



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA

CORPOS TRAÇADOS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES COM TRAÇO FALCIFORME NO ESTADO PARAÍBA

JOÃO PESSOA

2021

DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA

**CORPOS TRAÇADOS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES COM TRAÇO FALCIFORME NO ESTADO PARAÍBA**

Dissertação submetida ao curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Antropologia.

Linha de Pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

Orientadora: Prof^a Dr^a. Ednalva Maciel Neves

JOÃO PESSOA

2021

FICHA CATALOGRÁFICA

Catálogo na publicação Seção de Catalogação e Classificação

S586c Silva, Durvalina Rodrigues Lima de Paula e.
Corpos traçados : um estudo antropológico sobre
experiências de mulheres com traço falciforme no estado
Paraíba / Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva. -
João Pessoa, 2021.
119 f. : il.

Orientação: Ednalva Maciel Neves.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Antropologia da saúde. 2. Traço falciforme -
Mulheres. 3. Saúde reprodutiva. 4. Racismo. I. Neves,
Ednalva Maciel. II. Título.

UFPB/BC CDU 572:614(043)

Elaborado por Larissa Silva Oliveira de Mesquita - CRB-15/746

DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA

**CORPOS TRAÇADOS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES COM TRAÇO FALCIFORME NO ESTADO PARAÍBA**

João Pessoa/PB, ____ de março de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª. Ednalva Maciel Neves
Orientadora /UFPB

Prof. Dr. Pedro Francisco Guedes do Nascimento
Membro interno/UFPB

Prof^a. Dr^a. Ivonildes da Silva Fonseca
Examinadora Externa/UEPB

A toda minha Ancestralidade,
Fonte fecunda de minha existência.

DEDICO

AGRADECIMENTOS



*Água da minha vida que lava minha alma
cobrindo minha cabeça nas horas de êxito
e agonia. Seu perfume é o ar que respiro.
Em teus braços me entrego e na tua
profundeza me aprofundo na tentativa de
melhorar o meu ser. (Durvalina Rodrigues
de Lima).*

Enfim, conclui! Mas, antes de qualquer coisa, saúdo a minha ancestralidade, “Irumalé, Ibó Malé, Egum Ayé, Xibó Olorum, Orumilá, Babá Ifá, agô, agô, agô. Adúpé Agô!” que quer dizer: Às divindades do Orum e aos que já foram, [aos mortos]; a Olorum, Orumilá, pai do Ifá peço licença, por favor, me dêem licença. Agradeço a vocês e peço licença! Após a saudação inicial, quero expressar que chegar até aqui era um sonho, o qual se tornou realidade. Longa foi a caminhada; nada fácil... Tiveram percalços, lutas, lutos e marcas que ficaram no meu corpo por uma trilha desafiadora. A resistência e a fé eram lema, companheiras diárias, por acreditar que este lugar poderia ser meu. Consegui! Por tudo, ficarão os registros de agradecimentos às pessoas que contribuíram nesta caminhada do Mestrado, embora a escrita não revele, na íntegra, o que cada uma significa para mim.

Não seguirei uma ordem crescente, pois todas as pessoas citadas têm um lugar especial em minha vida. Contudo, início com a minha Mãe (*In memorian*) Iraci Rodrigues de Souza/Dadá, uma mulher incrível que me deu parte de sua vida acreditando em mim, me ensinando a viver, a trabalhar e lutar pelo que eu queria. Por sua conta e risco me chamava e apresentava-me de sua “doutora” mesmo sem ter essa titulação. Mãe, seus ensinamentos ecoam todos os dias em minha mente e sua presença é viva em mim, obrigada por tudo!

Aos meus pais, Durval Ribeiro de Lima (*In memorian*), o biológico; José Walter Coutinho (*In memorian*) meu pai adotivo, homens que com suas diferenças me ensinaram a amar e a perdoar.

Ao meu Babalorixá (*In memorian*) Paulo Braz Felipe da Costa, Babá Alapinin, Omòn Babá Alayé, Ifámuydè meus sinceros agradecimento por tudo. Por ter me repassado tantos ensinamentos religiosos e de vida, me consagrou aos Orixás, me deu um nome em Orubá/africano, um cargo na religião e me mandou trabalhar e estudar, “[...] Olhe, estude, vá estudar, se forme. Estude, faça um mestrado, chegue ao doutorado. Esse é o caminho. “Olhe, sou eu, seu pai que está lhe dizendo e lhe pedindo”. Adupé Babá, suas palavras estão cravadas em mim, assim como, tudo que vivi com o senhor!

As minhas irmãs, Yara e Irani Rodrigues Coutinho, a minha tia Iracema Rodrigues de Souza, três mulheres que muito representam para mim, muito obrigada! Fechando o círculo da primeira família, seguirei com os agradecimentos às pessoas que chegaram a minha trajetória, família de vida, de amor e de presença.

À Terlúcia Maria da Silva, sua linda! As palavras são poucas para agradecer e expressar tudo que passamos e vivemos desde que o mestrado era um sonho distante, ainda em 2016... Devo confessar, sem você não teria sido possível. Você foi aconchego, sossego e paz, discernimento, caminho e centralidade nas horas mais difíceis. Sua presença transborda uma companheira das horas certas e incertas, gratidão!

À Ariel (*In memorian*), minha menina, filha peluda querida e amada, minha companheirinha inseparável que ficava a me olhar quando estudava, sempre junta a mim e mesmo dormindo por cima dos meus livros, cadernos, lápis e celular, sua presença não permitia me sentir só.

Ao meu irmão de Orixá, de vida, de coração e alma, Cristiano Demétrio de Lima, aquele que chamo de Pai, que mesmo na distância geográfica sempre esteve comigo diariamente acreditando no meu potencial com seu cuidado e atenção do tamanho do mar. Obrigada meu irmão!

À Rosângela Maria da Silva Gomes, minha irmã troncha que foi luz, abriu caminhos e possibilidades, um dia me disse, “[...] você vai longe”. Obrigada Ró!

Aqui deixo registrado o meu respeito e carinho as minhas referências negras do estado da Paraíba, Prof^a Solange Rocha Banto, Prof^o Antônio Novais Baruty e Prof^a Ivonildes Fonseca. Vocês foram inspiração para um dia eu ter sonhado, acreditado e investido nos estudos para o mestrado. Foram vocês que me mostraram que fazer um mestrado era possível. Gratidão!

Registro a Bamidelê - Organização de Mulheres Negras da Paraíba, a organização que me fez enxergar e me reconhecer enquanto mulher negra. À Abayomi – Coletiva de Mulheres Negras na Paraíba, a organização a qual sou integrante fundadora. Como também, ao Movimento de Mulheres Negras da Paraíba, a Rede de Mulheres do Nordeste e a Organização de Mulheres Negras Brasileiras - AMNB. São essas organizações que me norteiam e me instigam a seguir na luta e na vida contra o racismo, contra toda forma de violência, e pelo bem viver. Mulheres, eu sou porque nós somos. UBUNTU!

Chegando ao Programa de Pós Graduação - PPGA da UFPB, fui agraciada por ter tido encontros com pessoas que entraram em minha vida como raios de sol do início da manhã que chegam devagar e tomam o espaço aquecendo o corpo e vida. Uma delas, Uliana Gomes da Silva, minha irmã preta de luta e vida. Uli querida, como agradecer tudo que você fez? Você

foi a fusão das ervas que acalma e alivia as dores. No momento mais difícil você chegou mostrando o que é ser uma Amiga. Sem palavras para lhe agradecer. Como você mesmo diz, “[...] Tamos juntas, boyzinha!”.

Assim como Weverson Bezerra Silva e Rafaela Porcari, meus amores, vocês são os meus presentes de vida. Com vocês tudo se torna mais fácil e suave. Juntos somos mais, não sendo à toa que passamos no mestrado, como também para o doutorado. Arrasamos!

Saúdo e agradeço as minhas amigas da Academia, Francielle Fernandes Duarte e Maria Lígia Isídio Alves pela força, companheirismo e amizade, vocês são demais! Deixo meus agradecimentos à Turma do Mestrado do PPGA/UFPB/2019; Ao Grupo de Estudo da Profª Ednalva Maciel Neves, “Os (Des)Orientados”.

Agradeço, de modo geral, ao Programa de Pós-Graduação de Antropologia – PPGA/UFPB e a todos os Professores e Professoras. Registro meu carinho e agradecimento a Dayse Soares, Técnica Administrativa do PPGA/UFPB. A todos os funcionários/as da UFPB que de forma direta e indireta contribuíram para o nosso bem estar naquele espaço. Deixo o registro de agradecimento meu respeito e admiração às oito Mulheres Interlocutoras que prontamente colaboraram com esse trabalho. Registrar que foram elas que fizeram com que esse trabalho tivesse um corpo. Mulheres, gratidão!

Como também, a Associação Paraibana de Pessoas com Anemia Hereditária – ASPPAH, em especial à Dinanci Tenório, presidente da ASPPAH, e a Fabiana Veloso (Integrante) por sua disponibilidade e contribuição com a pesquisa.

De forma carinhosa e respeitosa registro os meus sinceros agradecimentos à Ednalva Maciel Neves, minha orientadora, uma mulher incrível que entende seu papel e o executa com uma desenvoltura admirável. Seu acolhimento, respeito, afeto, ternura, confiança, ética e responsabilidade não permitiram que essa trajetória fosse solitária. Jamais esquecerei os dias difíceis, por estar com a COVID-19, de seus cuidados diários em que me ligava duas, três vezes ao dia, todos os dias para saber de mim, se disponibilizando em ajudar no que fosse possível. Ednalva, sua força com compromisso, exigência com leveza me impressionam. Você foi mais que uma orientadora, nas horas que mais precisei foi amiga. Gratidão querida!

Por toda sua importância, quero agradecer aos professores que participaram da Banca Avaliadora da minha dissertação de mestrado, Profª Ivonildes Fonseca e Profº Pedro Nascimento que prontamente aceitaram estar comigo neste momento emblemático e simbólico fechando mais um ciclo em minha vida. Meus agradecimentos.

Por fim, fecho os agradecimentos trazendo um pensamento africano que diz, “Exu matou um pássaro ontem, com uma pedra que só jogou hoje”. Algo que lembra bem toda essa

minha trajetória no mestrado de antropologia. Laroîê, mojubá!

RESUMO

Esta dissertação é um estudo antropológico a respeito das relações entre corpo, raça e a experiência de mulheres com o Traço Falciforme. Versa sobre compreender as repercussões do traço falciforme na vida de mulheres em idade reprodutiva (19 a 49 anos) no estado da Paraíba e as imbricações em suas subjetividades, nas relações sociais, afetivas e familiares, assim como no tocante à vivência/efetivação dos seus direitos reprodutivos. Além disso, identifica os cuidados em saúde que essas mulheres recebem no Sistema Único de Saúde - SUS, com vistas a desvelar o universo subjetivo das mulheres com traço falciforme. Trata-se de uma pesquisa etnográfica, que contou com oito interlocutoras de seis cidades do estado da Paraíba. A pesquisa de campo contou com observação em eventos e entrevistas mediadas pelas ferramentas da Tecnologia da Informação e Comunicação, devido o contexto da pandemia do Coronavírus, tendo a interseccionalidade como categoria de análise para refletir sobre questões relacionadas à raça, classe, gênero e geração têm se constituído em fatores que agravam a experiência de mulheres com Traço Falciforme. A relevância deste estudo está em produzir conhecimento antropológico a partir da experiência das mulheres, evidenciando suas vivências com o Traço Falciforme, com a atenção em saúde recebida e com o direito reprodutivo, podendo subsidiar outros estudos e pesquisas, assim como ampliar as informações sobre TF e sobre políticas públicas de saúde dirigidas às pessoas acometidas pela Doença Falciforme.

Palavras-chave: Traço Falciforme; Mulheres; Saúde Reprodutiva; Racismo; Antropologia da Saúde.

ABSTRACT

This dissertation is an anthropological study about the relationships between body, race and women's experience with Sickle Cell Trait. It deals with understanding the repercussions of the sickle cell trait in the lives of women of reproductive age (19 to 49 years) in the state of Paraíba and the imbrications in their subjectivities, in social, affective and family relationships, as well as in terms of the experience/effectiveness of their reproductive rights. In addition, it identifies the health care that these women receive in the Unified Health System - SUS, with a view to revealing the subjective universe of women with sickle cell trait. This is an ethnographic research, which had eight interlocutors from six cities in the state of Paraíba. The field research included observation in events and interviews mediated by Information and Communication Technology tools, due to the context of the Coronavirus pandemic, having intersectionality as a category of analysis to reflect on issues related to race, class, gender and generation have constituted in factors that aggravate the experience of women with Sickle Cell Trait. The relevance of this study lies in producing anthropological knowledge from the experience of women, evidencing their experiences with the Sickle Cell Trait, with the health care received and with the reproductive right, being able to subsidize other studies and research, as well as expanding information on TF and on public health policies aimed at people affected by Sickle Cell Disease.

Keywords: Sickle cell trait; Women; Reproductive Health; Racism; Anthropology of Health.

Mais fortalecida

(Durvalina Rodrigues Lima, 2020).

Quando lembro o que passei,
Marejo os olhos...
Marejo os olhos de emoção
Por velejar no mar de um passado
E tudo que a mim foi tirado
Quando me disseram, NÃO.

Ao me lembrar desse passado
Lembro-me dos dias fadigados
Por lutas que travei contra o racismo
Que insistia em me silenciar
E eu no enfrentamento lhe mostrando
Quem ia gritar!

Pensava no símbolo Sankofa
Que ao se retroalimentar
Nutre-se do passado, focando
Para continuar melhor

Sentia os orixás, o meu sagrado, e força
Ancestral!

À mente vinha a minha avó,
A minha Mãe
E todas as mulheres que me criaram, me ninaram,
Me fortaleceram com seus ensinamentos
De forças e delicadeza.

Vinham-me, também, todas as outras mulheres,
Que na luta dos movimentos me ensinaram a SER MELHOR.

Hoje olhando pra tudo, vejo que não foi em vão...

Gritos, lutas virão
E muitos “nãos” levarei

Mas, não me furtarei
Com os enfrentamentos
Lhe darei os “NÃOS” necessários
Pelos “SINS” da minha/nossa existência.

UBUNTU
Eu sou porque nós somos!

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Desenho da metodologia.....	40
Figura 2 – Representação gráfica da herança falciforme	78
Figura 3 – Hemácias da DF	79
Figura 4 – Mapa nacional da AF/TF	81

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Categorias analíticas.....	49
Quadro 2 – Dados do perfil das entrevistadas.....	50

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Autodeclaração étnico-racial	52
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF – Anemia Falciforme

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AG – Aconselhamento Genético

ASPPAH – Associação Paraibana dos Portadores de Anemias Hereditárias

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CRAS – Centro de Referência a Assistência Social

CEB – Código Eleitoral Brasileiro

CEP – Conselho de Ética em Pesquisa

CF – Constituição Federativa

COVID – Corona Virus Disease (Doença do Coronavírus)

CTSPN – Conselho Técnico de Saúde da população Negra

DF – Doença Falciforme

DF – Distrito Federal

DNA – Ácido Desoxirribonucleico

GTI – Grupo de Trabalho Interministerial

GRUPESSC – Grupo de Pesquisa Saúde, Sociedade e Cultura

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

HB – Gene Hereditário

MS – Ministério da Saúde

OG – Orientação Genética

ONU – Organização das Nações Unidas

OMS – Organização Mundial de Saúde

PB – Paraíba

PR – Presidente da República

PNAISM – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PNSPN – Política Nacional de Saúde da População Negra

PPGA – Programa de Pós-Graduação em Antropologia

RAS – Rede de Atendimento à Saúde

RS – Rio Grande do Sul

SINASC – Sistema de Informação de Mortalidade e Nascidos Vivos

SEPPIR – Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

STA – Síndrome Torácica Aguda

SUS – Sistema Único de Saúde

TF – Traço Falciforme

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

NASF – Núcleo de Assistência à Saúde da Família

GRUPESSC – Grupo de Pesquisa Saúde, Sociedade e Cultura

TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO I – METODOLOGIA: TRILHANDO CAMINHOS, TECENDO NOVAS POSSIBILIDADES	23
1.1 EPISTEMOLOGIAS ANTROPOLÓGICAS: ENTRE CONCEITOS, VIVÊNCIAS E REFLEXÕES	23
1.2 DESLOCAMENTOS METODOLÓGICOS E A CONSTRUÇÃO DO PROBLEMA	25
1.3 OUTROS CAMINHOS DE APROXIMAÇÃO: DESCOBRINDO NOVAS POSSIBILIDADES	30
1.4 ENTRADA E PESQUISA DE CAMPO	33
1.5 A PANDEMIA DO CORONAVÍRUS E A NECESSIDADE DE (MAIS) MUDANÇAS	35
1.6 RETORNANDO AO CAMPO: NOVOS DESAFIOS COM O CONTEXTO DA PANDEMIA	41
1.7 ENTREVISTAS: AS DIVERSAS FORMAS DE COMUNICAÇÃO NO CAMPO	44
1.8 CATEGORIAS ANALÍTICAS E PERFIL DAS INTERLOCUTORAS	48
CAPÍTULO II – ANCESTRALIDADE NEGRA, RACISMO E LUTA POR DIREITOS	55
2.1 “ <i>UM RESGATE DA ANCESTRALIDADE, DE QUEM É VOCÊ, DO MUNDO, E TUDO ISSO</i> ”.	56
2.2 MULHERES NEGRAS E FEMINISMO NEGRO.....	62
2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS NO CAMPO DA SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA: LUTAS E AVANÇOS	68
2.4 CONTEXTO DE RETROCESSOS NO BRASIL	75
CAPÍTULO III – CRUZAMENTOS: VIVÊNCIA DE MULHERES COM TRAÇO FALCIFORME NA PARAÍBA.....	77
3.1 DESCONHECIMENTO DO TRAÇO/ANEMIA FALCIFORME: “FOI UMA LUTA MUITO GRANDE, EU NÃO SABIA O QUE ERA”.....	83
3.2 SAÚDE E DIREITOS REPRODUTIVOS: CONHECIMENTO DAS MULHERES COMO DEVERIA SER O CUIDADO.....	87
3.3 OUTRAS IMPLICAÇÕES: “ <i>TIVE QUE DEIXAR O MEU SONHO UM POUCO DE LADO</i> ”	92
3.4 “ <i>EU TENHO MEDO</i> ”: A PANDEMIA NA VIDA MULHERES COM TF.....	94
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS	99
APÊNDICES	106

APÊNDICE I: CARTA DE APRESENTAÇÃO	107
APÊNDICE II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	109
APÊNDICE III: ROTEIRO DE ENTREVISTA	112
ANEXOS.....	115
ANEXO I: APROVAÇÃO DO CEP	116

INTRODUÇÃO

Esta dissertação é resultado de um estudo antropológico sobre mulheres com o Traço Falciforme (TF)¹ em idade reprodutiva², trazendo reflexões sobre os impactos que este pode causar em suas vidas nas perspectivas biológica e social, sobretudo quando lhes são negados os direitos referentes à saúde reprodutiva.

O Traço Falciforme está ligado à Anemia Falciforme, doença originária do continente africano que chega ao Brasil devido à diáspora africana³, tendo sua descoberta científica nos Estados Unidos, com o primeiro diagnóstico em 1910 (SILVA, 2014, p. 39), onde, ainda de acordo com SILVA (2014), foi considerada uma doença “específica” da raça negra e dos “mestiços”.

Por ser prevalente na população negra, a pesquisa se ancorou no conceito de raça, em uma perspectiva sociológica, como um marcador social importante para a discussão. E, para uma melhor compreensão desse processo, foi feito um levantamento histórico abordando o colonialismo enquanto sistema opressor, que com suas técnicas perversas de opressão influencia, até os tempos atuais, a percepção da/e sobre a pessoa negra.

Como também foi trabalhada a ancestralidade como fonte fecunda de referência para uma população (negra) que sofreu por séculos com o seu apagamento histórico, a partir de autores/as como Frantz Fanon (2008), Achille Mbembe (2001), Lélia González (1984) e Sueli Carneiro (2003, 2011), que elucidam a importância da conexão com raízes históricas, culturais de um povo e que contribuem para afirmação política desta população.

Caminhos foram trilhados na história de lutas e conquistas dos movimentos negro e de mulheres negras, que com sua força e resistência sistematizaram o que hoje é chamado de feminismo negro. Tudo isto para chegar à concretização das reivindicações, com as respostas do Estado na criação de políticas públicas no campo da saúde, sobretudo, de atenção à Doença Falciforme (DF).

Nesta direção, tratamos também da atual conjuntura, trazendo os retrocessos ocorridos

¹ O TF é uma condição genética herdada dos pais que são os portadores de traço ou os chamados heterozigotos para S ou C ou beta Talassemia ou tem a doença falciforme-DF que é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf. Acesso em: 31 ago. 2020.

² De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2009), as mulheres em idade reprodutiva, encontram-se na faixa etária entre 10 a 49 anos e neste estudo, dialoguei com mulheres que estão nesta faixa etária.

³ Nome dado a um fenômeno histórico e social caracterizado pela imigração forçada de homens e mulheres do continente africano para outras regiões do mundo. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/diaspora-africana/>. Acesso em: 30 ago. 2020.

no campo nacional a partir de 2015, com ataques a direitos, esvaziamento das políticas públicas e desmonte do Sistema Único de Saúde (SUS). Além de contextualizar sobre a situação pandêmica do novo coronavírus, já que a pesquisa foi realizada em tempos de crise sanitária mundial e as mulheres entrevistadas estavam “trancadas” em suas residências cumprindo totalmente o isolamento social por medo de serem infectadas pelo vírus e transmitir a COVID-19 para seus filhos/as.

Todo este percurso tinha um sentido de chegar às mulheres com o Traço Falciforme e compreender se, mesmo sendo geneticamente conhecido como assintomático, o traço falciforme gera impactos em suas vidas. Assim como identificar se elas têm conhecimento sobre a Doença Falciforme e se há ou não a negação dos direitos no tocante aos cuidados em saúde e direitos reprodutivos, considerando a integralidade do cuidado e seus protocolos de atendimento clínico. Constatações feitas a partir da observação no campo; narrativas das interlocutoras seguido de reflexões antropológicas e escrevivências⁴.

Portanto, esta pesquisa está basilada na Antropologia da Saúde, a qual se preocupa com os riscos oferecidos pelas problemáticas da soberania dos corpos, das culturas ou das profissões, bem como pelos debates éticos em torno do que seria “digno” ou “humano” (SAILLANT, 2012, p. 19).

Trata-se de uma pesquisa etnográfica que foi realizada no contexto de Pandemia do Coronavírus, que impôs o distanciamento social. Sendo necessário redesenhar o percurso metodológico, objetivando o cumprimento dos prazos, o prosseguimento da comunicação com as interlocutoras.

Uma etnografia perpassada por vivências modificadas diante de uma necessidade de enfrentamento a um vírus que interferiu e alterou as estruturas e relações sociais. Cabe destacar que esta etnografia foi iniciada anteriormente ao contexto epidêmico, sendo uma pesquisa híbrida (espaço presencial e espaço virtual).

Aportou-se ao conceito de interseccionalidade como categoria de análise das imbricações dos diferentes marcadores sociais: raça, classe, gênero e geração, sendo a geração incluída após identificarmos as diferenças etárias entre as mulheres e como tal diferença trazia uma perspectiva distinta de vida.

A pesquisa contou com oito interlocutoras residentes em seis cidades do estado da Paraíba: João Pessoa, Conde, Teixeira, Areia, Jacaraú e Queimadas. Todas as mulheres foram

⁴ Escrevivência trata-se de um conceito cunhado pela escritora Conceição Evaristo que se refere à escrita que nasce do cotidiano, das memórias, das experiências de vida. Disponível em: <https://www.itaucultural.org.br/ocupacao/conceicao-evaristo/escrevivencia/>. Acesso em: 8 fev. 2021.

identificadas com as iniciais de seus nomes acrescidas de nomes de rainhas e guerreiras africanas⁵. Todas são mães, sete delas têm filhos/as com a AF, sendo que uma delas tem três crianças acometidas por esta doença.

Sobre a renda familiar, três mulheres dependem exclusivamente do Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁶; uma da renda do marido mais o BPC e quatro delas dependem financeiramente do salário do companheiro.

Referente à religião, em sua maioria são cristãs: duas católicas, duas evangélicas, uma espírita e outra "cristã"; uma não têm religião e uma de religião de matriz africana. Sendo que esta última foi a que mais se aproximou do entendimento da ancestralidade e sua importância para a afirmação da pessoa negra enquanto um ser político e social.

Ressalto que todas as interlocutoras participam da Associação Paraibana de Pessoas com Anemia Hereditária (ASPPAH), uma organização não governamental, sem fins lucrativos, composta por familiares e pessoas com DF que ganhou visibilidade por seu trabalho desenvolvido a nível estadual e nacional na perspectiva de controle social em saúde pública.

A minha aproximação e interesse pela temática teve início em 2005, a partir da minha atuação profissional com a política de assistência básica no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) do bairro Cristo Redentor, quando esse serviço estava sendo implantado na cidade de João Pessoa/PB.

Nessa época, o Brasil era governado por um presidente do campo democrático-popular, Luiz Inácio Lula da Silva, e passava por um período de afirmação da presença do Estado na efetivação das políticas públicas estatais contidas na Constituição Federativa de 1988, a exemplo da saúde e assistência social, com criação de Centros de Referências da Assistência Social (CRAS) e o Programas de Saúde da Família (PSF), dentre outros.

Tive o meu primeiro contato com a temática, a partir de uma ação intersetorial da Atenção Básica de Saúde e Assistência Básica, realizado para os/as funcionários/as e para a comunidade, uma roda de conversa facilitada pelo professor Antônio Novaes⁷.

Devo admitir que tudo aquilo, tanto para mim como para todas as pessoas presentes, era uma novidade. Ninguém conhecia absolutamente nada sobre a doença falciforme. Estava

⁵ A escolha dos nomes de rainhas e guerreiras negras para identificar as interlocutoras partiu de suas narrativas sobre suas vidas e lutas por sua sobrevivência e a de seus filhos/as. Portanto, nada mais justo do que assemelhá-las a rainhas africanas que são referências históricas. Essa representação visa respeitar o anonimato exigido pelo CEP, porém sem esquecer as pessoas com quem dialoguei.

⁶ Programa de transferência de renda do governo federal no valor de R\$1.045,00. Previsto na Lei 8742/1993. Disponível em: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>. Acesso em: 2 set. 2020.

⁷ Ativista negro e Professor do Departamento de Biologia Molecular da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

presente a equipe do CRAS, mas também a equipe de profissionais da Unidade de Atenção Básica que atendia a comunidade na época, o que me assustou pela desinformação sobre a doença.

Em seguida, no ano de 2008, com atuação no campo da saúde – Atenção Básica de Saúde através do Núcleo de Atenção à Saúde da Família (NASF) –, atuei diretamente em eventos com a temática sobre a saúde da população negra, realizando ações para funcionários/as da Distrito III e comunidades do bairro do Valentina Figueiredo em João Pessoa/PB, convidando pessoas com a doença falciforme para participar, já que dentro da secretaria municipal de saúde havia um núcleo que trabalhava especificamente com a saúde da população negra e com a atenção a pessoas com DF.

Posteriormente, entre os anos de 2012 a 2015, atuei como Gestora do da Secretária de Saúde do Estado da Paraíba na Saúde da Mulher, especificamente com a violência sexual e com a Saúde da População Negra contribuindo na construção, implementação e efetivação de políticas públicas, a exemplo do Comitê Técnico de Saúde da População Negra no Estado da Paraíba (CTSPN/PB), já que o CTSPN é uma ferramenta democrática de direito, uma discussão do Comitê Técnico Nacional de Saúde da População Negra/DF, o qual fui integrante.

Devo salientar que a criação do CTSPN/PB foi algo marcante da minha passagem enquanto gestora de políticas públicas, por toda a sua importância para a implementação e efetivação de políticas públicas de saúde da população negra por ele ser instrumento democrático de gestão do cuidado integral em saúde.

Como gestora, pude atuar em ações para criação de políticas de atenção às pessoas com anemia falciforme no estado da Paraíba, como a implementação da Fase II, III e IV da Triagem Neonatal, uma vez que é na fase II, com o Teste do Pezinho, que identifica a DF no recém-nascido o que podendo contribuir com os cuidados prévios dessa doença.

Além disto, todo o meu interesse parte do entendimento que um sujeito político, enquanto mulher negra de matriz africana, oriunda do meio popular, ativista antirracista e defensora de Direitos Humanos.

Com o meu amadurecimento neste campo, busquei me incorporar ao Movimento de Mulheres local por acreditar que este lugar de fala contribuiria para reivindicar os direitos da população negra de forma geral, mas também corroboraria para a ampliação de conhecimentos sobre as doenças prevalentes da população negra.

Com o passar do tempo me integrei não só ao movimento local de mulheres negras, mas também atuando regional e nacionalmente a partir da organização que faço parte, a Abayomi – Coletiva de Mulheres Negras na Paraíba, uma organização de feministas negras que tem atuação

contra o racismo, contra a violência e pelo bem viver, uma idealização do pós-Macha das Mulheres Negras, ato político corrido em Brasília em 2015.

Com isso fui me aproximando de mulheres negras que são referências a nível local e nacional e com elas acendeu uma chama de retornar à academia para me aprofundar no campo do conhecimento científico, já que este, devido a minha origem, me foi negado por anos. Era preciso sobreviver e trabalhar!

Foram elas, as intelectuais negras, que contribuíram para o meu olhar e pela primeira vez despertaram em mim que o lugar da academia, também, era meu. Bem como as outras mulheres, a que me gerou e colocou no mundo (minha Mãe), as que me ninaram, me criaram e que passaram seus ensinamentos, seja dentro da minha casa, na feira livre onde trabalhei por anos ou no terreiro (de candomblé), lugar sagrado, da minha vivência desde o meu nascimento.

E em 2017 cheguei ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA) procurando por uma professora chamada Ednalva Maciel Neves, porque soube através de outra professora, Ivonildes Fonseca, que existia uma linha de pesquisa, chamada corpo, saúde e gênero na antropologia, que trabalhava com a temática da Anemia Falciforme. Foi quando me aproximei dela e do grupo de estudo da “sala 509”, os (Des)Orientados, e entrei em contato pela primeira vez com o campo da antropologia.

Desde então passei a alimentar o sonho de entrar para o mestrado em antropologia. Fui aluna especial, aluna ouvinte, participo do Grupo de Pesquisa Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC/UFPB), e em novembro de 2018 participei do IV Encontro de Pessoas com a Doença Falciforme da Borborema, na cidade de Campina Grande.

No referido evento, encontrei-me com uma mulher que tem o traço falciforme e ao falar um pouco de sua vida em uma entrevista feita com ela, revelou que tinha três crianças com anemia falciforme e que estava ali para discutir os cuidados em saúde e seus direitos, já que precisava fazer uma tomografia em um dos seus filhos e não conseguia com os hospitais que os atendiam.

Outra coisa que me afetou diretamente no evento foi que ocorreram diversos debates sobre a DF, porém não ocorreram menções sobre as correlações do racismo com a DF. Foi possível constatar, através dos debates e das conversas que tive no decorrer do evento com algumas pessoas acometidas pela doença, com gestores e profissionais de saúde a ausência do entendimento político, social, cultural imbricados na história da DF, tendo em vista que tal compreensão corrobora no entendimento da ausência de cuidado e negligências na Rede de Atendimento à Saúde (RAS).

Após o evento voltei para casa em João Pessoa. A história daquela mulher não saía do

meu pensamento, nem tão pouco a forma como as questões foram abordadas com a ausência de uma discussão política sobre origem da anemia falciforme e as possíveis interferências do racismo. Naquele momento, com tudo que vivenciei, foi o encontro com aquela mulher que me afetou profundamente (FAVRET-SAADA, 2005).

Ao discutir sobre o evento com a professora Ednalva M. Neves, ocorreram alguns *insights*. Naquele momento fui tomada por um desejo de trilhar o campo da antropologia da saúde, para estudar as repercussões do traço falciforme na vida das mulheres em idade reprodutiva. Na época, eu já era matriculada como aluna especial do PPGA. Com intenção de situar o meu desejo de trabalhar o TF.

O TF é uma característica genética, herdada de um dos genitores e, caso não seja diagnosticada previamente, poderá trazer consequências graves na vida das pessoas. Uma delas é o nascimento de crianças com AF, como foi o caso da mulher com três crianças com anemia falciforme. E foi este o caso que despertou o meu interesse em compreender as implicações que podem ser geradas na vida das mulheres, principalmente das mulheres negras.

E, por fim, investigar com um olhar antropológico o desconhecimento sobre o Traço Falciforme, já que a Anemia Falciforme teve o seu primeiro diagnóstico há mais de 100 anos, e mesmo assim, as intercorrências nas subjetividades das pessoas com essa doença que ainda é pouco conhecida por considerável parte da população e de profissionais de saúde.

A relevância deste estudo está em produzir conhecimento antropológico a partir da experiência local, evidenciando as vivências de mulheres com o traço falciforme, podendo subsidiar outros estudos e pesquisas, assim como ampliar as informações sobre TF e sobre políticas públicas de saúde dirigidas às pessoas acometidas pela Doença Falciforme. A este respeito, cabe enfatizar que são poucos os estudos sobre o traço falciforme, como nos conta Guedes (2012), em especial quando ligado ao direito reprodutivo.

Outro aspecto importante que enfatiza a relevância deste estudo diz respeito à ausência de informações epidemiológicas acerca da população afetada seja pela doença falciforme, seja pelo traço falciforme. Com o início do programa Nacional de triagem Neonatal (PNTN), algumas informações começam a ser sistematizadas sobre o contingente de crianças nascidas com o traço e com a doença falciforme, entretanto grande parcela da população não foi alcançada por essa política de atenção em saúde.

O presente texto está organizado em uma introdução, três capítulos e considerações finais. O primeiro capítulo aborda sobre a metodologia, apresentando o percurso trilhado com a pesquisa, bem como as mudanças sofridas nesse trajeto de chegar até as interlocutoras; o desenrolar com a ida ao campo no contexto da pandemia, que nos levou ao distanciamento

social, impossibilitando a ida ao campo de forma presencial no segundo momento da pesquisa. O segundo capítulo traz uma reflexão surgida a partir da percepção que as mulheres têm de si, encaminhando para a temática da Ancestralidade e sua importância no resgate histórico e cultural de um povo e sua afirmação, a trajetória, a luta dos movimentos e a sistematização do que hoje é conhecido como Feminismo Negro; as conquistas sobre a política de saúde da população negra e da política de atenção a pessoas com a “anemia falciforme”, como também, o esvaziamento das políticas públicas com o atual governo brasileiro. E o terceiro capítulo apresenta as reflexões analíticas com base nas narrativas das interlocutoras sobre suas vivências e as intercorrências de ser mulher com o Traço Falciforme em idade reprodutiva.

CAPÍTULO I – METODOLOGIA: TRILHANDO CAMINHOS, TECENDO NOVAS POSSIBILIDADES



Para ir em frente com sabedoria precisamos retornar ao passado para ressignificar o futuro como coloca os ensinamentos do pássaro *Sankofa*⁸ (CARMO, 2016).

Nesse capítulo, discorro sobre as abordagens metodológicas escolhidas ao longo da pesquisa. Apresento os caminhos percorridos e os obstáculos enfrentados com as mudanças de contexto até chegar às interlocutoras e a relação construída com elas. Como também, os percalços com o deslocamento metodológico necessário diante da Pandemia do Coronavírus que nos levou ao distanciamento social, impossibilitando a ida a uma parte do campo de forma presencial.

Um momento que exigiu uma releitura e um investimento em novas e possíveis estratégias, sendo necessário optar pela utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC)⁹ que representam uma integração com o espaço virtual como *lócus* da pesquisa etnográfica.

1.1 EPISTEMOLOGIAS ANTROPOLÓGICAS: ENTRE CONCEITOS, VIVÊNCIAS E REFLEXÕES

A Antropologia é uma ciência que se debruça no estudo aprofundado do ser humano, “um fascinante campo de estudo sobre todos os povos do passado, presente e futuro” (ERICKSON; MURPHY, 2015, p. 16). Porém, até ser reconhecida como uma ciência, um caminho extenso foi trilhado, desde a antiguidade clássica até os tempos atuais. Um processo gradual que corroborou para que a Antropologia se tornasse um campo ramificado e dinâmico. No tocante ao objeto da antropologia concordamos com Sarti (2010) ao afirmar que “o objeto da antropologia da saúde, portanto, não se constitui pelo que é o corpo, a saúde e a doença, mas

⁸ *Sankofa* é proveniente da língua *twi* ou *axante*, sendo composta pelos termos *san*, que é “retornar; para retornar”, *ko*, que significa “ir”, e *fa*, que quer dizer “buscar; procurar”. Pode ser traduzida como “Volte e pegue”, ou seja, “nunca é tarde para voltar e apanhar aquilo que ficou atrás”. Simbolizado por pássaro africano que se retroalimenta da filosofia do povo *Akan* como o retorno ao passado para ressignificar o presente e/ou futuro. Disponível em: <https://www.dicionariodesimbolos.com.br/sankofa-significado-desse-simbolo-africano/>. Acesso em: 14 ago. 2020. E o que tem a ver com o seu trabalho?

⁹ Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) – Também tida como “Novas Tecnologias” (ALMENARA, 1996). São ferramentas que trazem mudanças para a sociedade atual no campo social, política, econômico e cultural. A inserção dessas ferramentas possibilita aos indivíduos ao acesso a comunicação e as informações produzidas nas diversas esferas da sociedade.

pelo que sujeitos, em cultura, pensam e vivem o que é o corpo, a saúde e a doença. Como antropólogo, o estudioso coloca-se em perspectiva diante de seu objeto” (SARTI, 2010, p. 83).

Portanto, com toda a dinamicidade e a especificidade do objeto e do campo antropológicos ter entrado em contato com os inúmeros pensadores/as das mais diferentes regiões e tempo histórico dessa ciência, escolher a quem reportar em uma pesquisa como esta não foi tarefa fácil, já que muitos/as me paralisam o olhar, gerando uma explosão de pensamentos, questionamentos, análises ontológicas e epistêmicas.

Com o passar do tempo, fui pinçando cautelosamente os que mais se aproximavam e dialogavam com esta pesquisa. Outros/as foram guardados/as como pedras preciosas para, no momento certo, quando necessário, revisitá-los/as e recorrer a suas teorias e conhecimentos.

Convém ressaltar que no decorrer do mestrado em antropologia não tive muitas oportunidades de estudar pensadores e pensadoras negros/as. Entrando em contato com alguns/as em uma disciplina optativa sobre Antropologia da África Contemporânea, uma disciplina que deveria ser obrigatória. Tenho conhecimento sobre outros/as por leituras relativas ao meu interesse sobre a população negra, com destaque para o feminismo negro. Leituras que colaboram para a fomentação de análises críticas sobre uma sociedade com visão eurocêntrica.

E assim foi se dando o meu trilhar neste território, compreendendo a afinação dos conceitos da Antropologia e da Etnografia na perspectiva do “caráter constitutivo do olhar, do ouvir e do escrever” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1998). Assim como do conceito sobre autoridade etnográfica (CLIFFORD, 2002) e a sutileza que é requisitada na construção da pesquisa etnográfica na perspectiva da relação dialógica e de conhecimento que provoca afetações (FAVRET-SAADA, 2005).

Tais conceitos no processo metodológico contribuíram na compreensão do como chegar até as interlocutoras, de estar com elas, ou seja, da aproximação, com base nos princípios éticos, com suas subjetividades e confidências. Ensinaaram a estar atenta às narrativas num diálogo de troca, o que trouxe por diversos momentos sentimentos de dor, tristeza, angústia, mas, também de alegria, satisfação, orgulho, dentre outros.

Tal compreensão foi o que norteou a aproximação, o contato por uma antropologia do ouvir, sentir, refletir, o que possibilitou uma escrevivência do cotidiano de Mulher com Traço Falciforme em idade reprodutiva. Algo que me fez refletir, enxergando-me no processo enquanto mulher negra, pesquisadora, mas também de quem atuou na gestão de políticas públicas para essas pessoas.

Um mergulho ritualístico com sentido de me colocar no processo e entender mais sobre esta ciência, que tem como característica o bailar do ir e vir em busca de se afirmar cada vez mais e melhor em seu processo histórico.

Imersa neste movimento busquei construir uma análise etnográfica sabendo que conforme Peirano (2014) aponta, “preciso colocar no texto – em palavras sequenciais, em frases que se seguem umas às outras, em parágrafos e capítulos – o que foi ação vivida. Este talvez seja um dos maiores desafios da etnografia – e não há receitas preestabelecidas de como fazê-lo” (PEIRANO, 2014, p. 386).

Em termos de epistemologia, cabe enfatizar que não apenas a discussão sobre alteridade (OLIVEIRA, 1996), mas a discussão recente sobre o lugar das categorias analíticas ligadas a uma reflexão eurocêntrica passou a ser um eixo importante de pensar a experiência das mulheres e a antropologia. A inclusão do pensamento feminista negro tem como objetivo contemplar esse universo de produção de conhecimento em que o diferente – mulheres e negras – problematiza o domínio e a legitimidade de um conhecimento masculino e branco.

1.2 DESLOCAMENTOS METODOLÓGICOS E A CONSTRUÇÃO DO PROBLEMA

Do ponto de vista referente ao planejamento metodológico inicial da pesquisa, mudanças substanciais aconteceram. Essas mudanças se deram devido a uma série de fatores. No entanto, é importante destacar que foram fundamentais para o meu crescimento enquanto pesquisadora e para a melhoria da pesquisa do ponto de vista que alcançamos dimensões jamais pensadas. Já que houve mudanças nas estratégias, mas a abordagem etnográfica continuou numa perspectiva da “(boa) etnografia” como nos aponta Peirano (2007),

[...] a (boa) etnografia de inspiração antropológica não é apenas uma metodologia ou uma prática de pesquisa, mas a própria teoria vivida. Uma referência teórica não apenas informa a pesquisa, mas é, ela mesma, o par inseparável da etnografia. É o diálogo íntimo entre ambas, teoria e etnografia, que cria as condições para a renovação e sofisticação da disciplina (PEIRANO, 2007, p. 6).

Assim, com base na autora, pode-se afirmar que uma pesquisa etnográfica é baseada no diálogo para a construção de uma teoria vivida imbricada na observação, descrição e a questões teóricas.

Foi refletida para o desenvolvimento da pesquisa com Mulheres que têm o Traço Falciforme, por sua prevalência na população negra, a possibilidade de aprofundar a reflexão sobre a incorporação de algumas categorias analíticas, considerando os marcos construtores das relações sociais com base no que Fonseca (2005) aponta em seu pensamento:

[...] há recortes analíticos importantes dos quais se pode lançar mão para compreender os fenômenos sociais, o próprio processo saúde-doença, tais como a raça/etnia, a geração e o gênero. A incorporação dessas categorias explica-se pelo fato da história da humanidade ter sido androcêntrica, branca e adulta durante a maior parte do tempo, assim como a maior parte do conhecimento construído (FONSECA, 2005, p. 5).

Este pensamento na compreensão dos fenômenos sociais dialoga com o que a filósofa Sueli Carneiro (2003) nos colocava sobre a necessidade de incluir a dimensão racial na temática de gênero para se ter uma melhor compreensão das opressões sociais.

[...] as opressões atingem os distintos grupos raciais de forma diferenciada, sobretudo, quando se trata das mulheres negras. Estas passarão por diferentes situações de discriminação e violação de direitos, tendo em vista a permanência do racismo na sociedade brasileira (CARNEIRO, 2003, p. 14).

Essa análise mais ampliada era o que almejávamos, já que a pesquisa refere-se à vivência de Mulheres com Traço Falciforme que está ligada a uma doença carregada de estigmas por sua origem africana. Portanto, tais compreensões oportunizariam a ver os impactos sociais por diferentes manifestações de discriminação, opressão e subordinação nas vivências dessas mulheres.

Para tanto, conceito de interseccionalidade nos foi base enquanto categoria de análise, para compreender o cruzamento dessas diferentes opressões. De acordo com Crenshaw (2020), interseccionalidade

[...] é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela 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 (CRENSHAW, 2002, p. 7).

O conceito foi cunhado pela afroamericana, defensora dos direitos humanos professora Kimberlé Williams Crenshaw em 1989, mas ganha relevância no processo da Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas em Durban na África do Sul¹⁰. Principalmente por apontar a necessidade de uma reflexão crítica a todos os tipos de violências sofridas pelas mulheres, sobretudo as que estão nas margens, como

¹⁰ Ocorrida entre os dias 31 de agosto e 8 de setembro 2001, reunindo 173 países, 4 mil Organizações Não-Governamentais (ONGs) e um total de mais de 16 mil participantes para discutir temas urgentes e polêmicos. O Brasil estava presente, com 42 delegados e cinco assessores técnicos. Disponível em: <https://brazil.unfpa.org/pt-br/conferencia-de-durban>. Acesso em: 24 ago. 2020.

as negras, indígenas, hindu, entre outras, mas também pela possibilidade concreta de mudança de realidade.

Vale dizer que mesmo antes de o termo ser cunhado pela professora Kimberlé, outras pensadoras negras já sinalizavam a importância de perceber as diversas opressões sofridas pelas mulheres negras e como estas se inter cruzam, não se sobrepõem. Sendo este o caminho para vencer as barreiras das diferentes mazelas dos sistemas discriminatórios.

No Brasil, antropóloga Lélia Gonzalez foi uma das pensadoras que no início da década de 1980, em seu texto *Racismo e Sexismo na Cultura Brasileira*, mostra as diversas formas de opressões sofridas pelas mulheres negras no campo social, cultural e da educação com o duplo fenômeno do racismo e sexismo (GONZALEZ, 1984, p. 2.). Bem como, a filósofa afroamericana Angela Davis, que em seu livro *Mulheres, Raça e Classe* (1981), se debruçou sobre as diversas dificuldades enfrentadas pelas mulheres negras desde o tempo da escravização, considerando além de gênero e raça, a classe.

O que as autoras nos convocam a perceber com a interseccionalidade é que as opressões não se sobrepõem uma à outra, mas elas se inter cruzam, catapultando essas mulheres (que se encontram nas margens) à vala das desigualdades, subordinação e iniquidades sociais.

Por isso sua pertinência nessa pesquisa, pois em nossa compreensão há uma conjugação dessas opressões, o que pode gerar impactos negativos em todas as dimensões da vida das mulheres, sobretudo, quando elas são negras. Nessa lógica, a classe social e a questão geracional também estão sendo consideradas, assim como outras que atravessam as vidas dessas mulheres, desfavorecendo-as.

A escolha da interseccionalidade enquanto categoria de análise se dá, sobretudo, por essa possibilidade de ampliar o olhar sobre as experiências das mulheres, considerando, como diz Freitas (2020), que características como classe, raça, gênero, mostram-se indissociavelmente.

Referente aos procedimentos técnicos, inicialmente foi pensado em fazer uma revisão bibliográfica, uma praxe na pesquisa qualitativa, já que esta objetiva em ter um apanhado de produções acadêmicas. No nosso caso, com autores que desenvolvem pesquisas sobre traço falciforme em mulheres em idade reprodutiva, mas também sobre a saúde da população negra, em especial saúde das mulheres negras, feminismo negro e políticas públicas de saúde.

Além de fazer a revisão bibliográfica, tínhamos como ideia realizar uma pesquisa documental como fonte de informação das pessoas que buscávamos como interlocutoras. É importante elucidar o pensamento de Carlos Gil (2002) quando ele se refere a este tipo de pesquisa, sua semelhança e diferença com a pesquisa documental bibliográfica.

[...] a pesquisa documental assemelha-se muito à pesquisa bibliográfica. A diferença essencial entre ambas está na natureza das fontes. Enquanto a pesquisa bibliográfica se utiliza fundamentalmente das contribuições dos diversos autores sobre determinado assunto, a pesquisa documental vale-se de materiais que não recebem ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser re-elaborados de acordo com os objetos da pesquisa (GIL, 2002, p. 45).

No nosso caso, a pesquisa documental seria com os prontuários de pessoas com Doença Falciforme, atendidas em dois possíveis *lócus*, o Complexo Arlinda Marques¹¹ e o Hemocentro da Paraíba¹², já que ambos apresentavam a possibilidade de encontrar as interlocutoras para a realização da pesquisa de campo.

Ainda sobre os procedimentos técnicos, seria feita a aplicação de entrevista semiestruturada por ser adequada neste tipo de pesquisa qualitativa. Isto porque não queríamos algo amarrado, fechado em um pensamento pré-estruturado, mas sim, uma entrevista que proporcionasse um diálogo “aberto” com as diversas expressões das interlocutoras.

Este tipo de entrevista de acordo com Triviños,

[...] tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. Os questionamentos dariam frutos a novas hipóteses surgidas a partir das respostas dos informantes. O foco principal seria colocado pelo investigador-entrevistador (TRIVIÑOS, 1987, p. 146).

A sua relevância se dá por possibilitar a obtenção de dados referentes aos mais diversos aspectos da vida social e por sua flexibilidade, as desvantagens ou dificuldades podem ser contornadas (GIL, 2008, p. 110-111).

Neste sentido, o entrevistador deve ficar atento, precisa seguir um roteiro elaborado previamente, ter o maior conhecimento do tema abordado e não utilizar de outras pessoas para realizar as entrevistas. Isto foi feito em todo o processo com as entrevistas.

Também seria utilizado, sempre que possível, um diário de campo. De acordo com Flávia Pires (2011) os diários podem ser exclusivamente descritivos, mas devem ser exaustivamente minuciosos (PIRES, 2011, p. 4), sendo uma ferramenta importante para o trabalho de campo do antropólogo/a.

¹¹O Complexo de Pediatria Arlinda Marques que recebe o teste do pezinho alterado é uma entidade pública do Governo do Estado da Paraíba, criada em março de 1994 pela Portaria Estadual Nº. 288/94. É o maior complexo de pediatria da Paraíba, prestando assistência a pacientes entre 0 e 16 anos de idade, de toda a Paraíba e também de estados vizinhos. É no complexo da Pediatria que chegam os exames do pezinho alterado de todo o estado.

¹²O Hemocentro da Paraíba (que oferece atendimento a pessoas com DF e, também, mulheres com Traço Falciforme acompanhantes ou não dessas pessoas com Doença Falciforme), é a unidade referência para adultos com Anemia Falciforme, fazem as consultas com hematologistas, são medicadas e se submetem ao tratamento. A Paraíba investe em tratamento para anemia falciforme. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/paraiba-investe-em-tratamento-para-anemia-falciforme>. Acesso em: 8 jun. 2020.

No diário de campo são registradas as impressões e afetamentos provocados pelo campo. Esses registros proporcionam a “materialização” em forma de palavras do sentido, do vivido do/a antropólogo/a, somando uma obra corroborativa para o produto final da pesquisa.

De acordo com Weber,

[...] é no diário de campo que se exerce plenamente a “disciplina” etnográfica: deve-se aí relacionar os eventos observados ou compartilhados e acumular assim os materiais para analisar as práticas, os discursos e as posições dos entrevistados, e também para colocar em dia as relações que foram nutridas entre o etnógrafo e os pesquisados e para objetivar a posição de observador. É, pois, o diário de pesquisa de campo que permitirá não somente descrever e analisar os fenômenos estudados, mas também compreender os lugares que serão relacionados pelos observados ao observador e esclarecer a atitude deste nas interações com aqueles (WEBER, 2009, p. 158-159).

Com o diário de campo têm-se as inscrites valorosas que vão compor o que o Roberto Cardoso de Oliveira (2016) cita como o terceiro momento estratégico do antropólogo/a. Por isso, o consideramos como um parceiro que acompanha toda a trajetória da pesquisa.

Após a coleta dos dados, as informações seriam analisadas e confrontadas com outras pesquisas sobre a temática e a bibliografia consultada, visando obter maiores detalhes. Já que a intenção para a análise das informações consiste em articular os dados quantitativos e qualitativos, a partir da compreensão de Minayo (2012) ao referir-se que, “o conjunto de dados quantitativos e qualitativos não se opõem. Ao contrário, se complementam, pois a realidade abrangida por ele interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia” (MINAYO, 2012, p. 22).

Com relação a este primeiro desenho da metodologia, a princípio, talvez pela minha iniciação no campo da antropologia, estava um desenho redondo, “fechado”. Isto quer dizer que eu não via nada que me levasse a impedimentos para concretização da pesquisa.

Esta percepção, por um bom tempo me acompanhou e me inquietou também, na medida em que ia vendo mudanças metodológicas conforme a fluidez do campo em algumas pesquisas de colegas acadêmicos, ficava a questionar, será que é isto mesmo? Por que nada muda com a metodologia escolhida desde o projeto inicial? Então, ficava a pensar ou está tudo muito bom, ou não estou conseguindo enxergar o que de fato deve ser visto.

Foi quando começaram a surgir comentários e apontamentos que me levaram a enxergar as primeiras dificuldades para chegar às interlocutoras. Naquele momento, precisei me despir de conceitos de outro campo de conhecimento que faz parte da minha vida, a Psicologia, e me vestir para um “ritual de passagem” (SILVA, 2000, p. 27) para a incorporação da pesquisadora no campo da antropologia que, de certa forma, despertava em mim.

1.3 OUTROS CAMINHOS DE APROXIMAÇÃO: DESCOBRINDO NOVAS POSSIBILIDADES

À medida que o Projeto de Pesquisa foi sendo apresentado em sala de aula e em eventos científicos, como o Cirkula/Recife-PE em 2019, começaram a surgir alguns questionamentos, dentre eles, “*como adentrar e ter os prontuários cadastrais das possíveis interlocutoras, uma vez que existe todo um processo ético para com essas pessoas atendidas nessas instituições, bem como, em outras no campo da saúde?*”. De modo geral, este foi o questionamento mais recorrente.

Foi quando percebemos que algo poderia dificultar o caminho para o alcance das interlocutoras, do ponto de vista de ter como porta de entrada dois hospitais de referência do estado da Paraíba.

Mesmo considerando a relevância de tais questionamentos, não foi possível evitar algumas dúvidas, dentre elas: o que poderia fazer diante de tal fato? E como chegar até as possíveis interlocutoras, já que na Antropologia a interlocução com as pessoas torna-se uma estratégia central para entender suas experiências de vida?

Naquele momento, fui tomada por várias inquietações. Um turbilhão de ideias e inseguranças se instalou. Mas, também foi neste momento que aconteceu a primeira experiência de fluidez da pesquisa de campo. Era fundamental desapegar de algumas concepções iniciais. Era preciso se abrir, querer escutar os tambores (GOLDMAN, 2008) e pensar em outros caminhos para chegar ao objetivo.

Nesta perspectiva, era importante usar da flexibilidade e ter novas estratégias de chegar ao campo e às possíveis interlocutoras. Sendo assim, lembrei-me das características do Bambu (flexibilidade e resistência), visto que é necessário em alguns momentos “ser Bambu”¹³ (OTSU, [1958], 2012, p. 84). Algo lido no *I ching*, mas, também presente na cultura africana. E assim, teve-se o primeiro deslocamento da pesquisa.

Alterar a metodologia era a possibilidade de se fazer outro caminho. Neste sentido, foi pensado o percurso inverso, ou seja, chegaríamos primeiro nas pessoas e não nas instituições que atendiam e/ou cuidavam delas como havia sido pensado antes. Incorporamos também, no objetivo da pesquisa, a ancestralidade como fonte de reconhecimento e identidade já que estamos tratando do Traço Falciforme.

O conceito da ancestralidade foi incorporado, em diálogo com a orientadora desta

¹³Ser como o bambu implica tomar como exemplo as suas características, resistência e flexibilidade, para nos ajudar a superar com sucesso qualquer dificuldade.

dissertação, já que as mulheres com TF, mesmo sem ter consciência ou sem os fenótipos¹⁴ da população negra, têm uma ligação com essa população. E havia uma intenção de saber se as interlocutoras desta pesquisa tinham familiaridade com esse conceito e referência neste sentido.

Com intuito de chegar às possíveis interlocutoras sem maiores “empecilhos”, foi pensado o método *Snowball* (bola de neve). Um método que já tinha me aproximado anteriormente, nos encontros do grupo de estudos da Sala 509 (Des)Orientados que participo no PPGA/UFPB, dinamizado pela Prof.^a Ednalva Maciel, mas que me aprofundei na disciplina do mestrado, Seminário de Pesquisa, com a Prof.^a Sônia Maluf.

De modo geral, o método “é uma forma de amostra não probabilística, que utiliza cadeias de referência” (VINUTO, 2014, p. 203). Ou seja, uma pessoa que atende a um “perfil”, com o sentido de colaborar com a pesquisa ora pensada, nomeada de “semente”, irá referenciando a outra(s), até que chegue a saturação de probabilidade.

Para Vinuto (2014), esse tipo específico de amostragem “não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada participante na pesquisa, mas torna-se útil para estudar determinados grupos difíceis de serem acessados” (VINUTO, 2014, p. 203). Devo ressaltar o fascínio com esse método já que, ao ler sobre, percebi sua magnitude de conexão e desdobramento tendo como força impulsionadora as possíveis “sementes” e com isto refleti como poderia de fato entrar no campo.

Mesmo com as adaptações na pesquisa os procedimentos técnicos continuaram os mesmos.

É preciso destacar uma contribuição com a mudança da metodologia que fez toda a diferença. Era como uma lente de contato tivesse se aproximado, a qual possibilitou a percepção do que se queria com a pesquisa e, conseqüentemente, a forma da entrada no campo. Esta primeira mudança me fez encontrar com o caçador citado por Malinowski (1978, p. 22). No meu caso, com a caçadora.

Portanto, de forma metafórica, lançamos as redes de forma atenta e ativa com nos passou Malinowski (1978). Iniciando com as possíveis “sementes” e não mais pelas instituições para chegar às interlocutoras com o TF em três possíveis cidades. Um ganho indizível na perspectiva das relações e agências dessas mulheres.

A priori, foi pensada a cidade de João Pessoa para a realização da busca pelas interlocutoras para um diálogo prévio com agendamento, objetivando aplicar as entrevistas

¹⁴ Costuma ser definido como o conjunto de características observáveis de um organismo. Nesse sentido, incluem-se nesse conjunto as características morfológicas e fisiológicas de um indivíduo. Disponível em: <https://brasilescola.uol.com.br/biologia/genotipo-fenotipo.htm>. Acesso em: 25 ago. 2020.

semiestruturadas. No entanto, devido à técnica Bola de Neve, o *locus* poderia se estender a mais uma ou duas cidades ou no que fosse surgindo, com as devidas possibilidades de chegar até as interlocutoras no estado da Paraíba.

Neste sentido, saí em busca das primeiras conexões. Inicialmente, foram mapeadas quatro mulheres, possíveis interlocutoras/“sementes” que haviam sido apresentadas a mim em um evento da Saúde da População Negra na cidade de João Pessoa/PB no ano de 2014, além de outro evento, o IV Encontro de Pessoas com a Doença Falciforme da Borborema, ocorrido em 2018. Em todos os eventos estava presente a Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH) enquanto controle social.

Referente à ASPPAH, ela foi fundada em 30 de julho de 2001. De acordo com a sua atual Coordenadora Geral Dinaci Tenório Pereira (2020), que se autodeclara mulher negra, a associação é uma organização não governamental da sociedade civil sem fins lucrativos, criada por pessoas que têm a Doença Falciforme (Anemia Falciforme, Traço Falciforme e Talassemia¹⁵) e atua no controle social disseminando o conhecimento sobre a doença no estado da Paraíba¹⁶.

Ainda de acordo com Dinaci Tenório Pereira, a ASPPAH assume no estado da Paraíba o compromisso de participar da discussão e propor políticas públicas, além de fiscalizá-las. Como também, levar à população, que tem essa doença, a conscientização de seus direitos, bem como sensibilizar as gestões municipais e estaduais da necessidade das pessoas que têm a DF ter a prioridade nos atendimentos, principalmente na urgência/emergência.

Portanto, seguimos as orientações do Guia para a Pesquisa de Campo, definimos o tema, o campo de atuação, o método (BEAUD; WEBER, 2007), bem como, foi elaborado um roteiro (Apêndice III).

O roteiro foi estruturado em uma reunião na sala 509 no dia 13 de novembro de 2019, antes da apresentação ao Conselho de Ética em Pesquisa (CEP) da UFPB. Toda essa construção nos levou a pensar em cinco temáticas que comporiam o roteiro, sendo: Identificação; História Familiar; Experiência de vida com a DF/TF; Saúde Reprodutiva; Conhecendo a DF/TF; Ancestralidade. Mesmo com o deslocamento metodológico, o roteiro foi mantido.

¹⁵ As Talassemias são hemoglobinopatias quantitativas, hereditárias, genéticas, decorrentes de mutações, na maioria dos casos, nos genes das globinas alfa ou beta, que promovem a redução ou a ausência de síntese de uma ou mais cadeias de globina formadoras da hemoglobina. O resultado dessas alterações moleculares ocasiona desequilíbrio na produção das cadeias de globina, tendo como maior consequência a eritropoese ineficaz. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/orientacoes_diagnostico_tratamento_talassemias_beta.pdf. Acesso em: 14 ago. 2020.

¹⁶ Dados repassados e autorizados para sua divulgação por Dinaci Tenório Pereira por celular, 11 de agosto de 2020.

Neste caso, foi estabelecido um segundo desenho metodológico da pesquisa. O CEP apresentava termos jamais vistos por mim e com isto criei alguns receios. Porém, com o grupo de estudos da sala 509, as discussões iam surgindo, assim como as dúvidas eram retiradas com intuito da compreensão para submissão do projeto.

O projeto foi aprovado na íntegra pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFPB, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 26383617400005188 e parecer: 3.785.976.

Devo confessar que aprovar o projeto no CEP era algo muito desejado por mim, talvez por ter trabalhado no campo da Saúde. Embora, concorde com Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2004), ao discutir sobre a regulação dos comitês de ética e como esses se baseiam numa lógica biomédica, fazendo exigências similares as da saúde, para o campo das ciências humanas, ou seja, a campos completamente diferentes, algo que se torna incompatível com a pesquisa antropológica.

Com essas considerações, o desenho metodológico foi modificado com a alteração na abordagem e o acréscimo da temática da ancestralidade no objetivo.

Importa destacar que tal mudança na abordagem fez toda diferença, sobretudo na perspectiva da minha experiência de campo na antropologia, permitindo uma melhor visualização de todo o percurso e das informações construídas a partir da pesquisa.

1.4 ENTRADA E PESQUISA DE CAMPO

Início com o pensamento de Vagner Gonçalves da Silva quando ele nos revela que o trabalho de campo pode inclusive começar antes do desembarque do antropólogo em “sua aldeia” (SILVA, 2000, p. 27). Esta descrição do autor me faz refletir sobre o que vivenciei no campo sem ter a consciência que já estava nele.

Foi um processo que precisou de um tempo para o meu amadurecimento. Em minha concepção a entrada no campo havia iniciado no dia 17 de fevereiro de 2020 com os primeiros contatos, realizados por celular/*WhatsApp*¹⁷, com quatro possíveis “sementes”. No entanto, não me dei conta que para chegar até elas, trilhei caminhos em busca de pessoas que me passassem os seus contatos.

Na verdade eu já estava “na aldeia” desde novembro de 2019 ao iniciar a busca por mulheres com TF, fato que ficou visível a partir de provocações advindas da orientadora desta

¹⁷Trata-se de um aplicativo de mensagens instantâneas e chamadas de voz para *smartphones*. Além de mensagens de texto, os usuários podem enviar imagens, vídeos, fazer vídeo chamadas e enviar documentos em PDF, além de fazer ligações grátis por meio de uma conexão com a internet.

dissertação.

A partir dessa descrição me dou conta que o campo na antropologia tem dimensões fantásticas porque ele é vivencial e vai sendo tecido lentamente, já que sua construção é feita com o outro, como também com outros elementos para além do humano, “não tendo momento certo para começar e acabar” (PEIRANO, 1995).

Estávamos no final do mês de novembro e início de dezembro de 2019; queria iniciar o campo de trabalho antes de encerrar o ano. Para tanto, fui dialogando com pessoas como Clordana Pimentel, colega do mestrado, que conhecia mulheres com o traço falciforme. Assim como, pesquisadoras da temática na Paraíba, a exemplo Uliana Gomes da Silva e Bruna Tavares Pimentel, e fui colhendo alguns contatos telefônicos.

Na medida em que ia apresentando a pesquisa chegavam os questionamentos de algumas pessoas sobre o porquê de trabalhar com mulheres que têm o TF, já que o TF é assintomático. Ficava refletindo, isto poderia se configurar uma hipótese de pesquisa, já que o mesmo sendo reconhecido por ser assintomático, pode causar impactos na vida das mulheres.

Portanto, fui tecendo diálogos em busca de contatos de algumas possíveis interlocutoras, como também me foram repassados contatos de organizações sociais a nível regional e nacional que trabalham com a DF.

Um fato interessante, já que as redes sociais abrem portais que mostram outras possibilidades de acesso às informações sobre a temática e pessoas que as integram. Pelas redes sociais visitei algumas organizações a nível local e nacional, e me inscrevi em outras. Entrei em contato com uma pessoa que recebeu um transplante de medula óssea¹⁸ e teve a cura da anemia falciforme, o qual se colocou para colaborar caso precisasse de algum material. Aos poucos, a aproximação às interlocutoras estava se realizando.

Em janeiro de 2020, foram feitos os primeiros contatos com as interlocutoras. Para minha surpresa, inicialmente, todas apresentaram interesse em contribuir com a pesquisa. Todavia, por ser mês de férias, as mulheres tinham algumas ocupações com a casa e a família, e com isto preferiram fazer somente em fevereiro, quando as crianças voltassem às aulas.

No dia 17 de fevereiro, data marcada por elas, os contatos foram feitos por mensagem de *WhatsApp*, sempre com textos discorrendo do meu interesse da participação delas, mas também da importância da pesquisa e do quanto poderiam colaborar com outras pessoas que têm o TF e/ou estudam a Doença Falciforme.

¹⁸ Como por exemplo, Elvis Silva que publicou o livro, Magalhães Quatro Décadas de Lua Minguante: O caminho até a cura da anemia falciforme (2015). Em que é discutido sobre o seu percurso com a AF e sua cura pelo transplante da medula óssea.

Mais desafios estavam postos. Tinham mulheres que liam a mensagem no momento do envio, outras passavam dias para responder, às vezes até semanas. Porém, guardei minha ansiedade e esperei o tempo de cada uma considerando suas subjetividades.

Após cerca de 20 dias, começaram a chegar as primeiras respostas por mensagens de *WhatsApp* aceitando fazer a entrevista e contribuir com a pesquisa. Para minha surpresa as quatro aceitaram e disseram que conheciam outras mulheres que poderiam também contribuir, algo, minimamente, instigante.

Todo este movimento me levou a pensar em uma agenda, já que duas mulheres residiam em Campina Grande, uma em Areia, e uma em João Pessoa, todas são cidades do estado da Paraíba. Mas as entrevistas só teriam início no mês de março.

Ressalto que no início não foi muito fácil, uma vez que não conhecia as pessoas, apenas uma delas que estava em eventos, tanto da Saúde da População Negra em João Pessoa, quanto no realizado em Campina Grande pela ASPPAH e apoiadores, sobre Doença Falciforme.

Contudo, me mantive acreditando no potencial e fluidez do campo que Mariza Peirano (1995) nos aponta. E foi com este sentido que retrocedi e me acalmei. Fui organizando a agenda e fechamos a ida à cidade de Campina Grande, com data prevista para o dia 20 de março, enquanto buscava datas para atender as necessidades das demais mulheres.

1.5 A PANDEMIA DO CORONAVÍRUS E A NECESSIDADE DE (MAIS) MUDANÇAS

Enfim o mês de março havia chegado, me fazendo crer que tudo estava caminhando para os encontros presenciais com as interlocutoras para realização das entrevistas, até que fomos tomadas por um contexto complexo a nível mundial. Uma crise sanitária que paralisou o mundo com possibilidades reais de dizimar inúmeras vidas; estávamos diante da Pandemia¹⁹ do Coronavírus²⁰ em pleno século XXI.

Mesmo tendo outros acontecimentos de pandemias, epidemias e endemias na história da humanidade, a exemplo da Pandemia da Gripe Russa surgida em 1889, a Gripe Espanhola de 1918 (vírus Influenza), Gripe Asiática em 1957, Gripe de Hong Kong 1968²¹, haja visto que algumas destas tenham recebido nomes aleatórios, como foi o caso da Gripe Espanhola, já que seu início não foi neste país, mas, foi a Espanha quem primeiro a divulgou e portanto, ficou

¹⁹A pandemia ocorre quando uma epidemia de origem infecciosa sai do controle e afeta grandes quantidades populacionais como um continente ou o planeta inteiro. Disponível em: <https://www.infoescola.com/doencas/principais-pandemias/>. Acesso em: 20 jun. 2020.

²⁰Coronavírus é uma família de vírus que causam infecções respiratórias. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca>. Acesso em: 20 ago. 2020.

²¹As maiores pandemias e epidemias no Brasil História. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/curiosidades/grandes-epidemias-da-historia.htm>. Acesso em: 11 ago. 2020.

conhecida por este nome (CAMPOS FILHO, 2020), esses marcaram épocas distintas, dizimando milhões de vidas. Porém, estar inserida dentro de uma conjuntura pandêmica seria, no mínimo, inimaginável, sobretudo pelos impactos sociais na atualidade com a sua paralisação sistêmica.

O novo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, causador da doença COVID-19 (anteriormente denominado HCoV-19), surgiu no final de 2019, sendo anunciado primeiramente pela cidade de Wuhan, China. Este vírus faz parte da família Coronavírus e sua maior característica são as infecções respiratórias²².

A pandemia modificou a vida cotidiana de muitos países. A orientação da OMS era o distanciamento social, já que era e é apontado como a melhor estratégia de prevenção para evitar a propagação do Coronavírus.

No Brasil, a COVID-19²³ chegou de forma calamitosa, se espalhando com rapidez. E como se não bastasse enfrentar uma pandemia, tínhamos que enfrentar o mau gerenciamento e descaso de um presidente negacionista²⁴, que tem promovido um verdadeiro desmonte das políticas públicas essenciais do Brasil e negligenciado a atenção que o momento exige.

Com a chegada da pandemia, a desigualdade social em nosso país ficou mais evidente e a cada dia que se passava o medo e o luto tomavam conta das pessoas. Como aponta Sônia Maluf,

[...] mas no caso da experiência brasileira da pandemia, existe um fator a mais, que é a outra crise: ter lidar com um governo que não governa, que não só desdenha da epidemia e das mortes que crescem a cada dia, mas, pior, boicota as medidas de prevenção, de isolamento e tratamento tomadas pelos governos estaduais e municipais (MALUF, 2020, p. 211).

Sem dúvida, as populações mais desfavorecidas (leia-se negra e pobre) seriam alvos do contexto da pandemia no Brasil devido à estrutura racista e à aberração do estado mínimo.

Possíveis grupos de riscos foram apontados, inicialmente, assim como eram apontadas as possíveis pessoas que podiam ser “descartadas”, a exemplo das pessoas idosas que poderiam

²² MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Linha do tempo**. 2020. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/linha-do-tempo>. Acesso em: 11 ago. 2020.

²³A COVID-19 é uma doença causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, que apresenta um quadro clínico que varia de infecções assintomáticas a quadros respiratórios graves. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca>. Acesso em: 20 jun. 2020.

²⁴ Negacionismo - a escolha de negar os fatos como forma de escapar deles. De acordo com Lília Schwarcz, “costuma se fortalecer quando a sociedade se depara com situações de instabilidade, como uma crise fora do normal ou algo nunca antes presenciado na atualidade”. Disponível em: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/05/21/negacionismo-prejudica-nao-so-a-saude-como-conquistas-e-avancos-da-medicina.htm>. Acesso em: 11 ago. 2020. Como também disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-52682049>. Acesso em: 11 ago. 2020.

enfrentar a fila entre “o fazer viver e o fazer morrer” como base normativa do direito de matar (FOUCAULT, 1977, p. 287).

Seria demais pensar que estávamos diante de uma “visão apocalíptica”? De acordo com Kelly, Keck e Linteris (2019, p. 1), “as epidemias e pandemias são lados sombrios da modernização, do progresso médico e político; elas representam a impossibilidade de garantir o corpo político em um mundo cada vez mais interconectado, tecnologicamente avançado e globalizante”.

Ainda de acordo com esses autores, a pandemia é um evento que representa um risco existencial para a humanidade e dá imaginários de fins do mundo. Isto é assustador, sobretudo quando pensamos na desigualdade social de um país como Brasil, em que a maioria da população não dispõe de condições mínimas para fazer o básico diante da pandemia, a prevenção.

A vida mudou num campo de visão de 360 graus. O país parou e com ele muitas vidas e sonhos. O contexto pandêmico causou rebuliço em várias instituições, e com a Comunidade Universitária não foi diferente. A UFPB “parou” e com ela várias possibilidades de atuação no campo para a realização da pesquisa, que antes fora pensada com detalhes.

Deste modo, uma das maiores dificuldades era continuar com a vida cotidiana tendo o mínimo de saúde mental para dar conta das inúmeras responsabilidades no campo individual, profissional e acadêmico.

A pandemia nos atravessou e nos remeteu às valas do medo e incertezas. Sem noção do que estava por vir referente ao tempo de duração do distanciamento social, muitas coisas iam chegando de forma imposta, como se, de repente, nos fosse retirada a nossa autonomia e protagonismo sobre nossas vidas.

Fomos mergulhados/as em momentos de profundas mudanças e impactos que reconfiguram o nosso modo de relacionar. Impactos nos diversos campos estruturais (social, político, econômico e cultural) e pessoais (afetivo, familiar e psicológico) em nossas vivências. Era preciso um tempo para se recompor, se estabilizar. E mais uma vez foi percebido que haveria mais um deslocamento na perspectiva da metodologia.

Para tanto, era preciso pensar racionalmente em estratégias possíveis, já que a condição de ir a campo presencialmente como forma clássica da antropologia não havia possibilidades.

Diante das mudanças na “teia social” foi necessário repensar o campo, a escrita, a organização dos estudos de aprofundamentos teóricos, as formas de abordagens das interlocutoras, pois o fazer antropológico é perpassado pelas questões que organizam a vida, como nos aponta Faria (2020) “A experiência de campo é fundante da etnografia enquanto

método de pesquisa.

Ainda conforme a autora que descreveu o seu processo etnográfico na pandemia,

[...] A pesquisa social passa por significativas mudanças para se adequar às novas limitações impostas pelo distanciamento social. O modo como pensamos método e metodologia vai mudar radicalmente daqui para a frente e isso terá impacto no campo como um todo. Muitos pesquisadores não foram preparados para lidar com essas novidades técnicas, éticas e tecnológicas e se veem diante da necessidade de repensar seus projetos de pesquisa. Essa pode ser uma experiência angustiante, sem dúvida (FARIAS, 2020, n. p.)²⁵.

A pesquisa tomou novos rumos! Assim, deparei-me com o fazer etnográfico no campo virtual, e foi dessa forma que me encontrei no mês de março de 2020, entre angústias; aprendizados; reorganizações; escolhas de aplicativo, identificações das condições de acesso das interlocutoras e as possibilidades de desenvolvimentos de diálogos. Tive que me inteirar sobre a etnografia digital, o que requereu condições estruturais e de aprendizado. Atentar-se a qual ambiente físico seria melhor para a realização das entrevistas, uma boa conexão de internet, disponibilidade para adequar as condições de data e horário disponíveis das interlocutoras. Tais mudanças demandaram uma série de instrumentos, técnicas e organizações que foram sendo utilizados de acordo com as determinações apresentadas pelo campo.

Tendo em vista todo esse aparato, um novo desenho referente à metodologia da pesquisa foi sendo delineado, sobretudo, levando em consideração que,

[...] mudanças significativas estão acontecendo atualmente, tanto na natureza da tecnologia como na maneira como as entendemos. A informação computadorizada e as biotecnologias estão produzindo uma transformação fundamental na estrutura e no significado da cultura e da sociedade moderna (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 2).

Seguindo esse raciocínio, novos entendimentos, compreensões epistemológicas foram se dando, sobretudo, na perspectiva do fator pandêmico e de como tudo isto nos levaria à constatação de que, possivelmente, as coisas não seriam mais como antes, ou que levariam algum tempo para se acomodar.

Utilizamos a Etnografia virtual como premissa para o desenvolvimento etnográfico. Buscamos apoio em autores como Amaral, Natal e Viana (2008) para compreender como desenvolver essa etapa da pesquisa, concordando com os autores quando o mesmo afirmam que as técnicas, ferramentas e métodos utilizados na etnografia corporificada também podem ser utilizados na versão mediada pelas tecnologias da informação e comunicação, é preciso atentar-

²⁵ Artigo sem paginação. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/ifch/index.php/br/etnografia-na-pandemia- algumas-experiencias-de-trabalho-de-campo-1>. Acesso em: 14 fev. 2021.

se para as necessárias modificações que colaborem para o bom desempenho da prática de pesquisa, e essa adaptação é possível pois os métodos antropológicos permitem ser adaptados as realidade que se está estudando, como já foi mencionado.

Ainda de acordo com os autores,

A partir da inserção do pesquisador na comunicação mediada por computador para a observação e investigação de práticas culturais e de comunicação, troca-se o campo não por um “não-lugar” como afirma Augé (1994) nos anos 90, mas por um território contíguo ao off-line que tanto constitui um meio de comunicação, um ambiente de relacionamento e um artefato cultural (AMARAL; NATAL; VIANA, 2008, p. 36).

Diante disto, o diálogo devolvido com as interlocutoras, mediado pelo aparelho celular através do aplicativo de *WhatsApp*, aconteceu permeado por suas características culturais e sociais, entendendo esse espaço como um “território contíguo ao *off-line*”.

Em leituras voltadas para o método mediado pelas ferramentas da Tecnologia da Comunicação e Informação, considerando o que dizem Leitão e Gomes que “a antropologia da e na internet, a tecnologia digital é tanto o meio de transporte que executa a viagem quanto o ambiente no qual o campo acontece” (LEITÃO; GOMES, 2011, p. 4). Iam me dando segurança e a constatação de que eu estaria no caminho certo.

Neste percurso, de idas e vindas sobre a metodologia, lembrei de um texto do antropólogo Lee D. Baker no livro da História da Teoria Antropológica, quando ele faz uma análise comparativa da teoria antropológica com o pássaro Sankofa, símbolo Adinkra do povo Can de Gana/África, que significa retornar ao passado para ressignificar o futuro (ERICKSON; MURPHY, 2015, p. 152). No momento aplicável, e, mais do que isso, uma lição.

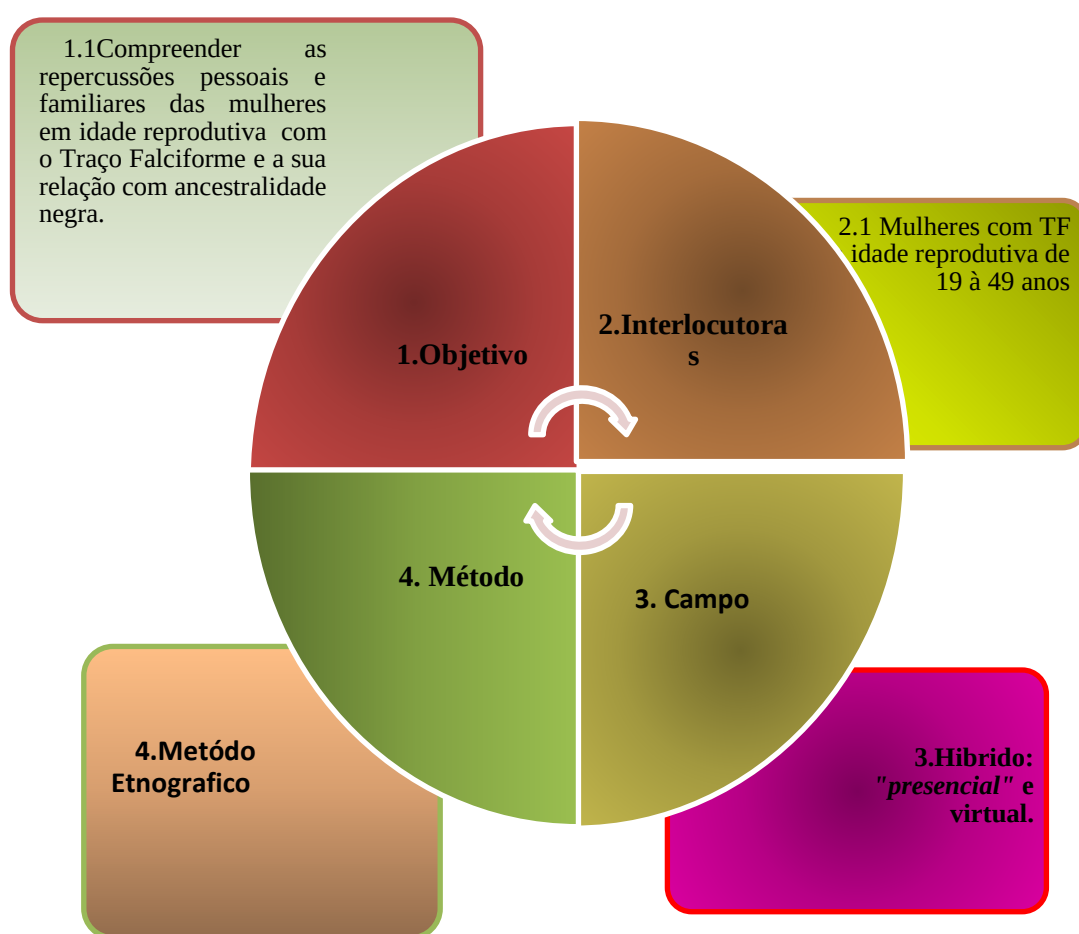
Sendo assim, um novo deslocamento na perspectiva da busca pela construção e resposta do problema foi tecido. Com as novas estratégias metodológicas foi possível ampliar o alcance da pesquisa para outras regiões do estado da Paraíba, algo antes impossível. Neste caso, a pesquisa de campo foi realizada com interlocutoras residentes em seis (06) cidades da Paraíba: João Pessoa, Conde, Areia, Queimadas, Jacaraú e Teixeira.

Todas as mudanças de percurso me mostraram que é o campo que ordena a pesquisa e a produção de conhecimento, assim como todo esse processo me fez incorporar a antropóloga e suas responsabilidades relativas ao enfrentamento das adversidades para dar conta do seu trabalho, tomando como princípio no fazer antropológico o que é destacado por Miller (2020), que o ético não pode ser pensado apenas na prática burocrática, mas no nosso modo de agir frente o outro, buscando ser sensível de modo a identificar os limites e as possibilidades dentro da realidade que estamos lidando (MILLER, 2020).

Para melhor visualização, foi elaborado um Diagrama com o desenho final da metodologia. Compreendendo que a diagramação é uma forma ilustrativa de como foi pensado os diversos “caminhos revelados” (BEAUD; WEBER, 2007, p. 12) da definição da metodologia e experiência de campo até chegar às interlocutoras, uma sistematização nítida do percurso e das informações construídas a partir da pesquisa.

O desenho de metodologia segue da esquerda para a direita com os marcadores numéricos correspondentes a Objetivos, Interlocutoras, Campo e Método.

Figura 1 – Desenho da metodologia



Fonte: Dados da pesquisa (2020)

1.6 RETORNANDO AO CAMPO: NOVOS DESAFIOS COM O CONTEXTO DA PANDEMIA

Com os procedimentos metodológicos adaptados, era chegada a hora de retornar ao campo. Com o contexto da pandemia novos desafios foram se apresentando. Era preciso estar atenta e aberta para as mensagens e ensinamentos provocados pelo campo. De acordo com Ednalva Maciel Neves (2018),

[...] o trabalho de campo/etnografia está impregnado de questões éticas, filosóficas e políticas, em razão do “encontro com o Outro” resultando em inquietações acerca de como problematizar as experiências de mundo compartilhadas, ou o encontro de subjetividades que marca a pesquisa de campo (NEVES, 2018, p. 455).

O pensamento da autora nos alerta para as mensagens do dito e do não dito que podem ser encontradas no trabalho de campo. Como também, nos faz refletir para o compromisso político e ético com o fazer antropológico e da responsabilidade que se deve ter com a transcrição das narrativas, já que temos “o papel de mensageiros” como nos cita Crapanzano (2010, p. 95).

E com o caráter de mensageira, não poderia parar com o meu trabalho. Assim sendo, novas mensagens pelo *WhatsApp* foram enviadas com o sentido de saber como as mulheres estavam com o atual contexto, mas também se ainda tinham disponibilidade para a realização das entrevistas.

Este momento foi o mais difícil. Estávamos em uma situação delicada, no entanto, haviam prazos a serem cumpridos e a vida seguia. Além do meu compromisso para o que havia me disposto a fazer, toda a situação do contexto pandêmico mexeu profundamente comigo!

O que contribuía para a diminuição do peso de consciência era a compreensão da relevância desta dissertação, já que no estado da Paraíba não há dados sobre a temática em pesquisa empírica, e de como meu trabalho poderia contribuir com outras pesquisas, além de ampliar a compreensão sobre TF e seus impactos na vida das mulheres em idade reprodutiva e de levar essas informações para sociedade.

De fato, estava em jogo a ideia do trabalho de campo enquanto um ritual de passagem para o antropólogo (PEIRANO, 1995), o que de certa forma mexeu com as minhas expectativas, já que, inicialmente, havia pensado em realizar as entrevistas de forma corporificada. Porém, ao me apropriar desses outros recursos, pude identificar a potencialidade dessa mudança.

Assim, os contatos foram feitos. Com as ligações, uma mulher (possível “semente”) se colocou imediatamente com entusiasmo para a realização da entrevista. Logo quis marcar a data e horário, e assim foi feito. Ao contrário das três outras que não responderam às mensagens de imediato.

Ao passar os dias, as mensagens, de quem ainda não havia respondido, foram chegando e com elas as notícias de alguns impactos da pandemia em suas vidas.

Assim, outra mulher que havia se colocado para dar entrevista, me disse que tanto ela como seu marido haviam perdido seus empregos no comércio devido ao fechamento das lojas. Diante do desemprego, o casal não pode mais pagar o aluguel da casa onde residiam em João Pessoa, tendo que se mudar para um sítio da família no interior da Paraíba e, por ser distante da cidade, não teriam acesso à internet. Neste caso, não seria mais possível sua colaboração.

A terceira mostrou interesse, mas não sabia quando poderia fazer a entrevista, já que tinha duas filhas, uma com a anemia falciforme e estava trancada em sua casa com as filhas por medo da contaminação pelo coronavírus.

E por fim, a quarta mulher, que antes havia se colocado à disposição, ao receber as mensagens, fazia a leitura (como sabido, o sistema digital informa o recebimento e leitura de mensagens), mas não respondia. E por mais que enviasse mensagens, cartões alusivos a datas comemorativas em uma tentativa de aproximação, nunca respondeu. Com isto, respeitei seu silêncio.

As diferentes respostas, inclusive o silêncio, me levaram a ter as primeiras impressões dos possíveis impactos da COVID-19 em um país forjado no capitalismo e no neoliberalismo. E do quanto tudo isso reverberaria na saúde mental da população brasileira de distintas formas. Metaforicamente descrevendo, com a pandemia, estávamos no mesmo mar, porém em embarcações diferenciadas.

Contudo, como foi citado, havia uma mulher interessada a fazer a entrevista e já agendada. Portanto, tudo foi organizado para o acontecimento. Eu iria de fato estreitar na pesquisa de campo mediada pela tecnologia.

Ainda sobre a primeira entrevistada, há um detalhe importante: conheci esta mulher no já referido IV Encontro de Pessoas com Doença Falciforme da Borborema e foi a partir da sua história que me senti provocada e comecei a me aproximar desse campo de estudo. O reencontro com ela se deu por uma pesquisadora que me passou o seu contato, logo depois descobri que também participa da ASPPAH.

Antes de discorrer sobre o processo da entrevista com ela, gostaria de ressaltar quão extraordinário foi vivenciar tudo aquilo. Foi a minha primeira entrevista com a interlocutora.

Óbvio que levei toda a minha experiência enquanto pesquisadora, mas, naquele momento, a minha atuação se daria na perspectiva de considerar a subjetivação do sujeito com uma abordagem antropológica (MALUF, 2013, p. 134). Ao relatar tal experiência, toda a memória do momento se presentifica, me levando a emoções que vivi em cada uma das entrevistas realizadas.

Mesmo com os percalços diante do afastamento social, este não foi suficiente para gerar a frieza com as entrevistas que foram realizadas por chamada de vídeo e depois por chamada de voz. Pelo contrário, em todas houveram momentos de muitas emoções. De acordo com Mariza Peirano, “as impressões de campo não são, portanto, apenas recebidas pelo intelecto, mas exercem um verdadeiro impacto na personalidade total do etnógrafo, fazendo com que diferentes culturas se comuniquem na experiência singular de uma única pessoa” (PEIRANO, 1995, p. 8).

O pensamento de Peirano como os de outras pensadoras que já foram citadas a exemplo de Pires, Neves, Maluf, só nos revela a riqueza desse espaço o do quanto devemos estar atentas e abertas para suas múltiplas e diversas comunicações.

Quanto ao processo das entrevistas, havia sido realizada a primeira conforme o agendamento. Porém, complicadores iam surgindo, dentre eles, os contatos de mais mulheres que eu não tinha. Devo lembrar que das quatro mulheres contactadas, ficaram duas, sendo que uma delas, mesmo apresentando interesse de colaborar com a pesquisa, tinha dificuldades de fazer as entrevistas devido sua rotina frente ao contexto da pandemia, além do tempo que ia se passando estreitando os prazos da pesquisa.

Assim, foi pensada uma estratégia de aproximação com outras possíveis interlocutoras e neste percurso resolvemos nos aproximar da ASPPAH, já que essa associação tem uma atuação social importante voltada para pessoas com a Doença Falciforme. Chegar à ASPPAH foi um passo de fundamental importância no sentido de conhecer outras pessoas que têm o TF na Paraíba e que desejassem contribuir com o nosso trabalho. Como também no sentido de aproximação com essa associação.

Foi quando, através de uma integrante da ASPPAH, Fabiana Veloso, acolheu a pesquisa apresentada e me inseriu no grupo de *WhatsApp* da Associação. Com isto me apresentei ao grupo, assim como apresentei o projeto de pesquisa, e em seguida interroguei se alguma mulher com o perfil da pesquisa teria interesse em participar.

A manifestação de acolhida do grupo da ASPPAH foi emocionante, assim como foi surpreendente a vontade e a força daquelas mulheres que transcendiam a toda e qualquer barreira de dificuldades e contenção social. Algo que me impulsionou a seguir.

Com o grupo tive acesso a seis mulheres que aceitaram participar da pesquisa, da ASPPAH. Agora, tinham oito (08) mulheres com TF disponíveis para serem entrevistadas.

No tocante à identificação das interlocutoras, sete delas autorizaram o uso de seus nomes e uma preferiu ser chamada de Dandara, uma mulher negra, guerreira, quilombola que lutou ao lado de Zumbi dos Palmares, seu companheiro, sendo ela uma referência para população negra. Diante disso, optei em identificá-las, além das iniciais de seus nomes, com nomes de rainhas e guerreiras negras africanas²⁶, com trajetórias de luta e resistências reconhecidas historicamente.

Identifiquei algumas dificuldades que interferiram na participação de outras mulheres, a exemplo da dificuldade de acesso à tecnologia, já que algumas mulheres moravam em locais distantes e não tinham uma boa conexão a internet; como também, o tempo delas dedicado aos afazeres domésticos.

Este fator me chamou a atenção porque elas expressavam a vontade de contribuir, mas, ao mesmo tempo, expressavam que não podiam diante de tantas tarefas a cumprir. Este dado nos faz refletir sobre as desigualdades de gênero em sua sociedade como a nossa, que faz exigências às mulheres, ao passo que desresponsabiliza os homens; a timidez foi outro fator revelado. Duas mulheres disseram que não saberiam responder as perguntas da entrevista. E por mais que eu alegasse sobre as possibilidades diante de suas condições, elas não se permitiram.

1.7 ENTREVISTAS: AS DIVERSAS FORMAS DE COMUNICAÇÃO NO CAMPO

Como sinalizada, a ferramenta de comunicação pensada e utilizada foi o celular, com o aplicativo *WhatsApp*, visto que todas as interlocutoras tinham acesso a um celular, o que não ocorria da mesma forma com o computador.

Tal constatação foi o que me levou a pensar em adaptações, ajustes que as levassem a ficar no processo da entrevista em um nível linear, partindo da compreensão de Miller (2020) que o antropólogo deve ter os entendimentos de adaptações no “engajamento *on-line*”, assim como isto é necessário em outro tipo de “etnografia *off-line*” (MILLER, 2020, p. 3).

Levando em conta a importância da entrevista e o que poderia provocar, foi tomado todo um cuidado para o não envio do roteiro com as perguntas por e-mail, como havia sido solicitado por duas das interlocutoras.

Com todas foi feita uma explicação da importância de se ter um primeiro contato por chamada de vídeo, já que esta tinha um sentido de “quebrar o gelo” e depois da chamada de

²⁶ Mulheres Africanas Rainhas, Guerreiras. Disponível em: <https://ensinarhistoriajoelza.com.br/mulheres-africanas-rainhas-guerreiras-e-lideres-espirituais/>. Acesso em: 13 ago. 2020.

voz, por esta garantir a gravação da entrevista, mas, também da autorização para o uso dos dados, uma vez não tínhamos como pegar as assinaturas presenciais das mulheres, naquele momento.

Uma agenda foi feita com datas e horários marcados. Tudo foi acordado mediante as disponibilidades de cada interlocutora.

Antes do início das entrevistas, era enviada uma mensagem para saber se elas estavam prontas e se eu poderia fazer a chamada de vídeo ou se preferiam a ligação por voz. Elas sempre diziam, “*Não, vamos fazer o vídeo, vamos nos ver*” com vozes alegres e empolgadas.

Apenas por duas vezes chegou a notícia que não podiam na data agendada devido seus afazeres domésticos. Como também por duas vezes não foi realizada a chamada de vídeo, uma porque a interlocutora ligou direto para mim e a outra por que uma interlocutora estava em um hospital acompanhando sua filha em crise de dor, sintoma comum e recorrente da Anemia Falciforme.

Todas as entrevistas foram feitas entre os meses de março e maio, um período crítico da pandemia em nosso país em que havia muitas informações sobre o vírus, seus cuidados, mas, como tudo era novo, a população brasileira sentia insegurança e o medo liderava.

Eu mesma, realizei a última entrevista, em 30 de maio, acometida pela COVID 19. Tive sintomas leves, mas o que é leve considerando, de modo geral, a devastação que a COVID-19 faz no organismo numa perspectiva biológica, mas, também, simbólica e subjetiva? Contudo, optei por não adiar, uma vez que a data havia sido marcada bem antes de ficar doente.

Os motivos que me levaram a realizar a entrevista, primeiro, por saber que poderia fazê-la; depois, era importante para o desenvolvimento da pesquisa; por fim, pensei: se a interlocutora, apesar do contexto da pandemia, estava se disponibilizando a colaborar com o trabalho, com a sociedade e principalmente com outras mulheres com o Traço Falciforme, o que eu poderia fazer se não cumprir com a minha responsabilidade e com o meu papel de pesquisadora? Portanto, cumpri e devo dizer que foi uma experiência que definitivamente marcou a pesquisa, me posicionando no fazer antropológico e seus desafios frente ao contexto pandêmico da COVID-19.

Foi uma experiência difícil pois, mesmo não precisando ser hospitalizada, não se trata de “uma gripezinha”: os sintomas são fortes e destruíram a pessoa em diferentes sentidos. O receio da evolução dos sintomas, a contagem dos dias de isolamento total, o sentir-se sozinha, o manter a responsabilidade de não transmitir para ninguém, o medo das sequelas, entre outros sentimentos.

Mas também avalio como positiva e de uma importância grandiosa, essa possibilidade

de estar na pandemia, ter sido infectada pelo coronavírus e mesmo assim poder dar continuidade ao meu trabalho.

Referente às videochamadas, elas foram fundamentais, ultrapassando as expectativas, já que com elas foi possível ter uma conexão visual com as mulheres. Todas foram muito receptivas, afetuosas. Além de nos ver, poderíamos ver um pouco o nosso território diário, ou seja, a residência de cada uma.

Esta visão do espaço que as interlocutoras estavam facilitou em determinados momentos me transportar para lá, ouvir suas narrativas ou outros barulhos, como o som de crianças, de TV ligada, porta batendo ou mesmo alguém chamando seus nomes.

Interessante, também, foi identificar, em todas as chamadas de vídeos, expressões das interlocutoras de surpresa quando a câmara abria. Era possível ver suas expressões de sorrisos, agradecimentos, contemplação, esses são alguns dos sentimentos identificados. Mesmo não tendo nenhuma intervenção da minha parte sobre o que elas sentiam.

Então, seguimos o processo com as entrevistas falando para que todas ficassem da melhor forma possível, com as orientações sobre a importância de suas permissões para o uso das informações coletadas; de que elas não estavam obrigadas a responder, caso não se sentissem bem com alguma pergunta; que elas poderiam parar a entrevista caso viessem a sentir algum desconforto; além disto, que todos os módulos seriam gravados, um a um, portanto, que eu estaria fechando e abrindo gravações, mas que tudo elas tomariam conhecimento durante o processo.

As entrevistas tiveram duração entre 58min a 2h07min. No total, foram mais de oito horas de gravações e todas as entrevistas foram transcritas na íntegra. Ao contrário do que havia pensado com o *ciberespaço* e seu possível “distanciamento”, as emoções foram sentidas de ambas as partes e essas ficavam evidentes com as devolutivas das interlocutoras no final de cada entrevista. Algumas choravam de emoção e eu, em alguns momentos também, houve narrativas impactantes em vários sentidos.

Óbvio que cada uma teve seu jeito e sua forma, mas algo que muito chamou a atenção, dito por todas, foi o quanto queriam ajudar a outras mulheres, as outras pessoas sobre o Traço Falciforme, já que elas não tiveram o conhecimento prévio e de como tudo poderia ter sido diferente, se elas tivessem tido as informações que têm atualmente, como bem trouxe MRS – Nefertiti,

[...] É muito importante a divulgação da doença para os “falcêmicos”. Tinha que ser mais explorado para as pessoas “conhecer” porque assim como eu, que fui leiga e que fiz o tratamento da minha filha errado, muitas mães podem tá cometendo a mesma coisa porque não tem o conhecimento como eu também

não tinha. Eu tenho muito, muito pra aprender e por isso quero colaborar (MRS-Nefertiti, 2020).

A narrativa de MRS-Nefertiti nos aponta vários elementos que deveriam ser melhor considerados nos serviços de saúde, que a dimensão da informação somente na perspectiva da prevenção, mas, sobretudo, na perspectiva do cuidado integral.

Ao longo do processo, o respeito e a escuta qualificada foram a base para o diálogo, algo que contribuiu para ouvir além das palavras, inclusive, quando necessário, ouvir o silêncio, pois como reflete Geertz,

Nossa dupla tarefa é descobrir as estruturas conceptuais que informam os atos dos nossos sujeitos, o “dito” no discurso social, e construir um sistema de análise em cujos termos o que é genérico a essas estruturas, o que pertence a elas e porque são o que são se destacam contra outros determinantes do comportamento humano (GEERTZ, 1978, p. 37-38).

Referente ao “dito” com o processo da entrevista, alguns sentimentos expressados pelas interlocutoras foram percebidos e algumas vezes sentido na perspectiva empática, a exemplo: angústia, medo, solidão, indignação pelas ausências. Mas, também, resiliência, força e amor incondicional (o amor materno) e, com isto, os desejos de dias melhores.

As experiências das interlocutoras me chamavam a atenção. Encontrei mulheres com muita coragem, determinadas resilientes diante de tudo que lhes aconteciam, já que a maioria enfrentava as condições postas por terem filhos/as com a Anemia Falciforme, mulheres com grande força de viver. Mas, também encontrei fragilizada pelo abandono de seu companheiro, pai de uma de suas filhas que tem a AF e por sua “solidão” em ter que dar conta de tudo.

[...] Tudo sou eu... Eu sempre cobri as duas funções (mãe e pai). Foi muito difícil, foi muito difícil... É muito bom quando você tem uma base pra lhe sustentar quando está pra desmoronar; Quando a gente tem filho com o problema de A. (filha), e outros problemas, né? Não só a falciforme... A gente sempre vê o abandono, né? Porque foi isso que aconteceu comigo... Ela era pequenininha e praticamente eu tive que arregaçar as mangas e dizer, não, agora sou eu, eu tenho que tomar conta dela, eu tenho que tomar conta dela em todos os sentidos (MRS- Nefertiti, 2020).

Como também a falta de compreensão de outros companheiros, o descaso com elas, as incompreensões sobre ter pessoas na família com Anemia Falciforme.

[...] Meu marido não se incomoda muito com o motivo da doença, apesar dele ter dois irmãos e um filho com a AF. Ele não se preocupa o tanto que eu, né? Assim, porque a vida falciforme do meu filho praticamente sou eu que cuido. Levar pra exame, internação sou eu que fico com ele em crise, sou eu que levo pras consultas, tudo sou eu. Aí, praticamente pra essa parte, eu vivo sozinha, assim, sobre a doença, ele não fala nada, ele não toca nem no assunto (MLS - Yaa Assantewa, 2020).

Essas informações, infelizmente, somam-se à realidade cruel imposta socialmente a muitas mulheres devido a desigualdade de gênero, o sexismo e patriarcado.

1.8 CATEGORIAS ANALÍTICAS E PERFIL DAS INTERLOCUTORAS

Para análise das informações construídas junto às mulheres, optei por fazer um modelo de categorização temática, já que esta facilita um “desvendar crítico” (BARDIN, 1977). Para este autor, a análise de categoria é:

[...] Uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. Podendo ser rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos (BARDIN, 1977, p. 117).

Portanto, essa forma de trabalho possibilita uma apreciação crítica de análise das categorias em pesquisas qualitativas e quantitativas, assim como na pesquisa etnográfica. Nesta perspectiva, conseguimos elencar dezessete categorias de análises (ver Quadro I), das quais, 12, destacadas no quadro I, foram trabalhadas com base nas falas das interlocutoras. As quais se podem perceber seus entrecruzamentos na perspectiva da interseccionalidade, corroborando com o problema da pesquisa que busca responder se, para além do viés de classe e de gênero como fatores que agravam essa experiência de ser mulher com Traço Falciforme, há também o viés racial.

Quadro 1 – Categorias analíticas

☐	☐
☒ Perfil das Entrevistadas	☒ Sentimentos e culpabilizações e outros
☒ Descoberta do Traço Falciforme	☒ Arranjos familiares e cuidados com os filhos
☒ As Políticas Públicas	☐ TF e sintomas
☒ Questões raciais /ancestralidade	☐ Informações "trocas de experiências" biosociabilidade
☒ Cuidado Genético: Orientação e Aconselhamento	☐ DF e sofrimento
☒ Conhecimento da DF	☐ Mulheres e cuidado
☒ A Relação com os Serviços e Profissionais da Saúde	☒ TF paternidade e cuidado
☒ Implicações da DF na Saúde reprodutiva	☐ Cuidado e prevenção
☒ Questões reprodutivas com o TF: Trajetórias	

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

Sobre o perfil das interlocutoras, para uma melhor compreensão sobre quem são essas mulheres, foi elaborado um quadro-resumo com alguns dados que contribuem na construção desse perfil. Outros dados seguem descritos com o sentido de ter uma visão geral das interlocutoras.

Quadro 2 – Dados do perfil das entrevistadas

Nome	Idade	Escolaridade	Auto Def. Racial	Estado Civil	Religião	Renda R\$	Cidade
01-TLSS - Tiye	32	Médio Completo	Branca	Casada	Evangélica	1.045,00 BPC	Areia
02-MRS-Nefertiti	41	Superior Incompleto	Parda ou amarela	Solteira	Não tem religião	1.045,00 BPC	Teixeira
03-EPN-Nzinga	46	Médio Incompleto	Parda	Casada	Católica	Não informada	Jacaraú
04-KSLD - Amina	32	Médio Completo	Parda	Casada	Evangélica	Não informada	Sítio Ligeiro Queimadas.
05-HCOF - Makeda	28	Mestrado	Negra	Casada	Matriz Africana (Candomblé)	Renda do marido	João Pessoa
06-MLS - Yaa Asantewa	39	Médio Incompleto	Parda	Casada	Católica	BPC + a renda do marido (não informada)	Conde (Sítio Mata da Chica)
07 - EGSS - Nandi	32	Médio Incompleto	Indígena	Solteira	Cristã	1.045,00 BPC	João Pessoa
08- NDO - Dandara	41	Técnico Fundamental	Negra	Casada	Espírita	Não informada	João Pessoa

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

De forma geral, todas as mulheres são mães com idade entre 28 e 46 anos. Quanto à profissão, todas responderam que são donas de casa e que a renda da casa vem dos salários de seus companheiros/maridos e/ou do Benefício de Prestação Continuada (BPC) que recebem das crianças que têm a Anemia Falciforme; e todas moram no estado da Paraíba e são integrantes a ASPPAH.

Mesmo voltadas aos cuidados de suas famílias no momento, algumas pretendem se reinserir no mercado de trabalho, já que entre elas há uma com formação técnica em radiologia, outra lecionou em escola infantil, porém teve que trancar o curso de pedagogia e outras três já

trabalharam no comércio, como vendedoras. Outras querem voltar a estudar, como uma que tinha terminado o mestrado em sociologia na UFPB e passado no doutorado para a mesma instituição, mas não conseguiu cursar.

Das oito entrevistadas, sete delas têm crianças com anemia falciforme. Uma delas tem três filhos com a AF. Apenas duas não precisaram da rede pública de saúde, no entanto, nenhuma fez exame no pré-natal para detectar a DF, nem realizou o teste do pezinho com o nascimento das crianças. Como também não tiveram orientação ou aconselhamento genético.

Uma das interlocutoras relatou que só soube que tinha o traço falciforme com o segundo filho, sendo que o primeiro já estava com mais de dois anos de idade. Esta é a mulher que teve três gestações de crianças com a AF. Sendo que a terceira gestação ela engravidou tomando anticoncepcional porque com o diagnóstico do segundo filho, ela ficou sabendo da probabilidade genética da doença e por isso tomava anticonceptivo, além de ter acompanhamento médico na Unidade Básica de Saúde de sua cidade.

Deste modo, pode-se pensar como estão sendo efetivadas as políticas públicas de assistência à saúde da mulher e da criança? O que leva a essa dificuldade de acesso à informação? Já que a Atenção Básica²⁷ é a porta de entrada do SUS²⁸.

[...] Eu fiz o pré-natal direitinho, a médica que me acompanhou não sabia o que era a anemia falciforme, nem traço, e a gente informou que tinha risco da minha filha nascer. Mas aí ela entendia como gravidez de risco, e não era exatamente uma gravidez de risco, era uma gravidez normal, só que a criança podia nascer né? Então, o cuidado tinha que ser durante o parto. O que tinha era uma falta de informação dela mesmo assim, mas não tem o que fazer né? A gente continuou com a médica, a gente foi pra umas três especialistas, mas acabou ficando com ela. Estava no sexto mês então, a gente ficou com essa última, e foi ela que fez o parto. E aí, eu optei por uma cesárea, porque eu estava cansada de tá grávida (risada), e não consegui esperar, aí, quando completou as 39 semanas, a gente fez o parto e deu tudo certo. (HCOF – Makeda, 2020).

O relato acima é da interlocutora mais jovem, de vinte e oito anos. Ela sabia que tinha o traço, assim como o seu marido. HCOF – Makeda afirmou que desde criança recebeu de seu pai, que tem a DF, informações sobre a doença, e mesmo assim teve toda uma dificuldade de

²⁷ A atenção básica ou atenção primária em saúde é conhecida como a "porta de entrada" dos usuários nos sistemas de saúde. Ou seja, é o atendimento inicial. Seu objetivo é orientar sobre a prevenção de doenças, solucionar os possíveis casos de agravos e direcionar os mais graves para níveis de atendimento superiores em complexidade. Para saber mais: <https://pensesus.fiocruz.br/atencao-basica>. Acesso em: 28 ago. 2020.

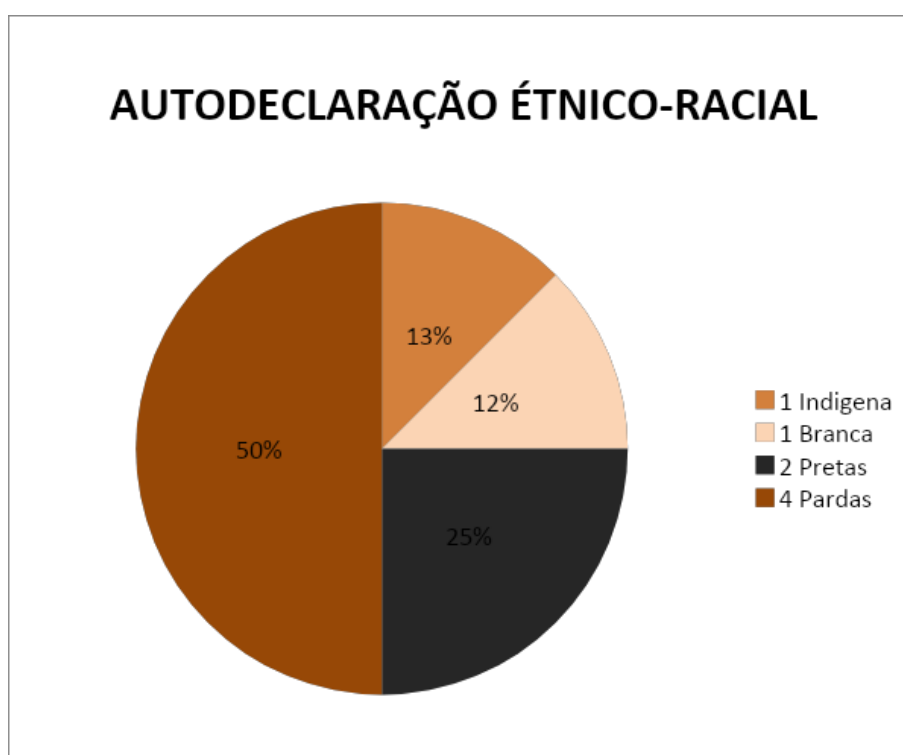
²⁸ Em 1988, por ocasião da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, foi instituído no país o Sistema Único de Saúde (SUS), que passou a oferecer a todo cidadão brasileiro acesso integral, universal e gratuito a serviços de saúde. Para saber mais: <https://pensesus.fiocruz.br/sus>. Acesso em: 28 ago. 2020.

conseguir médicos/as que tivessem informações sobre a probabilidade da criança nascer com a Anemia Falciforme.

É importante ressaltar que é um ponto chave e estratégico incorporar a preocupação concernente ao pertencimento étnico-racial dos/as profissionais de saúde a determinados grupos populacionais historicamente invisibilizados com seus direitos negligenciados como nos apontam Silva e Fonseca (2010). Aqui chamo a atenção para pessoas com anemia falciforme que em sua maioria são pessoas negras.

Ao evidenciar o perfil das interlocutoras, destaca-se para a forma com estas se autodeclararam, racialmente falando, porque essa é uma discussão importante da pesquisa.

Gráfico 1 – Autodeclaração étnico-racial



Fonte: Dados da pesquisa (2021)

A ênfase no quesito raça/cor tem a ver com minha postura crítica diante de todo o contexto do racismo estrutural no Brasil. Assim como considero importante destacar a inclusão do quesito Raça/Cor nos sistemas de saúde, como fruto de um longo percurso reivindicativo dos movimentos sociais negros.

Tais reivindicações partiram da necessidade de visibilizar doenças prevalentes na população negra e a produção e sistematização de dados como subsídios para criação de políticas específicas para essa população. Esse ponto será melhor aprofundado nos capítulos

seguintes.

Vale ressaltar que a coleta da informação sobre o quesito Cor/raça pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) é feita por autodeclaração, considerando 05 categorias: Preto, Pardo, Indígena, Branco e Amarelo, mas para a contagem da população negra, o IBGE faz a soma das categorias Preta e Parda. Negro é um termo político, utilizado como forma de afirmação da identidade étnica pelo Movimento Negro Brasileiro.

No processo de coleta dessa informação junto às interlocutoras, diferente do discurso corrente, as mulheres responderam com prontidão sobre sua autodeclaração. A minha percepção era de que seis delas eram negras, contudo quatro se autodeclararam pardas, expressando, assim, uma certa ausência de pertencimento racial negro, do ponto de vista político.

Essa dificuldade, que é comum em parte significativa da população brasileira, de se perceber e se autodeclarar negra, remete a questões que dizem respeito à forma como o racismo no Brasil é estrutural e opera com anuência do Estado, pois como afirma Sílvia Almeida (2018), “não há racismo sem o Estado”.

Sendo assim, há um processo de autonegação histórica sobre a afirmação racial, quando a pessoa é negra. Essa postura está ligada ao que foi promovido pelo próprio Estado, que negligenciou ações que garantissem uma “tranquilidade” para que as pessoas se autodeclarem negras sem receios. Tais negligências podem ser vistas nas atitudes do Brasil, no período pós-abolição da escravidão²⁹.

Ao invés do Brasil organizar sua estrutura para acolher e garantir inserção da população negra recém liberta, o Estado organizou um verdadeiro processo de exclusão, com investimentos no “Branqueamento”³⁰ da população, trazendo imigrantes europeus e lhes concedendo terra e trabalho, o que não fora garantido à população negra; outra questão diz respeito ao processo de difusão da ideia de que o Brasil vivia uma “Democracia Racial”³¹, em que as “três raças” conviviam em harmonia, algo nunca foi efetivado no Brasil. Tal ideia se constituiu como uma verdade, com resquícios até os dias de hoje, influenciando na negação e naturalização do racismo, na exclusão da população negra e na construção de uma identidade positiva da pessoa negra.

²⁹ Ocorrida oficialmente em 1888, com a promulgação da Lei Áurea - Lei n.º 3.353 de 13 de maio de 1888.

³⁰ O “Branqueamento” da nação significava progresso e, concomitante a essa ideia de progresso existia o desejo da elite brasileira de fazer do Brasil uma nação branca, para tal intento a mestiçagem se apresentava como a mais importante estratégia (MUNANGA, 2008, p. 105).

³¹ De acordo com Petrônio Domingues, “a democracia racial, a rigor, significa um sistema racial desprovido de qualquer barreira legal ou institucional para a igualdade racial”. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/162/16201007.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2020.

Essa é a lógica perversa da construção do racismo no Brasil. Como discute Guimarães (1999) e Hasenbalg (2005), tanto o “Branqueamento” como a “Democracia Racial” são mecanismos sociais ou “armas ideológicas” estrategicamente criadas para a manutenção da opressão racial de brancos sobre não-brancos (negros e indígenas). Esta estrutura está mantida criando desigualdades que impactam, de forma significativa, na vida das pessoas negras, ainda que o racismo seja concebido não apenas como um problema da pessoa negra, mas um problema da sociedade brasileira.

Portanto essa discussão ganha relevância no trabalho, sobretudo, para compreender, de forma interseccional, as vivências dessas mulheres, cuja maioria é negra, mesmo que não se percebam.

Por fim, encerro este capítulo elucidando o pensamento de Cardoso de Oliveira (1998), ao apontar que “o/a pesquisador/a antropólogo/a não abdica do posicionamento próprio do seu interior, da sua ‘cultura científica’, mas ocorre um diálogo com a perspectiva do nativo”. Sendo esta de fundamental importância, uma vez que na pesquisa social e antropológica o que é fundamental é a valorização do saber das interlocutoras/colaboradoras/agentes como produção do conhecimento científico.

CAPÍTULO II – ANCESTRALIDADE NEGRA, RACISMO E LUTA POR DIREITOS



Quando imaginaram que me perderia de mim mesma e das minhas referências, esqueceram que trago em meu corpo o reflexo do espelho de Oxum³² como resistência e referência ancestral que ao enxergar me vejo, vejo o outro, a outra de mim, que nunca me esquecerá. (Durvalina Rodrigues de Lima).

Neste capítulo abordo sobre a ancestralidade como princípio norteador da resistência da população negra às consequências nefastas do colonialismo, que com suas técnicas apoiadas numa visão eurocentrada, atua de diferentes formas até os tempos atuais. Como também, elemento fundamental para a preservação da cultura e história do povo negro, com destaque para os processos de organização encampados pelas mulheres negras em busca de seu reconhecimento político e reivindicação por direitos.

A discussão sobre a ancestralidade está posta aqui, pois, no decorrer da realização das entrevistas, todas as mulheres sabiam que por ser originária do continente africano, a Anemia Falciforme era tratada com inúmeros preconceitos e que esses preconceitos/racismo as atingiam de alguma forma. Mas também por uma das interlocutoras ter trazido em sua fala a categoria ancestralidade por ter em sua família (majoritariamente negra) membros com a Anemia/Traço Falciforme e ser da religião de matriz africana e com isto ter o reconhecimento ancestral e sua importância e influência em sua vida, como pode ser visto a posteriori.

Contudo, é importante destacar que as informações sobre a Anemia/Traço Falciforme não chegaram para todas as interlocutoras previamente, pelo contrário, em sua maioria, só tiveram acesso às informações após seu diagnóstico e/ou dos seus filhos/as com a AF. Sendo que algumas souberam de forma direta pelos médicos, outras de forma indireta, quando os médicos davam aulas aos residentes presentes nas consultas realizadas por elas, ou ainda, quando elas, por curiosidade, faziam questionamentos na tentativa de se aprofundarem sobre a doença. Há também as que participam da ASPPAH, cuja qual, leva para seus/suas integrantes informações sobre a doença, seus cuidados, a rede de atenção à saúde, dentre outras.

Todavia, mesmo sabendo sobre a doença, sua origem e histórico foi possível perceber que as interlocutoras apresentaram dificuldades com a autodeclaração e reconhecimento de sua ancestralidade negra. Foi percebido em suas falas tanto em suas autodeclarações ao se referirem sobre outro membro de sua família como “moreno”, “moreninho”, “mais claro”, “mais escuro”,

³² Oxum, Deusa do panteão africano, Orixá das águas doces (PRANDI, 2001, p. 22).

etc. Questões que nos fazem refletir sobre a ausência de pertencimento de uma população, devido às imposições das diversas manifestações do racismo.

Nesse sentido que me debrucei a trazer alguns teóricos e intelectuais negros/as que nos levam a refletir sobre o processo histórico, político e social que fez com a população negra não conseguisse se perceber como tal, ao ponto de não reconhecer-se ou negar a sua história, sua cultura e sua identidade.

Nesta mesma linha de pensamento, esta discussão se insere no trabalho, considerando que as interlocutoras não carregam o TF apenas na perspectiva biológica, mas há uma dimensão política despertada a partir da inserção na ASPPAH, um espaço que possibilita reflexões sobre a Doença Falciforme, para além das questões biológicas, dialogando a partir da perspectiva de biossociabilidade discutida por Rabinow (2002), e do biopoder apresentada por Foucault (2012). Da mesma forma porque o processo de afirmação histórica de luta das mulheres negras dialoga com a pertinência de considerar as demandas desse segmento populacional, quando se trata de acesso às políticas públicas e efetivação de direitos.

2.1 “UM RESGATE DA ANCESTRALIDADE, DE QUEM É VOCÊ, DO MUNDO, E TUDO ISSO”.

Objetivando elucidar o sentido de ancestralidade, iniciei a busca pelo significado da palavra, tomando como base o Dicionário Online de Português³³, que descreve que a palavra ancestralidade é formada por duas palavras: Ancestral + (i)dade. Ou seja, significa aquilo que refere aos antepassados, antecessores, a hereditariedade.

Oliveira (2012) conceitua a ancestralidade como o princípio organizador do candomblé e que arregimenta todos os princípios e valores na dinâmica civilizatória africana, e aponta que o conceito de ancestralidade está para além de relações consanguíneas ou de parentesco simbólico. Isto quer dizer que as relações de ligações ancestrais ocorrem mesmo não sendo por pessoas da família consanguínea, a exemplo de uma Lélia González³⁴, uma Luiza Bairos³⁵ ou de outras mulheres negras que se tornaram ancestrais de referência por uma ligação de

³³ Dicionário Online de Português. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/ancestralidade/>. Acesso em: 20 jul. 2020.

³⁴ Lélia González nasceu no ano de 1935, em Belo Horizonte - MG e se mudou com toda para o Rio de Janeiro - RJ em 1942. Uma mulher negra, antropóloga, política, intelectual, cujos pensamentos são referência nacional. Uma das fundadoras do Movimento Negro Unificado (MNU), como também participou do Movimento de mulheres negras brasileiras. Por sua atuação política recebeu vários prêmios, vindo a falecer no ano de 1995. Para saber mais: <https://www.geledes.org.br/hoje-na-historia-1935-nascia-elia-gonzalez/>. Acesso em: 16 ago. 2020.

³⁵ Luiza Helena Bairos, referência nacional, nasceu no ano de 1953 na cidade de Porto Alegre - RS. Uma mulher negra, com formação em Administração de Empresas. Iniciou sua militância política no movimento estudantil em plena ditadura militar no Brasil, depois no MNU, e por fim no movimento de mulheres negras até chegar ao posto de ministra-chefe da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do Brasil entre 2011 e 2014.

irmandade negra.

Numa perspectiva de ancestralidade consanguínea, a socióloga Oyèrónkẹ Oyěwùmí em sua pesquisa sobre a Sociedade Iorubá do Sudoeste da Nigéria, nos apresenta um tipo de organização familiar diferente, intitulado de “organização não generificada”. Ou seja, uma organização familiar onde não prevalece o gênero e sim a antiguidade como seu princípio organizador fundamental (OYẸWÙMÍ, 2004).

Isto significa que a antiguidade é a classificação que se dá na idade cronológica do membro da família. Quanto mais velho, mais poder de decisão, independente do gênero. E quando este membro morre seus ensinamentos não morrem junto, tornam-se referências para família, algo passível de ser nomeado de ancestralidade.

Esta concepção do ponto de vista do respeito à idade cronológica, ocorrida na família iorubá tradicional, nos faz refletir sobre outras possíveis formas de organização social e de concepção de papéis sociais que norteiam costumes, comportamentos e cultura de um povo, tendo como base as referências ancestrais. Algo que os colonizadores tentaram suprimir da memória da população africana escravizada, na tentativa da degradação histórica, ou seja, um “epistemicídio histórico” (CARNEIRO, 2003).

Achille Mbembe (2001) vai nos apontar a importância dessa ligação com seres de referência e do quanto isso desmontou a concepção de pertencimento da população africana quando foi escravizada. O referido autor afirma que, ao ser arrancado de suas raízes, a noção de pertencimento das pessoas escravizadas fora subtraída, lhes causando “divisão do *Self*” (MBEMBE, 2001, p.174).

Ainda de acordo com Mbembe (2001), o resultado da “alienação” do indivíduo, devido o processo brusco da separação dos seus, e o lançamento à condição de cativos e escravizados na humilhação, será uma “confusão de identidade”, isto é, “a pessoa torna-se estranho, não só para o outro, mas para si” (MBEMBE, 2001, p. 174).

O conceito da divisão do *Self* abordado por Mbembe pode ser visto até os tempos atuais como trama do racismo estrutural. Ela se dá de diferentes formas, mas trago essa alienação no campo da autodeclaração e do quanto se declarar negra/o ainda é visto como algo que fere a “moral”, por esta questão está ligado na “diminuição do ser”.

É importante também destacar que o constructo colonialista, a tentativa do epistemicídio histórico do povo africano durante séculos, fez com que as heranças históricas e simbólicas desse povo ficassem “adormecidas”. Esse processo teve modos socialmente gerados de ver o mundo e viver nele, uma construção, que de acordo com Fanon (2008), foi feita para que “os negros fossem visto como negros” e dessa forma fossem tratados como “seres de menos valor”

(FANON, 2008, p. 15).

Concernente à dificuldade da autodeclaração, trago um exemplo da narrativa de uma interlocutora ao ser interrogada sobre:

Parda ou amarela? Ai, eu odiava isso... Quando eu era criança algumas colegas me chamavam de amarela porque eu tinha a pele amarela, muito amarela. Depois eu vi que eu poderia me encaixar como parda, mas assim, eu tinha a pele muito amarela (MRS – Nefertiti, entrevistada, 2020).

Este fato ocorre na maioria das vezes de forma inconsciente, algo que poderia ser natural, se torna um momento denso, tenso. As pessoas não ficam à vontade e acabam tentando se camuflar, negando a si mesmo, demonstrando assim a força do processo social de uma idealização branca e a perversidade do racismo e seus impactos nas subjetividades.

Esta tentativa de degradação histórica e simbólica tem um aspecto nocivo, na perspectiva da destruição da tradição cultural e na inferiorização de povos, tendo como base o racismo que vai interferir no frutificar da singularidade e identidade de povos, especificamente da população negra, e na conservação de sua memória ancestral.

A referência de Fanon sobre o negro ser visto como negro e como isto vai interferir sobre a sua singularidade, também encontra eco em outra narrativa, a qual a interlocutora expressa sobre a DF e de como para algumas pessoas seria “normal” aparecer em seu marido, já que ele é “moreno”, mas nela que é “branca”, isso não deveria aparecer.

Referente à Doença Falciforme e a África, o que sei é que essa anemia ela é originária da África, mas fora a isso... já me disseram assim, como você é branca e tem essa doença? Aí eu disse, isso é racismo! Porque não tem nada haver... É a origem dela, ela é da África, mas não quer dizer que quem é branco não tem. Às vezes, eu penso que as pessoas não estão nem aí porque tem muita gente que é racista. Eu sou branca, mas meu marido é mais moreninho, moreninho não, ele é moreno. Aí, as pessoas diz assim, com ele tudo bem, mas com você, não. Isso é racismo! (TLSS – Tiye, entrevistada, 2020).

Com esta narrativa fiquei a me questionar, e o que é ser branco no Brasil? E no estado da Paraíba, que tem uma incidência de povos indígenas e há 47 comunidades quilombolas reconhecidas pela Fundação Palmares? A narrativa pode nos remeter a várias analogias sociais e antropológicas, mas gostaria de ressaltar o quanto essa narrativa demonstra o racismo arraigado, tirando a sensibilidade do outro em perceber que a doença pode acontecer com a pessoa negra, já que no imaginário social a pessoa negra é vista como forte, que aguenta dor, desprovida de intelecto e sentimentos, podendo suportar todas as iniquidades. O que é um tipo de desumanização. Uma sociedade que admite que a esse ser humano (negro) é permitida a dor, pois ele tem “as condições” (construídas) para tal.

Ainda de seguir no diálogo sobre o racismo e suas consequências, é importante trazer conceituação de raça que, de acordo com Lilia Schwarcz, em sua vertente biológica, social ou mais frequentemente no intercruzamento de ambas, tem reiteradamente influenciado ideologias de perseguição e exclusão de segmentos sociais específicos em todo o mundo (SCHWARCZ, 1994, p. 628). Na mesma direção, Kergoat (2010, p. 94) utiliza raça “como categoria socialmente construída, resultado de discriminação e produção ideológica”. Ou seja, no presente trabalho a categoria raça é utilizada na perspectiva sócio-histórica-cultural.

Dois teóricos nos colocam conceitos de racismo que possibilitam entendimentos do que está sendo discutido e nos foi apresentado nas narrativas das interlocutoras: o cientista social e etnólogo Carlos Moore e o antropólogo Kabengele Munanga, que conceitua racismo enquanto uma ideologia essencialista.

[...] O racismo seria teoricamente uma ideologia essencialista que postula a divisão da humanidade em grandes grupos chamados raças contrastadas que têm características físicas hereditárias comuns sendo, estas últimas, suportes das características psicológicas, morais, intelectuais e estéticas e se situam numa escala de valores desiguais (MUNANGA, 2003, n. p.)³⁶.

Ainda com base em Munanga, no que ele se refere às escalas de valores desiguais levando em consideração características físicas hereditárias em comum, em outro pensamento seu, o autor coloca o quanto o racismo está voltado a características físicas e do quanto, essas são determinantes das desigualdades:

[...] O racismo é uma crença na existência das raças naturalmente hierarquizadas pela relação intrínseca entre o físico e o moral, o físico e o intelecto, o físico e o cultural, ou seja, uma supremacia racial, no caso em questão da população branca sobre a negra com implicações desde a segregação a violação de direitos (MUNANGA, 2003, n. p.).

Por sua vez, Carlos Moore em seu livro *O Racismo e Sociedade* (2007) reflete sobre a naturalização do racismo e como ele embrutece as pessoas: “o racismo retira a sensibilidade dos seres humanos para perceber o sofrimento alheio conduzindo-os inevitavelmente à sua trivialização e banalização (naturalizada)” (MOORE, 2007, p. 23).

Essa forma de ver, apontada por Munanga e sentida por Moore, é algo que se materializa nas vidas das pessoas negras, causando barreiras de acesso, silenciamento histórico, extermínio e as mais variadas formas multifacetadas de violações de direitos, a qual se perpetua em nossa

³⁶MUNANGA, Kabengele. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia**. 2003. Disponível em: <https://www.ufmg.br/inclusaosocial/?p=59>. Acesso em: 18 fev. 2021.

sociedade desde o período colonial.

Enquanto ideologia e sistema de opressão, o racismo é perverso. Sendo legitimado historicamente em nome do capital que justificou a violência da colonização em diferentes lugares do mundo, não sendo diferente no Brasil.

Contudo, na história da escravização das pessoas negras, os colonizadores não contavam com o que o fotógrafo e etnógrafo Pierre Fatumbi Verger (1981, p. 22) nominou de “consequência imprevista” do tráfico e escravização de pessoas. Esta referência é sobre a fusão de culturas ocorrida na diáspora africana³⁷, dando origem a diversas expressões culturais e religiosas, a exemplo da religião dos Orixás, o Candomblé, que teve e tem um caráter de resgate e conservação dos saberes ancestrais. São as casas religiosas de Matriz Africana (os terreiros) que durante séculos vêm mantendo valores como oralidade, circularidade, corporeidade, energia vital³⁸.

Por sua importância nesse processo, as casas de matriz africana são hoje consideradas “Berço do Conhecimento Ancestral” e símbolos de resistência de uma população, que desde seu sequestro em África se organiza contra o seu aniquilamento, com várias expressões de resistência, numa combinação pela manutenção da vida. Tal dinâmica pode ser percebida no pensamento de Conceição Evaristo, quando diz: “eles combinaram de nos matar, mas nós combinamos de não morrer” (EVARISTO, 2016).

Enfocando, sobre as tentativas de morte biológica citada por Evaristo (2016) e morte epistêmica por Carneiro (2003) e considerando o “Terreiro” como um espaço possível de aproximação com essa ancestralidade, trago a narrativa de uma das interlocutoras, identificada como HCOF – Makeda. Para ela o Terreiro,

[...] é fonte fantástica! Assim, de informação, de conhecimentos sobre plantas, sobre a saúde, sobre como lidar com o povo, com a mente, várias coisas. Nesse sentido, ele vai guiando mesmo o indivíduo de uma maneira espiritualista. Dizem que é mais espiritualista, mas, pra mim ela é completa, ela é terapêutica, ela é filosófica, ela é científica. É tudo ali. Conhecimento completo. Quando as pessoas se aproximam de lá, faz um resgate. Um resgate da sua ancestralidade, de quem é você, do mundo, e tudo isso. É diferente de você tá solta no mundo, sozinha e dependendo de uma cartilha do SUS, pra lhe dizer o que é uma Anemia Falciforme” (HCOF - Makeda, 2020).

³⁷ A diáspora africana é o nome dado a um fenômeno caracterizado pela imigração forçada de africanos, durante o tráfico transatlântico de escravizados. Para saber mais: <http://www.palmares.gov.br/?p=53464>. Acesso em: 3 jul. 2020.

³⁸ Valores Civilizatórios Afro-Brasileiros. Para saber mais: <http://www.acordacultura.org.br/oprojeto>. Acesso em: 27 jun. 2020.

Esta narrativa é genuína de quem tem vivência dentro de um terreiro. Sua importância nesse contexto se dá porque dialoga com os/as autores/as aqui citados/as e afirma a perspectiva da construção de identidade a partir do encontro com referências ancestrais.

Essa consideração se dá pela importância de trazer as experiências “religiosas” das interlocutoras sob outro aspecto pois, com o fundamentalismo religioso cristão, este espaço (o Terreiro) tem sofrido com visões/pré-conceitos/intolerância religiosa/racismo religioso³⁹ que o deturpam, colocando-o como desqualificado e marginalizando-o, por não pertencer à matriz eurocêntrica, incorporada como “ideal”.

Sobre as interlocutoras, cabe ressaltar que apenas uma tem o Candomblé como religião sendo o pai também de matriz africana; nas demais predomina o cristianismo, sendo: uma espírita, outra que acreditava apenas em Deus, duas evangélicas, duas católicas e uma sem religião.

A interlocutora que se colocou enquanto da religião de matriz africana era a que mais se aproximava do entendimento da ancestralidade e sua importância para a população negra enquanto um ser político e social.

Neste sentido, cumpre trazer Filizola e Botelho (2019, p. 61) que apontam que este “ideal” está apoiado na imagem de superioridade epistemológica, étnico-racial, linguística, geográfica, religiosa dos europeus, criada por eles mesmos como base de civilidade. Filizola e Botelho (2019) nos provocam uma reflexão sobre os impactos do colonialismo na modernidade gerando seres e epistemologias silenciadas, com suas técnicas de desqualificação do discurso, a exemplo do que ocorre com os Terreiros (Casas de Matriz Africanas). Técnicas milenares são utilizadas na tentativa de negar e silenciar uma memória ancestral.

Como contribuição ilustrativa, na perspectiva de quebra de paradigmas do “dito ideal”, apresento outro fragmento da narrativa da interlocutora HCOF – Makeda e sua analogia referente à maternidade, gênero e ancestralidade, a partir de sua vivência no Candomblé:

Hoje eu vejo a questão da maternidade ligada a questão da ancestralidade com o que eu aprendi no candomblé. E hoje eu tomo como uma verdade muito grande, como um olhar que eu adotei, que explica muitas coisas pra mim. Vejo que as mulheres que se aproximam da religião (candomblé), elas conseguem viver melhor, porque elas vão sendo aconselhadas de outras formas. O que a medicina não informa, que o SUS não informa... no terreiro informa. Tem uma relação muito forte com a ancestralidade. E o Traço vem da África, vem daquele lugar ali (HCOF - Makeda, 2020).

³⁹ O termo “racismo religioso” de forma geral tem sido caracterizado em nosso país por preconceito e/ou ato de violência contra adeptos das religiões de matrizes africanas, jurema e/ou umbanda que são os principais alvos de violência religiosa no país, caracterizando também por intolerância religiosa.

Esta narrativa indica o terreiro como um espaço facilitador de possibilidades para (re)conexão com o *Self* (Eu) perdido, citado por Mbembe (2001), como também um espaço para afirmação da identidade racial negra. Um espaço que tem a dimensão não só da cultura religiosa, mas da vida como um todo. Com sua fala, HCOF – Makeda nos mostra a percepção de família que foge da generificada citada pela Oyěwùmí (2004). Portanto, uma quebra de paradigmas do “ideal” imposto por uma matriz eurocêntrica (BOTELHO; FILIZOLA, 2019).

2.2 MULHERES NEGRAS E FEMINISMO NEGRO

Ao longo da história da humanidade pode-se constatar o quão difícil foi para as mulheres se conceberem e serem reconhecidas como sujeitos de direitos. Embora se tenha conhecimento de mulheres que comandaram cidades e povos, a exemplo da rainha Makeda (c. 960 a.C.)⁴⁰, da rainha Nzinga do Congo (séc. XVII)⁴¹, Nanny⁴², a líder jamaicana (1724 a 1739), cujas vidas e legados são estudados e reconhecidos dentro e fora do campo acadêmico.

Mas, em sociedades como o Brasil, que foram forjadas no patriarcalismo, um longo percurso se deu para o reconhecimento das mulheres enquanto sujeitos de direitos, sobretudo, as mulheres negras. Percurso que tem “tradicionalmente” e no plano formal, como marco, o sufrágio feminino no ano de 1932, que com o Decreto nº 21.076 do Código Eleitoral Brasileiro (CEB) assegurou constitucionalmente às mulheres o direito ao voto⁴³.

E este reconhecimento só foi possível depois da organização de movimentos feministas hegemônicos no início do século XX, que empreenderam intenso movimento sufragista, influenciado pela luta das mulheres nos Estados Unidos da América e na Europa por direitos políticos.

Contudo, só quem estava qualificado a votar eram as pessoas que correspondessem com as condições legais citadas na terceira parte do referido Decreto⁴⁴. Ou seja, para ter esse direito,

⁴⁰ Makeda, mencionada na Bíblia, no Torá, no Alcorão, na história da Etiópia e do Iémen, Makeda foi rainha de Sabá. Para saber mais: <https://ensinarhistoriajoelza.com.br/mulheres-africanas-rainhas-guerreiras-e-lideres-espirituais/>. Acesso em: 26 jul. 2020.

⁴¹ Rainha Nzinga, Ginga, Jinga, Singa, Zhingá e outros nomes da família linguística Banto (ou Bantu). Uma obstinada líder política e militar que, por quarenta anos, impediu que os portugueses penetrassem no continente africano. Para saber mais: <https://www.geledes.org.br/nzinga-a-rainha-negra-que-combateu-os-trafficantes-portugueses/>. Acesso em: 29 Jul. 2020

⁴² Nanny foi uma líder dos Marrons Wind Ward da Jamaica (espécie de quilombolas jamaicanos). Ela foi considerada uma das maiores potências militares da terra entre 1724 a 1739. Para saber mais: <https://www.geledes.org.br/grandes-reis-e-rainhas-da-africa/>. Acesso em: 30 Jul. 2020.

⁴³ Decreto nº 21.076, de 24 de fevereiro de 1932 - publicação original – legislação informatizada. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1930-1939/decreto-21076-24-fevereiro-1932-507583-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 29 jul. 2020.

⁴⁴ “Art. 2º E' eleitor o cidadão maior de 21 anos, sem distinção de sexo, alistado na forma deste Código.”

⁴⁵ Decreto nº 21.076, de 24 de fevereiro de 1932 - Capítulo II da Qualificação Requerida. Art. 38. Deve o requerimento de qualificação: 1) ser escrito e firmado pelo peticionário, com a letra e assinatura legalmente

as mulheres deveriam ser alfabetizadas, solteiras com a idade de 21 anos e com funções públicas. As casadas, apenas com o consentimento de seus maridos.

Tais condições retiravam grande parte das mulheres negras do direito ao voto, pois não atendiam o que estava previsto na Lei de 1932. À época, o Brasil atingia pouco mais de 40 anos da abolição oficial da escravidão, a maioria das mulheres negras não eram alfabetizadas, sendo esta uma das consequências da negligência do Estado com a população negra no pós-abolição.

Será que poderíamos considerar esse não reconhecimento da cidadania das mulheres negras, ainda que de forma indireta, como uma trama do racismo?

O processo de conquista do voto para “algumas” mulheres é ilustrativo para a compreensão das diferentes trajetórias e experiências de mulheres negras e brancas no Brasil e de como a dimensão de raça deve ser considerada no âmbito da atuação dos movimentos sociais e da produção de conhecimento, a fim de perceber como as opressões impactam de forma distintas as diferentes mulheres.

Sueli Carneiro (2003) vai nos dizer que,

[...] as mulheres negras tiveram uma experiência histórica diferenciada que o discurso clássico sobre a opressão da mulher. Algo que o feminismo hegemônico não havia reconhecido, assim como não tem dado conta da diferença qualitativa que o efeito da opressão sofrida teve e ainda tem na identidade feminina das mulheres negras (CARNEIRO, 2011, n. p.⁴⁵).

A citação de Carneiro nos convoca a repensar as lutas das mulheres, mas isso não significa dizer que o feminismo, em sua vertente tradicional, não tem sua importância no processo de afirmação dos direitos das mulheres; ao contrário, a luta feminista objetiva sim a quebra de paradigmas referente à subserviência imposta às mulheres, em uma sociedade machista, sexista e patriarcal. No entanto, as pautas gerais, defendidas pelo feminismo hegemônico, historicamente não consideraram as especificidades das mulheres negras. Pautas que não dialogam com as experiências e demandas das mulheres negras, a exemplo da luta pela inserção no mercado de trabalho.

Ainda com base em Carneiro (2011) as mulheres negras,

[...] fazem parte de um contingente de mulheres que trabalharam durante séculos como escravas nas lavouras ou nas ruas, como vendedoras, quituteiras,

reconhecidas; 2) declarar a idade, naturalidade, filiação, estado civil, profissão e residência do alistando; 3) conter a afirmação de se achar o mesmo, segundo a lei, quite quanto ao serviço militar, ou de não estar obrigado a este; 4) ser instruído com a prova: a) de maioridade do alistando; b) da qualidade de nacional, si nascido no estrangeiro o requerente. § 1º Apresentado o requerimento, é permitido ao alistando identificar-se, no cartório de seu domicílio eleitoral, mesmo antes de deferida a sua qualificação. § 2º Deferida à qualificação, entrega-se o processo ao requerente, mediante recibo, em livro especial, sob a guarda da escravidão.

⁴⁵ CARNEIRO, Sueli. **Enegrecer o Feminismo: A Situação da Mulher Negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero**. 2011. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/Carneiro_Feminismo%20negro.pdf. Acesso em: 15 fev. 2021.

prostitutas... Mulheres que não entenderam nada quando as feministas disseram que as mulheres deveriam ganhar as ruas e trabalhar! (CARNEIRO, 2011, n. p.).

Da mesma forma, a antropóloga Lélia González vai nos apontar algumas dificuldades encontradas pelas mulheres negras com o feminismo brasileiro.

As concepções do feminismo brasileiro: padeciam de duas dificuldades para as mulheres negras: de um lado, o viés eurocentrista do feminismo brasileiro, ao omitir a centralidade da questão de raça nas hierarquias de gênero presentes na sociedade, e ao universalizar os valores de uma cultura particular (a ocidental) para o conjunto das mulheres, sem as mediações que os processos de dominação, violência e exploração que estão na base da interação entre brancos e não-brancos, constitui-se em mais um eixo articulador do mito da democracia racial e do ideal de branqueamento. Por outro lado, também revela um distanciamento da realidade vivida pela mulher negra ao negar toda uma história feita de resistências e de lutas, em que essa mulher tem sido protagonista graças à dinâmica de uma memória cultural ancestral – que nada tem a ver com o eurocentrismo desse tipo de feminismo (GONZÁLEZ apud CARNEIRO, 2003, p. 120).

Essas questões são importantes para pensar o tema da experiência das mulheres com TF, tendo em vista que a questão racial não é abordada como um fenômeno que afeta suas vidas, embora elas narrem os preconceitos e estigmas sempre presentes.

[...] A mulher não percebe que ter o traço pode mudar toda a sua vida, né? A gente fica muito preso à anemia falciforme, por isso a importância dessa pesquisa. Porque se o traço não for olhado, como é que a gente vai eliminar um pouco de ter um filho com doença com a anemia? (MLS – Yaa Asantewa, entrevistada, 2020).

Outra questão importante a destacar, que está ligada a essa visão eurocêntrica, é o mito da fragilidade feminina, também descrita por Sueli Carneiro. O mesmo mito que justificou historicamente a proteção paternalista dos homens sobre as mulheres. Fragilidade essa, totalmente desconhecida pelas mulheres negras (CARNEIRO, 2003). Ao contrário, as mulheres negras sempre foram vistas como detentoras de força física, que carregam peso, as que suportam dores.

Esse questionamento também foi feito por Collins (2019), “[...] se as mulheres são supostamente, passivas e frágeis, porque as mulheres negras são tratadas como “mulas?” (COLLINS, 2019, p. 47) ao refletir sobre as diferentes experiências das mulheres dos diferentes grupos raciais, trazendo processo de escravização da população negra nos Estados Unidos e os impactos sobre os corpos das mulheres negras, que trabalhavam no campo e na lavoura tanto

quanto os homens escravizados e de como tudo isto se perpetuou em suas vidas, mesmo nos pós-abolição.

O clássico deste questionamento é o discurso proferido por Sojourner Truth⁴⁶ na Convenção dos Direitos da Mulher em Akron (Ohio), Estados Unidos, em 1851.

Aqueles homens ali dizem que as mulheres precisam de ajuda para subir em carruagens, serem levantadas sobre valas e ter o melhor lugar onde quer que estejam. Ninguém jamais me ajudou a subir em carruagens, ou a saltar sobre poças de lama, ou me deu qualquer “melhor lugar”! E não sou uma mulher? Olhem para mim! (COLLINS, 2019, p. 51).

O discurso de Sojourner não ficou no passado, a crítica de Lélia Gonzalez continua pertinente e a fala de Sueli Carneiro atual. Para as mulheres com quem dialoguei, é muito presente esse olhar diferenciado sobre elas, invisibilizando e não reconhecendo suas experiências por ter o TF, uma vez que ele é tido como assintomático, mas como já foi dito, “ter o traço, muda tudo”.

As discussões trazidas anteriormente fundamentam o porquê das mulheres negras terem trilhado o caminho da organização política, formulando o Feminismo Negro, a partir de uma compreensão interseccional das opressões e das experiências das mulheres negras.

As mulheres negras sempre estiveram envolvidas em processos de luta pela visibilidade e reconhecimento de suas demandas, contribuindo politicamente para a efetivação de direitos, não só individuais, mas coletivos.

É importante ressaltar que mesmo com uma trajetória marcada pela dor, as mulheres negras sempre tiveram força e coragem para não se deixar sucumbir, ressignificando sua própria história. De acordo com Jurema Werneck (2017), as mulheres negras são “herdeiras de mulheres que construíram a própria força”⁴⁷.

As mulheres negras, no Brasil, desde sempre demonstram capacidade de organização a partir de experiências de resistência, que vão desde a capacidade de comandar Quilombos⁴⁸, à criação de Casas de Candomblé (também consideradas Casas de Santos onde são realizados os

⁴⁶ Sojourner Truth ativista negra do século XIX (COLLINS, 2019, p. 51)

⁴⁷ Revista Brasil de Fato – Especial “Nós Mujeres” Jurema Werneck. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2016/07/27/jurema-werneck-somos-herdeiras-de-mulheres-que-construiram-a-propria-forca/>. Acesso em: 14 jul. 2020.

⁴⁸ Para o rei de Portugal, “toda habitação de negros fugidos que passem de cinco, em parte despovoada, ainda que não tenham ranchos levantados, nem se achem pilões neles” Resposta do Rei de Portugal a consulta do conselho Ultramarino datada de 02 de dezembro de 1740 (MOURA, 1986, p. 16). Hoje, se sabe que os Quilombos são grupos sociais que devido o contexto brasileiro foram forçados a resistir diante das opressões políticas e sociais devido a desigualdade racial, tornando símbolo de resistência.

cultos aos Orixás do panteão africano) e da Irmandade da Boa Morte⁴⁹. Como também, na administração de suas economias com os seus comércios em ruas e feiras, visando à compra de alforrias de outras pessoas. Um indicativo de um feminismo negro entranhado sem (ainda) ser sistematizado, mas vivido cotidianamente.

Apesar de toda uma contingência de negação a essas mulheres, elas conseguiram chegar à academia. E, nos Estados Unidos, na década de 1960 a partir de suas inserções no campo epistêmico, mulheres negras como Angela Davis, Barbara Smith, Patrícia Hill Collins, Audre Lorde, bell hooks⁵⁰ começaram a sistematização do Feminismo Negro.

Aporto-me a Patrícia Hill Collins para apresentar uma conceituação do feminismo negro, que segundo a autora, se constitui como

[...] um conjunto de experiências e ideias compartilhadas por mulheres afro-americanas que oferecem um ângulo particular de visão do eu, da comunidade e da sociedade [...] ele envolve interpretações teóricas da realidade de mulheres negras por aquelas que a vivem (COLLINS *apud* BAIRROS, 1995, p. 462).

Ainda de acordo com Collins, ele é considerado uma Teoria Social Crítica, que consiste em “teorizar o social em defesa da justiça econômica e social” e que “o pensamento feminista negro deve estar ligado às experiências vividas pelas mulheres negras, tendo como objetivo a mudança dessas experiências para melhor” (COLLINS, 2019, p. 77). Além disto, de acordo com Angela Davis (2016), o Feminismo Negro tem a ancestralidade, a coletividade como seus princípios e a interseccionalidade como sua matriz.

O Feminismo Negro é um movimento político que considera esse lugar da existência, da singularidade, mas também da diversidade de experiências das mulheres negras e todo o significado do que é ser-mulher-negra em uma sociedade racista. O que Jurema Werneck vem afirmar, com sua frase: “somos mulheres negras, não mulher e negra. É uma experiência compacta, inteira e singular que traz vários reflexos em nossas vidas” (WERNECK, 2016)⁵¹. A experiência de “ser” das mulheres negras é fundamental para a compreensão do feminismo negro, não na perspectiva essencialista, mas política.

⁴⁹ Conforme Zeny Miranda, a Irmandade de Nossa Senhora da Boa Morte é uma confraria católica e ao mesmo tempo da cultura e crenças do Candomblé, religião de matriz africana que preserva tradições e ensinamentos religiosos e culturais de seus ancestrais. (MIRANDA, 2019, p. 80) Disponível em: <<https://brapci.inf.br/index.php/res/download/135243>> Acesso em: 16 ago. 2020.

⁵⁰ O nome de bell hooks é em homenagem a sua mãe e avó, e é grafado em minúsculo por escolha da própria autora. Disponível em: <https://mardehistorias.wordpress.com/2009/03/07/bell-hooks-uma-grande-mulher-em-letras-minusculas/>. Acesso em: 2 set. 2020.

⁵¹ BRASIL DE FATO, 2016.

Considerando a experiência do Brasil, cumpre ressaltar que o feminismo negro vem sendo desenvolvido desde a década de 1980, com as reflexões críticas de Lélia Gonzáles, já apontando a importância de pautar as opressões de raça e classe nas experiências das mulheres negras, assim como com as críticas de mulheres negras que integravam movimentos feministas hegemônicos e não viam suas questões ali pautadas. Mulheres negras como Luiza Bairros, Matilde Ribeiro, Beatriz Nascimento, Nilma Bentes, Sueli Carneiro, Benedita da Silva, entre outras, atuavam na perspectiva de reivindicar pautas específicas com escopo dos diversos olhares entrecruzando as diferentes opressões.

Na segunda metade da década de 1980, as mulheres negras de diversas regiões do país buscaram uma organização política própria, tendo como marco o I Encontro Nacional de Mulheres Negras, ocorrido em 1988⁵².

Portanto, conforme Sueli Carneiro (2011), só um movimento político como o feminismo negro poderia ressaltar a luta pela pauta das mulheres negras tendo como base hipotética os impactos do racismo como eixo articulador,

[...] um feminismo negro, construído no contexto de sociedades multirraciais, pluriculturais e racistas – como são as sociedades latino-americanas – tem como principal eixo articulador o racismo e seu impacto sobre as relações de gênero, uma vez que ele determina a própria hierarquia de gênero em nossas sociedades (CARNEIRO, 2011, n. p.).

Esta mudança de base contribuiria para a mudança de olhar para um direcionamento que considera o racismo como articulador das opressões de gênero, raça classe e a interseccionalidade como matriz de análise de como as diversas opressões estão interligadas, lançando as mulheres negras a um lugar de subalternidade.

Assim sendo, o movimento feminista negro é um movimento firmado não só em propor a pauta da luta pela igualdade de gênero, mas, também, o enfrentamento do racismo como estruturante das desigualdades sociais. E não é um derivado do feminismo hegemônico, mas, uma afirmação das mulheres negras como pensantes e cidadãs de direitos, que possuem um histórico de resistência e resiliência.

Toda essa discussão torna-se central para refletir sobre o lugar das mulheres com quem dialoguei e suas experiências de vida enquanto mulheres negras, sendo a maioria vivendo em situação de pobreza.

⁵² O 1º Encontro Nacional de Mulheres Negras (1º ENMN), realizado entre os dias 02 e 04 de dezembro de 1988, em Valença (RJ). O evento contou com a participação de 450 mulheres negras de 19 estados e foi precedido por encontros e seminários estaduais de mobilização e debate político. O ano de 1988 foi um ano que marcou a luta por direitos no Brasil. Disponível em: <http://www.palmares.gov.br/?p=52700>. Acesso em: 15 ago. 2020.

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS NO CAMPO DA SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA: LUTAS E AVANÇOS

Nesse item, trago elementos para pensar sobre as lutas dos movimentos sociais negros pelo direito a uma saúde pública e de qualidade, mas também o processo de desmonte que vem ocorrendo no país a partir de 2015, se intensificando na gestão do atual governo federal. A importância desse levantamento, além de sua dimensão histórica, consiste em dimensionar os direitos e o acesso à saúde das mulheres, suas famílias a partir da Anemia Falciforme.

Sobre a saúde da população negra, gostaria de trazer que tal temática nos remete há um tempo longínquo pouco lembrado ou pautado nessa discussão que é o antigo Egito (64/63 a.C. - 21 d.C.), também conhecida como a Terra Negra, ou o *Ta-meri*, a Terra Amada, ou ainda de *Ta-netjeru*, a Terra dos Deuses como era chamada pelos nilotas ou *remetu-kemi* (SILVA, 2017, p. 162).

No *Ta-meri* a medicina praticada com suas especialidades a exemplo: a oftalmologia, a medicina generalista, a odontologia, a sangria, ainda de acordo com Silva (2017), era profundamente respeitada regionalmente, mas também por habitantes de diferentes territórios e se perpetuou por séculos (SILVA, 2017, p. 166).

As práticas em saúde do antigo *Ta-meri* romperam séculos, e com a escravização de pessoas negras trazidas para o Brasil, algumas dessas continuaram sendo feitas pautadas em conhecimentos e práticas milenares, a exemplo da extração de dentes, conhecimentos de ervas e a sangria, que é uma intervenção reconhecidamente como a mais antiga intervenção de saúde na história da humanidade.

Contudo, o reconhecimento dessas práticas do povo negro em saúde e seus ensinamentos foram se perdendo com as inúmeras tentativas de apagamento, tendo o racismo científico no século XIX⁵³ como forte influenciador com os seus respectivos desdobramentos na política e na sociedade.

Não se pretende aprofundar as práticas de saúde da população negra, pautadas no *Ta-meri*. Esse preâmbulo foi apenas ilustrativo, com a intenção de mensurar que a vida desta população e suas práticas em saúde não se iniciam em terras brasileiras, afirmando, como diz Fernanda Carneiro, que “nossos passos vêm de longe”.

⁵³ O racismo científico emergiu no período pós as guerras napoleônicas e a unificação de estados nacionais como Alemanha e Itália. Pode-se afirmar que as correntes mais inclinadas ao determinismo racial e à hierarquia entre as raças eram compostas de setores mais conservadores e antiliberais, a convicção de que as raças europeias eram superiores aos povos de cor ou não brancos (BRASIL, 2010, p. 20).

No Brasil, a luta pela a implantação de políticas públicas específicas para a população negra tem uma trajetória longa e de múltiplas ramificações e que esta está apoiada em diversos pilares, principalmente, a partir da década de 1930, com surgimento grupos organizados de pessoas negras, com destaque para a Frente Negra Brasileira⁵⁴.

A partir da década de 1970 com as intervenções do Movimento Negro⁵⁵, que além de lutar para a desconstrução do Mito da Democracia Racial, apresentava um rol de demandas específicas, a exemplo de criação de legislação que criminalizasse o racismo, da inclusão do conhecimento africano e da cultura afro-brasileira no currículo escolar e da inserção no mercado do trabalho.

A saúde pública sempre foi pauta de diferentes movimentos sociais, sendo incluída como um direito de todos e dever do Estado na Constituição Cidadã de 1988 (BRASIL, 1988, Art. 196). Posteriormente, este direito é afirmado com a criação do Sistema Único de Saúde - SUS que muda a perspectiva da concepção de saúde no Brasil ampliando as possibilidades de acesso.

Neste percurso, uma das pautas mais reivindicadas pelos movimentos negros, com destaque para o movimento de mulheres negras, é a saúde. As reivindicações se deram/se dão tanto pelo reconhecimento do racismo como condicionante de saúde, como para a saúde pública como um direito, inclusão no quesito Raça/Cor e políticas específicas para a saúde da população negra.

Em 1995 (300 anos da morte de Zumbi dos Palmares), ocorreu a Marcha Zumbi dos Palmares, contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida⁵⁶. Um marco histórico reivindicativo de políticas públicas, sobretudo, para a saúde da população negra.

A partir da Marcha de Zumbi, pela primeira vez foi entregue um documento denunciando o racismo e defendendo a inclusão de negros/as na sociedade brasileira com propostas concretas de políticas públicas ao então Presidente da República, Fernando Henrique

⁵⁴ A Frente Negra Brasileira foi fundada em 16 de setembro de 1931 em São Paulo e durou até 1937, transformada em um partido político no ano de 1936. Essa é considerada a mais importante entidade de afro-descendentes da primeira metade do século XX, no campo sócio-político. Ver: Frente Negra Brasileira. Disponível em: <http://www.quilombhoje.com.br/frentenegra/franciscolucrecio.htm>. Acesso em: 4 jul. 2020

⁵⁵ Movimento Negro (ou MN) é o nome genérico dado ao conjunto dos diversos movimentos sociais afro-brasileiros, com destaque aqueles surgidos a partir da redemocratização do pós-Segunda Guerra Mundial no Rio de Janeiro e em São Paulo. Um movimento que luta contra o racismo e pela igualdade social e de direitos entre negros e brancos, consequência da escravização de povos africanos. Disponível em: <https://www.politize.com.br/movimento-negro/>. Acesso em: 26 jul. 2020.

⁵⁶ A primeira Marcha contra o Racismo, pela Cidadania e pela Vida foi realizada no dia 20 de novembro de 1995. Cerca de 30 mil pessoas se reuniram em Brasília para denunciar a ausência de políticas públicas para a população negra. Disponível em: <http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/noticia/2005-11-13/primeira-marcha-zumbi-ha-10-anos-reuniu-30-mil-pessoas>. Acesso em: 26 jul. 20.

Cardoso (BRASIL, 2010, p. 48). Com isto, teve-se como primeiras respostas governamentais a instituição, no ano seguinte, do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI)⁵⁷ para a valorização deste segmento e o Subgrupo Saúde.

Cumprir frisar que a primeira ação do GTI foi organizar uma mesa redonda sobre a Saúde da População Negra⁵⁸, cujo o principal resultado foi a introdução do quesito cor no Sistema de Informação de Mortalidade e Nascidos Vivos (SINASC)⁵⁹.

De modo similar, vale destacar também que a participação do Movimento Negro na 11ª e na 12ª Conferências Nacional de Saúde⁶⁰, fortaleceu este segmento na instância do SUS referente às propostas para o estabelecimento de padrões de equidade étnico-racial e de gênero na política de saúde do país.

Em 2003, com o governo do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, recheado de esperanças, já que representava um governo democrático, com abertura para a participação popular no Controle social⁶¹, foi criada a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), pela Lei nº 10.678, de 23 de março de 2003⁶², com o objetivo de promover a igualdade e a proteção de grupos raciais e étnicos afetados por discriminação e demais formas de intolerância, com ênfase na população negra.

Ainda trilhando por dentro da história, no ano de 2004, com o I Seminário Nacional de Saúde da População Negra foi assinado um termo de compromisso entre a SEPPIR e o Ministério da Saúde (MS) para a formulação da Política Nacional de Saúde da População Negra (PNSPN), onde também foi instituído o Comitê Técnico de Saúde da População Negra (BRASIL, 2004).

Este termo de compromisso reconhecia “as desigualdades, as iniquidades como

⁵⁷ O GTI, de acordo com o art. Art. 1º do Decreto de 20 de novembro de 1995, é instiúido com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra. Disponível em: http://www.consultaesic.cgu.gov.br/Attachmen.002529_2018_04%20-%20Resposta.pdf. Acesso em: 26 jul. 2020.

⁵⁸ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_integral_populacao.pdf. Acesso em: 26 jul. 2020.

⁵⁹ MINISTÉRIO DA SAÚDE. O Sistema de Informações de Nascidos Vivos reúne informações epidemiológicas referentes aos nascimentos informados em todo território nacional. Para saber mais: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060702>. Acesso em: 26 jul. 2020.

⁶⁰ As Conferências Nacionais de Saúde são instâncias de controle social, cujo objetivo é avaliação da situação da saúde no país e formulação de diretrizes para as políticas públicas no setor, reunindo cidadãos pela defesa da garantia de direitos, em atenção às necessidades da população. Para saber mais: <https://portal.fiocruz.br/linha-do-tempo-conferencias-nacionais-de-saude>. Acesso em: 26 jul. 2020.

⁶¹ Controle Social é o processo de acompanhamento político da sociedade na administração pública com a finalidade de solucionar problemas e as deficiências sociais com mais eficiência e empenho. Disponível em <http://www.portaltransparencia.gov.br/pagina-interna/603399-controle-social>. Acesso: 2 ago. 2020.

⁶² Lei 10678/03. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2003/lei-10678-23-maio-2003-496733-norma-10678-23-maio-2003-496733-norma-atualizada-pl.pdf>. Acesso: 26 jun. 2020.

contribuidores de agravos na saúde da população negra e que a população negra necessita de uma abordagem específica com vistas na promoção da equidade em saúde no País” (BRASIL, 2004, p. 15).

Neste sentido, a Anemia Falciforme foi incorporada como uma doença prevalente nesta população. Ainda em 2004, foi publicada a Portaria Nº 2.695/GM que instituiu o Projeto Piloto do Programa Nacional de Atenção Integral aos Portadores de Hemoglobinopatias e outras providências (BRASIL, 2004).

No ano seguinte, em 1º de Julho de 2005, outra Portaria, a GM Nº 1018, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. E ainda no mesmo ano, foram lançadas as diretrizes, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias⁶³, com a publicação da Portaria/GM Nº 1391, de 16 de agosto de 2005 (BRASIL/PNAIP/DF 2004, 2005).

No entanto, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) só foi instituída no ano de 2009, com a Portaria nº 992 de 13 de maio. A PNSIPN traz em seu escopo a garantia do maior grau de equidade no que tange à efetivação do direito humano à saúde, em seus aspectos de promoção, prevenção, atenção, tratamento e recuperação de doenças e agravos transmissíveis e não transmissíveis, incluindo aqueles de maior prevalência nesse segmento populacional (BRASIL/MS/PNSIPN, 2013, p. 7).

A PNSIPN teve como objetivo a promoção da saúde, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e nos serviços do SUS. E sua gestão e operacionalização teria que se dar nas três esferas de governo, municipal, estadual e federal.

O avanço dessa política se dá pelo “reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde”, sendo sua marca (BRASIL/PNSIPN, 2013, p. 18).

Outro dado de fundamental importância é o princípio do direito universal à saúde, como uma condição central para a democracia participativa, assim como reconhecimento dos povos tradicionais⁶⁴ e suas práticas em saúde, as incorporando ao SUS, conhecimentos ancestrais das

⁶³ As hemoglobinopatias são alterações hereditárias que afetam a hemoglobina. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/centro-integrado-de-pesquisas-oncohematologicas-na-infancia-cipoi/triagem-neonatal/srtn-unicampcipoi/patologias-0>. Acesso em: 18 jul. 2020.

⁶⁴ Povos e comunidades tradicionais referem-se a grupos culturalmente diferenciados, que possuem condições sociais, culturais e econômicas próprias, mantendo relações específicas com o território e com o meio ambiente

parteiras, rezadeiras, quilombolas, dos terreiros, dentre outras.

Portanto, com a colaboração direta dos movimentos sociais exercendo o controle social, as políticas públicas foram sendo pensadas e instituídas. Com a política de saúde da população negra não foi diferente, uma conquista para efetivação de direitos.

Ainda acerca das práticas previstas sobre garantir o diálogo entre as políticas, percebendo sua complementaridade na perspectiva da integralidade, na PNSIPN foi afirmado o princípio organizativo da transversalidade que é

[...] uma confluência e reforço recíproco de diferentes políticas de saúde. Assim, contempla um conjunto de estratégias que resgatam a visão integral do sujeito, considerando a sua participação no processo de construção das respostas para as suas necessidades, bem como apresenta fundamentos nos quais estão incluídas as várias fases do ciclo de vida, as demandas de gênero e as questões relativas à orientação sexual, à vida com patologia e ao porte de deficiência temporária ou permanente (BRASIL, 2013, p. 18).

De fato, a PNSIPN se constitui como um avanço no sentido de ser uma política pensada juntamente com o movimento social negro e de mulheres negras. No entanto, no âmbito da vida cotidiana das mulheres, as questões relacionadas aos direitos em saúde e o acesso ao cuidado não se concretizam, como está pautada nas leis, portarias, resoluções, etc., sendo essas constatadas nas narrativas das interlocutoras:

[...] Com a minha filha, quantas vezes ela chegou em João Pessoa com muita dor, muita dor mesmo. Com a hemoglobina baixa, muitas vezes seguida de pneumonia, e eles por não entenderem a gravidade da doença, nem que no tratamento deveria ser diferenciado; é tanto que muitas vezes eu chegava em João Pessoa, eu viajava a madrugada inteira com ela de Teixeira e quando eu chegava em João Pessoa, não tinha lugar pra ela ser hospitalizada, porque não tinha vaga. E quando conseguia uma vaga no hospital, quando tinha, era ela com outras crianças que tinham problemas sérios de saúde. Ela com a imunidade baixa, eu ficava muito apreensiva. Eu dizia, meu Deus aqui tem tantas doenças terríveis em outras crianças, e ela pode pegar... Eu falava com os médicos e eles diziam, ‘eu não posso falar nada porque não tem lugar pra ela ficar isolada, eu sei que ela precisa ficar isolada, mas não tem onde colocar ela’ (MRS-Nefertiti, entrevistada, 2020).

Esta narrativa é reveladora, sobretudo na perspectiva de organização da rede de atendimento às pessoas com a AF nos níveis municipal e estadual e de como uma parcela da população não tem acesso a uma informação qualificada sobre direitos e o seu lugar político. Como a lógica do favor nas políticas públicas ainda é vigente, falta a compreensão que saúde

de qualidade é direito constitucional e que deve ser garantido pelo Estado.

Ainda na pauta da organização das políticas de atenção à saúde com o caso das mulheres, vendo a TF/AF como um fenômeno genético e hereditário, o princípio da integralidade é totalmente desconsiderado, porque não há aconselhamento genético e nem acesso ao planejamento familiar, mesmo considerando uma família com um caso ou mais casos, de doença genética na família, a exemplo da experiência de MLS-Yaa (2020) Asantewa, que relata: “Com o meu filho falciforme, só foi descoberto quando ele tinha um ano e oito meses... ele tinha crise de dor...” revelando a pouca efetivação da política.

É emblemático também o caso da mulher mãe de três crianças com a anemia falciforme. Assim como todas as interlocutoras que têm filhos/as com AF, só souberam de seus diagnósticos tardiamente.

[...] Eu vim saber que a minha filha tinha a AF quando ela tinha nove meses, até então eu não sabia que havia anemia falciforme, eu sabia que só existia um tipo de anemia, anemia comum, né? Foi uma luta muito grande, eu não sabia o que era. Minha filha tava fazendo tratamento com ferro, quando ela não podia tomar ferro nenhum, eu não sabia que existia. Foi quando descobri o traço falciforme em mim (MRS-Nefertiti, entrevistada, 2020).

Poderíamos questionar que tipo de cuidado foi dado a essas mulheres, bem como onde ficou a integralidade como princípio do SUS, levando em consideração que há outros relatos das interlocutoras que nos apontam as ausências de políticas públicas neste campo para elas, mas também para suas crianças que têm a Anemia Falciforme.

É importante destacar que em 2011, com o Programa Rede Cegonha⁶⁵, houve a inclusão do exame de Eletroforese de Hemoglobina⁶⁶ para detecção da Anemia Falciforme, o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas – Sobrecarga de Ferro e a administração da Penicilina nas Unidades de Atenção Básica. Com isto, pode-se observar um processo sendo desenvolvido, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para a garantia do atendimento integral às pessoas com a DF.

Ainda pensando no cuidado integral para diagnóstico prévio da AF, o Programa

⁶⁵ A Rede Cegonha é uma estratégia que tem a finalidade de estruturar e organizar a atenção à saúde materno-infantil no País. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/acoes-e-programas/rede-cegonha>. Acesso em: 29 jun. 2020.

⁶⁶ É um exame realizado para medir e identificar os diferentes tipos de hemoglobina que podem ser encontrados no sangue. Disponível em: <https://kasvi.com.br/eletroforese-hemoglobina-hemoglobinopatias/>. Acesso em: 5 jul. 2020.

Nacional de Triagem Neonatal⁶⁷ preconiza a realização do Teste do Pezinho até o 5º dia de nascimento, ou seja, ainda na maternidade para detectar a Doença Falciforme em recém-nascido. De acordo com o ministério da saúde,

[...] o diagnóstico da DF pela triagem neonatal (teste do pezinho), antes do aparecimento dos sintomas clínicos, encoraja a implementação de práticas de cuidados preventivos e orientação aos pais em relação ao recém-nascido. Permite também uma ação pedagógica sobre a condição genética da família e risco de recorrência em futuras gestações, através de orientação familiar ou aconselhamento genético (BRASIL, 2017).

A questão do diagnóstico precoce é fundamental para que os cuidados sejam efetivados na íntegra na rede de saúde. No entanto, para as interlocutoras que não tiveram acesso a esse tipo de serviço ou quando tiveram, não foi detectada a DF em suas crianças, é uma demonstração do quanto as políticas públicas são pensadas para e responder às necessidades da população que delas necessitam, no entanto, nem sempre são efetivadas em sua totalidade.

Em 2012 fora incluído o recurso a ser disponibilizado aos Estados e Municípios para procedimento de compra do doppler transcraniano⁶⁸. Equipamento de suma importância para identificação da possibilidade de uma pessoa com Doença Falciforme, independente da faixa etária, ter um Acidente Vascular Cerebral (AVC) e assim agir preventivamente.

E em 2013 foi estabelecido o Protocolo de uso de doppler transcraniano, como procedimento ambulatorial na prevenção ambulatorial do AVC em pessoas com Doença Falciforme. Como também, teve a decisão de incorporar a Hidroxiuréia em crianças com a AF para aumentar a hemoglobina contribuindo assim com a diminuição do número de crises de dor. Uma medicação distribuída pelo SUS.

Essa trajetória, mesmo com as fragilidades, se constitui como significativo avanço no âmbito da responsabilização do Estado com a saúde da população negra, de modo especial, com as pessoas que convivem com a Doença Falciforme.

Todo esse arcabouço de políticas públicas teve influência direta da luta dos movimentos sociais negros com o sentido de promoção e garantia de melhorias no cuidado da saúde das pessoas que têm a Doença Falciforme.

⁶⁷ O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído através da Portaria GM/MS nº 822 em 6 de junho de 2001. Tem como objetivo diagnosticar precocemente doenças com exame feito a partir da coleta de sangue do calcanhar do recém-nascido que, caso não sejam tratadas, podem prejudicar o desenvolvimento das crianças. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext_pr&pid=S1413-81232011010200001. Acesso em: 30 ago. 2020.

⁶⁸ É um método baseado no sistema de *Doppler* de emissão pulsada de ondas de baixa frequência, capazes de atravessar o crânio íntegro. Trata-se de um exame não invasivo e indolor ao paciente. Disponível em: <https://www.einstein.br/especialidades/neurologia/exames-tratamentos/doppler-transcraniano>. Acesso em: 22 jun. 2020.

2.4 CONTEXTO DE RETROCESSOS NO BRASIL

Na sessão anterior fizemos a linha histórica sobre a construção das políticas públicas de saúde da população negra, com enfoque na Doença Falciforme. Vimos que a luta dos movimentos sociais negros é histórica e que as primeiras respostas governamentais passam a ocorrer a partir da década de 1990 de forma mais lenta, sendo na década de 2000 que ocorreram as respostas mais significativas, com a criação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Nesse sentido, é importante trazer que esse percurso de construção e implementação das políticas públicas tem sofrido retrocessos nos últimos cinco anos, sobretudo, pelas mudanças na direção política do país e que o Brasil, atualmente, enfrenta um contexto grave de aprofundamento das desigualdades, com a retirada de direitos, esvaziamento das políticas públicas, aumento de desemprego, retorno de doenças que já haviam sido erradicadas, a exemplo do sarampo.

No campo da saúde, esse descaso sofreu seu golpe final com a reestruturação do Ministério da Saúde em 2019, quando as divisões administrativas ligadas à saúde da população negra foram extintas ou incorporadas em outras áreas, como da Atenção Básica. Além disso, várias tentativas surgiram para incluir a DF como doença rara, quando esta é considerada a doença genética mais comum em nosso país.

Com o contexto de pandemia que estamos vivenciando, o atual governo federal não vem demonstrando o cuidado que essa questão merece. Com isso temos altos índices de contaminação pelo coronavírus e de mortes em decorrência da COVID-19, sendo mais 239 mil em 15 de fevereiro de 2021, conforme publicado na página Painel Coronavírus Brasil⁶⁹.

Considerando que a efetivação de políticas públicas passa pela destinação de recursos financeiros, identificamos que no ano de 2016 foi publicada no Diário Oficial a Emenda Constitucional nº 95/16, conhecida também como a “PEC da morte”, já que essa emenda tem como objetivo congelar os gastos públicos com saúde, educação, assistência social, entre outras, em vinte anos.

Diante disso, fico a refletir o que ocorrerá com a população brasileira com a ausência do estado durante 20 anos? Como tudo isso poderá atingir as pessoas com Doença Falciforme, se a maioria das pessoas com Anemia Falciforme precisam acessar as políticas públicas em várias instâncias? Esses questionamentos se dão pelo impacto que tal medida acarreta na vida

⁶⁹ Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 15 fev. 2021.

das pessoas com a Doença Falciforme, sobretudo, se considerarmos que grande parte delas se encontra-se em situação de vulnerabilidade social.

Outro retrocesso diz respeito ao fim do Programa Mais Médicos, anunciado em 2018. Este programa tinha como objetivo suprir a carência de médicos/as nos municípios do interior, assim como nas periferias das grandes cidades do país. O seu fim levou a população a um colapso com a ausência de tais profissionais, que tiveram de voltar para o seu país de origem, impactando diretamente nas pessoas com Doença Falciforme. Uma vez que um dos pontos principais para se evitar o aparecimento dos sintomas mais graves da doença é o diagnóstico prévio, detectado com o Teste do Pezinho ainda na triagem neonatal, realizado nas maternidades. Com o resultado positivo para Anemia Falciforme, a família é orientada a levar a criança para as Unidades Básicas de Saúde e, sem médicos/as nestas, dificulta o atendimento e cuidados necessários. Isto irá implicar diretamente na vida não só da criança com a Doença Falciforme, mas da família de modo geral.

Tanto a Emenda Constitucional nº 95/16 como o fim do ‘Programa Mais Médicos’ significam retrocessos que trazem implicações para a vida das pessoas com Doença Falciforme, assim como dos seus familiares. Esses dois atos significam menos consultas, menos disponibilização de leitos de internação e de medicação e menos ações preventivas, comprometendo crucialmente o cuidado a essas pessoas.

Por fim, ressalta-se que atualmente não há disponibilização de dados oficiais e informações no site do Ministério da Saúde revelando assim, um exemplo do descaso e retrocessos com as políticas públicas de saúde do Governo Federal.

CAPÍTULO III – CRUZAMENTOS: VIVÊNCIA DE MULHERES COM TRAÇO FALCIFORME NA PARAÍBA



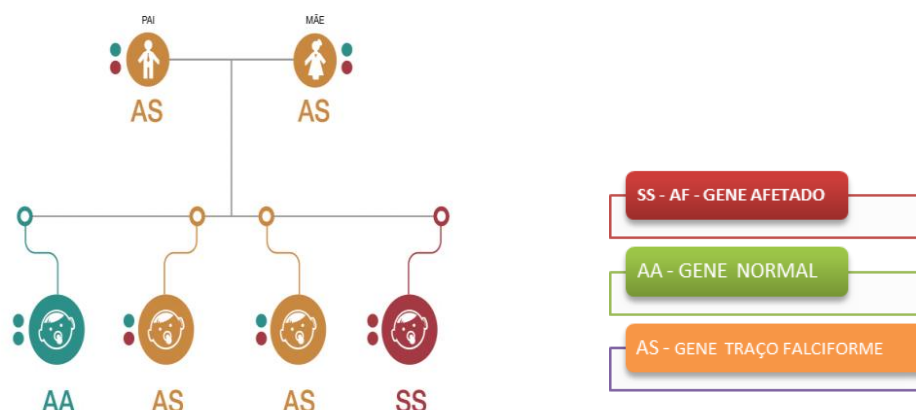
*“Eu sou um corpo, um ser, um corpo só... Tem cor, tem corte, e a história do meu lugar. Eu sou a minha própria embarcação. Sou minha própria sorte”.
(Luedji Luna)*

Neste capítulo, serão apresentadas as reflexões analíticas com base nas narrativas das interlocutoras sobre suas vivências e as intercorrências de ter o Traço Falciforme. Para tanto, apresento uma sistematização dessas falas, trazendo a identificação das repercussões do Traço Falciforme em suas vidas, o conhecimentos sobre a Doença Falciforme e os cuidados recebidos no campo da saúde, considerando a integralidade do cuidado no Estado da Paraíba, assim como, os atravessamentos da Pandemia do Coronavírus em suas vidas.

Para essa discussão, são fundamentais algumas informações biomédicas sobre o Traço Falciforme, que é uma característica hereditária herdada de um dos genitores. O TF está correlacionado à conhecida Anemia Falciforme, que de acordo com o Ministério da Saúde, entre as Doenças Falciformes, é a doença de maior significado clínico (BRASIL, 2015, p. 5).

De acordo com o Ministério da Saúde (2015), no Brasil, vários fatores contribuíram para o seu desconhecimento do TF, “a invisibilidade da ocorrência do traço, a ausência da atenção normatizada no âmbito do SUS e o desconhecimento dos grandes avanços científicos no tocante à DF”. (BRASIL, 2015, p. 9). Algo, no mínimo, questionável já que, desde 2005 teve a instituição do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias pela Portaria Nº 2.695/GM⁷⁰ (BRASIL, 2005). Um Marco Histórico na perspectiva da incorporação de direitos no campo da saúde com a discussão referente a questões de saúde e raça.

⁷⁰ Portaria 2.695/GM - Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/2005/prt1018_01_07_2005.html. Acesso em: 8 fev. 2021.

Figura 2 – Representação gráfica da herança falciforme

Fonte: CEHMOB⁷¹ (201-?)

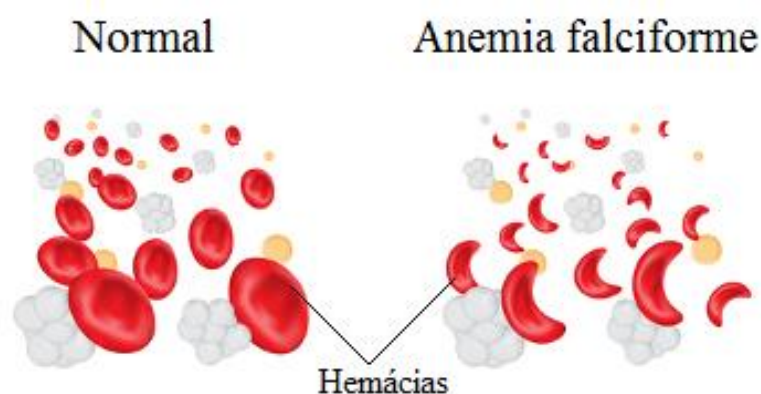
Conforme as orientações do Ministério da Saúde (2014), quando os dois genitores (mãe e pai) são portadores do Traço Falciforme, em cada gravidez a chance da criança nascer com Anemia Falciforme são de 25%, e de nascer com Traço Falciforme são 50% (BRASIL/MS, 2014, p. 11). Para ser mais específico e compreender a figura acima, o Ministério da Saúde detalha:

[...] o Traço Falciforme ocorre na herança genética, nos casos em que existe apenas um gene para hemoglobina S e outro gene para hemoglobina A. Isso resulta um genótipo AS (heterozigose), que sintetiza, didaticamente, a herança falciforme: quando o pai e a mãe são portadores de Traço Falciforme (AS), a possibilidade de nascer uma criança, em cada gestação, sem DF (AA) é de 25%. O mesmo percentual (25%) é registrado para a possibilidade de ocorrência de Anemia Falciforme (AF) e DF (SS), totalizando 50%. A margem de registro de DF é de 25% (BRASIL, 2014, p. 16).

O Traço Falciforme está relacionado à Anemia Falciforme, uma doença que têm características severas devido à modificação genética no gene (DNA)⁷² causando uma má formação das hemácias (células do sangue), tornando-as com forma de foice ou meia lua (BRASIL, 2012, p. 7).

⁷¹ Representação gráfica da herança falciforme extraído de: PEDROSA, Ana Maria. **Importância do conhecimento da anemia falciforme para o cirurgião dentista**. 33 f. 2017. TCC (Graduação em Odontologia) – Faculdade Integrada de Pernambuco, Recife, 2017. Disponível em: <https://openrit.grupotiradentes.com/handle/set/>. Acesso em: 8 fev. 2021.

⁷² DNA ou ADN em português é a sigla para ácido desoxirribonucleico, que é um composto orgânico cujas moléculas contêm as instruções genéticas que coordenam o desenvolvimento e funcionamento de todos os seres vivos e de alguns vírus. Para saber mais: <https://www.significados.com.br/dna/>. Acesso em: 8 fev. 2021.

Figura 3 – Hemácias da DF

Fonte: GUIA DO BEBÊ⁷³ (

Essa alteração faz com que as hemácias fiquem presas nos vasos sanguíneos provocando a “obstrução da microcirculação causado pelo afoijamento das hemácias” (LOBO; MARRA; SILVA, 2007, p. 247). A obstrução vai provocar a vasoclusão (inchaço devido à oxigenação no sangue), desencadeia nos corpos das pessoas com a AF dor severa, causando hospitalizações sucessivas.

Ainda de acordo com Lobo, Marra e Silva (2007), a dor da AF é sistêmica, significativa e subjetiva, e quando não considerada e/ou não tratada conforme os protocolos clínicos pode causar óbito. Conviver com uma mutação genética incide em várias implicações do ponto de vista psíquico, afetivo, social, pelos inúmeros preconceitos enfrentados, devido à propagação de mitos e verdades sobre a Doença Falciforme (BRASIL, 2009, p. 30).

O Ministério da Saúde (2002, p. 10) descreve que a Anemia Falciforme “é a doença hereditária monogênica mais comum no Brasil”, isto representa a transmissão de uma característica, de uma geração a outra, cuja expressão do fenótipo depende só de um gene. Por sua vez, o Traço Falciforme está relacionado à Anemia Falciforme e não é considerado doença por ser assintomático.

Por ser originária no continente Africano, historicamente a DF/AF é vista como “doença de negro” e dos “mestiços”, chegando ao Brasil com a diáspora africana⁷⁴. Foi identificada há mais de 100 anos, tendo sua descoberta científica nos Estados Unidos, com o primeiro

⁷³ GUIA DO BEBÊ. **Anemia falciforme**. [201-?]. Disponível em: <https://www.guiadobebe.com.br/anemia-falciforme/>. Acesso em: 8 fev. 2020.

⁷⁴ Diáspora Africana Nome dado a um fenômeno histórico e social caracterizado pela imigração forçada de homens e mulheres do continente africano para outras regiões do mundo. Para saber mais: <https://www.geledes.org.br/diaspora-africana/>. Acesso em: 8 fev. 2021.

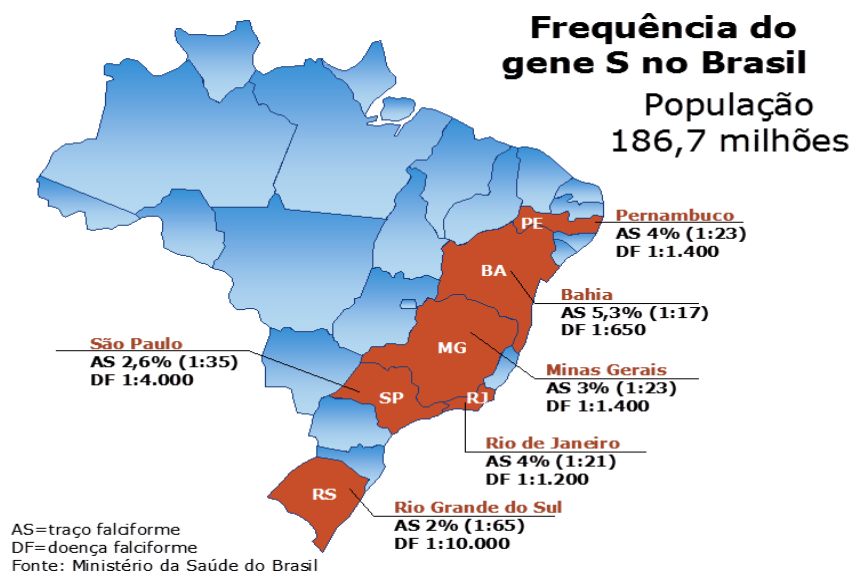
diagnóstico em 1910 (SILVA, 2014, p. 39). E, mesmo assim, o seu desconhecimento por parte da população, pelos governantes e por grande parcela dos profissionais da área de saúde é algo que interfere nas intercorrências sociais e culturais sobre as subjetividades dos grupos atingidos.

De acordo com Silva (2014), era comum nos Estados Unidos a população negra ser vista de forma negativa e terem a compreensão que estes eram “indivíduos naturalmente doentes e disseminadores de doença”. E por esses pensamentos equivocados, historicamente a Doença Falciforme foi marcada de forma preconceituosa e racista, desencadeando ausência de cuidados e práticas discriminatórias.

No Brasil, não é diferente no que diz respeito ao tratamento direcionado às pessoas negras e a tudo que se correlaciona a elas. Nitidamente percebe-se a pouca atenção que a DF/AF tem ganhado tanto no cuidado, como nos currículos das faculdades de saúde e nos processos de criação de políticas públicas e ações informativas e educativas sobre sua existência, passando-se noventa e cinco anos para ter a criação do primeiro Programa de Atenção à Pessoa com a Doença Falciforme.

Mas, mesmo existindo políticas públicas e protocolos clínicos voltados para este cuidado, os acometidos pela DF ainda padecem, sobretudo, nas situações de “crise”, não encontrando atendimento adequado. O que nos faz inferir que o racismo institucionalizado na sociedade brasileira é determinante para tal tratamento, considerando que a maioria das pessoas acometidas pela DF/AF são pessoas negras e vivem em situação de pobreza, indicando também que a intersecção de diferentes opressões, como raça e classe, é crucial para colocar determinados grupos sociais em situação de maior vulnerabilidade.

Dimensionando a Doença Falciforme, de acordo com Joyce Aragão (2010) esta é uma das doenças genéticas hereditárias mais comuns no mundo, acometendo cerca 7% da população mundial (ARAGÃO, 2010, p. 1). Por sua vez, ao se referir à ocorrência da Doença Falciforme, Neves (2014) vem explicitar que na Paraíba a situação se assemelha a alguns outros estados do Nordeste, a exemplo da Bahia e Maranhão, que apresentam os seguintes dados, respectivamente: 1:650 e 1:400.

Figura 4 – Mapa nacional da AF/TF

Consideramos fundamental a ampliação do olhar sobre o Traço Falciforme, por trazer várias implicações na vida das pessoas, principalmente, nas mulheres em idade reprodutiva. Tais implicações podem ser vistas em artigo publicado por Guedes e Diniz (2006), que expõem como a “menção” ao fator “falciforme” cria um contexto social de discriminação e exclusão social. O TF é considerado assintomático, no entanto, por falta de informações, na maioria das vezes, as pessoas identificadas com o TF não sabem lidar com a situação, ocorrendo conflitos, dúvidas e até “desespero” sobre o que pode acontecer em seus corpos, em suas vidas e com a vida de seus descendentes.

Este fato se agrava quando se considera os limites do aconselhamento genético (ou orientação genética)⁷⁵ nas políticas e no cuidado ofertado às mulheres com Traço Falciforme. De modo geral, a DF é identificada com facilidade com o Teste do Pezinho na Segunda Fase, conforme previsto na Política Nacional de Triagem Neonatal, que de acordo com o Ministério da Saúde (2015),

[...] é um conjunto de ações preventivas, responsável por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas, para que estes possam ser tratados em tempo oportuno, evitando as sequelas e até mesmo a morte. Além disso, propõe o gerenciamento dos casos positivos por meio de monitoramento e acompanhamento da criança durante o processo de tratamento (BRASIL,

⁷⁵ A Orientação Genética é o procedimento pelo qual equipes multiprofissionais e multidisciplinares, devidamente capacitadas, transmitem à pessoa e/ou à família envolvida com a alteração genética relacionada à hemoglobina o significado do resultado do exame laboratorial (BRASIL, 2014, p. 25).

2016, p. 11).

As gestantes também podem identificar a DF no pré-natal, com o exame de Eletroforese de Hemoglobina realizado pelo SUS. No entanto, na maioria das vezes, durante o pré-natal este exame não é requisitado, ocorrendo uma identificação/descoberta tardia. Tal comprovação se dá nessa pesquisa a partir das experiências narradas pelas interlocutoras, que se descobrem com o TF apenas quando suas crianças apresentam sintomas de Anemia Falciforme, como foi o caso da entrevistada KSLD-Amina, que disse: *“Eu mesma só descobri depois do menino (que tem Anemia Falciforme) de cinco anos”*.

Nesta ótica, cumpre evidenciar que questões como Aconselhamento Genético (AG) e ou Orientação Genética (OG) não são pensados como deveriam para as pessoas que carregam o Traço Falciforme. É importante ressaltar que, sendo uma doença hereditária, os pais carregam essa mutação, de modo que pensar o cuidado em genética exige que estes serviços sejam oferecidos de forma a garantir que essas pessoas possam decidir sobre o direito reprodutivo de ter ou não filhos/as, evitando assim os “riscos reprodutivos” (GUEDES, 2012, p. 2358).

O serviço de OG/AG deveria ser garantido nas Unidades Básicas de Saúde, pois conforme preconizado no SUS, a Atenção Básica é a porta de entrada para os demais serviços e complexidade de atenção, contudo, isso não vem acontecendo. A narrativa das mulheres expõe essa ausência: [...] *não, nenhuma. Não houve nenhuma orientação sobre o traço falciforme. Nada, nada, nada (NDO-DANDARA, entrevistada, 2020)*.

Além desses aspectos da escolha por ter ou não filhos/as, cabe pensar o que representa para uma mulher descobrir que o/a filho/a é acometido pela Anemia Falciforme e que isto ocorreu porque ela e o genitor têm Traço Falciforme? É preciso pensar nos processos subjetivos da auto culpabilização que perpassa a vida dessas mulheres. Assim se expressa TLSS-TIYE: *“porque se eu fosse “normal”, meus filhos era “normal” ou tinha o Traço. [...] eu me sinto culpada, porque assim, se eu tivesse casado com uma pessoa “normal” e o meu marido casado com uma pessoa “normal”, os filhos não tinham nascido com anemia falciforme, né?”* (TLSS-TIYE, entrevistada, 2020)

E nos diferentes tipos de implicações que um diagnóstico como esse tem sobre a família? Como repercute sobre essa mulher em termos de percepção do corpo e de si mesma? Tem essa mulher estratégias para enfrentar essa situação? Quais as redes sociais que ela aciona? Quais os apoios estatais que as mulheres recebem? O que significa para as mulheres serem portadoras do Traço Falciforme como mais uma carga a suportar?

Considerando o avanço da genômica e a valorização crescente do aconselhamento

genético, a atenção sobre pessoas portadoras do Traço Falciforme não deveria constar na atenção à Doença Falciforme? (NEVES, 2020).

Mas o fato é que, se a AF não é devidamente “cuidada”, pensar o TF nem chega a ser formulado pelos planejadores de políticas públicas. Desta forma, caímos na vala comum das condições corporais (no caso genético do Traço Falciforme) e dos adoecimentos que atingem populações cujas vidas estão pairando entre o direito de morrer e poder sobre a vida como exercício do biopoder (FOUCAULT, 1985).

É importante refletir como essas ausências impactam nas mulheres pois, de acordo com os papéis sociais de gênero, são elas que acumulam a responsabilidade sobre filhos/as e sua saúde, de modo que pensar a Traço Falciforme é pensar sobre esse lugar da experiência feminina nas relações acionadas pelo condicionamento genético. E pensando a partir da perspectiva feminista, e do feminismo negro, o direito à informação e ao cuidado genético torna-se uma luta ainda de pouca mobilização.

3.1 DESCONHECIMENTO DO TRAÇO/ANEMIA FALCIFORME: “FOI UMA LUTA MUITO GRANDE, EU NÃO SABIA O QUE ERA”.

“Conviver com a Doença Falciforme significa incorporá-la ao modo de viver” (SILVA, 2014, p. 107). Esta afirmação faz refletir o quanto a DF demanda uma série de adaptações, cuidados integrais e contínuos, bem como da importância do diagnóstico precoce, além do conhecimento sobre doença.

O Traço Falciforme pode ser considerado, metaforicamente, como um sinal de fumaça que pode gerar um incêndio total traçando a vida das pessoas. Ele é considerado pela medicina como assintomático, mas com base nas narrativas de algumas mulheres, elas apresentam alguns sintomas da AF, a exemplo de dores fortes nas articulações quando estão em ambientes frios, imunidade baixa e cansaço/fadiga no corpo. Conforme relata TLSS – TIYE, *“até hoje eu ainda tenho a hemoglobina baixa, sou muito fraca pra ter anemia, minha imunidade também é baixa, e não posso sentir frio de jeito nenhum que eu sinto dor. Se eu tiver com um short sem casaco e sentir frio nas pernas, minha junta todinha já dói”* (TLSS-TIYE, entrevistada, 2020).

Seguindo essa linha de pensamento, uma das inquietações com a pesquisa era questionar as interlocutoras se tinham informações sobre a Doença Falciforme, já que é uma doença recessiva, se tinham alguém na família que repassou as informações sobre. Identificamos que havia poucos conhecimentos das mulheres sobre: *“Não me disseram nada sobre o traço, só me disseram que não era doença. Daí, como eu sinto alguns sintomas, eu mesmo fui vendo, porque*

para os médicos esse Traço Falciforme não é doença” (TLSS-TIYE, entrevistada, 2020).

Neste sentido, uma lacuna foi se abrindo na medida em que era feito o questionamento sobre o Traço Falciforme. Das oito interlocutoras, sete só ficaram sabendo alguma coisa sobre o TF, assim como sobre a AF, após a gestação com variações entre o primeiro, segundo ou terceiro filho/a. [...] *“não sabia muito, a maioria dos brasileiros têm isso, né?”* (EPN-Nzinga, 2020). O “isso” referenciado pela interlocutora refere-se ao TF e suas consequências de probabilidade genética como mostra a Figura 1 deste capítulo.

Teve uma das interlocutoras que relatou sobre sua imunidade baixa desde criança e que nunca soube nada da doença. Retrato como foi tardio o seu diagnóstico com o TF e o de seus dois filhos que tem Anemia Falciforme, sendo ela mãe de três crianças com AF.

[...] *“Depois que tive o meu primeiro filho, eu passei quatro anos sem menstruar. Eu não menstruava de jeito nenhum, foi quando eu engravidei do segundo. Aí, quando o segundo nasceu com 15 dias deu alteração no teste do pezinho. Mandaram eu fazer de novo. Quando eu fiz de novo com 15 dias, aí a pediatra do hospital da cidade onde moro, me encaminhou pra Campina Grande pro Hemocentro, daí eu perguntei a ela, “Draª esse menino aqui também é doente, será que é por conta disso?” Daí ela disse que ia encaminhar os dois, foi quando eu descobri”* (TLSS-TIYE, entrevistada, 2020).

A cada entrevista uma história era narrada, em cada uma apresentava-se o desencontro de informações, o desconhecimento, *“do Traço, nunca tinha visto nem falar”*, afirma YAA-ASANTEWA (entrevistada, 2020). As vivências eram passadas com muitas semelhanças.

Nas narrativas foi possível perceber expressões de sentimentos de dor, indignação, revolta, medo, angústia, ansiedade, às vezes sentimentos múltiplos, quando relataram que souberam tardiamente, pelo serviço de saúde, a notícia que tinham o Traço Falciforme e suas crianças a Anemia Falciforme. Vozes trêmulas... Elas não tinham informações sobre a DF, mas ficava nítido que sentiam que algo mudaria suas vidas para sempre. Em sua narrativa MRS-NEFERTITI expressa:

[...] *Foi uma luta muito grande, eu não sabia o que era. Isso tudo pra mim era uma novidade. Até então eu não sabia nada disso, entendeu? E assim, quando ela (refere-se à médica) estava me dizendo o que tinha que fazer, e de como era, eu fiquei nervosa, eu chorava, pedia força a Deus, me ajuda!* (MRS-NEFERTITI, entrevistada, 2020).

As mulheres contavam sobre o desconhecimento sobre a DF com detalhes, mas, também, passavam o desconhecimento dos profissionais de saúde com a doença. [...] *“Quando eu soube, né, eu não sabia nada sobre a doença, não sabia a gravidade, não sabia nada.*

Quando eu internei ele a médica suspeitou de Calazar” (MLS-YAA ASANTEWA, entrevistada, 2020).

Essas experiências chamavam a atenção, já que estavam se referindo a pessoas que tiveram uma formação no campo da saúde. E como tal fato pode acontecer, se a DF é uma das doenças genéticas hereditárias mais comuns no mundo como cita Aragão? (ARAGÃO, 2010). Então o que leva a DF não ser discutida nas grades curriculares das Universidades causando esses transtornos?

[...] Passei uma experiência com a minha filha de um médico passar medicação errada, caso ocorrido no começo do tratamento dela. Não sabia o que era a falciforme, então assim, mesmo diante de todos os exames ou quando não tinha os exames, mas, diante de tantas transfusões seguidas, então, se o médico tem o conhecimento da doença, ele saberia que não poderia tratar ela assim, dessa maneira. Mas eles faziam o tratamento errado porque eles desconheciam o que é a anemia. Termina passando medicação errada e vai agravar muito mais o paciente que já é tão sofrido, né? Porque quando o paciente chega no hospital é com muita dor, a dor é grande, maior que a do traço, é muito sofrimento porque a dor né? (MRS-NEFERTITI, entrevistada, 202).

Este caso lembra a hierarquização das profissões, e do quanto isto pode ser fatal devido à obediência cega a uma profissão hegemônica, no caso aqui a medicina, como nos foi retratada pela interlocutora. Este fato também recorda o “Poder do Pastorado” (FOUCAULT, 2008). O “Poder Pastorado” refere-se ao Estado que se utiliza de tecnologias de poder, aqui foi citado devido a hierarquização das profissões também ditadas e incutidas nos sujeitos pelo o Estado como forma de poder e controle. Este conceito aponta o que deve ser feito e a ele há toda uma obediência, mesmo estando equivocado. E não é isto que é feito, na maioria das vezes, por alguns pacientes que seguem o caminho apontado por alguns profissionais sem hesitar?

Outro ponto relevante que fica sublinhado no fato narrado é que há a dificuldade de compreensão sobre a DF pelos profissionais de saúde. Se há dificuldades para estes, imagine para uma pessoa que vive em situação de pobreza, sem escolarização, com pouco acesso às políticas públicas de saúde, de Educação e Assistência, entre outras?

Como vimos, há a possibilidade dessa detecção precoce com os exames do Teste do Pezinho e Eletroforese de Hemoglobina. Então, o que leva a ser negligenciado o direito a essas mulheres, que ainda padecem recebendo seus diagnósticos tardiamente?

Contudo, da mesma forma que as interlocutoras expressavam as dificuldades ao acesso ao diagnóstico precoce, apontavam também o caminho árduo que precisam percorrer pelos serviços de saúde em busca de atendimento, demonstrando a fragilidade na Rede de Atendimento à Saúde às pessoas com a DF. Dificuldades não só pela falta de leitos, por

exemplo, mas, também na abordagem de profissionais e acolhimento em saúde⁷⁶, além de questões que ferem a ética da Política de Humanização⁷⁷ apontada pelo SUS, conforme demonstra Tiye em sua narrativa:

“No hospital da minha cidade, logo no começo foi bem difícil. Tinha que ir direto pra Campina, então, a gente era muito humilhado... Quando a gente dizia Drº senti isso, a gente era humilhado, os médicos não tava nem aí. Porque muitas vezes a gente dizia, a gente tem assim, então era pra ele dizer, tem que fazer assim, assim... Porque às vezes a gente chegava e eles nem aí. Hoje, não. Hoje é diferente, mas no começo, os médicos não sabiam nem o que era” (TLSS-TIYE, entrevistada, 2020)

Outra narrativa que expressa as fragilidades e percalços na rede é a de uma mulher que mora na cidade de Teixeira, alto sertão da Paraíba. A distância desta cidade para João Pessoa, capital do estado, é de 313,9 km em média 4h 30 min percorrida por carro, de ônibus aumenta consideravelmente.

[...] E quando conseguia uma vaga no Hospital, quando tinha, era com outras crianças que tinham problemas sérios de saúde. Eu ficava muito apreensiva. Eu dizia, meu Deus aqui tem tantas doenças terríveis em outras crianças, e ela pode pegar.” (MRS-NEFERTITI, entrevistada, 2020).

Essa mulher contou que mesmo com sua criança com dor intensa, muitas vezes ficava com ela numa cadeira aguardando uma vaga. Tais fatos nos fazem refletir sobre a biopolítica de Foucault (1985), e a necropolítica de Mbembe (2019). Assim como, sobre o que explicita Silva (2016) que:

[...] Entre os interlocutores com DF, a experiência de viver com o agravo enquanto *Sickness* é representada por narrativas e vivências que descrevem o cotidiano e as condições biossociais de existências dos indivíduos e traduzem, em parte, o modo de vida das pessoas em questão (SILVA, 2016, p. 8).

Importante destacar que entre as oito interlocutoras, apenas uma narrou uma experiência diferente. Isto por descender de uma família negra, a qual seus avós paternos tinham o Traço Falciforme e seu pai ter Anemia Falciforme, mas, também por seu pai ter conhecimento da

⁷⁶ O acolhimento como postura e prática nas ações de atenção e gestão nas unidades de saúde favorece a construção de uma relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, contribuindo para a promoção da cultura de solidariedade e para a legitimação do sistema público de saúde. Para saber mais: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf. Acesso em: 3 fev. 2021.

⁷⁷ Lançada em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) busca pôr em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar. Para saber mais: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 3 fev. 2021.

doença e empreender uma luta nesse campo e ser ativista do movimento negro. Este sempre orientou a família, portanto, desde criança HCOF-MAKEDA sabia que tinha Traço Falciforme, conforme relata:

[...] Desde sempre soube do TF, assim, desde criança, porque essa doença (AF) é muito difícil pra quem tem, e o meu pai sempre era hospitalizado. Sempre estava internado, ele sempre estava indo para o hospital essas coisas, por conta das crises, né? E aí, todo mundo foi falando na nossa família, uma família majoritariamente negra, e todo mundo comentava o porquê, da minha vó que teve três filhos, só o meu pai nasceu com a doença, os outros nasceram com o Traço. A família sempre se preocupou com ele devido às características da doença. Meu pai sempre foi muito explicativo, ele meio que educa a família sobre isso, ele fala muito sobre a doença, como é o cruzamento, o que é o traço, ele sempre informava a gente sobre o que era. Então, a gente sabia o que era o traço e que nós, os filhos dele, tinha o traço” (HCOF-MAKEDA, entrevistada, 2020).

A narrativa da interlocutora Makeda pontua alguns elementos relevantes a serem considerados, dentre eles, a importância do conhecimento sobre a Doença Falciforme e o diagnóstico precoce, algo já fora descrito. Mas, também a relevância desse conhecimento ser repassado pela família como conhecimento familiar e/ou ancestral.

Contudo, este último elemento traz uma conotação diferenciada, sobretudo, numa perspectiva de reconhecimento familiar, autoconhecimento e sentimento de pertencer, que vai contrapor ao conceito sobre a divisão do *Self* abordado por Achille Mbembe (2001) ao se referir sobre a “confusão de identidade” pela perda do elo ancestral imposto pelo colonialismo (2001, MBEMBE, 2001, p. 174). Citado também por Frantz Fanon (2008), que toma como base os pensamentos negativos da época, referente à população negra, concebidos como “seres de menos valia”, uma construção perversa do racismo. Consequentemente essas pessoas se distanciam de si mesmas e de suas histórias. A identidade negra se presentifica na fala da interlocutora Makeda por ela ter uma afirmação negra.

3.2 SAÚDE E DIREITOS REPRODUTIVOS: CONHECIMENTO DAS MULHERES COMO DEVERIA SER O CUIDADO

A Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, Organização das Nações Unidas (ONU) firmou e garantiu uma série de convenções internacionais, estabelecendo

estatutos comuns de cooperação mútua, garantindo um elenco de direitos considerados básicos à vida digna, os chamados Direitos Humanos (BRASIL, 2016).

Os direitos reprodutivos e sexuais são direitos humanos reconhecidos internacionalmente, sendo estes pautados na IV Conferência Mundial sobre População e Desenvolvimento - a Conferência do Cairo (1994), e no direito ao Planejamento Familiar, já previsto na Constituição Federativa do Brasil de 1988 - CF/88 (BRASIL/CF, 1988) e disposto na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM) (BRASIL/MS, 2004).

A CF/88 traz, em seu Art. 226 §7, o direito ao Planejamento Familiar como princípio da dignidade humana e da paternidade responsável e afirma que, “o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas” (BRASIL, 1988).

A Conferência do Cairo foi enfática ao afirmar que as mulheres têm o direito individual e a responsabilidade social de decidir sobre o exercício da maternidade. Da mesma forma, deve ser garantido a ela o direito à informação e acesso aos serviços para exercer seus direitos e responsabilidades reprodutivas. E destaca que, “aos homens cabe a responsabilidade pessoal e social, a partir de seu próprio comportamento sexual e fertilidade pelos efeitos desse comportamento na saúde e bem-estar de suas companheiras e filhos” (SILVA, 2015, p. 71).

O PNAISM incorpora no enfoque de gênero,

[...] A integralidade e a promoção da saúde como princípios norteadores e busca consolidar os avanços no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual (BRASIL, 2004).

Em se tratando da Doença Falciforme, alguns estudos antropológicos trazem a reflexão sobre a questão da orientação genética para que as mulheres possam decidir se querem ou não ter filhos/as. De acordo com Diniz e Guedes (2006), a orientação genética é fundamental, do ponto de vista da conscientização da identidade genética da mulher, que com base nesta informação poderia realizar seu projeto reprodutivo, ancorado na probabilidade genética.

De acordo com Diniz e Guedes (2006), um dos pontos principais da orientação genética é a conscientização da identidade genética da mulher. Algo que incide em dois pontos distintos, um é “o favorecimento dessa mulher em sua conscientização genética, o segundo, é também colocar sobre essa mulher a responsabilidade do controle da reprodução por meio da racionalidade biomédica do risco” (DINIZ; GUEDES, 2006, p. 1058).

Isto é, a mulher tem direito de fazer o seu planejamento familiar, já que este é garantido constitucionalmente. Neste ponto de vista, é de fundamental importância a garantia às pessoas que têm o gene hereditário HBsa (Traço Falciforme), o Aconselhamento Genético e/ou a Orientação Genética, pois estes trarão maior segurança no processo de escolha.

Contudo, vale ressaltar que para as mulheres, o fato desses direitos estarem previstos no plano legal, não significa que eles estejam garantidos. O direito de escolha não está dado. Para sua efetivação, é necessário um conjunto de elementos que vão desde o compromisso do Estado até a negociação com o parceiro para o uso de um contraceptivo, por exemplo. Algo que parece simples, mas que não é, diante a uma sociedade androcêntrica, que privilegia o masculino em detrimento ao feminino. Uma sociedade em que há expressivas disparidades de classe, raça, gênero e geração.

Considerando o descrito, serão destacadas as narrativas das entrevistadas que, no âmbito de seus conhecimentos, narram sua saga de ser mulher com o Traço Falciforme sem devido o acesso ao Planejamento Familiar e Orientação Genética, mesmo duas delas sendo atendidas na rede particular de saúde.

Durante as entrevistas todas as mulheres relataram sobre a vida sexual, seus relacionamentos, casamentos, vida afetiva, números de filhos e abortamentos. As mulheres que tiveram aborto(s) se detinham mais longamente contando suas experiências. Das narrativas, uma mulher chamou a atenção por ter tido três abortos espontâneos e ter três filhos, sendo um deles com a Anemia Falciforme. Ao perguntar se ela teve acompanhamento em suas gestações, ela respondeu,

[...] Não. Em nenhuma gravidez. Depois de meu filho (o filho que tem a AF), eu engravidei uma vez, aí perdi. Sabia nem o que era assim, engravidar né? Que eu tava perdendo, o sangue descendo, quando olhava tava o sangue descendo, eu não sabia nem o que era aborto (EGSS-NANDI, entrevistada, 2020).

Nandi casou aos 16 anos, aos 17 teve sua primeira filha, com 23 anos seu segundo filho e com 32 anos a sua terceira filha. Contudo, só soube que seu filho tinha a Anemia Falciforme quando ele tinha um ano e três meses, e mesmo quando ficou sabendo não teve nenhuma orientação genética. Ficou sabendo por informações da médica que não era “perigoso”.

[...] Meu filho tava muito doente, muito mal, e ela (a médica) não explicou bem direito, a atenção foi toda pra ele, entendeu? Não explicou nada e eu também não corri atrás, deixei pra lá. Eu só perguntei se era perigoso eu ter o traço, e o pai dele ter o traço? A médica disse, não é perigoso pra você nem pra seu filho, seu filho tem a doença e você tem o traço, e o pai dele também tem. Não é perigoso pra ninguém. Se tiver cuidado, principalmente com seu filho que tem mesmo a AF. Tratar sempre com cuidado, dá sempre suco, ter a

alimentação correta, tomar os remédios que a gente vai passar certinho no horário certo. Aí, eu disse, tá certo. Não tive medo não, e continuei com os tratamentos dele, né? (EGSS-NANDI, entrevistada, 2020).

Com base em Diniz e Guedes (2006), “uma mulher portadora do Traço Falciforme, conscientizada de sua identidade genética, seria aquela que conheceria a identidade genética de seu companheiro e, baseada nesta informação, concretizaria seus projetos reprodutivos” (DINIZ; GUEDES, 2006, p. 1058). A experiência narrada por Nandi mostra o que pode acontecer quando as informações não chegam ou são negadas e como esse acesso não tem sido de fato garantido.

A experiência de vida de Nandi chama a atenção pelas inúmeras dificuldades que ela passou desde criança com sua família, na primeira e na segunda relação afetiva com questões abusivas de violência, residiu em um barraco com seu segundo filho que tem a AF, onde o deixou mais doente devido à condição da moradia, pelo o frio que passavam. Mas, que deu uma volta por cima, na medida do possível, e com resiliência refez a sua vida. A constatação de vida dessa mulher lembra uma entrevista concedida por Jurema Werneck, médica e pesquisadora, a Revista Brasil de Fato, em 2016, falando sobre o que é ser mulher negra no Brasil.

[...] A gente é mulher negra, não mulher e negra. É uma experiência compacta, inteira e singular, que traz vários reflexos em nossa vida. Um deles é a exclusão que o racismo patriarcal produz. Somos colocadas à margem, vivemos na extrema pobreza, excluídas da sociedade, da educação, da saúde. Mas não é só coisa ruim. Somos herdeiras de mulheres que lutaram e construíram a própria força. Temos como referência outras mulheres negras, que nos ensinam como somos capazes de resistir (BRASIL DE FATO, 2016, n. p.).

A história de vida de Nandi retrata as intersecções dos marcadores sociais geradores de desigualdades raciais, geracionais, de gênero, de classe, entre outras. História similar à de muitas outras mulheres negras paraibanas e brasileiras.

O desconhecimento sobre a Doença Falciforme, o descaso, a falta de informações e as negligências ficam evidenciadas nas histórias de vida das oito mulheres. Mesmo quando elas são atendidas na rede particular de saúde, onde geralmente cria-se expectativas de melhorias tecnológicas e conhecimentos atuais, em detrimento ao SUS.

É o que afirma a narrativa de NDO-Dandara, uma mulher vinda do Rio Grande do Sul para a Paraíba, tem sua família majoritariamente negra, mas, que só descobriu que tinha Traço Falciforme após o diagnóstico de Anemia Falciforme de sua filha.

É importante destacar que essa mulher é da área de saúde, e narrou que sempre manteve seus exames e vacinas em dia e, mesmo assim, nem ela, nem o marido, que também tem casos

de Traço Falciforme na família, sabiam da existência de seus diagnósticos. Após o diagnóstico da filha, as duas famílias fizeram a investigação, descobrindo que diversos parentes tinham TF.

[...] Quando a minha filha nasceu, nos indicaram uma clínica para fazer o teste do pezinho porque tanto meu pré-natal, quanto o parto, foi particular. E nos indicaram uma clínica, que por sinal, muito bem conceituada lá (Cidade que morava no RS), e eles nos falaram que tinha o teste básico que faz detecção de cinco doenças, e nós temos o master que vai fazer detecção de cem doenças. Aí, a gente vai fazer master né? Que tem um método muito maior de diagnósticos, e foi o que nós fizemos. (NDO-Dandara, entrevistada, 2020).

Contudo, a interlocutora NDO-Dandara narrou que mesmo com o plano master, os resultados de seus exames não constataram nem Anemia Falciforme, nem Traço Falciforme. Só quando a criança tinha dois anos e quatro meses, após uma crise que sua filha teve na cidade de Salvador, foi feito o exame de Eletroforese de Hemoglobina atestando positivo para a AF. O que deixou os médicos naquele momento impressionados porque não havia sido detectado nos exames anteriores.

Com base nas narrativas das oito mulheres, destaco, nenhuma teve acesso ao exame de eletroforese de Hemoglobina e Orientação/Aconselhamento Genético nem antes, nem durante o pré-natal. Consequentemente o Planejamento Familiar não foi efetivado conforme previsto na Lei Nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, Art. 4º, Cap. 1, o qual enfoca a necessidade de “ações preventivas e educativas e pela garantia de acesso igualitário a informações, meios, métodos e técnicas disponíveis para a regulação da fecundidade” (BRASIL, 1996).

No cotidiano dos serviços, a integralidade se expressa pela atenção à saúde dos usuários, sob a ótica da clínica ampliada, com a oferta de cuidado à (e com a) pessoa, e não apenas a seu adoecimento. Isso inclui também a prestação de cuidados abrangentes, que compreendem desde a promoção da saúde, a prevenção primária, o rastreamento e a detecção precoce de doenças até a cura, a reabilitação e os cuidados paliativos, além da prevenção de intervenções e danos desnecessários, a denominada prevenção quaternária (BRASIL, 2016, p. 15).

Em todas as narrativas, o desconhecimento sobre a Doença Falciforme, a falta de ações preventivas e as negligências ficam evidentes tanto na rede particular, como na rede pública de saúde, demonstrando o quanto é necessário a capilarização das informações nas mais diversas formas por meios das tecnologias da informação por gestores executivos, de políticas públicas e trabalhadores da saúde.

3.3 OUTRAS IMPLICAÇÕES: “TIVE QUE DEIXAR O MEU SONHO UM POUCO DE LADO”

Após saberem do diagnóstico de Anemia Falciforme em suas crianças, as mulheres relataram que entraram em desespero, devido às complicações da doença. Ficando nítido em suas narrativas que suas vidas foram atravessadas, como o título desse trabalho alude, traçadas genuinamente, sendo necessária uma reviravolta de 360 graus. Em sua maioria viram seus sonhos pessoais, profissionais e acadêmicos pararem pela necessidade de uma dedicação exclusiva aos cuidados com seus filhos/as.

[...] Tive que trancar a universidade porque na época, não tinha como conciliar a universidade com ela. Parei de trabalhar e tranquei minha universidade porque tinha que me dedicar a ela. Ela passava muito tempo internada, eram muito repetitivas as internações seguidas de transfusões. Tive que deixar o meu sonho um pouco de lado pra poder salvar minha filha, né? Ela já passou por muitas coisas terríveis, inúmeras pneumonias, todas seguidas de UTI, teve derrame pleural, várias vezes. Era bem sofrido, um tratamento muito triste. É tanto, que a gente fica aqui com ela numa redoma de vidro (MRS-NEFERTITI, entrevistada, 2020).

Tanto quanto Nefertiti, outras histórias foram sendo delineadas com tons similares, como a de NDO-DANDARA, “[...] Ficou bem difícil me manter trabalhando. Fazia plantões, quando tinha uma emergência me chamavam em casa, e aí, acabou ficando difícil continuar trabalhando” (NDO-DANDARA, entrevistada, 2020).

Os tons se misturavam, então, ia-se desenhando uma tela de tons parecidos: “[...] Eu terminei a graduação, o mestrado, aí depois do mestrado eu fiquei grávida, aí parei por conta da gravidez. E agora que minha filha tem dois anos, eu voltei a estudar de novo” (EGSS-NANDI, entrevistada, 2020).

Assim, as semelhanças das narrativas eram visíveis nos deslocamentos feitos por elas para seguirem com o cuidado integral a seus filhos/as. “[...] Por enquanto eu não trabalho. Sou autônoma. Quem trabalha é meu o esposo, né? Eu trabalhava, mas, eu trabalhava uns dois, três meses, aí vinha a internação, aí eu tinha que ficar com a criança. Criança que já tá adulta, né?” (EPN-Nzinga, entrevistada, 2020).

Tais narrativas nos levam a refletir sobre papéis de gênero que são impostos às mulheres e que são assimilados de forma “naturalizada”, como se de fato só a elas coubesse a responsabilidade do cuidado com os/as filhos/as, uma construção cristalizada nas diversas camadas sociais e que legitima o poder dos homens sobre as mulheres.

Outro aspecto impactante em suas vidas é apresentado por constatarem que, sendo portadoras do Traço Falciforme, são também as “responsáveis” por suas crianças terem a Anemia Falciforme, gerando assim um enorme sentimento de auto culpa. Além disso, há a culpabilização dos companheiros por sua condição e a de seus filhos e o não reconhecimento sobre a implicação de ter filhos/as sendo portadores do TF.

[...] Eu tenho o traço, eu sei né o que o traço faz. Agora, meu esposo mesmo que eu fale pra ele, ele não dá a mínima né? Ele não liga pra o traço. Por ele teria tendo filho até hoje. Até hoje ele ainda me tortura porque eu fiz a laqueadura. Por ele, ainda queria tá enchendo a casa de filho, bem uns 10, porque ele só fala em filho, em filho, em filho (MLS - YAA ASANTEWA, entrevistada, 2020).

Em suas narrativas fica explícito que para elas nada é melhor do que ver seus filhos/as bem e para isso, fariam de tudo.

[...] Porque meus filhos é tudo pra mim! Se eu pudesse dar minha vida por eles, eu daria. Se for preciso, eu e meu esposo, a gente não come. Eu já passei 24 horas sem dormir, sem comer. A vida da gente é assim, se eles estão bem, a gente tá bem. Se eles tiver uma dorzinha na unha, pronto! Era melhor que a dor viesse pra gente” (TLSS-TIYE, entrevistada, 2020).

Nas narrativas, só algumas contavam com a “ajuda” de seus companheiros, outras nem tanto, e ainda tiveram aquelas que relataram sofrimento por violência, descaso de seu companheiro pela condição genética que ela e a criança têm. Algo que também é bastante naturalizado na sociedade, é a desresponsabilização do “pai” nos cuidados das crianças; para eles a questão é colocada como “opcional” e estes ficam bem acomodados nesse “papel”, deixando todas as responsabilidades para as mulheres. Ficando explícito que o princípio da paternidade responsável, inserido no bojo da Lei nº 9.263/96 não é efetivado.

Tudo sou eu. Eu sempre cumpri as duas funções. Foi muito difícil, foi muito difícil... É muito bom quando você tem uma base pra lhe sustentar quando você tá ali pra desmoronar. Nesse momento, quando a gente tem filho com o problema de AF e outros problemas, né? Não só a falciforme, a gente, sempre vê o abandono, né? Porque foi isso que aconteceu comigo. Ela era pequenininha e praticamente eu tive que arregaçar as mangas e dizer, não agora sou eu. Eu tenho que tomar conta dela, eu tenho que tomar conta dela em todos os sentidos (MRS-NEFERTITI, entrevistada, 2020).

A forma com as mulheres assume a responsabilidade com os/as filhos/as, reflete o peso que é viver numa sociedade machista, sexista com base no patriarcado, cujos pensamentos e práticas corroboram com comportamentos abusivos de poder hegemônico dos homens sobre as mulheres, isentando eles das acusações feitas às mulheres e do cumprimento de suas responsabilidades.

3.4 “EU TENHO MEDO”: A PANDEMIA NA VIDA MULHERES COM TF

Como foi anunciado, este trabalho foi realizado no início da Pandemia do Coronavírus, em 2020, em que o medo, as dúvidas e a insegurança tomavam conta das pessoas no Brasil e do mundo. As informações sobre a COVID-19 ainda estavam em estudo diante da sua recente descoberta. E, devido ao contexto pandêmico, as dificuldades ao acesso aos serviços de saúde se acentuaram, pois a maioria desses foram direcionados ao atendimento específico às pessoas com a COVID-19.

Considerando a gravidade da doença, alguns grupos foram colocados como grupos de risco, dentre eles as pessoas com DF por ter imunidade baixa e a Síndrome Torácica Aguda (STA). Depois da crise aguda de dor provocada pela falcização das hemácias, a STA é a segunda principal causa de hospitalização e a maior causa de internação e mortalidade precoce em pessoas com doença falciforme, manifesta com dor torácica, tosse, dispneia, hipoxemia e infiltrado pulmonar, podendo resultar de vasclusão na microcirculação pulmonar, embolia/infarto pulmonar ou infecção pulmonar (BRUNETTA; HAES; RORIZ-FILHO; MORIGUTI, 2010, p. 233).

Nesse contexto, as interlocutoras desencadearam medo e tensão por saberem dessas implicações: “Eu tenho medo! Só eu e ela, né? Saio só pra ir ao mercado, pra uma farmácia. Tenho muito medo dela ter o COVID. Ela tá totalmente isolada” (MRS-NEFERTITI, entrevistada, 2020). Ficando reclusas em suas casas, “Um momento bem difícil agora, né? Tá tudo meio em “pause”. Várias coisas se redefinindo no mundo. Tive que mudar meu estilo de vida” (HCOF-MAKEDA, entrevistada, 2020), uma mudança total nas rotinas,

[...] É, mudou a rotina. A preocupação é maior em tudo. Aí, eu fico muito preocupada com ela, ela tem crise de dor, eu já não posso mais levar muito direto pro hospital, eu tenho que passar mais de vinte e quatro horas com ela com dor, porque se não passar, piorar, eu tenho que levar. Aqui em casa ela tava desde sexta-feira com crise de dor, eu levei no médico, levei tudo, aí, dá a medicação e tudo, aí como ela passou de vinte e quatro horas, têm que fazer exame de sangue, pra saber como é que tá a hemoglobina, hematócritos, essas coisas, entendeu? Aí, eu tive que levar aqui pro hospital, aí, só é crise mesmo de dor, aí na crise de dor é bastante hidratação e medicação na veia. Mas, tou com medo dela pegar alguma coisa, sabe? (EPN, NZINGA, entrevistada, 2020).

Em suas narrativas, o medo era o sentimento mais presente assim como as preocupações com as inúmeras coisas que tinham que dar conta referente a elas e à família,

[...] Eu raramente saio. Só pra uma emergência, ir pro médico e tal, mas eu acho que agora, atingiu muito. Tou com medo de ir até no PSF (Posto de Saúde

da Família) tem que tomar vacina de gripe, tou até com medo de dá, tou com medo sair e pegar ou eles (Filhos), já sou assustada (EGSS-NANDI, entrevistada, 2020).

As pessoas não tinham os serviços de saúde à disposição. A orientação inicial era ficar em casa e só ir até aos serviços se houvessem sinais acentuados da COVID-19, algo impensável para as entrevistadas, uma vez que o receio eram as implicações da Doença Falciforme neste período.

Outro problema apontado: “[...] Esse Coronavírus que veio quase que eu enlouqueço. Porque a médica dele (o filho com a AF) já avisou que ele é de alto risco, então pronto. Só que ele já tem 19 anos, e pra prender em casa, e mais com a namorada”, ou seja, além de todas as preocupações que tinham, ela ainda, precisavam se preocupar com a vida afetiva, social de seus filhos.

As interlocutoras falaram do seu lugar de vivência, narrando seus esforços e desdobramentos para dar conta e cumprir com as responsabilidades nos cuidados, intensos por serem integrais e complexos, com seus filhos/as, na maioria das vezes sozinhas, acumulando uma imensa carga de trabalho. Explicitando, assim, o reforço dos papéis sociais de gênero que coloca as mulheres como “naturalmente” responsáveis por este cuidado, fruto de uma construção social em uma sociedade com estruturas machistas, sexistas, patriarcais, com pensamentos que são absorvidos e cristalizados socialmente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



“Enquanto o leão não aprender a falar, a história contada sempre glorificará o caçador”. (Provérbio africano)

Ao chegar ao término desta dissertação percebo um longo caminho trilhado e os inúmeros desafios enfrentados, sobretudo, com o contexto da Pandemia da COVID-19, instaurado em 2020, em que o nosso país atravessa com muitas dificuldades principalmente pela ação do governo brasileiro que nega a gravidade da problemática não investindo em políticas públicas eficazes, afirmando sua prática de governar sobre pilares da Necropolítica. Afirmo, não foi fácil, mas, como nos diz um dos versos da música da compositora paraibana Flávia Wenceslau, “o vento que assobia não se assusta com o trovão”, prosseguir se fez/faz necessário.

Foi preciso muitos rituais, exercícios e arte para continuar no processo de construção acadêmica e do fazer antropológico. Às vezes me sentindo como um Xamã Wagneriano (WAGNER, 1981), em outras uma sacerdotisa africana precisando me consultar e entrar em contato com as forças ancestrais. Tudo isso por uma única razão: acreditar na relevância e no poder de transformação da pesquisa antropológica com a produção etnográfica.

Para a realização da pesquisa enfrentou-se uma série de desafios, pelo contexto do isolamento imposto pela Pandemia, o que nos mobilizou a buscar novas estratégias e adaptações para realizar a pesquisa no campo virtual, o que corroborou com a ampliação do alcance das interlocutoras em seis cidades do estado da Paraíba. Uma estratégia relevante com o contexto de Pandemia que tem marcado a história da Antropologia no início do século XXI, onde antropólogos tiveram que se reinventar, se adaptando às mudanças do fazer antropológico.

A experiência do espaço virtual como lócus da pesquisa não inibiu em nenhum momento as diversas expressões de sentimentos entre mim e as interlocutoras. De modo que ficou gravada em memória a face de cada uma das mulheres que foi possível fazer a chamada de vídeo, assim como o som da voz de todas, ao (re)ouvir suas narrativas.

No trabalho, apresento uma linha histórica desde o Colonialismo, como se deu a construção social de “ser negro” em uma sociedade estruturada pelo racismo, com base nas ideias eurocêntricas com o sentido de mostrar que tais práticas têm resquícios até os dias atuais

contribuindo para que a Doença Falciforme, por ter origem no continente africano, seja negligenciada ao ponto de deixar o grupo acometido padecer.

A trajetória de luta da população negra, desde a sua forçada chegada ao Brasil, com as diversas experiências de resistência ainda no período colonial, nos movimentos sociais negros e de mulheres negras, marcou a história brasileira incidindo em conquista de direitos.

Como resultados da pesquisa, com base nas narrativas das interlocutoras, foram identificadas algumas fragilidades nas RAS no estado da Paraíba. Nenhuma interlocutora realizou, em seu Pré-natal, o exame de Eletroforese de hemoglobina que detecta a Doença Falciforme garantido pelo Programa Rede Cegonha do Governo Federal, como também, nenhuma teve acesso à realização do teste do Pezinho ainda na maternidade, preconizado na Triagem Neonatal.

Das oito entrevistadas, sete tiveram seus diagnósticos tardios, sendo-lhes tirado o direito da realização do Planejamento Familiar previsto na Lei Nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, um direito constitucional, basilar dos Direitos Humanos.

Nenhuma mulher teve acesso à orientação/aconselhamento genético. Das oito interlocutoras, sete não sabiam sobre o Traço/Anemia Falciforme. Apenas uma Interlocutora tinha conhecimento sobre a doença desde sua infância por seu genitor ter a Anemia Falciforme e também ter outros membros de sua família com a Anemia falciforme e Traço Falciforme.

As mulheres expressaram sobre as desinformações dos profissionais de saúde referente à Anemia/Traço Falciforme. Essa denúncia esteve presente em todas as narrativas das interlocutoras, com exemplos das orientações equivocadas, medicação passada para as crianças com a Anemia Falciforme à base de ferro por confundir esta com a anemia ferropriva, ressaltando a desinformação sobre a doença.

É importante destacar que cinco das oito interlocutoras falaram que sentem sintomas característicos da Anemia Falciforme mesmo que o Traço Falciforme seja reconhecido pela biomedicina como assintomático. Um dado importante, visto que outras pessoas têm essas mesmas queixas, e sinalizam que o Traço Falciforme precisa ser mais investigado e aprofundado na perspectiva de produção de conteúdo epistemológico.

Na realização da pesquisa foi possível identificar as implicações e imbricações nas subjetividades dessas mulheres. De modo recorrente, aparece uma auto culpabilização. Uma “culpa” que elas carregam por terem sido as “responsáveis” por repassar a “doença” (um gene do TF) para seus filhos/as. Essa culpa foi demonstrada no momento das entrevistas com tom de tristeza e pesar, sendo a dor expressada em suas vozes com uma sonoridade dramática, às vezes se perdia no ar, dando um tempo para a respiração retornar e prosseguir com a narrativa.

Identificou-se um processo de “autoabandono”. As interlocutoras colocam seus filhos/as como prioridade absoluta, os referenciando sempre em primeiro lugar. E pelas circunstâncias impostas, “abrem mão” de suas vidas, deixando de seguir com os estudos, trabalhos e de fazer o que gostam.

Outros agravos na subjetividade foram percebidos, havendo variações. As interlocutoras falaram de seus sofrimentos, tensões, *stress*, angústias, medos, dúvidas, abandonos, solidão, incompreensões de seus companheiros, violência doméstica e outras violências, como a violência sexual. Mas, elas também demonstraram suas forças e resiliências na luta pelo bem estar de sua família, principalmente, diante do contexto da Pandemia.

Os dados apresentados, portanto, constituem uma pequena amostra dos impactos que o Traço Falciforme pode causar na vida das mulheres, considerando o racismo com suas multifaces estruturantes e condicionantes da desinformação e desassistência à Anemia Falciforme em nosso estado. Deixando nítidas as imbricações do Traço Falciforme na vida das entrevistadas e do quanto essas mulheres são atravessadas interseccionalmente pelas desigualdades de gênero, raça e classe.

As informações coletadas na pesquisa apontam reflexões acerca de como a sociedade se apropria da doença que é da ordem biológica para deslocar as mulheres do seu lugar político, apropriando-se do adoecimento para aprofundar questões como a submissão feminina, racismo, as desigualdades sociais, de gênero e geracionais, com as mais diversas formas de opressões interseccionalizadas.

Cabe enfatizar que o processo com a dissertação abriu um portal de conhecimentos e de aprendizado no qual mergulhei no campo e no fazer antropológico.

Devo destacar que tal imersão me leva a sentir e a pensar sobre o meu papel enquanto antropóloga, algo que chega para somar com a minha construção de vida enquanto mulher negra, de matriz africana, ativista dos direitos humanos, pesquisadora que busca levar reflexões e provocações para dentro do campo acadêmico sobre a população negra por assumir um papel social enquanto pesquisadora.

Esta produção acadêmica é o meu ponto de partida no campo da antropologia, um percurso que seguirá com produções que contemplem a dinâmica das relações não apenas sociais e de gênero, mas, sobretudo, as relações raciais no Brasil.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Silvio Luiz de. **Racismo estrutural**. São Paulo: Editora Jandaíra, 2020.
- ALMENARA, Julio Cabero. Nuevas tecnologías, comunicación y educación. **Edutec: Revista Electrónica de Tecnología Educativa**, Sevilha, n. 1, p. 1-12, 1 jan. 2006.
- ÁLTERA. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2020-. ISSN 2447-9837. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/altera>. Acesso em: 10 ago. 2020.
- AMARAL, Adriana da Rosa; NATAL, Geórgia; VIANA, Luciana. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. **Sessões do Imaginário**, v. 20, p. 34-40, 2008.
- ARAGÃO, Joyce. **Doença Falciforme no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- BAIROS, Luiza. Nossos feminismos revisitados. **Revista GRANT Judith: Fundamental Feminism Contesting the Core Concepts of Feminist Theory**, Nova Iorque, v. 3, n. 2, p. 458-463, jul. 1995.
- BARBOSA, Maria Inês. Saúde da População Negra. **Desafios do desenvolvimento**, Brasília, ano 8, p. 1, 2011. Disponível em: <http://desafios.ipea.gov.br/28&Itemid=23>. Acesso em: 8 jan. 2020.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para Pesquisa de Campo: Produzir e analisar dados etnográficos**. Petrópolis: Vozes, 2007.
- BRASIL. **Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde**. 2. ed. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde - Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2015.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Senado Federal, 2016. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/8_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 16 ago. 2020.
- BRASIL. **Doença Falciforme: O que se deve saber sobre herança genética**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2014.
- BRASIL. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e Diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- BRASIL. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/saude_integral_populacao.pdf. Acesso: 26 jul. 2020.
- BRASIL. **Protocolos da Atenção Básica: Saúde das Mulheres**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
- BRASIL. **Traço falciforme: consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares**.

Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. **Triagem Neonatal Biológica**: Manual Técnico. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2016.

BRUNETTA, Denise Menezes *et al.* Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010.

CAMPOS FILHO, Romualdo Pessoa. A peste, a gripe espanhola e a covid-19 - Geografizando as pandemias pelo mundo da Universidade Federal de Goiás - Goiânia - Brasil. **Élisée**: Revista de Geografia (UEG), Porangatu, v.9, n.1, e912014, jan./jun. 2020.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Luís Roberto. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: CARDOSO DE OLIVEIRA, Luís Roberto. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: UNESP, 1998.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Luís Roberto. **Pesquisa em versus pesquisas com seres humanos**. Brasília: Série antropológica 336, 2003.

CARMO, Eliane Fátima Boa Morte do. **História da África nos anos iniciais do ensino fundamental**: os Adinkra. Salvador: Artegraf, 2016.

CARNEIRO, Sueli. Gênero e Raça. In: BRUSCHINI, Cristina; UNBEHAUM, Sandra. **Gênero, Democracia e Sociedade Brasileira**. São Paulo: Editora 34, 2002.

CARNEIRO, Sueli. Mulheres em Movimento. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 17, n. 49, p. 117-132, 2003.

CARNEIRO, Sueli. Enegrecer o Feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. 2011. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/enegrecer-o-feminismo-situacao-da-mulher-negra-na-america-latina/>. Acesso em: 8 jul. 2017.

CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In: CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica**: antropologia e literatura no século XX. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998.

COLLINS, Patricia Hill. **Pensamento feminista negro**: Conhecimento, consciência e apolítica do empoderamento. São Paulo: Boitempo, 2019.

COSTA FILHO, Aderval; MENDES, Ana Beatriz Vianna. **Direitos dos Povos e Comunidades Tradicionais**. 2014. Disponível em: <https://conflitosambientais.ufmg/Cart-Povos-tradicionais.pdf>. Acesso em: 26 jul. 2020.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 7, n. 12, p. 171-188, 2002.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, out./dez. 2006.

DOMINGUES, Petrônio José. O mito da democracia racial e a mestiçagem no Brasil. (1889-

1930). **Tempos históricos**, Marechal Cândido Rondon, v. 5, n. 10, 2003.

ERICKSON, Paul A.; MURPHY, Liam Donat. **História da teoria antropológica**. Petrópolis: Vozes, 2015.

ERIKSEN, Thomas; NIELSEN, Finn Sivert. **História da antropologia**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

EVARISTO, Conceição. **Olhos D'Água**. Rio de Janeiro: Fundação Biblioteca Nacional, 2016.

FANON, Frantz. **Pele negra, máscaras brancas**. Salvador: EDUFBA, 2008.

FARIA, Loise Scoz Pasteus. **Etnografia na pandemia: algumas experiências de trabalho de campo**. 2020. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/ifch/index.php/br/etnografia-na-pandemia-algumas-experiencias-de-trabalho-de-campo-1>. Acesso em: 15 fev. 2021.

FARIA, Louise Scoz Pasteur de. **Etnografia na pandemia: algumas experiências de trabalho de campo**. [202-?]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/ifch/index.php/br/etnografia-na-pandemia-algumas-experiencias-de-trabalho-de-campo-1>. Acesso em: 15 dez. 2020.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser afetado. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 13, n. 13, p. 155-161, 2005.

FILIZOLA, Gustavo Jaime; BOTELHO, Denise Maria. Lei 10.639/2003: caminhos para desconstrução do racismo epistêmico/religioso no ambiente escolar. **Formação docente: Revista Brasileira de Pesquisa sobre formação de professores**, Recife, v. 11, n. 22, p. 59-78, 2019.

FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa. Equidade de gênero e saúde das mulheres. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 450-459, 2005.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: WMF Martins Fontes, 2005.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1977.

FOUCAULT, Michel. **Segurança, território, população**: curso dado no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FREITAS, Viviane Gonçalves. **Feminismo e interseccionalidade**: Mulheres negras, protagonistas de suas histórias. Jundiaí: Paco Editora, 2020.

GEERTZ, Clifford. Uma Descrição Densa: Por uma Teoria Interpretativa da Cultura. In: GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978. Cap. 1, p. 13-41.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDMAN, Marcio. Os tambores do antropólogo: Antropologia pós-social e etnografia. **Ponto Urbe: Revista do Núcleo de Antropologia Urbana da USP**, São Paulo, n. 3, p. 1-12, 2008.

GUEDES, Cristina. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2367-2376, 2012.

GUIMARÃES, Antônio Sérgio Alfredo. **Racismo e Anti-racismo no Brasil**. São Paulo: Editora 34, 1999.

HASENBALG, Carlos. **Discriminação e desigualdades raciais no Brasil**. 2. ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.

HEIBORN, Maria Luiza; ARAÚJO, Leila; BARRETO, Andreia. **Gestão de políticas públicas em gênero e raça**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2010.

KELLY, Ann H.; KECK, Frédéric; LYNTERIS Christos. **Introduction to the anthropology of epidemics**. Milton Park: Routledge, 2020. 194p.

KERGOAT, Daniele. GALERAND, Elsa. O Potencial subversivo da relação das mulheres com o trabalho. **Revista Cadernos de Crítica Feminista**, Recife, n. 3, p. 44-66, dez. 2010.

KOZINETS, Robert V. **Netnografia: Realizando pesquisa etnográfica online**. Porto Alegre: Penso, 2014. 203p.

LANGDON, Esther Jean. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1019-1029, abr. 2014.

LEITÃO, Débora Krischke; GOMES, Laura Graziel. Estar e não estar lá, eis a questão: pesquisa etnográfica no Second Life. **Cronos: UFRN**, Natal, v. 12, n.2, jul./dez. 2011.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia**. São Paulo: Abril Cultural, 1976. 436 p.

MALUF, Sônia Weidner. **Antropologia em tempo real: urgências etnográficas na pandemia**. 2020. Disponível em: <https://brasilplural.paginas.ufsc.br/antropologia-na-pandemia/antropologia-em-tempo-real-urgencias-etnograficas-na-pandemia/>. Acesso em: 12 dez. 2020.

MANZINI, Eduardo José. Entrevista semi-estruturada: análise de objetos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2., 2004, Bauru. **Anais [...]**. Bauru: Usc, 2004. p. 1-10. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf. Acesso em: 10 dez. 2020.

MBEMBE, Achille. As formas africanas de auto-inscrição. **Estudos AfroAsiáticos**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 172-209, 2001.

MILLER, Daniel. **Notas sobre a pandemia**: como conduzir uma etnografia durante o isolamento social. 2020. Disponível em: https://blogdolabemus.com/wp-content/uploads/2020/05/Miller_Como-conduzir-uma-etnografia-durante-o-isolamento-social-convertido.pdf. Acesso em: 15 dez. 2020.

MIRANDA, Zeny Duarte de. Memórias da irmandade Nossa Senhora da Boa Morte em Cachoeira – Bahia/Brasil: documentação da confraria. **Revista Fontes Documentais**, Aracaju, v. 2, n. 3, p. 75-92, set./dez. 2019. Disponível em: <https://brapci.inf.br/res/download/135243>. Acesso em: 20 dez. 2020.

MIRANDA, Zeny Duarte de; SALES, Patrícia Reis Moreira; SANTOS, Eva Dayane Jesus dos. Memórias da Irmandade Nossa Senhora da Boa Morte em Cachoeira – Bahia / Brasil. **Revista Fontes Documentais**, Aracaju, v. 2, n. 3, p. 75-92, set./dez. 2019.

MOORE, Carlos. **Racismo & sociedade**: Novas bases epistemológicas para entender o racismo. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2007.

MOURA, Clovis. **Os quilombos e a rebelião negra**. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 1986.

MUNANGA, Kabengele. **Rediscutindo a mestiçagem no Brasil**: identidade nacional versus identidade negra. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

MUNANGA, Kabengele. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia**. 2014. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/wp-content/uploads/2014/04/Uma-abordagem-conceitual-das-nocoes-de-raca-racismo-identidade-e-etnia.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2020.

NEVES, Ednalva Maciel (org.). **Projeto de Pesquisa**: Medicina e adoecimento genético - estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba GRUPESSC. João Pessoa: GRUPESSC, 2014.

NEVES, Ednalva Maciel. Trajetória de pesquisa e tensões éticas: entre persistências e resistências. **Amazônica**: Revista de Antropologia, Belém, v. 10, n. 2, p.444-466, 2018.

O'NEILL, Eoin. A inglória ilha de Gloriana: Elizabeth I, responsabilidade e honra na Guerra dos Nove Anos na Irlanda. **Revista Brasileira de História**, São Paulo, v. 34, n. 68, p. 193-214, 2014.

OLIVEIRA, Eduardo David de. Filosofia da ancestralidade como filosofia africana: Educação e Cultura Afro-Brasileira. **Revista Sul-Americana de Filosofia e Educação**, Brasília, n. 18, p. 28-47, maio/out. 2012.

OYĚWÙMÍ, Oyèrónké. **Conceituando o gênero**: os fundamentos eurocêntricos dos conceitos feministas e o desafio das epistemologias africanas. 2004. Disponível em: <https://ayalaboratorio.files.wordpress.com/2019/06/conceito-genero.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2020.

PEIRANO, Mariza G. S. **A eterna juventude da antropologia: etnografia e teoria vivida**. 2007. Disponível em: http://www.marizapeirano.com.br/_antropologia_2.pdf. Acesso em: 14

fev. 2021.

PEIRANO, Mariza G. S. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.

PEIRANO, Mariza G. S. **O poder da etnografia**. Anuário Antropológico 94. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1995.

PIRES, Flavia Ferreira. Roteiro sentimental para o trabalho de campo. **Cadernos de Campo**, São Paulo, n. 20, p. 143-148, 2011.

POLETTI, Ronaldo. **1934**. 3. ed. Brasília: Senado Federal, 2012.

PRANDI, Reginaldo. **Mitologia dos Orixás**. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da biossociologia à biossociabilidade. In: RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Revista de Ciências Sociais: Política & Trabalho**, João Pessoa, n. 24, p. 27-57, 2006.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001. 224p.

SANTOS, Katia Regina da Costa Santos; SOUZA, Edileuza Penha de (org.). **SEPPIR-Promovendo a Igualdade Racial: para um Brasil sem racismo**. Brasília: Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial, da Juventude e dos Direitos Humanos, 2016.

SARTI, Cynthia. Corpo e Doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 177-191, out. 2010.

SCHWARCZ, Lilia M. **O espetáculo das raças: Cientistas, instituições e questão racial no Brasil, 1870-1930**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993. 268 p.

SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos. **Políticas etnográficas no campo da cibercultura**. Brasília: ABA Publicações, 2016.

SILVA, José Antônio Novaes da; FONSECA, Ivonildes da Silva. **Gestantes negras: vulnerabilidades, percepção de saúde e tratamento no pré-natal na grande João Pessoa (Paraíba)**. João Pessoa: Ideia, 2010.

SILVA, José Antônio Novais. Conquista de direitos, ensino de Ciências/Biologia e a prática da sangria entre os/as Remetu-Kemi e povos da região Congo/Angola: uma proposta de articulação para a sala de aula. **Revista da ABPN**, v. 9, n. 22, p. 149-175, mar./jun. 2017.

SILVA, Márcia Costa Alves. **Democracia e gênero: implantação de políticas públicas para mulheres**. Rio de Janeiro: IBAM, 2015.

STREY, Marlene Neves. Violência e gênero: um casamento que tem tudo para dar certo. In: GROSSI, Patrícia; WERBA, Graziela C. **Violências e gênero: coisas que a gente não gostaria de saber**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001. 320 p.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa**

qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VERGER, Pierre. **Os Orixás**: Deuses Iorubá na África e no Novo Mundo. Salvador: Corrupio Comércio, 1981.

VINUTO, Julian. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Metodologias**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 113-148, 2002.

WAGNER, Roy. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac Naify, 2010. 256 p.

WERNECK, Jurema. Somos herdeiras de mulheres que construíram a própria força. 2016. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2016/07/27/jurema-werneck-somos-herdeiras-de-mulheres-que-construiram-a-propria-forca/>. Acesso em: 22 jun. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE I: CARTA DE APRESENTAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CCHLA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA - PPGA
LINHA DE PESQUISA: CORPO, SAÚDE, GÊNERO E GERAÇÃO



CERTIDÃO

Certifico, para os devidos fins, que o Programa de Pós-Graduação em Antropologia aprovou ad referendum o projeto de pesquisa **“Corpos Traçados: Um estudo antropológico sobre mulheres com traço falciforme”** da aluna Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva, matrícula 20191003336, orientada pelo Profa. Dra. EDNALVA MACIEL NEVES, professora membro permanente deste programa, para ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP.

João Pessoa/Rio Tinto, 21 de novembro de 2019.

Alexandra Barbosa da Silva
COORD. DO PPGA-UFPA
MATRÍC. SIAPE 1716293

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
Centro de Ciências Aplicadas e Educação – Campus IV
Av. da Mangueira, s/n Centro – Rio Tinto – PB
CEP: 58297-000
Fone: (083)3291212
Fax: (083)32161805
E-mail: ppga@ccae.ufpb.br

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes – Campus I
Conjunto Humanístico – Bloco C
Cidade Universitária – João Pessoa – PB
CEP: 58059-900
Fone: (083)3209-8736

APÊNDICE II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

LINHA DE PESQUISA: CORPO, SAÚDE, GÊNERO E GERAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Orientação para Alunos)

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa é sobre *traço falciforme em mulheres em idade reprodutiva de 18 a 49 anos* e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva aluna do Curso de *Pós Graduação em Antropologia* da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação do(a) Prof(a) *Ednalva Maciel Neves*

Os objetivos do estudo são :

- Identificar mulheres em idade reprodutiva com TF e traçar o perfil sociorracial;
- Perceber as experiências de vida relatadas pelas interlocutoras a partir da condição de ter o Traço Falciforme e sua interpretação sobre a ancestralidade;
- Compreender as implicações da descoberta de ser pessoa com TF em suas histórias/trajetórias de vida pessoal, afetiva, reprodutiva e familiar;
- Identificar os cuidados em saúde que essas mulheres acessam.

A finalidade deste trabalho é compreender as repercussões pessoais e familiares das mulheres em idade reprodutiva com o Traço Falciforme e a sua relação com a ancestralidade negra.

Quanto aos benefícios: Estimular a pessoa ao entendimento da condição de ter o traço falciforme, bem como visa promover a aproximação das informações do aconselhamento/orientação genético

Solicitamos a sua colaboração para **entrevistas**, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica (*se for o caso*). Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde. **Quanto aos riscos** Mediante a complexidade do tema poderá ocorrer algum desconforto emocional durante a entrevista com alguma pergunta. Mediante a isto, será interrompida a

entrevista, e questionada a pessoa sua participação, caso não queira mais, será perguntado se quer que exclua os dados já informados.

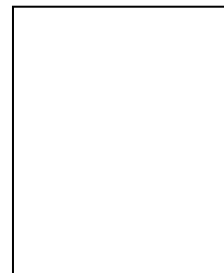
Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição (*se for o caso*).

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal
OBSERVAÇÃO: (em caso de analfabeto – acrescentar)

Espaço para impressão
dactiloscópica



Assinatura da Testemunha
Contato do Pesquisador (a) Responsável:

Endereço (Setor de Trabalho):-Universidade Federal da Paraíba – Centro de Ciências Humanas Letras e Artes no Programa de Pós Graduação de Antropologia

Telefone: 81-997223285/83-994146564

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎(83) 3216-7791 – E-mail: **comitedeetica@ccs.ufpb.br**

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Participante

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE acrescentando suas assinaturas na última página do referido Termo.

APÊNDICE III: ROTEIRO DE ENTREVISTA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

LINHA DE PESQUISA: CORPO, SAÚDE, GÊNERO E GERAÇÃO

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**1 Identificação**

- 1.1 Nome
- 1.2 Idade
- 1.3 Qual a cidade de origem? Nascimento?
- 1.4 Reside onde? Quanto tempo?
- 1.5 Profissão?
- 1.6 Trajetória profissional
- 1.7 Autodefinição racial?
- 1.8 Renda pessoal/familiar (em média)

2 Família

- 2.1 Você ainda tem mãe, pai?
- 2.2 Quantos anos eles têm?
- 2.3 São de onde (procedência)?
- 2.4 Fazem o quê?
- 2.5 Têm Irmãos?
- 2.6 Alguém da família tem traço ou anemia falciforme?
- 2.7 Com quem atualmente você mora?
- 2.8 Quem mora na mesma casa?
- 2.9 Conte um pouco do que você fez até agora trajetória até o presente
- 2.10 Situação afetiva
- 2.11 Você é casada ou tem algum relacionamento afetivo?
- 2.12 Seu companheiro (a) tem quantos anos?
- 2.13 Você casou com quantos anos?
- 2.14 Têm filhos, quantos?
- 2.15 Qual a idade deles?

3 Experiência de Vida

- 3.1 Como soube que tem o traço falciforme?
- 3.2 Recebeu alguma formação acerca do traço falciforme?
- 3.3 Atualmente, se relaciona com alguém?
- 3.4 Como foi sua vida afetiva com as outras pessoas (companheiro/a)?
- 3.5 Houve compreensão de seus relacionamentos com a questão de você ter o traço falciforme?
- 3.6 As pessoas com quem você se relaciona sabem sobre o que é traço falciforme?
- 3.7 E o que pensam com sua situação de ter o TF?

4 Saúde Reprodutiva

- 4.1 Como foi sua história reprodutiva?
- 4.2 Quantos filhos/abortos?
- 4.3 Teve alguma orientação referente à gravidez e dos riscos de filhos/as com a DF?
- 4.4 Teve alguma dificuldade durante a gestão?
- 4.5 Ainda pretende ter filhos?

5. Conhecendo a Doença Falciforme/Traço Falciforme

- 5.1 Como soube que tinha o traço Falciforme?
- 5.2 Como foi para você saber do diagnóstico?
- 5.3 O que pensa sobre sua situação com o TF?
- 5.4 Sabe o que é aconselhamento/orientação genética?
- 5.5 O que faltou na orientação dada pelos serviços de saúde?
- 5.6 O que faria hoje se pudesse voltar ao tempo?
- 5.7 Teria filhos se soubesse da condição genética antes?

6. Ancestralidade

- 6.1 Já teve conhecimento que a doença falciforme tem alguma relação com o continente africano?
- 6.2 E o que isso lhe remete ou chama a atenção?
- 6.3 Conhece ou conversou com alguém que faz parte dos movimentos sociais?
- 6.4 Conhece a Associação Paraibana de Pessoas com Anemias Hereditárias - ASPPAH?

6.5 Se pudesse deixar algo como ensinamento ou herança para seus filhos(as), o que deixaria?

6.6 Diante de tudo isso que estamos vivendo, o que mudou em sua vida?

ANEXOS

ANEXO I: APROVAÇÃO DO CEP

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: CORPOS TRAÇADOS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM TRAÇO FALCIFORME

Pesquisador: DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26383619.4.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.785.976

Apresentação do Projeto:

Este trabalho concerne em um estudo antropológico que tem como objetivo compreender as repercussões do Traço Falciforme (TF) na vida de mulheres em idade reprodutiva de 18 a 49 anos no estado da Paraíba e as imbricações em sua subjetividade, nas relações sociais, afetivas e familiares, assim como, no tocante a vivência/efetivação dos seus direitos reprodutivos, identificando os cuidados em saúde que estas recebem no sistema de saúde, com vistas a desvelar o universo de ser mulher com traço falciforme. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que tentará responder através da categoria de análise da interseccionalidade o viés racial, para além do viés de classe e gênero, não se constitui um fator que agrava essa experiência.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as repercussões pessoais e familiares das mulheres em idade reprodutiva com o Traço Falciforme e a sua relação com ancestralidade negra.

Objetivo Secundário:

Identificar mulheres em idade reprodutiva com TF e traçar o perfil sociorracial; Perceber as experiências de vida relatadas pelas interlocutoras a

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.785.976

partir da condição de ter o Traço Falciforme e sua interpretação sobre a ancestralidade; Compreender as implicações da descoberta de ser pessoa com TF em suas histórias/trajetórias de vida pessoal, afetiva, reprodutiva e familiar; Identificar os cuidados em saúde que essas mulheres acessam.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Mediante a complexidade do tema poderá ocorrer algum desconforto emocional durante a entrevista com alguma pergunta. Mediante a isto, será interrompida a entrevista e questionada a pessoa sua participação, caso não queira mais, será perguntado se quer que exclua os dados já informados.

Benefícios:

Estimular a pessoa ao entendimento da condição de ter o traço falciforme, bem como visa promover a aproximação das informações sobre os direitos reprodutivos, bem como do aconselhamento/orientação genético.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa atende aos preceitos éticos estabelecidos para o desenvolvimento de estudos os quais envolvem seres humanos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios são apresentados.

Recomendações:

Faz-se necessário atualização do Cronograma, considerando que 2019.1 prever a coleta e a análise dos dados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Concluimos pela aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.785.976

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1479302.pdf	26/11/2019 13:21:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Durvalina.docx	26/11/2019 13:21:11	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEPDURVALINARODRIGUESLIMADEPAULAESILVA.docx	26/11/2019 13:12:39	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito
Outros	ResumoCEP.docx	26/11/2019 13:09:36	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito
Orçamento	CronogramadeOrcamentoCEP.docx	26/11/2019 13:08:12	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	cartaapresentacao.pdf	26/11/2019 13:07:32	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito
Cronograma	CronogramadePesquisaCEP.docx	26/11/2019 13:05:34	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROTOCEP.pdf	26/11/2019 13:02:46	DURVALINA RODRIGUES LIMA DE PAULA E SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 20 de Dezembro de 2019

Assinado por:

**Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))**

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

