

RAÇA, GÊNERO E CLASSE SOCIAL: MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME ENTRELAÇADAS EM OPRESSÕES

RACE, GENDER AND SOCIAL CLASS: BLACK WOMEN WITH SICKLE CELL DISEASE
INTERTWINED IN OPPRESSION

Resumo

Para se entender as experiências vividas por mulheres negras com Doença Falciforme (DF) precisa-se aplicar uma análise interseccional ao se debruçar sobre suas trajetórias de vida. A presente pesquisa explorou a trajetória dessas mulheres conhecendo suas experiências cotidianas. Delineou-se um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir das histórias de vida de nove mulheres negras com DF residentes de Salvador e região metropolitana. As entrevistas foram realizadas entre os meses de abril e novembro de 2017. Identificamos neste estudo que as mulheres negras com DF informam uma dinâmica no serviço de saúde que desconsidera suas condições sociais e culturais e desqualifica as suas experiências vividas. Conclui-se que é necessário reconhecer as mulheres negras com a doença como sujeitas ativas, pois esse reconhecimento abre espaço para o cuidado compartilhado e melhor qualidade de vida destas.

Palavras-Chave: Interseccionalidade. Mulheres negras. Doença falciforme.

¹ Bacharela em Antropologia pela Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia (FFCH/UFBA) e mestranda em Saúde Comunitária pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). E-mail: jucigomes82@gmail.com.

Abstract

To understand the experiences lived by black women with sickle cell disease (SCD), it is necessary to apply an intersectional analysis when looking at their life trajectories. The present research explored the trajectory of these women knowing their daily experiences. A descriptive and exploratory study with a qualitative approach was developed, based on the life stories of nine black women with DF living in Salvador and the metropolitan region. The interviews were carried out between April and November 2017. In this study, we identified that black women with SCD report a dynamics 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 the disease as active subjects, as this recognition opens space for shared care and a better quality of life for them.

Keywords: Intersectionality. Black women. Sickle cell disease.

INTRODUÇÃO

Neste artigo, mostro os resultados de uma pesquisa sobre a relação entre mulheres negras com Doença Falciforme (DF) e a compreensão das vivências dessas mulheres acerca das questões raciais e suas relações com a doença. Nele serão abordadas as trajetórias pessoais, bem como as suas experiências no que se refere ao acesso ao cuidado, caracterizando o contexto e os motivos que as levaram a buscar ajuda, onde procuraram atendimento e/ou tratamento, e como foram suas experiências nos espaços que oferecem atenção à saúde.

Raça, gênero e classe 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 intersecção 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)

Cecília Sardenberg (2015) discute que “matrizes de opressão” como capitalismo, sexismo, racismo etc. 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)

A partir do cruzamento da raça, gênero e classe 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 no contexto brasileiro ao acessar serviços de saúde em busca por cuidados. A doença falciforme é uma condição crônica que marca a vida de mulheres negras com a doença e cujas interseccionalidades de opressões a que estão submetidas ficam ainda mais evidentes na busca de enfrentamento da doença.

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, molécula responsável por transportar o oxigênio dos pulmões para os tecidos. Essas alterações podem ser classificadas em diferentes formas clínicas como a homozigose HbSS (anemia falciforme) e as heterozigoses (associações do HbSS com outras hemoglobinas) HbSC, HbSD 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. 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) Pelos dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), calcula-se que a cada ano nasçam cerca de 3.500 indivíduos com doenças falciformes e 180 mil pessoas com o traço falciforme no Brasil. O traço falciforme, geralmente, não apresenta sintomas e, por isso, não há um consenso que pessoas com o traço sejam assintomáticas. Ele é uma característica genética que é herdada dos genitores que possui a probabilidade de 25% de terem filhos(as) com a doença (BRASIL, 2006). A distribuição do gene da DF se deu de forma diferenciada nos estados brasileiros, sendo mais frequente no estado da Bahia. A cidade de Salvador tem o maior índice de pessoas com DF, sendo uma criança que nasce com a doença a cada 650 crianças nascidas vivas. (SALVADOR, 2005)

As pessoas com DF e seus familiares vivenciam uma constante proximidade e temor da morte. A família se encontra constantemente com receio de perda, o que muitas vezes leva a superproteção do/a filho/a com a doença.

(GUIMARÃES et al., 2009) Além disso, Rosa Cândida Cordeiro (2007),² firma 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.

MÉTODO

O estudo adotou uma perspectiva descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. Foi desenvolvido a partir das histórias de vida de nove mulheres negras com a doença, residentes de Salvador e região metropolitana, e suas percepções acerca da convivência com a DF. A função exploratória da pesquisa qualitativa, a partir de pontos de vista, propicia visualizar diferentes posições praticadas pelos indivíduos, compreendendo as concepções sobre um tema num determinado espaço. (GASKELL, 2002)

A perspectiva feminista e antirracista foi a base para o desenvolvimento deste artigo. Para Maria Natália Rodrigues e Jaileila Menezes (2013), o feminismo negro tem bases na perspectiva da igualdade e propõe mudança nas relações socialmente e racialmente desiguais. Portanto, o feminismo negro, enquanto projeto teórico-epistemológico, traz contribuições essenciais para o desenvolvimento desta pesquisa. Conforme Carla Akotirene (2018), 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)

A construção do material empírico foi possível devido a um período de imersão na instituição de saúde em que foi realizada a observação participante, semanalmente e registrada em caderno de campo, entrevistas com as interlocutoras acompanhadas pela instituição e a consulta aos arquivos médicos – prontuários dessas mulheres. Dispúnhamos, também, dos dados sobre a história de vida das mulheres entrevistadas. Inicialmente, apresentava-se a pesquisa e os objetivos, apontando a relevância do tema e a importância das histórias e percepções das interlocutoras. As interlocutoras relataram suas vivências, histórias, maneiras de autocuidado, evidenciando os impactos da DF em suas vidas.

2 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. Dissertação disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200016. Ver mais em: 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, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a16.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2019.

Colaboraram com a pesquisa nove mulheres negras com DF, das quais sete têm doença falciforme tipo HbSS, conhecida como anemia falciforme, uma com doença falciforme tipo HbSC e uma com doença falciforme tipo HbS β , a Beta Talassemia, com idade variando entre 18 e 42 anos de idade. Oito das nove mulheres são moradoras de bairros periféricos e populares de Salvador e uma da região metropolitana. Todas proveniente de famílias de baixa renda. Ressaltamos a importância da heterogeneidade das interlocutoras, visando uma melhor compreensão do fenômeno. Em observância aos princípios éticos da confidencialidade das identidades e de acordo com a norma 510/2016, destaco que os nomes das interlocutoras foram substituídos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mulheres deste estudo se autodeclararam todas negras. Mulheres negras são consideradas sujeitos através da intersecção 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 neste estudo conferi destaque à raça como elemento que classifica e hierarquiza os seres humanos, estabelecendo limites à sua participação social.

A maioria das mulheres negras está em situação de maior vulnerabilidade por causa do impacto de discriminações, racismo, sexismo e outras formas de opressão em suas vidas. As desigualdades geradas pelo racismo e sexismo confinam mulheres negras ao patamar inferior no sistema de exploração e dominação. Por sua vez, a articulação de desigualdades raciais, classe e gênero reforça a vulnerabilidade dessas mulheres.

Boa parte das mulheres negras com doença falciforme desta pesquisa está em situação de vulnerabilidade social, todas são de classe popular. Seis dessas mulheres recebem programa de transferência de renda, benefício de assistência social e suporte familiar. De acordo com a literatura, essas mulheres estão em situação de exclusão social. Somente duas mulheres estão cursando o ensino superior e uma tem o ensino superior completo, porém não está inserida no mercado de trabalho de forma estável.

A interlocutora Isabella retrata em sua narrativa o quanto sua história de vida é marcada pelo o entrelaçamento da raça, gênero e classe. E tais marcadores vão desenhando sua subjetividade, composta por invisibilidade e silenciamento.

[Isabella, 35 anos] [...] eu sou uma mulher preta, pobre e ainda com anemia falciforme, eu acho que juntando esses três aspectos as coisas ficam mais difíceis. Você tem que provar mil vezes que pode fazer algo... que tem capacidade de realizar algo, como trabalhar, estudar, seguir seus sonhos. As pessoas olham o tempo todo pra (sic) você com desconfiança: “será que ela vai dar conta, ela é doentinha”. Algumas pessoas te veem como a doente que não pode realizar algo, não confia em seu potencial. Sempre vem na frente a doença, eu posso falar que tenho formação em x coisa, especialista em x assunto, mas quando digo que tenho a doença é isso que fica. Em alguns espaços sempre querem que sejamos eternamente passivas. Não nos querem como sujeitas ativas [...].

O entrelaçamento de racismo e sexismo implica em as mulheres negras serem vistas como alguém que não deveria estar em determinados espaços. Identidades negras foram silenciadas à medida que outras identidades foram fortalecidas. Simone de Beauvoir, em *O segundo sexo* (1949), inaugura a categoria do “outro”, em que a mulher é definida em relação ao homem, a partir do olhar do homem e não definida em si mesma. Este olhar do homem para a mulher a confina em um papel de submissão na sociedade. Lélia Gonzalez (1983)³ reflete acerca do lugar ocupado pelas mulheres negras na discussão sobre racismo e sexismo. A autora demonstra como esse corpo se torna “mulher negra” e o destino na sociedade que o naturaliza em lugares subalternos. Sob este prisma, Grada Kilomba (2019) nos informa que mulheres negras têm suas identidades construídas em relação ao “outro” que é o sujeito branco. São sempre colocadas como “outro” e nunca como “eu”, são o outro dos outros.

Parte-se do pressuposto de que ser negra e, principalmente, viver com uma doença crônica, contribui para a vulnerabilidade das mulheres no contexto brasileiro ao se afirmarem como mulheres ativas. O corpo é uma construção social e simbólica que interfere nas relações sociais. De acordo com Iací Palmeira e colaboradores (2012), é através do corpo que o indivíduo estrutura sua identidade social, pessoal e subjetiva. Numa sociedade capitalista patriarcal, o corpo é definido por padrões estéticos rígidos que propõe como norma o corpo branco, magro e jovem. O corpo que não se enquadra nesses rígidos padrões estéticos, saúde e normalidade, muitas vezes é excluído, principalmente se for um

3 Lélia Gonzalez foi militante negra e feminista. Sua atuação sempre foi caracterizada pela capacidade de articular sobre a questão do povo negro, em geral, e da mulher negra, em particular. Atuou como desencadeadora das mais importantes propostas de atuação do Movimento Negro Brasileiro. Ver mais em: GONZALEZ, L.; HASENBALG, C. Lugar de negro. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1982. Disponível em: <https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/lc3a9lia-gonzales-carlos-hasenbalg-lugar-denegro1.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2019.

corpo adoecido. Um corpo doente causa repulsa social, além de desestruturação emocional do indivíduo. Para Rosa Cândida Cordeiro e colaboradoras (2013), a vivência de pessoas com DF 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.

Mulheres com doença falciforme muitas vezes são estigmatizadas por seu corpo trazer marcas que testemunham suas dores. Essas mulheres têm sua imagem corporal comprometida, deixando-as, assim, com a autoestima prejudicada. Segundo Erving Goffman (2012)⁴, estigma é estabelecido a partir de uma lógica social onde os atributos pessoais que desqualificam o indivíduo variam de acordo com o período histórico e a cultura, negando uma aceitação plena. Para Goffman, a sociedade é responsável por categorizar as pessoas e fixar atributos, naturalizando-as. O autor argumenta que o estigma sentido é consequência de experiências que são vividas pelos indivíduos, nas quais o que lhe é diferente será a base para a discriminação. O estigma antecipado corresponde ao temor de que uma possível discriminação possa lhe ocorrer.

Mulheres negras com doença falciforme, além de sofrerem com o racismo e sexismo, sofrem também por ter a doença. Silvia Lúcia Ferreira e Rosa Cândida Cordeiro (2010) alertam que o grau de comprometimento clínico de mulheres com DF 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.

A doença falciforme tem grande repercussão na vida das mulheres, principalmente no período reprodutivo, provocando uma gravidez de alto risco. As crises de dor, principal sintoma causado pela DF, se agravam, reduzindo consideravelmente a qualidade de vida das mulheres com a doença, o que aspira cuidados contínuos nos serviços de saúde. Lilian Amparo Sobrinho (2012) alerta que anualmente cerca de 50% das pessoas com DF apresentam crise grave, sendo que a duração das crises algícas varia. Em mulheres, os episódios de crises dolorosas são mais longos que em homens. A DF é marcada por variadas manifestações clínicas. 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 e escola, isolamento social, dificuldade nos relacionamentos e convívio com a iminência de morte.

4 Ver mais em: GOFFMAN, E. A representação do eu na vida cotidiana. Petrópolis: Editora Vozes, 2009; GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1988 124 p.

OPRESSÕES CRUZADAS ATRAVESSANDO O CORPO DE MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME

Para explorar o universo de mulheres negras com DF se faz 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 de 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 operam conjuntamente para o entendimento dessas condições diferenciadas e 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 se articulam produzindo experiências distintas para homens e mulheres.

Nestes termos, Kimberlé Crenshaw (2002)⁵ informa que mesmo que tenhamos algum conhecimento sobre os problemas ou a condição de vida das mulheres negras, é necessário atentar para a interseccionalidade de marcadores de subordinação, isto é, reconhecendo “[...] o papel que o racismo ou alguma outra forma de discriminação possa ter exercido em tal circunstância [...]” (CRENSHAW, 2002, p. 174), para além da opressão de gênero, enxergando as interações das opressões. De acordo com Crenshaw, a interseccionalidade permite enxergar as interações das opressões. Carla Akotirene (2018) mostra que a interseccionalidade questiona a categoria de mulher universal,

O pensamento interseccional explicou a matriz de opressões cisheterossexista, etária, divisora sexual do trabalho, segundo a qual [...] as mulheres negras eram trabalhadoras nas casas das “mulheres brancas instruídas” [...]. (AKOTIRENE, 2018, p. 21)

5 Conforme Kimberlé Crenshaw, a interseccionalidade é, simultaneamente, a maneira sensível de pensar identidade e sua relação com o poder, não sendo exclusivo para mulheres negras, mesmo porque as mulheres não-negras devem pensar de modo articulado suas experiências articuladas. 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-marginsintersectionality-identity-politics-and-violence-against-women-of-color-kimberle-crenshaw1.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2019.

bell hooks (2014)⁶ 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. 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 para se tornar possível um novo modelo de sociedade.

O acesso e utilização dos serviços públicos de saúde muitas vezes são dificultados por vários fatores como o racismo, sexismo e condições socioeconômicas e culturais. Nesse contexto mulheres negras experimentam diferentes tipos de discriminação de raça e gênero que, quando se interseccionam, comprometem sua inserção na sociedade como pessoas de direito, principalmente no que tange à saúde. Silvia Lúcia Ferreira e Rosa Cândida Cordeiro (2009) fazem uma observação sobre a discriminação racial sofrida pelas mulheres negras que têm doença falciforme nos serviços de saúde da cidade de Salvador. Para as autoras, as discriminações raciais, de gênero e classe se articulam e não é possível compreender as desigualdades de gênero sem considerar o modo como as pessoas negras estão mais vulneráveis nas diversas questões em saúde, particularmente na questão da doença falciforme, tendo em vista sua prevalência entre a população negra. As autoras observam que as mulheres negras têm menos acesso a políticas de educação e saúde, vivendo um processo de exclusão social.

O RACISMO INSTITUCIONALIZADO

A interlocutora Lourdes considera que a doença falciforme é uma doença relacionada à população negra e isso significa, muitas vezes, um descaso do poder público e a invisibilidade da DF e das pessoas com a doença.

[Lourdes, 35 anos] [...] É uma doença que não é falada, é uma doença de preto, de nego, mas não é tão divulgada assim... a maioria das pessoas que

6 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.

têm essa doença... é uma doença de preto, é uma doença de negro e a gente está à margem, né? É uma discriminação, é um preconceito [...].

A doença falciforme provoca, atualmente, discussões sobre raça no Brasil em função de ser representada como uma doença da população negra. Kabengele Munanga (2003)⁷ 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 estão apoiados numa ideologia racista. Racismo seria uma crença de existência das 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 de suas características físicas ou biológicas.

As pessoas com a doença falciforme viveram por anos sem uma assistência integral devido à invisibilidade histórica e em decorrência do racismo. 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.

A interlocutora Marcelina percebe que a DF é uma doença invisibilizada e que faltam pessoas que se sensibilizem e trabalhem para que a DF saia do esquecimento,

[Marcelina, 21 anos] [...] as pessoas não são especializadas pra (sic) tratar a anemia falciforme, falta visibilidade nessa doença, entendeu? Não é uma doença tão famosa que todo mundo conhece, tipo diabetes. As pessoas dão mais importância pra (sic) uma e esquecem as outras, sabe? A anemia falciforme tá (sic) nessa parte esquecida [...].

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 produz silêncio e invisibilidade.

7 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.

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. Dessa forma, o racismo define oportunidades e valores para pessoas e populações, atuando em diferentes níveis: pessoal, interpessoal e institucional. O conceito de racismo institucional foi definido pelos ativistas do grupo Panteras Negras, em 1967 nos Estados Unidos, para explicar como se manifesta o racismo nas estruturas de organização da sociedade e nas instituições. O racismo institucional explica as desigualdades raciais e é descrito como:

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)

O racismo institucional se encontra no aparato ideológico formado ao longo das ações de saúde pública, uma vez que, via Estado, cumpre o papel de determinar as desigualdades raciais e o domínio de classes no Brasil, negligenciando as condições de vida da população negra.

A interlocutora Bárbara relata uma das situações que passou em um serviço de urgência e emergência, no qual a sua dor foi negligenciada por profissionais de saúde. E revela a necessidade de se ter um lugar que atendesse somente pessoas com a DF.

[Bárbara, 20 anos] [...] eu acho que deveria ter um lugar só pra (sic) atender quem tem anemia falciforme, que atendesse emergência, que internasse. Às vezes, quando eu passo mal, eu fico horas esperando lá na fila do SUS, lá na UPA esperando. Eu falo que tenho anemia e ninguém dá prioridade. Eu me sinto, assim, pra (sic) trás porque eles botam outras pessoas na frente e deixam a gente pra (sic) trás. Eu mesmo sou uma pessoa que quando chegar eles têm que me atender logo porque não sabe o que é que eu tenho, entendeu? Os profissionais de saúde não sabem o que é que eu tenho. Eles têm que me examinar primeiro pra (sic) saber, né? Não é que eles não saibam o que é

anemia falciforme, mas eles têm que te examinar quando você chega, mas eles botam outras pessoas pra (sic) passar na frente e deixam você pra (sic) trás, não dá prioridade. Não sei por que é assim [...].

A interlocutora mostra sua indignação por restrições ao acessar um serviço de saúde e uma preocupação com o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença e até mesmo a negligência desses profissionais ao atendê-la. A DF implica em diversos riscos e preconceitos, o que urge a necessidade de maior atenção do ponto de vista biomédico, cultural, socioeconômico e psicossocial. A presença de uma Doença Crônica (DC) na maioria das vezes demandará vínculos com instituições de saúde e este é um processo complexo que exige recursos socioeconômicos e psicológicos.

A experiência de adoecimento crônico não é determinada pela doença, mas pelo conjunto de interações ocorridas entre as pessoas com a DC 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.

Para Cecília McCallum e Ana Paula Reis (2008), uma jovem negra de classe popular e sem a aparência de uma pessoa de classe média alta (pessoa branca) pertence ao mundo dos “meros indivíduos”, sem o “pistolão” (um conhecido ou um parente com poder na instituição de saúde), não se diferenciando dos outros pacientes que chegam à instituição de saúde e não demandam um tratamento especial, tornando-se uma pessoa que não tem direito a receber explicações para o tratamento recebido.

O racismo institucional 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 diagnósticos tardios da doença, o desconhecimento dos profissionais de saúde e a falta de informações (ou informações desencontradas) à população que interferem diretamente nos agravos e na qualidade de vida dessas pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando a questão central que orienta a elaboração desse texto, procurou-se compreender e responder: como gênero, raça, classe e outros marcadores sociais operam nas trajetórias de mulheres negras com doença falciforme?

Para responder essas perguntas analisei nove trajetórias de mulheres negras com DF residentes em Salvador e região metropolitana. Desvendei como elas analisam, percebem e redefinem suas experiências de adoecimento crônico atravessadas por marcadores como raça, gênero e classe.

A DF 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, o de mulher negra com DF cheio de estigmas, estereótipos e cerceamento.

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. Maria Lúcia Bosi e Kátia Uchimura (2007)⁸ reforçam que percepções de diferentes atores acerca dos serviços são decorrentes da vivência destes nos espaços acionados. Para elas, se faz importante considerar a história dos atores dentro destes espaços, para conhecer as experiências dos sujeitos e ampliar o olhar sobre o cuidado.

A doença falciforme é uma condição de saúde associada 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.

Outro aspecto importante diz respeito a pautar o conceito de interseccionalidade enquanto nova epistemologia e enquanto método de análise de uma problemática social, como os aspectos de raça, gênero e classe no cotidiano dessas mulheres, sendo de fundamental importância subsidiar políticas de

8 Ver mais em: UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. M. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. Caderno de Saúde Pública. 2002, vol.18, n.6, p. 1561-1569. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n6/13251.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2019.

equidade no âmbito das instituições públicas e demais formas de acesso aos bens. A interseccionalidade é um exercício analítico que estabelece a necessidade de revelar as experiências vividas pelas interlocutoras.

O racismo institucional é algo que permeia e opera por anos as instituições de saúde, além de ser fator estruturante da condição de vulnerabilidade na qual se encontram mulheres negras com a DF. As pessoas com a doença falciforme viveram por décadas sem uma assistência integral devido à invisibilidade histórica da doença. Conforme evidenciaram as narrativas das interlocutoras aqui consideradas, a inexistência de uma rede de atenção à saúde, ou uma rede fragilizada, deve-se ao racismo institucional que resulta em consequências danosas às pessoas com DF.

Por ser uma doença de maior prevalência na população negra, as autoridades públicas não organizaram o serviço para inclusão e acolhimento dessas mulheres. As interlocutoras não foram assistidas corretamente e a maioria dos profissionais de saúde desconheciam a doença. Essas mulheres, 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 essa mulher 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, além de compartilhar o cuidado para que possam administrar a sua saúde.

Por outro lado, o movimento negro brasileiro 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 à 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. (TRAD; BRASIL, 2012)

Para se atender as mulheres com DF de forma humanizada, precisamos vê-las como mulheres de direitos e de acesso a esses direitos. Podem-se reduzir barreiras, como comunicação e burocracia 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 cons-

tantemente com essas mulheres com ferramentas necessárias para a diminuição do racismo institucional nos serviços de saúde.

A relação da doença falciforme com a questão racial proporciona debates no meio acadêmico. Além disso, estabelece novas abordagens de compreensão da doença e formas de promoção da saúde. A partir do debate da DF e questões raciais, foram criadas políticas públicas de saúde para a população negra contribuindo para o enfrentamento do racismo institucional.

Anos depois da descoberta da DF e, devido às lutas dos movimentos sociais de homens e mulheres negras, é que houve avanços nos serviços e nas tecnologias de saúde para as pessoas com a doença. Começando com a inclusão da doença 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 DF no campo de ação do SUS e dando visibilidade à doença e ao cuidado da pessoa.

As interlocutoras se mostraram capazes de gerir seu próprio corpo estabelecendo os limites e as possibilidades promovendo o autocuidado. Mesmo com todas as dificuldades, 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.

REFERÊNCIAS

- AKOTIRENE, C. *O que é interseccionalidade?*. Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2018. (Coleção Feminismos Plurais).
- AMPARO SOBRINHO, L. M. *A experiência da dor pelos pacientes com doença falciforme*. 2012. 54 f. Monografia (Graduação em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2012.
- BEAUVOIR, S. *O segundo sexo: fatos e mitos*. Tradução de Sérgio Milliet. 4. ed. 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: 1 dez. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Diagnóstico da Doença Falciforme no Brasil*. Brasília, 2006.

- CARVALHO, A. I; BUSS, P. M. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: GIOVANELLA, L. (org.). *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 141-66.
- CORDEIRO, R. C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.
- CORREIA, D. B. *Racismo institucional: um desafio na atenção à saúde da população negra com doença falciforme*. 2014. 102 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Centro de Ciências Aplicadas, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014.
- 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.
- DAVIS, A. *Mulheres, raça e classe*. Tradução de Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo, 2016.
- GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (org.). *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 64-89.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC- Livros e Científicos S.A., 2012.
- GONZALEZ, L.; HASENBALG, C. *Lugar de negro*. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1982. Disponível em: <https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/lc3a9lia-gonzales-carlos-hasenbalglugar-de-negro1.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2019.
- GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: SILVA, L. A. et al. *Movimentos sociais urbanos, minorias e outros estudos*. Brasília: Anpocs: CNPq, 1983, p. 223-244.
- GUIMARAES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São Paulo, v. 31, n. 1, fev. 2009.
- HOOKS, B. *Não sou eu uma mulher: mulheres negras e feminismo*. Tradução da Plataforma Gueto. Disponível em: https://plataformagueto.files.wordpress.com/2014/12/nc3a30-sou-eu-umamulher_traduzido.pdf. Acesso em: 25 nov. 2018.
- 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 após a abolição*. Brasília: Ipea, 2008, p. 45-64.
- JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia*, v. 80, n. 3, p. 8-9, 2010.
- KILOMBA, G. *Memórias de plantação: episódios de racismo cotidiano*. Tradução de Jess Oliveira. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019, 248 p.

MCCALLUM, C. A.; REIS, A. P. dos. Users' and providers' perspectives on technological procedures for "normal" childbirth in a public maternity hospital in Salvador, Brazil. *Salud Pública de México, Cuernavaca*, v. 50, n. 1, 2008.

MUNANGA, K. Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. In: SEMINÁRIO NACIONAL RELAÇÕES RACIAIS E EDUCAÇÃO, 3., 2003, Rio de Janeiro. *Palestra [...]*. Rio de Janeiro: Penesb-RJ, nov. 2003.

PACHECO, A. C. L. *Mulher negra: afetividade e solidão*. Salvador: Edufba, 2013. 382 p. (Coleção Temas Afro).

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, Florianópolis*, p. 379-386, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200016. Acesso em: 21 nov. 2018.

RODRIGUES, M. N. M.; MENEZES, J. A. O desafio de pesquisar: reflexões sobre metodologias e feminismo a partir de uma experiência de pesquisa. *SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO*, 10., 2013, Florianópolis. *Anais Eletrônicos [...]*. Florianópolis, UFSC, 2013.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. *Programa de atenção às pessoas com doença falciforme de Salvador*. Salvador, 2005.

SARDENBERG, C. M. B. Caleidoscópios de Gênero: gênero e interseccionalidades na dinâmica das relações sociais. *Mediações, Londrina*, v. 20, n. 2, p. 56-96, 2015.

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. (org.). *Saúde da População Negra*. 2. ed. Brasília: Associação Brasileira de Pesquisadores Negros (ABPN), 2012.

UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. M. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? *Revista de Saúde Pública, São Paulo*, v. 41 n. 1, p. 150-153, 2007. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0107/pdfs/IS27\(1\)024.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0107/pdfs/IS27(1)024.pdf). Acesso em: 27 nov. 2018.

WERNECK, J. *Nossos passos vêm de longe! Movimentos de mulheres negras e estratégias políticas contra o sexismo e o racismo*. Disponível em: <http://books.openedition.org/iheid/6316>. Acesso em: 26 abr. 2018.