

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**“TÁ DENTRO, NÃO TÁ FORA”:**  
**SUBJETIVIDADE, INTERSECCIONALIDADE E EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO DE MULHERES**  
**NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME**

**ELIANA COSTA XAVIER**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia.**

**Porto Alegre**

Janeiro de 2015

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**“TÁ DENTRO, NÃO TÁ FORA”:**  
**SUBJETIVIDADE, INTERSECCIONALIDADE E EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO DE MULHERES**  
**NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME**

**ELIANA COSTA XAVIER**

**ORIENTADORA: Prof. Dra. Kátia Bones Rocha**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia. Área de concentração Psicologia Social.

**Porto Alegre**  
Janeiro de 2015

## DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

X3t Xavier, Eliana Costa  
“Tá dentro, não tá fora” : subjetividade, interseccionalidade e experiências de adoecimento de mulheres negras com doença falciforme / Eliana Costa Xavier. — Porto Alegre, 2015.  
102 f. : il.

Orientador: Profa. Dra. Kátia Bones Rocha.

1. Psicologia. 2. Mulheres - Subjetividade. 3. Doença Falciforme. 4. Políticas de Saúde. I. Rocha, Kátia Bones. II. Título.

CDD: 155.633

Alessandra Pinto Fagundes  
Bibliotecária  
CRB10/1244

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL**

**“TÁ DENTRO, NÃO TÁ FORA”:**  
**SUBJETIVIDADE, INTERSECCIONALIDADE E EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO DE MULHERES**  
**NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME**

**ELIANA COSTA XAVIER**

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

---

**PROFA. DRA. KÁTIA BONES ROCHA**  
**Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - ORIENTADORA**

---

**PROFA. DRA. LAURA LÓPEZ**  
**Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS/RS)**

---

**PROFA. DRA. RAQUEL DA SILVA SILVEIRA**  
**Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS**

Porto Alegre  
**Janeiro, 2015**

**Lutar pela igualdade  
sempre que as diferenças nos discriminem.  
Lutar pelas diferenças  
sempre que a igualdade nos descaracterize.**

*Boaventura Souza Santos*

## DEDICATÓRIA

Para construir minha dedicatória gostaria de resgatar as palavras da bela Adjoa ao relatar um dos tantos momentos de violação de seus Direitos e em nome dela dedicar esse estudo a todas as mulheres negras que carregam dentro de si essa marca do continente mãe.

“Então o médico disse *‘ah, mas tu tá tão bem, nem tá com o olho amarelo’*, eu disse *‘É, o problema não tá fora... É, vamos ter que fazer uma biópsia então. O senhor quer me abrir?’* Então, bah, foi bem complicado. Eu disse pra minha mãe *‘não rolou mãe, vamos partir para as outras opções’*”.

## AGRADECIMENTOS

Antes de qualquer coisa, quero me desculpar contigo minha Mãe, pelo pouco tempo que me dediquei a ti nesses dois anos de intensas turbulências para dar conta das minhas obrigações como filha, sem tempo pra curtir esses teus 80 e tantos anos de dedicação amor incondicional e incentivo. Te agradeço hoje e sempre porque tu és a grande companheira de TODA a minha vida. Agradeço a ti meu pai pelo legado de sonhos e a vocês manos Nelson, Gilson e Edson com quem sempre compartilhei meus desejos e lutas.

Quero te agradecer Kátia por me acolher de forma carinhosa, construtiva e atenta de abraçar a temática racial e de gênero no núcleo de pesquisa. É, acho que não foi fácil herdar uma Ativista do Movimento Social que insistentemente apontava o preconceito racial e o racismo nos nossos diálogos.

Obrigada colega Raquel tu foste uma companheira derradeira desses dois anos de construções e reconstruções; também a ti Helena parceira do *NIP*, pelo afeto, estímulo, incentivo e partilha; a vocês Mariana e Adolfo, pelas contribuições no meu percurso acadêmico e às queridas e queridos colegas do núcleo PSC (ICs e mestradas e mestrando) por compartilhar de momentos de muita energia.

Agradeço também à equipe do CRAF que me permitiu conhecer, aprender e construir essa trajetória.

Ao PRÓBOLSAS por viabilizar a concretude desse processo.

## RESUMO

A dissertação ora apresentada se constitui de dois estudos empíricos com a proposta de conhecer e analisar a história de mulheres negras com doença falciforme e compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir do significado da doença que tem origem na ancestralidade negra. A pesquisa teve delineamento qualitativo e se caracterizou como exploratória-descritiva, onde a coleta das informações ocorreu através de entrevistas semi estruturadas que foram exploradas através da Análise Crítica do Discurso. Participaram 9 mulheres com diagnóstico de doença falciforme, auto declaradas negras e atendidas pelo Centro de Referência da Anemia Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CRAF). O primeiro estudo procurou conhecer e analisar o acesso das mulheres negras com doença falciforme às políticas públicas de saúde a partir dos itinerários terapêuticos na busca por cuidados para as questões de saúde produzidas pela doença falciforme. E o segundo, buscou conhecer e analisar a história de mulheres negras com doença falciforme e compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir dos sentidos subjetivos associados aos marcadores de gênero, raça e classe social. Os resultados demonstram que o impacto psicossocial da doença falciforme depende expressivamente dos serviços e das políticas de saúde, no acesso às tecnologias referentes à doença para dirimir o processo de adoecimento, bem como do significado que o sujeito associa a sua doença. Observamos que o itinerário terapêutico das mulheres se revelou como um processo constante de busca pelo cuidado que foi construído nas articulações dos familiares das mulheres e de alguns profissionais, até o momento em que o Sistema Único de Saúde (SUS) passou a ofertar, mesmo que parcialmente, atenção e cuidado à condição de saúde diferenciada. O percurso terapêutico se submeteu às relações estabelecidas pelas iniquidades culturais, sociais e em saúde, e muito pouco por preceitos das políticas públicas. O racismo institucional, presente em todas as aproximações das mulheres negras na sociedade, responde à vulnerabilidade histórica que invisibiliza as mulheres negras. A doença falciforme, segundo as mulheres negras, é uma condição de saúde que guarda sentidos subjetivos demarcados pela interseccionalidade de raça, gênero e classe social. Na mesma direção, as mulheres demonstraram que a experiência do adoecimento, embora, intensa, incapacitante e profunda, não as afastou das suas construções de gênero, ao contrário, a complexidade da doença oportunizou que elas pudessem se construir como sujeitos de possibilidades.

**Palavras-Chave:** Subjetividade, Interseccionalidade, Mulheres negras, Doença Falciforme, Políticas de Saúde.

**Área classificação CNPq:** 7.07.00.00-1 - Psicologia

**Subárea classificação CNPq:** 7.07.05.00-3 - Psicologia Social



## ABSTRACT

This study is composed of two empirical studies, having as goals to get to know and to analyze the histories of black women with sickle-cell disease, and also to understand how their subjectivity is built and it is confronted from the meaning of the disease originates in the black ancestry. This research is exploratory, descriptive, with a qualitative design. Data collection was performed using semi-structured interviews, explored with the help of Critical Discourse Analysis. We studied 9 self-declared black women with sickle-cell disease, and who were assisted by the Sickle-Cell Reference Center of Porto Alegre's Clinical Hospital (CRAF). The first study aims to get to know and to analyze the access of black women with sickle-cell disease to public health policies from the search of health care for issues produced by sickle-cell disease. The second study aims to get to know and to analyze the history of black women with sickle-cell disease, and to understand how their subjectivity is built and confronted from subjective senses associated with markers of gender, race and social class. The results showed that the psychosocial impact of sickle-cell disease significantly depends on services and health policies, on the access to technologies related to the disease, and on the meanings that subjects associated with their disease. We observed that the therapeutic itinerary of women has been proven to be a constant process of search for care, which was built in the relations of women's families and some professionals, up to the time when Brazil's Public Health System (SUS) started to offer, even partially, specialized attention and care to this health condition. The therapeutic route was submitted to the relations established by social, health, and cultural inequities, and very little by principles of public policies. Institutional racism, present in all black women's approaches in society, answers to the historical vulnerability that makes black women invisible. Sickle-cell disease, according to black women, is a health condition that keeps subjective senses marked by the intersectionality of race, gender, and social class. On the same direction, women have shown that the illness experience, though, intense, debilitating, and deep, did not keep them away from their constructions of gender; on the contrary, the complexity of the disease provided an opportunity in which they could build themselves as subjects of possibilities.

**Keywords:** Subjectivity, Intersectionality, Black women, Sickle-Cell Disease, Health Policies.

**Área classificação CNPq:** 7.07.00.00-1 - Psicologia.

**Subárea classificação CNPq:** 7.07.05.00-3 - Psicologia Social.

## SUMÁRIO

|   |            |
|---|------------|
| <b>DEDICATÓRIA.....</b>   | <b>05</b>  |
| <b>AGRADECIMENTOS.....</b>  | <b>06</b>  |
| <b>RESUMO.....</b>  | <b>07</b>  |
| <b>ABSTRACT.....</b>  | <b>08</b>  |
| <b>SUMÁRIO.....</b>   | <b>09</b>  |
| <b>RELAÇÃO DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS.....</b>   | <b>10</b>  |
| <b>1. APRESENTAÇÃO.....</b>   | <b>11</b>  |
| <b>1.1 Doença falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico cultural.....</b>                              | <b>15</b>  |
| <b>1.2 Percurso metodológico.....</b>   | <b>21</b>  |
| <b>2. ESTUDO I: INVISIBILIDADE DAS MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME NA SAÚDE PÚBLICA: UMA ANÁLISE INTERSECCIONAL.....</b>      | <b>27</b>  |
| <b>3. ESTUDO II: SUBJETIVIDADE E INTERSECCIONALIDADE: EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO DE MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME.....</b> | <b>52</b>  |
| <b>4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>   | <b>81</b>  |
| <b>5. REFERÊNCIAS.....</b>  | <b>84</b>  |
| <b>6. ANEXOS E APÊNDICES.....</b>   | <b>94</b>  |
| <b>6.1 Anexo 1 – Ofício de aprovação do projeto.....</b>  | <b>91</b>  |
| <b>6.2 Anexo 2 – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa EPPUCRS.....</b>   | <b>92</b>  |
| <b>6.3 Anexo 3 – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa CEPHCPA.....</b>   | <b>94</b>  |
| <b>6.4 Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e esclarecido - TCLE.....</b>  | <b>100</b> |
| <b>7. COMPROVANTES DE SUBMISSÃO.....</b>  | <b>101</b> |
| <b>7.1 Revista Avances en Psicología Latinoamericana.....</b>   | <b>101</b> |
| <b>7.2 Revista Ciência &amp; Saúde Coletiva.....</b>  | <b>102</b> |

## **RELAÇÃO DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>TABELA 1 - Caracterização sociodemográfica das participantes.....</b>  | <b>33</b> |
| <b>TABELA 2 - Síntese da discussão do processo do Itinerário Terapêutico.....</b>   | <b>34</b> |
| <b>TABELA 3 - Exemplo de itinerário terapêutico em situação de crise de dor por<br/>Doença Falciforme envolvendo os deslocamentos nos territórios – Caso Daniela.....</b> | <b>36</b> |
| <b>QUADRO 1 - Experiências subjetivas das mulheres negras.....</b>  | <b>63</b> |
| <b>FIGURA 1 - Caminhos da discussão.....</b>  | <b>64</b> |

## 1. APRESENTAÇÃO

Ao me debruçar sobre a temática da subjetividade interseccionada às questões de gênero, raça e classe social, não consigo descolar das minhas próprias construções subjetivas como mulher negra. Minha reflexão inicia com a singularidade do meu percurso histórico e social, onde todos esses aspectos juntos constituem para mim sentidos subjetivos.

Quero aqui falar do processo de me tornar negra. Sim, porque olhar para o espelho e ver-se negra, não significa necessariamente compreender o processo desse marcador identitário, para isso é preciso se considerar negra, tornar-se negra e assumir-se como representante de um grupo racial construído historicamente. Ser negra significa entender o processo edificado por violências históricas. Violência moral no confronto com o poder; violência física, no medo dos maus tratos; violência sexual, na cultura de disposição do corpo feminino negro e dotado de uma superexcitação genética e psicológica, na humilhação racial e principalmente, na carência de referenciais raciais, sociais e femininos que assinalam a rejeição do papel da mulher negra na formação da cultura nacional.

Tornar-se negra é um movimento que se organiza de forma processual, pois incorpora a multiplicidade de marcas implícitas. Ao buscar uma representação desse processo me veio à mente a imagem de um cubo mágico, que mesmo sendo um objeto concreto e endurecido, cada uma das suas posições, pela infinidade de combinações passa a dinamicidade com os distintos e/ou iguais pontos coloridos que compõe o todo. Cada faceta apresenta nuances distintas que juntas compõem inúmeras configurações e dispersas isoladamente ou repetidas, representam marcadores que interseccionam-se e configuram uma série de possibilidades no auto reconhecimento como mulher negra. Neta de um casal de negros que nasceram de “*Ventres Livres*<sup>1</sup>”, filha de um pedreiro negro e uma mulher negra que começou a trabalhar como empregada doméstica aos 9 anos de idade, vivenciei esse processo sem nenhuma reflexão sobre as relações raciais. Ser humilhada, xingada e discriminada proporcionou muitas dores. Essas percepções subjetivas foram suprimidas e potencializadas por defesas, as quais mesmo reverberando no meu bem estar, me afastaram da realidade da comunidade negra e essa reflexão teve concretude somente na necessidade e “*curiosidade*” que levaram ao ativismo. Primeiramente nas relações raciais, junto às comunidades quilombolas rurais no

---

<sup>1</sup> Lei que declara de condição livre os filhos nascidos de mulher escrava, nascidos a partir daquela data, bem como o direito à alforria forçada ao escravo que, por meio de seu pecúlio, obtivesse meios para pagar a indenização de seu valor a seu senhor, sendo lhe assim concedida sua alforria, independente da vontade de seu proprietário.

Estado, seguida pela ação e discussão das relações de gênero e negritude no movimento de mulheres negras e, mais tarde, com militância já estabelecida pela equidade de direito à saúde, construindo no Estado do RS diretrizes da política de saúde integral para mulheres, homens, crianças e idosos negros.

Todas as experiências construíram o significado de ser negra nesse Estado e nesse país. O entendimento das relações raciais e étnicas estabelecidas entre a população quilombola e os “ditos” proprietários das terras cuja realidade vivida trazia a construção histórica dos conflitos ocasionados pela fricção cultural, racial e eugênica de negros com não negros, para além do serem pobres ou não. Com relação às questões de gênero, a experiência de trabalhar a auto estima, a história e a cultura com as mulheres quilombolas já destacava as relações assimétricas entre homens e mulheres nas comunidades negras. Da mesma forma, que trabalhar com a proteção de mulheres em situação de violência doméstica oportunizou o discernimento de que na constituição da subjetividade das mulheres negras ecoam histórias de violências concomitantes: de gênero, raciais e sexuais. Tais vivências convergiram-se nas observações da realidade onde foi possível perceber a relação intrínseca entre as relações sociais hierárquicas e o processo de adoecimento da comunidade negra. Todas as minhas experiências de mal estar e medo vivenciadas se materializaram na trajetória social daqueles sujeitos reais, especialmente nas histórias das mulheres negras com as quais eu “convivi” e que como psicóloga e ativista buscava garantir os direitos humanos, fortalecimento, apoio, proteção e acesso às políticas públicas das famílias negras. Todo o meu percurso assinala a ação como ativista pelo direito das mulheres e da população negra alicerçada na concepção de Justiça social e Equidade.

Nessa caminhada meu percurso como psicóloga negra foi intensamente marcado a partir da experiência ocorrida em uma ONG criada, mantida e administrada por mulheres negras e que germinou o tema deste estudo. Os movimentos de uma mulher de 34 anos cuja trajetória reunia marcadores importantes: negra, trazendo histórico solitário de chefia e sustentabilidade da família e com o diagnóstico recente de uma condição de saúde crônica que a incapacitava para a sua caminhada instituída como mulher negra. Na sua narrativa ela assegurava que havia se “construído” dinamicamente como mulher negra, moradora de uma comunidade pobre que, até aquele momento, toda a sua vivência constituía sentido e dava conta da história estabelecida para ela. Como as “Negras Minas<sup>2</sup>”, mulheres que no início do século XVII

---

<sup>2</sup>. Santos, M. (2009). Cruzando o Atlântico: a construção da identidade Mina entre mulheres no pequeno comércio. *4º Encontro Escravidão e liberdade no Brasil Meridional*. Curitiba, PR. Recuperado de <http://www.labhstc.ufsc.br/ivencontro/pdfs/comunicacoes/MaykonSantos.pdf>.

ganharam as ruas e garantiram a sua própria alforria e a sustentabilidade das famílias negras, ela construiu referências importantes que foram quebradas subitamente pelo diagnóstico da doença falciforme. A partir daquele momento, ela que sempre buscou cuidados em saúde para si e sua família se descobriu com uma questão que rompia com a sua trajetória. Mais do que uma condição crônica de saúde, tratava-se de uma doença que acomete os descendentes dos africanos escravizados trazidos para esse país, que naquele momento parecia ser desconhecida para o SUS, visto o percurso realizado até ter diagnóstico e tratamento adequados.

Ao deparar-me com aquela mulher no auge de sua capacidade de produção, mas cujos sonhos e expectativas foram destruídos pelas ocorrências no contexto de saúde, constituiu intenso incômodo como mulher negra e psicóloga. Até porque percebia naquela trajetória confluências históricas, sociais e raciais de outras mulheres negras, inclusive, com a minha própria! Durante meu caminho, tanto profissional como ativista, encontrei outras mulheres negras com históricos semelhantes, onde relatavam uma ruptura na trajetória histórica, social e principalmente, onde elas verbalizaram “*não serem mais elas mesmas*” e que o processo de adoecimento da enfermidade as impediu de materializarem tudo aquilo que sonharam para si.

Daí nasce a proposta desse estudo o qual concebe as mulheres negras como protagonistas de sua caminhada histórica e ouve suas histórias ou a história da qual também são, foram ou se sentem personagens. Tento então, olhando para os lados desse cubo mágico e suas múltiplas composições facetarias, compreender a subjetividade das mulheres negras, identificando os sentidos subjetivos construídos singularmente em cada uma delas e as configurações subjetivas constituídas socialmente pelo grupo que, quem sabe são ao mesmo tempo, configurações coletivas compartilhadas por todas “*nós*”. Concomitante a esse movimento busquei respostas à inquietação: por que elas não foram escutadas? Talvez por serem mulheres ou por que eram negras, quem sabe pela pobreza, mas o fato é que ao buscarem nos serviços de saúde a reestruturação da sua condição física não tiveram acesso apropriado aos cuidados para sua especificidade em saúde. Questiono com isso o não acesso ao diagnóstico e tratamento, no não olhar das políticas públicas constituídas para esses sujeitos, mesmo considerando que o SUS tenha desenvolvido conhecimento tecnológico suficientemente para detectar e tratar de maneira adequada a doença falciforme.

Ao pensar em estudar e articular gênero, raça, subjetividade e saúde, sempre cogitei estar com os sujeitos, isto é, me inserir no cotidiano dessas mulheres para ouvir de cada uma os relatos de como se organizam subjetivamente, que marcadores identitários raciais e culturais têm como referência e como percebem sua relação com o mundo. A proposta ratifica

de forma amálgama o caráter transformador de ser ativista na expectativa de dirimir as desigualdades presentes na nossa sociedade, além do comprometimento pessoal e profissional como psicóloga de estabelecer formas de proporcionar bem estar à população negra em geral.

Por outro lado, se como mulher negra ocupo lugar diferenciado na escala social com curso superior, especialização e pós graduanda, contrariando todas as estatísticas de exclusão social, tenho que reverenciar a todas as ancestrais, mulheres negras que enfrentaram o preconceito, a discriminação e o racismo, e que indiretamente ajudaram a edificar minha trajetória de vida. Assinalo aqui a necessidade mesmo singela, de contribuir na constituição de uma sociedade melhor onde as mulheres negras possam a ser vistas como protagonistas, recuperando conforme Bonfim (2009), o lugar social que lhes condizia na cultura africana.

### **1.1 Doença falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico cultural**

A subjetividade da mulher negra é tema do presente estudo e foi construída através da contribuição teórica da noção de sentido subjetivo e se fundamenta no enfoque histórico cultural (Fernando Luiz González Rey, 2003; 2006; 2010; 2011; 2012). Entendemos a subjetividade enquanto processo psíquico que possibilita o reconhecimento das mulheres como sujeitos históricos com experiências subjetivas próprias, cuja ação tem desdobramentos no processo de saúde/doença, especificamente das mulheres negras vivendo com doença falciforme. As mulheres negras são subjetivadas através da interseção dos marcadores de gênero, raça e classe nas suas relações sociais vividas como mulheres, mães, trabalhadoras e com a saúde comprometida por uma doença com componente racial, enfim, como sujeitos.

As experiências subjetivas destas mulheres aparecem a partir da relação intrínseca com o seu contexto histórico, cultural e social, cuja configuração singulariza os movimentos que surgem em cada momento da existência dessa mulher, ou seja, a subjetividade se constitui como processo histórico cultural concebido a partir dos diferentes construtos, os quais se articulam e, se interseccionam para cada mulher de acordo com a sua história pessoal e a cultura estabelecida dentro do seu grupo social (Avtar Brah, 2006). Ou seja, na articulação simultânea das relações sociais, de gênero, raça, classe, de acordo com a percepção dessas relações ao longo de sua vida. Cada uma dessas posições específicas é produzida socialmente e auxilia na compreensão dos processos psíquicos construídos pelo sujeito (Brah, 2006). Para Kimberlé Crenshaw (2002) mesmo que tenhamos algum conhecimento sobre os problemas ou das condições de vida das mulheres negras, é importante atentar para a interseccionalidade de marcadores de subordinação, isto é, quando as questões são absorvidas “*pela estrutura de gênero, sem qualquer tentativa de reconhecer o papel que o racismo ou alguma outra forma de discriminação estejam atuando na perspectiva em estudo*” (p. 174).

Há de se mencionar que essa dissertação utilizou raça como referência e como elemento ideológico classificatório/hierarquizante dos seres humanos; uma forma social e cultural de materializar o preconceito e o racismo. Trata-se de um conceito que liga a população negra à ordem social, onde os sujeitos escravizados passaram a representar a população negra pela origem racial negra, agregando significados de incompletude e inferioridade aos sujeitos (Ana Júlio, 2010).



Os aspectos subjetivos para González Rey (2003), somente produzem sentidos dentro das configurações subjetivas que surgem no intercurso das experiências vividas pelo sujeito, as quais representam momentos existenciais singulares na ação que este se defronta. Essa produção deve ser entendida como ato do ser humano mediado socialmente, como categoria, destacando a singularidade historicamente construída e imbricada nessa produção. Todas as vivências humanas que dizem respeito às experiências de vida, de contexto grupal, racial, institucional ou social, se constituem subjetivamente de inúmeras questões que serão percebidas, processadas, refletidas e memorizadas pelos sujeitos (González Rey, 2011).

Cabe destacar que a Doença falciforme caracteriza o conjunto de síndromes ocasionadas por uma alteração genética onde as hemácias tomam a forma de “*meia-lua*” ou “*foice*”. É uma hemoglobinopatia cujo processo altera o fluxo sanguíneo e compromete órgão e tecidos, causando uma anemia intensa que acarreta complicações clínicas que podem ocasionar sequelas irreversíveis (Brasil, 2012). É uma condição crônica de saúde que necessita de cuidados constantes, influenciando nos aspectos psicossociais das pessoas e podendo comprometer seu desempenho emocional e social (Rosa Cordeiro & Sílvia Ferreira, 2009). Está associada à hereditariedade racial da população negra e acomete basicamente os africanos e os descendentes da África (Brasil, 2012). Cordeiro e Ferreira (2010) alertam que o grau de comprometimento clínico das pessoas com doença falciforme sofre a influência mútua de fatores genéticos e ambientais os quais ratificam que a qualidade e a expectativa de vida das pessoas que convivem com esta hemoglobinopatia estão associadas às condições socioeconômicas e o acesso à saúde.

A atenção às pessoas com doença falciforme foi construída por meio dos segmentos sociais e levou à instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAISPDFH) em 2005. Em 2001 o Programa Nacional de Triagem Neonatal/Teste do Pezinho (PNTN) organizou o processo a triagem, na detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados de doença falciforme. Tal movimento viabiliza o conhecimento da condição do recém-nascido e suas possíveis restrições, antes mesmo que os sintomas da doença se manifestem (Portaria n. 822, 2001). O principal aporte da PNAISPDFH é a instauração de diretrizes que garantam a integralidade da atenção, apoiada na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação da saúde, além de prover atenção integral às pessoas com diagnóstico tardio da doença falciforme (Portaria GM/MS n. 1.391, 2005).

As crises dolorosas provocadas pela doença falciforme alteram expressivamente a qualidade de vida dos portadores, reduzem a capacidade laboral, além de acarretar a necessidade constante de cuidados nos serviços de saúde (Rodolfo Cançado, 2007). Com relação às crises, Lilian do Amparo Sobrinho (2012) adverte que a cada ano cerca de 50% das pessoas com anemia falciforme apresentam uma crise grave e múltiplas crises de leve a moderada. A duração das crises dolorosas é variável, sendo que as mulheres apresentam episódios mais longos do que os homens.

Para Cançado (2007), os sintomas difusos da doença causam mal estar; a insegurança do diagnóstico ou medo do prognóstico desfavorável e da morte remetem as pessoas com anemia falciforme a recorrerem sucessivamente às emergências hospitalares com internações frequentes. O autor sinaliza que as pessoas com esta situação de saúde apresentam episódios tanto crônicos quanto agudos, em diferentes momentos do ciclo vital. São pessoas que precisam de avaliações clínicas periódicas e acompanhamento/internações nas crises por toda a vida. Desse modo, o estudo busca compreender que sentidos são atribuídos pelas mulheres negras com doença falciforme entendendo esse processo para além das justificativas genéticas, biologicistas ou simplistas ou como um conjunto de fatores externos ao sujeito.

Assim, com esse estudo vislumbramos a importante possibilidade de resgate das marcas de como foram experienciados, sentidos e compreendidos determinados momentos, acontecimentos, ou mesmo como ficou registrado na memória de cada mulher negra e/ou do seu coletivo, o intercurso desta condição de saúde com os serviços de saúde pública. Lembramos Heleieth Saffioti (2004) quando pondera que “*a história singular de cada indivíduo só faz sentido na medida em que é determinada pela instância do particular*”, onde a história de vida dos sujeitos possibilita “*reconstituir períodos da história e seus nexos*” (p. 37). Assim, mais do que analisar o modo como os serviços de saúde proporcionaram cuidado às mulheres, é importante compreender que sentidos cada uma delas atribui a atenção recebida, ao Sistema Único de Saúde (SUS) como um todo e que sentimentos expressam em relação a sua interlocução com este sistema (Ana Bock, 2009).

Entender a construção da subjetividade de mulheres negras com doença falciforme possibilita a compreensão da experiência coletiva na visão de mundo sob a ótica racial, pois resgata e fortalece a concepção ampla dos determinantes sociais em saúde, como relacionados às condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham (Paulo Buss & Alberto Pellegrini Filho, 2007). A complexidade da subjetividade feminina, da negritude e da doença falciforme foi problematizada a partir da argumentação constituída desde os inúmeros fatores que

perpassam a vida das mulheres negras brasileiras, como raça e racismo, gênero, história, cultura, ancestralidade e adoecimento. Então, a singularidade de trabalhar com a história das mulheres negras nos possibilitou, através de seus discursos, a compreensão subjetiva dos momentos vividos como mulher negra com doença falciforme.

A compreensão da subjetividade das mulheres negras possibilita o entendimento da sua interação social, o que foi vivido e experienciado objetivamente com a política pública de saúde e a relação da construção subjetiva histórica e cultural de gênero e raça. Essa pesquisa foi buscar nos discursos das mulheres negras os sentidos subjetivos compartilhados sobre gênero, raça e saúde, se organizando a partir dos aspectos da realidade das mulheres negras brasileiras e possibilitando no mesmo momento a apreensão da dimensão pessoal e social.

González Rey (2003) pondera que para analisar a saúde das populações é primordial a compreensão de fenômenos subjetivos e a definição das complexas relações que desencadeiam processos de subjetivação. O autor aponta que a subjetividade expressa a visibilidade das inter-relações institucionais encobertas pelas formas de organização socioeconômica, diferenças sociais, processos de marginalização, códigos jurídicos e critérios de propriedade, nas distintas formas de relação de poder. Assim, para explorarmos o universo das mulheres negras com doença falciforme e responder a questão de pesquisa, é importante problematizarmos a interseccionalidade de raça e classe na estruturação de gênero no sentido de conhecer e analisar a história de mulheres negras com doença falciforme e compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir do significado de ter uma doença que traz a marca da ancestralidade negra. Luiza Bairros (1995) assinala a importância de observarmos alguns pontos fundamentais para caracterizar o processo subjetivo das mulheres negras, dentre eles, destaca: o legado da história de luta, a natureza interligada de raça, gênero e classe e a atuação das mulheres negras na comunidade.

O caminho escolhido para esse percurso foi a psicologia social, ainda que a psicologia não tenha aproximação com a interseção de gênero, raça e doença falciforme, as poucas referências que articulam subjetividade, gênero, saúde e raça motivaram à busca por referências congruentes à concepção dos fatores que constroem subjetivamente as mulheres negras, além de buscar referências alusivas à própria anemia falciforme. Na trajetória da construção dessa pesquisa foram localizadas referências significativas em psicologia que abordam diretamente a relação entre subjetividade e gênero. No entanto, trabalhos que façam alusão ao tema pertencimento racial ainda têm pouca expressividade; alguns tangenciam a discussão e outros simplesmente a omitem.

A maioria das pesquisas sobre doença falciforme tem caráter clínico com recorte genético/epidemiológico, dando primazia ao tratamento médico e medicamentoso. Há insuficiência de trabalhos que a descrevam dentro dos contextos mais amplos como cultura, historicidade, gênero, convívio social e espaços de saúde. Alguns envolvem a inter-relação da mulher negra com doença falciforme e outros investigam os impactos psicossociais gerados por esta condição de saúde (Cordeiro & Ferreira, 2010; Do Amparo Sobrinho, 2012; Santos, Cordeiro, Xavier & Ferreira, 2012 e Cordeiro, Ferreira, Fernanda dos Santos, & Luciane da Silva, 2013).

Stuart Hall (2011) destaca a importância de re-significar alguns conceitos na produção de conhecimento, o que para a psicologia qualifica e objetiva seu desempenho, incorporando outras perspectivas, especialmente na interseção de campos do saber, no movimento de migração de africanos e seus descendentes, e nas questões culturais e suas implicações subjetivas. Essa produção é congruente com Boaventura Santos (2007), que ratifica nas práticas de profissionais ou pesquisadores a necessidade do desenvolvimento de propostas cujo processo de aprendizagem seja recíproco, onde haja equalização na construção dos saberes dos sujeitos envolvidos; ou seja, os saberes das mulheres aos conhecimentos da pesquisadora.

Kabenguele Munanga (2002) afirma que a psicologia brasileira tem desconsiderado nos seus estudos o significado do racismo, sobretudo nos efeitos psíquicos nas vítimas de discriminação, e como disciplina tem muito a contribuir na produção de conhecimento das relações raciais. A psicologia deve se ocupar das consequências negativas de ser negra(o) numa sociedade na contramão da população negra, com todos os significados psicológicos e limitações psíquicas impostas pelo racismo. Cabe à psicologia conceber e identificar a vivência de ser mulher e negra como experiência dos descendentes dos africanos vivida mundialmente, tornando-se disciplina que se permita compreender o significado social de ser negra a partir das perspectivas históricas e culturais desta população (Wade Nobles, 2009).

Para González Rey (2011) a ação da psicologia deve se concretizar na proposição da sociedade brasileira e latino-americana mais justa e deve incluir o combate a todos os tipos de discriminação, independente de raça, etnia, gênero, orientação sexual, classe social ou concepções religiosas. A psicologia social deve afirmar nos seus saberes e práticas a inclusão de posições avançadas e progressistas, construindo uma proposição conceitual e epistemológica mais crítica. Logo, a reflexão teórica sobre a subjetividade das mulheres negras com doença falciforme através da psicologia leva aos palcos acadêmicos a discussão

saúde da população negra e essa articulação tem o propósito de provocar reflexões na academia, estimular a produção de conhecimento e futuramente inaugurar práticas diferenciadas no cotidiano das ações de cuidado à saúde da população negra no SUS.

Assim, na construção desse estudo buscamos o que outras disciplinas compartilham sobre a relação do sujeito com a doença falciforme, acolhendo especialmente as contribuições de saberes produzidos pela enfermagem (Cordeiro & Ferreira, 2009; 2010; Ane Santos, Rosa Cordeiro, Aline Xavier & Sílvia Ferreira, 2012, Cordeiro, Ferreira, Fernanda dos Santos, & Luciane da Silva, 2013), ciências sociais (Reginaldo Araújo, 2004), saúde coletiva (Ana Dias, 2013), medicina (Paulo Araújo, 2007; Lilian do Amparo Sobrinho, 2012) e bioantropologia (Ariana da Silva, 2012). Todas essas referências foram relevantes na construção desta pesquisa para que pudéssemos compreender como as mulheres com doença falciforme lidam com as restrições físicas, sociais e subjetivas da doença.

Ao considerar que tal condição de saúde esteve o tempo todo presente na vida dessas mulheres, desde a infância, se estendendo pela adolescência e a vida adulta, torna-se relevante abordar os impactos subjetivos da doença falciforme na constituição da subjetividade destas mulheres. Para Santos et al. (2012), a complexidade desta condição de saúde ressalta a necessidade premente de estudos com base na interdisciplinaridade, também como uma estratégia de produzir conhecimento e possibilitar formas diferenciadas de cuidado integral às mulheres.

Joan Scott (1990) salienta que a inserção do paradigma feminino na produção de conhecimento inscreve as mulheres na história, o que implica em redimensionar e ampliar as concepções tradicionais do que a história e o machismo construíram como importantes. Nesta direção, o fato das mulheres negras viverem neste país onde as delimitações raciais são imprecisas e ambíguas, inaugura marcadores de diferença e produção de sentidos na experiência pessoal e subjetiva dessas mulheres, especialmente se assimiladas às interlocuções com as políticas públicas.

Nesse sentido, o estudo cujo objetivo foi conhecer e analisar a história de mulheres negras com doença falciforme e compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir do significado da doença cuja gênese se encontra na ancestralidade negra possibilitou o entendimento das experiências sociais das mulheres negras com doença falciforme. Ao problematizar como se constituiu a subjetividade da mulher negra com doença falciforme buscamos compreender o impacto subjetivo da doença para essas mulheres. A pesquisa buscou entender a interseccionalidade de gênero, raça e classe social na sua

construção subjetiva e explorar no processo de agravamento da situação de saúde, os sentidos subjetivos produzidos pela condição de saúde que tem raízes no espaço geográfico de origem do grupo negro e da doença falciforme. Abordou também o acesso aos serviços públicos de saúde, através dos itinerários utilizados para amenizar o sofrimento físico e subjetivo da enfermidade.

A questão da pesquisa foi desenvolvida em dois artigos onde cada um deles trabalhou a articulação dos distintos construtos elencados para edificação desse estudo. Nesse desdobramento a organização dos escritos foi a seguinte: no primeiro artigo, cujo título é *“Invisibilidade das mulheres negras com doença falciforme na saúde pública: Uma análise interseccional”* propomos uma reflexão sobre como se deu o acesso das mulheres negras às políticas públicas de saúde, discutindo gênero, raça e classe na perspectiva de fenômenos transversais produtores de desigualdades sociais. O objetivo foi conhecer e analisar o acesso das mulheres negras às políticas públicas de saúde, a partir dos itinerários de busca por cuidados para as condições de saúde produzidas pela doença falciforme e evidenciou na caminhada árdua e sofrida das mulheres que o diagnóstico e cuidado são condições *sine qua non* para que a atenção integral às pessoas com doença falciforme se concretize.

O segundo artigo intitulado *“Subjetividade e interseccionalidade: Experiências de adoecimento de mulheres negras com doença falciforme”* se inclina sobre as dimensões subjetivas da feminilidade negra, desenvolvidas na interseccionalidade de gênero, raça e classe social. Teve como objetivo conhecer e analisar a história de mulheres negras com doença falciforme e compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir dos sentidos subjetivos associados aos marcadores de gênero, raça e classe social. Evidenciamos que doença mantém laços estreitos com o pertencimento racial, as construções de gênero e de classe social e que a experiência do adoecimento tem implicações relacionais que mobilizaram nas mulheres estratégias de enfrentamento do sofrimento potencializadas na interseccionalidade dos marcadores de diferença.

## **1.2 Percurso metodológico**

Os estudos que compõem essa dissertação procuraram a compreensão da experiência subjetiva constituída por aspectos múltiplos do ser mulher, ser negra e ter a doença crônica que a vincula à sua ancestralidade. Por isso, propomos a construção que possa compreendê-las como seres humanos, no mundo em seus significados de múltiplos contornos sociais, ou seja,

tencionamos retomar o caminho qualitativo da construção subjetiva dessas mulheres negras, redescobrimo os seus sentidos de existirem no mundo. A abordagem escolhida favoreceu o acesso às experiências mais significativas para o sujeito, constituindo sentidos, desnudando significados atribuídos a si, aos outros e a sociedade, além de permitir a compreensão dos valores e das opiniões dos atores sociais a respeito de situações e vivências pessoais (Minayo & Sanches, 1993; Fraser & Gondim, 2004). Assim, a perspectiva qualitativa se caracteriza como exploratório-descritiva, pois envolve determinada condição de saúde na qual há carência de pesquisas e investimentos por parte da psicologia.

A pesquisa teve como entidade Co-participante o Hospital de Clínicas de Porto Alegre especificamente, o Centro de Referência da Anemia Falciforme (CRAF) do Serviço de Hematologia Clínica. As atividades do Serviço de Hematologia Clínica e Transplante de Medula Óssea (SHCTMO) estão relacionadas ao diagnóstico e tratamento de doenças hematólogicas, com pesquisa básica e aplicada em Hematologia e ensino na Residência médica, Mestrado e Doutorado. É o maior Serviço de Transplante de Medula Óssea do Rio Grande do Sul e um dos maiores do Brasil. Realiza também transplantes de medula óssea não-relacionados. O CRAF é um espaço de excelência no atendimento das hemoglobinopatias no estado do RS, cujos objetivos fundamentam-se em estudos clínicos, epidemiológicos e da biologia (celular e molecular) na área das hemoglobinopatias.

Cabe salientar que os Centros de Referência (CR) se caracterizam como unidades da rede SUS que prestam atendimento a públicos ou situações específicas, destinando-se ao atendimento de indivíduos portadores de quadros clínicos especiais, principalmente os portadores de imunodeficiências congênitas e de outras condições especiais de morbidade através da assistência propriamente dita ou, em determinados casos, oriundos da atenção básica (Instrução Normativa n. 2, 2002). Os CR são estruturas direcionadas ao atendimento diferencial constituindo-se também como espaços de campo de pesquisa em áreas distintas, fontes geradoras de conhecimento que contam com moderna tecnologia e alto custo, fruto do investimento do Ministério da Saúde e outras agências de fomento. Constituídos de infraestrutura e logísticas especiais têm como finalidade facilitar o acesso dos usuários às inovações e tecnologias do SUS proporcionando melhor qualidade de vida à população brasileira (Brasil, 2006). O CRAF trabalha em parceria com a Comissão de Medicamentos Excepcionais (COMEX) e por isso faz a dispensação da medicação específica para doença falciforme (Hydrea), medicamento especializado que estimula a produção de células *F*,

aumenta a hemoglobina fetal, diminui o percentual da HbS e melhora a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, o que reduz a mortalidade pela condição de saúde.

As participantes da pesquisa foram mulheres com doença falciforme cujo acompanhamento acontece no Centro de Referência da Anemia Falciforme do Serviço de Hematologia Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CRAF). Os critérios para a inclusão no estudo compreenderam: ser mulher, ter diagnóstico de doença falciforme, ser auto declarada negra e ter disponibilidade e desejo de participar da pesquisa.

Considerando os critérios de inclusão 09 (nove) mulheres foram entrevistadas. As entrevistas possibilitaram o acesso a uma série de dados das mulheres organizados em um panorama sócio demográfico que revelou o perfil das participantes.

A idade média das mulheres é de 44 anos (entre 29 e 61 anos) e a maioria (8 -90%) reside na região Metropolitana de Porto Alegre. Do status conjugal 7 mulheres (80%) tem companheiro e 2 mulheres (20%) não tem companheiro (1 solteira e 1 viúva); a média de filhos é de 2 filhos (entre 1 e 3) e uma delas não tem filhos. Em relação à escolaridade, 4 mulheres (45%) completaram o Ensino Médio, 1 mulher (10%) não completou o Ensino Médio, 3 mulheres (35%) não finalizaram o Ensino Fundamental e 1 mulher (10%) iniciou o Ensino Superior. Sobre a vida profissional 8 mulheres (90%) relataram ter experiências de trabalho e 1 (10%) nunca trabalhou. Em relação à renda 8 mulheres (90%) estão amparadas financeiramente pela Aposentadoria, Auxílio Doença ou Benefício de Prestação Continuada e 1 mulher (10%) está em pleno exercício da profissão. Sobre outras possibilidades de apoio social e subjetivo, 5 mulheres (60%) referiram ter conhecimento e/ou acessaram outros espaços distintos como instituições, ONGs para orientações e respaldo social. Ainda sobre a espiritualidade/religiosidade 4 mulheres (45%) comentaram vivências da tradição de Matriz Africana, 2 (20%) Evangélicas e uma Católica.

A aproximação com as mulheres participantes do estudo iniciou-se em fevereiro/2014 quando a pesquisadora iniciou um trabalho voluntário junto à equipe do CRAF. A psicologia se inseriu no Centro de Referência da Anemia Falciforme CRAF em fevereiro de 2014 com a proposta de oferecer uma orientação psicológica às pessoas com doença falciforme (PDF) e a seus familiares. Com o objetivo de auxiliar o sujeito na compreensão das particularidades da sua condição de saúde durante os distintos momentos de sua vida (infância, adolescência, adultez e maturidade). Como espaço de escuta, a ação da psicologia foi auxiliar as pessoas com doença falciforme e suas famílias a estabelecerem uma relação mais positiva com a doença, mobilizando-os para o auto cuidado e adesão ao tratamento no CRAF. O diálogo com



os cuidadores é importante instrumento para que o grupo se apóie mutuamente na convivência com a condição crônica de saúde e na compreensão do comportamento da PDF.

Os atendimentos iniciais em psicologia aconteceram a partir de indicações da equipe do CRAF ou através da solicitação das pessoas que haviam participado do atendimento conjunto. A entrevista psicológica estabelece uma perspectiva psicossocial devido às particularidades de cada pessoa e envolve oferecer subsídios e alternativas para minimizar a ansiedade e o estresse causados pela luta diária de controle/restrição físicas, sociais e psíquicas da doença, como por exemplo, no acompanhamento de mulheres durante a hospitalização, de gestantes e visitas domiciliares. O acompanhamento psicológico se detém às vivências dos sujeitos que possam interferir diretamente no auto cuidado e adesão ao tratamento (Silva, Do Nascimento Paixão, Dos Santos Silva, Bittencourt, Evangelista & Da Silva, 2013).

O primeiro contato com as mulheres ocorreu no Ambulatório de Hematologia Clínica, especificamente na Zona 11 do Hospital de Clínicas onde o Centro de Referência da Anemia falciforme que disponibilizou as informações necessárias para que a pesquisa se efetivasse. O CR tem a sua disposição, em dias exclusivos, três salas para atendimento, isto é, segundas, terças, e quintas feiras das 14 às 19 horas. A aproximação com as mulheres se deu junto à consulta farmacêutica, quando a pesquisadora foi formalmente apresentada às PDF. Isso ocorreu tendo em vista que é nesse momento que os demais profissionais (farmacêutica, enfermeira, comunicadora social e psicóloga) acompanham as PDF. Todas as mulheres com o perfil para a investigação foram informadas de forma breve sobre os objetivos da pesquisa e convidadas a fazer parte do estudo.

No intuito de conhecer de forma densa os significados e a visão da pessoa utilizamos os depoimentos das mulheres negras entrevistadas em profundidade. Ao iniciar a entrevista como *rapport* foram explorados os dados sócios demográficos já coletados com todas as pessoas atendidas e no momento seguinte a pergunta central foi introduzida de forma ou aprofundar a investigação. A questão aberta teve como tópico: “*Eu gostaria que me contasse a tua história, quero conhecer tuas vivências, tudo o que julgar importante sobre tua vida e que tenha relação com a tua condição de saúde*”. Devido às especificidades colocadas nos objetivos, optamos por um desenho semi-estruturado de entrevista, estabelecendo um diálogo posterior ao discurso inicial que procurou informações sobre as relações raciais e de gênero, a percepção da doença e a subjetividade. Para o segundo momento da entrevista organizamos um esboço com questões a serem explicitadas, mas sem a rigidez de uma entrevista estruturada, os tópicos foram elaborados apenas no intuito de explicitar alguns objetivos

específicos (Apêndice B). As entrevistas tiveram duração média de uma hora e ocorreram na residência das entrevistadas e no hospital, sendo ao leito, no caso de uma participante que estava internada e também na sala da COMEX do hospital entre os meses de maio e julho/2014.

Narita (2006) salienta que a abordagem dos sujeitos para a entrevista deve ocorrer nos momentos haja maior disponibilidade, por isso a intenção era realizar encontros com as mulheres durante as atividades cotidianas no hospital antes da entrevista propriamente dita. Com isso, nos momentos que antecederam as entrevistas tive oportunidade de conversar com as mulheres para contextualizar a sua contribuição no estudo, esses encontros me possibilitaram uma aproximação maior com as mulheres, conhecer uma parte das suas vidas e escutá-las para além dos objetivos da pesquisa. A autora ainda salienta a importância de uma escuta que atenda não somente aos objetivos imediatos da pesquisa, mas também às demandas que o próprio sujeito entrevistado possa vir a apresentar ao ser questionado a respeito de questões próprias de sua vida e sobre os problemas que o mobilizam naquele momento. Nesse sentido, atentamos à possibilidade de que as questões do estudo pudessem provocar algum movimento desconforto às participantes ao narrar sua trajetória de vida ou falar sobre a condição de saúde, entendemos que nesse processo seria importante que o suporte psicológico com um profissional do Serviço de psicologia do hospital, mas nenhuma participante fez tal solicitação. Entretanto, como pesquisadora esse movimento de aproximação das mulheres foi muito importante e provocou outros momentos de escuta em que as mulheres trouxeram questões referentes ao seu cotidiano relacionado com a condição de saúde que puderam ser revisitadas.

O projeto foi aprovado pela Comissão científica da Faculdade de Psicologia (Anexo 1) e atendendo às diretrizes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) através da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foi submetido à Plataforma Brasil sob o nome de “*Doença Falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico cultural*”, CAAE nº 26343713.6.0000.5336. Da mesma forma, o projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS (Anexo 2) e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA (Anexo 3) e utilizou Termo de Consentimento Informado (Apêndice A) para garantir a liberdade de participação das entrevistadas, a privacidade e o sigilo das informações recebidas.

Oliveira, Meneghel e Bernardes (2009) assinalam que é através do discurso que são veiculadas normas e prescrições para a mulher negra e que reverberam ativamente na

produção e intersecção de seus marcadores identitários e subjetividade. Nesse estudo utilizamos a Análise Crítica do Discurso, pois enquanto investigação analítica discursiva se opõe à desigualdade social, apresentando as noções de poder, dominação, ideologia, gênero, raça, classe, discriminação, interesses e estrutura social (Van Dijk, 2008). Para o autor, a Análise Crítica do Discurso é uma construção teórica que busca a compreensão dos modos como as relações de poder e as desigualdades são representadas, reproduzidas e combatidas por textos orais e escritos no contexto social e político.

A proposta foi construída buscando aspectos coletivos do processo, entendendo que se várias mulheres negras vivenciaram a doença falciforme, as marcas dos eventos comuns vividos por elas nos possibilitariam entender o conjunto das suas experiências sociais. Além disso, entendemos que a história de cada mulher poderia se transformar, conforme Gibbs (2009) em uma história comum que expressasse a experiência compartilhada das mulheres negras vivendo com doença falciforme.

Van Dijk (2008) afirma que o discurso se organiza em dois níveis cujos enfoques micro e macro e constituem conexões entre a experiência pessoal e cotidiana de cada sujeito e suas interlocuções com as instituições sociais. A análise crítica do discurso é marcada pelo conceito social e histórico, como integração da relação entre sujeito e realidade natural e social, ela problematiza as evidências e explicita o caráter ideológico que encoberta as formas de dominação política dos discursos. Podemos dizer com isso que para as mulheres negras com doença falciforme o discurso sobre sua condição de saúde, que é uma vivência singular, se construiu também a partir do lugar do seu grupo social e das inúmeras articulações sociais as quais elas estabelecem.

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Problematizar a subjetividade não é algo se possa fazer tranquilamente, ou que seja dado *a priori*. Pensar e refletir sobre ela é uma tarefa menos complexa quando concebemos que o sujeito se constitui pela reciprocidade e pela interdependência física, emocional, social e subjetiva da vida em sociedade. Nesse sentido, esta dissertação buscou uma aproximação com as histórias de mulheres negras vivendo com doença falciforme, a fim de compreender a construção dos sentidos subjetivos. Para isso, tivemos que trilhar um longo caminho e admitir que a mesma é construída e confrontada dinamicamente em todos os encontros físicos, sociais e subjetivos que essas mulheres cultivaram durante suas vidas. Frente à riqueza e amplitude dos depoimentos das mulheres optamos por debater as intersecções com as instituições saúde, cultura, gênero, raça e classe social, mesmo que tenhamos identificado outros encontros nos seus discursos, como por exemplo, nas relações com o trabalho, sustentabilidade, educação, medicina tradicional e da própria sexualidade.

A história das mulheres negras iniciou no continente africano e veio se desenhando a cada movimento da sociedade brasileira, onde o entrelaçamento, a multiplicidade das interações tem se edificado nesse país há pelo menos 450 anos e a cada instante da vida das mulheres negras. O processo da Diáspora se transformou progressivamente nesse período, entretanto por décadas a informação genética que causa a doença falciforme se mantém construindo a cidadania e a subjetividade das pessoas com doença falciforme. Esse movimento foi evidenciado nos estudos nascidos dessa dissertação e permitiu reflexões acerca das dimensões subjetivas constituídas pelas mulheres negras.

O fato de a doença falciforme ser uma condição de saúde ligada ao berço hereditário, ancestral e racial da diáspora africana incorpora uma série de marcadores e sentidos subjetivos à subjetividade das mulheres negras. Esses marcadores se comportam de forma intrigante: estão lá o tempo todo, mas em diferentes momentos e situações eclodem simultaneamente potencializando as experiências cotidianas das mulheres negras com doença falciforme e sendo produzidos e produzindo sentidos subjetivos. Tais circunstâncias ficaram explícitas em ambos os estudos.

No primeiro estudo buscamos conhecer e analisar o acesso das mulheres negras com doença falciforme às políticas públicas de saúde através dos itinerários terapêuticos. A articulação de gênero, raça e classe social construíram a história da doença falciforme para as mulheres negras e seus familiares, interseccionando-se no acesso ao diagnóstico e tratamento

à condição de saúde. A vulnerabilidade programática agregou os fatores individuais e sociais inscrevendo o percurso terapêutico das mulheres negras e o acesso à atenção e ao cuidado nas instâncias do SUS: o diagnóstico não amenizou o sofrimento das mulheres, ele aperfeiçoou a incerteza e a insegurança. O desenho do itinerário terapêutico das mulheres negras com doença falciforme lembra o percurso de um bumerangue, por retratar as inúmeras idas e vindas das famílias aos serviços públicos de saúde. Nas inúmeras rotas que percorreram encontraram espaços estéreis que ofereciam apenas cuidados paliativos para a enfermidade. Nessa perspectiva o caminho terapêutico das mulheres dentro do sistema de saúde ficou circunscrito ao racismo institucional, eixo que tenciona e potencializa as relações sociais entre a população negra e branca, construindo a trajetória das mulheres negras ao acesso à saúde e estabelecendo imprecisões e inconsistências na atenção e no cuidado ofertado pelos serviços de saúde às mulheres negras com doença falciforme. A biografia da doença transparece a história individual, racial, social e de gênero as quais invisibilizam e silenciam as “dores” das mulheres negras na sociedade brasileira. Cada uma das mulheres se constituiu desde essa intersecção, onde as relações estabelecidas socialmente nesse passado - não tão distante e, ao mesmo tempo muito presente, constituem as histórias e a subjetividade das mulheres negras.

O segundo estudo procurou olhar para a história das mulheres negras e compreender os sentidos subjetivos da doença falciforme e suas implicações na sua subjetividade. O significado atribuído às vivências para cada mulher se constitui nos aspectos subjetivos construídos desde a sua produção singular articulada aos aspectos sociais e emocionais que circunscrevem a vida dessas mulheres em sociedade: foi o aspecto subjetivo que deu “cor” às vivências das mulheres. Lembramos que as mulheres negras experenciam a sua história, bem como a história da condição de saúde, a partir de um “*lugar que proporciona um ponto de vista diferente sobre o que é ser mulher numa sociedade desigual racista e sexista*” (Bairros, 1995, p. 461). Nesse sentido, podemos dizer que essas mulheres constituem e se constituíram através da interseccionalidade dos marcadores de pertencimento racial, das construções de gênero e das inserções sociais estabelecidas. Os sentidos subjetivos da doença se intensificam desde os sentidos produzidos por essas intersecções, seja através das reminiscências sociais e raciais da negritude, seja no fortalecimento das construções de gênero que preconiza o cuidado e a maternidade. Ao mesmo tempo, a intensidade da doença reverbera nessa construção, fortalecendo e potencializando os sentidos subjetivos, e isso intensificou nas mulheres os construtos sociais e subjetivos que dizem de sua completude como mulheres e como mães.

Frente a esse processo, as questões ora apresentadas reforçam a concepção sócio-histórica de González Rey (2012) quando afirma que a condição de saúde não é uma “*realidade em si mesma, e sim parte de todo um processo socialmente construído que a define como tal*”, onde na construção subjetiva das doenças, a sociedade é participante desse processo visto ser “*algo compartilhado por nós, porém essa é apenas uma dimensão da questão*” (p. 181). Ao mesmo tempo, a experiência do adoecimento é integrante *sine qua non* da subjetividade social, pois é organizada a partir de configurações subjetivas que emergem em todo tecido social, tanto no espaço micro ou macro social, isto é, no cotidiano das relações institucionais e psicossociais de desigualdades, violência e humilhação social e racial que atravessam as vivências coletivas dessas mulheres. Retomando a imagem do “*cuco mágico*”, entendemos que as diferentes nuances das nove posições que integram o processo subjetivo dessas mulheres nunca se posicionarão uniformemente. A complexidade dos movimentos que compõem as faces desse quebra-cabeça sempre irá tecer inúmeras possibilidades, onde cada uma dessas possibilidades se constitui para cada mulher negra nas diferentes formas de viver com a doença falciforme.

Nessa direção, a psicologia social se depara com novos desafios na reflexão acerca do tema da doença falciforme em mulheres negras, e tal construção fortalece os territórios que transversalizam a psicologia, em especial, nas interlocuções com os estudos em saúde coletiva e da psicologia social, principalmente na compreensão subjetiva destes fenômenos. Na área da saúde coletiva oferece subsídios para a discussão das iniquidades em saúde das mulheres negras e da população negra como um todo. Sobre a subjetividade corrobora para a construção de uma escuta dos aspectos que permeiam a construção subjetiva do grupo negro, problematizando conceitos que por muitas vezes se fundem ao sujeito e deixam de ser observados pelo prisma das relações sociais, institucionais e de diferença. Nesse sentido, a relevância desse estudo está justamente em potencializar a discussão da subjetividade sob o prisma das relações raciais, de gênero e de classe e isso tende a provocar estudos futuros.

Em tempo, a reflexão ora apresentada nos permitiu fazer considerações sobre alguns elementos que constituem a subjetividade das mulheres, sempre contextualizada no tempo e no espaço em que elas sucederam. Lembramos que todas as informações agrupadas nesse estudo permitiram conhecer e pensar sobre as experiências singulares vividas por estas mulheres negras vivendo com a doença falciforme. Experiências estas que falam dos diferentes marcadores de diferença como raça, classe social e gênero e que ao mesmo tempo falam de experiência singulares, históricas e contextuais.

## REFERÊNCIAS

- Abramo, L. (2004). Perspectiva de gênero e raça nas políticas públicas. *Mercado de trabalho*, 25, 17-21. Recuperado em 21 de outubro, 2013, de [https://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/mercadodetrabalho/mt\\_25e.pdf](https://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/mercadodetrabalho/mt_25e.pdf).
- Amparo Sobrinho L. (2012). *A experiência da dor pelos pacientes com doença falciforme*. Monografia, Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Araújo, I., Moreira, A., & Aguiar, R. (2012). Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 6(2), 1-11.
- Araújo, P. (2007). O autocuidado na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, 29(3), 239-246.
- Araújo, R. (2004). *Organização e Politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na grande São Paulo – Brasil*. (Dissertação de Mestrado, Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo). Recuperado de <http://www.ccadoentescola.faced.ufba.br/arquivos/reginaldosilvadearaujo.pdf>.
- Assis, M. & Jesus, W. (2012). Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciências & saúde coletiva*, 17(11), 2865-75.
- Ayres, J, Paiva, V. ,& Buchalla, C. (2012). Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In V. Paiva, J. Ayres, & C. Buchalla, (Orgs), *Vulnerabilidade e direitos humanos prevenção e promoção da saúde - Livro I - Da doença à cidadania* (pp.9-22). Curitiba: Juruá Editora.
- Bairros, F., Meneghel, S., Dias-da-Costa, J., Bassani, D., Menezes, A., Gigante, D., & Olinto, M. (2011). Racial inequalities in access to women's health care in southern Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(12), 2364-2372.
- Bairros, L. (1995). Nossos feminismos revisitados. *Revista Estudos Feministas*, 3(2), 458-63.
- Barata, R. (2012). Desigualdades sociais e saúde. In G. Campos et. al. (Org.), *Tratado de saúde coletiva* (pp.483-512). São Paulo: Hucitec.
- Bock, A. (2009). Psicologia social e as políticas públicas. In D. Tatsh, N. Guareschi & S. Baumgarten (Orgs.), *Tecendo relações e intervenções em psicologia social* (pp.174-182). Porto Alegre: ABRAPSO SUL.

- Bonfim, V. (2009). A identidade contraditória da mulher negra brasileira: Bases históricas. In E. Nascimento (Org.), *Afrocentricidade - Uma abordagem epistemológica inovadora* (pp.219-249). São Paulo: Selo Negro.
- Brah, A. (2006). Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, 26, 329-376.
- Brasil. (2000). Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. *Sistema Único de Saúde (SUS): Princípios e conquistas*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Brasil. (2006). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual dos centros de referência para imunobiológicos especiais*. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Brasil. (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: Uma política para o SUS*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: Condutas básicas para tratamento*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Buss, P. & Pellegrini Filho, A. (2007). A Saúde e seus Determinantes Sociais. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 17(1), 77-93.
- Cançado, R. (2007). Doenças falciformes. *Revista prática hospitalar*, 9(50), 61-64.
- Carneiro, S. (2003). Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. *Racismos contemporâneos* (pp. 49-58). Rio de Janeiro: Takano Editora.
- Cordeiro, R. & Ferreira, S. (2009). Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc Anna Nery*, 13 (2), 352-8.
- Cordeiro, R. & Ferreira, S. (2010). Narrativas de mulheres com anemia falciforme. *Revista Baiana de Enfermagem*, 24(1, 2, 3), 33-42.
- Cordeiro, R. (2013). Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme. (Tese de Doutorado, Universidade Federal da Bahia, Salvador). Recuperado de [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/13587/1/Tese\\_Enf\\_%20Rosa%20C3%A2ndida%20Cordeiro.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/13587/1/Tese_Enf_%20Rosa%20C3%A2ndida%20Cordeiro.pdf).



- Cordeiro, R., Ferreira, S., & Da Silva, L. (2013). Mulheres negras vivendo com anemia falciforme. In S. Ferreira & R. Cordeiro. (Orgs.), *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme* (pp.29-46). Salvador: EDUFBA.
- Cordeiro, R., Ferreira, S., dos Santos, F., & da Silva, L. (2013). Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas [Therapeutical itineraries for people with sickle cell anemia painful crisis face][Itinerários terapêuticos para personas con anemia falciforme frente alas crisis de dolor]. *Revista Enfermagem UERJ*, 21(2), 179-184.
- Costa, F. (2008). *Moisés e Nilce: retratos biográficos de dois garis. Um estudo de psicologia social a partir de observação participante e entrevista* (Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-09012009-154159/en.php>.
- Costa, J. Prefácio. In Souza, N. (1983). *Tornar-se negro: As vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social*. Rio de Janeiro: Graal.
- Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, 10(1), 171-188.
- Da Cruz Santos, A., Cordeiro, R., Xavier, A., & Ferreira, S. (2012). Feelings of women with sickle cell anemia with regard to reproductive experiences. *Journal of Nursing UFPE on line [JNUOL/DOI: 10.5205/01012007]*, 6(12), 2934-2941.
- De Araujo, I., Moreira, A. & Aguiar, R. (2012). Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa Sup1. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 6(4). doi: 10.3395/reciis.v6i4.
- Dias, A. (2013). *A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna*. (Dissertação de Mestrado, Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC), Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador). Recuperado de <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/13192/1/Diss%20Ana%20Lu%C3%ADsa%20A.%20Dias.%202013.pdf>.
- Dos Santos, M. (2011). *Cruzando o Atlântico: a construção da identidade Mina entre forras e escravas no pequeno comércio de Vila Rica, 1753 a 1797*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo). Recuperado de <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000835610&fd=y>.

- Dos Santos, S., Chvatal, V., Varga, C., Böttcher-Luiz, F. & Turato, E. (2011). Vivências sobre gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme em hospital universitário: um estudo qualitativo. *Revista psicologia e saúde*, 3(2).
- Faro, A. & Pereira, M. (2011). Raça, racismo e saúde: a desigualdade social da distribuição do estresse. *Estudos de Psicologia*, 16(3), 271-278.
- Félix, A., Souza, H. & Ribeiro, S. (2010). Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. e Hemoter.*, 32(3), 203-208.
- Fraser, M. & Gondim, S. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia* 14(28), 139 -152.
- Gerhardt, T. (2006). Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, 22(11), 2449-2463.
- Gibbs, G. (2009). *Análise de dados qualitativos* (pp. 79-96). Porto Alegre: Bookman.
- Góes, E. & Nascimento, E. (2013). Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. *Saúde em Debate*. 37(99), 571-579.
- González Rey, F. (2003). *Sujeito e subjetividade: Uma aproximação histórico cultural*. São Paulo: Pioneira. Thompsom Learning.
- González Rey, F. (2006). As representações sociais como produção subjetiva: Seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia Teoria e Prática*, 8(2), 69-85, São Paulo. Recuperado em 06 de junho, 2010, de [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872006000200005&lng=pt&nrm=acesso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872006000200005&lng=pt&nrm=acesso).
- González Rey, F. (2010). As configurações subjetivas do câncer: Um estudo de casos em uma perspectiva construtivo-interpretativa. *Psicol. cienc. prof.*, 30(2), 328-345.
- González Rey, F. (2011). *Subjetividade e saúde: Superando a clínica da patologia*. São Paulo: Cortez.
- González Rey, F. (2012). O social como produção subjetiva: Superando a dicotomia indivíduo - sociedade numa perspectiva cultural-histórica. *ECOS - Estudos Contemporâneos da Subjetividade*, 2(2), 167-85.
- Guareschi, N., Oliveira, F., Giannchini, L., Comunello, L., Pacheco, M. & Nardini, M. (2002). As relações raciais na construção das identidades. *Psicologia em Estudo*, 7(2), 55-64.
- Hall, S. (2011). *A identidade cultural na pós-modernidade*. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A.

- Instrução Normativa n° 2, de 24 de setembro de 2002. Ministério da Saúde. Brasília, DF.  
Recuperado em 19 de fevereiro, 2014, de  
[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/fnsa/2002/int0002\\_24\\_09\\_2002.html](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/fnsa/2002/int0002_24_09_2002.html).
- Júlio, A. (2010). Sobre o sentimento de pertença: um passeio pela negra identidade. *Identidade!*, 15(2), 77-87.
- Júlio, A. (2011). *Negros e negras no ensino superior privado: Um estudo sobre raça e gênero*. Tese de Doutorado, Faculdade de Psicologia, Pós-Graduação Psicologia, PUCRS, Porto Alegre.
- Júlio, A. (2011). Sobre o sentimento de pertença: um passeio pela negra identidade. *Identidade!*, 15(2), 77-87.
- Lima, A. (2013). Mulheres militantes negras: a interseccionalidade de gênero e raça na produção das identidades contemporâneas. In *Resumo do II Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades*. (p. 15). Belo horizonte, MG.
- López, L. (2011). Uma análise das políticas de enfrentamento ao HIV/Aids na perspectiva da interseccionalidade de raça e gênero. *Saúde e Sociedade*, 20(3), 590-603.
- López, L. (2012). O Conceito de racismo institucional: Aplicações no campo da saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 16(40), 121-34. Recuperado em 16 de junho, 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop0412.pdf>.
- Minayo, M., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade. *Cadernos de saúde pública*, 9(3), 239-262.
- Munanga, K. (2002). Prefácio. In I. Carone & M. Bento (Orgs.), *Psicologia social do racismo: Estudos sobre branquitude e branqueamento no Brasil* (pp.09-11). RJ: Vozes.
- Narita, S. (2006). Notas de pesquisa de campo em psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 18(2), 25-31.
- Nobles, W. (2009). Sakhu Sheti: Retomando e reapropriando um foco psicológico afrocentrado. In E. Nascimento (Org.), *Afrocentricidade - Uma abordagem epistemológica inovadora* (pp.277-297). São Paulo: Selo Negro.
- Oliveira, F. (2003). *Saúde da população negra: Brasil Ano 2001*, Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 114.
- Oliveira, M., Meneghel, S., & Bernardes, J. (2009). Modos de subjetivação de mulheres negras: efeitos da discriminação racial. *Psicol. Soc.*, 21 (2), 266-274.
- Paiva, V. (2013). Psicologia na saúde: sociopsicológica ou psicossocial? Inovações do campo no contexto da resposta brasileira à AIDS. *Temas em Psicologia*, 21(3), 531-549.

- Paixão, M., Rossetto, I., Montovanele, F., & Carvano, L. (2011). *Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil; 2009-2010 - Constituição Cidadã, seguridade social e seus efeitos sobre as assimetrias de cor ou raça*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Pereira, S., Cardoso, C., Brener, S., & Proietti, A. (2008). Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*, 30(5), 411-6.
- Piscitelli, A. (2008). Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. *Sociedade e Cultura*, 11(2), 263-274.
- Portaria GM/MS nº 1.391 de 16 de agosto de 2005. *Diário Oficial da União, Poder Executivo*. 18 ago. nº 159, Seção 1, p. 40. Ministério da Saúde. Brasília, DF. Recuperado de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1391.htm>.
- Portaria nº 822 de 06 de junho de 2001. Ministério da Saúde. Brasília, DF. Recuperado de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>.
- Rey, F. (2006). As representações sociais como produção subjetiva: Seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia Teoria e Prática*, 8(2), 69-85, São Paulo. Recuperado em 06 de junho, 2010, de [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872006000200005&lng=pt&nrm=acesso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872006000200005&lng=pt&nrm=acesso)
- Sacramento, L., & Rezende, M. (2006). Violências: Lembrando alguns conceitos. *Aletheia*, 24(24), 95-104.
- Saffioti, H. (2004). Diferença ou indiferença: gênero, raça/etnia, classe social. In: T. Godinho & M. Silveira, (Orgs). *Políticas Públicas e igualdade de gênero* (pp. 35-42). São Paulo: Coordenadoria Especial da Mulher.
- Sanchez, R. & Ciconelli, R. M. (2012). Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panam Salud Publica*, 31(3), 260-8.
- Santos, A., Cordeiro, R., Xavier, A., & Ferreira, S. (2012). Sentimentos de mulheres com anemia falciforme em relação às experiências reprodutivas. *Rev. Enferm. UFPE*. 6(12), 2934-2941.
- Santos, B. (2007). Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. *Novos estudos-CEBRAP*, (79), 71-94.
- Santos, M. (2009). Cruzando o Atlântico: a construção da identidade Mina entre mulheres no pequeno comércio. *4º Encontro Escravidão e liberdade no Brasil Meridional*. Curitiba,

- PR. Recuperado de <http://www.labhstc.ufsc.br/ivencontro/pdfs/comunicacoes/MaykonSantos.pdf>.
- Schucman, L. V. (2014). Sim, nós somos racistas: Estudo psicossocial da branquitude paulistana. *Psicologia & Sociedade*, 26(1), 83-94.
- Scott, J. (1995). Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*, 20(2), 71-99.
- Silva, A. (2012). *Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará). Recuperado de [http://www.repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/4037/1/Dissertacao\\_DoencaExperienciaRelacoes.pdf](http://www.repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/4037/1/Dissertacao_DoencaExperienciaRelacoes.pdf).
- Silveira, R. Nardi, H., & Spindler, G. (2014). Articulações entre gênero e raça/cor em situações de violência de gênero. *Psicologia & Sociedade*, 26(2), 323- 334.
- Souza, N. (1983). *Tornar-se negro: As vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social*. Rio de Janeiro: Graal.
- Tomás, J. (2008). A invisibilidade social, uma perspectiva fenomenológica. In *VI Congresso Português de Sociologia da Universidade Nova Lisboa* (p. 285). Lisboa, PT.
- Van Dijk, T. (2008). Análise crítica do discurso. In J. Hoffnagel & K. Falcone (Orgs), *Discurso e poder* (pp.115-132). São Paulo: Contexto.

## 6. ANEXO 1 – OFÍCIO DE APROVAÇÃO DO PROJETO



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul  
Faculdade de Psicologia  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Ofício 037/2013 – PRB

Porto Alegre, 13 de dezembro de 2013.

Senhor(a) Pesquisador(a)

A Comissão Científica da Faculdade de Psicologia da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo intitulado **“Doença Falciforme em Mulheres Negras: A Subjetividade como Processo Histórico Cultural”**.

Dessa Maneira a Comissão Científica encaminha o material para apreciação do Comitê de Ética da PUCRS.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Rodrigo Grassi de Oliveira  
Coordenador da Comissão Científica da Faculdade de Psicologia

Ilmo(a) Sr(a)

Orientador(a): Kátia Bones Rocha

Pesquisador(a): Eliana Costa Xavier

**PUCRS**

**Campus Central**  
Av. Ipiranga, 6681 – P. 11– 9º andar – CEP 90619-900  
Porto Alegre – RS – Brasil  
Fone: (51) 3320-3500 – Fax (51) 3320 – 3633  
E-mail: [psicologia-pg@pucrs.br](mailto:psicologia-pg@pucrs.br)  
[www.pucrs.br/psipos](http://www.pucrs.br/psipos)

## 6.1 ANEXO 2 – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - EPPUCRS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Doença Falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico cultural

**Pesquisador:** Kátia Bones Rocha

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 26343713.6.0000.5336

**Instituição Proponente:** UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

**Patrocinador Principal:** UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 556.412

**Data da Relatoria:** 10/03/2014

#### **Apresentação do Projeto:**

Vide parecer anterior

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Vide parecer anterior.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Vide parecer anterior.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Vide parecer anterior.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide parecer anterior.

#### **Recomendações:**

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado.

#### **Situação do Parecer:**

Aprovado

**Endereço:** Av. Ipiranga, 6690, prédio 60, sala 314

**Bairro:** Partenon

**CEP:** 90.610-900

**UF:** RS

**Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)3320-3345

**Fax:** (51)3320-3345

**E-mail:** cep@pucls.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 556.412

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Ratificamos o parecer do relator.

PORTO ALEGRE, 13 de Março de 2014

---

**Assinador por:**  
**João Feliz Duarte de Moraes**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Av. Ipiranga, 6690, prédio 60, sala 314

**Bairro:** Partenon

**CEP:** 90.610-900

**UF:** RS

**Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)3320-3345

**Fax:** (51)3320-3345

**E-mail:** cep@puhrs.br



### 6.3 ANEXO 3 – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEPHCPA

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE - HCPA /  
UFRGS



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Doença Falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico cultural

**Pesquisador:** Kátia Bones Rocha

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 26343713.6.0000.5336

**Instituição Proponente:** UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

**Patrocinador Principal:** UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 572.360

**Data da Relatoria:** 26/03/2014

#### Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa busca a inserção da psicologia social na reflexão acerca da temática da saúde da população negra, em especial, sobre a subjetividade das mulheres negras com doença falciforme, utilizando os marcadores identitários de gênero, raça/etnia e cultura. A doença falciforme é uma síndrome genética ligada ao berço hereditário, ancestral e étnico que acomete a população negra, por isso o recorte entre a população mais pobre, o que pode se tornar determinante social de acesso à saúde. A maior prevalência dessa condição de saúde na população negra corrobora para que as desigualdades em saúde observadas nesse grupo, além de serem sistemáticas e relevantes, sejam também evitáveis, injustas e desnecessárias. Trata-se de uma hemoglobinopatia que acarreta intenso grau de comprometimento clínico e altera expressivamente a qualidade e a expectativa de vida das pessoas portadoras. O impacto psicossocial da doença falciforme depende expressivamente dos serviços políticos de saúde, no acesso às tecnologias referentes à doença para dirimir o risco de agravamento dos sintomas e do adoecimento, bem como do significado que o sujeito associa a sua doença. O acesso aos serviços de saúde não é igualitário para os diferentes grupos sociais, com maior desvantagem para a população negra. No caso das mulheres negras as ações em torno da situação de saúde dependem das relações de

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)359-7640 Fax: (51)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE - HCPA /  
UFRGS



Continuação do Parecer: 572.360

gênero, institucionais, interétnicas e sociais, onde gênero e raça se interseccionam desnudando questões as quais não são possíveis de visualização quando as observamos isoladamente. Nessa perspectiva, o racismo e o sexismo apoiam-se reciprocamente e confinam historicamente as mulheres negras ao patamar inferior e de invisibilidade no sistema de dominação/exploração. Ser mulher e negra oportuniza que tais fatores se entrecruzem e potencializem a vulnerabilidade dessas mulheres: urge a construção de um sujeito feminino de direitos. Nesse sentido, no contexto brasileiro se torna necessário a edificação de políticas públicas permanentes que deem primazia à integralidade dos direitos sociais, a fim de consolidar efetivamente a igualdade e equidade de gênero, raça e etnia. A pesquisa terá caráter qualitativo e se debruçará sobre a história de mulheres negras com doença falciforme no sentido de compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir do significado de ter uma doença étnica.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Conhecer e analisar a história de mulheres negras com doença falciforme e compreender como a subjetividade destas é construída e confrontada a partir do significado de ter uma doença étnica.

Objetivo Secundário:

- a. Compreender qual o significado atribuído pelas mulheres negras de ter uma doença de origem étnicoracial;
- b. Conhecer e descrever o acesso das mulheres negras às políticas públicas de saúde, a partir dos itinerários de busca por cuidados para as condições de saúde produzidas pela doença falciforme;
- c. Identificar as estratégias de auto cuidado produzidas pelas mulheres negras com doença falciforme, a partir dos seus referenciais étnicos, históricos e culturais; d. Entender como a invisibilidade social se processa na subjetividade das mulheres negras.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Não são conhecidos riscos em participar dessa pesquisa, mas poderá haver desconforto no momento da entrevista, pelo assunto abordado ou pelo tempo despendido.

Benefícios:

A reflexão da psicologia sobre a subjetividade das mulheres negras com doença falciforme leva à academia a discussão da saúde da população negra e tal articulação pode provocar reflexões, estimulando a produção de conhecimento e futuramente inaugurar práticas diferenciadas no

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)359-7640 Fax: (51)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE - HCPA /  
UFRGS



Continuação do Parecer: 572.360

cotidiano das ações de cuidado à saúde da população negra no SUS.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um projeto de dissertação de mestrado na área da Psicologia Social. Apresenta uma revisão de literatura focada principalmente nas questões de raça e gênero, políticas de saúde, inclusão, etc.

A apresentação de alguns tópicos é feita na primeira pessoa do singular, evidenciando posições pessoais da pesquisadora (mestranda) a respeito das questões abordadas. Não são apresentados riscos da pesquisa, nem mencionada a possibilidade de desconforto com as questões abordadas na entrevista. As autoras referem que a coleta será feita nas dependências do HCPA, mas nada está especificado a este respeito (onde? quando? etc.) e também não foi encontrada concordância do Serviço de Hematologia quanto à realização da pesquisa. As pesquisadoras são da PUC/União Brasileira de Educação e Assistência, não possuindo vínculo com o HCPA ou UFRGS. Apenas o recrutamento e a realização das entrevistas seria feito no HCPA.

RESPOSTA PESQUISADORES: A respeito da metodologia do projeto de pesquisa, a mesma foi reorganizada, explicitando as informações sobre o Centro de Referência de Doença Falciforme, foram explicitados nos procedimentos como será a coleta das informações, referendando, o local, dia e os possíveis horários para a participação das mulheres foi acrescentado a idade como critério de inclusão das mulheres.

PENDÊNCIA ATENDIDA.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- TCLE foi elaborado para a PUC não estando adequado ao HCPA. Caso sejam recrutados pacientes no HCPA o TCLE deverá ser adequado às normas vigentes. A UARP/GPPG encontra-se à disposição para auxiliar na elaboração do documento.

RESPOSTA PESQUISADORES: O Termo de Consentimento foi adequado às exigências do HCPA, sendo elaborado junto com a UARP/GPPG um novo TCLE, de acordo com as orientações da Resolução 466/2012.

PENDÊNCIA ATENDIDA.

- Não foi encontrada concordância do Serviço de Hematologia do HCPA para a realização do estudo.

RESPOSTA PESQUISADORES: Com relação à concordância da realização da pesquisa, a Chefia de Serviço da Hematologia Clínica do HCPA Liane Esteves Daudt foi inserida como Colaboradora no

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)359-7640 Fax: (51)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE - HCPA /  
UFRGS



Continuação do Parecer: 572.360

WEBGPPG, sendo que a coordenadora do Centro de Referência, Profa. Dra. Lúcia Silla, já autorizou a realização da pesquisa no CRDF e é Co-orientadora e Pesquisadora responsável pela pesquisa dentro do HCPA. (vide arquivo ζ Autorização HCPA-Revisada).

PENDÊNCIA ATENDIDA.

**Recomendações:**

Necessário correções de erros de digitação.

RESPOSTA PESQUISADORES: O projeto foi encaminhado para revisão ortográfica, e a correção de erros de digitação do projeto foi alterada, inclusive na Plataforma Brasil.

RECOMENDAÇÃO ATENDIDA.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sendo um projeto de pesquisa que tem como objetivo, dentre outros, conhecer e descrever o acesso das mulheres negras às políticas públicas de saúde, e sendo que a assistência prestada pelo HCPA é através do SUS, este seria um viés muito importante para o estudo. Sugere-se então que o recrutamento e a coleta sejam realizados apenas através da Associação Gaúcha de Doença Falciforme, que é uma instituição que congrega muitas destas mulheres, sendo neutra em relação aos diferentes locais de assistência à doença. RESPOSTA PESQUISADORES: Sobre a recomendação de o recrutamento das mulheres e a coleta das informações para a pesquisa ser realizada em outro local, a co-orientadora, pesquisadora responsável no HCPA, profa. Dra. Lúcia Silla argumenta que a baixa incidência da condição de saúde faz com que no Estado não haja muitas pessoas com a doença falciforme. Por isso o HCPA é a principal referência hospitalar da doença no Estado e o Centro de Referência da Doença Falciforme do HCPA é espaço por excelência no atendimento das pessoas com a doença e isso justifica a preferência pelo local e escolha desse Campo (CRDF) para a coleta das informações.

É importante salientar que nesse momento essas mulheres têm acesso a um tratamento de ponta em relação a sua enfermidade, contando com moderna tecnologia, infra-estrutura e logísticas especiais, o que de modo algum descarta a caminhada que elas tiveram dentro e fora do SUS até chegar ao hospital, e é justamente essa trajetória social, cultural e de gênero que vai contribuir para a compreensão do processo subjetivo dessas mulheres. A realização da pesquisa no HCPA não configura viés de seleção, pois o não acesso à saúde, nesse caso, não depende do Hospital de

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)359-7640 Fax: (51)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE - HCPA /  
UFRGS



Continuação do Parecer: 572.360

Clínicas, por compor a rede especializada e sim da Gestão da saúde em cada município onde essas mulheres residem. Se elas não acessaram mais cedo o tratamento adequado para a doença que as acomete, grande parte do processo se deve à dificuldade da atenção primária do Estado em diagnosticar sua real condição de saúde e fazer os devidos encaminhamentos. Dessa forma, entendemos que a preocupação do CEP em relação à escolha do local e neutralidade do campo de pesquisa não procede. PENDÊNCIA ATENDIDA.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto e TCLE de 05/03/2014 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deve estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.

Os autores deverão preencher o documento de Delegação de Funções para atividades do presente projeto (disponível na página da internet do HCPA - Pesquisa - GPPG - Formulários - Formulário de Delegação de funções para membros de equipe de pesquisa). Uma vez preenchido, o documento deverá ser enviado ao CEP como Notificação, através da Plataforma Brasil.

A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (513)359-7640 Fax: (513)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE - HCPA /  
UFRGS



Continuação do Parecer: 572.360

PORTO ALEGRE, 27 de Março de 2014

---

**Assinador por:**  
**José Roberto Goldim**  
**(Coordenador)**

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)359-7640 Fax: (51)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

## 6.4 APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

---

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

---

#### Prezada Participante:

Você está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa “*Doença falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico cultural*” cujo propósito é compreender como se sentem as mulheres negras que vivem com a doença falciforme. Nosso objetivo é entender como é viver com a doença, que caminho fez até chegar ao hospital e que alternativas você encontrou para conviver com os sintomas da doença falciforme.

As pesquisas têm o propósito de produzir novos conhecimentos sobre determinados assuntos. Ainda que você não seja beneficiada diretamente, os resultados desse estudo poderão no futuro ajudar outras pessoas. Ao narrar sua história como mulher negra vivendo com doença falciforme, você estará oferecendo informações ao SUS para melhorar o atendimento nos serviços de saúde das pessoas que vivem com Doença Falciforme. Sua participação nesta pesquisa vai nos ajudar a entender melhor a relação que as mulheres estabelecem com o diagnóstico da doença falciforme. Dessa forma esperamos estar contribuindo com os profissionais da saúde no sentido de dar mais qualidade à atenção em saúde das pessoas com doença falciforme tanto nos locais onde são atendidas pelo SUS.

Também, a discussão na psicologia sobre os sentimentos das mulheres negras com doença falciforme leva à universidade o tema da saúde da população negra e isso deve provocar reflexões, estimulando os alunos a aprender mais sobre o assunto o que futuramente deve melhorar as ações de cuidado à saúde da população negra no SUS.

Nessa pesquisa sua participação consiste numa entrevista com uma pergunta que se desdobrará em mais algumas questões, toda a entrevista será gravada. Estimamos realizar essa entrevista em um único encontro com cerca de uma ou duas horas, se por algum motivo não for possível realizar a entrevista em uma só vez, agendaremos outro momento para terminá-la.

Sua participação será de forma completamente voluntária, você não receberá nenhum pagamento para fazer parte desta pesquisa, também não há nenhum custo para participar deste estudo. As informações que você relatar são confidenciais, isso significa que sua identidade será preservada e seu nome nunca vai ser usado em nenhum relatório, documento, ou apresentações sobre esta pesquisa. Os dados da pesquisa serão agrupados e apresentados em conjunto, de forma alguma você será identificada, as participantes aparecerão apenas como “mulheres negras com doença falciforme”.

Você pode negar seu consentimento para participar desta pesquisa ou pode retirá-lo em qualquer momento e por qualquer motivo, se assim o desejar, podendo inclusive sair antes de terminar a entrevista sem qualquer prejuízo ao seu atendimento na instituição.

Não são conhecidos riscos para as pessoas que participarem deste estudo, caso alguma questão da pesquisa lhe causar algum mal estar ou desconforto emocional, é importante que você nos comunique, pois será disponibilizado acompanhamento psicológico gratuito pela equipe de pesquisa a todas as participantes que necessitarem.

Maiores detalhes sobre a pesquisa serão explicitados pelas pesquisadoras responsáveis antes da entrevista, ou se for o caso durante o curso da pesquisa. É importante que você entenda essas informações para fazer uma escolha informada sobre sua participação nesse estudo. Caso você tenha alguma dúvida sobre o projeto e/ou seus direitos como participante desta pesquisa, a qualquer tempo, as questões éticas relativas à pesquisa poderão ser explicitadas pelas pesquisadoras responsáveis Lúcia Silla (Serviço de Hematologia Clínica, 9º andar) - fone 51-33598317, Kátia Rocha e Eliana Xavier - fone 51-3320363.

Da mesma forma, através do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA de segunda a sexta-feira, com horário de atendimento das 8h às 17h, ou pelo fone/Fax: 51-3359-7640.

Esse documento foi elaborado em duas vias, das quais uma será entregue a você e a outra será mantida pela equipe de pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Nome da Participante

\_\_\_\_\_  
Ass. da participante

\_\_\_\_\_  
Nome da Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Ass. da pesquisadora

Local e data \_\_\_\_\_

## 7. COMPROVANTES DE SUBMISSÃO

### 7.1 REVISTA AVANCES EM PSICOLOGÍA LATINOAMERICANA

**revistasur@urosario.edu.co**

Para: ELIANA COSTA XAVIER

Hoje em 10:31 PM

ELIANA COSTA XAVIER:

Gracias por enviarnos su manuscrito "Subjetividade e interseccionalidade: experiências de adoecimento de mulheres negras com doença falciforme" a Avances en Psicología Latinoamericana. Gracias al sistema de gestión de revistas online que usamos podrá seguir su progreso a través del proceso editorial identificándose en el sitio web de la revista:

URL del manuscrito:

<http://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/author/submission/3804>

Nombre de usuario/o: elianaxavier64

Para dar inicio al trámite editorial, es necesario diligenciar y hacer firmar por cada uno de los autores el formulario de autorización para publicación que puede descargarse en:

<http://1drv.ms/1JZEKjA>

El formulario firmado debe ser subido como archivo complementario, junto con los documentos enviados inicialmente.

Si tiene cualquier pregunta no dude en contactar con nosotros/as. Gracias por tener en cuenta esta revista para difundir su trabajo.

Gladys S. Martínez [[editorapl@urosario.edu.co](mailto:editorapl@urosario.edu.co)]

Avances en Psicología Latinoamericana

---

Avances en Psicología Latinoamericana

<http://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/index>

correo electrónico: [editorapl@urosario.edu.co](mailto:editorapl@urosario.edu.co)



## 7.2 REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA

### Preview

**From:** rochadanuzia@gmail.com

**To:** eliana\_xavier@yahoo.com.br, liaxavier64@gmail.com

**CC:** eliana\_xavier@yahoo.com.br, liaxavier64@gmail.com,  
katiabonesrocha@gmail.com

**Subject:** Ciência & Saúde Coletiva - Manuscript ID CSC-2015-0671

**Body:** 23-Apr-2015

Dear Ms. Xavier:

Your manuscript entitled "INVISIBILIDADE DAS MULHERES NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME NA SAÚDE PÚBLICA: UMA ANÁLISE INTERSECCIONAL" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Ciência & Saúde Coletiva.

Your manuscript ID is CSC-2015-0671.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Ciência & Saúde Coletiva.

Sincerely,  
Ciência & Saúde Coletiva Editorial Office

**Date Sent:** 23-Apr-2015