação sexual.

Considerar raça, gênero e classe social reconhece as diferenças de acesso ao cuidado em saúde entre indivíduos que estão em vulnerabilidade social dando visibilidade como o entrelaçamento de opressões repercute no processo de adoecimento. Portanto, a

integralidade é inseparável de marcadores sociais como raça, gênero, classe social, orientação sexual, geração etc. Se faz necessário pensar e elaborar ações que contemple o contexto que o indivíduo está inserido. Corpos de mulheres negras carregam uma representação social e cultural de subalternidade na sociedade que se converte na assistência à saúde definindo quais os cuidados em saúde terão acesso perdendo, assim, a autonomia sobre próprios corpos.

No que concerne às mulheres negras com doença falciforme, os profissionais de saúde precisam vê-las como sujeitas inteiras, em sua integralidade. Para as interlocutoras Zuri e Maisha ficam um incômodo quando ela necessita de outros especialistas, pois ouve constantemente que precisa ser atendida com o hematologista e enfrentam o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme. Percebe-se nas narrativas das interlocutoras que o modelo de cuidado ainda está centrado no hematologista e uma recusa de atendimentos de outros especialistas.

Às vezes eu procuro um determinado atendimento, sabe? Tipo assim, eu vou procurar um ginecologista e eles me mandam procurar um hematologista antes porque dizem que tenho anemia falciforme, parece que tem medo de atender a gente, né? Eu tenho a doença e sou mulher também, entendeu? (Zuri, 37 anos)

Eu fui extrair um dente e já estava tudo certo, já tinha feito a consulta, tinha passado pelo médico e médico já sabia que eu tinha anemia falciforme. No dia de fazer a extração uma médica me chamou, não foi o médico que passou os exames, foi outra médica. Eu avisei que tinha anemia falciforme pra médica, mesmo já tendo na minha ficha. Quando eu falei pra médica que eu tinha a doença falciforme, ela parou e saiu do consultório. Levou meia hora lá fora. Eu fiquei sozinha pensando que ela tinha ficado com medo porque eu disse que tinha a doença. Quando ela voltou me pediu pra eu levantar e me chamou pra ir em outra sala. Aí perguntei o que tinha acontecido e se ela ficou com medo quando disse que tinha a doença falciforme. Ela me falou que nem sabia que eu tinha a doença e disse que tinha ido pesquisar sobre a doença. Eu falei com ela que estava escrito na ficha que eu tinha a doença, ela nem leu a ficha e nem viu os exames. Eu perguntei a ela se ela nunca tinha visto sobre a doença quando ela estudava. Ela simplesmente

abaixou a cabeça, escreveu alguma coisa, foi embora, me pediu pra que marcasse outro dia e não me atendeu. (Maisha, 54 anos)

O modelo biomédico, conforme expressa Souto, que produz conhecimento e organiza os serviços de saúde cristaliza uma assistência que medicaliza e mercantiliza corpos, principalmente os corpos negros, e a vida dos/as sujeitos/as se afastando do modelo de promoção da saúde. As interlocutoras Zuri e Maisha, assim como outras mulheres negras com doença falciforme, vivenciam em sua busca por cuidados e acesso a assistência à saúde um processo de fragmentação de seus corpos e não reconhecimento de sua integralidade. Essas mulheres não são reconhecidas como seres íntegros instalando, assim, um processo intenso de desumanização.

Reconhecer que o entrelaçamento de raça, gênero e classe social influencia na forma de viver, adoecer e morrer de pessoas negras possibilita a elaboração de políticas públicas de saúde que visem uma análise do contexto socioeconômico e que enfrentem o racismo, o sexismo, a pobreza, a precarização dos serviços de saúde (SOUTO, 2008).

A interlocutora Ayo mostra uma angústia quando discursos genéricos sobre a doença falciforme, até mesmo dos próprios profissionais de saúde, surgem e assumem dimensões concretas na vida das pessoas com a doença. Ela lembra do “ciclo de sete anos”, ouvia sempre, principalmente dos profissionais de saúde, que não passaria dos sete, quatorze ou vinte e um anos e que dificilmente chegaria aos 50 anos de idade. Esses discursos geram ansiedade, depressão e a presença constante da morte. Por outro lado, a interlocutora entende que cuidar do corpo não é o suficiente para conviver bem com a doença,

Na época que a prefeita de uma cidade daqui do interior morreu, ela tinha anemia falciforme, teve uma repercussão e uma médica do lugar que sou acompanhada disse que os pacientes com anemia falciforme só viviam até 50 anos. Ela, uma médica, falou isso na televisão pra quem quisesse ouvir e gravar! Quantas pessoas não assistiram e ficaram com isso na mente? Meu colega que tinha anemia falciforme assistiu e ficou com isso na mente, ele dizia que não ia passar dos 50. Ele morreu perto dos 50 anos. A mente da gente adoce também. Se você não tiver um pensamento positivo, você adoce. (Ayo, 44 anos)

As pessoas com doença falciforme que não são assistidas corretamente desconhecem a doença e, em sua maioria, não têm acesso à educação em saúde. Por não conhecer a doença pela pouca e/ou falta de informação, a sociedade – profissionais de saúde, amigos/as, familiares, professores etc. – tem uma visão estereotipada e tal desinformação irá influenciar na forma como a pessoa com a doença constrói suas relações sociais e subjetividade. Essas pessoas se apresentarão muito mais vulnerável, solicitando maior atenção do sistema de saúde. A equipe do serviço de saúde, principalmente da Atenção Básica, precisa reconhecer a necessidade específica da pessoa que busca ser atendida para que suas ações sejam resolutivas. A partir dos caminhos percorridos em busca de cuidado, se evidenciou a invisibilidade da doença no cotidiano dos serviços de saúde e demonstra que é necessário a intersectorialidade na saúde para a integralidade do cuidado.

De acordo com Selma Viegas e Cláudia Penna não há como falar de cuidado “sem considerarmos a relação que se estabelece no ato de cuidar, nem podemos cuidar de uma pessoa sem considerá-la integral em suas dimensões” (VIEGAS; PENNA, 2015, p.1094). Cuidar vai além do atendimento numa instituição de saúde, para as autoras, o cuidado se articula ao conceito de integralidade e abrange as relações interpessoais dos indivíduos. Uma assistência focada na doença anula a condição integral dos/as sujeitos/as, assim, saúde e doença apontam para uma abordagem multiprofissional e integrativa que dando respostas às necessidades de saúde dos indivíduos.

Profissionais de saúde não são estimulados a pensar o indivíduo em sua totalidade e pode perder o significado de adoecer para os/as sujeitos/as. Para Andrea Caprara e Josiane Rodrigues (2004) é preciso uma maior sensibilidade para o sofrimento do/a outro/a e de humanização da medicina. De acordo como os autores,

Esta proposta aspira pelo nascimento de uma nova imagem profissional, responsável pela efetiva promoção da saúde ao considerar o paciente em sua integridade física, psíquica e social e não somente de um ponto de vista biológico [...] o desenvolvimento dessa sensibilidade e sua aplicação na prática médica constituem o mais importante desafio para a biomedicina do século 21. No momento em que nos encontramos, a medicina não está preparada para enfrentar este novo desafio (CAPRARA; RODRIGUES, 2004, p. 141).

Uma equipe multiprofissional é importante para o cuidado integral à pessoa com doença falciforme e para a promoção à saúde. Fazem-se necessárias estratégias de cuidado à pessoa com a DF e divulgação da doença entre as equipes de saúde, a exemplo da educação continuada e/ou permanente. No cuidado integral se faz importante o trabalho com uma equipe multidisciplinar, pois a pessoa com a doença é um ser integral e é preciso atender e respeitar suas singularidades e particularidades.

A Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde (PNH) ou o HumanizaSUS, criada em 2003 pelo Ministério da Saúde, preconiza a humanização e educação continuada/permanente. Essa política visa reconhecer a pessoa como sujeito/a comprometido/a com a produção de saúde, fortalecimento do trabalho em equipe multiprofissional, entre outros. Por isso, é de extrema importância que gestores e profissionais de saúde e outros trabalhadores estejam engajados ao cuidado integral da pessoa com a doença. Para o cuidado das pessoas com DF de forma humanizada, precisamos vê-las como pessoas de direitos e de acesso a esses direitos em todas as esferas da saúde.

Um dos princípios do SUS é equidade que precisa ser vivida no cotidiano dos serviços de saúde. Se faz necessário conhecer a realidade dos/as sujeitos/as que buscam por cuidados, conhecer as políticas públicas, implementando-a no cotidiano dos serviços de saúde. Alguns profissionais de saúde, gestores não conhecem políticas públicas e não sabem como atender as demandas de saúde das pessoas negras. Tendo uma medicina preventiva direcionada a população negra, implementando as políticas públicas, a taxa de morbimortalidade de pessoas negras será menor por doenças como hipertensão, diabetes mellitus tipo II, eclampsia e doença falciforme.

O sistema de saúde brasileiro não foi pensado para a população negra, apesar de atender majoritariamente esse grupo social. A formação dos profissionais de saúde não contempla a população negra e essas pessoas são constantemente discriminadas quando precisam recuperar sua saúde. É preciso entender que o investimento nas políticas públicas como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher se faz importante para a diminuição da morbimortalidade deste grupo social e para uma melhor qualidade de vida.

Importante ressaltar que a ausência da variável raça/cor na maioria dos sistemas de informação da área de saúde tem dificultado uma análise mais consistente sobre a saúde das mulheres negras no Brasil. No entanto, os dados socioeconômicos referentes à população negra por si só já são indicadores de seu estado de saúde. O recorte

racial/étnico é fundamental para a análise dos indicadores de saúde e para o planejamento e execução de ações de políticas públicas. Indicadores de saúde que consideram cor ou raça/etnia são absolutamente necessários para que se possa avaliar a qualidade de vida de grupos populacionais.

O Sistema Único de Saúde deve estar orientado e capacitado para a atenção integral à saúde da mulher, numa perspectiva que contemple a promoção da saúde, as necessidades de saúde da população feminina e as mulheres negras com a doença falciforme. Valorizar a experiência das pessoas negras, escutá-las, conhecer as especificidades destas pessoas e propor uma qualidade da atenção à saúde que garanta saúde integral e bem-estar é *master* no cuidado integral dos/as sujeitos/as.

5.2.2. Autocuidado

O modelo hegemônico na prática do profissional de saúde desconsidera um processo educativo que se relaciona com histórias de vida, o contexto sociocultural e a subjetividade do indivíduo. Muitas vezes, sujeitos/as adoecidos/as incorporam o modelo de cuidado de saúde hegemônico que não consideram suas particularidades e necessidades. De acordo com Maria Flávia Gazzinelli et al. (2005) a educação em saúde apoia-se em projetos concebidos julgando que vários problemas de saúde são resultados da situação precária da população. Para os autores, essa concepção cartesiana que tratam pessoas em busca de cuidados como objetos de transformação,

Não são as situações de desigualdade que têm de mudar, mas, os sujeitos. É neste contexto que se concebe “uma ação específica para”, ou seja, uma “educação para a saúde” Imagina-se sempre que na ponta (no para) está alguém que não consegue agir como sujeito de sua ação. É fato que historicamente a Educação em Saúde teve sua origem marcada por uma prática e um discurso coercitivos e normativos (GAZZINELLI et al., 2005, p. 201).

Conforme informam Gazzinelli et al. essas práticas não resultam em mudança no comportamento dos/as sujeitos/as. Segundo os autores é preciso que a educação em saúde considere a trajetória de vida dos indivíduos e enfatizar “a importância de se observar o sujeito em sua totalidade, envolvendo seus processos intelectuais, afetivos e culturais para tornar possível atingir maior efetividade em termos da mudança de conduta”

(GAZZINELLI et al., 2005, p. 202). Para Paulo Ivo Araújo (2007) a educação em saúde para ser efetiva precisa de uma linguagem acessível à população considerando seu contexto sociocultural, uma educação sem ruídos. De acordo com Araújo a educação em saúde para pessoas com doença falciforme deve permitir o empoderamento da pessoa sobre o conhecimento sobre a doença e, assim, ter possibilidades de decisão junto aos profissionais de saúde, promovendo o autocuidado. O autocuidado é uma prática que cada indivíduo promove para manter sua saúde física, mental, espiritual e bem-estar. Pode-se dizer que o autocuidado são ações que realizamos para desenvolver uma melhor qualidade de vida com autonomia.

A interlocutora Nala afirma que o autocuidado é saber cuidar de si mesma para que alcance uma melhor qualidade de vida. Nala informa que só foi tomar conhecimento sobre o que era a doença falciforme na fase adulta quando sua mãe havia falecido. Ela começou a comparar o cuidado que a mãe lhe prestava e começou a fazer as mesmas práticas de cuidado que tinha quando criança. A interlocutora ressalta que estar mais atenta aos sinais que o corpo dá e tomar medidas para evitar ou minimizar sintomas.

Como eu falei né, eu prezo pela minha qualidade de vida! Então o que disserem assim: *Nala faça isso que vai minimizar suas dores*, eu vou fazer, entendeu? Se disserem para mim assim: *olha se aposente para você ficar mais tempo em casa e tal*, eu vou me aposentar! [...]. Eu leio muito sobre a anemia falciforme para tentar entender essa doença, tentar procurar uma solução pra minha vida. Como eu falei, eu busco a minha qualidade de vida, né? [...]. É por isso que eu digo que eu só vim conhecer a anemia falciforme quando adulta e entender como ela age no meu corpo e perceber que na fase adulta eu senti falta de tudo aquilo que minha mãe fazia, né? [...]. Eu comecei a entender o que acontecia pra desencadear as crises, me autocuidar. E pra me autocuidar eu comecei a comparar a minha vida como era antes, quando criança e como minha mãe fazia e como eu sou agora na fase adulta e o que foi que aconteceu pra que eu deixasse de ser assintomática e passasse a ter crise de dor constantemente. Então, pra poder entender essa doença eu comecei a fazer essas comparações pra poder me cuidar, entendeu? [...]. Quando percebo que estou ficando ansiosa com alguma coisa eu já levanto bebo água, converso e tento mudar o foco. (Nala, 46 anos)

A forma pela qual a pessoa percebe a doença pode gerar impossibilidades e possibilidades no transcorrer da vida. As dificuldades surgidas por causa da DF também podem produzir novas construções subjetivas. De acordo com a interlocutora Nala, ter conhecimento sobre a doença e seus limites e como cuidar-se é essencial para conviver com ela. A doença é compreendida além do sofrimento que causa se tornando um aspecto da vida. Assim, “CONVIVER é a ação de compreender a partir das informações adquiridas qual é o limite do meu mundo, quais são as minhas possibilidades, meus movimentos, como eu organizo a minha vida” (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 142).

Para Amara, conhecer a doença foi fundamental para a aceitação da sua condição crônica e para o autocuidado. Amara também ressalta que

Antes não tinha muita informação sobre a doença, ouvia dos médicos que era uma doença sem cura, ia viver com ela minha vida inteira. Quando a gente conhece a doença e se percebe uma pessoa para além da doença, aí começa a aceitá-la, se cuida, aceita a si mesma como é, as dificuldades que a doença impõe, até onde pode ir. Também conhece mais sobre seus direitos e o que não aceitar dos outros. (Amara, 37 anos)

No transcorrer da doença, o processo de conhecimento leva a aceitação, o autocuidado constrói significados que antes eram negligenciados e cheios de representações negativas. Esconder a doença está diretamente ligada aos enunciados discursivos que a doença falciforme carrega. Assim, conhecer e aceitar a doença auxilia no cuidado à saúde, na concretização da qualidade de vida e no processo de protagonismo da própria história.

Para a interlocutora Latifa o autocuidado é saber dos seus limites sendo uma mulher com doença falciforme. Ela passou a ajustar a rotina e não se sobrecarregar com as tarefas domésticas. Também se dedicou a conhecer mais sobre a doença, as questões fisiológicas, como também os direitos de ser pessoa com a DF. A interlocutora Latifa relata que ao aprender sobre a doença passou a se aceitar mais, assim como a interlocutora Amara, passou a ter perspectivas sobre seu futuro, melhorando a sua autoestima e qualidade de vida.

Antes eu levava a minha vida normal e não queria nem saber. Hoje eu já ajusto o meu dia a minha rotina. Agora que eu não estou trabalhando, que eu estou em casa aí eu vejo se eu estou bem ou não pra fazer as

tarefas de casa. Se eu não acordo muito legal aí eu faço pouca coisa ou deixo pra outro dia. Eu vou fazendo as coisas respeitando meus limites. Eu passei a pesquisar mais sobre a doença, joguei o medo de lado e comecei a pesquisar até pra ter uma melhor qualidade de vida, né? Porque, assim, a partir do momento que a gente sabe como é e sabe como lidar aí então a gente vai tendo os cuidados e conseqüentemente tendo uma melhor qualidade de vida [...]. E, também, o cuidado que eu passei a ter com a mente e outro fator que eu acho importante também é a questão da autoestima porque antes a doença falciforme influenciava muito negativamente na minha autoestima e no meu psicológico tinha aquela questão de ser um peso. Às vezes eu pensava se eu iria conseguir os meus objetivos, ingressar na faculdade, ter algum trabalho. Então eu passei a trabalhar também essa questão, trabalhar a minha mente, a autoestima. Antes eu me achava muito feia (risos) aí depois fui trabalhando isso e hoje eu não tenho mais esses complexos, esses pensamentos negativos sobre mim mesma. (Latifa, 25 anos)

De acordo com Rosa Cândida Cordeiro et al. (2013) a discriminação afeta a saúde física e fragiliza a imagem corporal que a pessoa com a doença falciforme tem de si mesma e a autoestima. Para Latifa num passado recente ser uma mulher negra com a doença era sinônimo de desvalia frente às demais pessoas, tinha uma questão negativa em relação à beleza e ao autoconceito que pode comprometer, segundo Cordeiro et al., a saúde emocional e psicossocial das pessoas com a doença falciforme. A DF atrelada ao corpo negro pode acarretar para a pessoa acometida pela doença um processo de estigmatização devido a sua origem racial.

Para a interlocutora Ayo conviver com a doença falciforme é ter a certeza de sintomas que em algum momento estará presente em sua vida. Quando a dor se faz presente Ayo usa medidas para amenizá-la e tenta ignorá-la, tenta levar a vida como se a dor não existisse e continuar ativa, evitando o máximo ter que ir à unidade de pronto atendimento (UPA).

Por exemplo, ontem você *tava* com uma dor na mão, aí fica naquela agonia: “*tô com uma dor, tô com uma dor, tô com uma dor*”, gente, aquela dor não vai embora não: “*Ah! Eu tenho que tomar remédio, tenho que tomar remédio*”, se você só pensar em remédio, se entupir de

remédio e só pensar na dor, ela aumenta mais. Eu sei disso porque já passei por isso. Às vezes, assim, se eu tô com dor, não vou sair pra um lugar não porque tô com dor ou não vou fazer tal coisa [...]. Porque ela (a dor) pode aumentar. Eu sinto ela, paro pra ouvir, se tiver que tomar o remédio, eu tomo o remédio. Mas, se eu ver que dar pra levar, eu esqueço ela e ela tem que sumir. Eu não vou ficar focada nisso! Enquanto eu puder segurar uma coisa pra não ir pra emergência, eu seguro. Seguro mesmo, oxe! Eu vivo um dia após o outro. Se hoje eu não estou legal, amanhã vou estar melhor. A vida ensina isso! A vida ensina, rapaz! Graças a Deus eu penso assim. (Ayo, 44 anos)

O medo de ter que ir em uma UPA tratar qualquer sintoma, principalmente a dor, revela também que mulheres negras com doença falciforme tem um histórico de não receber um bom tratamento nessas instituições. Muitas vezes são desacreditadas quanto aos sintomas que estão sentindo e isso gera um vínculo frágil entre essa mulher e a instituição de saúde. Sendo a crise de dor o principal sintoma da doença falciforme, causada pela vaso-occlusão, pode-se orientar as pessoas com a doença e/ou os seus cuidadores sobre o que fazer para evitar os fatores que influenciam nesse quadro. Os profissionais de saúde podem estimular o autocuidado, pois existem pessoas com a DF que têm crises álgicas recorrentes. Por isso a necessidade de olhar para cada pessoa de forma particular.

A dor traz incômodos tanto físicos como psicológicos e emocionais. A falta de informação sobre a doença falciforme naturaliza nos serviços de saúde um atendimento, muitas vezes, equivocado e inadequado frente ao sintoma da dor. Quando se foca na pessoa compreende-se a experiência de adoecimento, melhorando a relação entre profissional de saúde e a pessoa com a doença e/ou seus familiares, construindo novas práticas profissionais para o cuidado. Outro ponto relevante é promover o empoderamento das pessoas com a doença através de informações sobre a doença e a promoção da saúde.

A articulação entre a Atenção Básica e os demais níveis de atenção à saúde – Atenção Secundária e de Especialidades e Atenção Terciária – é essencial para o cuidado integral à pessoa com doença falciforme e para a promoção à saúde. Fazem-se necessárias estratégias de cuidado à pessoa com DF e divulgação da doença entre as equipes de saúde, a exemplo da educação continuada e permanente. No cuidado integral é importante o

trabalho com uma equipe multidisciplinar, pois a pessoa com a doença é um ser integral e é preciso atender e respeitar suas particularidades.

Conforme afirma Paulo Ivo Araújo (2007), a educação em saúde para a DF contribui para a autonomia das pessoas, possibilitando o fortalecimento de autocuidado. O autocuidado será inserido no cotidiano da pessoa, modificando hábitos e influenciando no percurso da doença. Deste modo, o autocuidado é fundamental para a identificação de sinais e sintomas, que conseqüentemente, ajudará na prevenção e/ou redução das crises.

O autocuidado se apresenta como uma alternativa para a qualidade de vida. As mulheres negras com doença falciforme passam a conhecer mais o seu corpo, os sinais e sintomas da doença e passam a ser protagonistas no cuidado. O autocuidado sozinho não impede o agravamento da doença, mas se torna essencial para aprender a conviver com a doença falciforme.

Segundo Audre Lorde (2017) o autocuidado não é individual e não pode ser dissociada de uma luta política, ele é uma prática política coletiva, pois a política opera na vida individual de cada sujeito/a. Lorde traz a ideia de autocuidado como resistência política, uma estratégia de sobrevivência para os indivíduos que “nunca foram destinados a sobreviver”. Autocuidado tem uma dimensão coletiva e unir-se em redes de apoio é uma questão essencial para a mulheres. A autora nos informa que cuidar de si não é uma tarefa fácil principalmente quando se é mulher e negra, logo quanto mais oprimida a mulher for mais revolucionário será o cuidado consigo.

5.2.3. A importância da família

Amara, Niara e Nala trazem em suas narrativas a importância do suporte da família e como a falta desse suporte familiar também influencia negativamente na percepção de ser uma pessoa com uma doença crônica e até na orientação dos itinerários terapêuticos. Conforme relata Antonilma Castro e Alessandra Barros (2017) toda família será abalada e terá a rotina alterada, principalmente para as mulheres que são as mais presentes para o cuidado da pessoa adoecida.

Minha família me dar um suporte. Sempre está disponível pra me ajudar quando preciso, seja quando preciso me internar e eles me acompanham, seja pra comprar algo pra o tratamento, seja pra ver um exame que não consegui fazer pelo SUS, enfim. Minha família está

sempre a postos. Sempre estive do meu lado. Aliás, sei que sobrevivi além do que se esperavam por causa da minha família, principalmente meus pais e minhas irmãs, pelo cuidado comigo. Mas, a minha mãe era a que mais esteve presente comigo nas inúmeras internações que tive e que me levava sempre nas consultas. Sem eles não chegaria tão longe. (Amara, 37 anos)

Era minha mãe que ficava, ela me acompanhava, ela me levava pra o hospital, ela que ia me buscar sozinha. Meu pai nunca foi, nunca. Então, ela que levava, ela que buscava, ela que cuidava de mim o tempo todo. E a preocupação era muito grande, né? [...]. Então, eu nunca pude contar com ninguém, eu contava quando eu era menor, mas quando comecei a crescer eu contava só com minha mãe. Quando ela faleceu eu ia contar com quem? Meu pai não conhecia a doença e não queria saber, ele não queria saber e, também, não ligava e achava que era coisa da minha cabeça. Aí então eu passei a criar esse escudo, né? Pra me defender e com esse escudo eu fui até hoje. (Niara, 54 anos)

Eu acho, que tipo assim, a gente sempre vai depender de outras pessoas. A gente tem que ter na mente que a gente não tá sozinho, né? E família significa justamente isso, né? A palavra família significa nunca abandonar! A gente tem que correr atrás de ter a família a nosso lado. A gente vai precisar da família a vida toda, né? Eu acho que até a pessoa que não tem a anemia falciforme ela precisa da família a vida toda e quem tem a anemia falciforme precisa mais ainda. Hoje eu não tenho mais a minha mãe pra me socorrer e te digo quando ela faleceu eu pensava como ia me virar agora. Eu achava que não ia aguentar e que eu iria logo em seguida porque eu não ia saber cuidar de mim. Pense aí, você já uma pessoa adulta. É como tivesse tirado o meu chão. E eu pensava o que seria de mim, quem vai me ajudar com minha filha, né? Quem vai ficar com minha filha pra eu ir trabalhar? E quem vai me socorrer quando eu estiver tendo as crises? Mas, a gente aprende, né? Entre trancos e barrancos a gente aprende. A vida ensina! Enfim, e eu continuo tocando o barco. Minha mãe faleceu em 2009 e estamos aí. (Nala, 46 anos)

Vemos nos relatos das interlocutoras que suas mães, avós, tias e irmãs são um elemento fundamental para o cuidado e o quanto essas mulheres são importantes para ajudar no cuidado e organização do lar dessas mulheres. Nala teve dificuldade em reorganizar sua vida após o falecimento da mãe; Amara lembra que em suas internações sempre era sua mãe que estava presente e Niara se viu sozinha depois da morte da mãe e ficou receosa quanto a solicitar auxílio para outras pessoas, incluindo o pai.

Para Castro e Barros, as famílias enfrentam crises e conflitos e esclarecer sobre a doença permite uma reestruturação na família diante da nova realidade. Segundo as autoras, o aspecto financeiro é alterado e a complexidade dos sintomas da DF requer da família organização para o acompanhamento da pessoa adoecida e até casos de renúncias profissionais, neste caso, majoritariamente feminina.

A família de uma pessoa com doença crônica, na maioria das vezes, é a mais estável no processo de socialização, nela se estabelece os primeiros vínculos afetivos e de construção da identidade. Esta família tende a modificar suas dinâmicas, gerando desafios em sua estrutura que podem ou não favorecer as pessoas em relação à sua condição crônica. Segundo Sontag (1996), a presença de uma pessoa com doença numa família também pode causar incerteza, angústia, frustração, tristeza e desespero, sobretudo quando se é diagnosticada a doença. A família, assim como a pessoa com doença crônica, aprende a manejar os sintomas da doença.

Entretanto, o impacto negativo da doença pode afetar as atividades de seus cuidadores – maior presença de mulheres, como mães, avós, irmãs – podendo gerar consequências na família como distanciamento, neste caso abandono do pai, em sua maioria, e desajustes socioeconômicos. Considerado como uma atribuição doméstica, o cuidado à pessoa com uma doença crônica é atribuído culturalmente à mulher que, por muitas vezes, precisa abandonar o trabalho que realiza fora de casa influenciando diretamente a situação financeira da família.

Segundo José Ayres (2004) a pessoa que é cuidada, pessoa com doença crônica, deposita uma confiança “incondicional” em seu/a cuidador/a, mas não se deve confundir essa confiança com dependência e inferioridade das pessoas que estão sob cuidados. Conforme informam Laureana da Silva et. al., a inclusão da família no cuidado é uma estratégia para promover o autocuidado e a autoestima da pessoa com doença crônica. As autoras atentam que o cuidado familiar é quase sempre solitário e existe uma sobrecarga de trabalho, solidão e sentimento de impotência perante o sofrimento a pessoa adoecida.

Também é muito comum que a família superproteja seu ente adoecido, pois os familiares acabam concentrando de forma intensiva aos cuidados à pessoa com a doença crônica.

5.2.4. Encontrando apoio fora da família

As redes de apoio sociais são de grande importância para a qualidade de vida da pessoa com doença falciforme. Diante das dificuldades enfrentadas pelas pessoas em busca de cuidado, surge a necessidade de dirigir-se ao apoio social para uma relativa diminuição dos efeitos da doença. Dentre esses apoios se destacam a família, amigos/as, vizinhos/as, associações, instituições religiosas etc. que contribuem para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas pelas pessoas.

Para a interlocutora Nala a igreja foi e tem sido um suporte necessário quando precisa se internar, principalmente, quando não pode contar com o apoio da família. O suporte vai de acompanhamento em hospitais à compra de medicamentos. Para as interlocutoras Ayana e Niara a religião vem como um suporte espiritual para enfrentamento da doença em seu cotidiano.

Eu me apoio também na religião, sou evangélica. Eu tenho uma religião que eu sigo, que eu frequento e só batizada há 24 anos. Vamos dizer que a igreja me ajuda muito em relação a anemia falciforme, entendeu? Porque, tipo assim, como eu não tenho mais a minha mãe, eu tenho a minha irmã, mas a minha irmã tem o trabalho dela e agora que ela tá aposentada pode ter mais tempo comigo, mas antes não e às vezes precisava ficar pessoas comigo no hospital e nisso a igreja ajudava bastante, entendeu? Sempre estava reservando as pessoas pra tá comigo, sempre faziam uma escala, um rodízio ou até em relação a remédios, quando eu precisava de alguns remédios. (Nala, 46 anos)

Eu tenho religião, eu sou católica. Na igreja me apoiam, mas é uma é apoio espiritual e, também, fazem visitas. Eles sabem que eu tenho a doença. (Ayana, 43 anos)

Eu acho que eu tenho doença falciforme porque, primeiro a doença, na minha cabeça, não veio por acaso. Ela veio pra me explicar ou pra me orientar de alguma coisa, porque eu acredito no espiritismo. Eu sou

kardecista. Na verdade, eu fui pra essa religião porque é a que mais me identifico pela minha história e a história da minha família, sabe. (Niara, 54 anos)

As interlocutoras Nala, Ayana e Niara recorrem às respectivas religiões a fim de obter um suporte material e espiritual. Ao longo da história pessoas recorrem à religião para resolução de problemas de saúde. Pessoas adoecidas que se deparam com o sofrimento e desafios consideram crenças e práticas religiosas para o enfrentamento à doença. Segundo Juliana Faria e Eliane Seidl (2005), a religião pode trazer conforto, alívio e busca de significado para a existência e compreensão de si mesmo. Para as autoras, a crença religiosa pode favorecer ou atrapalhar a busca por cuidados, pois a pessoa estabelece a religião o controle sob a doença. As religiões também cumprem tarefa fundamental na retomada da integralidade do corpo. Elas têm constituído espaço para a reconstrução na espiritualidade e da significação do corpo. São espaços com fundamentos em uma perspectiva holística; a “arte do curar” é vinculada a uma harmonia física e espiritual.

Destaco, também, a atuação das associações que são ferramentas para o empoderamento da pessoa com a doença e seus familiares. O papel das associações de pessoa com doença falciforme que se destacam como ferramentas para o autocuidado e autonomia das pessoas com doença falciforme e seus familiares. Maisha e Ifé narram a importância da ABADFAL em suas vidas, a associação parece representar uma grande ruptura com um modo de vida cercada de medo pelas marcas da doença,

A ABADFAL pra mim foi uma família! Depois que eu conheci a ABADFAL eu vim ter conhecimento. Antes eu não sabia e tava muito sozinha. Muitas coisas que eu sei hoje em dia foi através da ABADFAL. Eu tive acolhimento! Eu realmente vim entender o que é essa doença [...]. Eu tive conhecimento, tive apoio, vim conhecer o que era uma família de verdade, depois que eu perdi minha mãe e minha tia, eu vim saber o que era uma família de verdade aqui na ABADFAL, entendeu? Vim saber que era uma luta, vim conhecer pessoas que tinham mesmo problema que eu. Então pra mim a ABADFAL é uma família [...]. Na ABADFAL eu posso chorar sem os outros dizer que é fingimento, entendeu? Eu encontrei pessoas que não me criticam, que já sentiram minha dor e mesmo as que não sentem também entende. Porque tem

peessoas na associação que não sente a dor, que não tem a doença, mas entende, muitas vezes até mais a gente que tem. Em todo o canto que eu chego eu falo da associação, falo mesmo. (Maisha, 52 anos)

Tenho apoio da associação, da ABADFAL. São pessoas que eu sei estão ali, né? Pra quando eu precisar e se eu gritar socorro eu sei que vou ser atendida. Tem pessoas lá pra me ajudar e eu tenho segurança, sabe? Eu sei quando eu precisar eu vou ser atendida. (Ifé, 43 anos)

Ao participar da associação conseguiram quebrar, simbolicamente, com uma barreira social e reordenar o modo de vida, de se relacionar com as pessoas, consigo próprias e com o mundo. As categorias “antes” e “depois” revelam a mudança de percepção e práticas, ressignificando a vida.

Apoio social se define como qualquer informação ou auxílio material por grupos ou pessoas que se conhecem resultando em efeitos positivos (VALLA, 2000). O apoio social proporciona proteção social, oferecendo melhorias na saúde física, mental e emocional e, também, promove um debate sobre a autonomia das pessoas frente à hegemonia biomédica.

A rede social é dinâmica e pode ser transformada com o tempo, mas ao mesmo tempo é auto-organizada e propõe estratégias para o enfrentamento coletivo dos problemas. Têm como objetivo proporcionar segurança e bem-estar. Ela se difere do apoio social, sendo que este se encontra na dimensão pessoal e é construído por membros da rede e a rede social é institucional, de dimensão estrutural (NÓBREGA, COLLET, SILVA, COUTINHO, 2010).

As redes sociais representam possibilidades de apoio e interação das pessoas com uma doença crônica. Essas pessoas dispõem de uma vasta rede compostas pela família, vizinhos, amigos, instituições, religião etc. Estas redes, por sua vez, atendem desde a situação de cuidar da pessoa convivendo com uma doença crônica até a ajuda financeira. Esta é uma perspectiva de redes que funcionam para suprir deficiências deixadas pelo Estado.

Outra perspectiva é pensar a rede como disseminadora da noção de cidadania e autonomia dos indivíduos. A rede possibilita a discussão aos sujeitos sobre sua autonomia e busca compreender quais os problemas de saúde têm solução no próprio grupo e quais exigirem do Estado. Desta forma, a rede social se destaca por ser uma alternativa aos

entraves no sistema de saúde. As redes sociais são ferramentas para o fortalecimento da autonomia desde que implique no compartilhamento dos saberes.

A ABADFAL contribui no conhecimento e na ressignificação da doença para suas associadas, informando sobre a fisiopatologia da doença falciforme e promovendo o autocuidado, além de orientar sobre atendimentos em serviços de saúde. O propósito da associação é criar possibilidades, com autonomia e qualidade e a construção de sujeitos de direito, compreendendo a fragilidade da atenção à saúde e a carência de políticas de saúde por parte do Estado.

5.2.5. (Re)existências: (re)construindo a trajetória de vida

A experiência de se viver com a doença falciforme gera dificuldades, incômodos, desequilíbrios e altera o cotidiano das pessoas que são acometidas por ela. Porém, em meios a tantas dificuldades e dores as mulheres desse estudo encontraram formas de ressignificar a vida apesar da doença. As interlocutoras foram, ao longo de sua trajetória de vida com a DF, tirando a centralidade da doença e começaram a encará-la como uma parte de suas vidas, parte essa que requer uma maior atenção devido às dificuldades, mas reconhecendo a existências projetos e o desejo de realização desses.

Conforme mostram Eliana Xavier e Kátia Rocha (2017) num estudo sobre subjetividade e interseccionalidade de mulheres negras com doença falciforme, a trajetória das mulheres são marcadas por superação e reorganização da subjetividade e colocando-a como sujeitas ativas frente a doença e criando estratégias diante as dificuldades geradas pela doença falciforme. As autoras ressaltam que para mulheres negras com a DF “os sentidos subjetivos também se constituem através da percepção da relação social desigual hierárquica entre negros e brancos e da invisibilidade da população negra” (XAVIER; ROCHA, 2017, p. 275). No convívio com a doença falciforme, as mulheres percebem a invisibilidade da doença e o tratamento desigual, principalmente, quando vão em busca de cuidados. O processo de subjetivação também é influenciado por iniquidades em saúde e pelo cruzamento de opressões como o racismo, sexismo e situação de classe.

Para Xavier e Rocha, o processo de subjetivação é delineado pela vivência com a doença, mas algumas pessoas não ficam restritas aos processos da doença, trilham caminhos através de grupos sociais e se organizam buscando informações, conhecendo mais sobre a doença, mudando a forma como percebe a doença, transformando suas

trajetórias. A interlocutora Latifa – depois de um período de negação da doença – usou suas dores para se aprofundar sobre a enfermidade e compartilhar sua experiência e conhecimento sobre a DF com outras pessoas através de redes sociais. Também revela que percebeu a importância de motivar as pessoas acometidas pela doença a se verem para além dela, vê-la como um aspecto da vida. Latifa continuou com seus projetos de vida, como estudar, trabalhar, reconstruindo sua trajetória e ressignificando a doença falciforme

Eu tenho o grupo das meninas no WhatsApp e a minha página sobre a doença falciforme lá no Instagram, né? Hoje discuto a doença falciforme nas redes sociais. Passo um pouco que aprendi sobre a doença para outras pessoas, as que tem e as que não tem a doença, tiro dúvidas e aprendo também. No Instagram eu conto um pouco da minha trajetória convivendo com a anemia falciforme e motivo as outras pessoas que têm a doença a se enxergarem para além da doença. Nós não somos a doença, ela é apenas um pedaço da vida e a vida é aquilo que nós escolhemos fazer dela. Eu escolho ser feliz e mostrar o melhor de mim às pessoas. (Latifa, 25 anos)

Latifa reconhece e pratica o cuidado, autocuidado e é capaz de gerir o próprio corpo. Cuidar de si abriu espaço para cuidar do outro. O cuidado de si é uma proposta estratégica de resistência para emancipar as mulheres negras, pois implica em reconhecimento de si mesma. Cuida-se é um convite para reflexão e busca para o “bem viver”. O processo de educação em saúde e educação política entre mulheres negras com DF também é essencial para aprender e reaprender sobre a própria doença, conhecer direitos, suporte tanto material como emocional. A organização leva-as a compartilhamento de saberes e experiências sobre ser uma pessoa com a doença falciforme.

Para bell hooks (2000), a questão emocional e psíquica é tão indispensável quanto as questões materiais e possibilitam equilíbrio para que as mulheres negras consigam tornar-se autônomas e serem vistas como sujeitas. Segundo Audre Lorde (2017), é preciso romper com autocuidado individualista e redimensionar a subjetividade numa dimensão que garanta a si própria para então manter grupos sociais.

De acordo com Alberto Acosta (2019) o “bem viver” busca romper com a estrutura capitalista e buscar novas formas de vida assegurando a “capacidade de

regeneração, baseada no respeito, na relacionalidade e na reciprocidade [...] assegurando a justiça social para todos os habitantes do planeta” (ACOSTA, 2011, p. 12). O “bem viver”, para o autor, visa a coletividade, o convívio em comunidade e não um projeto individual. Latifa mostra que o “bem viver” dela também se atribui ao “bem viver” de outras pessoas que convivem com a doença falciforme ajudando na divulgação da doença e reconhecendo a pessoa com a DF como protagonistas da própria história. Para o “bem viver” toda vida é importante e a saúde atravessa cada uma dessas vidas.

Importante ressaltar que Latifa informa fazer parte de grupos de mulheres com doença falciforme – grupo no WhatsApp – revelando a sororidade entre essas mulheres. Sororidade é um termo do movimento feminista que estimula o apoio entre as mulheres, formando uma rede de solidariedade. A sororidade é uma resposta ao patriarcado que impulsiona às mulheres na condução de transformações da estrutura social. No entanto, para Vilma Piedade (2017) o termo não alcança as experiências de todas as mulheres, as opressões de raça e classe social diferenciam as experiências de viver e morrer de mulheres brancas e não brancas. Piedade inaugura o termo “dororidade” que é a cumplicidade entre mulheres negras, pois existem dores que só elas reconhecem por alcançar toda a experiência vivida por essas mulheres em seu existir.

Letícia Nascimento (2020) afirma que “é preciso também se amar, o autocuidado é revolucionário”. Para a autora, o autocuidado se relaciona a autoproteção e autopotencialização no âmbito individual e coletivo e se faz necessário as mulheres estarem juntas, formando uma rede de proteção numa estratégia feminista, antirracista e de empoderamento.

As interlocutoras buscaram reconstruir suas trajetórias considerando suas particularidades, suas necessidades para além da doença, redescobrimo, assim, seus sentidos subjetivos e reexistindo no mundo, transcendendo a DF. A interlocutora Amara também viveu um processo de negação da doença – o que é comum entre as interlocutoras devido aos efeitos que a estigmatização de seus corpos gerou em suas subjetividades – e ao conhecer o que temia, a doença, passou a se aceitar com todos os limites que a doença pode impor. Amara deixou de focar na doença e enxergou as possibilidades de ser para além da DF. Para a interlocutora a aceitação é um “processo contínuo e doloroso”, pois o conhecimento sobre a doença é extenso e perder pessoas com a doença ao longo dos anos é doloroso. Ela também percebe que se ver como sujeita numa perspectiva holística é um aprendizado constante e reconhece a importância de cuidar de si para cuidar do outro.

Depois que aprendi sobre a doença eu passei a me aceitar mais. Mas, isso é um processo contínuo e doloroso. A gente nunca para de conhecer sobre a doença, de se espantar quando algum “irmão ou irmã de foice” se vai, de lutar por nossos direitos. É um processo sem fim. Sempre aprendendo a ver a doença como um aspecto da sua vida e não sua vida inteira! Sou uma mulher, negra, filha, irmã, tia, estudo, trabalho, amo, sinto raiva entre outras coisas e para além disso tenho a doença falciforme e viverei com ela enquanto estiver viva e tudo bem. Vou me cuidando! Cuidando da mente que também adocece junto com o corpo e, até onde eu posso, cuidando de outras pessoas. Faço minha parte falando da doença nos espaços que vou e lembrando que a doença habita em um corpo, habita em uma pessoa com tudo o que ela pode e não pode oferecer. (Amara, 37 anos)

Amara acolhe a proposta do “bem viver” e leva em consideração o reconhecimento e respeito da humanidade de pessoas que são acometidas por doenças crônicas e reconhece a pluralidade delas. A interlocutora usa o autocuidado como uma estratégia de luta, desconstruindo os estereótipos acerca de mulher com a doença falciforme e, por sua vez, desafiando as estruturas de opressão. Esse “ser” mulher negra é reconhecido na ação de cuidar de si. De acordo com Altair Lira e Cândida Queiroz (2013) conhecer a doença fomenta a identificação das pessoas com DF como sujeitos/as ativos/as no processo de “passar a ser além da doença”, conhecendo seu corpo, os limites, as possibilidades reforçando a autoestima e o empoderamento.

Joice Berth (2019) ressignifica o empoderamento a partir da ótica do feminismo negro. Para a autora, o empoderamento precisa visar o coletivo para que haja transformações estruturais. O coletivo aponta diversas opressões de raça, gênero, classe social que vai além do individual. Ela atenta que organizações sociais não empoderam ninguém, o que elas fazem é criar ambiente favorável ou colocar empecilhos no processo de empoderamento. Como Paulo Freire⁴⁴, Berth também acredita que para superar essas opressões – que podem se entrelaçar em um indivíduo ou grupo de indivíduos – se faz necessário que grupos oprimidos obtenham instrumentos para se empoderarem através de si próprios fazendo uso da consciência crítica sobre a realidade social aliada a uma prática transformadora. Segundo a autora,

⁴⁴ Ver: Freire, P. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2018, 256 p.

indivíduos empoderados formam uma coletividade empoderada e uma coletividade empoderada, conseqüentemente, será formada por indivíduos com alto grau de recuperação da consciência do seu eu social, de suas implicações e agravantes (BERTH, 2019, p. 52).

As interlocutoras desse estudo buscaram se empoderar de alguma forma, seja através da ABADFAL, família, grupo de mulheres com a doença falciforme ou até mesmo sozinhas através de pesquisa sobre a doença e os direitos das pessoas com a DF. Desta forma, elas se tornaram protagonistas de suas próprias vidas, se enxergando como seres completos para além da doença. Aprenderam a autogerir seus corpos ficando atentas aos sinais e sintomas, sob uma autovigilância que pode garantir a sobrevivência. Conhecer a doença falciforme, interpretar seus sinais e, principalmente a aceitação da condição crônica, levam a autorresponsabilidade, autogestão e autocuidado, entendendo que são feitas de muitas coisas porque são plurais. As interlocutoras começam a trilhar um caminho próprio adotando mecanismo para não sucumbirem em meios as dores físicas, emocionais, sociais e raciais, mas permitindo aliados/as nesse percurso e compartilhando o caminho com outras pessoas.

O autocuidado e o autoamor são meios e fins para uma luta em que mulheres negras com doença falciforme são subjugadas, estereotipadas e silenciadas. O cuidado de si significa melhor qualidade de vida, longevidade e lutar contra opressões que controlam e limitam esses corpos. Segundo bell hooks (2000) a falta de amor tem criado dificuldades e barreiras na vida de pessoas negras e cultivar o “amor interior” é se conhecer e afirmar todos os dias. Para a autora, aprender a amar é uma forme de encontrar a cura,

Quando nós, mulheres negras, experimentamos a força transformadora do amor em nossas vidas, assumimos atitudes capazes de alterar completamente as estruturas sociais existentes. Assim, poderemos acumular forças para enfrentar o genocídio que mata diariamente tantos homens, mulheres e crianças negras. Quando conhecemos o amor, quando amamos, é possível enxergar o passado com outros olhos; é possível transformar o presente e sonhar o futuro. Esse é o poder do amor. O amor cura. (HOOKS, 2000, p.198)

bell hooks trabalha com uma categoria “ética do amor” que permite a organização da forma de nos relacionarmos como os/as outros/as e com nós próprios permitindo reconstruir a subjetividade. hooks analisa os impactos do colonialismo e do período da escravidão na vida das pessoas negras e ressalta que o amor cura, pois a noção de cura se relaciona com a recuperação da integridade do/a sujeito/a. A autora não está falando do amor que se restringe ao afeto, ao romance dentro de um relacionamento afetivo-sexual ou a outras dinâmicas relacionais restritas ao âmbito individual.

Dentro da perspectiva de hooks, esse amor que cura irá recuperar a integridade e subjetividade das pessoas que foram e são atravessadas por opressões como racismo e sexismo em seu cotidiano. Quando a autora fala que o amor cura e permite reconstruir futuro, ela está falando da condição ética, política e de conhecimento que o amor pode gerar em sua formulação coletiva, pois essa “ética do amor” surge no coletivo. O amor cura porque permite que os/as sujeitos/as cheguem à luta enquanto sujeitos/as e não enquanto objetos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não trago verdades decisivas. Laivos de genialidades não atingem minha consciência. Entretanto, com toda a serenidade, julgo necessário dizer certas coisas.

Frantz Fanon

Retomando as questões centrais que orientam a elaboração dessa dissertação e um conjunto de questões que procurei compreender e responder: a) Como as mulheres negras desse estudo convivem com a doença falciforme? b) Como raça, gênero e classe social operaram em suas trajetórias de vida?

Para responder essas perguntas procurei analisar dez trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme residente em Salvador e região metropolitana. Procurei desvendar como elas analisam, percebem e redefinem suas experiências de adoecimento crônico atravessadas por marcadores sociais como raça, gênero e classe. Como elas convivem com a enfermidade, qual a relação com a enfermidade desde o diagnóstico, de que forma a doença impacta na trajetória de vida. Procurei não só os caminhos percorridos em busca de cuidados e como percebem suas experiências nestes locais, mas suas subjetividades e particularidades como sujeitas em sua integralidade.

A doença falciforme marca profundamente a vida das pessoas acometidas por ela, pois pode impedir que o convívio e os processos de socialização sejam plenamente vividos. Esses elementos foram considerados quando as mulheres negras com doença se referiram às marcas que as impossibilitaram nas interações sociais. As narrativas das interlocutoras desse estudo revelam angústias, ilusões, desejos, conflitos. Essas mulheres buscam a transformação do papel social que lhes foi dado, a de mulher negra com doença falciforme cheio de estigmas, estereótipos e cerceamento.

As narrativas das interlocutoras revelaram que o cotidiano com a doença falciforme é atravessado pelo entrecruzamento de raça, gênero e classe social em todas as esferas da vida. A enfermidade impacta a aprendizagem escolar e/ou a vida acadêmica, pois a pessoa pode precisar se afastar constantemente devido às faltas, internações de longo período e pelo sofrimento psicológico muitas vezes causado pelo isolamento que a pessoas vive em espaços como escolas e/ou universidades. Como foi visto, a doença tem grande repercussão no emprego e renda. As mulheres desse estudo demonstraram a dificuldade de se manter em um emprego/trabalho por causas dos sintomas que, por sua vez, leva ao afastamento do local de trabalho. Revelaram, também, a desconfiança que os empregadores e colegas de trabalho têm delas, em vista da condição crônica. Outro aspecto que chama a atenção é a dificuldade de as mulheres conseguirem benefícios sociais pela dificuldade de comprovar limitações causadas pela doença.

As mulheres também relataram dificuldades quanto a questão do parto, maternidade e da saúde reprodutiva. Elas desenvolvem uma gestação de alto risco podendo ter complicações severas e até levar a óbito; no exercício da maternidade há o

medo de não conseguir criar os/as filhos/as devido aos sintomas que pode incapacitá-las e pela presença persistente de uma morte prematura. Quanto à saúde reprodutiva, observou-se uma preocupação por não ter um contraceptivo confiável – os contraceptivos hormonais podem causar tromboembolismo e o DIU, sangramentos – ficando expostas a gravidez indesejada, além de não transversalizar⁴⁵ o atendimento dessas mulheres que muitas vezes não têm acesso a políticas públicas como a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. A solidão está presente na vida dessas mulheres, seja no ambiente escolar, no trabalho, na família ou nas relações afetivo-sexuais. 80% das mulheres estão solteiras e/ou sozinhas e relatam dificuldades de criar vínculos devido a variabilidade clínica da DF.

Para Rosa Cândida Cordeiro et. al. (2013), as vivências de mulheres com doença falciforme são marcadas por sofrimento acentuado, devido a sintomatologia e suas consequências. Viver com a doença construiu concepções que influenciaram interações e as práticas sociais dessas mulheres, se inserindo em uma produção subjetiva, social e individual. A intensidade dos sintomas trouxe ao cotidiano, dificuldades físicas e subjetivas e provocou sensações de mal-estar, insegurança e impotência.

Observei que o discurso biomédico define os limites e capacidade dessa mulher, os profissionais de saúde são apresentados como proprietários do saber e responsáveis por decidir toda a terapêutica utilizada. Muitas vezes não existe um diálogo entre essas mulheres e os profissionais de saúde. Porém, quando existe um diálogo entre os profissionais de saúde se compreende a experiência de adoecimento, melhorando essa interação, possibilitando construir novas práticas para o cuidado.

A falta de informação e/ou as informações desconstruídas sobre a doença naturaliza nos serviços de saúde um atendimento, muitas vezes, equivocado e inadequado frente aos sintomas apresentados por essas mulheres, banalizando seu sofrimento. O tratamento/atendimento descortês é um fenômeno naturalizado que revela o racismo institucional nos serviços de saúde.

Diante das dificuldades de acesso da população negra aos serviços de saúde urge a necessidade de estudos voltados à experiência desta população com os referidos serviços. Kátia Uchimura e Maria Lúcia Bosi (2007) reforçam que percepções de diferentes atores acerca dos serviços são decorrentes da vivência destes nos espaços

⁴⁵ Ver: PEDROSO, R. T; VIEIRA, M. E. M. Humanização das práticas de saúde: transversalizar em defesa da vida. **Interface** (Botucatu), vol.13, supl.1, 2009.

acionados. Para elas, se faz importante considerar a história dos atores e atrizes dentro destes espaços, para conhecer as experiências dos/as sujeitos/as e ampliar o olhar sobre o cuidado.

A doença falciforme é uma condição de saúde ligada à população negra e esse fator incorpora uma série de marcadores à subjetividade das mulheres negras com DF. Esses marcadores potencializam as experiências cotidianas dessas mulheres. A experiência de adoecimento integra a subjetividade e se organiza no cotidiano e em suas relações sociais, pois a humilhação social e racial que experimentam atravessa a vivência dessas mulheres. O racismo é algo que permeia as instituições de saúde. As pessoas com a doença viveram por anos sem uma assistência integral devido à invisibilidade histórica da doença e em decorrência do racismo institucional. A inexistência de uma rede de atenção à saúde, ou uma rede fragilizada, deve-se ao racismo, que opera por décadas nas instituições de saúde, resultando em consequências danosas às pessoas com DF.

O racismo institucional é fator estruturante dessa condição de vulnerabilidade que se encontra mulheres negras com a doença falciforme. Por ser uma doença de maior prevalência na população negra, as autoridades públicas não organizam o serviço para inclusão e acolhimento dessas mulheres. As interlocutoras não foram assistidas corretamente e, em sua maioria, não tiveram acesso à educação em saúde. Por não conhecer a doença pela pouca e/ou falta de informação, alguns profissionais de saúde, amigos/as, familiares etc., têm uma visão estereotipada e tal desinformação irá influenciar na forma como mulheres com a DF constrói suas relações sociais. Ela se apresentará muito mais vulnerável, solicitando maior atenção do sistema de saúde. A equipe do serviço de saúde precisa reconhecer a necessidade específica dessa mulher que busca ser atendida para que suas ações sejam resolutivas, além de compartilhar o cuidado para que possam administrar a sua saúde.

Para se atender as mulheres com doença falciforme de forma humanizada, precisamos vê-las como mulheres de direitos. Podem-se reduzir barreiras, como comunicação e burocrática institucional e interinstitucional, criar ou fortalecer, uma rede integrada e multiprofissional. Precisa-se que haja a corresponsabilidade entre os gestores e profissionais de saúde, dialogar constantemente com essas mulheres com e, também, ferramentas necessárias para a diminuição do racismo institucional nos serviços de saúde.

Raça e saúde proporcionam calorosos debates no meio acadêmico, movimentos sociais e outros espaços. A partir desse debate se reconhece que essa relação mostra como o racismo opera estruturando a sociedade brasileira. A doença falciforme revela como o

racismo institucional impacta na qualidade de vida de pessoas com a doença, sendo não tendo acesso à serviço de saúde de qualidade ou sendo vista como fragmentadas pelos profissionais de saúde ou até estigmatizadas no âmbito social. Entretanto, se estabelece novas abordagens de compreensão da doença e formas de promoção da saúde. O debate sobre questões raciais e doença falciforme foi importante para criar políticas públicas de saúde contribuindo para o enfrentamento do racismo institucional.

A pesquisa apontou que a doença falciforme é uma doença negligenciada⁴⁶, apesar de não ser uma doença infecciosa e transmissível. Segundo Aline Cavaca e Paulo Vasconcellos-Silva (2015), doenças negligenciadas são marcadas pelas desigualdades sociais e as causas dessa negligência são estruturais, como a invisibilidade das populações acometidas por essas doenças. A doença falciforme atinge majoritariamente pessoas negras e o racismo opera para que as pessoas com a doença sejam também negligenciadas. A DF foi, ao longo de sua história natural, invisibilizada, omitida e ignorada revelando o racismo institucional e produzindo iniquidades em saúde. É importante atenta-se que somente a visibilidade de uma doença ou um grupo social não resolve as inequidades em saúde e as injustiças sociais. Entretanto, a visibilidade aponta um caminho para a resolução de problemas que atingem populações e doenças negligenciadas.

De acordo com Inesita Araújo, Adriano Moreira e Raquel Aguiar (2013) a invisibilidade das pessoas contribui para que não se pautem as necessidades de saúde destas. Para os autores, negligenciar é reflexo da falta de cuidado com certas situações e grupos sociais, assim

O contrário de negligência é cuidado. Cuidado, questão central para saúde. Então, poderíamos perguntar: como encontrar cuidado em uma sociedade baseada na notoriedade e no (re)conhecimento? Se eu não sou reconhecido, não existo para as políticas públicas, não me comunico nem se comunicam comigo, não apareço em lugar nenhum, não recebo cuidado. Eu sou negligenciado, eu adoço (ARAÚJO; MOREIRA; AGUIAR, 2013).

As interlocutoras se mostraram capazes de gerir seu próprio corpo estabelecendo os limites e as possibilidades promovendo o autocuidado. Mesmo com todas as

⁴⁶ Doenças negligenciadas são aquelas que, por vezes, causadas por agentes infecciosos e são consideradas endêmicas em populações em situação de vulnerabilidade social. Essas doenças apresentam investimentos reduzidos.

dificuldades que a sintomatologia da doença, essas mulheres desenvolveram estratégias que permitiram prosseguir com seus planos, dando conta do que havia sido elaborado nas suas construções subjetivas. Em alguns momentos, essas mulheres procuravam manter-se longe da fragilidade gerada pela condição de saúde, retiraram a doença da centralidade de suas vidas e se integraram e assumiram sua totalidade como mulheres, mães, trabalhadoras etc.

Pretendo com essa dissertação contribuir para a compreensão das vivências de mulheres negras com doença falciforme, tanto a sua experiência de adoecimento, quanto acerca das questões raciais e suas relações com doença falciforme. Concluo o texto na busca pela atenção integral à saúde das mulheres negras com DF, que passa pela concretização das políticas do SUS e enfrentamento a todas as formas de desigualdades sociais, raciais e de gênero. Mas também, apontar possibilidades de mudanças de acesso e práticas nos serviços de saúde, ainda estruturadas pelo racismo institucional e o reconhecimento que essas mulheres são sujeitas ativas, portanto, podem ser produtoras de conhecimento acerca de seus próprios corpos.

Ressalto que novos materiais serão produzidos com base nas evidências, que não puderam ser abordadas aqui, buscando respeitar e legitimidade a confiança das interlocutoras ao participarem e colaborarem com este estudo. Destaco a importância de que novos trabalhos, de base quantitativa e qualitativa, sejam desenvolvidos, trazendo novos elementos e olhares a compreensão da realidade das pessoas com doença falciforme.

REFERÊNCIAS

ABA – Associação Brasileira de Antropologia. **Código de Ética do Antropólogo e da Antropóloga**, 2012. Disponível em: <<http://www.portal.abant.org.br/codigo-de-etica/>>. Acesso em: 11 out. 2020.

ACOSTA, A. **O bem viver: uma oportunidade para imaginar outros mundos**. Tradução de Tadeu Breda. São Paulo: Editora Elefante, 2019, 264 p.

ADAM, P. C. G; HERZLICH, C. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

AKOTIRENE, C. **O que é interseccionalidade?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2018, 144 p. (Coleção Feminismos Plurais).

ALBERTI, V. **Ouvir contar: textos em história oral**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004, 196 p.

ALMEIDA, S. L. **O que é racismo estrutural?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2018, 204 p. (Coleção Feminismos Plurais).

ALVES, P. C. B. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9:263-271. jul-set, 1993.

ALVES, P. C. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In: GERHARDT, T. E; PINHEIRO, R; RUIZ, E. N. F; SILVA JUNIOR, A. G. (orgs.). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016, p. 125-146.

ALVES, P. C; RABELO, M. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde-doença. In: ALVES, P. C; RABELO, M. (orgs.). **Antropologia da Saúde: Traçando Identidades e Explorando Fronteiras**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Relume Dumará, 1998, p. 107-121.

ARAÚJO, I. S; MOREIRA, A. L; AGUIAR, R. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada: apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. **RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**. Rio de Janeiro, v.6, n.4 – Suplemento, fev., 2013.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 2007; 29 (3):239-246.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educação.**, v.8, n.14, p.73-92, set/2003 – fev/2004.

AZEREDO, S. Teorizando sobre gênero e relações raciais. **Estudos Feministas**, v.2, n. esp., p. 203-216, 2. sem, 1994.

BARBOSA, M. I; UNGLERT, Carmen Vieira de Sousa. **Racismo e saúde**. 1998. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998. Disponível em: <<https://teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-08042020-101524/pt-br.php>>. Acesso em: 13 dez. 2020.

BARBIER, R. **L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé**. Conférence à l'École Supérieure de Sciences de la Santé. Brasília: Juillet, 2002.

BEAUVOIR, S. **O Segundo sexo: fatos e mitos**. Tradução de Sérgio Milliet. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1980.

BERNARDO, F. R; BASTOS, J. L; MORETTI-PIRES, R. O. A dança dos números: aferindo experiências de discriminação em grupos multiplamente marginalizados. **Caderno de Saúde Pública**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n11/1678-4464-csp-34-11-e00167117.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2020.

BIROLI, F. O Público e o Privado. In: BIROLI, F; MIGUEL, L. F. **Feminismo e Política: uma introdução**. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2014, p. 54-88.

BONFIM, V. M. S. A identidade contraditória da mulher negra brasileira: bases históricas. In: NASCIMENTO, E. L. (org.). **Afrocentricidade: uma abordagem epistemológica inovadora**. São Paulo: Selo Negro, 2009, 398 p.

BORGES, C. A. A distopia do cuidado no brasil opera no corpo das mulheres negras. **Portal Geledés**, 2020. Disponível em: < <https://www.geledes.org.br/a-distopia-do-cuidado-no-brasil-opera-no-corpo-das-mulheres-negras/>>. Acesso em: 19 nov. 2020.

BORGES, J. **O que é encarceramento em massa?** Belo Horizonte (MG): Letramento: Justificando, 2018. (Coleção Feminismos Plurais).

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu** (26), jan/jun. 2006, p. 329-376.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diagnóstico da Doença Falciforme no Brasil**. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 07 abr., 2016. Disponível em URL:<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html>. Acesso em: 09 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1459 de 24 de junho de 2011. Institui a Rede Cegonha**. Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Justiça. Portaria Interministerial MS/MJ n.º 1777, de 9 de setembro de 2003. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 set., 2003. Disponível em URL: <http://www.mj.gov.br/Depen/legislacao/2003Portaria1777.pdf>.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Perspectiva da equidade no pacto nacional pela redução da mortalidade materna e neonatal: atenção à saúde**

das mulheres negras. Maria Auxiliadôra da Silva Benevides et al.]. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde); ISBN 85-334-0884-6; Obra da Área Técnica de Saúde da Mulher/DAPE/SAS/MS, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença Falciforme: orientação sobre o uso de sulfato ferroso em crianças** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017.

BRITO, L. Desde 13 de maio, o Brasil ainda nos deve muito. 2020. **Nexo Jornal LTDA.** Disponível em: <<https://www.nexojornal.com.br/colunistas/2020/Desde-13-de-maio-de-1888-o-Brasil-ainda-nos-deve-muito>>. Acesso em: 11. ago. 2020.

BRITO, N; LIMA, T. M; DIAS, T; ENUMO, S. R. A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com Anemia Falciforme. **Revista de Educação Pública.** Cuiabá, v. 26, n. 62/2, p. 675-693, mai./ago., 2017.

CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: _____ . **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Editora HUCITEC/FAPESP, 2007, p. 19-51.

CAPRARA, A; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciências e saúde coletiva**, vol. 9 n.1, Rio de Janeiro, 2004.

CARDOSO, C. P. **Outras falas: feminismos na perspectiva de mulheres negras brasileiras.** Tese de doutorado. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Estudos de Gênero, Mulher e Feminismo, 2012, 383 f.

CARDOSO, P; LUCINDO, W. Pensando o pan-africanismo, a negritude e o movimento negro no Séc. XX. In: DE SOUZA, F; MORTARI, C. (orgs.). **Histórias africanas e afro-brasileiras: ensino, questões e perspectivas**. Tubarão, SC: Copiart; Erechim, RS: UFFS, v. 2, 2016. 240 p.

CARNEIRO, S. Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. **Revista LOLA Press**. Durban, África do Sul, n.16, nov., 2001.

CARNEIRO, S. **Escritos de uma vida**. São Paulo: Pólen, 2019, 296 p.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 19(4):1065-1076, 2014.

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. In: CASTELLANOS, M. E. P; TRAD, L. A. B; JORGE, M. S. B; ARRUDA LEITÃO, I. M. T. (orgs.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015, p. 35-60.

CASTELO BRANCO, G. Racismo, individualismo e biopoder. **Revista Filos., Aurora**, Curitiba, v. 21, n. 28, p. 29-38, jan./jun. 2009.

CASTRO, A; BARROS, A. Crianças e adolescentes com doença falciforme: o que tem a contribuir e a dizer as famílias no contexto escolar? In: CARVALHO, E; XAVIER, A. (orgs.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017, p. 45-62.

CAVACA, A. G; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Doenças midiaticamente negligenciadas: uma aproximação teórica. **Interface** (Botucatu), vol.19, n 52, jan./mar., 2015.

CHOR, D; LIMA, C. R. A. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(5):1586-1594, set/out, 2005.

COLLINS, P. H. Aprendendo com a *outsider within*: a significação sociológica do pensamento feminista negro. **Revista Sociedade e Estado**, v. 31, n. 1, jan/abr. 2016.

COLLINS, P. H; BILGE, S. **Intersectionality**. Cambridge: Polity, 2016, 249 p.

COLLINS, P. H. Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória. **Parágrafo**. jan./jun. 2017 v.5, n.1, 2017.

CORDEIRO, R. C; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, jun., 2009.

CORDEIRO, R. C; FERREIRA, S. L; DA SILVA, L. S. Mulheres negras vivendo com anemia falciforme. In: FERREIRA, S. L; CORDEIRO, R. C. (orgs.), **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, p. 29-46, 2013.

CORDEIRO, R. C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2007.

CORREIA, D. B. **Racismo institucional: um desafio na atenção à saúde da população negra com doença falciforme**. Dissertação de Mestrado. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências Aplicadas, 2014. 102f.

COSTA, G; GUALDA, D. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde– doença. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, out/dez, 2010, p.925-937.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, jan, 2002.

CRUZ, M. M. Concepção de saúde-doença e o cuidado em saúde. In: OLIVEIRA, R. G; GRABOIS, V; MENDES JÚNIOR, W. V (orgs.). **Qualificação de gestores do SUS**. Rio de Janeiro, RJ: EAD/Ensp, 2009. 404 p.

CUNHA, L. A. **Texturas do sofrimento emocional**. Salvador: EDUFBA, 2015. p. 140.

DA SILVA, L; XAVIER, A; CARVALHO, E; MOREIRA, N. Cuidado familiar prestado à pessoas com doença falciforme e úlcera de perna. In: CARVALHO, E; XAVIER, A (orgs.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017, p. 63-78.

DANTAS, S; FERREIRA, L; VÉRAS, M. P. B. Um intérprete africano do Brasil: Kabengele Munanga. **Revista USP**. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/142366/137498>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

DAVIS, A. **Mulheres, Raça e Classe**. Tradução de Heci Regina Candiani. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2016, 245 p.

DIAS, A. L. A. **A (Re)Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna**. Dissertação de Mestrado. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva, 2013, 190 f.

DIAS, T. L; ENUMO, S. R; FRANÇA, J; NASCIMENTO, R. A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **Revista Educação Pública**. v. 22, n. 49/2, p. 575-594, 2013.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007 (Coleção Primeiros Passos).

DIOP, C. A. **A Unidade Cultural da África Negra: esfera do patriarcado e do matriarcado na antiguidade clássica**. Ramada: Edições Pedagogo, 2014, 193 p.

DOMINGUES, P. Movimento negro brasileiro: alguns apontamentos históricos. **Tempo**, Niterói, v. 12, n. 23, p. 100-122, 2007.

DOVE, N. Definindo uma Matriz Materno-Centrada para Definir a Condição das Mulheres. Tradução Wellington Agudá. **Jornal de Estudos Negros**. Vol. 28, nº 5, maio de 1998, p. 1-26.

DOVE, N. Duafe - **Mães Afrikanas: portadoras da cultura, desenvolvedoras da mudança social**. São Paulo: Medu Neter Livros, 2020, 237 p.

DOVE, N. Mulherisma Africana: uma teoria afrocêntrica. Tradução de Wellington Agudá. **Jornal de Estudos Negros**, Vol. 28, nº 5, maio de 1998, p. 515-539.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Rio de Janeiro: Ed. Civilização Brasileira S.A, 1984, 215 p.

FANON, F. **Pele negras, máscaras brancas**. Tradução de Renato da Silveira. Salvador: EDUFBA, 2008, 194 p.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 18(3), 2005, p. 381-389.

FERREIRA, R. **O lixo vai falar, e numa boa – As possíveis relações entre o feminismo negro norte-americano e a obra de Lélia Gonzalez**. 2018. Disponível em: <http://www.eeh2018.anpuhrs.org.br/resources/anais/8/1531185635_ARQUIVO_RenataCoutinhoFerreiraa.pdf> . Acesso em: 31 ago. 2020.

FIGUEIRÓ, A. V. M; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde Soc.**, 2017; 26 (1): 88-99.

FOUCAULT, M. Aula de 17/03/1976: “Do poder de soberania ao poder sobre a vida”. In: _____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes 2010. p. 201-222.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade 1: A vontade de saber**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. São Paulo: Paz e Terra, 2014, 176 p.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 11ª ed., Rio de Janeiro: Graal, 1997.

GAZZINELLI, M. F; GAZZINELLI, A; DOS REIS, D. C; PENNA, C. M. M. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(1), jan./fev., 2005, p. 200-206.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. 1. ed., IS. reimpr. - Rio de Janeiro: LTC, 2008. 323p.

GEERTZ, C. **Nova Luz sobre a antropologia**, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. 2001.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1988, 124 p.

GOMES, C. M. Gênero como categoria de análise decolonial. **Civitas**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 65-82, jan.-abr. 2018

GOMES, R; MENDONÇA, E. A; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18(5):1207-1214, set/out, 2002.

GONZALEZ, L. Por um feminismo afro-latino-americano. **Caderno de formação política do Círculo Palmarino**, Batalhas de ideias, n.1, 1988.

GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: **Movimentos sociais urbanos, minorias étnicas e outros estudos**, Brasília, ANPOCS, 1983, p. 225.

GUIMARÃES, A. S. A. **Classes, Raças e Democracia**. São Paulo, Editora 34, 2002. 231 p.

HARDING, S. Is There a Feminist Method? In **Feminism and Methodology**. Ed. Sandra Harding. Indianapolis: Indiana University Press, 1988

HITA, M. G (org.). **Raça, racismo e genética: em debates científicos e controvérsias sociais**. Salvador, Edufba, 2017, 225 p.

HOOKS, b. **Ensinando a transgredir: a educação como prática de liberdade**. Tradução de Marcelo Brandão Cipolla. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013, 285 p.

HOOKS, b. **Erguer a voz: pensar como feminista, pensar como negra**. Tradução de Cátia Bocaiuva Maringolo. São Paulo: Elefante, 2019, 380 p.

HOOKS, b. Intelectuais negras. **Estudos feministas**, n. 2, p. 464-478, 1995.

HOOKS, b. **Não sou eu uma mulher: mulheres negras e feminismo**. Tradução da Plataforma Gueto, 2014. Disponível em: <https://plataformagueto.files.wordpress.com/2014/12/nc3a3o-sou-eu-uma-mulher_traduzido.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2020.

HOOKS, b. Vivendo de amor. In: WERNECK, Jurema; MENDONÇA, Maisa; WHITE, Evelyn C. (orgs.). **O livro da saúde da mulher negra: nossos passos vêm de longe**. Rio de Janeiro: Pallas/Criola/Global Exchange, 2000, 256 p.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estatísticas de Gênero. mostram como as mulheres vêm ganhando espaço na realidade socioeconômica do país. **Agência IBGE**, 2014 (a) Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo.html?busca=1&id=1&idnoticia=2747&t=estatisticas-genero-mostram-como-mulheres-vem-ganhando-espaco-realidade-socioeconomica-pais&view=noticia#:~:text=Do%20total%20de%20domic%C3%ADlios%2C%2075,38%2C7%25%2C%20mulheres>>. Acesso em: 16 ago. 2020.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa nacional de saúde, 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas: Brasil, grandes

regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro: **Agência IBGE**, 2014 (b). Disponível em:<www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0207&id=28247790>. Acesso em: 25 out. 2020.

JACCOUD, L. Racismo e república: o debate sobre o branqueamento e a discriminação racial no Brasil. In: JACCOUD, L; OSÓRIO, R; SOARES, S. **As políticas públicas e a desigualdade racial no Brasil: 120 anos aos à abolição**. Brasília: Ipea, 2008.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, 80(3): 8-9. 2010.

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M. W. Entrevista Narrativa. In **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som - Um Manual Prático**. (2nd ed., pp. 90 – 113). Petrópolis - RJ: Vozes, 2002.

KERGOAT, D. Dinâmica e consubstancialidade das relações sociais. **Novos estudos-CEBRAP**, n.86, 2010, p. 93-103.

KILOMBA, G. **Descolonizando o conhecimento: uma palestra-performance de Grada Kilomba**, 2016. Disponível em:<<https://joaocamillopenna.files.wordpress.com/2018/05/kilomba-grada-ensinando-a-transgredir.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2020.

KILOMBA, G. **Memórias de plantação: episódios de racismo cotidiano**. Tradução de Jess Oliveira. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019, 248 p.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, anda human conditions**. New York: Basic Books, 1988.

LANDES, R. **A Cidade das Mulheres**. Tradução Maria Lúcia do Eirado Silva. Rio de Janeiro; Civilização Brasileira, 1967, 316 p. (Retratos do Brasil, v. 6).

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991, 273 p.

LIRA, A. S. **Análise da assistência ofertada às gestantes com doença falciforme em Salvador: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS**. Dissertação de mestrado profissional, Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, 2015, 84 f.

LIRA, A. S.; QUEIROZ, M. C. A. O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C (orgs.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** – Salvador: EDUFBA, 2013. 169 p.

LLANES, L. L. Aproximação às experiências de vida e de saúde de pessoas com enfermidades crônicas: caso das síndromes falciforme. In: CARVALHO, E. S. S.; XAVIER, A. S. G. (orgs.). **Olhares sobre adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017, 317 p.

LOPES, F. **Mulheres negras e não negras vivendo com HIV/AIDS no Estado de São Paulo: um estudo sobre suas vulnerabilidades**. Tese de Doutorado, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003, 181 f.

LÓPEZ, L. C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface**: Botucatu, vol.16 no.40, jan./mar. 2012.

LÓPEZ, Y. A. A. **Vidas con LMC: experiencias, significados y prácticas de enfrentamiento de Leucemia Mieloide Crónica**. Dissertação de mestrado. Salvador: Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, 2010, 235 f.

LORDE, A. **Textos Escolhidos de Audre Lorde**. Difusão Herética Edições Lesbofeminista independente, 2014. Disponível em: <<https://apoiamutua.milharal.org/files/2014/01/AUDRE-LORDE-leitura.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2020.

LORDE, A. **A Burst of Light: and Other Essays**. New York: Ixia Press, 2017, 120 p.

LUGONES, M. Colonialidad y género. In: MIÑOSO, Y. E; CORREAL, D. G; MUÑOZ, K. O. **Tejiendo de otro modo: Feminismo, epistemología y apuestas descoloniales en Abya Yala**. Popayán: Editorial Universidad del Cauca, 2014, p. 57-74.

LUGONES, M. Rumo a um feminismo descolonial. **Estudos Feministas, Florianópolis**, 22(3): 935-952, set/dez. 2014.

MACHADO, D; COSTA, M. L. W; DUTRA, D. Outras Epistemologias para os Estudos de Gênero: feminismos, interseccionalidade e divisão sexual do trabalho em debate a partir da América Latina. **Revista de Estudos e Pesquisas sobre as Américas**. v.12, n. 3, 229-248, 2018.

MAGLIANO, M. J. Interseccionalidad y migraciones: potencialidades y desafíos. **Revista Estudos Feministas**, v.23, n.3, 2015, pp.691-712.

MAIO, M. C.; MACEDO, L. Anemia Falciforme: Passado e Presente. **ANPUH – XXIII Simpósio Nacional de História**. Londrina, 2005.

MALUF, S. W. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999.

MARTINS, P. H. Bien Vivir, uma metáfora que libera a experiência sensível dos Direitos Coletivos na Saúde. **Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad**, vol. 6, n. 16, dez., 2014, p. 12-23.

MBEMBE, A. **Crítica da razão negra**. Tradução de Sebastião Nascimento. São Paulo: n-1 edições, 2018a, 320 p.

MBEMBE, A. **Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte**. Tradução de Renata Santini. São Paulo: n-1 edições, 2018b. 80 p.

MCCLINTOCK, A. **Couro imperial: raça, gênero e sexualidade no embate colonial**, Campinas, UNICAMP, 2010.

MOL, A. **The body multipli: ontology in medical practice.** Durham: London, 2002.

MOORE, C. **O Racismo através da História. Da Antiguidade à Modernidade**, 2007, (mimeo). Disponível em: <<http://www.ammapsique.org.br/baixar/O-Racismo-atraves-da-historia-Moore.pdf>>. Acesso em: 10. ago. 2020.

MOREIRA, A. **Racismo Recreativo.** São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019, 232 p. (Coleção Feminismos Plurais).

MOTA, C; TRAD, L; LÓPEZ, Y; LIRA, A. Ativismo e itinerários na luta pelo direito ao cuidado integral em saúde em duas experiências de cronicidade: doença falciforme e leucemia mieloide crônica. In: PINHEIRO, R; ENGEL, T; ASENSI, F. **Vulnerabilidades e resistências na integralidade do cuidado: pluralidades multicêntricas de ações, pensamentos e a (re)forma do conhecimento.** Rio de Janeiro: CEPESC / IMS /UERJ, ABRASCO, 2017.

MUNANGA, K. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia.** Palestra proferida no 3º Seminário Nacional Relações Raciais e Educação - PENESB-RJ, 05 nov. 2003.

NAOUM, P. C; NAOUM, F. A. **Doença das células falciformes.** São Paulo: Sarvier, 2004.

NARVAZ, M. G; KOLLER, S. H. Metodologias feministas e estudos de gêneros: articulando pesquisa, clínica e política. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 647-654, set./dez. 2006.

NASCIMENTO, A. **O genocídio do negro brasileiro: processo de um racismo mascarado.** 1 ed. São Paulo: Perspectivas, 2016, 232 p.

NASCIMENTO, B. A mulher negra no mercado de trabalho. In: RATTTS, A (org.). **Eu sou Atlântica: sobre a trajetória de vida de Beatriz Nascimento.** São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo: Instituto Kuanza, 2007, p. 94-118.

NASCIMENTO, L. C. P. Eu não vou morrer: solidão, autocuidado e resistência de uma travesti negra e gorda para além da pandemia. **Inter-Legere**, vol. 3, n.28, 2020.

NEVES, S; NOGUEIRA, C. Metodologias Feministas: a reflexividade ao serviço da investigação nas Ciências Sociais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 18 (3), 2005, p 408-412.

NKOSI, D. **Às vezes, a crítica a crítica da crítica é apenas, ausência de autocrítica: Sobre a realidade negra, a psicanálise e a crítica ao duplo narcisismo**. 2020. Disponível em:< <https://deivisonnkosi.kilombagem.net.br/artigos/diversos/as-vezes-a-critica-a-critica-da-critica-e-apenas-ausencia-de-autocritica-sobre-a-realidade-wakandiana-a-psicanalise-e-a-critica-ao-duplo-narcisismo/>>. Acesso em: 02 set. 2020.

NÓBREGA, V.M; COLLET, N; SILVA, K.L; COUTINHO S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2010;12(3): p. 431-40.

NOGUEIRA, C. **Interseccionalidade e Psicologia Feminista**. Salvador: Editora Devires, 2017.

NOGUERA, R. **Mulheres e deusas: como as divindades e os mitos femininos formaram a mulher atual**. Rio de Janeiro: Harper Collins, 2017, 160 p.

OLIVEIRA, F. Para onde caminha a humanidade sob os signos das bios (tecnologia e ética)? **Saúde em debate**, nº 45/dezembro 94, p. 32 a 37.

OYĚWÙMÍ, O. Conceptualizing Gender: The Eurocentric Foundations of Feminist Concepts and the challenge of African Epistemologies. African Gender Scholarship: Concepts, Methodologies and Paradigms. **CODESRIA Gender Series**. Volume 1, Dakar, CODESRIA, 2004, p. 1-8

OYĚWÙMÍ, O. Family bonds/Conceptual Binds: African notes on Feminist Epistemologies. **Signs**, Vol. 25, No. 4, Feminisms at a Millennium (Summer, 2000), pp. 1093-1098.

OYĚWÙMÍ, O. **Jornada pela Academia**. Tradução: Aline Matos da Rocha e revisão de Wanderson Flor do Nascimento. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/383214578/oyeronk%E1%BA%B9_oy%C4%9Bwumi-jornada-pela-academia>. Acesso em 24 jul. 2020.

OYĚWÙMÍ, O. **La invención de las mujeres: una perspectiva africana sobre los discursos occidentales del género**. Traducción de Alejandro Montelongo González. Calle: Editorial en la frontera, 2017, 315 p.

OYĚWÙMÍ, O. Visualizando o corpo: teorias ocidentais e sujeitos africanos. **Revista do PPGCS – UFRB – Novos Olhares Sociais**. vol. 1 – n. 2 – 2018. Disponível em: <<https://www3.ufrb.edu.br/ojs/index.php/novosolharessociais/article/view/452/207>>. Acesso em: 25 ago. 2020.

PACHECO, A. C. L. **Mulher negra: afetividade e solidão**. Salvador: EDUFBA, 2013, 382 p. (Coleção Temas Afro).

PAIVA e SILVA, R. B. et. al. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.27, n1, p. 54-58, 1993.

PALMEIRA, I. P; FERREIRA, M. A. “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepção de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto Contexto Enfermagem**, p. 379-386, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200016>. Acesso em: 16 out. 2020.

PASSOS, L; GUEDES, D. R. Participação feminina no mercado de trabalho e a crise de cuidados da modernidade: conexões diversas. **Planejamento e Políticas Públicas**, n. 50, jan./jun., 2018, p. 67-94.

PINTO, G. P; BORGES, L. A. **Sujeita Política: Mulher(?) Negra(s). Feminismo Negro na América Latina: breve panorama, debates e tensões. Minicurso Coletiva Casa das Pretas**, 2018.

PIEIDADE, V. **Dororidade**. São Paulo: Editora Nós, 2017, 64 p.

PISCITELLI, A. Tradição oral, memória e gênero: um comentário metodológico. **Cadernos Pagu**, (1), 150-200, 2005.

PRADO, D; SANEMATSU, M. **Femicídio #InvisibilidadeMata**. Editora Fundação Rosa Luxemburgo. São Paulo: Instituto Patrícia Galvão, 2017.

QUEVEDO, M; LOPES, C; LEFÈVRE, F. Os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas com gravidez de risco. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. 2006;16(1):12-21.

QUIJANO, A. Colonialidade do poder e classificação social. In: SANTOS, B. S; MENESES, M. P. (orgs.). **Epistemologias do Sul**. Coimbra: Edições Almedina AS, 2009, p. 73-117.

RIBEIRO, C. T. **Percurso do reconhecimento dos pacientes renais crônicos como pessoas com deficiência: implicações para as políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho**. Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências Agrárias, Curso de Gestão de Políticas Públicas, Fortaleza, 2019, 58 f.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2017, 114 p. (Coleção Feminismos Plurais).

RIBEIRO, D. **Quem tem medo do feminismo negro?** São Paulo: Companhia das Letras, 2018, 120 p.

RIESSMAN, C. **Narrative Analyses**. Sage Publications, Newbury Park, 1993.

RODRIGUES, A; DA SILVA, L; VILHENA, M; SOUZA, W. O aluno com doença falciforme e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação – PPGE/UFES**. v. 19, n. 40, p. 130-137, jul./dez., 2014.

RODRIGUES, C. Atualidade do conceito de interseccionalidade para a pesquisa e prática feminista no Brasil. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 10 Desafios Atuais do Feminismos** (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2013.

RODRÍGUEZ, K. G. Calidad de vida y trasplante renal. Uma necesidad a investigar. **Investigaciones Medicoquirúrgicas**, v. II, n. 2, 2010. Disponível em: < <http://www.revcimeq.sld.cu/index.php/imq/article/view/53/287>>. Acesso em: 18 out. 2020.

ROESE, A. A abordagem feminista do cuidado espiritual e psicoterapêutico. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v. 50, n. 2, jul./dez., 2010, p. 288-305.

ROUQUAYROL, M. Z. **Epidemiologia e saúde**. Rio de Janeiro: Medsi, 1993.

SANSONE, L. Verbete Raça. In: SANSONE, L; FURTADO, C. **Dicionário Crítico das Ciências Sociais dos Países de Língua Portuguesa**. Salvador: Edufba, 2014. p. 393-411.

SANTOS, S. M. A. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios **PLURAL**, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v.24.1, 2017, p.214-241.

SALOMÉ, G. M; BLANES, L; FERREIRA, L. M. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com úlcera venosa. **Revista Brasileira de Cirúrgica Plástica**, p.124-129, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752012000100021> Acesso em: 18 out. 2020.

SARDENBERG, C. M. B. Caleidoscópios de Gênero: gênero e interseccionalidades na dinâmica das relações sociais. **Mediações**. Londrina, v. 20 n. 2; 56-96, jul/dez. 2015.

SCHUCMAN, L. V. Sim, nós somos racistas: estudo psicossocial da branquitude paulistana. **Psicologia & Sociedade**. 26(1), 83-94, 2014.

SCOTT, J. História das mulheres. In. BURKE, Peter (Org.) **A Escrita da História: Novas Perspectivas**. São Paulo: Unesp, 1992.

SILVA, A. K. L. S. **Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará**. Dissertação (Mestrado), Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Pará, 2012, 127p.

SILVA, C. S. **Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, 2013, 126 f.

SILVA, V. C; SILVA, W. S. Marcadores sociais da diferença: uma perspectiva interseccional sobre ser estudante negro e deficiente no Ensino Superior brasileiro. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 62, jul/set, 2018, p. 569-586.

SILVA, G; MOTA, C; TRAD, L. Racismo, eugenia e doença falciforme: o caso de um programa de triagem populacional. **Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**. abr/jun.;14(2), 2020, p. 355-371.

SIMÕES, J. Cuidados e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do *care*. **Cadernos Pagu** (45), jul./dez., 2015, p. 577-585.

SMITH, L. A; OYEKU, S. O; HOMER, C; ZUCKERMAN, B. **Sickle cell disease: a question of equity and quality**. Disponível em:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16651336>. Acesso em: 03 nov. 2020.

SONTAG, S. A enfermidade e suas metáforas. In: SONTAG, S (org.). **A enfermidade e suas metáforas. A AIDS e suas metáforas**. Tradução: Mario Muchnik Madrid: Santillana, S.A. Taurus, 1996, p. 7 – 85.

SOUTO, K. M. B. A Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher: uma análise de integralidade e gênero. **SER Social**, Brasília, v. 10, n. 22, jan./jun., 2008, p. 161-182.

SOUZA, N. S. **Torna-se negro: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983, 88 p.

SPIVAK, G. C. **Pode o subalterno falar?** 1. ed. Tradução de Sandra Regina Goulart Almeida, Marcos Pereira Feitosa e André Pereira. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2010.

TAPPER, M. In: **The blood: sickle cell anemia and the politics of race**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999, 163p.

THOMPSON, P. História oral e contemporaneidade. **Revista História Oral**, 5, 2002, p. 9-28.

TOKITA, M. F. Mulheres Negras. **V Simpósio Internacional Lutas Sociais na América Latina**, 2013. Disponível em: < http://www.uel.br/grupo-pesquisa/gepal/v9_marcia_GVII.pdf>. Acesso em: 14. ago. 2020.

TRAD, L. A. B; BRASIL, S. A. O movimento negro na construção da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e sua relação com o estado brasileiro. In: WERNECK, J; LOPES, F; BATISTA, L. E (orgs.). **Saúde da População Negra**. 2. ed. rev. e ampl. 1. reimpr. -- Brasília, DF; ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.

TRAVASSOS, C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Caderno de Saúde Pública**, vol. 13, n. 2, 1997, p.325-330.

TRAVASSOS, C; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, vol. 20, n. 2, 2004, p.190-198.

UCHIMURA, K. Y; BOSI, M. L. M. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Revista de Saúde Pública**, 2007; 41 (1):150-3. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0107/pdfs/IS27\(1\)024.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0107/pdfs/IS27(1)024.pdf)>. Acesso em: 09 nov. 2020.

URASSE, A. Uma introdução aos 18 princípios do Mulherismo Africana. In: PANAFRICANISTAS, União dos Coletivos. **Coleção Pensamento Preto: epistemologias do renascimento africano**. Vol. III. São Paulo: Diáspora Africana, 2019.

VALLA, V. V. Redes sociais, poder e saúde segundo perspectiva das classes populares numa conjuntura de crises. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.4, n.7, p.37-56, 2000.

VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: _____. **Individualismo e cultura**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. p. 15-37.

VENTURIELLO, M. P. Discapacidad: abordajes desde el modelo social, el cuerpo y el cuidado integral. In: PINHEIRO, Roseni; GERHARDT, T. E; DA SILVA JÚNIOR, A. G; DI LEO, P. F; PONCE, M; VENTURIELLO, M. P (orgs.). **Cultura do Cuidado e o Cuidado na cultura: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no MERCOSUL**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS /CEPESC/ LAPPIS/ ABRASCO, 2014.

VIEGAS, S. M. F; PENNA, C. M. M. As dimensões da integralidade no cuidado em saúde no cotidiano da Estratégia Saúde da Família no Vale do Jequitinhonha, MG, Brasil. **Interface**. Botucatu, 2015; 19(55), p. 1089-1100.

VINACCIA, S; OROZCO, L. M. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. **Diversitas**, vol.1, n.2, 2005, p. 125-137.

VINUTO, J. Amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: Um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, 22, (44): 203-220, ago/dez, 2014.

XAVIER, A. S. G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

XAVIER, E. C; ROCHA, K. B. Subjetividade e interseccionalidade: experiências de adoecimento de mulheres negras com doença falciforme. **Avances en Psicología Latinoamericana**: Bogotá (Colombia). vol. 35(2), 2017, p. 267-282.

WERNECK, J. Nossos passos vêm de longe! Movimentos de mulheres negras e estratégias políticas contra o sexismo e o racismo. **Open Edition Books**, 2016. Disponível em: <<http://books.openedition.org/iheid/6316>>. Acesso em: 05 ago. 2020.

WERNECK, J. **Racismo institucional: uma abordagem conceitual**. São Paulo: Geledes, 2013. Disponível em: <<http://www.seppir.gov.br/central-de-conteudos/publicacoes/pub-aco-es-afirmativas/racismo-institucional/view>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

WILLIAMS, D. R; PRIEST, N. Racismo e Saúde: um corpus crescente de evidência internacional. **Sociologias**, Porto Alegre, ano 17, no 40, set./dez., 2015, p. 124-174.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of The World Health Organization. Disponível em: <<http://apps.who.int/gb/bd/pdf/bd47/en/constitution-en.pdf>>. Acesso em: 16 out. 2020.

ZANETTE, A. M. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

ANEXOS

Anexo 1 - Quadro-Síntese das Interlocutoras

CARACTERIZAÇÃO GERAL DAS INTERLOCUTORAS

NOME FICTÍCIO	IDADE	RAÇA/COR	ESCOLARIDADE	FONTE DE RENDA	QUANDO TEVE DIAGNÓSTICO DA DFD
AMARA	37 anos	Preta	Ensino Superior Completo	Suporte Familiar	Um ano de idade
AYANA	43 anos	Preta	Ensino Médio Completo	Aposentadoria por Invalidez	Cinco anos de idade
AYO	44 anos	Preta	Ensino Médio Incompleto	Benefício de Prestação Continuada (BPC)	Na infância, não lembra a idade
AZIZA	39 anos	Preta	Ensino Médio completo	Bolsa Família	Três anos de idade
IFÉ	43 anos	Preta	Ensino Médio Incompleto	Benefício de Prestação Continuada (BPC)	Dezessete anos de idade
LATIFA	25 anos	Preta	Ensino Superior em Andamento	Suporte Familiar	Um ano de idade
MAISHA	52 anos	Preta	Ensino Médio Completo	Benefício de Prestação Continuada (BPC)	Vinte e nove anos de idade
NALA	46 anos	Preta	Ensino Superior Completo	Servidora pública	Dois anos de idade
NIARA	54 anos	Parda	Ensino Superior Completo	Suporte Familiar	Trinta anos de idade

ZURI	38 anos	Parda	Ensino Médio Incompleto	Suporte Familiar	Na infância, não lembra a idade
	Média: 42,3 anos Mais velha: 54 anos. Mais jovem: 25 anos.	Todas negras (pretas e pardas)	Ensino Médio Incompleto: 3 Ensino Médio Completo: 3 Ensino Superior em Andamento: 1 Superior Completo: 3	BPC: 3 Bolsa Família: 1 Suporte Familiar: 4 Empregada: 1 Aposentadoria por Invalidez: 1	Infância: 7 Adolescência: 1 Adulto: 2

Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal da Bahia
 Instituto de Saúde Coletiva
 Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
 Salvador – Bahia – Brasil CEP 40110-040
 Telefax: (71)3336-0173 3283-7397 /7398



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, da pesquisa intitulada **“Trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme em Salvador: um olhar interseccional”**, sob a responsabilidade da pesquisadora Jucidalva Nascimento Gomes.

Nesta pesquisa buscamos entender a trajetória de vida de mulheres negras com doença falciforme a respeito da sua vivência com a doença, do atendimento e/ou acompanhamento nos serviços de saúde em Salvador e como raça, gênero, classe social operam em suas trajetórias.

Na sua participação será solicitada que você conte a sua história a pesquisadora, falando sobre a sua trajetória de vida relacionada à doença falciforme através de uma entrevista que será gravada. Após a transcrições, as entrevistas serão arquivadas pela

pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos de acordo com a legislação vigente. Em nenhum momento você será identificada. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

O estudo poderá apresentar riscos às voluntárias da pesquisa. Caso as voluntárias, que quiserem participar da pesquisa, ao narrar suas histórias, apresentem um incômodo e/ou mal-estar em decorrência das lembranças de suas trajetórias de vida, elas serão encaminhadas à Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, ABADFAL, onde terão suporte. A sede da ABADFAL está localizada à Rua Carlos Gomes, 270, 3º andar - Centro - CEP 40060-330 Salvador - Bahia. Você não terá nenhum gasto e/ou ganho financeiro por participar desta pesquisa. E, se houver eventuais danos comprovados decorrentes da pesquisa a voluntária terá garantia de indenização.

Esta pesquisa é relevante por possibilitar discutir um tema de grande importância como a doença falciforme, através da voz das sujeitas acometidas pela doença, mostrando sua realidade e trajetória. Ao final deste processo buscamos contribuir para a produção de conhecimento, visando a garantia de uma atenção de qualidade às mulheres negras com doença falciforme. Procurar-se-á também produzir conhecimentos para colaborar nas políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme, oferecer elementos para potencializar o suporte e cuidado disponibilizados, bem como contribuir para compreensão dos pontos críticos, visando a sua superação. Nesse sentido, as investigações referentes ao tema em questão têm a possibilidade de despertar, no espaço acadêmico, um aumento no interesse sobre o assunto.

Destacamos que o estudo proposto contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual e enfatizamos o nosso compromisso em disponibilizar para você os dados gerados a partir de sua contribuição, bem como, os resultados do trabalho.

Esclarecemos ainda que se é livre para interromper a participação a qualquer momento, sem precisar justificar sua decisão nem ter qualquer tipo de prejuízo. Asseguramos que o seu nome e qualquer informação que possa diretamente identificá-la não serão divulgados, sendo a sua identidade preservada. Os resultados deste trabalho serão usados exclusivamente para fins de pesquisa acadêmica, podendo ser posteriormente publicados em revista científica e serão apresentados na ABADFAL.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com:

Pesquisadora: Jucidalva Nascimento Gomes

Tel.: (71) 98621-5504

E-mail: jucigomes82@gmail.com

Endereço Institucional: Rua Basílio da Gama, s/n - Canela, Salvador - BA, 40110-040.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (CEP/ISC/UFBA). O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura deste termo ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone: (71) 3283-7419 ou do e-mail: cepisc@ufba.br, horário de atendimento das 08h às 15h, de segunda a sexta-feira. O CEP se localiza na Rua Basílio da Gama, s/n – 2º andar – 40110-040 – Salvador – Bahia; Tel. (71) 3283-7419.

Agradecemos sua atenção e, se estiver de acordo em participar do estudo, peço que assine no espaço abaixo indicando seu consentimento. Todas as páginas deste termo será rubricada pela voluntária e/ou seu representante legal e pela pesquisadora após a leitura e aceitação da voluntária. O termo foi elaborado em duas vias, você receberá uma das vias com informações acima indicadas e os contatos da pesquisadora responsável pelo estudo e a outra via ficará com a pesquisadora.

Eu _____, aceito participar da pesquisa **“Trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme em Salvador: um olhar interseccional”**, e estou ciente que as entrevistas serão gravadas, bem como será garantido o anonimato das minhas informações e a minha liberdade de desistir de participar sem prejuízos.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Voluntária

Jucidalva Nascimento Gomes

Anexo 3 – Carta Convite**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA EM PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COMUNITÁRIA****CARTA CONVITE**

Prezada,

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, da pesquisa intitulada **“Trajetórias de vida de mulheres com doença falciforme em Salvador: um olhar interseccional”**, sob a responsabilidade da pesquisadora Jucidalva Nascimento Gomes.

Nesta pesquisa busco entender a trajetória de vida de mulheres com doença falciforme a respeito da sua vivência com a doença, do atendimento e/ou acompanhamento nos serviços de saúde em Salvador e como raça, gênero, classe social operam em suas trajetórias.

Esta pesquisa está vinculada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, no Mestrado em Saúde Comunitária. Esta pesquisa é relevante por possibilitar discutir um tema de grande importância como a doença falciforme, através da voz das sujeitas acometidas pela doença, mostrando sua realidade e trajetória. Ao final deste processo busco contribuir para a produção de conhecimento, visando a garantia de uma atenção de qualidade às mulheres com doença falciforme. Ficará anônima as informações e opiniões emitidas pelas voluntárias, ou seja, em nenhum momento você será identificada. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Desde já agradeço e me coloco à disposição para mais explicações sobre a pesquisa. Ressalto que para efetivar a participação na pesquisa, caso aceite, marcaremos um encontro em que irei apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Atenciosamente,

Jucidalva Gomes

Tel.: (71)98621-5504

E-mail: jucigomes82@gmail.com

End.: **Rua Basílio da Gama, s/n – Canela, Salvador – BA, 40110-040**

Anexo 4 – Roteiro de Entrevista

Roteiro de Entrevista

- 1- Descrição das sujeitas (idade, sexo, estrutura familiar, renda, escolaridade);
- 2- Breve histórico da doença (momento do diagnóstico, prescrição, prognósticos, possíveis fatores hereditários);
- 3- Trajetória de vida com doença falciforme;
- 4- Mulher com DF e maternidade;
- 5- Mulher com DF e relacionamentos afetivo-sexual;
- 6- Principais necessidades de saúde (vinculadas à enfermidade como prevenção secundária, assistencial etc.);
- 7- Itinerários Terapêuticos: caminhos percorridos na busca de cuidados;
- 8- Avaliação sobre o serviço de saúde acionado (acessibilidade, acolhimento, cuidado e efetividade);
- 9- Rede e suporte familiar, comunitário;
- 10- Saúde da População Negra (percepção e eventual experiência em termos de racismo estrutural e/ou institucional);
- 11- Autocuidado;
- 12- Percepções sobre ser uma mulher com DF (de si mesma e dos outros/as).

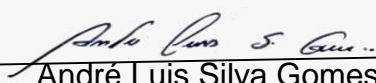
Anexo 5 – Carta de Anuência

Salvador, 16 de setembro de 2019

CARTA DE ANUÊNCIA

A Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes, ABADFAL, representada pelo coordenador geral André Luis Silva Gomes, está ciente que a pesquisadora Jucidalva Nascimento Gomes, aluna regular do mestrado acadêmico em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), desenvolva sua pesquisa intitulada: “Trajetória de mulheres negras com doença falciforme em Salvador: um olhar interseccional” sob a orientação da professora doutora Clarice Santos Mota vinculada ao Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica em Comunidade, Família e Saúde do ISC/UFBA.

Ciente dos objetivos, métodos e técnicas que serão utilizados nessa pesquisa, concordo em fornecer todos os subsídios para seu desenvolvimento. A referida pesquisa será realizada na sede da ABADFAL e nas reuniões da associação ocorrida no segundo sábado de cada mês.



André Luis Silva Gomes
Coordenador Geral da ABADFAL