

Um olhar interseccional sobre as mulheres negras cuidadoras na Anemia Falciforme

A intersectional look at caregivers black women in Sickle Cell Anemia

Rita de Cassia Ladeira
Doutorando do PPGBIOS/UFRJ

RESUMO: Com o objetivo de visibilizar, a partir de uma análise interseccional entre gênero, raça e classe, a complexa dinâmica no processo de cuidar, o presente artigo traz um recorte da minha pesquisa de mestrado interdisciplinar em Relações Étnicorraciais (LADEIRA, R.C., 2014) realizado no Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca – CEFET/RJ. A pesquisa obedeceu aos preceitos éticos, previstos na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

PALAVRAS-CHAVE: INTERSECCIONALIDADE. INTERDISCIPLINARIDADE. CUIDADORA. SAÚDE.

ABSTRACT:With the objective of to make visible, from an intersectional analysis of gender, race and class, the dynamics complex in the care process, this article presents a clipping of my interdisciplinary master's research in Ethnic-Racial Relations (LADEIRA, RC, 2014) realized in Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca – CEFET/RJ. The research followed the ethical precepts set forth in Resolution number 466/12 of the National Health Council was approved by the Research Ethics Committee of the State Institute of Hematology Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

KEYWORDS: INTERSECTIONALITY; INTERDISCIPLINARITY; CAREGIVER; HEALTH.

Considerações iniciais

O presente artigo traz um recorte da minha dissertação de mestrado interdisciplinar em Relações Étnicorraciais intitulada *As Ações e Práticas Profissionais e o Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro: Uma Perspectiva Racial/Étnica, de Classe, e Gênero*, realizado no Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca – CEFET/RJ. A pesquisa teve como um dos objetivos específicos visibilizar a dimensão social da complexa dinâmica no processo do cuidar a partir de uma análise interseccional. Para tanto realizei uma leitura indissociável integrando

as categorias classe, raça e gênero na doença Anemia Falciforme (AF). A investigação obedeceu aos preceitos éticos, previstos na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde e a viabilização do estudo ocorreu após o parecer favorável do projeto nº 345/2013 emitido pelo comitê de ética em pesquisa do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

Ainda que este texto não permita uma reflexão mais apurada sobre a falciforme, é possível afirmar que trata-se de grave doença crônica definida pela biomedicina como uma hemoglobinopatia do tipo qualitativa, de natureza genética hereditária monogênica cujos indicadores epidemiológicos quantificam sua prevalência no grupo populacional afrodescendente¹.

O texto aqui apresentado encontra-se parcialmente modificado, com algumas alterações de subtítulos e atualizações de conteúdos, mas manteve-se a essência das reflexões contidas na dissertação original. Isto posto, neste recorte, pretendo trazer alguns aspectos relevantes relacionados ao gênero, raça e classe contextualizando-os às materializações e imaterializações nas experiências vivenciadas pelas principais cuidadoras² de pessoas com AF.

Nessa perspectiva, o principal ponto para o aprofundamento nesse estudo é a análise de “conhecimento situado” da epistemologia feminista a partir do conceito de interseccionalidade, “uma teoria transdisciplinar que visa apreender a complexidade das identidades e das desigualdades sociais por intermédio de um enfoque integrado (...)” (BILGE, 2009, p. 70). Dito de outra forma, a interseccionalidade é uma proposta de conhecimento das relações sociais que visa reconhecer e visibilizar a hierarquização das múltiplas e imbricadas formas de opressão, uma condição real que produz, reproduz e mantém a desigualdade social, na qual a mulher negra encontra-se constantemente exposta.

É interessante notar que a problemática da interseccionalidade da jurista afro-americana Kimberle Crenshaw, que abordaremos na próxima parte deste texto, foi elaborada a partir do final dos anos de 1980 em termos de articulação entre gênero e raça,

¹ Utilizamos os termos afrodescendente e negro (a) como sinônimos no texto.

² O cuidador principal na saúde é aquele que assume a maior responsabilidade pelos cuidados prestados à pessoa enferma dedicando a maior parte do seu tempo, medido em número de horas ao dia, a essa tarefa (DWYER; LEE; JANKOWSKY, 1994).

entretanto, interpreto que a categoria classe, ainda que em seus estudos haja um interesse jurídico, político e social em articular gênero, raça e classe para que possamos compreender as múltiplas dimensões das experiências das mulheres negras com a opressão, foi abordada de modo superficial, parcial e periférico.

Em busca por imbricar os elementos comuns que têm delineado simultâneas formas de opressão, diversos estudos provenientes do feminismo negro diaspórico³ incluíram mais profundamente em suas análises teóricas a categoria classe como sendo mais uma intersecção que tem sustentado a experiência de subordinação e opressão das mulheres negras, entretanto, chamo a atenção para a existência de outras categorias que interseccionam e são transversais ao gênero, raça e classe e que também são eixos da subordinação, mas que não foram contempladas em minha análise atual.

Por fim, este texto se justifica pela raríssima presença de estudos interdisciplinares acerca de conhecimentos situados (HARAWAY, 1988), ou seja, teorizados a partir de um *feminist standpoint*⁴, que discuta o conceito de interseccionalidade para pensarmos, no campo da saúde, as desigualdades numa perspectiva racial, de classe e de gênero como sendo os principais marcadores que se entrecruzam e coexistem afetando de forma opressiva as condições de vida da mulher negra cuidadora.

Contribuições da teoria da interseccionalidade: conhecimento situado

Uma das primeiras teóricas a estudar os fenômenos de coexistência, no que concerne à análise da opressão em diferentes

³ Sonia B. Santos (2007) define e caracteriza o feminismo negro diaspórico como “aqueles grupos cujas práticas políticas e intelectuais são produzidas e desenvolvidas por feministas e/ou ativistas afrodescendentes; e ainda, cujas práticas apresentem como característica marcante a propriedade de serem (ou terem sido) fundadas e forjadas a partir da articulação das categorias políticas de “raça”, gênero, classe e sexualidade, em resposta ao sistema de dominação que tem impactado as mulheres negras e que majoritariamente se caracteriza pela interseccionalidade do racismo, sexismo, classismo e heterossexismo”.

⁴ Teorias desenvolvidas sob o ponto de vista feminista e/ou por grupos específicos de mulheres.

categorias identitárias femininas, foi a teórica bell hooks (1981/2000). Essa autora chamou a atenção da visão solipsista branca, reducionista e essencialista que por longo tempo conceituou o gênero como única forma de subordinação das mulheres (LA BARBERA, 2012). A partir de uma visão mais ampliada sobre gênero e no sentido de entender a dinâmica da hierarquização nas formas de opressão dentro da lógica das relações de poder, surge o desenvolvimento de um processo de conscientização cuja análise concluiu que a mulher vivencia privilégios e desprivilégios de acordo com algumas diferenças que traz em si.

Kimberle Crenshaw (1989) investigou profundamente os efeitos da coexistência como formas de opressão e adotou o termo interseccionalidade para classificar esse fenômeno. Para essa autora a interseccionalidade é um “fenômeno de coexistência e interação de diferentes fatores ou eixos de subordinação capazes de produzir vantagens ou desvantagens para cada sujeito social, indivíduo ou grupo – e para cada mulher negra em particular” AMNB (2012:16).

Crenshaw conceituou o termo interseccionalidade descrevendo-o como a teoria que passa a entender as imbricações dos variados eixos de dominação existentes que podem influenciar o status e a vida das mulheres, reconhecendo que a interação destes eixos são construídos social e culturalmente oprimindo, subordinando e potencializando desigualdades e discriminações raciais, em todos os âmbitos da vida em sociedade.

Em sua produção literária sobre a opressão, Crenshaw subdivide o conceito de interseccionalidade em duas categorias de subordinação: a “interseccionalidade estrutural” - pode ser observada quando mulheres pobres carregam o peso do cuidado familiar, embora essa autora também apresente exemplos de opressão interseccional estrutural ocorrendo em outros contextos mais trágicos, violentos e estereotipados como o estupro das mulheres de cor ou a propaganda sexualizada direcionada às mulheres racializadas - e a “interseccionalidade política” - pode ser observada quando mulheres marginalizadas pelo gênero, pela classe e frequentemente pela raça se

⁵ bell hooks é o pseudônimo de Gloria Jean Watkins, escritora norte-americana nascida em 25 de setembro de 1952, no Kentucky – EUA. O apelido que ela escolheu para assinar suas obras é uma homenagem aos sobrenomes da mãe e da avó. O nome é assim mesmo, grafado em letras minúsculas.

organizam no intuito de modificar suas condições de vida reivindicando políticas sociais extensivas as suas demandas.

Inicialmente, a teorização interseccional assumia a pertença de apenas um grupo social como fundamento para a elaboração de políticas desprezando as diferentes possibilidades de posicionamento ideológico e social entre as mulheres. Nesse contexto, não se pensava as múltiplas e simultâneas pertenças enquanto matriz de dominação. Somente a partir da década de 1990 o pensamento acerca da teoria da interseccionalidade adquire uma perspectiva de construção social abdicando-se das meta-narrativas ao assumir uma pluralidade e diversidade de posições e narrativas minilocalizadas, dando voz às múltiplas realidades que emergem das experiências que surgem a partir das experiências vivenciadas (COLLINS, 2000).

Em síntese, a problemática da interseccionalidade foi desenvolvida dentro de um quadro interdisciplinar cuja crítica foi direcionada ao feminismo branco - heteronormativo, escolarizado e de classe média - enquanto teoria e prática, sobretudo por sua dificuldade em reconhecer as múltiplas discriminações enfrentadas pelas mulheres não brancas, ainda que o posicionamento social de todas as mulheres tenha sido construído sob uma base social de dominação masculina, historicamente afirmada em nossa sociedade.

Nesse sentido, Pinto (2007) ressalta que:

A condição social das mulheres negras, por não ter despertado grande interesse nas feministas, que por muito tempo ficaram restritas ao debate sobre a relação homem-mulher, passou a ser estudada principalmente por feministas negras. Estas mulheres vêm demonstrando que o enfoque exclusivo às questões de gênero apresentado como fonte de opressão de mulheres não faz a conexão entre o sexismo e outras formas de dominação existente na sociedade. Este olhar exclusivo, aliás, apaga outros aspectos das identidades das mulheres e suas experiência (inclusive raça) sexualidade e classe. (PINTO, 2007, p.31).

A mulher negra se insere na sociedade sentindo o desconforto da tripla discriminação das categorias raça, classe e gênero. São fatores simultâneos de opressão que ao se interseccionarem marcam as diferenças nas experiências entre

mulheres negras e não negras. De acordo com hooks (1995), as mulheres brancas podem ser vítimas do sexismo, mas o racismo lhes permite agir como exploradoras e opressoras de pessoas negras.

É a partir dessa perspectiva que surgem as principais críticas das feministas negras ao feminismo hegemônico. Este grupo passa a expor os limites do feminismo que não se percebia branco e liberal. Desse modo, o feminismo não se ocupava por pautar em suas abordagens os elementos de diversidades presentes nas experiências de outras mulheres, particularmente o racial e o de classe.

Nesse sentido Barbosa (2010), ressalta que “as críticas feitas pelas feministas negras brasileiras ao feminismo branco gerou uma relação tensa e árida entre essas vertentes durante algum tempo”, no entanto essa autora chama atenção que “contemporaneamente tem surgido novas perspectivas, possibilidades de diálogos, parcerias e mesmo ações conjuntas”.

Isto posto, como teoria a interseccionalidade surgiu no seio da psicologia social crítica nos anos 70 do século XX e ganhou força ao emergir como fruto das lutas antirracistas do movimento feminista negro, conhecido como *Black Feminism* (NOGUEIRA 2011).

Em termos internacionais, as pensadoras e ativistas negras começaram a denunciar o impacto de múltiplas formas de opressão sob o status e condições de vida das mulheres negras, a exemplo das afro-americanas como bell hooks (1989, 1995, 1995, 2000, 2004), Angela Davis (1981, 1995), Audre Lord (1984), Patricia Collins (1989, 2000), Kia Lilly Caldwell (2010), dentre outras.

Em termos nacionais, possivelmente o estudo da interseccionalidade nas relações sociais no Brasil trouxe à tona a extensão total da vulnerabilidade interseccional que a mulher negra encontra-se inserida, um esforço para uma sensibilização crescente quanto às relações de poder ligadas à dimensão racial e às práticas racistas em nossa sociedade.

O desenvolvimento das pesquisas feministas no Brasil realizadas pelas afro-brasileiras como Lélia Gonzales (1983) que elaborou o conceito de Amefricanidade buscando articular raça e gênero na experiência negra nas Américas, Sueli Carneiro (1995, 2003), Luiza Bairos (1995, 2000), Edna Roland (2000), Jurema Werneck (2000), Sônia Santos (2007, 2009), Raquel Barreto (2005), dentre outras, visibilizou os principais fatores relacionados às identidades sociais, tais como raça e classe transformando-os em

objeto de análise contribuindo para a percepção da forma como vários grupos de mulheres vivenciam a discriminação.

Esta nova forma de pensar e agir adquiriu repercussões amplas e profundas nos estudos das relações étnicas e raciais. Até então a comparação das diferenças existentes entre indivíduos brancos e negros homogeneizava as experiências dos indivíduos negros, não se assumindo que existem diferentes grupos de homens negros e de mulheres negras e que as especificidades desiguais desses grupos permitem a existência de diferentes experiências de subordinação e opressão.

Essa é uma abordagem que torna possível conceituar que os fenômenos do racismo, e de outras formas de discriminação, preconceito e opressão tais como o sexismo e o classismo podem constituir-se num continuado processo de experiências negativas e impactantes, não só originárias do universo sócio-racial branco, mas também dentro do próprio universo sócio-racial negro. Portanto, o interesse teórico e epistemológico em algumas pesquisas que articulam as categorias gênero, classe e raça compreendem a magnitude das diferenças inter e intragrupo, mediante a percepção que distintos ou análogos grupos de gênero, vivenciam opressões de formas diversificadas possuindo ou não a mesma identificação racial (AMNB, 2012).

Tais realidades ficam evidentes nas investigações realizadas no Brasil a partir de algumas ferramentas de avaliação que conseguiram revelar experiências nas quais mulheres brancas podem vivenciar privilégios em relação às mulheres negras, ou que mulheres negras heterossexuais podem experimentar privilégios em relação a outras mulheres negras que possuem diferente orientação sexual, ou mesmo que mulheres negras residentes nos grandes centros urbanos possuem maior facilidade no acesso aos serviços de saúde, educação formal e a cultura em relação as que vivem nas periferias, interior e áreas rurais (AMNB, 2012).

Entretanto, essas bases de informações mostram que esses privilégios em forma de vantagens que algumas mulheres negras obtêm em relação às outras mulheres negras, não são capazes de eliminar as desigualdades sociais nem o impacto devastador que o

racismo produz em suas vidas, tampouco o patriarcalismo⁶ que se afirmou como instrumento de controle social sobre a família e nem a opressão de classe. Apenas reduzem, num contexto social, as desigualdades raciais e de gênero aproximando “sua trajetória à dos homens negros e mesmo à de mulheres e homens brancos” (AMNB, 2012:16).

É nessa perspectiva que diversos estudos começaram a analisar as trajetórias das mulheres negras tendo em conta as suas diferentes categorias identitárias e o modo como estas interagem nos múltiplos níveis para se manifestarem em termos de desigualdade social e iniquidades, trazendo, dessa forma, novas perspectivas no âmbito político dos direitos sociais humanos. Por este prisma, a partir da formação de uma nova prática cultural e social com vistas, entre outras possibilidades, a inclusão e visibilidade da mulher negra nos espaços públicos que a interseccionalidade política começa a se manifestar.

A partir desses significados, observarmos que as influências nas quais as mulheres negras estão sujeitas não só nos permite compreender como as estruturas sociais condicionam as decisões para as demandas desse grupo, bem como são produzidas as ações dessas decisões, mas também nos permite compreender os fenômenos das identidades, das suas vivências, dos privilégios e das opressões em diferentes contextos (LA BARBERA, 2012).

Cabe ainda, a meu ver, destacar dois aspectos importantes e relevantes em resposta às desigualdades de gênero, um mundial e outro local: primeiramente a consciência mundial frente à matriz de subordinação, dominação e desigualdade persistente contra as

⁶ Se caracteriza nas “sociedades contemporâneas pela autoridade, imposta institucionalmente do homem sobre mulher e filhos no âmbito familiar” (CASTELLS 1999: 169). Morgante e Nader (2014), no artigo intitulado “O patriarcado nos estudos feministas: um debate teórico”, realizaram um esclarecimento sobre esse conceito ao constatarem que sua abordagem é bastante controversa e heterogênea nos estudos feministas. Para tanto, as autoras procuraram demonstrar os argumentos de intelectuais marxistas que advogam, bem como de intelectuais que não defendem o uso de *patriarcado* nas pesquisas feministas. Em seu bojo, o texto apresenta a ideia de intelectuais sobre o uso do termo *patriarcado* sob o prisma weberiano num sentido adjetivo e de como seria inadequado falar em *patriarcalismo* nas sociedades capitalistas para analisar a situação das mulheres na modernidade. Por outro lado as autoras apresentam intelectuais que defendem o uso desse termo numa forma substantiva, mas como um sistema de dominação e exploração das mulheres no qual configura-se o termo *patriarcado moderno* contrapondo-o ao argumento *patriarcal tradicional*.

mulheres como um todo, bem como a análise das desvantagens existentes surgiram como preocupação central na primeira Conferência Mundial sobre as Mulheres em 1975, declarado como o Ano Internacional das Mulheres, na Cidade do México. No impulso da primeira Conferência, os anos de 1976 a 1985 foram declarados como a Década da Mulher. Na quarta Conferência Mundial sobre as Mulheres, realizada na China, em 1995 definiu-se os direitos das mulheres como direitos humanos com compromissos e ações específicas para garantir o respeito desses direitos incorporando ao gênero o contexto da discriminação racial.

Deste modo, é notório o início da inclusão de conceitos como diversidade e interseccionalidade nos debates políticos, sociais e acadêmicos sobre mulheres e estudos raciais mostrando que se por um lado a diversidade étnica e racial contribui para uma riqueza da diversidade cultural em determinados países, por outro lado, existem riscos inerentes às diferentes categoriais identitárias que sofrem preconceitos e as mais variadas modalidades de racismo que ao produzir seus efeitos expõe esse grupo populacional a um ciclo de desigualdades e desvantagens cumulativas.

Quanto ao aspecto local, é importante destacar que ao analisarmos os percursos históricos na formação do ativismo negro e do movimento de mulheres no Brasil percebemos que ambos também foram instituídos partilhando pressupostos de igualdade, entretanto não coadunaram e nem visibilizaram concomitantemente pautas específicas sobre formas de opressão que articulassem as dimensões do racismo, sexismo e classismo no contexto das desigualdades das mulheres negras⁷.

⁷ O dia 25 de julho foi instituído pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o dia Internacional da Mulher Negra Latino-americana e Caribenha. A data foi definida no último dia do 1º Encontro de Mulheres afro-latino-americanas e afro-caribenhas, 25 de julho de 1992, em Santo Domingo, República Dominicana, quando foi criada a Rede de Mulheres Afro-latino-americanas e afro-caribenhas. Inspirada nesta data e diante de um histórico de silenciamento, invisibilidade, opressão de raça e de gênero, foi sancionada, pela presidenta Dilma Rousseff, a Lei nº 12.987/2014, que instituiu o dia 25 de Julho como o Dia Nacional de Tereza de Benguela e da Mulher Negra. O objetivo faz parte de uma estratégia política que visa a construção do

As dimensões e as questões sobre as relações entre classe e gênero interseccionadas com as raciais no Brasil, nos reporta às concepções clássicas das teorias feministas que lançaram novas luzes sobre a inserção social, política e cultural da mulher nas sociedades patriarcais. O Movimento Feminista hegemônico, em seu percurso, buscava denunciar a condição singular da opressão feminina e garantir, por conseguinte, uma suposta igualdade social entre homens e mulheres no acesso a bens e direitos, entretanto não incorporava a questão racial posicionando, assim, as mulheres não brancas em uma situação bastante desfavorável nas agendas reivindicatórias.

Provavelmente, esse contexto de algum modo passou a justificar o distanciamento do feminismo clássico de alguns segmentos do ativismo negro e das perspectivas de enfrentamento das mulheres negras e, certamente vem influenciando alguns intelectuais, cientistas sociais, profissionais de saúde negros e não negros a perceberem a forma como a interseccionalidade pode potencializar desigualdades em todos os âmbitos da vida em sociedade.

Do ponto de vista histórico, os movimentos Negro e Feminista brasileiro ressurgem nos anos de 1970, no regime da ditadura militar, “sendo pautados por uma luta pela redemocratização, extinção das desigualdades sociais e em busca da cidadania” (RODRIGUES, 2013:01). Esses movimentos também dialogavam com uma suposta forma de igualdade, mas com uma perspectiva de gênero que apenas justificavam seus efeitos diferenciais necessariamente sem analisar que os direitos humanos das mulheres não deveriam ser limitados apenas às situações nas quais seus problemas e vulnerabilidades se assemelhassem aos sofridos pelas mulheres brancas.

As especificidades associadas à condição feminina negra geraram conflitos e rupturas direcionando essas mulheres a visibilizarem seus próprios intrincados complexos históricos de classe e raça. Compreendiam que apenas reivindicar a igualdade social entre mulheres e homens, sem englobar o impacto dos aspectos que a

feminismo negro brasileiro em caráter transnacional, bem como o reconhecimento de suas identidades e questões raciais não mais pautados a partir de debates organizados pelo pensamento estadunidense.

vulnerabilidade interseccional causava, mostrava-se, naquele momento insuficiente, simplista e frágil.

Esse foi um primeiro passo importante para entender os contornos sociais que as negras são constantemente submetidas. O objetivo contemplava não permitir que a subordinação interseccional de mulheres racialmente marcadas passasse despercebida, até por que, além de vivermos em uma “supremacia branca, capitalista e de estrutura de classes patriarcal” (bell hooks, 2000:19), as pessoas também não são iguais entre si. Fica evidente que as mulheres de grupos mais oprimidos, como as negras ou de baixa renda, perceberam com maior nitidez que as condições das mulheres não são homogêneas na sociedade coexistindo categorias que atravessam inúmeras diferenças nas circularidades que envolvem a inserção social da mulher nas sociedades patriarcais.

Foi a partir desses pressupostos que as intelectuais negras brasileiras, citadas anteriormente, passaram a contribuir com estudos que direcionaram o aprofundamento dos debates internos sobre a importância de se pensar, em nosso país, o gênero articulado à classe e ao pertencimento racial, indicando que racismo, sexismo e classismo devem ser pensados em conjunto, embora a estruturação dessas categorias não seja um simples resultado da sua justaposição. As associações dessas categorias são simultâneas, isto é, essas categorias estruturadas aumentam a discriminação interseccional mais do que faria a sua simples soma, e seu estudo pode ser referenciado de acordo ao que chamo de “interseccionalidade em afroperspectiva”, uma percepção crítica do próprio pertencimento dessas mulheres intelectuais negras.

Interseccionalidade e as práticas do cuidar: microrrealidades expostas

Nesta terceira parte exponho os arranjos domésticos que permitem distinguir na família um local que ocorre, quer seja em sua materialidade ou imaterialidade, concretas experiências de subordinações da cuidadora, ou seja, o âmbito familiar acaba sendo um espaço de conformismo e adaptação que mantém e reforça a subordinação feminina com reflexos de todos os outros horizontes sociais. A partir da minha pesquisa, apresento elementos entre a relação classe, gênero e raça e a prática do cuidar em saúde: um olhar

interseccional sobre as mulheres negras cuidadoras na Anemia Falciforme.

Vale ressaltar que, em minha pesquisa, o agente cuidador é o sujeito/instrumento que além de ser o principal provedor pelo bem estar do enfermo no espaço familiar é também a principal pessoa que os acompanha às consultas nas diversas modalidades médicas que se fizerem necessárias. O critério de inclusão de gênero na pesquisa se deu muito mais pelo fato de não ter encontrado cuidador familiar do sexo masculino acompanhando o paciente falciforme para que fosse possível aprofundar um estudo comparativo de diferentes significados para acontecimentos semelhantes. Por outro lado, esse aspecto confirma que, apesar da condição feminina não permanecer estática ao longo da história, a sua posição como principal cuidadora está longe de ser desnaturalizada.

De acordo com Saillant, o cuidado é “o conjunto de práticas de acompanhamento do corpo-espírito em situações de fragilidade numa relação de interdependência. São práticas concretas, técnicas, simbólicas, enraizadas na história e na cultura” (Saillant, 1999, p.115). Em sua visão, o cuidado em si, como conjunto de práticas, necessita de um cuidar, e o cuidar feminino é uma relação social desenvolvida a partir da construção e determinações socioculturais da mulher no mundo.

Então, é possível afirmar que além da cuidadora ser o sujeito que está intrinsecamente entrelaçado ao doente, ela é fruto de uma construção social ideologicamente determinada constituída de obrigação moral internalizada pela transmissão cultural passada às meninas de quase todas as famílias. Desse modo, observa-se que o cuidar feminino se encontra atrelado à alienação dos processos de reprodução no mundo atual, traçados por uma cultura transgeracional de exploração nas produções sociais: “Se eu não cuidar, quem vai cuidar”.

Uma hipótese que talvez explique essa condição advém da época que as mulheres desempenharam importante papel laboral e/ou afetivo como enfermeiras, aborteiras e parteiras, ou seja, sua presença se relacionava diretamente com algumas áreas que tratavam o ser humano em sua humanidade. De acordo com Padilha (1995), em períodos passados, quando a mulher ainda não tinha direito a cidadania, ela era confinada ao lar cuidando da casa, dos filhos e empregados, exercendo o papel de conservadora da saúde dos

membros da família. Quando enviuvavam, essas mulheres buscavam exercer uma "vida útil" após a perda de seus maridos, cuidando dos doentes nos espaços públicos de saúde.

Esse mecanismo sem nenhum caráter técnico ou científico foi afetado pela instauração da medicina científica como profissão, iniciado na Europa Ocidental por volta do século XV (MELONI, 1999), e provocou uma desarticulação profissional dessas mulheres através do discurso médico institucionalizado, embora esse mesmo discurso tenha sido o responsável por definir, no âmbito da afetividade, a mulher como o gênero naturalmente adequado para os cuidados familiares, cabendo, assim, a mulher não só a tarefa de cuidar, mas também, a de aprender a cuidar (NEVES e CABRAL, 2008).

É importante reconhecer que o percurso do cuidar coloca face a face cuidador/provedor e doente/beneficiário e, como dito anteriormente, possui uma perspectiva bastante influenciada pela matriz sociocultural cujos legados determinam ser a condição feminina ideal ao papel de cuidar e, é nesse sentido, mediante ao arranjo familiar socioculturalmente determinado, que o papel da mulher é configurado como a principal provedora dos cuidados no adoecimento, uma atividade não valorizada, mas que está diretamente envolvida com a manutenção da vida humana.

Segundo CORDEIRO (2013:92), “as mulheres são responsáveis pelos cuidados no âmbito familiar e essas são um referencial para o cuidado ao longo do adoecimento. Para os homens casados, a esposa e filhas são as principais cuidadoras”. Já os homens solteiros têm como cuidadoras as mães, irmãs, avós ou qualquer outra mulher da família. Essa hipótese, formulada pelas teorias do gênero na saúde parece-me reforçada pela minha pesquisa de campo, na qual evidenciei as mulheres assumindo uma postura de cuidar do familiar doente e os homens requisitando o cuidado das mulheres da família.

Estrategicamente, a mulher age em busca da compreensão e apreensão de possibilidades como forma de assegurar a manutenção da vida de familiares. Essas ações, derivadas pela busca de cuidados, produzem padrões opressivos que passam a fazer parte do senso comum sendo naturalizados em quase toda sociedade ocidental. São subordinações relativas à interseccionalidade estrutural, responsáveis por proporcionar desgaste, estresse e sobrecarga diante do

engajamento solitário da mulher nas ações de cuidar (NEVES e CABRAL, 2008).

Essas estratégias são construções que foram disseminadas em toda a sociedade e muito embora seja em grande medida ao enfermo, produz alienação e perpetua a opressão impossibilitando ou dificultando o processo de empoderamento, econômico, social, emocional e psicológico da mulher cuidadora (NEVES e CABRAL, 2008).

Nesse sentido, podemos observar que a posição da mulher apenas como a cuidadora principal dificulta seu acesso ao conhecimento que se obtém através da educação e inviabiliza sua inserção, ou uma melhor, posição, no mercado de trabalho formal, ainda que numa perspectiva de classe a mulher pobre, com mais frequência do que àquelas com melhores condições socioeconômicas, sempre exerceu uma atividade remunerada (BRUSCHINI, 2008; ALVES & CORRÊA, 2009).

Ainda com relação à interseccionalidade na dinâmica social do cuidar, ao agregar atitudes que preserva seu familiar enquanto cuidadora, embora, por vezes pelos caminhos da opressão, a mulher acaba sendo conduzida à condição de autonomia no gerenciamento do adoecer. Isso pode ser pontuado pelos modelos de gêneros estabelecidos nas sociedades patriarcais que implicam nas representações de papéis simbólicos de gêneros, isto é, atributos e funções distintas, conotadas de valores e ideais (CORDEIRO, 2013) que afetam negativamente a vida da mulher e o seu bem-estar.

Assim, pode-se argumentar que essas situações determinem que o gênero, a identidade e a cultura, em uma relação dialética, sejam indissociáveis e interfiram no círculo de opressão dificultando, também, o processo de empoderamento da mulher cuidadora. As mulheres, de uma maneira geral, sempre tiveram que enfrentar várias formas de exclusões e iniquidades. Nessa perspectiva, as desigualdades de gênero podem ser compreendidas como uma das manifestações simbólicas das desigualdades sociais.

Para THOMPSON, (1995:18) "as formas simbólicas servem para estabelecer e sustentar relações de dominação nos contextos sociais em que elas são produzidas, transmitidas e recebidas", inclusive na esfera familiar. A família acaba perpetuando o domínio de atribuir papéis e funções a seus integrantes, tudo, validado

pela tradição, pela cultura e pelo costume, os quais, em geral desempodera a mulher.

Segundo LE BRETON (2007:68) “as qualidades morais e físicas que são atribuídas a mulheres e homens não são inerentes a atributos corporais, são inerentes à significação social que lhes damos e as normas de comportamentos implicadas”. Para BOURDIEU (2003) é o mundo social que produz nos sujeitos um modo de ser e de estar no mundo e este é diferenciado para homens e mulheres e a sociedade acaba por imprimir na mulher um conjunto de valores que lhe confere uma performance específica.

Numa significação social mais justa, León (1997, p. 21) afirma que o empoderamento das mulheres libera e empodera também os homens no sentido material e psicológico, já que a mulher empoderada obtém maior acesso aos recursos materiais beneficiando toda a família, dividindo e compartilhando normas de comportamentos. Essa perspectiva também permite novas experiências emocionais para os homens liberando-os de diversos estereótipos e performances relacionados ao gênero.

Na Falciforme, doença de grande prevalência na população negra, a função de cuidadora não é um papel transitório, pois se trata de doença crônica incurável e caracterizada por eventos clínicos variáveis que vão desde os assintomáticos até os clinicamente graves, cujo polo provedor é invariavelmente representado por mulheres negras, pobres e que pertencem a estrutura familiar do polo dos beneficiários. Nesses termos, a participação da mulher como principal cuidadora na Falciforme é permeada pelas categorias gênero, classe e raça, e é a partir da interseccionalidade dessas categorias que elas carregam todo o peso do cuidado da família, estruturando sua posição social e econômica de forma desfavorável.

A estrutura do cuidar feminino no contexto familiar também nos revela relações de poder e tem se constituído no fato de que ele se relaciona estreitamente com o causa da desvalorização do cuidado no âmbito da família. A análise sobre a tarefa de cuidar em AF, me permitiu identificar dedicação praticamente exclusiva, executada de forma gratuita num tecido social em que a vulnerabilidade, o preconceito, o racismo e a discriminação do beneficiário, (ora, estamos falando de doença estigmatizada que afeta a população negra), repercutem sobre o *status* dessas cuidadoras, colocando ambos na categoria de cidadãos de “segunda classe”.

Com efeito, a pesquisa *As Ações e Práticas Profissionais e o Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro: Uma Perspectiva Racial/Étnica, de Classe, e Gênero*, realizada entre 2013 e 2014, fornece elementos que apontam a confirmação dessas afirmações que o espaço deste artigo não me permite aprofundar. Entretanto, posso corroborar que durante o processo de coleta de dados, verifiquei uma grande influência da interseccionalidade entre gênero, raça e classe social em praticamente todos os relatos das cuidadoras que acompanhavam seu familiar às consultas de assistência ambulatorial em saúde bucal.

Por um lado, raça/cor gênero, e classe social é o ponto unificador que se entrecruzaram gerando maiores desvantagens no trato pessoal dispensado às cuidadoras negras e pobres, visto que, por todas as narrativas expostas estão envolvidas majoritariamente no cuidar em anemia falciforme as mulheres negras que pertencem ao extrato social mais modestos.

É como categorias vulneráveis, discriminadas e atingidas pelo racismo, pelo classismo e pelo sexismo que pude transcrever três breves falas de mulheres cuidadoras na instituição de saúde: “*as pessoas que são como eu sou pobre e com a pele preta, demora mais em ser atendida e a pessoa mais branca não*”; “*existe uma atenção ruim quando a pessoa é negra e pobre*”; “*conversam e explicam melhor com outra pessoa que era branca e com os homens, mesmo que ele for preto também*”. Destaco, a partir desses breves relatos, um exemplo que as representações dos profissionais que trabalham na instituição têm, a partir da cor da pele das pessoas, da classe social e do gênero, uma conexão com a prática da discriminação (SACRAMENTO; NASCIMENTO, 2011).

O racismo se expressa na sociedade por meio da discriminação e alguns estudos demonstram a discriminação existente e persistente contra mulheres negras tanto na sociedade civil como em serviços assistenciais de saúde. A discriminação nos serviços de saúde é pouco discutida e investigada e nessa pesquisa o tema emergiu como racismo institucional derivando de atos nas relações entre os profissionais na saúde e cuidadoras confirmando que as questões socioeconômicas, de gênero e raciais se interseccionam e captam praticamente o mesmo tipo de discriminação.

Por fim, por ser uma informação subjetiva, a percepção sobre discriminação nesse estudo variou de acordo com determinadas características pessoais e do contexto no qual a pessoa vive, entretanto o grau de percepção da discriminação entre as cuidadoras difere, entre outros perfis, segundo a idade e a escolaridade. Geralmente, as entrevistadas que perceberam o racismo, o classismo e o sexismo em maior intensidade, embora todas em alguma medida também tenham percebido algum tipo de discriminação, foram mulheres mais jovem e com melhor escolaridade.

Por outro lado, a forma como a família entra em contato com a notícia da doença falciforme pode desencadear reações diversas, criando expectativas em relação ao futuro da criança e dos familiares. A descoberta do nascimento de um bebê com doença crônica, incurável e com alta taxa de morbimortalidade pode causar stress na família, visto que a anemia falciforme é uma doença que afeta tanto a saúde física quanto a emocional do paciente e dos familiares.

Assim, os familiares ao terem um membro com falciforme, assumem papéis antes nunca desempenhados, como o de cuidador de enfermo, visando atender às necessidades do paciente. Muitas vezes os arranjos familiares e as dificuldades que permeiam os relacionamentos familiares encaminham as mulheres a assumirem essas responsabilidades sozinhas.

É através da construção social do papel ideologicamente determinado à mulher como cuidadora, o que acaba afetando não só seu equilíbrio emocional, mas também seu equilíbrio físico, que pude transcrever dois depoimentos de mulheres cuidadoras: *“ele é um bom pai, mas não participa muito dessas coisas de ir ao médico, na escola, [...] nada dessas coisas”*; *“o pai só veio uma vez para aprender onde era. Isso tem mais de 10 anos, sinto meu corpo cansado”*. Destaco que, a partir das falas das mulheres cuidadoras, considero que as imagens que essas mulheres fazem de si, são frutos de suas vivências em sociedade e, também, da transmissão cultural transgeracional de aprendizagens que influenciam sua vida pessoal.

Por fim, para entender tais percepções é preciso compreender que é através do contato com a cultura a que pertencem que as pessoas vão acoplando às suas identidades sociais e comportamentos estabelecidos como masculinos ou femininos, embora sentimentos de raiva, culpa e solidão tenham aparecido

subjetivamente através de gestos e linguagem corporal, principalmente quando falam do cotidiano com a doença como cuidadoras, em momento algum, foi verificado a recusa em aceitar a transmissão cultural e o arranjo familiar na questão do cuidar.

Finalizando

As possibilidades abertas para os estudos de cuidadoras em doença importante por razão étnica no campo da saúde a partir de teorias feministas são diversas e profundamente instigantes: da desconstrução do mito da democracia racial, da visão solipsista do feminismo eurocêntrico e do empoderamento da mulher negra às novas propostas de se falar das experiências do cotidiano, das microrrealidades, dos detalhes, do mundo privado, buscando respaldo na Antropologia, na Sociologia, na Educação e na Ciência da Saúde, incorporando, para tanto, a dimensão subjetiva da narradora.

O conjunto de depoimentos nos revelou que o sistema familiar e o sistema de saúde são campos operantes de subordinação e opressão, mas esses são apenas mais dois reprodutores, entre tantas outros, que implicam na diversidade de desigualdades e assimetrias de poder entre os gêneros na sociedade.

Enfim, parece-me que já não há mais dúvidas de que as intelectuais negras estão inovando na reorganização dos espaços físicos, sociais e culturais construindo novas formas de pensar e viver. Entretanto, na prática, as cuidadoras negras necessitam que se eliminem as dificuldades que ainda padecem, tornando-se, assim, urgente discutir questões raciais, de gênero e de classe no âmbito familiar e no âmbito da saúde, pois somos todos sujeitos históricos herdeiros de uma sociedade extremamente classista, sexista e racista.

Referências:

ALVES, J.E.D; CORRÊA, S. *Igualdade e desigualdade de gênero no Brasil: um panorama preliminar, 15 anos depois do Cairo*. In: ABEP, Brasil, 15 anos após a Conferência do Cairo, ABEP/UNFPA, Campinas, 2009.

AMNB. *Saúde da mulher negra: guia para a defesa dos direitos das mulheres negra*. Ed. Nilza Iraci Geledés – Instituto da Mulher Negra, Porto Alegre, 2012.

BARBOSA, L.M.L. *Feminismo Negro: notas sobre o debate norte-americano e brasileiro*.

Disponível: <[http://www.Fazendogenero.ufsc.br/9/resources/ana is/1278291423_ARQUIVO_FazendoGenero9LiciaBarbosa1.pdf](http://www.Fazendogenero.ufsc.br/9/resources/ana%20is/1278291423_ARQUIVO_FazendoGenero9LiciaBarbosa1.pdf)> Acesso em: 13 Ago. 2019.

BILGE, S. *Théorisations féministes de l'intersectionnalité*. Revista Diogène, vol. 1 N° 225 Editora: [Presses Universitaires de France](#), 2009 p. 70-88.

BOURDIEU, Pierre. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

BRUSCHINI, C. *O trabalho da mulher brasileira nas décadas recentes*. Estudos feministas, Rio de Janeiro, 2008, p. 179-199.

CASTELLS, M. *O fim do patriarcalismo: movimentos sociais, família e sexualidade na era da informação*. In: O Poder da Identidade, Cap. 4, 2ª edição. Coleção A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura, Volume 2. Ed. Paz e Terra, 1999.

COLLINS, P. *Intersectin opressions in Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. 2ª ed. Ed 2ª, Routledge, NY, 2000.

CORDEIRO, R.C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. Dissertação de mestrado, Salvador, BA, 2007. Disponível em <www.ufrb.edu.br/bibliotecaccs>. Acesso em: 15 Ago 2013

CRENSHAW, K. *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics*. University of Chicago Legal Forum, 14, 1989.

DWYER, J.W; LEE, G.R.Y; JANKOWSKI, T.B. *Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship*. J Marriage Fam, Oxford, v.56, n.1, 1994, p. 35-43.

HARAWAY, D. “*Situated knowledges: the sciences question in feminism and the privilege of partial perspective*”. Feminist Studies, vol. 14 Nº 3 1988 p. 575-599.

hooks, bell. *Black Women: Shaping Feminist Theory*. In: SHEFTALL, Beverly Guy. *Words of Fire: An anthology of African-American Feminist Thought*. New York: The New Press, 1995. p. 269- 282.

_____. *Feminist theory: from margin to center*. Brooklyn/Boston: South End Press, 2ª ed, 2000.

LA BARBERA, M. C. *Intersectional – Gender and the locationality of woman in Feminism and migrations: cross culture engagements*. Canada. Ed. Glenda Bonifacio, 2012.

LADEIRA, R. C. *As Ações e Práticas Profissionais e o Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro: Uma Perspectiva Racial/Étnica, de Classe, e Gênero*. Dissertação de Mestrado, Relações Étnicorraciais, CEFET/RJ, 2014.

LE BRETON, D. *A Sociologia do corpo*. 2. Ed. Sonia LF Fushrmann (trad.).Rio de Janeiro Editora Vozes, 2007.

LEON, M. *El Empoderamiento en la teoria y práctica del feminismo. Poder y empoderamiento de las mujeres*. Santafé de Bogotá: TM Editores, 1997.

MELONI, E.V. *A Medicalização do Corpo Feminino* In: Giffin, K.M & Costa, S.H. (orgs). *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

MORGANTE, M.M; NADER, M.B. *O patriarcado nos estudos feministas: um debate teórico* in: Anais do XVI Encontro Regional de História da ANPUH –Rio: Saberes e Práticas científicas, 2014. Disponível: <<http://encontro2014.rj.anpuh.org/resources/anais/>>

28/1399953465_ARQUI VO_textoANPUH.pdf> Acesso em: 13 Ago. 2019.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. *Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde*. Texto contexto – enferm. Florianópolis, v. 17, n. 3, Sept. 2008. p. 552-560. Disponível:< <http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 15 Out. 2013.

NOGUEIRA, C. *Introdução à teoria da interseccionalidade nos estudos de gênero*, in gênero e ciências sociais. Portugal, Ed. Ismai, 2011.

PADILHA, M.I.C. de S. *A mulher/enfermeira nos âmbitos doméstico-familiar o público - uma abordagem teórica-contextual*. Rev.Esc.Enf.USP, v.29, n.3, p. 246-60, dez. 1995. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v29n3/0080-6234-reeusp-29-3-246.pdf>>. Acesso em 13 Ago. 2019.

PINTO, Giselle. *Gênero, raça e pós-graduação: um estudo sobre a presença de mulheres negras nos curso de mestrado da Universidade Federal Fluminense*. Niterói: 2007. Dissertação (Mestrado) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007. Disponível< <http://flacso.redelivre.org.br/files/2012/07/317.pdf>>. Acesso 13 Ago. 2019.

RODRIGUES, C. *Atualidade do conceito de interseccionalidade para a pesquisa e prática feminista no brasil*. Seminário Internacional Fazendo Gênero 10 (Anais Eletrônicos), Florianópolis, Disponível em: <<http://www.fazendogenero.ufsc.br/10/resources/anais/pdf>>. Acesso em 30 jun. 2014.

SACRAMENTO, A.N. do; NASCIMENTO, E.R. do. *Racismo e saúde: representações sociais de mulheres e profissionais sobre o quesito cor/raça*. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, Out., v. 45, n. 5. 2011, p.1142-9 Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em 10 Out. 2013.

SAILLANT, F. *Identidade, invisibilidade social, alteridade: experiência e teoria antropológica no centro das práticas curativas*. Revista IMAGIÁRI/NIME-LABI n° 5. Instituto de Psicologia. USP. São Paulo, 1999.

SANTOS, S.B. *Feminismo Negro Diaspórico*. Rev. Gênero V8, n.1. 2007, p. 11 Disponível em:<<http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/view/157>>. Acesso em 13 Ago. 2019.

THOMPSON, J.B. *Ideologia e Cultura Moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

Recebido em: 2019-08-12

Aprovado em: 2019-08-13