



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

**Eixo temático: Serviço Social, relações de exploração/opressão e resistências de gênero, feminismos,
raça/etnia, sexualidades**

**Sub-eixo: Relações étnico-raciais, povos indígenas, negros/as, quilombolas, ribeirinhos e
desigualdades**

MULHERES DA ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA BUSCA POR DIREITOS

MARIA JOSIMEIRE SILVA DE CARVALHO ¹

RESUMO:

Este apresenta resultados da análise sobre as mulheres com Doença Falciforme (DF) da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL). Objetivo geral analisar a luta das mulheres membros da AFADFAL. Específicos: descrever o perfil das mulheres que participam da associação; reconhecer os principais desafios enfrentados pelas mulheres; especificar os serviços acessados coletivamente pelas mulheres; identificar a assunção de cargos das mulheres na associação. Teve abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Utilizou-se análise documental, entrevistas. Os dados revelaram que essas mulheres não possuíam militância anterior.

Palavras -chaves: Mães; Doença Falciforme; Participação social; Direitos; Saúde da População Negra.

ABSTRACT:

This presents results of the analysis of women with Sickle Cell Disease (SCD) by the Feirense Association of People with Sickle Cell Disease (AFADFAL). General objective to analyze the struggle of women members of AFADFAL. Specific: describe the profile of women who participate in the association; recognize the main challenges faced by women; specify the services accessed collectively by women; identify the assumption of roles by women in the association.

¹ Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

It had a qualitative, descriptive and exploratory approach. Document analysis and interviews were used. The data revealed that these women had no previous activism.

Keywords: Mothers; Sickle Cell Disease; Social Participation; Rights; Black Population Health.

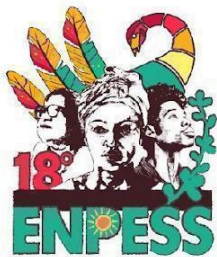
INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hereditária muito comum no Brasil. Segundo o estudo de Mota et al. (2022, p. 2), “a incidência mundial de pessoas que carregam em sua estrutura genes responsáveis por hemoglobinopatias é de 5%”. O estudo aponta ainda que “no Brasil, estima-se que nasçam cerca de 3 mil crianças com DF por ano. A incidência é de 1 por mil neonatos com DF; em contrapartida, a proporção de traço falcêmico é muito menor, de 1 por 35”.

Constitui-se um equívoco a associação de que pessoas com o traço combinação da hemoglobina A com outro gene hemoglobina S, C ou D etc., resulta em heterozigose (HbAS, HbAC, HbAD etc.) - (BRASIL, 2014) e assim, tenham também a DF. Vale ressaltar que o traço não é uma doença, ou seja, as pessoas assim diagnosticadas apenas precisam ter orientação genética. O Traço Falciforme (TF) HbAS é também uma característica genética com alta prevalência no Brasil, o que torna necessário o fornecimento de informações e orientações que respeitem os direitos sexuais e reprodutivos dessas pessoas, de tal modo que estes conheçam sua condição genética e possam decidir livremente sobre seu futuro reprodutivo (BRASIL, 2015).

A trajetória participativa das mulheres da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), com seus muitos desafios, nos¹ instigou para a escolha deste estudo, haja vista a nossa colaboração com a Associação desde a sua criação, em 2012, quando fui admitida no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde (NUDES) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), por ser a única profissional do Serviço Social, presença julgada pertinente para os estudos. Inicialmente inserida como voluntária, depois de um tempo nos tornamos bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). Até o momento do estudo, nunca tinha ouvido falar sobre a DF, portanto, a doença não era uma realidade na nossa vida pessoal e nem com alguém próxima a nossa realidade que tinha a DF, mas como costumamos dizer: o nosso coração falcizou, ou seja, diante das partilhas das dificuldades, enfrentamentos pessoais, familiares, laborais, dos membros da Associação sobre o

¹ Assumimos, aqui a primeira pessoa do discurso no desejo de marcar o nosso envolvimento direto com o objeto estudado.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

(con)viver com a DF, e, mesmo findada a pesquisa, continuamos apoiando a luta deles por compreender as suas necessidades e importância do controle social e da participação coletiva para a qualidade de vidas destas pessoas.

Conhecendo a AFADFAL e sabendo que a instituição é constituída, na sua maioria, por mulheres com DF ou mães e/ou companheiras de pessoas com DF, o desejo de pesquisa sobre a presença feminina, se intensificou. Assim, o nosso estudo foi marcado pela inquietação de saber sobre como é o viver dessas mulheres associadas, tanto as que possuem a doença, como as mães que com suas responsabilidades familiares, domésticas, laborais etc., conseguem lutar coletivamente. Quais eram as trajetórias marcadas pela determinação, garra, coragem que revelam a rotina das mulheres negras potentes que cotidianamente registram suas histórias de enfrentamento e lutas em Feira de Santana, na Bahia e no Brasil pela sua representatividade e militância.

Nessa direção, esse estudo objetivou visibilizar o protagonismo feminino da AFADFAL, no desejo de contribuir para a sensibilização dos membros da Associação sobre a importância da participação social, militância e das ações coletivas em prol da vida. Além de possibilitar uma reflexão sobre a luta dessas mulheres na busca dos seus direitos e/ou dos seus filhos, no exercício da sua cidadania, apesar de suas múltiplas demandas. Nessa perspectiva, teve-se como questão norteadora da pesquisa: Quais as dificuldades enfrentadas pelas mulheres membros da AFADFAL referente a busca dos seus direitos? Para responder tal questão o estudo foi definido como objetivo geral analisar a luta das mulheres membros da AFADFAL, por seus direitos, bem como dos direitos dos seus filhos. E, como objetivos específicos: descrever o perfil das mulheres que participam da AFADFAL; conhecer os principais desafios enfrentados pelas mulheres da AFADFAL para a efetivação de seus direitos e/ou de seus filhos; especificar os serviços acessados coletivamente pelas mulheres da Associação e identificar os cargos assumidos pelas mulheres na AFADFAL.

A pesquisa foi delimitada em três eixos centrais, a saber: (i) os aspectos do viver com DF na pandemia, a mulher com DF e os desafios do maternar da mãe de pessoa com DF. (ii) as políticas públicas como um direito possível, participação social, conselho municipal e controle social; traz ainda a história da AFADFAL e sua trajetória marcada por encontros, lutas e despedidas, (iii) a luta por direitos e (in)visibilidade da mulher com DF, protagonismo das mulheres, por fim a escrevivência da parceria com AFADFAL. A conclusão do estudo aparece nas considerações finais, nas quais são pontuadas as inferências obtidas nesta pesquisa, bem como,



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

a apresentação do produto que será disponibilizado nas redes sociais da AFADFAL. Reitera-se a relevância desta pesquisa com esse diferencial para comunidade acadêmica, visto que, apesar de haver pesquisas sobre DF no campo da saúde, e algumas na área de educação em Feira de Santana, não foram encontrados estudos com a mesma temática.

A necessidade de estudos com a referida abordagem se respalda na compreensão sobre a importância da participação das mulheres com DF e/ou mães na busca dos seus direitos e/ou de seus filhos. Gohn (2011) destaca a compreensão dos movimentos sociais como fontes de inovação e matrizes geradoras de saberes. Contudo, não se trata de um processo isolado, mas de caráter político-social, nesse sentido, precisa ser valorizado e divulgado como exercício de cidadania consciente na perspectiva de superação das iniquidades sociais, raciais, de gênero e no movimento de resistência no enfrentamento ao retrocesso dos direitos garantidos constitucionalmente, que foi perpetrado pelo governo brasileiro na gestão 2019-2022.

Pertinente esclarecer que, metodologicamente, este estudo pautou-se por uma abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória. A pesquisa foi realizada a partir da análise documental, na qual são registradas as assinaturas nas atas das reuniões da AFADFAL, onde se verificou a frequência das mulheres nas reuniões e sua periodicidade. A coleta e produção de dados também foi efetivada por meio de contato telefônico. Importante ressaltar que tivemos dificuldades para ajustar dia e horário para as entrevistas, mas enfrentadas as dificuldades, realizamos entrevistas semiestruturadas, as quais foram realizadas entre os meses de junho a julho de 2021 e ocorreram sem intercorrências. Na medida que a pesquisa é aqui descrita, as questões referentes à raça, ao gênero e à classe subsidiou os nossos apontamentos, a organização do referencial teórico e a análise dos dados.

Destarte, este estudo abordou a temática sem pesquisa prévia nesse contexto da mulher, visto que, há estudos sobre a doença e suas múltiplas repercussões na pessoa com a DF, no entanto, não havia nenhum estudo direcionado sobre a participação social, militância das mulheres com DF e/ou mães de pessoas com DF. Assim, esse estudo revela uma amplitude de aspectos potenciais de desdobramentos sobre a visibilidade do processo de luta por direitos da mulher e/ou mãe de pessoas com DF.

VIVER COM DOENÇA FALCIFORME NA PANDEMIA

O contexto pandêmico atingiu a todas as pessoas e deixou marcas, algumas das quais em caráter irreversível. Assim, alguns grupos também ficaram mais expostos devido as implicações das doenças que os afetam, como é o caso das pessoas com DF. Estas fazem tratamento periódico, sendo que, uma das orientações principais para a não contaminação era manter-se em isolamento, o que ocasionou um retraimento na busca pelas consultas, fragilizando os cuidados preventivos, culminando em crises, pelas quais tiveram que buscar atendimentos nas urgências e nas emergências.

No entanto, ainda nos primeiros meses da pandemia, o local que era referência para Urgência e Emergência das pessoas com DF no município de Feira de Santana, o Hospital Dom Pedro de Alcântara (HDPA), impediu o acesso dos acompanhantes dos pacientes hospitalizados e na sequência parou totalmente o atendimento a esses pacientes. Durante esse período, as pessoas com DF tiveram suas dificuldades ainda mais acentuadas, pois, havia a necessidade de utilizar o transporte público para pegar medicamentos, ir às consultas, realizar exames, fisioterapias, entre outras. Assim, tais ações deixaram de ser realizadas por medo de contaminação, o que desencadeou complicações na saúde dos/as pacientes. A situação de pessoas com DF trouxe para o centro da discussão a questão de uma maior exposição ao vírus, posto que reiteradamente se faziam presentes nas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e policlínicas em busca do atendimento necessário, contudo sem resolutividade, visto que o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a DF e suas especificidades, culminava em ineficiência na solução da dor e respectivas complicações, aumentando a vulnerabilidade das pessoas com a doença.

As limitações impostas pelo período da pandemia, propiciaram um cotidiano de tensões, angústias e medo, desencadeando a falta de sono, as crises de ansiedade, entre outras, tanto nas pessoas com DF como nas suas mães e responsáveis, em razão das dificuldades nos atendimentos de urgência e emergência. Cordeiro (2017, p. 283) destaca que “a DF exerce um impacto muito negativo sobre a saúde física e mental; o medo da rejeição e da solidão foi identificado nas falas das mulheres”, em estudo realizado antes da situação singular vivenciada pela presença do coronavírus, o que se intensifica e piora diante da pandemia, a qual consolidou impactos para todos, inclusive referentes aos agravamentos das iniquidades em saúde e contribuindo negativamente para agudização das desigualdades raciais, sociais, de classe e gênero.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

Ser mulher na contemporaneidade tem potencializado condições mais vulneráveis de vida, com as duplas e as triplas jornadas de trabalho formal e/ou informal, os afazeres domésticos, a responsabilidade familiar, entre outras atribuições. O cuidado com a saúde se agrava com a falta de acesso e garantia de direitos, o que por sua vez, agrega mais encargos na sua condição feminina, inclusive no tocante a sua saúde, se ela possui uma doença crônica acentua-se a necessidade da atenção em seu autocuidado, no viver com adoecimento.

O debate sobre a condição feminina remete a compreensão da categoria gênero, o qual, segundo Scott (1989, p. 24), “foi utilizado literalmente ou analogicamente pela teoria política, para justificar ou criticar o reinado de monarcas ou para expressar relações entre governantes e governados”. Nessa perspectiva, ela pontua que “a diferença sexual tem sido concebida em termos de dominação e de controle das mulheres” (SCOTT, 1989, p. 24). Assim, somos forjados dentro dos parâmetros sociais, onde a mulher tem sobre si uma multiplicidade de demandas/cobranças sociais, familiares, de trabalho, como também sobre a maternidade e sobre o cuidar.

As mulheres com DF entrevistadas tinham entre 28 e 31 anos, se autodeclararam pretas e/ou pardas, residiam em bairros periféricos, duas não possuíam emprego formal, eram vendedoras porta a porta de consórcios, e nem tinham nenhum benefício assistencial. O não acesso às condições de estudo/capacitação colabora negativamente para inserção formal no mercado de trabalho, e por conseguinte ao não acesso à cargos mais qualificados e com melhor remuneração. No tocante a questão racial, todas se autodeclararam pretas e pardas, o que potencializa as dificuldades para ingresso no mercado de trabalho formal por conta do padrão preconizado em nossa sociedade, o qual é excludente para pessoas negras, especialmente para determinadas ocupações, como as que lidam diretamente com atendimento ao público.

A predominância feminina na Associação está em consonância com o primeiro estudo realizado em Feira de Santana sobre DF, que foi a pesquisa de mestrado de Alves (2012), a qual constatou o percentual de 55,6% de mulheres. O estudo sobre a participação e frequência de membros na ABADFAL, realizado por Guedes (2016, p. 22), revela que “durante seis meses de observação foi possível notar a presença de alguns pais, porém não eram muito assíduos e sempre em menor quantidade comparando-se com a presença materna”. Nas reuniões na AFADFAL, a situação não é diferente, alguns pais comparecem, mas sempre em número menor do que as mães. Considera-se, portanto, a necessidade de estudos que promovam a visibilidade da participação e luta das mulheres com DF e/ou mães de filhos/as com DF.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

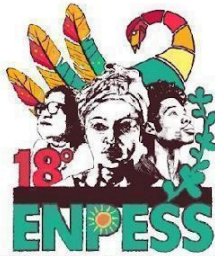
. As mães entrevistadas tinham idade entre 35 e 61 anos, todas se autodeclararam pretas e/ou pardas, esse é um dado presente em outras pesquisas, a exemplo de Alves (2012) que constatou em sua pesquisa a maior frequência e prevalência de DF entre pessoas pretas e pardas. A predominância racial se associa as situações de desvantagens sociais, tais como: baixa escolaridade, ocupações desvalorizadas socioeconomicamente e baixa renda.

No tocante a escolaridade, verificou-se que todas as mães concluíram o ensino médio. Sobre a categoria estado civil, as três declarações apontaram: solteira, viúva e casada, respectivamente. Os filhos dessas mães possuíam os tipos HbSS (duas) e HbSC (uma), e elas, as mães e os outros filhos/as possuíam apenas o Traço Falciforme. Logo, essas mães possuíam atividades constantes para a execução do tratamento desses filhos, principalmente dos que são HbSS (anemia falciforme), por ser a DF mais aguda e, que, portanto, precisam de maior atenção nesse cuidar. Os autores Barros e Castro (2017) descrevem em seu estudo que as mães de alunos com DF são, na sua maioria, mulheres negras e pobres, com baixo ou nenhum nível de escolaridade, que assumem a família tanto no âmbito econômico-financeiro, quanto emocional, educacional e espiritual.

Concernente as condições de vida das mães de pessoas com DF, como a questão de trabalho e renda, os dados mostraram que apenas uma recebe BPC e mesmo assim complementa a renda com o trabalho autônomo (confecção de bolos e doces). Como destaca Boschetti (2022, p. 22), “a expropriação de direitos do trabalho, previdência e saúde, além de obrigar a classe trabalhadora a se submeter às formas mais aviltantes de exploração, a obriga a se submeter às regras vexatórias para acessar os ínfimos benefícios da assistência social”. O que denota a necessidade de complementar a renda devido ao valor insuficiente do benefício para as necessidades da família.

Sobre as outras duas entrevistadas, uma era aposentada e a outra era dona de casa, salientando que o seu companheiro atua como mecânico autônomo em sua própria residência e ela colabora também no atendimento dos clientes. Interessante observar os estudos de Saffioti (2013, p. 16) e sua inferência de que “no capitalismo as mulheres têm uma dupla desvantagem: no plano ‘superestrutural’, uma subvalorização das capacidades femininas; e no estrutural, uma inserção periférica ou marginal no sistema de produção”. Essa é a realidade de muitas mulheres, onde além do exercício das atividades domésticas e/ou familiares e de cuidados, ainda, colaboram no trabalho executado pelos companheiros.

Referente ao trabalho doméstico, Davis (2016, p. 225) contextualiza a rotina doméstica



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

como “invisíveis, repetitivas, exaustivas, improdutivas e nada criativas - esses são os adjetivos que melhor capturam a natureza das tarefas domésticas”. A mãe Dandara, 35 anos, dona de casa, no momento da entrevista em sua residência, teve reiteradas solicitações de atenção do seu filho menor de cinco anos, mesmo com o marido em casa, não houve colaboração dele no cuidado com a criança. As mulheres sem companheiros, possuem responsabilidade duplicada com o cuidado de seus filhos, haja vista a rotina do tratamento, as demandas da vida e de sustento, além das suas próprias necessidades individuais de cuidados.

POLÍTICAS PÚBLICAS: DIREITOS POSSÍVEIS?

No âmbito das discussões sobre acesso aos direitos, é imprescindível abordarmos o tema políticas públicas, nesse sentido, Souza (2007, p. 69) afirma que as “políticas públicas repercutem na economia e na sociedade, daí porque qualquer teoria da política pública precisa também explicar as inter-relações entre Estado, política, economia e sociedade”. A autora destaca que as pesquisas sobre políticas sociais cresceram exponencialmente no Brasil, principalmente na área política e de gestão de serviços sociais, com ênfase nas áreas da saúde, educação, segurança pública e estudos relacionados com grupos minoritários e excluídos, tais como raça, gênero, pobreza, desigualdade social (SOUZA, 2007). As facetas apresentadas das desigualdades determinam vários aspectos na vida das pessoas com DF (LOURENÇO, 2021) e dentre tantas referências de mulheres negras, parafraseamos o preconizado por Luiza Bairros quando dissemina que a saúde como é uma área central nas políticas públicas para a comunidade negra, constitui o cotidiano de enfrentamentos e resistências, portanto, se justifica a necessidade de pontuá-los ao longo desse estudo.

Ressaltamos que o compartilhamento de experiências de exclusão social produzidas por disparidades sociais, desvantagens raciais ou de gênero deve ser considerado como um fator crucial na emergência desses movimentos (BROWN et al., 2004). Visto que, são cotidianas as lutas enfrentadas pelas pessoas negras, e aqui nos reportamos mais precisamente as pessoas com DF, que além da sua condição racial e o fato de ser mulher promove agravos na sua condição de cronicidade e para alguns ainda pela deficiência. As questões pertinentes às necessidades dessas pessoas culminam na busca de ações coletivas com a corresponsabilidade de cada indivíduo, para que viabilizem a execução das políticas públicas que proporcionem o acesso aos direitos e uma melhor qualidade de vida.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

Entende-se como participação efetiva a partilha das decisões que afetam a própria vida do indivíduo e da comunidade, contribuem com seu desenvolvimento, educando-o para ser cidadão consciente e protagonista da sua própria história. A vida comunitária, as relações e inter-relações que se estabelecem com o meio permitem a identificação com o território estimulam o sentimento de pertencimento. As mulheres membras da AFADFAL possuem papel fundamental na constituição da Associação, na busca por acesso aos seus direitos e/ou de seus filhos na perspectiva coletiva.

A compreensão da corresponsabilidade é ainda frágil na Associação. No máximo três pessoas com DF que fazem parte da coordenação são as que estão cotidianamente a frente das lutas. É sabido que para algumas pautas reivindicatórias esse número é mais do que suficiente, contudo, quando há necessidade da Associação mostrar em quantidade o número de pessoas carentes e necessitadas de determinado serviço ou medicamento, que está sendo reivindicado, apenas um número mínimo de membros comparece. O que fragiliza a luta, pois, o representante da AFADFAL fala de uma violação de direitos de mais de duzentas pessoas, mas, nem 10% deste público comparece fisicamente.

O controle social em saúde é o único meio para garantir o cumprimento dos princípios do SUS, logo, a população usuária tem nos Conselhos e Conferências de Saúde a oportunidade de fiscalizar e exigir seus direitos. Contudo, na luta pela sobrevivência a maioria desconhece a importância dos conselhos e das conferências, aliado ao fato de que, estas instâncias funcionam em horário comercial, onde o trabalhador fica impossibilitado de participar. De acordo com Esperidião (2014, p. 245), “a participação social é também um importante marcador do desenvolvimento de uma sociedade com reflexos diretos sobre os níveis de saúde”.

O trabalho desenvolvido pela Associação é sinalizado positivamente por Lélia (mulher com DF, 32 anos), “sim, eles ajudam porque assim de uma certa forma [coordenação da AFADFAL] eles correm atrás desses direitos, que esses direitos que eles correm atrás não é só pra eles é pra todos, um conjunto que acaba ajudando não só a mim, mas outras pessoas”. A entrevistada demonstra reconhecimento e valorização da importância do trabalho realizado de luta e militância da Associação em favor do coletivo.

Possivelmente o fato da maioria dos membros da Associação não ter uma caminhada anterior de vivência em nenhum processo de luta, já que a ida para a AFADFAL ocorreu “por acaso”, através do convite de alguém ou devido as dificuldades enfrentadas, não havia consciência da responsabilidade e importância da luta coletiva. Percebemos pelas dificuldades de



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

participação dos associados, visto que, há um número em torno de quase 150 (cento e cinquenta) pessoas cadastradas na Associação e no grupo de *whatsapp*, segundo o coordenador, mas nas reuniões o número de pessoas não chega a 40.

A LUTA POR DIREITOS: VISIBILIDADE DA MILITÂNCIA FEMININA

O ato de associar-se é algo comum, o conceito do termo associação significa “ação ou efeito de associar-se”, significa também “grupo de pessoas que se organizam para um propósito comum” (SACCONI, 1996, p. 73). Interessante pontuarmos que o ato de se associar no Brasil era visto a partir dos meados do século XIX como caso de polícia, onde o grupo que pretendia criar a associação era obrigado a pedir autorização na delegacia mais próxima do local que pretendia se reunir (JESUS, 2007).

O Código Civil Brasileiro no capítulo II das associações em seu Art. 53 rege que: “constituem-se as associações pela união de pessoas que se organizem para fins não econômicos” (BRASIL, 2002). A Constituição Federal, em seu Art. 5º inciso XVII define como “plena a liberdade de associação para fins lícitos”, no inciso XX rege que: “ninguém poderá ser compelido a associar-se ou a permanecer associado” (BRASIL, 2008). Nesse sentido, tendo em vista as necessidades das pessoas com DF em Feira de Santana, algumas destas pessoas envidaram esforços juntamente com o apoio do NUDES/UEFS e conseguiram criar a AFADFAL.

Quando nos referimos às Associações de pessoas com DF, não podemos nos furtar a apresentar a primeira Associação nesse segmento aqui no Brasil que foi a FENAFAL, fundada em 27 de outubro de 2001. Atualmente a presidenta é uma mulher, Maria Zenó Soares. A Fenafal constitui-se “como uma associação civil filantrópica, para fins não –econômicos, esta congrega - em todo Território Nacional - quase 50 entidades, de base Estadual e Municipal” (SOUZA, 2017, p. 21). A referência feminina em nível nacional é positiva para estimular outras mulheres membras de associações a pleitearem os cargos de direção e coordenação, como visto com as demais lideranças das associações baianas.

Para Pita (2020, p. 208), “associações, em tese, tem-se um grupo de pessoas que se reúnem para atender interesses que não são dos seus componentes do ponto de vista patrimonial”, assim, prossegue: “(...) mira fins imateriais que extrapolam o âmbito individual (educação, saúde, cidadania, religião, arte) ou a assistência a terceiros (no sentido da filantropia)”. Necessário a compreensão sobre as responsabilidades das associações, seu caráter político,

mas, não partidário, para lisura de suas ações e acolhimento da diversidade.

Em nossas pesquisas, encontramos um trabalho colaborativo entre Associações de doenças raras nos países Portugal e França, por nome de Modelo Híbrido Coletivo (MHC), trata-se de uma “configuração de uma relação entre pesquisadores e pacientes, na qual estes se confirmam como “experts pela experiência” ou “pacientes especialistas” com o poder de influenciar os mecanismos para o melhor tratamento e melhoria da qualidade de vida” (BARBOSA; PORTUGAL, 2018, p. 420). Coadunamos com esse conceito, visto que compreendemos que há complementaridade de saberes no processo de luta das Associações.

As entrevistadas demonstram uma consciência adquirida e/ou fortalecida dos seus direitos, e um discurso mais consciente das responsabilidades do Estado após ingresso na Associação. Nessa direção, Maria Quitéria (mãe, 61 anos) afirma que “tem a dificuldade de ser atendida, e poderia o governo mais investir também né, nas pessoas e essa parte que eu acho que deveria ser mais”. Observamos nessa fala, a reivindicação de maior atenção da gestão pública tanto no âmbito municipal como estadual, visto que, trata-se de uma luta constante sobre a falta de medicamentos, sobre a assistência insuficiente e em muitas vezes negligentes quanto às necessidades das pessoas com DF e respectivos cuidados em saúde, questões que são de responsabilidade do Estado.

Ao considerarmos que “a DF faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, que afetam a população negra” (BRASIL, 2014, p. 20), população que vive um descompasso social, evidenciamos também que os aspectos referentes a saúde mental merecem atenção no cuidado das pessoas com DF e principalmente nas mulheres negras, cujas vidas são permeadas por preconceitos, carências e violações de direitos. O cotidiano de mulheres com a doença não as isenta da luta diária, assim em alguns momentos há uma referência sobre a doença a partir dos sintomas.

Carolina (mulher com DF, 28 anos) quando questionada sobre a compreensão da doença, relata: “o que eu penso? eu não penso muita coisa porque eu só lembro que eu tenho ela quando eu tô em crise, que assim, eu levo uma vida normal, não me vejo com a doença, somente quando eu tô sentindo alguma dor ou quando tenho crise”. A dor e/ou a crise se somam a tantas outras dores. Como ressalta Carvalho et al. (2017, p. 224), “o corpo modificado pela DF causa sofrimento, tanto na vida pessoal como profissional, provocando sentimentos de tristeza, vergonha, solidão e inúmeros preconceitos por ter essa doença”.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

CONSIDERAÇÕES E PALAVRAS FINAIS

Constatamos a prevalência das mulheres na AFADFAL que conforme mencionado, foi o que despertou o interesse por conhecer os entremeios dessa participação feminina. Estudar como é o viver dessas mulheres, tanto as que possuem a doença, como as mães que com suas responsabilidades conseguem lutar coletivamente foi algo motivador. Essas mulheres e/ou mães com suas trajetórias de muita determinação, garra, coragem em consonância com as mulheres negras potentes que fizeram história em Feira de Santana, na Bahia e no Brasil pela sua representatividade e militância precisavam de escuta, registro e visibilidade.

Entrecruzamos nos capítulos as descrições, bem como, nossas inferências e os resultados alcançados, numa tentativa de possibilitar uma dinâmica mais leve ao texto e contextualizar a teoria e a vivência nesse entremeio dessa jornada. No entanto, temos consciência que há outros importantes aspectos que mereceriam um aprofundamento teórico, contudo, devido às limitações ao trabalho de uma dissertação demarcou-se esses. Conforme os dados coletados e sistematizados foi possível descrever as características sociodemográficas e o perfil das mulheres da AFADFAL, onde o processo identitário de sua raça/cor foi evidenciado, onde todas se autodeclararam pretas/pardas.

Os depoimentos coadunaram para conhecer os desafios constitutivos da vida delas, bem como foi especificados os serviços acessados coletivamente por estas e por fim, identificamos os cargos assumidos pelas mulheres. Verificamos que há uma confluência entre a vida das mulheres com DF e a vida das mães de pessoas com DF, pois, apesar de suas singularidades, o maternar com suas características se assemelham. Um forte marcador desses dados, foi a predominância da raça/cor preta/parda, coadunando com os estudos referência da temática. O acesso precário às políticas públicas é ratificado também por todas que se autodeclararam pretas e pardas, sendo um dado assertivo, pela percepção da identidade, aliado ao fato delas serem moradoras de bairros populares/periféricos, onde os determinantes sociais e raciais são mais visíveis.

A questão do maternar no envelhecimento feminino foi observada nesse estudo, visto que, as mulheres tinham entre 28 a 61 anos, onde há também outras cuidadoras mulheres avós de crianças/pessoas com DF na Associação. Logo, nos alerta para o olhar sobre o envelhecimento do cuidador, que geralmente é a mãe/avó, devido a idade tem algumas questões de saúde, comorbidades, mas que continuam a cuidar dos seus filhos adultos, e/ou criam os netos que têm



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

DF. O envelhecimento da cuidadora feminina é muito comum em relação aos filhos com determinadas deficiências, onde a pessoa alcança a velhice e continua no cuidado dos seus filhos, inclusive de outros também idosos.

Observamos, positivamente, o esforço e adequação da AFADFAL para garantia da assistência aos seus membros no período pandêmico, através da estratégia do uso do *whatsapp* esse aparato digital possibilitou o acolhimento, fortalecimento dos vínculos sociais, afetivos dos seus membros, revelando ser um canal de denúncias, desabafos, orientações, informações, desencadeando um processo embrionário de educação continuada participativa sobre controle social, articulação em rede, somando esforços e fortalecendo o coletivo, além do suporte social, emocional, solidário da AFADFAL.

No grupo de *whatsapp* da Associação as mulheres participam, contudo, no momento da mobilização, reivindicação e ida aos órgãos responsáveis, algumas possuem o entendimento de que como possuem plano de saúde privado, não precisam militar coletivamente. O associativismo, a luta por direitos e a participação são vistas com preconceito e discriminação, como algo menor, para quem não tem plano de saúde, logo, para quem mais necessita. Isso fica evidenciado nas falas, pois para algumas, o fato de ter plano de saúde, considera ter outra condição no tratamento, portanto, as afastam da percepção da dimensão do direito para além da condição financeira e do atendimento público ou privado. Esse equívoco sobre o conceito de participação, mobilização coletiva, fragiliza a luta coletiva, o acesso integral, os serviços do SUS, além do acesso individual aos direitos.

Pontuamos tais questões com intuito de sinalizar as fragilidades que ainda permeiam a compreensão sobre a participação social, a luta por direitos e os preconceitos vividos por quem reivindica, sobre o fato de ser associado a algo menor, tendo o significado de participação e do controle social um não valor. Isso se evidencia a partir do número de pessoas cadastradas na Associação e as que de fato frequentam as reuniões e participam das mobilizações. Nesse sentido, foi construída uma Linha do Tempo que evidencia a trajetória empreendida pelos movimentos sociais negros na luta para conquista dos direitos, logo, a articulação entre os movimentos coletivos de luta é necessária para fortalecer as instituições e agregar as bandeiras reivindicatórias.

Este estudo apontou ainda algumas proposições para novas investigações, sendo uma delas a verificação dos diferenciais entre a militância da mulher com DF e as demais mulheres mães, avós, esposas membras da Associação. Outra seria um estudo sobre a militância da mãe



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

pessoa com DF e mãe sem a doença. E ainda, o número de mulheres das associações e grupos de DF na Bahia e a militância nos variados territórios. Um aspecto que consideramos relevante para ser analisado nos estudos sobre DF e que não foi objeto de estudo nessa pesquisa é a relação vivencial do adoecimento crônico com a espiritualidade, visto que, muitos membros possuem alguma religião. E, que não foi possível nesse estudo analisar, apesar de ser apontado superficialmente em algumas falas das entrevistadas.

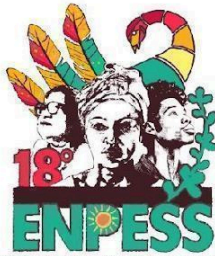
Destarte, consideramos que essa pesquisa iniciou uma caminhada para compreensão sobre o universo feminino da militância na DF centrada na mulher e/ou mãe de pessoas com DF, que tem sustentado essa luta coletiva. O lugar marginalizado e invisibilizado imposto as mulheres negras, com DF, que vivem com adoecimento crônico e/ou deficiência precisa ser discutido, evidenciado e principalmente ser reconhecido. É necessário dar voz e vez a essas mulheres que com suas renúncias cotidianas sustentam muitos movimentos coletivos, como visto nas demais associações da Bahia. Além de potencializar o rompimento com os silenciamentos da construção social patriarcal, do mundo privado da doença e a percepção do acesso aos espaços decisórios de poder.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. 79 f. Dissertação (Mestrado em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente) - Universidade Estadual de Feira de Santana, 2012.

BARBOSA, R. L.; PORTUGAL, S. **O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2, p. 417-430, fev. 2018.

BARROS, A. S. S.; C, A. S. A. Criança e adolescente com doença falciforme: o que tem a contribuir e a dizer as famílias no contexto escolar? In: CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 45-61.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

BOSCHETTI, I. **Estado social capitalista, ajuste fiscal e expropriação de direitos.** Texto didático, para o Curso “Expropriação de Direitos e Políticas Sociais no Brasil Contemporâneo”, organizado pelo GEMPS/ESS/UFRJ, para o módulo que intitula o texto. 2022, p. 22.

BRASIL. **Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002.** Código Civil Brasileiro. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm#art2045 Acesso em: 06 de abril de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doença Falciforme: conhecer para cuidar.** Brasília-DF: TELELAB: Universidade Federal de Santa Catarina, Editora do Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: atenção integral à saúde das mulheres.** Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2015.

BROWN, J. H; et al. Perspectives. Toward a Metabolic Theory Ecology. Ecological Society of América, 2004.

CORDEIRO, R. C.; COSTA, D.O; FERREIRA, S. L. Saúde sexual de mulheres com Doença Falciforme. In. CARVALHO, E.S.S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.** 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p. 275- 289.

ESPERIDIÃO, M. A. Controle Social do SUS: Conselhos e Conferências de Saúde. In: PAIM, J. S; ALMEIDA, FILHO. **Saúde Coletiva: teoria e prática.** Medbook, Rio de Janeiro, p. 245-259, 2014.

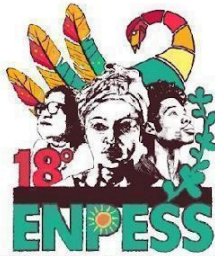
DAVIS, A. **Mulheres, raça e classe.** Tradução: Helci Regina Candiani. - 1. ed. - São Paulo: Boitempo, 2016.

GOHN, M. Glória. **Movimentos sociais na contemporaneidade.** Revista Brasileira de Educação. v. 16 n. 47 maio-ago. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/v16n47/v16n47a05.pdf> Acesso em: 27 de agosto de 2020.

JESUS, R. P de. **Associativismo no Brasil do Século XIX: repertório crítico dos registros de sociedades no Conselho de Estado (1860-1889).** Locus, v. 13, n. 1, p. 63-96, 2007.

LOURENÇO, A. C; Franco, A. **A radical imaginação política das mulheres negras brasileiras.** São Paulo: Oralituras: Fundação Rosa Luxemburgo, 2021, 176 p.

MOTA F. M; FERREIRA JÚNIOR, M.A; CARDOSO, A.I.Q; POMPEO, C. M; FROTA, O.P; TSUHA, D. H, et al. **Analysis of the temporal trend of mortality from sickle cell anemia in Brazil.** Rev Bras Enferm. 2022;75(4): e20210640. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0640>



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

PITA, F. A. **Com que roupa eu vou pro samba que você (não) me convidou? entre desventuras da personificação jurídica e insurgências das lutas pelo trabalho associado popular.** Tese de (Doutorado) Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2020.

SACCONI, L. A. **Minidicionário Sacconi da Língua Portuguesa.** São Paulo: Atual, 1996.

SAFFIOTI, H. I.B. **A mulher na sociedade de classes.** 3. ed.- São Paulo: Expressão Popular, 2013, 528p.

SCOTT, J. **Gender: a useful category of historical analyses.** Gender and the politics of history. TRADUÇÃO: Christine Rufino Dabat Maria Betânia Ávila. New York, Columbia University Press. 1989.

SOUZA, I. M; A. E. M. de; BÁRBARA, S. S. Desafios para efetivação da política nacional de atenção integral às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. In. CARVALHO, E.S.S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.** 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p. 15- 25.