



AFETOS E ENGAJAMENTO POLÍTICO: EXPERIÊNCIA FAMILIAR EM UMA ASSOCIAÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

AFFECTIONS AND POLITICAL ENGAGEMENT: FAMILY EXPERIENCE IN AN
ASSOCIATION OF PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE

Karolyne Sebastiane da Silva ¹
Reni Aparecida Barsaglini ²
Késia Marisla Rodrigues da Paz ³

Manuscrito recebido em: 14 de maio de 2022.

Aprovado em: 11 de julho de 2022.

Publicado em: 06 de setembro de 2022.

Resumo

Introdução: a Doença Falciforme (DF) é frequente na população negra e suas manifestações são amplificadas pelo racismo. Ações coletivas como das associações sociais são importantes na luta pelos direitos coletivos conferindo visibilidade e voz política ao coletivo. **Objetivo:** compreender a experiência familiar com a criação de uma Associação de pessoas com DF no estado de Mato Grosso/Brasil a partir das motivações afetivas e sociopolíticas que mobilizaram ao engajamento. **Método:** estudo qualitativo na perspectiva socioantropológica, com dados de entrevistas compreensivas com a mãe, o pai e um filho, integrantes da referida Associação. Para tratar os dados usamos a trajetória de vida localizando eventos marcantes da experiência familiar com a DF e a criação da Associação. **Resultados:** dos três filhos, o primeiro teve sintomas acentuados e complicações da DF, incluindo dois AVC e viveu cerca de 32 anos. O segundo tem sintomas brandos e é o atual vice-presidente da Associação. O terceiro veio a óbito com 10 meses de idade. A convivência cotidiana com a DF no cuidado dos três filhos impôs frequente contato com serviços de saúde expondo ao racismo institucional, ao passo que promoveu à Mãe e ao Pai o saber pela experiência extensível ao coletivo ao se engajarem na Associação onde o cuidado é em maior escala. **Conclusão:** as associações traduzem demandas relacionadas à DF desconfinando-as da esfera pessoal e familiar e deslocando-as ao espaço público repercutindo nas lutas da pauta mais ampla pela Saúde da População Negra.

Palavras-chave: Doença falciforme; Saúde da população negra; Movimentos sociais.

Abstract

Introduction: Sickle Cell Disease (SCD) is frequent in Black Population and its manifestations are amplified by racism. Collective actions such as social associations are important in the struggle for rights, giving visibility and political voice to the collective. **Objective:** to understand

¹ Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Mato Grosso. Enfermeira no Hospital Regional Dr Antonio Fontes.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5648-9138> E-mail: karolenf16@gmail.com

² Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas. Docente no Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva e no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso. Lidera o Grupo de Pesquisa "Saúde, experiência, cultura e sociedade".

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8903-2695> E-mail: barsaglinireni@gmail.com

³ Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Mato Grosso. Professora na Universidade do Estado de Mato Grosso. Integrante do Grupo de Pesquisa "Saúde, experiência, cultura e sociedade".

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2727-8427> E-mail: kmpaz@unemat.br



the family experience with the creation of an Association of people with SCD in the state of Mato Grosso/Brazil from the affective and sociopolitical motivations that mobilized the engagement. **Method:** qualitative socio-anthropological study, with comprehensive interviews with the mother, father and son, members of the Association. For data analysis, we used the life trajectory, locating remarkable events of the family experience with the SCD and the creation of the Association. **Results:** of the three children, the first had severe symptoms and complications of SCD, including two strokes, and lived for about 32 years. The second has mild symptoms and is the vice president of the Association. The third died at 10 months of age. The daily coexistence with the SCD in the care of the three children imposed frequent contact with health services exposing them to institutional racism and promoted to Mother and Father the knowledge through the experience that was extended to the collective when they engaged in the Association where care is on a larger scale. **Conclusion:** the associations translate demands related to the SCD, removing them from the personal and family sphere and moving them to the public space, reflecting on the struggles of the broad agenda for the Health of the Black Population.

Keywords: Sickle cell disease; Health of the black population; Social movements.

INTRODUÇÃO

O termo Doença Falciforme (DF) abrange um conjunto de patologias denominadas hemoglobinopatias caracterizadas pela mutação nas moléculas de hemoglobinas (HbA) normais em decorrência de alterações genéticas, autossômicas e recessivas¹. A doença apresenta grande variabilidade de manifestações clínicas, havendo pessoas que desenvolvem a forma mais severa do adoecimento com múltiplas complicações, outras já têm evolução branda e há casos assintomáticos². Para além dos aspectos clínicos, a DF marca-se pela prevalência em afrodescendentes com repercussões impactantes nas condições de vida, trabalho e Saúde da População Negra que, no contexto brasileiro de racismo histórico, amplifica e produz sofrimentos, doenças, agravos, mortes desnecessárias e evitáveis configurando quadro de iniquidades, descaso, negligências e violação dos direitos humanos e dificultando a produção de respostas efetivas de enfrentamento.

No entanto, há reações, ações e pensamentos contra-hegemônicos, afro-referenciados a esse quadro em que se destaca a atuação do Movimento Negro na história da promoção da luta contra as desigualdades de cunho racial, em defesa da democracia e em prol dos direitos negados e negligenciados pelo Estado para garantia da qualidade de vida da população negra, entre eles o direito à saúde. O termo Movimento Negro é genérico para designar a luta organizada da população negra através de associações e outros meios, que se dá no Brasil desde a



abolição da escravatura e início da República. Contudo, emprega-se o termo particularmente em relação aos movimentos de caráter político de mobilização racial (negra) como mostrou Domingues³ sobre a trajetória do Movimento Negro com algumas etapas, atores e suas estratégias de luta pela inclusão social do negro e superação do racismo na sociedade brasileira.

Na área da saúde as ações coletivas do Movimento Negro iniciaram no final dos anos 1970 através do Movimento Negro Unificado e ganharam impulso na década seguinte com o Movimento de Mulheres Negras, cujas pautas se voltavam aos direitos reprodutivos e sexuais e denúncias de práticas racistas na referida área. Em continuidade, na década de 1980, as ações conjuntas do Movimento Negro, de pesquisadores e do Movimento pela Reforma Sanitária, levaram aos princípios doutrinários que regem o Sistema Único de Saúde (SUS), direcionado pelo plano constitucional do projeto de universalização do acesso à saúde⁴.

Especificamente em relação à DF, sendo a doença hereditária mais comum no Brasil e dada sua importância epidemiológica, histórica e política, desde 1995 (ano da Marcha Zumbi dos Palmares) ela tem constituído pauta importante e propulsora no agenciamento do Movimento Negro na área da saúde, na politização dos/as adoecidos/as e familiares para a concretização e efetivação de políticas públicas equânimes em saúde⁵. A partir da Marcha Zumbi dos Palmares ganhos históricos advindos da luta do Movimento Negro em torno da saúde da população negra e sua interface com a Doença Falciforme podem ser destacados, como a implantação da política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (Programa de Anemia Falciforme - PAF) e a detecção precoce da doença via triagem neonatal com a criação do Programa Nacional, sendo este último ainda vigente e abrangente para todo o país, possibilitando a detecção e o tratamento precoces da doença nos primeiros meses de vida⁶.

Assim, tal Movimento contribuiu para conquistas relacionadas às políticas públicas voltadas às pessoas com DF, bem como às associações de pessoas com adoecimentos específicos com reconhecido destaque na vida dos acometidos e seus familiares. As associações se diferenciam pelas maneiras de atuação, organização, objetivos e sua formação é motivada por questões biológicas comuns⁷, mas também questões sociais decorrentes das repercussões materiais e imateriais da doença na vida das pessoas, famílias e seu entorno.



Geralmente as associações buscam organizar as demandas das pessoas quanto à patologia, ao cuidado, prestam-lhes apoio, organizam informações sobre os serviços de saúde, lutam pelos direitos dos usuários e, em alguns casos, deslocam as demandas das pessoas e suas famílias para espaços de articulação política⁸. Ou seja, o adoecimento com suas repercussões não fica limitado à experiência privada (individual, familiar) ao ser deslocado para a esfera pública, performando a experiência coletiva e reivindicando a responsabilidade coletiva e relacional pelo cuidado, na sua acepção mais ampla. As associações tornam-se, assim, interlocutoras indispensáveis dos poderes públicos e das diferentes instâncias intervindo em diversas áreas de luta⁹, conferindo visibilidade e voz política à coletividade que representa. É notável aqui a politização das demandas engendradas pelo adoecimento tal como faz os movimentos sociais (sejam demandas socioeconômicas, políticas, culturais) inserindo-as na esfera pública do jogo político¹⁰.

Baseando-se em Gohn¹⁰, como os movimentos sociais, as associações se referem à ação coletiva. Não obstante, a ação coletiva promovida pelo movimento social ocorre em espaço não institucionalizado, nem público, nem privado, criando um campo político de força social na sociedade civil, de modo que quando o movimento se institucionaliza passa a ser uma organização social, podendo atuar como fonte de apoio do movimento mais amplo¹⁰. Os movimentos criam seus repertórios de ações mais direcionados aos problemas, conflitos, disputas e/ou demandas coletivas e elabora, então, uma identidade coletiva a partir do compartilhamento de valores culturais e políticos pelo coletivo, alicerçada no princípio de solidariedade¹⁰ e responsabilidade social. Com isso, pode-se dizer que as organizações e associações pressupõem e materializam a institucionalização em graus variados de formalização, inclusive as associações de pessoas de doenças específicas como as de DF.

E, tratando-se de ações coletivas, as motivações se referem a algo que desperta o interesse acionando as disposições e transformando-as em envolvimento¹¹, ou seja, essas ações comportam identificação, sensibilizam e movem para o engajamento das pessoas nas causas em espaços coletivos. A este respeito, Tarrow¹² apontou haver grande número de razões para filiação como desejo de vantagens pessoais, solidariedade ao grupo, princípio de compromisso com uma causa, desejo de ser parte de um grupo, entre outras motivações.



Como parte de pesquisa mais ampla¹³, este artigo propôs compreender a experiência de uma família envolvida na criação e implementação de uma associação de pessoas com Doença Falciforme no estado de Mato Grosso, a partir das motivações afetivas e sociopolíticas que mobilizaram elementos pessoais e coletivos nesse engajamento.

Para tanto, assumimos a experiência como a construção/elaboração de sentido do conjunto daquilo que acontece na existência de uma pessoa, grupo, comunidade humana particular; não tudo o que acontece e que se vivencia, mas aquilo que afeta e marca¹⁴ e é trazido à lembrança e relatado no presente. Afeto se refere a experimentar intensidades e vibrações¹⁵ e decorre de encontros (em fronteiras) com a força e a energia com que uma sensação emerge à consciência¹⁶.

METODOLOGIA

O estudo é alinhado ao método qualitativo e se insere no escopo da perspectiva socioantropológica valendo-se de um modelo metodológico aberto, baseado no caráter relacional cotidiano que privilegia as interações face a face, mas as estende às relações sociais mais amplas, num movimento de mão dupla nos planos micro e macrossociais¹⁷. Neste sentido, reconhece a singularidade do agir e do interpretar nas situações cotidianamente vividas (de sofrimento, adoecimento, cuidado, prática política, engajamento), que ganham sentido e são compreendidas quando remetidas às peculiaridades das pessoas (incluindo os marcadores sociais da diferença), situadas em contextos de interação e localizadas em tempos e espaços sócio-históricos e políticos mais amplos¹⁷.

A pesquisa foi desenvolvida junto a uma família composta pela mãe, o pai e um filho, integrantes de uma associação de pessoas com DF do estado de Mato Grosso que, doravante, referiremos por Associação. A escolha da família foi intencional, justificada pelo engajamento com a Associação desde sua criação com participação ativa de todos os seus membros, a saber: a mãe foi a primeira presidente, o pai é atual presidente e o filho iniciou atividades como vice-presidente.



Os dados foram coletados por meio de consulta a um banco de dados qualitativos oriundo de pesquisa anterior sobre o tema⁵, extraído-se duas entrevistas (com o presidente da Associação e seu filho), gravadas em áudio e transcritas. Para melhor compreensão do fenômeno investigado foi realizada uma entrevista complementar com a mãe, visto ser figura central da Associação desde a sua criação e implementação no estado de Mato Grosso.

Foi empregada a entrevista compreensiva que concilia formas tradicionais de entrevistas semidiretivas com técnicas etnográficas¹⁸, norteadas por roteiro flexível às questões que se mostravam pertinentes, possibilitando aos/às interlocutores/as discorrer sobre sua trajetória de vida até os dias atuais. Desse modo, identificamos pontos marcantes no percurso, bem como as motivações para o envolvimento com a Associação. Vale lembrar que nesse processo há dupla operação de reflexão: sobre o fluxo da experiência em curso no momento vivido pelo sujeito (mundo espaço-temporal, do aqui/agora, presente) e a reflexão no encontro com o conteúdo da sua memória (duração, passado). Ou seja, nas fronteiras entre a experiência viva, presencial, o fluxo em curso (a vivência) e a experiência vivida, conservada pela memória constituída (a experiência propriamente), convertendo a primeira em conhecimento hábil, útil no mundo prático, compondo o estoque de conhecimentos à mão para lidar com a vida cotidiana¹⁹.

As entrevistas gravadas foram ouvidas mais de uma vez e, posteriormente, foram transcritas na íntegra facilitando a leitura e a seleção dos trechos para aprofundamento empírico-analítico. Para a análise, seguimos Queiroz²⁰ para quem ao discorrer sobre um evento específico o que é transmitido ultrapassa o caráter individual e se insere nas coletividades das quais o/a interlocutor/a faz parte, pois o evento ocorre em meio às influências que nele se cruzam. Por isso, o que é relatado sintetiza informações pertinentes às relações com os membros de seu grupo, de sua ocupação, camada social, à sociedade global, às suas experiências diretas e indiretas, às tradições, às crenças entre outros, cabendo ao pesquisador desvendar ou estabelecer as possíveis conexões na análise²⁰.

Coerente com a proposta compreensiva, usamos o recurso da trajetória familiar, considerando as pessoas falantes nas suas múltiplas ordens de localização pessoal e social. Isso requer um exercício de escuta ativa e aberta a qual permite compreender a singularidade do caso particular e a intensidade expressiva com que



as emoções afloram no relato dos dramas da existência, tanto na unicidade quanto na generalidade, ao situar a pessoa no quadro da sua específica experiência social de subjetividade²¹. Assim, identificamos os acontecimentos e eventos rememorados pela família ao longo do processo de descoberta do adoecimento por DF dos filhos, das estratégias de enfrentamento das intercorrências, das formas e motivações do engajamento social da família na referida Associação. A análise ponderou o entrelaçamento das tramas das circunstâncias, dos contextos e dos espaços com os elementos pessoais, familiares, afetivos e coletivos na criação da Associação, perante os quais as pessoas, em um tempo, produzem a vida social.

A pesquisa seguiu os preceitos éticos das resoluções do Conselho Nacional de Saúde (n^{os}. 466/2012, 510/2016 e 580/2018) e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso (protocolo nº 3.019.528, de 13/11/2018). Na apresentação, substituímos os nomes próprios por Mãe e Pai e dos profissionais de saúde pela respectiva especialidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram organizados em três tópicos: o primeiro apresenta a família participante desde sua constituição e os ajustes nos projetos para acomodar a surpresa pelas três gestações; o segundo relata o nascimento dos três Filhos com os diversos percalços e enfrentamentos para a descoberta, o tratamento, as complicações e desfechos na convivência com a DF; o terceiro enfoca o engajamento afetivo e político da família com a Associação desde a criação, em que aquele saber pela experiência advindo do cuidado cotidiano aos Filhos com DF se desloca/estende para o espaço público, coletivo (cuidado em escala maior). Como arremate é apresentada a figura da Linha do Tempo sintetizando pontos marcantes da experiência social na trajetória familiar culminando com a criação da Associação.

- **Conhecendo a família interlocutora: conciliando e negociando projetos**

A família, atualmente, é composta pela Mãe, Pai e Filho. A Mãe nasceu em município do interior de Mato Grosso (a 575,7 km da capital/Cuiabá) e ainda bem jovem mudou-se acompanhando a família para cidade maior, começando a



trabalhar aos 15 anos de idade como cuidadora de crianças em uma creche, ao passo que concluía os estudos no antigo Magistério (formava docentes para atuar do 1º ao 4º ano do atual ensino fundamental). Ao completar 18 anos foi aprovada em concurso público para nível médio e, também, ingressou no curso de Pedagogia na cidade.

O Pai é natural de um município do estado de Goiás, mudou-se ainda jovem para Mato Grosso, ingressando carreira no ramo de corretagem de seguros, possui (como refere) características de liderança, pois ainda novo já participava como líder de grupo de jovens e de turma na escola, representante de bairro, dentre outras funções que demandavam essa habilidade específica.

O Filho é o segundo dos três filhos do casal, nascido em Cuiabá em 1991, formou-se em Ciências Contábeis e cursa pós-graduação (mestrado) na área de formação e atua como vice-presidente da Associação.

Mãe e Pai possuem o traço falciforme e dois dos três filhos tiveram o diagnóstico da DF. Lembramos que a DF resulta do gene da hemoglobina falciforme (HbS) em duplicata herdado de pai e mãe (HbSS), sendo que a presença de apenas um gene alterado (HbAS) caracteriza a pessoa portadora do traço-falciforme, não apresentando sintomas clínicos, mas podendo gerar filhos/as com a doença.

O Pai e a Mãe se conheceram em uma cidade interiorana de Mato Grosso, aos 19 e 20 anos de idade, namoraram pouco tempo e casaram em 1987. Como projeto conjunto, o casal decide mudar para Cuiabá que dispõe de maiores oportunidades profissionais e, diante disso, a Mãe exonerou-se do cargo efetivo em serviço público transferindo-se para a Universidade Federal de Mato Grosso para concluir o curso superior. Como parte deste projeto optaram, inicialmente, por não ter filhos para concretizar os planos acadêmico e de lazer na vivência conjugal.

A gente tinha decidido que ia ficar quatro anos sem filhos pra eu terminar meu curso de Pedagogia pra depois a gente ter filho. A gente ia aproveitar a vida, viajar, ir pra praia, namorar bastante, curtir um pouco a gente pra depois ter um filho (Mãe).

O fato de a Mãe desejar ter filhos após terminar a graduação evidencia as mudanças no papel da mulher na sociedade. As mulheres sempre foram centrais na constituição das famílias sendo sua identidade baseada nas funções de mãe e esposa, entretanto elas passaram a conciliar tais funções com o trabalho formal remunerado ao longo dos anos²² se sobrecarregando em múltiplas jornadas.



Ocorre que os projetos individuais sempre interagem com os outros em um campo de possibilidades, não operando isolados e no vácuo²³. Assim é que três meses após casar a Mãe foi surpreendida pela primeira gravidez, mesmo usando método contraceptivo, levando-a a rever os planos conjuntos e acomodar a maternidade. Bem se aplica aqui o conceito de metamorfose de Velho²³ no campo de variadas possibilidades com alternativas a partir de processos sócio-históricos de forma que a pessoa altera projetos ao longo da sua trajetória, negociando com a realidade, sendo contemplada por outros projetos, seja pessoal ou do grupo.

[...] eu tinha problema com anticoncepcional. Por conta disso, na época eu não sabia o que era, mas na época eu tinha muito enjoo, muita dor de estômago, me dava gastrite medicamentosa com o uso do anticoncepcional. E aí eu decidi que eu ia por DIU [...] coloquei o DIU que era [para] três anos. Aí 3 meses depois eu estava grávida! E com 20 anos eu estava grávida. Começando minha faculdade na UFMT. Aí foi quando nasceu meu 1º filho. Mas assim, eu já estava tão madura que eu falei “não, eu já estou pronta pra ser mãe” (Mãe).

Assim como as pessoas, os projetos de vida também mudam ou as pessoas acabam mudando devido aos seus projetos, mas essa transformação não é instantânea e se dá ao longo do tempo e no contexto vivenciado²³, induzido por acontecimentos inesperados como no caso. Como estava iniciando a graduação e longe da família, a Mãe relatou sentir um misto de emoções, envoltos em insegurança, incertezas e preocupações com a novidade da gestação.

A distância de familiares mobilizava o sentimento de solidão diante do comprometimento do apoio ao cuidado previsto no puerpério à mãe e ao recém-nascido, geralmente assumido por mulheres e, centralmente, por avós. E, apesar de presente, o esposo se ocupava com outras demandas da família. Nota-se no excerto que a Mãe busca conciliar as demandas de projeto pessoal e acadêmico com a maternidade, porém não sem incorrer nas sobrecargas.

Eu com 20 anos, sozinha aqui em Cuiabá, porque minha família era toda de XX [município onde residia com a família antes de casar] falei “não, eu vou vencer e tal!” E aí foi quando nasceu meu filho. Eu tive que fazer a faculdade já tendo um filho e morando aqui sozinha, o que não foi fácil! Porque não tinha ninguém, né! E como deixar esse bebê pra eu estudar?! Mas a gente foi superando. Ele era um bebê normal, bebê tranquilo. Era um bebê que chorava muito a noite, né, mas pra gente tudo normal! (Mãe)

Tornar-se pai e mãe, que se espera sejam cuidadores da nova geração²², traz mudanças nos estágios dos ciclos de vida familiar e na dinâmica familiar, pois a chegada da criança pode modificar o círculo de trabalho, amigos, pais e



irmãos²⁴. Isso depende das condições estruturais da família quando o novo membro chega e ainda mais quando esse desenvolve quadros de saúde que requerem cuidados suplementares para além dos corriqueiros da criação de filhos/as.

O casal teve três filhos com DF e cada gestação e nascimento foram permeados de acontecimentos marcantes e desafiadores, ilustrando variadas maneiras e intensidades de manifestações da doença. Os irmãos apresentaram processos singulares de adoecimento que demandaram cuidados personalizados, porém o estoque de conhecimentos constituído cumulativamente e aprimorado com o tempo se mostrou útil e à mão ao casal para lidar com as solicitações cotidianas decorrentes da DF. Soma-se que gerenciar diariamente o adoecimento crônico, também, é influenciado pelas externalidades socioeconômicas e culturais, bem como pela política e serviços de saúde²⁵ que moldam a experiência pessoal e familiar. Vale ressaltar que o casal só teve conhecimento de serem portadores de traço falciforme em 1988, depois do nascimento do primeiro filho. Vamos acompanhar a seguir, na trajetória familiar, cada um dos nascimentos.

- Nascimento dos Filhos e lutas para a descoberta e tratamento da Doença Falciforme

O Primeiro filho nasceu em 1987 e demandou cuidados mais intensos durante toda sua vida. Os primeiros sinais da DF foram percebidos aos três meses de idade e o diagnóstico da veio aos dez meses (o teste do pezinho foi instituído pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal de 2001). Ao notarem que algo não ia bem, o casal buscou assistência médica e foi encaminhado ao/à hematologista.

Em uma das várias consultas a Mãe interpela o/a especialista para que solicitasse exame específico, demonstrando o saber formado pela observação e vivência diária com o processo saúde e doença desenvolvendo sobre ele compreensão peculiar baseada na experiência, mas, também, nota-se um incômodo a não suspeita pelo/a profissional de saúde.

Aí me veio na cabeça, porque eu sou muito intuitiva, e falei “Doutor por que você não pede exame dessa anemia?! Porque minha mãe tinha anemia, eu tinha anemia”. Aí ele pediu o exame novamente, porque eu pedi! Ele pediu a eletroforese de hemoglobina. Aí deu que era doença falciforme (Mãe).



A fala abaixo é incisiva e ilustra a falta de conhecimento clínico e epidemiológico sobre uma doença há muito tempo descrita (desde 1910). Isso nos faz pensar que tal ignorância pode advir pelo parâmetro à cor da pele em detrimento da ancestralidade, que é predominante no Brasil e interfere na suspeita diagnóstica, mas também que isso se dá em decorrência de descaso com a saúde da população negra na qual a DF é prevalente. Essas práticas delineiam a negligência em torno da saúde da população negra no Brasil oriundas do racismo estrutural presente, trazendo dentre as consequências o diagnóstico tardio, maior convivência com impactos dos sinais e sintomas da doença e uma relação amíuade com os serviços de saúde. Como consequência gera sofrimentos à família e à criança que é exposta a procedimentos desnecessários, possíveis intervenções equivocadas e comprometendo condutas adequadas precoces que podem evitar complicações.

Para poder descobrir que ele tinha a doença foi meses e meses, e pedindo exame, exame, e ele [o Hematologista 1] “Ah, mas o negro é só o pai, a mãe é branca, não é essa Doença Falciforme!” Fizemos exame de doença de gato [toxoplasmose], de não sei de quê, e por fim aí foi feita essa [eletroforese de hemoglobina] e descobriu o que que era. Olha só: preconceito, discriminação! (Pai).

Temos percebido que o processo de descoberta até o fechamento do diagnóstico formal, em vários adoecimentos crônicos, tem levado longo tempo acarretando desgastes, diagnósticos e tratamento equivocados com consequências importantes, procura frequente por profissionais da saúde e perambulação pelos serviços de saúde, deslegitimação do adoecimento e angústia devido à indefinição do que ocorre^{17; 26}. Consequências que são ampliadas ao serem interseccionarem pelo racismo institucional e pessoalmente mediado²⁷, vigente, e por vezes velado, no contexto brasileiro e replicado no SUS²⁸.

Outro aspecto a destacar é o fato de o médico não suspeitar que o casal poderia ter o traço falciforme, evidenciando possível falha na formação profissional, pois sendo especialista espera-se que tenha noção das probabilidades genéticas que a DF oferece e por atender um paciente do estado de Mato Grosso onde, conforme o IBGE²⁹, a maioria da população é composta por pretos e pardos, a DF não deveria ser apenas uma suspeita, mas sim uma constatação a ser comprovada através de exames sanguíneos específicos.



A negligência pelo/a profissional (independente do motivo) citado conflui e corrobora dados da saúde da população negra quanto ao racismo institucional sofrido por pessoas negras cotidianamente em todo País, as quais são preteridas nos serviços de saúde quando comparadas com a população branca^{5,28}.

Mesmo após a confirmação do diagnóstico da DF, o/a Hematologista não deu muitos detalhes, apenas algumas poucas recomendações que o casal deveria seguir, o que levou à conclusão de que a doença não era grave e não demandava muitos cuidados específicos, como a Mãe relata.

Aí de repente, naquela época há 32 anos atrás, a única coisa que ele falou pra gente era o seguinte: deu um papel na época datilografado [...] e naquele papel dizia que era anemia falciforme e que tinha que tomar uma vacina com 7 anos e que não podia andar de avião e que... E só isso! E não falava mais nada. [...] Aí então, nesse momento só tinha ele [hematologista] Não tinha hemocentro, não tinha nada! Não tinha internet, não tinha nada pra você pegar e falar assim "Vou pesquisar!" Era uma coisa muito escura. Mas diante daquele papel, nem era grandes coisas, né! Assim, também ele nem falou da gravidade (Mãe).

Diante do desconhecimento da doença, bem como falta de acesso a meios de informações, a família busca outros especialistas visando compreender como ocorre o adoecimento e quais os cuidados tomar e, ainda assim, as informações eram vagas. Nesse intercurso, um/a outro/a profissional orientou que o filho tomasse vacinas contra pneumonia, porém o casal não conseguia encontrá-las com facilidade no estado e episódios de pneumonia passaram a ser frequentes.

Aí meu filho pegava pneumonia a cada três meses, isso porque era acompanhado por plano de saúde, por uma pediatra, por uma médica dessas naturalistas, acompanhado por esse alergista. E mesmo assim ele pegava pneumonia a cada três meses. Então, você imagina, eu estudando e eu com 21 anos e eu nessa luta e eu sozinha. Só eu e meu marido, né! (Mãe).

Percebe-se que o casal se desdobrava em meio ao trabalho, ao estudo e ao cuidado rotineiro que o filho necessitava, incrementado pelas complicações da DF; ao que veio se somar às demandas da segunda gestação que ocorreu fazendo uso de método contraceptivo, tal como na anterior. Prestes a completar trinta e nove semanas de gestação, portanto próximo ao parto, o Primeiro filho, com quatro anos de idade, sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Aí naquele momento que eu engravidei desse segundo filho eu já estava com um. Eu já estava no final da gravidez, meu filho mais velho teve um AVC. Meu filho, o primeiro! Porém, a gente não sabia que tinha AVC na DF porque o médico não tinha falado (...). Então foi assim, no momento em que eu fui internar para ganhar meu bebê, meu primeiro filho também foi internado. Eu estava em um quarto internada e ele [o primeiro filho] no outro com meu marido (Mãe).



O AVC é importante e complexa complicação da DF e a incidência mundial do primeiro episódio é de aproximadamente 11% aos 20 anos de idade e de 24% aos 45 anos³⁰. A frequência de um primeiro AVC é maior de 2 a 5 anos de idade, sendo estimado que crianças com DF apresentem um risco 250 vezes maior de sofrer um AVC do que a população geral de crianças³⁰. De início, o/a pediatra descartou ser AVC, suspeitando de queda da criança e encaminhou ao neurologista à quem a Mãe informou do acompanhamento com o/a Hematologista.

Ele ligou pro Hemato que falou que poderia ser trombose [...] trombose na cabeça e tá, né. Só que aí esse próprio neurologista disse, “olha eu vou discordar, pois o que seu filho tem não é da Anemia Falciforme. O que seu filho tem é uma enxaqueca” (Mãe).

Diante disso, o casal foi orientado a colocar a criança em aula de natação para ajudar nas dores de cabeça e na melhora dos demais sintomas. A ocorrência de diagnósticos equivocados dessa criança provocou consequências gravíssimas para a sua saúde, pois pessoas com DF não podem ser submetidas ao estresse físico ou emocional, bem como alterações bruscas de temperatura³¹.

E eu coloquei na natação, nadava na água fria, caminhava. Aí que piorava a situação. Aí eu ligava pra ele [Hematologista] e falava “doutor meu filho está tendo dor de cabeça, meu filho está puxando a mãozinha, enrolando a língua do nada”. Aí o próprio Hemato dizia: “isso é enxaqueca essa dor de cabeça!” (Mãe).

E, novamente, a Mãe persistia na solução dos problemas.

Até então ninguém tinha pedido, aqui em Cuiabá, uma ressonância. Na verdade, não tinha naquela época. Aí ninguém pediu uma tomografia também. Aí um dia eu cheguei no Hemato e falei: “eu quero uma decisão, meu filho está tendo dores de cabeça, meu filho de repente começa puxar a mãozinha, e eu não sei o que está acontecendo com ele. Um fala é enxaqueca o outro fala que é sinusite e eu não sei e eu preciso saber!” Foi então que ele pediu o primeiro exame de tomografia, que veio uma lesão imensa, com sulcos, diminuição de massa encefálica, lesão frontal. Já estava o estrago feito (Mãe).

O casal estava com o Segundo filho muito novo e em meio à complicação com o Primeiro, de modo que recorreram ao apoio da avó materna para cuidar do bebê, em outra cidade. Diante da tomografia o/a especialista recomendou ter que “tomar sangue. A partir de agora, vai tomar três bolsas de sangue”, nos relatou a Mãe. As transfusões se tornaram rotineiras, sendo a esperança de bons resultados, porém durante uma das sessões o Primeiro filho, com cinco anos de idade, teve o segundo



AVC, o que deixou sequelas irreversíveis e severas como refere o Pai “Esse [outro AVC] com cinco foi terrível. Paralisou ele inteirinho. Ele não sentava, ele não comia. Do jeito que você deixava ele, ele ficava. Perdeu tudo!” [os movimentos].

Convivendo com as sequelas o casal não se acomoda e empreende buscas de explicações e respostas mais concretas e esclarecedoras sobre a DF. Para tanto, foram para outro estado realizar exames detalhados e atendimento com outros especialistas, que não se dispunha no sistema de saúde em Cuiabá, na ocasião.

Saimos com ele daqui [MT] e fomos pra São Paulo. Lá que o médico explicou: “Mãe, Pai, ele está desse jeito porque ele está mal cuidado hematologicamente”. Falou tudo sobre a doença, tudo, tudo! Porque naquele tempo não tinha internet, não tinha cartilha, não tinha livro, não tinha nada, o acesso à informação, entendeu?! E de lá passamos por Goiânia [...] e lá o médico falou a mesma coisa (Pai).

Com isso, a família fazia o acompanhamento do Filho em Goiânia devido à proximidade de Cuiabá e nas primeiras consultas o/a especialista comentou sobre a Associação de pessoas com DF de lá e que poderia auxiliá-los com informações minuciosas. As associações podem prover suporte emocional, técnico, jurídico às pessoas adoecidas e familiares⁷, inclusive para uma das principais medicações que não era de fácil acesso e de custo, significativamente, alto para a época, pois a partir dos exames laboratoriais do Filho, foi prescrito o medicamento mesilato de deferoxamina (comercializado como Desferal®).

Ela me falou da Associação. Disse: “olha aqui em Goiânia, esse remédio pra baixar a ferritina quem sabe é o pessoal da Associação, eu nem sei! Você vai falar com o pessoal da Associação de Goiânia aí vocês vão conseguir com eles o remédio e toma aqui”. Aí eu e meu marido fomos atrás da Associação. O presidente era uma pessoa com DF de 30 e poucos anos. Aí chegamos e contamos pra ele, contamos o caso que a gente precisava de um remédio pra quelar o ferro aí a pergunta dele foi a seguinte: “vocês tem dinheiro pra comprar?” Daí eu falei “dinheiro a gente não tem, mas depende quando que custa”. Daí ele disse que precisaríamos comprar uma bombinha que ela vendia em dólar e vinha da Itália e ela na época era 600 dólares (Mãe).

Este medicamento desenvolvido nos anos de 1970³² pode ser administrado via subcutânea (por uma bomba de infusão com duração de 12 a 14 horas contínuas), intramuscular ou intravenosa, conforme cada caso. Atualmente está disponível no SUS, mas na ocasião, apesar de já haver a assistência farmacêutica como política pública³¹, o mesilato de deferoxamina não fazia parte da lista de medicações essenciais disponibilizadas. Medicamento, doença ou população negligenciada? No caso, o acesso ao referido medicamento foi possível com a intermediação da



Associação de Goiânia o que se mostrou essencial para melhora significativa da saúde e qualidade de vida do Filho. Se considerarmos a existência do referido medicamento há tanto tempo, a prescrição para o acesso a ele poderia ter chegado antes e evitado sofrimentos. E isso caracteriza, no nosso entendimento, um quadro de iniquidade por serem sofrimentos evitáveis, desnecessários ou passíveis de amenização.

Com a abertura do hemocentro em Cuiabá em 1994, os médicos de Goiânia orientaram que o acompanhamento fosse realizado nesse serviço local o que, a princípio, gerou inseguranças na família, dadas as marcas negativas na experiência.

Quando foi pra eu voltar nesse médico [local] ... eu chorava não sabia por que! É porque você tinha que ir no médico que você achava que era culpado de tantas barbaridades, né. Se eu saí daqui e fui pra São Paulo pra saber o que era médico, né! Aí, a partir desse momento a gente vai ficando assim, chocada com as situações, né. E entendendo que mesmo sem ser médico você pode trazer conhecimento pra você, pra poder ajudar outras pessoas, de ajudar os outros também (Mãe).

Conviver com adoecimentos crônicos envolve aprendizagem aprimorada com o tempo compondo o estoque de conhecimentos da pessoa e familiares (buscando construir a normalidade possível²⁶), alimentado por saberes e fazeres advindos de variadas fontes como de profissionais de saúde, livros, jornais, internet, mídias sociais, associações específicas, outras pessoas, vizinhos/as, conhecidos/as, familiares e com a própria experiência. Aos poucos novos especialistas se incorporaram ao Hemocentro que, para o casal, estavam bem mais preparados e atualizados em relação a DF o que fez estreitarem laços, criando vínculos com alguns profissionais, especificamente, relatando que [...] Aí, pra mim, foi uma luz imensa (Mãe). Assim, o Segundo Filho nascido em 1991 com sintomas mais brandos da DF, também, encontra o contexto da rede de saúde mais favorável para o acompanhamento, somado aos traquejos da Mãe e do Pai com o cuidado diário com o Primeiro Filho que convivia com o adoecimento.

E chega a terceira gestação, também, marcada pela surpresa sendo relatado que após a segunda desejou fazer a cirurgia de laqueadura, mas não tendo ainda trinta e dois anos, não atendia ao critério do médico para realizá-la, já que o Ministério da Saúde somente estabeleceu as regras para tal cirurgia em 1996 que incluía ser maior de vinte e cinco anos ou, pelo menos, ter dois filhos vivos³³. No caso, houve



orientação da vasectomia ao Pai, porém os agendamentos não se concretizaram. Pela pesquisa não sabemos de possíveis barreiras institucionais para tal atendimento, mas a literatura salienta que embora seja um procedimento simples há resistência masculina para sua realização³⁴. Não obstante, sabe-se que práticas burocratizadas, técnicas e protocolares do cotidiano dos serviços comprometem a equidade que personaliza o atendimento considerando a complexidade do caso possibilitando a decisão pelas pessoas diretamente envolvidas e afetadas com a situação e suas consequências. Entendemos que se combinam aí questões raciais e de gênero e questionamos se não configura o racismo institucional.

Nesse quadro, a Mãe refere ter tido sinais de depressão pelo medo de ter mais um filho adoecido e passar pelas mesmas situações vivenciadas com o mais velho, mas percebe-se certa tensão entre o que seria racionalmente adequado e o desejo de ser mãe novamente, quando nos diz que: [...] Eu queria muito fazer a cirurgia [laqueadura], mas eu também dizia: “não estou pronta doutor”. “Doutor, eu tenho muito medo de perder meu filho” [o Primeiro].

Nos primeiros meses de vida o Terceiro Filho apresentou sinais de que algo não ia bem, como febres repentinas que não cessavam com antitérmicos. Em um desses episódios de febre o/a pediatra que o acompanhava não estava disponível na cidade e, então, a Mãe o levou até um pronto atendimento. Durante a consulta ela mencionou ter mais dois filhos com DF e que, provavelmente, ele também a possuía, mas ainda não havia realizado o exame (o teste do pezinho não estava implantado e a eletroforese fazia-se mais adiante), mas “... mesmo assim ela [médica] achou que seria uma catapora, caxumba. Mandou ir para casa e observar outros sinais” (Mãe). Todavia, no mesmo dia, horas após esta consulta a criança teve uma parada cardiorrespiratória e veio a óbito aos 10 meses de idade.

Quanto ao Primeiro filho, ele faleceu em 2019 pouco antes dos 32 anos por complicações da DF e o Pai e a Mãe referem ter sido uma pessoa carismática, de bem como a vida mesmo com as graves sequelas do AVC.

Nessa trajetória, o casal com dois filhos com a DF (e o outro que acreditam veementemente que possuía a doença) percebeu a necessidade da participação ainda mais ativa no tratamento dos próprios filhos, bem como de estudo mais apurado e minucioso sobre a patologia, da necessidade da aproximação com os diversos profissionais de saúde atuantes no Hemocentro de Mato Grosso e com as demais pessoas que vivenciavam o mesmo adoecimento de seus filhos.



Com esse perfil, experiência e motivação Pai e Mãe ficaram muito conhecidos no Hemocentro, destacando-se pelo interesse e disposição em ajudar outras famílias, em especial aquelas com diagnóstico recente da DF dos filhos e, assim, o Hemocentro os convidou para, conjuntamente, iniciarem a construção de uma associação de pessoas com DF em Mato Grosso, como abordado a seguir.

- Engajamento na Associação de Pessoas com Anemia Falciforme/MT (ASFAMT): da experiência familiar à coletiva

O primeiro contato da família com uma associação de pessoas com DF foi em meados de 1993 em Goiânia quando levaram o Filho mais velho para avaliação hematológica. As associações específicas assumem o papel de informantes-chave e interlocutores estratégicos sobre assuntos de saúde para adoecidos/as e famílias, seja em relação aos sistemas e serviços, aos cuidados e aos direitos³⁵.

Com a criação do Hemocentro/MT em 1994 e chegada de novos profissionais na cidade, o casal dá continuidade ao tratamento dos dois filhos neste centro que passa a compor o cotidiano da família devido às constantes idas e vindas. Desse contato amigável, laços se formaram e estreitaram com os profissionais de saúde, construindo vínculos duradouros, tanto é que o Pai refere que “Aí chegou a Hematologista X [nome] formada em Campinas, moderna, atualizada, que é humanizada, vamos falar assim, entendeu?! Somos amigos até hoje!”

O vínculo reporta às relações afetivas e de confiança entre profissionais da saúde com adoecidos/as e família e esse processo tem potencial positivo para o cuidado³⁶. O contato e a aglutinação com outras famílias que vivem condição semelhante possibilitam a entre-ajuda assentada no vínculo identitário e na cumplicidade gerados nas reivindicações e lutas em comum em prol da saúde dos filhos/as adoecidos/as.

Assim, a experiência singular com cada um dos três filhos conferia saberes legítimos sobre o trato cotidiano com a DF, de modo que ambos começaram a interagir com profissionais, outras pessoas e familiares compartilhando tais saberes e fazeres que ganhavam novos significados no coletivo. Esse notável potencial de ajuda mútua, solidária (família/serviço de saúde/usuários) e de reconhecimento entre os



pares motivou o convite dos diretores e profissionais do Hemocentro para juntos construir a Associação. Converte ao que Albuquerque e Soares Neto³⁵ observaram sobre a representação e a participação nesses espaços sociopolíticos, destacando o mote do movimento das pessoas com deficiência (nada sobre nós, sem nós) que foi acolhido pelo movimento dos/as pacientes, de modo que assuntos (políticos, programas, leis) a respeito deles/as devem contar com a sua presença.

E depois de 94, vamos dizer da oficialização do Hemocentro no Estado, né, o governo federal encaminhava um documento para a diretora geral do Hemocentro, dizendo que era para o Hemocentro de MT ajudar as pessoas a criar uma Associação. E o governo federal exigia que empoderasse as pessoas na ponta, aqueles que estavam, né, com a doença, bem como seus parentes, amigos e familiares (Pai).

Nota-se na fala o requisito de serem pessoas que vivenciavam a DF para se envolverem na liderança das associações específicas, dada a valorização do sentir na pele as repercussões do adoecimento, o estoque de conhecimentos que tais pessoas acumulam, o interesse e a motivação afetiva que favorece a sustentação da instituição e, de forma ampla, o engajamento sociopolítico. O pressuposto é que se colocar no espaço público por meio de organizações confere unicidade às vozes de pessoas adoecidas, familiares e, por conseguinte, há incremento recíproco na visibilidade e credibilidade³⁵. Conflui, ainda, com a ideia da advocacy em que as ações de coletivos (organizações, associações, no caso) se norteiam pelos princípios da referida representação; da mobilização (ao envolver pessoas buscam seu apoio e engajamento com a causa, ampliando o espectro de solidariedade para com as demandas específicas das pessoas) e do empoderamento (para manejar a própria vida e incrementar sua capacidade de atuar em prol de suas demandas)³⁵.

No caso, percebe-se que o aceite em auxiliar e liderar a Associação veio como que formalizar e ampliar o que já vinha ocorrendo na prática, como refere o Pai que “Eles pensaram na gente porque estávamos quase que diariamente lá. Minha mulher já conhecia todo mundo, as famílias, os profissionais, os pacientes e ajudava cada um da maneira que podia”.

As pessoas que se unem em coletivos de doenças específicas podem fazê-lo por motivos de demora do diagnóstico preciso, em especial quando a patologia ainda é pouco conhecida; falta de conhecimento dos profissionais médicos; dificuldades no tratamento proposto³⁷, somando-se à busca de apoios jurídicos e financeiros entre outros.



No início apenas a Mãe era engajada nas atividades da Associação. O fato de assumir, centralmente, os cuidados intradomésticos dos filhos, fez entender ser mais adequado presidir. Notemos que a indicação passa pelo crivo masculino e a identificação da mulher como cuidadora natural, sendo que atuar numa associação não deixa de ser uma extensão do cuidado para o espaço público, coletivo.

Eu deixei minha mulher para cuidar disso. Porque ela gosta de conversar, de estuda, ler. Até porque é até mais fácil, como quem cuida dos bebês, né, são as mães. Então, ela seria a ideal, porque aí, né!? la fluir mais (Pai).

A Mãe assumiu a presidência da Associação por um ano e foi substituída pelo esposo/Pai que acumulava experiências anteriores como líder, e passou a ocupar a vice-presidência. O trabalho da representação e liderança é de mediação a qual transcorre entre relações horizontais, verticais (entre pares ou não, pessoas, grupos, instâncias, instituições) e fronteiriças, implicando a negociação entre diferentes interesses e códigos, com componente político institucional porque mobiliza poder para além das motivações individuais³⁸, tensionando e mobilizando para demarcação, (re)afirmação, conservação ou transformação coletiva. Não se ignora que o reconhecimento e a legitimação coletiva requeridos para a função de liderança são permeados de representações sociais históricas como sendo do ethos masculino, cabendo ao feminino o papel coadjuvante e complementar. O Pai nos dá pistas a seguir sobre tais motivações ao referir o relato da Mãe, em tom de justificativa: “[ela/Mãe, disse] ‘O pessoal [que participava] parece que não dá muita atenção, não valoriza o que eu falo’. E ela falou: ‘eu não sei reivindicar assim, com segurança, com determinação’” (Pai).

Não obstante, o critério/requisito que se mantém decisivo para assumir a liderança é o fato de ser ou ter os filhos acometidos pela DF, sendo frisado não desejar que a Associação fosse administrada por pessoas sem a experiência cotidiana com o adoecimento ou mal-intencionadas.

Líderes de uma associação transitam em diversos domínios socioculturais e institucionais e transitam, também, entre diferentes estilos de vida, experiências, interesses e projetos havendo política nos encontros cotidianos com crises, alianças, rompimentos que perpassam o contínuo processo de negociação da realidade³⁸. Neste sentido, questões em torno da DF que, primeiramente, são particulares



para cada pessoa e família, na Associação tornam-se ações tipificadas como relevantes no contexto da saúde da população negra sendo usadas como eixo proximal das pessoas adoecidas e familiares para atuarem em favor de causa comum, não sendo mais luta individual e sim do coletivo⁵. Além do fortalecimento para o enfrentamento das doenças e do sofrimento, fornecendo suporte emocional, orientação e informação, esse movimento de associativismo ganha sentido de agregação, comunidade e resistência enquanto valores civilizatórios afro-brasileiros e como elemento de construção identitária no contexto das dinâmicas sociais de povos negros da diáspora afro-brasileira³⁹. Coerente com um processo de ressignificação do negro nas várias vertentes da vida social, política e cultural⁴⁰, bem como de insurgência da comunidade negra, aproxima-se da idéia de aquilombamento que se reconfigura na história da referida diáspora, demonstrando continuidade do ato de aquilombar como estratégia de resistência e coletividade para designar experiências de organização e intervenção social, protagonizadas pela população negra na atualidade³⁹.

Finalizando o caso em análise, o engajamento do Pai na presidência da Associação fortaleceu, reciprocamente, a luta política e institucional com sua integração no Conselho Estadual de Igualdade Racial, como referiu.

Isso me ajudou a participar mais da Associação. A participar mais não, a aceitar, entendeu!? “A associação você tem que participar, você tem que doar mais. Olha o tanto de gente que precisa de você, o tanto de criança, de mãe, de pai. O Hemocentro hoje não privatizou por causa da nossa Associação. Que a gente monta parceria, entendeu!? Porque a gente sabe que unido, a gente é mais forte. A gente conscientizado, ninguém derruba! (Pai).

Atualmente, com 26 anos de existência a Associação atuou com parcerias no estado, municípios, universidades públicas e privadas, em campanhas, capacitações e demais demandas dos participantes, apoiando nas diversas dimensões do cuidado às pessoas adoecidas e famílias, influenciando nas respectivas experiências.

A Mãe se tornou uma referência sobre a DF na cidade onde reside e no estado, sendo convidada para participações como palestrante contribuindo com capacitações e eventos para público diverso e responde pelo setor financeiro da Associação juntamente com dois tesoureiros e dois secretários. O Pai se mantém como líder forte, coerente com suas convicções e com as lutas para a efetivação dos direitos negligenciados das pessoas com DF no Estado e para além.



A Mãe e o Pai vêm atuando desde a criação da Associação, mas pensam em se “aposentar” dessa função em alguns anos e há preocupação de quem assumirá a liderança. Diante disso, buscam incentivar e integrar o Filho (segundo) nas atividades sociopolíticas da Associação. Atualmente, o Filho é vice-presidente e tem se engajado mais ativamente nas ações de liderança da Associação. Percebe-se assim um novo movimento/momento na ASFAMT em que a pessoa adoecida começa a assumir maior espaço de visibilidade e liderança trazendo mais veementemente sua experiência sentida na pele contribuindo para maior engajamento sociopolítico e luta por direitos das pessoas com DF representadas.

A fundação da ASFAMT é de 1996 e, oficialmente, contava com 800 pessoas cadastradas em 2019, mas segundo o Pai, efetivamente, esse número é maior, estando em torno de 1.200 pessoas. O apoio financeiro das suas ações é oriundo do estado e União (incorporação de mercadoria apreendida, por exemplo), doações, eventos de arrecadação variada (auxílios materiais)⁵.

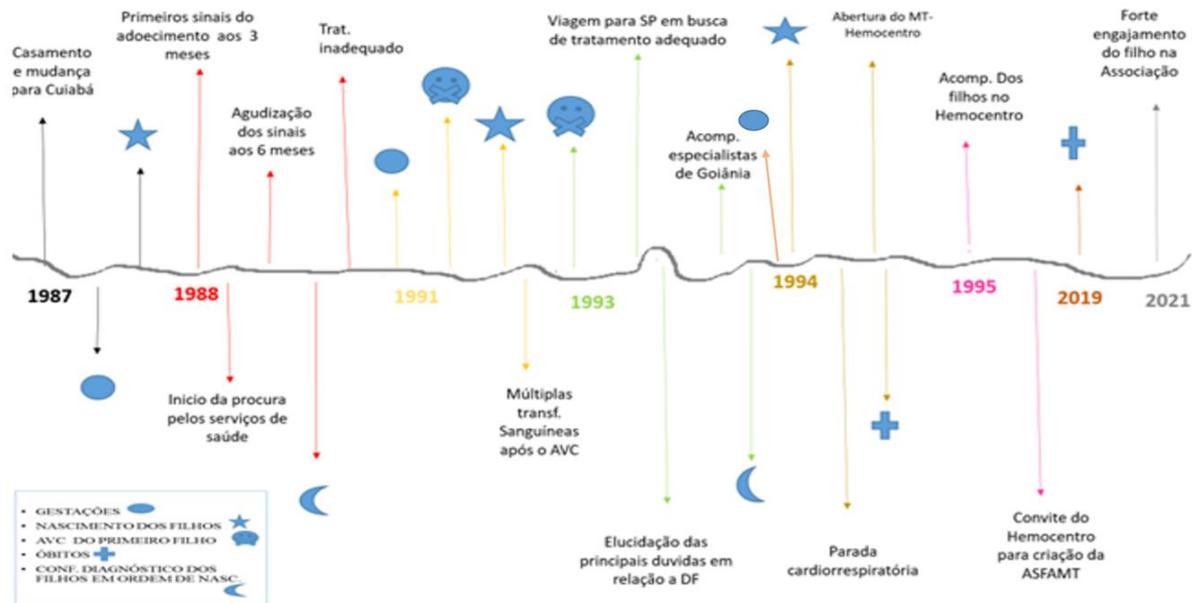
Além de desenvolver atividades presenciais, a Associação mantém ativo um grupo no WhatsApp com mais de 200 participantes que inclui pessoas adoecidas, familiares, profissionais da saúde e representantes de entidades públicas e pesquisadores do tema. O intuito é a troca ágil de informações sobre o adoecimento, oportunidades variadas, serviços de saúde, tratamento entre outros, facilitando assim a interação e a comunicação entre seus componentes, parceiros e aliados.

Enfim, os momentos marcantes na experiência da família identificados, principalmente, pelos relatos da Mãe e do Pai podem ser compreendidos numa trajetória que representamos a seguir na Figura 1 por meio de uma Linha do Tempo.

A linha central é irregular, ondulada, tortuosa assim como é a vida cotidiana com seus projetos, imprevistos, lutas, dificuldades, oportunidades, mudanças, acontecimentos, eventos carregados de sentidos e significados e que foram trazidos seletivamente pela lembrança. Os marcadores expressam as motivações afetivas e sociopolíticas para o engajamento na Associação, visto que mobilizaram para o agir político institucional na concretude da ASFAMT.



Figura 1: Linha do Tempo da família envolvida na implantação da ASFAMT, 2022.



Fonte: elaborado pelas autoras, 2022.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trajetória familiar é marcada por pessoas, fatos, acontecimentos e eventos localizados ao longo da vida, os quais passam pelo filtro interpretativo e seletivo da memória. São retidos eventos marcantes que afetaram a experiência familiar que é, ainda, crivada por intersecções de aspectos socioculturais estruturantes como gênero, raça/cor, classe, conviver com adoecimento crônico como a DF, postas pelas situações cotidianas sociais em interação com os/as profissionais e serviços de saúde em contextos históricos de desigualdades étnico-raciais.

Percebemos a luta da Mãe e do Pai para o cuidado dos Filhos na convivência com a DF nas peculiaridades impressas na experiência singular, mas que reverberam na experiência de muitas outras pessoas adoecidas e famílias. Contribuem e se fortalecem, assim, com aqueles/as que sofrem cotidianamente as consequências decorrentes de iniquidades, descaso, negligências, barreiras ao direito à saúde para o enfrentamento dessas que são faces do racismo institucional.

Nas situações de convivência com a DF, o racismo cria ou tem grande potencial de incrementar as vulnerabilidades em saúde, exacerbando sofrimentos, para além daqueles físicos decorrentes do adoecimento em si. No caso analisado, é



evidente que o racismo estrutural amplificou os sofrimentos vivenciados pela família, uma vez que a negligência sofrida em saúde, marcada principalmente pelo diagnóstico tardio da DF, potencializou os impactos negativos na qualidade de vida e longevidade na família, especialmente do primeiro e segundo Filhos.

Pode-se dizer que o engajamento da família no cuidado com os Filhos, baseado em afetos particulares impeliu à socialização política pela experiência e o saber que dela provém, deslocando para a atuação no coletivo pela inserção na Associação ali onde o cuidado é em escala maior. Ou seja, pela experiência da família (com o que aqui foi tratado) a DF ganha expressão biológica, social, histórica e política diante de uma pauta mais ampla, que é a Saúde da População Negra.

Nas associações os pontos e problemas compartilhados são realçados como causa comum moldando a experiência coletiva de engajamento resultante da interrelação entre os aspectos macro e microssociais, constituindo prática contra-hegemônica ao considerarmos os enfrentamentos às expressões do racismo, principalmente o institucional. Há de considerar que pela cronicidade da DF, é comum a frequência e contato das pessoas com os serviços de saúde e, por conseguinte, exposição aumentada ao racismo institucional, principalmente no SUS onde a população negra é a maior usuária.

Assim é que as associações refletem e traduzem demandas relacionadas à DF desconfinando-as da esfera pessoal e familiar e deslocando-as para o espaço público, por exemplo, influenciando as políticas públicas específicas e, no caso, repercutindo nas lutas pela Saúde da População Negra em diálogo e fortalecimento com a causa abrangente do Movimento Negro. Notadamente, é um movimento político-organizacional desfragmentador pautado pela resistência, reconhecimento e, sobretudo, pela unicidade em uma dinâmica perpétua e universal de compartilhamento e intercâmbio das forças e experiências coletivas de vida, como bem remete a filosofia africana condensada no termo ubuntu ⁴¹.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pela bolsa de mestrado recebida pela primeira autora.



REFERÊNCIAS

1. Zago M. Considerações gerais. In: Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Secretaria de Políticas de Saúde. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciforme. Brasília, DF, 2001.
2. Teles FA, Silva CL, Silva CA, Souza OL, Santos GM, Seibert SC. Hemoglobinas de origem africana em comunidades quilombolas do estado do Tocantins, Brasil. Rev Pan-Amaz Saude. 2017 mar.; 8(1): 39-46.
3. Domingues P. Movimento negro brasileiro: alguns apontamentos históricos. Tempo. 2007. 12(23): 100-122.
4. Paim JS. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. Ciênc. Saúde Coletiva. 2018. 23(6): 1723-1728.
5. Paz RK. Experiência coletiva e agência de organizações sociopolíticas frente ao racismo e à anemia falciforme em Mato Grosso. Tese [doutorado]. PPG em Saúde Coletiva. Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá-MT, 2020.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília, DF, 2016.
7. Lima DFAM, Gilbert BCA, Horovitz GDD. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. Ciênc. saúde coletiva. 2018. 23(10): 3247-56.
8. Frossard CV, Dias MCM. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. Interface - Comun., Saúde, Educação. 2016. 20(57): 349-61.
9. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru-SP: Edusc, 2001.
10. Gohn MG. Teoria dos Movimentos Sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo: Edições Loyola, 1997.
11. Brenner AK. Do potencial à ação: o engajamento de jovens em partidos políticos. Pro-posições. 2018. 29(86): 239-266.
12. Tarrow S. Transnational politics: contention and institutions in international politics. Annual Review of Political Science. 2001. Jun. 4: 01-20.
13. Silva KS. Afetos e engajamento político: experiência familiar na criação de uma associação de pessoas com doença falciforme. Dissertação [mestrado]. PPG em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá-MT. 2022



14. Larrosa J. Tremores: escritos sobre experiência. Belo Horizonte: Autêntica. 2015.
15. Favret-Saada J. Ser afetado. Revista dos Alunos de Pós-Graduação em Antropologia Social da USP. 2005. 13(14): 155-161.
16. Diniz LG. Imaginação como presença. O corpo e seus afetos na experiência literária. Curitiba: UFPR, 2020.
17. Barsaglini R. Experiência: fundamentos conceituais e a abordagem socioantropológica em saúde e cronicidade. In: Barsaglini R, Portugal S, Melo L. (Org.) Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico. Rio de Janeiro/RJ: Editora Fiocruz / Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021, p. 39-62.
18. Ferreira VS. Artes e manhas da entrevista compreensiva. Saúde e Sociedade. 2014. 23(3): 979-92.
19. Castro FF. A sociologia fenomenológica de Alfred Schutz. Ciências Sociais Unisinos. 2012. 48(1): 52-60.
20. Queiroz, M.I.P. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. Ciência e Cultura. 1987. Mar. 39(3): 272-86.
21. Conde I. Falar da vida (I). Sociologias - Problemas e Práticas. 1993. 14: 199-222.
22. Carter B, Mcgoldrick M. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar - Uma Estrutura para a Terapia Familiar. Porto Alegre: Artes Médicas - 2º ed. 1995.
23. Velho G. Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas. 3ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2003.
24. Castello GLA. A desconstrução e reconstrução dos modelos parentais intergeracionais através do sociodrama construtivista. Dissertação [mestrado]. PPG em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2006.
25. Canesqui AM. (Org.). Olhares Socioantropológicos sobre os Adoecidos Crônicos. São Paulo: Hucitec. 2007.
26. Barsaglini RA. Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência: tipos, momentos e mediadores. Oficina do CES. 2019. Ago. (452): 1-27.
27. Jones CP. Levels of Racism: a theoretic framework and a gardener's tale. American Journal of Public Health. 2000. 90(8): 1212-15.
28. Werneck J. Racismo institucional e saúde da população negra. Saúde Soc. 2016. 25(3): 535-49.
29. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Rio de Janeiro: IBGE. 2010.



30. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme [recurso eletrônico]. Brasília, DF, 2020. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/06/1099590/12-sinteseprevenindocomplicacoesdoencafalciformefinalcorrigido_igpfqd5.pdf Acesso em: 28/7/2022.
31. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Brasília, DF, 2001.
32. Abrasta - Associação Brasileira de Talassemia. 2017. Disponível em: <https://www.abrasta.org.br/quelantes-de-ferro/> Acesso em: 28/7/2022.
33. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 48, de 11 de fevereiro de 1999. Regula o parágrafo 7º da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Institui normas de funcionamento e mecanismos de fiscalização para execução dessas ações no Sistema Único de Saúde. Brasília, DF, 1999.
34. Moreira PAK, Costa RAA, Araújo MAM, Queiroz OVM. Causas e características da resistência à vasectomia em homens. Rev. RENE. 2008. Abr./jun. 9(2): 82-9.
35. Albuquerque A, Soares Neto JAR. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., 2022. Brasília. 11(1): 144-62.
36. Soares JL, Araújo LF, Bellato R, Petean E. **Tecitura do vínculo em saúde na situação familiar de adoecimento crônico.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação. 2016. 20(59): 929-40.
37. Callon M, Rabeharisoa V. The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life: lessons from the French Association of neuromuscular disease patients. Science, Technology & Human Values. 2007. 33(2):230-61.
38. Velho G. Biografia, trajetória e mediação. In: Velho G, Kuschnir K. (Orgs.). Mediação, cultura e política. Rio de Janeiro: Ed. Aeroplano. 2001. p. 13-28.
39. Souto S. Aquilombar-se: insurgências negras na gestão cultural contemporânea. Revista Metamorfose. 2020. Jun. 4(4): 133-44.
40. Pereira MM. O movimento negro e as revoluções de 1968: uma análise da reação e ressignificação do negro e o histórico do movimento no Brasil. Revista Movimentos Sociais e Dinâmicas Espaciais. 2019. 8(1): 34-57.



41. Ramose MB. A filosofia do ubuntu e ubuntu como uma filosofia. In: Ramose MB. African Philosophy through Ubuntu. Harare: Mond Books. 1999, p. 49-66. Tradução para uso didático por Arnaldo Vasconcellos. Disponível em: <https://filosofia-africana.weebly.com/uploads/1/3/2/1/13213792/texto16.pdf> Acesso em: 28/7/2022.