

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – CAMPUS III
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO, CULTURA E
TERRITÓRIOS SEMIÁRIDOS**

FABIANA DA CONCEIÇÃO BEZERRA

**CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E
MULHERES COM LÚPUS NO SEMIÁRIDO**

**JUAZEIRO – BA
2019**



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – CAMPUS III
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO, CULTURA E
TERRITÓRIOS SEMIÁRIDOS

FABIANA DA CONCEIÇÃO BEZERRA

CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E
MULHERES COM LÚPUS NO SEMIÁRIDO

Dissertação apresentada ao Departamento de Ciências Humanas, Universidade do Estado da Bahia, Campus III, para obtenção do título de Mestre em Educação, Cultura e Territórios Semiáridos.

Linha de Pesquisa: Letramento e Comunicação Intercultural.

Orientador: Prof. Dr. Luciano Sérgio Ventim Bonfim.

JUAZEIRO - BA
2019

B574c Bezerra, Fabiana da Conceição
Construção de identidade, autoeducação e mulheres com Lúpus no Semiáridos. /
Fabiana da Conceição Bezerra. – Juazeiro, 2018
Lima Ribeiro. – Juazeiro, 2018.
146 fl.

Orientador: Luciano Sérgio Ventin Bonfim
Dissertação (Mestrado em Educação, Cultura e Territórios Semiáridos) –
Universida-
de do Estado da Bahia. Departamento de Ciências Humanas. PPGESA. Campus III,
2018.

Bibliografia

1. Doenças auto-imunes 2. Lúpus 3. Mulheres - doenças I. Bonfim, Luciano
Sérgio Ventin II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Ciências Humanas

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – CAMPUS III
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO, CULTURA E
TERRITÓRIOS SEMIÁRIDOS**

FABIANA DA CONCEIÇÃO BEZERRA

**CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E MULHERES COM LÚPUS
NO SEMIÁRIDO**

Dissertação apresentada ao Departamento de Ciências Humanas, Universidade do Estado da Bahia, Campus III, para obtenção do título de Mestre em Educação, Cultura e Territórios Semiáridos.

Linha de Pesquisa: Letramento e Comunicação Intercultural.

Aprovado em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Luciano Sérgio Ventim Bonfim

Orientador/UNEB

Prof. Dr Josemar da Silva Martins

Membro Interno/UNEB

Profa. Dra. Maria Rita do Amaral Assy

Membro Externo/ UNEB

Dedico esse trabalho ao meu Senhor, que mesmo quando eu andei pelo vale da sombra da morte, acometida pelo lúpus, não me deixou ter mal nenhum, pois estava comigo. Sua vara e o seu cajado me consolaram todos os dias.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me fez chegar até aqui, por que Dele, por Ele e para Ele são todas as coisas. Sem Ele nada do que foi feito se faria.

A meu pai Antônio Carlos Lopes Bezerra e minha mãe Laura Maria da Conceição Bezerra que sempre acreditaram que a educação era a nossa única via para virar o jogo.

Aos meus irmãos Larissa e Vinícius, meus tios e tias que sempre torceram por meu sucesso.

A todas as mulheres com *lúpus* do sertão, que estão remando contra a maré da vida, resistindo para gozarem de uma vida plena apesar de um diagnóstico.

À coordenação do Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus que é a principal fonte de inspiração para que este trabalho exista.

Ao meu orientador Luciano Bonfim que me estimulou a romper todas as barreiras visíveis e invisíveis.

Às minhas amigas irmãs que intercedem por mim com suas orações diuturnamente.

Ao PPGESA que me proporcionou crescimento pessoal e intelectual.

Gratidão!

“Autoeducação, assim como ser mulher, é devir sempre inacabado”
(**Fantasma do corpo e da casa. Refazendo significados afetivos por meio da performance** -
Cosentino).

RESUMO

O *lúpus* é uma doença crônica e de origem autoimune, que atinge em sua maioria mulheres em idade fértil. A doença pode afetar todo e qualquer órgão do corpo, causando uma série de modificações de ordem biopsicossocial que atravessam os processos identitários dessas mulheres. Este trabalho tem como objetivo explicitar a experiência autoeducativa de mulheres com *lúpus* nos processos de formação de suas múltiplas identidades (mulher, paciente com *lúpus* e sertaneja). A entrevista narrativa é a ferramenta metodológica utilizada pela pesquisadora, usando como pano de fundo sua própria experiência enquanto mulher com *lúpus* vivendo no semiárido. Optou-se pela abordagem metodológica de histórias de vida. Participaram deste estudo sete mulheres com *lúpus* das cidades de Dormentes e Petrolina, localizadas no estado de Pernambuco, e mulheres de Juazeiro, na Bahia. As entrevistadas fazem parte do Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus, grupo voluntário, que atua há cinco anos acolhendo pessoas com lúpus e familiares na região do sertão do São Francisco. A perspectiva teórica adotada fundamenta-se em autores que compreendem os processos de construção de identidade como não essencialistas tais como Zygmunt Bauman, Manuel Castells e Stuart Hall. Procurou-se identificar os fatores que influenciam a construção de identidades dos sujeitos da pesquisa e as reverberações destes em suas vidas, através de um debruçamento sobre as histórias das participantes. Trilhamos os caminhos percorridos pelas mulheres do sertão, que constroem suas identidades a partir da diferença que marcam seus corpos e suas subjetividades. A partir dos discursos dos sujeitos pesquisados, percebeu-se que o território não é só lugar de habitação física, é produção de afeto, trocas intersubjetivas e que as relações sociais que as mulheres com *lúpus* estabelecem com o semiárido, foram fatores de proteção para o enfrentamento das questões limitantes impostas pela doença em relação aos aspectos climáticos. As experiências autoeducativas das mulheres entrevistadas se apresentaram como fruto das situações concretas da vida, tais como, acesso ou não a trabalho e renda, questões de gênero e apoio social percebido. Estas interferem na maneira como esta mulher adquire autoconsciência, influenciando no processo contínuo de constituição de si a partir do auto reconhecimento e auto entendimento. Das falas coletadas, conclui-se que a contradição existe na experiência autoeducativa dessas mulheres. Quando sozinhas, esta experiência autoeducativa foi carregada de sentimentos de negação, implicando no processo de formação e de reconstrução de suas múltiplas identidades. Mas a partir do momento em que essas mulheres se inseriram no Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus, elas passam a compartilhar essa dor com outras pessoas que estão enfrentando as mesmas e outras lutas, tais como elas. Assim, essa força coletiva, essa organização política, solidária, pedagógica, proporcionou resiliência e emancipação, auxiliando-as na contradição dos conflitos de suas identidades, harmonizando-as, sem com isso deixarem de ser afetadas pelos impositivos dos conflitos estabelecidos e impostos entre a enfermidade e o semiárido, além dos embates sociais impostos pelos imperativos dos conflitos de gênero e a condição de pessoa com *lúpus*.

Palavras-chave: lúpus; identidade; autoeducação; semiárido.

ABSTRACT

Lupus is a chronic disease and of autoimmune origin, which affects mostly women of childbearing age. The disease can affect every organ of the body, causing a series of biopsychosocial modifications that cross the identity processes of these women. This work aims to explain the self - education experience of women with lupus in the processes of formation of their multiple identities (woman, patient with lupus and inlander) The narrative interview is the methodological tool used by the researcher, who uses as background her own experience as a woman with lupus living in the semi-arid.had the option of the methodological approach of life histories. Seven women with lupus from the cities of Dormentes and Petrolina, located in the state of Pernambuco and women from Juazeiro Bahia. Respondents are part of the Lupus Care Group, a volunteer group that works with lupus and family members for five years in the backwoods of the São Francisco River.The theoretical perspective adopted is based on authors who understand the processes of identity construction as non-essentialists such as Zygmunt Bauman, Manuel Castells and Stuart Hall. It was sought to identify the factors that influence the construction of identities of the research subjects and the repercussions of these in their lives, through a study of the participants' stories. We walk the paths traveled by the women of the northeastern backwoods, who build their identities from the difference that marks their bodies and their subjectivities. From the discourses of the subjects studied, it was noticed that the territory is not only a place of physical habitation, it is a production of affection, intersubjective exchanges and that the social relations that the women with lupus establish with the semiarid, were factors of protection for the addressing the limiting issues imposed by the disease in relation to climateThe self-educative experiences of women interviewed came as a result of concrete life .situations, such as access to work and income, gender issues and perceived social support, which interfere in the way this woman acquires self-awareness, influencing the continuous process of constitution of self from self-recognition and self-understanding.From the collected statements, it is concluded that the contradiction exists in the self-education experience of these women. When alone, this self-educative experience was loaded with feelings of denial, implying in the process of formation and reconstruction of its multiple identities.But once these women have joined the Lupus Care Group, they begin to share this pain with others who are facing it and other struggles, such as they.Thus this collective force, this political organization, solidary, pedagogical, provided resilience and emancipation, helping them in the contradiction of the conflicts of their identities, harmonizing them, without ceasing to be affected by the impositions of the conflicts established and imposed between the illness and the semi-arid, in addition to the social conflicts imposed by the imperatives of gender conflicts and the condition of the person with lupus.

Key words: lupus; identity; self-education; semiarid.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1. SOBRE LÚPUS E A CONVIVÊNCIA COM O SEMIÁRIDO.....	23
1.1. O grupo de atenção à pessoa com lúpus.....	32
1.2. Caracterizando o semiárido em sua física e sócio-historicidade cultural.....	35
2. O SER HUMANO ENQUANTO SER MULTIDENTITÁRIO.....	46
1. 2. A alteridade enquanto pressuposto da identidade.....	52
2. 2. Os conflitos da multi-identidade do sujeito.....	54
3. A dimensão autoeducativa do processo de formação da identidade.....	61
3.1. Identidade sertaneja com o semiárido.....	65
4. Gênero e Semiárido.....	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
REFERÊNCIAS.....	84
APÊNDICE.....	90
ANEXOS.....	131

INTRODUÇÃO

Esta é uma pesquisa da qual a pesquisadora tem sua história construída em relação ao seu objeto de investigação. O objeto de estudo dessa pesquisa está visceralmente vinculado a minha existência. Ainda que este trabalho não seja autobiográfico, as marcas da minha história de vida, da minha subjetividade, na subjetivação científica que será feita nas próximas páginas, estarão o tempo todo gritando, emergindo e me denunciando

Do luto à luta. É neste contexto que o projeto que antecedeu essa pesquisa começou a germinar: o luto de receber, aos quinze anos, o diagnóstico de uma doença crônica, autoimune, e que colocava o meu corpo contra ele mesmo. Antes desse momento, eu sequer havia ouvido a palavra *lúpus*, e o seu significado era totalmente estranho para mim. Entretanto, se quisesse vencer a guerra contra a dor, os sintomas, o preconceito e o medo da morte, precisaria aprofundar os meus conhecimentos a respeito da minha futura companhia diária. A angústia que me cercou por meses, e a peregrinação por consultórios médicos e emergências, agora tinha um nome: *Lúpus Eritematoso Sistêmico* (LES). Nomear trouxe-me alívio: ao menos, a partir daquele momento, eu já sabia com o que precisaria lidar. Contudo, não nego que esse foi um período permeado por um turbilhão de emoções que, com o passar dos anos, aprenderia a transformar em brisa suave.

Os anos se passaram e logo acostumei-me com as rotinas médicas, laboratoriais, internações, ativações da doença e com a remissão dos sintomas (quando a doença encontra-se sem atividade). Paralelamente, passei a perceber quanta gente sofria, especialmente aquelas que estavam fora dos grandes centros de referência nas capitais. Não sofriam apenas pela própria doença, mas pela ausência de informações simples. Muitas pessoas sofriam por ter um diagnóstico que lhes exigia uma rotina de vida tão cuidadosa. Frases como: “[...] nunca mais você vai poder pegar sol [...]”, para uma pessoa que residia no semiárido, pareciam situá-la numa clausura invisível, onde as vidas laboral e social estariam seriamente comprometidas. Além disso, eram comuns sentenças como: “[...] você não vai poder ter filhos [...]”, que dilaceravam a vida de tantas mulheres que eu observava nas salas de espera dos ambulatórios médicos.

Mulheres com olhos marejados, peles comprometidas, rostos arredondados pelo uso de corticoides; algumas com penugem no lugar dos cabelos. Tais mulheres

permaneciam com os olhares caídos, e erguiam-se somente quando eram chamadas para dentro do consultório. Dali a três meses elas estariam de volta, naquele mesmo lugar, como se fosse uma espécie de manutenção, semelhante aos carros que precisam de revisão de tempos em tempos.

Percebi que a ausência de informação, acolhimento e educação contribuíam significativamente para o sofrimento daquelas mulheres e dos seus familiares. Neste contexto, conheci um grupo educativo em Salvador(BA) – cidade em que também realizava tratamento – e vi como as pessoas se resignificavam quando aprendiam juntas sobre como enfrentar as suas questões. E como elas se empoderavam, a ponto de se tornarem sujeitos políticos na luta por políticas públicas que lhes garantissem uma vida com qualidade, apesar do (LES).

Inspirada nessa iniciativa, propus, enquanto era acadêmica de psicologia, na Universidade Federal do Vale do São Francisco, localizada na cidade de Petrolina (PE), a criação do Projeto de Atenção à Pessoa com LES na cidade vizinha, Juazeiro-BA. O objetivo era formar um espaço de educação e acolhimento para pessoas com LES e suas famílias, visando aumentar a qualidade de vida, reduzir o preconceito e fortalecê-las para o enfrentamento da doença. A iniciativa visava, *a priori*, acompanhar apenas as pessoas atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Mas esse público foi se ampliando a cada encontro que ocorria mensalmente, superando as minhas expectativas. Ao final do ano de 2013, após a realização do último encontro do projeto, as usuárias foram convidadas a dar continuidade à iniciativa, dessa vez na qualidade de gestoras. Discutiremos mais adiante sobre as características, ações e potencialidades do grupo

Atualmente, componho, a Associação de Amigos e Pessoas com Lúpus do Vale do São Francisco que conseguiu aprovar nas cidades de Juazeiro (BA) e Petrolina (PE) projetos de lei que instituem a semana municipal de atenção à pessoa com LES . Os projetos têm objetivo de realizar ações educativas para a população, prestando esclarecimento sobre a doença, além de qualificar os profissionais de saúde no atendimento deste público.

Em 2013, como fruto das ações educativas mencionadas, realizei a pesquisa intitulada “Os sentidos atribuídos ao processo de adoecer no Lúpus”, em parceria com a psicóloga Carla Lorena Pesqueira. Após a análise dos dados, nos deparamos com algumas considerações que nos inquietaram. Embora sofressem da mesma

patologia e estivessem se submetendo aos mesmos tratamentos, os entrevistados demonstraram uma diversidade significativa de reconhecimentos de si mesmos na convivência com a doença. Essas diferenças se deram por diversos fatores: pessoas com um maior acesso aos serviços de saúde, maior nível de escolarização e maior suporte familiar relataram melhor enfrentamento no processo de adoecimento e conseguiram ressignificar a vivência do diagnóstico.

Por outro lado aquelas pessoas com um contexto sócio-econômico mais fragilizado em geral, tinham maior dificuldade na aceitação do diagnóstico e menos adesão ao tratamento. A religiosidade também se revelou como um fator de proteção e promoção de saúde mental para os entrevistados. Surge, então, a partir deste momento, o seguinte questionamento: Como as mulheres com LES realizam a sua experiência autoeducativa na construção de sua identidade no semiárido?

Para responder a essa questão, o presente estudo teve o seguinte objetivo geral: explicar a experiência autoeducativa das mulheres com LES na construção de sua identidade com o semiárido. Para tanto foram delimitados os seguintes objetivos específicos: identificar os processos de formação identitária; caracterizar o semiárido em sua estrutura física, social, histórica e cultural; caracterizar a identidade sertaneja construída no semiárido; e relacionar o LES com a constituição da identidade da mulher do semiárido.

A relevância deste estudo fundamenta-se na ausência de trabalhos que abordam a questão da construção da identidade de mulheres com LES no semiárido, na perspectiva da autoeducação. Para o desenvolvimento deste trabalho, foi realizado um levantamento do estado da arte no que se refere aos temas pertinentes à investigação do problema em questão. O exame no banco de teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior - CAPES¹¹ teve os seguintes descritores: lúpus; identidade; lúpus e identidade; lúpus, identidade e educação. A busca realizada com o descritor *lúpus* retornou 887 respostas, sendo 23 pesquisas na área de Ciências Humanas e apenas 1 para a área de conhecimento de Educação. Ao inserir apenas o descritor identidade, a pesquisa retornou 34.724 resultados, sendo 4.856 na área de conhecimento Educação. Os resultados do levantamento estão descritos no Quadro 1.

Foi possível observar que, quanto ao uso da categoria LES, grande parte da

1 Para maior compreensão, consultar: <<http://bancodeteses.capes.gov.br/banco-teses/#/>>. Último acesso em 30 mai. 2018.

produção refere-se às áreas diferentes das ciências humanas, principalmente relacionadas à pesquisa com cães, cujo nome científico é *Canis lupus familiaris*. Dessa forma, é possível observar que apenas 23 trabalhos estão relacionados às Ciências Humanas.

Quadro 1 – Estado da Arte I

TERMOS PESQUISADOS	NÚMEROS DE RESPOSTAS (TOTAL)	CIÊNCIAS HUMANAS	NÚMEROS DE RESPOSTAS – FILTRO ÁREA DE CONHECIMENTO EDUCAÇÃO
<i>Lúpus</i>	887	23	1
Identidade	34724	14726	4856
<i>Lúpus</i> e Identidade	4	2	1
<i>Lúpus</i> e Educação	15	2	1
<i>Lúpus</i> e Identidade e Educação	1	1	1

Fonte: Adaptado do banco de dados da CAPES/Plataforma Sucupira, 2018.

Em outras áreas, atendo-se às pesquisas com humanos acometidos pelo Lupus Eritematoso Sistêmico, a abordagem é apenas pelo viés biológico, abordando questões relacionadas aos sistemas corporais, aspectos endócrinos, fisiológicos etc. A combinação dos descritores *-lúpus* e educação retornou 15 resultados. Entretanto, o aprofundamento da pesquisa por meio da leitura dos trabalhos permitiu a observação de que não se relacionavam com a interface realizada neste trabalho. Por fim, o cruzamento dos descritores *-lúpus*, educação e identidade obteve 4 resultados, sendo apenas 2 referentes à pesquisa com humanos, e os demais relacionado às áreas de Microbiologia e Zoologia. Sendo assim, foram considerados os 2 trabalhos alcançados pela busca na plataforma CAPES a partir dos descritores *-lúpus* e identidade, conforme explicita o Quadro 2.

Quadro 2 – Estado da Arte 2

TÍTULO	AUTOR/ TIPO DE TRABALHO	ANO
Lúpus – “só quem tem é que sabe”	SANTOS, ELISANGELA SILVA DOS Tese	2017

Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica	SILVEIRA, BRUNA ROCHA Tese	2016
---	-------------------------------	------

Fonte: Adaptado do banco de dados da CAPES/Plataforma Sucupira, 2016.

Os trabalhos realizados até então tomam, como ponto de partida, a perspectiva biomédica ou os aspectos psíquicos envolvidos no processo do adoecer, suprimindo o recorte territorial e de contextualização necessários para a compreensão do sujeito como um “ser” com o sentido de pertencimento ao território. Logo este trabalho, destaca-se como uma proposta temática acadêmica pouco explorada atualmente. Conecta as questões patológicas do LES com a convivência com território semiárido, debruçando-se sobre as maneiras como tais dimensões contribuem para os processos de construção de identidade destas mulheres sertanejas.

Tratou-se de um estudo de abordagem qualitativa, que segundo Flick (2009, p. 24), oferece a possibilidade de demonstrar as diversas perspectivas a respeito do objeto estudado, “partindo dos significados sociais e subjetivos a ele relacionados”. A abordagem também permite uma maior dinamicidade entre os pesquisadores e a situação pesquisada (GIL, 2002). O estudo teve como referência a minha história de vida e a experiência enquanto mulher com LES que vive no semiárido brasileiro. Assim, a minha experiência foi utilizada como pano de fundo para a análise das teorias, conceitos, problema de pesquisa e dados coletados.

Mesmo que a minha história de vida se conecte intensamente com esta pesquisa, os dados coletados envolveram outras mulheres, os quais foram cuidadosamente analisados e seguindo criteriosamente princípios éticos, epistemológicos e metodológicos inerentes à pesquisa qualitativa. Embora possua ciência da delicadeza que permearam os caminhos metodológicos escolhidos, acredito que são nestas características que a riqueza e ineditismo deste trabalho residem.

Neste sentido, as participantes desta pesquisa foram mulheres que vivem com LES no Semiárido Brasileiro, mais especificamente nos territórios do Sertão do São Francisco – tanto no estado de Pernambuco, quanto no estado da Bahia. As entrevistas foram realizadas em local escolhido pelas entrevistadas. Optou-se por tal estratégia para que as mulheres pudessem se sentir seguras no ambiente escolhido

por elas. De acordo com Jovchelovitch e Bauer (2012), este cuidado com o ambiente, junto com a redução das interferências do pesquisador, tem como resultado “uma versão menos imposta e por isso mais ‘válida’ da perspectiva do informante” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2012, p. 93).

Foram escolhidas para participarem da pesquisa mulheres que frequentavam o Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus e os ambulatórios de reumatologia de Juazeiro e Petrolina, lugares onde são atendidas pessoas com LES através do SUS. O número de mulheres foi definido de modo espontâneo, ou seja, pelo número de mulheres voluntárias que se apresentaram. Foram ouvidas oito mulheres, destas quatro eram moradoras da cidade de Juazeiro (BA), e uma moradora da cidade de Dormentes (PE) e três moradoras de Petrolina (PE). A média de idade variou entre 25 a 58 anos. Apenas uma das entrevistadas não tinha filhos. O tempo de diagnóstico variou entre 5 a 18 anos de convivência com o LES. Apenas duas faziam tratamento na rede privada de saúde.

Todas as participantes exerciam alguma atividade ocupacional antes do diagnóstico, após a descoberta da doença cinco seguem trabalhando e três estão afastadas das suas atividades. A renda das mulheres entrevistadas variou entre meio salário mínimo a três salários mínimos, uma das entrevistadas relatou não possuir renda alguma, contando com a ajuda de familiares para aquisição de medicações não fornecidas pelo SUS. Três participantes declararam contar com algum tipo de benefício socioassistencial. Todas faziam uso de medicações para o tratamento do LES. Sobre o tempo que participam do Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus, a entrevistada com menor tempo de participação relatou três anos, e a que havia maior tempo de integração ao grupo tinha 5 anos participando das atividades ofertadas.

A participante 1 reside no município de Juazeiro-BA, até o momento da data da coleta das informações tinha quarenta e um anos de idade, é católica, casada e mãe de uma filha. No que se refere a escolaridade, possui ensino médio. Trabalhava no grande centro de vendas de frutas e verduras de maneira autônoma, no mesmo município de sua residência. Declarou ser beneficiária de programa de transferência de renda do Governo Federal e uma renda mensal de novecentos e cinquenta e quatro reais, correspondendo a um salário mínimo vigente. Relatou que estava em uso da medicação e participava do Grupo de Atenção à Pessoa com lúpus há três

anos, mesmo período que convive com a doença, sendo o seu tratamento feito na rede privada de saúde. Demonstrou lucidez quanto as questões relativas a doença, autonomia e adesão ao tratamento no que se refere ao autocuidado, mas carência de apoio familiar na vivência com a doença.

A participante 2 tinha quarenta e oito anos na época da entrevista, é casada e mãe de três filhos. Possui nível superior, declarou ser evangélica e trabalha como professora auxiliar, função em que foi readaptada por conta da doença. Anteriormente trabalhava em um setor com carga de estresse elevada, segundo relatado. Informou uma renda mensal de dois mil trezentos e oitenta e cinco reais. Convive com a doença a oito anos, realizando o seu tratamento na cidade do Recife pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que fica distante setecentos e quarenta e seis quilômetros da cidade em que reside, Dormentes-PE. Participa do grupo há dois meses, mas não participou de nenhuma reunião presencial em decorrência da distância geográfica, interagindo apenas via aplicativo de mensagens instantâneas.

A participante 3, tinha trinta e um anos no momento da entrevista, é casada e tem dois filhos, um deles com o diagnóstico de autismo. Reside em Juazeiro-BA e convive com o *lúpus* há quatro anos, é evangélica, tendo o hábito de frequentar a igreja vários dias na semana. Quanto a escolaridade, cursou o ensino médio. Trabalhava como manicure na época que foi diagnosticada, mas ficou impossibilitada de exercer a função por causa das dores articulares que os movimentos provocavam, também vendia água de coco na orla da cidade, abandonando a atividade por conta da exposição solar. Atualmente encontra-se desempregada, contando com o benefício de prestação continuada (BPC) recebido pelo filho e a renda que o marido ganha como vendedor de água de coco aproximadamente novecentos e cinquenta e quatro reais. Na época do diagnóstico, chegou a fazer hemodiálise, devido a falência renal ocasionada pelo *lúpus*, o que a debilitou bastante. Atualmente encontra-se realizando seu tratamento pelo SUS, faz uso de medicação. Durante a entrevista se mostrou emocionada ao lembrar os períodos que viveu quando precisou fazer hemodiálise, chorando em alguns momentos. Ao tempo que demonstrava muita gratidão a Deus pelo bom momento da sua saúde. A espiritualidade pareceu ser um grande fator de proteção para o enfrentamento da doença.

A participante 4, tinha vinte e cinco anos na época da entrevista, relatou ser

católica, é mãe de um filho, é casada, cursou o ensino médio e mora em Juazeiro-BA. Descobriu o diagnóstico há quatro anos, realiza seu tratamento pela rede SUS e participa do grupo há três anos, ocupando o cargo de segunda secretária. Atualmente ela e seu companheiro encontram-se desempregados, contando com a renda de programa de transferência de renda do Governo Federal. A participante demonstrou uma grande aceitação frente ao diagnóstico e um discurso esperançoso, mesmo diante das dificuldades econômicas que vivencia. É bastante ativa no grupo e declarou ser a principal responsável familiar.

A participante 5, tinha cinquenta e oito anos quando a entrevista foi realizada. É católica, casada e mãe de dois filhos, possui ensino superior e reside em Petrolina-PE. Convive com *lúpus* há 18 anos. Era professora e foi afastada por conta da doença, contando com a renda de mil e novecentos e oito reais. Atualmente é aposentada e participa de diversas iniciativas voluntárias na região de Petrolina e Juazeiro. Realiza seu tratamento pela rede privada de saúde e possui grande conhecimento sobre a doença e lida bem com os acometimento decorrentes.

A participante 6 tinha cinquenta e dois anos no momento da entrevista, é separada e mãe de dois filhos, cursou o ensino médio e reside na cidade de Petrolina-PE. Recebeu o diagnóstico há três anos e tem o mesmo tempo de participação ativa no grupo. Trabalhava como empregada doméstica e pediu demissão do emprego porque precisava faltar muito ao trabalho para realizar consulta com diversos especialistas, em decorrência do tratamento do *lúpus*. As faltas geravam conflitos com o empregador. Era vendedora autônoma de cosméticos e lingerie, mas abandonou a atividade porque era necessário que ela visitasse as clientes e isso a expunha ao sol. Atualmente luta para receber um benefício junto ao governo federal, mas não tem obtido êxito. Recebe ajuda financeira dos filhos para sobreviver.

A participante 7, tinha vinte e oito anos quando ocorreu a entrevista. É evangélica, solteira e sem filhos, cursou o ensino superior, reside na cidade de Juazeiro-BA. Descobriu o diagnóstico ainda adolescente, realiza seu tratamento em Salvador-BA através do SUS. Atualmente trabalha em uma rede de cinemas da cidade onde mora, declarou renda mensal aproximada de mil e quinhentos reais. Participou da fundação do grupo, mas atualmente encontra-se afastadas das atividades. É bem instruída no que tange a doença.

Quadro 3 – Perfis das participantes

Participantes	Idade	Tempo de Diagnóstico	Situação Ocupacional Antes do Diagnóstico	Situação ocupacional no momento da entrevista	Renda	Tempo que participa do grupo
1	41 anos	3 anos	Vendedora de verduras autônoma	Vendedora de verduras autônoma	954,00	3 anos
2	48 anos	8 anos	Auxiliar administrativo	Professora	2.385	2 meses
3	31 anos	4 anos	Manicure	Desempregada	954,00	3 anos
4	25 anos	5 anos	Manicure	Manicure	400,00	3 anos
5	58 anos	18 anos	Professora	Aposentada	Acima de 1.908,00	5 anos
6	52 anos	3 anos	Empregada Doméstica	Desempregada	Sem renda	3 anos
7	28 anos	14 anos	Estudante	Administradora	1.400,00	5 anos

Fonte: Entrevistas realizadas com as participantes

Optei pela utilização da técnica de história de vida, assim realizei a coleta de dados por meio de entrevistas narrativas. Esta técnica tem como principal objetivo a compreensão e assimilar a história da entrevistada da maneira que é colocada por ela (GLAT, 1989). A escolha da técnica de história de vida deve-se ao fato das narrativas constituírem um meio dos sujeitos recordarem fatos a partir da localização da experiência em uma sequência, e da busca de possíveis explicações para isso. Ademais, através das narrativas as pessoas articulam uma série de acontecimentos que constroem a vida intelectual e social (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2012).

A ideia central da entrevista narrativa, sistematizada por Schutze (1977, *apud* JOVCHELOVITCH; BAUER, 2012) é retomar as vivências a partir da fala direta dos protagonistas das histórias narradas. O objetivo da técnica também é reduzir, ao máximo, as interferências do entrevistador, que terá o papel de disparar uma questão elucidadora, sem interromper o sujeito pesquisado: questioná-lo, corrigí-los ou emitir opinião. Deste modo, torna-se necessário levar em consideração que acontecimentos relevantes para o participante está diretamente relacionado com suas perspectivas de mundo que devem ser respeitadas e acolhidas de maneira ética pelo entrevistador. Para os autores:

O pressuposto subjacente é que a perspectiva do entrevistado se revela melhor nas histórias onde o informante está usando sua própria linguagem espontânea na narração dos acontecimentos, o que possibilita o contato com experiências pessoais, mas também com acontecimento e ações em determinado contexto social (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002, p.95).

O estímulo à linguagem espontânea dos sujeitos pesquisados constitui uma via importante para a compreensão do seu ponto de vista, e deve ser fomentada pelo pesquisador. De acordo com Jovchelovitch e Bauer (2002), a narrativa compreende um esquema autogerador, que transpassa o esquema de perguntas e respostas. Isto significa dizer que o entrevistador não deve adotar postura impositiva em relação ao participante da pesquisa no que se refere aos temas, tópicos e perguntas. De modo contrário, é fundamental que quem narra a história seja o protagonista, sendo valorizada e analisada a linguagem utilizada pelo narrador.

Contudo, salienta-se que em alguns momentos durante a entrevista foi necessária a estimulação verbal da entrevistadora, visando ampliar a fala das entrevistadas.

Houve, a princípio, o cadastramento da pesquisa na Plataforma Brasil. Deste modo, a pesquisa respeitou os princípios éticos e legais baseando-se na Resolução nº510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Previamente às entrevistas, as participantes foram esclarecidas quanto às finalidades e contribuições do estudo para, então, consentirem a sua participação voluntária, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas com o auxílio de gravador portátil, a fim de permitir a transcrição literal e maximizar a fidedignidade na exposição e análise das falas. Durante a tabulação dos dados e exposição destas percepções no estudo, foram utilizados nomes fictícios, reiterando o sigilo e o anonimato.

Para a análise dos dados, foi feita a transcrição detalhada do material verbal, sendo o material dividido em material indexado e não indexado. De acordo com Jovchelovitch e Bauer (2002), o material indexado refere-se às informações sobre quem fez o quê, quando e por quê. Por outro lado, o material não indexado revela os valores, juízos e toda forma de sabedoria de vida do pesquisado. Ainda segundo os autores, o material indexado se divide em dois tipos de conteúdo a serem analisados:

Descrições se referem a como os acontecimentos são sentidos e experienciados, aos valores e opiniões ligadas a eles, e as coisas

usuais e corriqueiras. A argumentação se refere à legitimação do que não é aceito pacificamente na história e a reflexões em termos de teorias e conceitos gerais sobre os acontecimentos (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002, p.106).

Na fase posterior, foi feito o uso de todo o conteúdo indexado para análise da ordem dos acontecimentos narrados pelas participantes da pesquisa. Na sequência, foram investigados os conteúdos não indexados, através dos quais serão elaboradas opiniões, conceitos e teorias gerais, além de reflexões e divisões entre o comum e o incomum. Nesta perspectiva, Jovchelovitch e Bauer (2002) definem as estruturas que dão suporte a teorias operativas, que passarão, então, a ser comparadas com elementos da narrativa, representando o autoentendimento das participantes.

Como última etapa de análise, foram realizados o agrupamento e a comparação entre as trajetórias apresentadas por cada entrevistada. De acordo com Jovchelovitch e Bauer (2012, p.106), “trajetórias individuais são colocadas dentro do contexto e semelhanças são estabelecidas. Este processo permite a identificação de trajetórias coletivas”. Foram seguidas as proposições apresentadas pelos autores supracitados sobre a condução da entrevista narrativa: primeiramente, foi necessária uma preparação da entrevistadora, que organizou a questão eliciadora inicial relacionada com o objeto de estudo. Do mesmo modo, foi preparado o ambiente, com o objetivo fornecer segurança à participante da pesquisa, sendo-lhes explicadas que não existiam questões certas ou erradas e que as entrevistadas estavam livres para a exposição do que achassem relevante para ser dito no momento da entrevista.

Posteriormente, deu-se início à entrevista, solicitando-se à participante a permissão para iniciar a gravação, com posterior apresentação da questão disparadora. Em seguida, não foi necessário perguntas, focou-se, apenas, no encorajamento não-verbal, através de uma escuta ativa. Na fase de questionamento, a entrevistadora deteve-se às perguntas imanentes. Segundo Jovchelovitch e Bauer (2012), essas questões são advindas dos interesses do participante. Por fim, chegou-se à fala conclusiva, que ocorreu quando a participante deu sinal do término de sua fala. Assim, interrompi a gravação e dei prosseguimento à conversação, registrando elementos em meu diário de bordo, e construindo um protocolo de memórias da fala conclusiva, para posterior análise.

A partir dos mergulhos neste universo de vivência de mulheres do semiárido,

esta pesquisa trilhou os caminhos percorrido por elas em suas histórias de vida, identificando como são construídas suas identidades a partir das diferenças que marcam seus corpos e suas subjetividades.

Neste sentido, o primeiro capítulo deste trabalho, intitulado “Sobre o *lúpus* e a convivência com o semiárido”, traz um panorama geral sobre os aspectos biológicos e psicossociais da vivência com a patologia e os desafios enfrentados por esta população no semiárido. Traz também a experiência do Grupo de Atenção à Pessoa com *Lúpus*, destacando-o como espaço de resistência desta população, além de caracterizar o semiárido em sua física sócio-histórica. No segundo capítulo, abordamos os processos de formação identitária através de reflexões sobre o ser humano enquanto ser multi-identitário, a alteridade como pressuposto da identidade e os conflitos existentes nesta multidimensionalidade. No capítulo três explanamos sobre a autoeducação no processo de formação de identidades, além de discutirmos sobre a identidade sertaneja com semiárido. No quarto e último capítulo, apresentamos o *lúpus* na construção da identidade de gênero da mulher do semiárido, discutindo como as mulheres com *lúpus* que habitam e constrem suas vidas em um território incompatível com sua condição física, constroem suas subjetividades.

1. SOBRE LÚPUS E A CONVIVÊNCIA COM O SEMIÁRIDO

Doença de mil faces, surpreendente, traiçoeira, misteriosa... É assim que o LES é conhecido. Apesar dos primeiros casos identificados terem surgido a mais de três séculos, ainda não se sabe muito a respeito das causas do LES. A medicina, que tanto avançou nos últimos anos, ainda não conseguiu a cura desta doença que muda tanto a vida dos que possuem esse diagnóstico.

No século XVIII, o termo *Lúpus* era utilizado para nomear diversas doenças com acometimento cutâneo. O médico francês Pierre Cazenave, comparou as lesões que apareciam na pele dos pacientes com as mordidas de lobo, nomeando a doença como: “Lúpus Eritematoso”: *Lúpus* se refere a lobo; Eritematoso significando vermelho (MOREIRA e CARVALHO, 2001)..

De acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia, o LES pode se manifestar de forma cutânea ou sistêmica. A forma cutânea apresenta-se através de lesões na pele e a sistêmica acomete os mais variados sistemas do corpo. É uma doença crônica, autoimune e tem sua sintomatologia multivariada. As relações causais do *Lúpus* ainda são desconhecidas, porém, sabe-se que o mecanismo desencadeador da doença ocorre da seguinte maneira: o sistema imunológico, responsável pelas defesas do organismo, numa pessoa com *Lúpus*, acaba tendo uma alteração e passa a não reconhecer os diversos órgãos do paciente, lesionando vários desses sistemas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2011).

A sintomatologia por ser diversa, dificulta o diagnóstico e confunde-se com outras patologias. Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2011, p. 5) “[...] alguns sintomas são gerais como a febre, emagrecimento, perda de apetite, fraqueza e desânimo. Outros, específicos de cada órgão, como dor nas juntas, manchas na pele, inflamação da pleura, hipertensão e/ou problemas nos rins” .

De acordo com Moreira e Carvalho (2001), há uma predominância de alguns fatores como etnia, sexo, idade e situação socioeconômica na expressão da doença, tornando mais acentuada em hispânicos e afro-americanos que nos caucasianos brancos norte americanos. Porém, há uma divergência na literatura médica quanto a isso, Araújo (2004) afirma, por exemplo, que o LES, não é uma doença de determinados grupos étnicos ou raciais, pelo contrário, pode ser encontrado em qualquer parte do mundo. Parece haver concordância no que se refere à epidemiologia relativa ao sexo. Assim, a doença acomete predominantemente o

sexo feminino numa proporção de nove mulheres para cada homem com a doença.

No Brasil não há estatísticas atuais da população com *Lúpus*. Porém, dados da Sociedade Brasileira de Reumatologia, do ano de 2011, estimam que existam cerca de 65.000 pessoas com *Lúpus*, sendo a maioria mulheres. Acredita-se, assim, que 01 a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. A prevalência em mulheres, segundo alguns pesquisadores, pode estar relacionada com a presença do estrógeno, hormônio feminino. Não há certezas quanto a isso, sendo necessárias mais pesquisas para confirmar tal hipótese (ZERBINI e FIDELIX, 1989 apud ARAÚJO, 2004).

O LES pode trazer comprometimentos físicos e emocionais, pois exige numerosas modificações no estilo de vida e, principalmente, quando o diagnóstico de *Lúpus* é apresentado durante a fase da vida em que a produtividade laboral está no auge, entre 15 e 45 anos. Muitas pessoas precisam parar de trabalhar durante as fases mais críticas da doença ou até afastar-se das atividades definitivamente em prol de uma melhor qualidade de vida. Segundo Cal, Borges e Santiago (2006), o diagnóstico, de forma geral, ocorre numa época da vida em que as pessoas estão fazendo diversos investimentos sociais, econômicos e afetivos, o que pode explicar as possíveis manifestações neuropsiquiátricas como: psicoses, convulsão, distúrbios de humor e cefaleia; havendo predominância da depressão.

Durante as entrevistas algumas mulheres relataram o quanto foi difícil enfrentar as limitações relativas ao trabalho após o diagnóstico.

Depois do diagnóstico, mudou muita coisa na minha vida, o principal que ainda me deixa, eu não vou dizer triste, é o fato de não poder trabalhar... O que eu me sentindo triste é de não poder pegar no meu dinheiro (Participante 6, 52 anos).

No começo eu fazia unha, então no começo eu fiquei impossibilitada de fazer, porque eram muitas dores nas articulações. E às vezes até alguma simples atividade no dia a dia. Tipo, abrir uma garrafa, levantar o braço pra pentear o cabelo... Então tudo isso, às vezes pequenas coisas que acontecem, que a gente sente, depois do lúpus, é que torna o dia a dia difícil (Participante 4, 25 anos).

Outra característica que pode aparecer em pessoas com LES é a baixa autoestima, ocasionada pelas diversas alterações corpóreas, que alguns pacientes apresentam como inchaço ou perda de peso, manchas erosivas na pele, queda de cabelo, dificuldade de locomoção entre crises de dores articulares. Esses sintomas repercutem no modo como as pessoas com LES se percebem, afetando a

autoestima e podendo levar a um isolamento social que, muitas vezes é consequência da discriminação por parte do contexto social, visto que é uma doença relativamente desconhecida e que poucos sabem que não há risco de contaminação no contato. Foi o que nos contou as participantes 1 e 2, como às mudanças corpóreas provocadas pela patologia trazem impactos emocionais e sociais as suas vidas e suas rotinas.

As pessoas dizem “mulher, tu tá com essa doença horrorosa”. As pessoas parecem que se assustavam... (Participante 1, 41 anos).

Eu pensava que tinha limitação, que eu ia ficar deformada, que eu ia ficar com a pele ferida... perdi peso muito rápido, eu me sentia feia. Me sentia muito feia, porque as roupas não cabiam mais, tinha que usar outras roupas, aí eu me senti mal (Participante 2, 48 anos).

Não existe um exame específico para o diagnóstico do *LES*. Exames de sangue e de urina com alterações podem indicar o aparecimento de um quadro lúpico. Alguns exames que avaliam o sistema imunológico também auxiliam na detecção da doença. Existem também 11 critérios estabelecidos pelo Colégio Americano de Reumatologia que podem auxiliar o profissional de saúde no fechamento do diagnóstico. Porém, salienta-se que não é necessário que o paciente apresente todos os sintomas para ser diagnosticado com *LES* (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2011). A seguir, alguns critérios do Colégio Americano de Reumatologia e que são utilizados para o diagnóstico do *LES* (ARAÚJO, 2004):

- 1) Vermelhidão em asa de borboleta;
- 2) *Lúpus* discóide;
- 3) Fotossensibilidade: lesão de pele devido à exposição solar ou a luz ultra violeta;
- 4) Úlceras orais: feridas na boca e nariz, normalmente indolor;
- 5) Artrite: inflamação de uma ou duas juntas;
- 6) Serosite: Inflamação na pleura ou no miocárdio;
- 7) Alterações renais: elevado nível de proteína ou de cilindros no exame de urina;
- 8) Alterações neurológica: convulsão ou psicose;
- 9) Alterações imunológicas: anemia hemolítica (causada por anticorpos contra células vermelhas) ou leucopenia (redução de células vermelhas) ou linfopenia (redução de linfócitos que participam do sistema imunológico) ou trombocitopenia

(diminuição das plaquetas);

10) Alterações imunológicas: células LE positivas; ou anti DNA positivos; ou anti corpos anti SM positivos ou presença de teste falso positivo para sífilis (VDRL);

11) Fator antinúcleo positivo.

Mesmo com todos esses critérios não é possível estabelecer um padrão no fechamento do diagnóstico. Existem as exceções de casos de pacientes com LES que não se enquadram nessa perspectiva. O tratamento, atualmente, é medicamentoso. Porém, de acordo com Moreira e Carvalho (2001), não existem medicamentos que proporcionem a cura do LES. As medicações usadas têm como objetivos principais o controle da doença, protegendo os órgãos da agressão inflamatória provocada pelos desarranjos no sistema imunitário, e induzem a remissão da doença. Contudo, não impedem ou reverterem a falha inicial do sistema imunológico.

A maioria das pessoas com LES não recebem essas informações. Eu mesma, só fiquei sabendo de tudo isso depois que fui pesquisar autonomamente ou quando cada um desses sintomas descritos acima foram acontecendo no meu corpo e eu me afogava em dúvidas. Sem compreender esse esquema de autosabotagem que acontecia no meu organismo. Então, a cada internamento hospitalar, decorrido da ativação da doença (que geralmente duravam semanas), eu metralhava os médicos e médicas com perguntas para tentar dar sentido aquela dor, aquele mal estar que ultrapassava as questões biológicas.

Em geral, o não saber nos angustia mais do que o próprio LES. A falta de conhecimento sobre a doença, nos faz criar fatismas que nos perseguem dia-após dia. Nos fazem cancelar sonhos e imaginar um futuro trágico e dramático. Quando recebi o diagnóstico, eu era uma adolescente prestes a fazer 15 anos, não fazia ideia do que estava acontecendo, mas pela fisionomia da minha mãe que era profissional da área da saúde, eu suspeitava que eu devia estar com pouco tempo de vida. Imaginava que estava saindo de Juazeiro (cidade onde residio) para São Paulo (cidade, onde foi feito o primeiro diagnóstico), para receber uma sentença e que voltaria para minha terra num caixão, com certeza. Essas memórias são vivíssimas até hoje em mim. Tempos depois percebi que esse sentimento é quase uma unanimidade entre as pessoas com LES. A peregrinação em consultórios médicos, até a chegada do diagnóstico, os diagnósticos equivocados que são dados até que se chegue ao LES, faz sofrer tanto quanto os sintomas da doença.

O não saber depois cedeu o lugar para o conhecimento atravessado que a internet e o conhecimento popular trouxeram. Então, eu ouvia histórias de mulheres com LES que tiveram mortes dolorosas ou viveram uma vida sem nenhum desejo, pois sabiam que a qualquer momento poderiam ser ceifadas deste plano. As palavras que uma mulher com LES ao receber o diagnóstico mais pensa é: LES igual a morte. Isso é devastador.

Achava tão injusto, que dentre tantas pessoas no mundo eu, tivesse sido escolhida para viver nesta condição. Tanta gente que não pega nem resfriado e eu, justo eu, tinha que ter uma doença desse tipo? Então a revolta que esse pensamento semeou em meu coração deu lugar a outro tipo de pergunta com o passar dos anos: “Sim, e porque não eu?”

Nesses 19 anos labutando com médicos, exames, medicações, internações hospitalares, restrições, ativações e remissões dos sintomas e após 5 anos experienciando as dores, superações, o luto, as conquistas de dezenas de mulheres junto com o Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus, fui progressivamente entendendo os porquês. Escuto diariamente o relato de mulheres com LES que tiveram falência renal e que hoje estão reféns do processo de hemodiálise; mulheres que tiveram sua mobilidade reduzida e hoje só conseguem se locomover com o uso de moletas, por conta do uso prolongado de altas doses de corticóides (medicação usada no tratamento); mulheres que foram internadas em hospitais psiquiátricos por terem seu sistema nervoso atingido pela doença; mulheres que foram demitidas; abandonadas pelos parceiros, pela família. Mulheres que tiveram suas vidas radicalmente comprometidas após o diagnóstico, mulheres que não se olham mais no espelho, que esteticamente e psicologicamente não são mais as mesmas após a manifestação dos sintomas.

Por estas razões, ao longo desses 5 anos de existência do Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus, fomos percebendo a riqueza que é esse recanto de cuidado que nós criamos com nossos braços para acolher essas mulheres que vivem a margem do sistema de saúde e de outras políticas públicas. Não existem dados sobre quem são, onde estão e como vivem essas mulheres. Ainda são vistas como números, e números pequenos; e como números pequenos não merecem tanta atenção. Assim, essas mulheres tem dificuldades de acesso a auxílios e benefícios socioassistenciais e não tem políticas de saúde específicas que garantam um cuidado integral. Isso tudo mostra a necessidade, de nós mulheres com *lúpus*, nos

fortalecermos na luta por dias melhores, pela vizibilização junto aos poderes públicos, para que nos sejam garantidos o direito a cidadania.

Como falamos anteriormente, o *Lúpus*, como uma doença crônica que pode trazer uma série de comprometimentos físicos. Como já mencionamos, muitas mulheres com *Lúpus*, acabam tendo mais propensão a quadros depressivos e morte decorrentes desse quadro clínico. A morbimortalidade associada à depressão pode ser prevenida em 70% se houver o tratamento correto da doença e a busca por estratégias de acompanhamento psicológico (CAL, BORGES e SANTIAGO, 2006). Alcântara, Aguiar e Monteiro (2011), em uma revisão bibliográfica sobre o tema, trazem que diversos outros autores corroboram com a relação entre as emoções e o *Lúpus*, tais como: Filho (2012), Ayache e Costa (2005), Mattje e Turato (2006), Araújo e Traveso-Yeppez (2007). Para estes, os aspectos psicológicos podem mostrar-se como disparadores ou exacerbadores das crises de *Lúpus*, podendo, também, comprometer a realidade clínica do paciente. O que versa a literatura também é percebido por nós, nos encontros do grupo. Muitas mulheres relatam que tiveram sua primeira crise lúpica após vivenciarem situações altamente estressantes como a morte de alguém próximo ou separações. Relatam também que tiveram piora do diagnóstico, com a reativação da doença, quando foram submetidas a experiências que lhes entristeceram profundamente ou se sentiram ameaçadas.

É o que traz o relato da participante 1, que vive com o diagnóstico de *Lúpus* e depressão. No momento do relato, a entrevistada estava com a doença no auge da crise.

Às vezes eu fico me perguntando se... Porque a depressão, às vezes eu não entendo como ela acontece, sabe? Às vezes eu penso assim “eu não tenho motivo”, e você sente sem coragem, às vezes sem coragem de nem tomar um banho, e você não tem motivo porque você tá sentindo aquilo. Não sei se é alguma coisa psicológica eu não sei se com o lúpus, se foi devido... eu ficar assim, preocupada...(Participante 1, 41 anos)

A fala da entrevistada corrobora com Santoantonio, Yazigi e Sato (2004) que citam estudos apontando que o estresse está intimamente relacionado com a diminuição da resposta imunológica, provocando falha no sistema que suprime os linfócitos T² e a ativação policlonal³ dos linfócitos B⁴, relacionados ao

2 Os linfócitos T, ou células T, pertencem a um grupo de glóbulos brancos do sangue e são os principais efectores da chamada imunidade celular.

3 A ativação policlonal do sistema imune é um fenômeno observado na infecção por diversos parasitas e consiste em uma expansão maciça e inespecífica das células do sistema imune.

desencadeamento do *Lúpus*. A maioria das pessoas com *Lúpus* que procuram um serviço de saúde mental tem como principais queixas a depressão e a ansiedade. Essas queixas podem estar associadas à crônica imprevisibilidade da doença. Essa cronicidade pode trazer como consequência a irritação, o cansaço, a instabilidade emocional, a capacidade de concentração alterada, os problemas com autoestima baixa, os problemas com a auto imagem corporal e as atividades sociais limitadas que são ocasionadas pelos cuidados que a doença pode exigir (MARTINS, 2005). O medo da morte também apareceu como fator de adoecimento e também de estímulo para uma existência mais intensa e proveitosa das entrevistadas:

Eu enfrentei, uma doença que, pra muitos, eu não ia sair dali. Eu tava numa situação triste. Uma situação assim, muitos irmãos vinham visitar e diziam que só a mão de Deus pra me tirar dali, que eu estava no vale da sombra da morte (Participante 3, 31 anos).

Quando a gente sabe que a qualquer momento pode ter um acometimento, pode morrer, então você passa a valorizar a vida (Participante 3, 31 anos).

A resiliência destas mulheres frente aos perigos iminentes advindos do diagnóstico, foi, na fala das participantes, um fator fundamental para proteção emocional destas. Sendo assim, torna-se essencial dispensar uma atenção integral à pessoa com *Lúpus*. Considerando toda essa problemática, é possível afirmar que, mesmo os aspectos psicossociais não fazendo parte da etiologia patológica do *Lúpus*, estes podem ter papel definidor para o bem estar do sujeito. Fatores sócioeconômicos como o acesso aos serviços de saúde especializados e o nível de escolaridade, estão intimamente relacionados ao aparecimento de sofrimentos emocionais já citados. Na experiência do Grupo de Atenção à Pessoa com *Lúpus*, percebemos que a falta de acesso a políticas públicas como assistência social, saúde, previdência social, além do preconceito social, afetam muito mais emocionalmente do que a própria doença e seus sintomas.

Assim, é de fundamental importância que a pessoa com *Lúpus* possa contar também com uma rede social forte, que a apoie e a acolha durante todo o processo. Essa rede pode ser composta por familiares, pessoas de uma comunidade religiosa, equipe de saúde e colegas de trabalhos e/ou outros, além dos grupos de apoio para pacientes.

A família é uma instituição social fundamental no processo de cuidar, pois são

4 Linfócito B ou célula B é um tipo de linfócito que constitui o sistema imune.

nessas relações que se adquire segurança e confiabilidade no sentido de existir. A pessoa acometida da doença, juntamente com suas bases relacionais, estaria dentro de funções imprescindíveis à experiencição dos sentimentos de aceitação e de situações que promovam o reconhecimento de sua alteridade e seu crescimento emocional (MARTINS, 2005). A convivência com o *Lúpus* exige diversas alterações no cotidiano, além de flexibilidade para a convivência com a patologia. Sabe-se que a doença apresenta períodos de remissão, o que requer constantes internamentos (em alguns casos), medicações, frequência a ambulatórios, exames e intervenções variadas que interferem diretamente no cotidiano da pessoa e da família.

O suporte social trata-se da existência da disponibilidade de pessoas que se mostrem preocupadas, que valorizem e que expressem o gostar para com o paciente (MARTINS, 2005). A percepção da existência dessa rede traz vários benefícios para a saúde da pessoa. O apoio social produz respostas que exercem influência positiva durante o processo do adoecer. Abaixo, dois relatos distintos sobre percepção do apoio familiar. A participante 5 relata que sofreu duras críticas da família pelo excesso de autocuidado que ela tinha após o diagnóstico. Já a participante 4, refere a cooperação familiar no início do tratamento para custear suas despesas.

No início eu fui muito criticada, mas mais pelos de dentro de casa, da família. “Ela está na nóia de ser light” , eu dizia “eu tô na nóia de viver mais”... fui levando na esportiva...hoje sou muito bem acolhida (Participante 5, 58 anos).

Eu fiz todos os exames pagos, porque fiquei desesperada, o susto foi grande. Mas juntou família, minha família ajudou a pagar medicação, médico, exame, alguns remédios, exames, consultas (Participante 4, 25 anos).

Como visto nas falas acima, estar apoiada e ser acolhida, auxilia sobremaneira às mulheres a manterem um convívio adequado com a condição de adoecimento. Por outro lado, o estresse ou o pouco ou nenhum apoio social influencia de forma negativa na saúde e no bem estar da pessoa (MARTINS, 2005). O relatos das mulheres que integram os Grupo de Atenção à Pessoa com *Lúpus* e que não contam com o apoio social e familiar, nos mostram que muitas sentem que caíram numa espécie de ostracismo social, sendo colocadas à margem, tendo em vista que não conseguem produzir como antes, “servir” como antes. Pelo contrário, agora elas demandam cuidado, que custam recursos financeiros e tempo das

peessoas que estão à sua volta. Muitas se queixam de serem acusadas de fingirem os sintomas, se vitimizarem, exagerar nas queixas, o que debilita ainda mais o seu estado de saúde.

Além do apoio social, outros recursos psicossociais são importantes para a convivência com essa nova condição. A crença religiosa, participação em atividades sociais, o acompanhamento psicoterápico, programas de lazer e o envolvimento em atividades laborais, readaptadas, se for o caso, são algumas alternativas possíveis para o enfrentamento da doença e melhoria da qualidade de vida. Sentir-se útil, produtivo, vislumbrar a possibilidade de uma vida ativa, apesar do LES, faz com que a pessoa tenha desejo de viver, aumentando, assim, a adesão ao tratamento e melhor prognóstico da doença (MARTINS, 2005).

Segundo Araújo (2004), não basta direcionar todas as atenções para os aspectos orgânicos da doença, é necessário considerar a subjetividade dessas pessoas. A autora também traz a importância da interdependência entre os aspectos biológicos, sociais e psicológicos, que perpassam o processo do adoecer. Além de remédios, assistência médica especializada, procedimentos laboratoriais, existem outras necessidades que vão além dos aspectos biológicos da doença. A notícia de um diagnóstico crônico gera, conseqüentemente, um impacto quando se trata de uma doença que, apesar de ter tratamento, ainda não se descobriu mecanismos para a cura. De acordo com Araújo, Traverso e Yépez (2007), a vivência com *Lúpus* não é fácil e requer, da pessoa, cuidado e alterações no estilo de vida. Tudo isso está intimamente ligado à forma que a pessoa ressignifica o seu processo de adoecer.

O diagnóstico exige uma readaptação na vida para manutenção da saúde, sendo necessário que o sujeito se adapte às maneiras de lidar com seu novo modo de ser, buscando desenvolver estratégias para superar dificuldades e conservar seu bem estar biopsicossocial. Logicamente que tudo isso não depende só da força de vontade do sujeito. Existe um sistema ao seu redor que precisa ser preparado para que isso ocorra. É o caso, por exemplo, das mulheres que são demitidas sumariamente de seus empregos após o diagnóstico. Embora o motivo das demissões não sejam expressamente exposto, é sabido que as faltas no trabalho por causa das internações, consultas médicas e outros tratamento, são fatores preponderantes na hora da demissão.

Além da dificuldade no acesso a empregos, dificilmente se admite alguém

com uma patologia de base importante como o *lúpus*. Eu já sofri diversas situações constrangedora em uma empresa que trabalhei, pois fui questionada sobre a omissão da informação do meu diagnóstico na entrevista de emprego. Todos esses processos interferem na maneira como a pessoa com *lúpus* elabora a sua convivência com a doença e, conseqüentemente, repercute em seu bem estar físico e psíquico.

1.1. O grupo de atenção à pessoa com lúpus

Em 2013, ano de conclusão do meu curso de Psicologia na Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), desenvolvi um projeto de estágio curricular obrigatório no Núcleo de Humanização da Secretaria Municipal de Saúde de Juazeiro. Nesse espaço propus a criação do Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus, formado pelos usuários do sistema de saúde com *lúpus* atendidos no setor de Tratamento Fora do Domicílio (TFD). Como a cidade não disponibilizava de um médico especialista na patologia, os usuários precisavam se deslocar para Salvador, onde realizavam seus tratamentos. A proposta era que o grupo se reunisse quinzenalmente para uma roda de conversa com diversos especialistas, que tratariam dos mais diversos temas relacionados a vivência com o *lúpus*.

Com o apoio da imprensa local, o primeiro encontro reuniu cerca de 50 pessoas entre usuários, com o diagnóstico, e os familiares. Para mim foi uma grande surpresa saber que nosso convite havia se propagado não só por Juazeiro, mas pelas cidades do entorno. Foi, de fato, surpreendente ver o quanto as pessoas estavam sedentas por acolhimento e informação. Observei que elas se sentiram representadas naquele encontro, lembro de uma participante ter dito “Eu achava que só era eu que tinha lúpus em Juazeiro”. Desse momento em diante, tive certeza que a minha escolha em bancar essa ideia mudaria para sempre nossas histórias.

Uma outra lembrança muito nítida deste primeiro encontro, foi o olhar de surpresa das pessoas quando eu me apresentei como pessoa com *lúpus*, convivendo com o diagnóstico há 14 anos. A minha disposição, energia, o meu aspecto físico, fugia totalmente ao esteriótipo de “pessoa com doença crônica grave”. A minha aparência encheu os olhos daquelas mulheres de esperança de que elas também podiam alcançar seus sonhos profissionais, pessoais e uma melhor qualidade de vida.

Não foi fácil para mim dar esse primeiro passo na construção do grupo, lembro dos medos que me cercaram, dos temores que me perturbaram e da dúvida que quase me fez retroceder. Tinha medo das histórias de dor que chegariam aos meus ouvidos, das histórias de morte, tinha medo de que dali em diante eu respirasse *lúpus* 24 horas por dia e que esse modo de viver poderia não ser bom para mim. Mas como foi grande a minha surpresa.

No decorrer do ano de 2013, a cada reunião havia mais e mais pessoas, ainda neste ano além dos encontros com profissionais de saúde, tivemos a primeira Atualização Profissional para Profissionais da Atenção Básica do município de Juazeiro sobre *lúpus*. Pessoas de outros municípios e até de outros estados participavam dos encontros, onde o sentimento que pairava era de pertencimento, acolhimento e esperança. Ao final do ano, com o fim do estágio e com o sucesso do grupo, foi proposto às usuárias a continuidade das reuniões, agora desvinculada oficialmente das instituições. A proposta foi aceita e já em 2014 o grupo se tornava autônomo.

No ano seguinte, o grupo enfrentou grandes dificuldades em encontrar um espaço público que acolhesse as pessoas participantes no horário noturno, já que durante o dia a temperatura da cidade não favorecia o deslocamento dos integrantes para os locais de encontro. Neste ano o grupo ficou reunindo-se nas residências de alguns integrantes, para que as atividades continuassem a acontecer sem interrupções naquele momento.

Em 2015, foram estabelecidas novas parcerias com instituições que voluntariamente cediam seus auditórios para a realização das atividades. A atuação do grupo foi se ampliando, além dos encontros voltados para pessoas com LES, também realizávamos rodas de conversa em escolas de cursos técnicos, da área de saúde, e em universidades. A temática abordada era o cuidado humanizado para com a pessoa com LES. Continuamos a participar de programas regionais de rádio e televisão, o que deu grande visibilidade ao grupo.

Um dos momentos mais significativos nessa fase, foi perceber o quanto essas mulheres estavam se empoderando, de maneira que não se escondiam mais das suas verdades, não precisavam mais dizer de maneira disfarçada o seu diagnóstico. Pelo contrário, elas se expunham e à medida que viam as companheiras, compartilhando suas histórias, se sentiam mais impulsionadas a compartilhar suas vivências também.

Ficar frente a frente com histórias semelhantes às nossas, nos envolvia em uma atmosfera de força e autoconhecimento, inexplicável. Conhecer umas as outras, nos faziam ter coragem para mergulharmos em nós mesmas, visitando espaços internos nunca antes acessados, por medo do enfrentamento do desconhecido. Aprender a falar sobre *lúpus*, sobre dor, sobre superação, sobre medo da morte, das sequelas, sobre vitórias e conquistas, foram os nossos gatilhos disparados contra a cristalização de um diagnóstico hegemônico incapacitante.

Lembro-me que enfrentava momentos de querer abandonar o autocuidado, me expor ao sol, me auto-sabotar, sair por aí sem guarda-sol, com roupa sem manga, com sol a pino. As falas das companheiras do grupo me faziam repensar que valia a pena (literalmente a pena) me cuidar, por mim, por elas, pela vida que era boa demais para ser desperdiçada.

Nos anos seguintes o grupo foi ganhando notoriedade na região, sendo reconhecido e recomendado por profissionais de saúde. Em 2015 chegamos em Petrolina (PE), onde realizamos o primeiro encontro em janeiro daquele ano. Foram sendo agregadas novas integrantes ao grupo e iniciamos o uso de aplicativo de mensagens instantâneas como forma de congregar, especialmente pessoas de outros municípios do sertão, na troca de informações sobre como lidar com os sintomas da doença, onde obter acesso aos serviços de saúde e medicações, troca de experiências, fortalecimento e acolhimento.

Os encontros a partir deste ano foram acontecendo mensalmente, de maneira alternada entre Juazeiro e Petrolina. O grupo também passou a ser convidado por outros municípios circunvizinhos para ministrar palestras sobre como viver com o *lúpus*. Mais um momento de orgulho: ver aquelas mulheres com pouca ou nenhuma escolarização, que tinha sido afastadas de suas atividades laborais por consequência dos acometimentos advindos da doença, e que agora estavam ali, na condução de palestras, falando sobre elas, sobre esse marcador dos seus corpos. Era palavra presa e sufocada que tinha se tornado pauta do dia.

Em 2016 e 2017 o grupo começou a militar no campo político. Percebemos que precisávamos dar início a luta por políticas públicas específicas para pessoas com *lúpus* na região. Lembro-me que esse era um campo que eu havia prometido para mim que jamais entraria. Acreditava que o objetivo era reunir pessoas, ensiná-las a viverem melhor com o diagnóstico, promover a troca de experiências. Todavia, o caminho para a esfera política era necessário e inevitável. Percebemos que somos

sujeitos de direitos, sujeitos políticos e que só seríamos dignos deles se fossemos à luta. Foi assim que iniciamos nossa luta pela criação da semana municipal de atenção à pessoa com lúpus nos dois municípios.

As audiências públicas realizadas pelo grupo foi um emblemático momento, onde ficou nítido que o caminho do luto à luta é sem volta. Ainda bem! Ao final da explanação sobre o que era a doença e suas consequências, os vereadores ao nosso redor estavam com olhos marejados e nos olhavam como condenadas a um destino trágico e fatal. Mas na sequência, o auditório foi tomado por uma sentimento de empoderamento de quem estava ali não para comover os corações, mas para exigir acesso a direitos.

Nós sabíamos extamente o nosso lugar enquanto sujeitos de direito e que o caminho do fatalismo jamais traria vigor aos nossos braços, que estavam dispostos a lutar por uma vida digna dentro do nosso território. Surgiu daí a Semana Municipal de Atenção à Pessoa com Lúpus dos municípios de Juazeiro e Petrolina. A primeira política pública voltada para a pessoa com *lúpus*, que inclui no calendário anual dos municípios a realização de mobilizações de conscientização sobre o viver com a doença, promoção de cursos que aprimorem os conhecimentos dos profissionais da rede pública de saúde no cuidado a essa população, dentre outras ações.

O grupo continua com outras bandeiras erguidas como o fornecimento de proteção solar gratuita e passe livre nos transportes urbanos. Nossa primeira vitória nos mostrou a dimensão da nossa potência frente aos desafios físicos e políticos que nos são impostos. Somos hoje inspiração para outras pessoas vivendo com LES em outras partes do país, que entram frequentemente em contato em busca de orientações para fundarem espaços de resistência como o nosso. No sertão, tivemos a criação da AFIBROVASF, associação que congrega pessoas das mais diversas partes do sertão com fibromialgia, doença reumatologica e autoimune assim como o LES. A potência de mulheres que resistem às condições climáticas que se tornaram inóspitas traz inspiração e coragem para seguirmos adiante na luta com dignidade e vida com plenitude para as pessoas com *lúpus* do sertão.

1. 2. Caracterizando o semiárido em sua física e sócio-historicidade cultural

De acordo com a nova delimitação do semiárido brasileiro, proposto pelo

Ministério da Integração, 54 novos municípios foram inseridos nesta região do país. A inclusão dos novos municípios, segundo o órgão, tem como objetivo não excluir nenhuma cidade brasileira atingida pela seca mais devastadora dos últimos anos. Os 54 municípios inseridos correspondem a três estados, sendo 36 no Piauí, 15 no Ceará e 3 na Bahia. Considerando as cidades que já estavam classificadas como região semiárida, existem agora um total de 1.189 cidades em nove estados: Alagoas, Bahia, Ceará, Minas Gerais, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio Grande do Norte e Sergipe, que agregam uma população superior a 25 milhões de habitantes.

Dessa forma, o Brasil tem 21% dos municípios localizados em região semiárida, e estes concentram 50% dos piores índices de desenvolvimento humano. Deste modo, as alterações foram direcionadas no sentido de viabilizar o apoio federal em diversas iniciativas que estimulam o desenvolvimento regional, entre elas, o acesso a investimentos em condições mais favoráveis para a geração de emprego e renda, além de apoio em ações emergenciais para convívio com a seca (BRASIL, 2017).

A nomenclatura “semiárido brasileiro” ainda é pouca utilizada pela população, fazendo-se presente, majoritariamente, em contextos que lhe conferem maior visibilidade, como os espaços acadêmicos, técnicos e literários. Para os demais setores da população, de um modo geral, o semiárido pode significar “o norte”, como é para aqueles que residem na região sudeste do país. As denominações de “paraíba”, “cabra macho” e “cabra da peste” pode significar também o sofrimento que aflinge essas pessoas. Assim, há uma multiplicidade de sínteses utilizadas para estereotipar o território do semiárido e de seus moradores. Não raramente, é possível observar que as pessoas que visitam o semiárido pela primeira vez denotam certo tom espantoso, ao deparar-se com um ambiente produtivo, de pessoas escolarizadas, e com acesso aos bens de consumo designados como “modernos e civilizados”.

A compreensão sobre como esse processo de rotulação teve início e é perpetuado por décadas, requer um mergulho na história brasileira, uma vez que o semiárido nordestino foi palco de diversos conflitos de interesses políticos e econômicos.

Martins (2006), a partir de um viés histórico, afirma que a divisão das regiões do Brasil, nos moldes conhecidos atualmente, não aconteceu aleatoriamente, mas foi orientada por diversos jogos de interesses políticos e econômicos, que obtiveram

legalidade em supostos argumentos técnicos. É importante ressaltar que a divisão em regiões levou em consideração, especialmente, uma percepção naturalística das regiões. Assim, observa-se que, desde os primórdios, o Nordeste incorporava a seca como principal característica que diferenciaria a região das outras do país, e que se mostraria, ao longo do tempo, com uma desvantagem natural bastante lucrativa para as elites da região, através de superfaturamento de projetos que objetivavam o combate à seca, compra de votos da população em troca do abastecimento de água por meio de carros pipas, dentre outros absurdos.

Em 1942, o número de regiões do país aumentou, passando de 5 para 7, momento em que o Nordeste é dividido em duas regiões, e as porções oriental e ocidental, Bahia e Sergipe, foram separadas. Em 1950, a divisão do país retorna para o quantitativo de 5, Bahia e Sergipe ainda permanecem desvinculadas da região, sendo que somente em 1969 passou-se a ter a atual configuração (MARTINS, 2006).

É importante salientar a diferença das escolhas dos aspectos que nortearam o processo de divisão dessas regiões: enquanto na região Nordeste as questões climáticas, de relevo e aspectos hidrográficos foram fundamentais para essa divisão, na região sudeste foram levados em consideração “aspectos humanos, da pressão antrópica, relativos ao desenvolvimento industrial e urbano” (MARTINS, 2006, p.173). É como se os habitantes do Nordeste não fossem pessoas: como se estivessem tratando de uma região desértica, caracterizada, apenas, pelo sol e ausência de chuva, enquanto únicos aspectos necessários para que se caracterizasse um lugar.

Percebe-se, então, a intencionalidade em demarcar as formas de exploração que cada região viveria posteriormente. Esse mergulho histórico é importante, à medida em que provoca uma leitura crítica dos aspectos que levaram cada região a serem o que é hoje. Ressalta-se, mais uma vez, que tais escolhas não se deram ao acaso, mas foram devidamente planejadas, fator que permite entender as consequências que ainda marcam o Nordeste.

A construção de um Nordeste alicerçado na naturalização do atraso, na ruralidade, no passado, na calamidade, na seca, no chão rachado e nos sobreviventes satisfeitos, e ainda satisfaz, diversos interesses inescrupulosos. Estes interesses são responsáveis por penalizar continuamente a população nordestina, que foi advertida de que todos esses fatores configuram uma questão de sorte, ou

melhor, de falta de sorte, permitindo que seja internalizada uma visão fatalista do que foi minuciosamente e intencionalmente forjado.

Embora os momentos históricos supracitados caracterizem o século XX, uma análise dos dados do Ministério da Integração permite inferir que estamos visitando um “museu de grandes novidades”, parafraseando Cazusa. A ampliação do quantitativo de municípios integrantes do semiárido, com a justificativa de facilitação do acesso a financiamentos do governo federal, com vistas ao subsídio para a convivência com a seca, nos remete a 1909, período em que o Polígono das Secas foi nomeado, e que, desde então, a ampliação não foi cessada (MARTINS, 2006).

Portanto, torna-se urgente a necessidade de se repensar as concepções a respeito do Semiárido Brasileiro, baseada na defesa de uma nova formação histórico-geográfica oposta à unidade “sertão”, e que rompa com a vitimização do seu povo e desvie o foco da escassez de água. É necessário que se reforce o combate à função social da terra, por meio de outra lógica não extrativista, e que tenha como produto a ressignificação da relação homem-natureza, através do fortalecimento dos laços com a terra.

Carvalho (2015) discute as novas proposições para o rompimento do paradigma que, por décadas, estigmatizou o território Semiárido Brasileiro e as suas populações, trazendo à tona o caminho do “bom uso” da natureza como possibilidade para a convivência. A autora salienta a importância de um projeto de desenvolvimento prudente e ecoconcentrado, em que os recursos naturais sejam vistos para além das questões financeiras e lucrativas. Para a autora, existem paradigmas que marcam a convivência com os Semiáridos Brasileiros e que se fundamentam na ideia de pertencimento dos sujeitos. Sendo assim, busca-se desconstruir a imagem equivocada e historicamente esteriotipada dos semiáridos como um território inviável e constituído de um povo sem perspectivas. Desta maneira, tal perspectiva teórica faz emergir um novo sentido para a compreensão de uma nova noção de convivência com o semiárido, por meio da produção de uma nova racionalidade e da valorização das questões locais, silenciadas e marginalizadas.

Neste viés, é necessário que se lance um olhar crítico sobre as (re) apropriações dos recursos naturais em territórios semiáridos, especialmente no que se refere à diversidade de olhares lançados para o Semiárido Brasileiro, o qual foi visto durante muito tempo como território hostil, repleto de sofrimento, castigado pela

natureza e habitado por sobreviventes. É importante que observemos a existência de um novo polo, onde emergem concepções de novas possibilidades que transformam um território que outrora era considerado como impossível de se conceber a vida humana com dignidade, para um local em que o “desenvolvimento” é possível (CARVALHO, 2015).

Nesta perspectiva, o sol, o vento e a ausência de chuvas abundantes agora são encaradas como vantajosas para o sucesso econômico nordestino. Porém, tal sucesso econômico é pautado em um olhar de externalidade, com o qual, segundo Carvalho (2015, p 23), “os territórios são selecionados pelo capital e através de forte cientificação e tecnificação dos processos de produção e produtividade”. Desta maneira, observa-se que ainda são desconsiderados aspectos humanos fundamentais, assim como a produção de existência nos territórios semiáridos.

Carvalho (2015, p 23) ainda traz como possibilidade de desvio desta lógica cruel e desumana a “ideia-projeto da ‘convivência’, que se fundamenta na ressignificação e reapropriação social da natureza semiárida, compreendendo-a de forma contextual e relacional e numa perspectiva cultural”. Esse novo olhar percebe a natureza de maneira integral, e não apenas como fonte de recursos a serem explorados, compreendendo que as pessoas existentes naqueles territórios também fazem parte desta natureza. A autora faz menção a uma outra racionalidade, apresentada como

racionalidade ambiental, cuja articulação e mobilização se faz em torno da ideia projeto da ‘Convivência com o Semiárido Brasileiro’, movendo um processo de ressignificação da semiaridez pelo sentido da prudência e da ética do bom uso da natureza (CARVALHO, 2015, p. 24).

Outros setores da esfera governamental, tais quais a sociedade civil, representada pelas Organizações Não Governamentais, agências e órgãos de desenvolvimento, pesquisa e inovação de universidades públicas possuem importante papel neste processo. Assim, tais setores devem se unir para a construção do caminho do “bom uso” da natureza como o caminho para a “convivência como um projeto de desenvolvimento prudente e ecoconcentrado (CARVALHO, 2015, p. 23).”

Em a “Água como território e a elaboração de novas territorialidades no semiárido brasileiro”, Carvalho (2014) reflete a respeito de uma visão historicamente concebida dos semiáridos brasileiros: terra inóspita, de um povo sofrido, sem

perspectiva de melhoras, fadado ao fracasso pela dita inviabilidade do seu clima hostil, citado em verso e prosa pela literatura e divulgado de forma preconceituosa e equivocada pela mídia televisiva, que caracteriza e elabora caricaturas da identidade sertaneja pela exclusão-territorial. O semiárido recebe o rótulo de localidade de gente rude, de sobrevivência precária, quase selvagem, como citado na obra de Euclides da Cunha (1995, p. 1979): “[...] o sertanejo é, acima de tudo, um forte [...]” não no sentido de bravura, mas de teimosia, de resistir e insistir em viver em lugar visto como maldito.

Contudo, tal insistência surge desde muito cedo, a partir do aprendizado com as experiências climáticas, entre dois ciclos: o verde, na abundância de água, e o seco da escacez. Na perspectiva de Carvalho (2015), essa presença e/ou ausência de água configura um fator constituinte para a organização da vida do sertanejo, que regula as diversas atividades cotidianas domésticas: pecuária, plantio, políticas, culturais, e assim se criam, de forma distinta, os processos subjetivos entre os dois polos: seco e verde.

Na época do verde, que ocorre entre os meses de novembro e março, a natureza demonstra o seu potencial: as chuvas, geralmente, aparecem de forma mais branda, às vezes mais volumosas, entretanto, nem sempre contínuas. É tempo de plantio, do uso dos frutos, e de maior oferta de alimentos para os animais na caatinga: as plantas nativas florescem e aumentam-se as possibilidades de comercialização dos seus produtos; é tempo de elaborar e executar planos de fartura.

Na época da seca, a estiagem vai dissolvendo o verde, que cede o seu espaço para que o seco ocupe todo o cenário, contribuindo para a diminuição da produtividade. Diante dessa relação subjetiva, temporal e espacial, estabelecida entre o sertanejo e a água da chuva, este sujeito passa a elaborar o uso das potencialidades do território semiárido, na tentativa de equilibrar-se entre o tempo da fartura (verde) e o da dificuldade e da perda (seco).

Diante desse paradigma, nas últimas décadas algumas providências passaram a ser tomadas a partir de iniciativas de novos atores sociais, como a Articulação no Semiárido Brasileiro (ASA), formada por organizações da Sociedade Civil de distintas naturezas, sindicatos rurais, associações de agricultores e agricultoras, cooperativas e Organizações Não Governamentais (ONGs), além de universidades. Essas iniciativas buscam a implantação e implementação de políticas

públicas que propiciem a convivência sustentável com o semiárido. Tais alternativas surgem com a ideia do projeto de convivência com o semiárido brasileiro, contrapondo-se à velha política de combate à seca, erguendo uma nova bandeira de viabilidade dos semiáridos, do sertão possível. Uma das linhas de ação de diretrizes com maior ênfase da convivência constitui o acesso e democratização da água no semiárido, articulada e mobilizada pela ASA.

Neste segmento, observa-se que a convivência com o semiárido, no contexto brasileiro, incorpora uma transição de paradigma, que surge com a tentativa de superação da racionalidade técnico-científica, reforçada pela ideia de combate à seca, visando suprir a emergência da racionalidade ambiental, assim como o cuidado e o respeito à natureza. Trata-se de uma proposta de reivindicação e reconstrução identitária territorial; de reconhecimento das potencialidades do local e dos seus sujeitos a partir do desenvolvimento de projetos de conscientização dos atores do semiárido. As ações envolvem a utilização dos recursos disponíveis, além de aspectos sócio-ambientais, fundamentados em saberes e experiências que permeiam as gerações, valorizando os conhecimentos e os saberes populares e tradicionais do sertanejo oriundo dos semiáridos brasileiros.

Carvalho (2006) compreende que a lógica de convivência com o semiárido visa focar a vida nas condições sócio-ambientais desta região, em seus limites e potencialidades, pressupondo novas formas de aprender a lidar com esse ambiente e buscando o alcance e a transformação de todos os setores da vida. Portanto, esta lógica não se baseia apenas na vivência no semiárido com a suposta conformação em relação as agruras da natureza, mas revela um viver que valoriza a comunhão entre os os indivíduos e o lugar. Fenômeno que possibilita a organização e a criação de alternativas de produção a partir dos limites e possibilidades que a natureza oferece.

Ademais, a proposta da “Convivência” engloba programas e práticas que proporcionam e motivam os sujeitos a se reconhecerem como parte integrante do contexto do semiárido, e que possam compreender e intervir de forma complexa e integrada a formação deste território, tornando-se capazes de interferir, posicionar-se e propor alternativas diante das questões que constituem a sua realidade (CARVALHO, 2011). Neste sentido, a bandeira levantada por Carvalho (2011) se configura como uma ideia-projeto de viabilidade para os semiáridos brasileiros, de valorização da identidade dos sujeitos deste território. A ideia de semiárido

desprovido de condições viáveis de produção de existência constitui um grande equívoco desvendado pela ASA Brasil, a partir da década de 1990.

Portanto, a ideia de convivência tem contribuído para a construção de uma nova perspectiva com foco nos povos dos semiáridos, onde se torna necessário romper com a lógica de combate à seca, através da busca de possibilidades e alternativas de convivência com ela, tendo como pano de fundo uma política de valorização da cultura e do território, e que considera os contextos históricos em que surgiram os argumentos despotencializantes a respeito do povo e da terra.

Destacamos aqui também uma outra perspectiva de convivência e racionalidade, desenvolvida por mulheres que habitam esse sertão, marcadas por uma condição muito peculiar, que lhes coloca num antagonismo constante com o território semiárido. As mulheres com *lúpus* participantes dessa pesquisa, também precisaram desenvolver uma nova perspectiva de convivência para conseguirem se manter no território onde se contituíram. Tendo elas que aprimorar uma racionalidade específica que lhes permitisse fazer o enfrentamento a um diagnóstico que tem como prerrogativa principal a não exposição à radiação solar e ao mesmo tempo continuarem vivenciando o seu pertencimento sertanejo.

A doença exige que essas mulheres desenvolvam uma atitude proativa e atenta, no sentido de entenderem melhor o diagnóstico e as suas imposições, tendo elas que desenvolver hábitos coerentes com a sua condição física como vemos nos relatos a seguir:

eu tenho vontade de ir pra roça fazer aquelas caminhadas no meio do... quando tem tempo de colheita, mas você tem que aceitar. O que eu acho mais complicado é ir ao comércio e à loja, tem que ser de tardezinha (Participante 1, 41 anos).

É muito difícil, porque aqui em Juazeiro as temperaturas são altas. E você dizer que não sente calor... É calor, é suor... Aí dá fadiga por causa do calor, você tá com muita roupa, é chapéu, é sapato, é calça jeans, é blusa com fator... Tudo isso influencia a pessoa se sentir mal, sentir fadiga, o corpo fica cansado, fica estressado... É muito difícil, eu acho. É muito difícil viver nesse semiárido quente (Participante 2, 48 anos).

Hoje eu já me acostumei, eu sei que eu preciso viver com isso, me acostumar e aceitar. O que era um passeio de rio vira um passeio num parque, à tardezinha, uma lanchonetezinha... Acho que a questão é aceitação, você aceitar e você procurar mudar sua rotina,

se você tem que resolver uma coisa, se dá pra resolver num horário que não pegue muito sol... Tudo isso ajuda (Participante 4, 25 anos).

O que se percebe é que essas mulheres precisaram desenvolver uma consciência da sua condição. Em razão disso precisaram desenvolver um conjunto de posturas, atitudes e procedimentos, numa tentativa de reduzir os danos impostos pelo *lúpus* e sua relação com os aspectos climáticos do semiárido. O que é isto se não a elaboração de uma nova convivência com o semiárido?

O contexto em que estas mulheres foram inseridas após um diagnóstico forçosamente exigiu uma nova relação com esse território que não é só natural, mas é principalmente afetivo e relacional. É necessária a reflexão de que existem duas dimensões diferentes aí, sendo a primeira a oferta natural do território semiárido, rico em radiação solar durante todo os anos e as altas temperaturas. O segundo aspecto é a maneira como estas mulheres se apropriam dessa natureza, criando novas condições nela. Estas condições são fruto da experiência social, cultural, socioeconômica, dentre outras. É necessário então uma consciência da realidade dada e uma racionalidade mínima para lidar com ela.

Dentro desse aspecto destacamos também as contradições encontradas nas falas de muitas delas, quando questionadas a respeito das dificuldades em se conviver com *lúpus* em território semiárido e o pertencimento delas a esse espaço.

Quando preciso resolver alguma coisa na rua durante o dia entre as dez horas e as quinze horas, volto para casa que só dá tempo tomar banho, água e repouso. Não tenho mais disposição, não tenho fome, só tomo água para hidratar o corpo. Isso me faz sentir incapaz como pessoa que precisa seguir a vida normalmente, mas as altas temperaturas do sertão...A minha relação com o clima do sertão me limita muito conviver com o *lúpus* cutâneo, de pele, como já falei. Interfere diretamente no controle da doença (Participante 5, 58 anos).

Eu gosto do Sertão...sinto uma sertaneja diferente, mas sempre sertaneja... um diagnóstico não pode ser limitador a ponto da gente deixar de morar onde temos amigos, família e trabalho. (Participante 5, 58 anos).

Então, viver nessa região quente, é complicado, é muito difícil e ultimamente com esse sol que tá demais eu fico mal, mal mesmo, mal de dor, mal de coceira...dentro de casa eu fecho a cortina do quarto, ligo o ventilador e mesmo assim eu não...eu tô com muitas limitações de sair para resolver coisas, qualquer coisa, justamente por causa do sol. Ultimamente tá muito quente, então viver aqui na

região com esse sol pra quem tem lúpus, fibromialgia, principalmente o lúpus tá complicado (Participante 6, 52 anos).

É eu não quero dizer que eu me sinto menos sertaneja com essas limitações do sol.... Não me sinto menos sertaneja não, mesmo com o fato de não poder se expor tanto...Deus me livre! Eu sou sertaneja, de qualquer jeito (Participante 6, 52 anos).

Este é um fato que é bem difícil ((risos)) para pessoas portadoras de lúpus que moram na região do São Francisco, que é um clima muito quente. A gente sempre precisa ir ao médico, precisa ir resolver problemas levar filho na escola... Então é difícil porque tem que sair com proteção, às vezes o calor está demais, você não pode ir a uma praia, ir a um rio tomar um banho... Então é difícil conviver com o lúpus na região do São Francisco, que é uma região bem quente. É difícil (Participante 4, 25 anos).

Eu adoro o sertão, nasci na roça, sou da roça, adoro roça. E eu só tomo alguns cuidados. Adoro a roça, não trocaria a roça, o sertão por nenhum outro lugar (Participante 4, 25 anos).

Percebe-se a partir das falas acima que existem para as entrevistadas duas representações de um mesmo semiárido. Na primeira representação é narrado um seminário, mais próximo da doença, com ênfase nas questões climáticas, do sol, da quentura, do calor, de todas essas coisas que vão diretamente rebater na questão do *lúpus*. E tem o sertão lírico, ficcional desenvolvido por essas mulheres, onde elas parecem ancorar seu pertencimento. Então, mesmo as mulheres que dizem o quanto os aspectos climáticos maltratam e pioram sua condição de saúde, também declaram o seu afeto por este lugar. Decidem, de consciência própria, pertencer a este contexto. Ainda que as pessoas “briguem” com o sol, que é um fator natural, as pessoas desenvolvem outro lugar para habitar esse espaço, e dentro disso elas precisam desenvolver um meio termo, que é a convivência.

Esse lugar existencial, é também um lugar de fala. Um espaço não só meu enquanto mulher com *lúpus* e pesquisadora, mas é também dessas mulheres. Este lugar não é estável e não está dado, ele também é uma construção. Este lugar existencial forjado por estas mulheres vai se produzindo, se tornando viável, possível, necessário, exigindo que as pessoas desenvolvam alguma consciência de si; uma outra consciência de si no mundo, e não é qualquer mundo. É um mundo que tem muito sol, que é o inimigo número um de pessoas com *lúpus*, como já dito por uma das entrevistadas. E é nesse lugar que essas mulheres estão aprendendo a

conviver, apesar dos seus diagnósticos.

2. O SER HUMANO ENQUANTO SER MULTIDENTITÁRIO

O que hoje conhecemos como identidade, outrora era confundido com personalidade, refletindo o caráter individualista ao qual o conceito era associado (LAURENTI; BARROS, 2000). Os princípios da medicina tradicional positivista, em meados do século XIX, que ditavam o “normal” e o “patológico”, o “natural” e o “inerente”, estavam no alicerce do conceito. À medida com que o homem e os seus processos individuais se tornavam o centro das atenções na história, durante a Antiguidade Clássica e o Romantismo, nas últimas décadas do século XVIII na Europa, que durou por grande parte do século XIX, crescia o interesse pelo tema identidade numa perspectiva essencialista.

A figura do indivíduo deixava de ser o foco – como no feudalismo, que durou entre o século III até meados do século XV – devido a influência do cristianismo, esse interesse pela identidade essencial, fixa, reduzia-se, evidenciando a influência dos momentos históricos para a compreensão do fenômeno. O termo “identidade” também já foi compreendido a partir de dois polos extremos: de um lado, a identidade social, e, do outro, a identidade individual (JACQUES, 1998). Essa forma de compreensão não concebia que a identidade é, na verdade, a articulação entre o individual e o social (LAURENTI; BARROS, 2000).

O conceito de identidade, postulado pelo iluminismo durante o século XVIII, concebido de maneira estável e contínuo, tem sido questionado por diversos teóricos. A concepção do sujeito era baseada na visão de um indivíduo centrado, unificado, dotado de capacidades de razão, consciência e de ação, havendo dentro dele um núcleo interno que surgiria quando do seu nascimento e o acompanharia durante toda a sua existência, sem sofrer alterações neste percurso. Acreditava-se que o centro essencial do “eu” era a identidade (HALL, 2006). Este sujeito, forjado no iluminismo, não existia para a sociologia clássica, que postulava, contrariamente, sobre não haver no interior do sujeito uma essência autônoma e autossuficiente. Essa visão sociológica sustentava que a “identidade era então formada na interação entre o eu e a sociedade” (HALL, 2006, p.11).

Na pós modernidade, a partir do século XX, o conceito de identidade começa a ser questionado pelos diversos teóricos, das mais diferentes disciplinas como as ciências sociais, a filosofia, a psicologia, comportando agora a identidade como múltipla e variável. Segundo Hall (2006), as identidades estão sendo descentradas,

fragmentadas, de maneira oposta à ideia de identidade como conceito essencialista e fixo, como as defendidas na época do iluminismo.

Sendo assim, a identidade não pode mais ser pensada como um constructo inato ao sujeito. Laurenti e Barros (2000) afirmam que, para melhor compreender o conceito de identidade, faz-se necessário, antes de tudo, pensarmos sobre qual a concepção de ser humano estamos considerando. Negar a identidade enquanto inata é compreender o homem enquanto ser sócio-histórico e a partir dessa ótica as questões biológicas e essencialistas recebem outro enfoque.

A identidade é transformada continuamente, sendo cultural e historicamente definida, tornando possível que o sujeito, a partir de distintos aspectos que constituem a condição humana, tais como a dimensão sexual; política; de gênero, espiritual, social, e etc, assuma identidades diversificadas. Portanto, o ser humano é multi identitário, por estas razões a identidade não é harmônica, essencial e unificada (HALL, 2006).

Ainda sobre o conceito de identidade, Bauman destaca que

O pertencimento e a “identidade” não têm a solidez de uma rocha, não são garantidos para toda a vida, são bastante negociáveis e revogáveis, e de que as decisões que o próprio indivíduo toma, os caminhos que percorre, a maneira como age- e a determinação de se manter firme a tudo isso- são fatores cruciais tanto para o “pertencimento” quanto para a “identidade” (BAUMAN, 2005, p.17).

O autor corrobora com a ideia de fluidez das identidades, trazida também por Hall e outros teóricos, ressaltando as diversas influências do contexto dos sujeitos nas configurações e reconfigurações sociais do processo identitário. Para Oliveira (2008), os processos de construções identitárias envolvem certa complexidade, tendo em vista que este se constrói em contextos históricos, num âmbito macropolítico, existencial e íntimo. Segundo o autor, as relações de poder, lutas de classes e tentativas de dominação e resistência também estão envolvidos na construção identitária.

A diversidade das contingências que interferem na produção das identidades também contribui para a variedade destas. O ser humano não é, portanto, portador de uma única identidade. Ao contrário, graças às diversas combinações possíveis de fatores sociais, históricos, geográficos, econômicos e até mesmo de gênero, que resultam na nossa identidade, é que essa se configura como total, embora múltipla e variável. Prova disso é que, dependendo do contexto em que estamos inseridos,

podemos nos comportar de determinada maneira ou não neste momento, portanto, as “outras identidades” ficarão ocultas, sobressaindo apenas a que foi conveniente para aquele contexto específico (LAURENTI; BARROS, 2000).

O fato de não haver uma essência única que defina quem somos possibilita a compreensão da multiplicidade de identidades que os sujeitos podem experimentar. O ser humano, enquanto um ser multidentitário, vivencia diversas tensões e contradições oriundas dessa pluralidade identitária. Castells (2008), em sua obra *O poder da Identidade*, destaca que a pluralidade identitária dá origem a tensionamentos e contradições no que concerne a maneira que o sujeito se percebe dentro do contexto social em que está inserido. Para o referido autor, diferenciar identidade de papéis é fundamental para a compreensão deste fenômeno. Papéis são delimitados por regras impostas institucionalmente, sendo que estes papéis podem influenciar o comportamento dos sujeitos, conforme as negociações estabelecidas entre estes e as instituições a que se vinculam.

No que se refere às identidades, foco deste trabalho, estas constituem-se como “fontes de significado para os próprios atores, por eles originadas, e construídas por meio de um processo de individuação” (CASTELLS, 2008, p. 23). Desta maneira, na concepção desse autor, a compreensão sociológica sobre as identidades revela que estas são socialmente construídas; a grande questão é a reflexão sobre como, a partir de quê e para quê isso acontece. A hipótese de Castells (2008), para responder a esses questionamentos, é a de que os determinantes do conteúdo simbólico das identidades e suas significações para os atores sociais que com elas se identificam ou não, são em grande parte os responsáveis e motivadores para a construção dessas identidades.

Não se pode falar em determinantes do conteúdo simbólico das identidades sem que falemos das relações de poder que perpassam a construção destas. Para Castells (2008), as identidades, são fontes de significados para os sujeitos e são formadas com as combinações de diversos elementos tais como: elementos históricos, geográficos, biológicos, culturais, econômicos, sociais e institucionais. A partir da inter-relação desses elementos, os atores sociais processam-nos, reorganizam-nos e internalizam ou não os elementos, através de um processo, que Castells (2008) chamou de autoconstrução e individuação. Essas deliberações estão, porém, permeadas pelas relações de poder. Sobre as relações de opressão que envolvem a construção de identidade, Ribeiro (2018) destaca que as instituições

podem se utilizar das identidades em seu próprio benefício, privilegiando determinadas identidades, em detrimento de outras, dentro de uma estrutura de opressão e silenciamento. Assim, “poder e identidades funcionam juntos a depender dos seus contextos... além de criar, legitima ou deslegitima certas identidades” (RIBEIRO, 2018, p.31).

No caso das mulheres com lúpus, quem domina a identificação das pessoas com essa doença? Certamente o saber biomédico ocidental é a voz dominante nesse processo este saber técnico e objetivo é capaz de identificar de forma objetiva as falhas existentes nos corpos de seus pacientes e com precisão indicar os procedimentos que visem a redução ou eliminação de tais falhas. Esta identificação é legitimada pela racionalidade objetiva de uma ciência positivista. O diagnóstico pode trazer alívio para quem sofre com os sintomas, mas também, impõe uma identidade àquela mulher, a partir deste momento.

O diagnóstico então, representa um marco, que altera toda a trajetória de vida daquela mulher, que agora é nomeada como mulher com *lúpus*, *lúpica*, paciente com *lúpus* e outras nomeclaturas. Se será mãe, quantidade de filhos, momento ideal para gestar, alimentação, horários de lazer, tipo de lazer atividades laborais que exercerá, tudo será determinado considerando essa nova identidade. Embora, esta mulher possa rejeitá-la, seguindo ignorando o diagnóstico, ou negociando com essa nova identidade, como foi visto nas falas citadas abaixo, onde algumas entrevistadas relataram que em muitos momentos sentem-se como se não tivessem o diagnóstico, inversamente, outra entrevistada afirma viver a cada momento entorno da patologia.

Tem momentos que a gente tá bem, tá naquele pique, naquela energia toda. Então você tá bem, você sai, você se arruma, você cuida das suas tarefas do dia a dia... E chega um ponto que você se pergunta “será que realmente eu tenho lúpus?” (Participante 4, 25 anos)

Eu sempre penso no que tenho, porque eu vivo lúpus. Todos os dias. Eu tenho que levantar pela manhã, tomar banho, começar o tratamento que são os cremes. Após o café da manhã já vem outro tratamento que é a medicação. Então não tem como esquecer, sempre tem que tá lembrando. Não como eu falei antes, não deixar que o lúpus tome conta da sua vida, tem que ter aquele momento também de ter aquela... a palavra que eu digo sempre é que “eu tenho lúpus, mas o lúpus não me tem”. Isso que eu digo todo dia pra mim, pra não me aprisionar, não me deixar abater pelas dificuldades que o lúpus causa na gente (Participante 2, 48 anos).

Percebe-se então as contradições presentes com o processo de identificação enquanto mulher com *lúpus*. A dúvida do diagnóstico, a luta entre não dar protagonismo a doença e ao mesmo tempo não esquecer que ela é uma dimensão importante da existência dessas mulheres. Foram sentimentos percebidos durante as falas.

De acordo com Cuche (2002, p. 183-184): “a identidade é sempre uma concessão, uma negociação entre uma autoidentidade definida por si mesmo e uma ‘hetero - identidade’ ou uma ‘exo - identidade definida pelos outros”. Logo, é nessa interlocução entre as peculiaridades do sujeito e na sua relação com o mundo externo que se dão os processos identitários, através da produção de sentido. É na dialética indissociável entre o eu e o outro que se forjam as bases da construção das identidades. Retomamos, mais uma vez, a negação da existência de uma essência identitária. Para Hall (2009, p.15), “a identidade é um lugar que se assume, uma costura de posição e contexto, e não uma essência ou substância a ser examinada”.

Conforme supracitado, o conceito de identidade é um tema que tem sido exaustivamente discutido na pós-modernidade sobre diferentes perspectivas teóricas, deixando de ser um objeto exclusivo de reflexão filosófica. Para Stuart Hall, sociólogo jamaicano, responsável por ampliar as discussões dos Estudos Culturais britânicos, as identidades culturais são fragmentadas, e nelas existem o deslocamento ou descentralização dos sujeitos. Estas também possuem histórias, sofrem modificações constantes além de pontos de identificação feitos no interior dos discursos da cultura e da história (MORESCO; RIBEIRO, 2015).

Bauman (2005), por sua vez, postula que as identidades são voláteis e as discussões conceituais a seu respeito nasceram no âmago da crise de pertencimento. Para ele, as identidades estão diretamente relacionadas com a diferença e a singularidade, apresentando características como a ambivalência, podendo haver oposição e contradição entre elas. Além disso, podem ser líquidas, sem formas pré-definidas, apresentando fluidez e instabilidade, diluindo-se as identidades individuais e coletivas no contexto fluido do mundo atual. Outro aspecto relevante, que é destacado em seus escritos, é o destaque dado aos “deslocados” ou os que ocupam os “não lugares”, referindo-se aos marginalizados socialmente e a construção identitária destes. De acordo com Bauman (1999), esses sujeitos se posicionam como minoria, declarando sua identidade cultural e os seus aspectos de diferença e singularidade.

Kathryn Woodward, por sua vez, discute a dependência entre as identidades, sendo estas marcadas pela diferença simbólica e social, hibridismo, transitoriedade e movimento, definindo excluídos e incluídos. Para o indiano Homi Bhabha, as identidades são binárias, formada por diversos elementos. O autor discorre sobre o processo de ressignificação dos discursos identitários, lançando um olhar especial sobre a relação estabelecida entre o colonizador e o colonizado. Nessa relação, o colonizado quer estar no lugar do colonizador, mas sem perder sua condição de colonizado. Nesse movimento, o sujeito sofre as transformações após assumir uma nova imagem (MORESCO E RIBEIRO, 2015).

A contribuição dos Estudos Culturais na análise das identidades se deve, principalmente, à ampliação conferida ao conceito de cultura, sendo revelado que ela está intrinsecamente relacionada com os aspectos políticos, econômicos, sociais, relacionais, entre outros. Na América Latina, os autores dos Estudos Culturais, como Jesús Martín-Barbero e Nestor García Canclini, destacam, principalmente, a importância dos diversos contextos de colonização, industrialização tardia, modernização acelerada, mestiçagem do povo através da violência sexual e seus reflexos na construção de identidade. O diferencial dos Estudos Culturais teorizado por latino americanos é o engajamento político com as ações dos movimentos sociais, a forte crítica sobre a vida cultural e social, além do estudo do consumo e hibridação das identidades (MORESCO; RIBEIRO, 2015).

Jesús Martín-Barbero, semiólogo, antropólogo e filósofo colombiano tece algumas considerações sobre a questão da identidade. Para ele, as identidades culturais são concebidas dentro de um espaço de multiplicidade de temporalidades, defendendo uma identidade cultural mais popular e menos elitista. O autor considera os elementos que mediam a construção do ser humano como multi-identitário: os meios de comunicação e a mestiçagem oriunda das diversas violações de direitos dos povos latinos colonizados. Do ponto de vista de Barbero, os sujeitos não são autônomos na construção de suas próprias identidades, pelo contrário, estas são concebidas a partir de interações comunicativas (MORESCO; RIBEIRO, 2015).

De forma análoga, Nestor García Canclini, antropólogo nascido em La Plata, na Argentina, afirma que não existe uma identidade única. Este autor chama a atenção para a interlocução entre cidadania e identidade, fortemente conectados na América Latina. Além disso, também revela que as identidades se formam como narrativas que se constroem e reconstroem entre os diversos atores sociais,

destacando o aspecto multicultural e híbrido das identidades (MORESCO; RIBEIRO, 2015).

Portanto, o ser humano, na condição de sujeito multi-identitário, é afetado por diversas contingências que interferem no processo de construção identitária, sendo necessário um olhar mais amplo e integral para a compreensão deste conceito. Os aspectos geográficos, históricos, políticos e sociais são fundamentais para que se obtenha uma compreensão das condições que exercem influência na construção das identidades, que são líquidas, híbridas, sem fixidez ou essencialidades. Nesta pesquisa, pretendo percorrer os caminhos teórico-metodológicos que concebem a identidade de maneira construtivista e não essencialista, destacando os aspectos políticos e sociais que se relacionam com os processos de construção identitária, tal qual os teóricos latino-americanos supracitados.

2. 1. A alteridade enquanto pressuposto da identidade

O individualismo e a obstinação das pessoas em alcançar os objetivos pessoais de maneira implacável e destemida têm sido marcas dos tempos atuais. Os fins têm justificado os meios mais sórdidos para alcance das metas. Essas características, porém, não são exclusividades da nossa geração. Emmanuel Lévinas (1906-1995), filósofo, oriundo de família judaica e que experienciou os horrores da Segunda Guerra Mundial, sendo capturado pelas forças nazistas, é uma prova disso. Entretanto, foi nesse contexto de total desrespeito ao outro que o filósofo formulou o conceito de alteridade (GOMES, 2009).

Na perspectiva de Gomes (2009), o pensamento de Lévinas se fundamenta na compreensão da relação com o outro, a partir da sua localização enquanto sujeito. Assim, o autor rejeita a noção de objeto, através da perspectiva da valorização ética do outro e da superioridade da ética do ser. A existência humana possui caráter plural, e sob este viés Lévinas propõe que a ética da alteridade. Para o autor, não existe uma superioridade do eu em detrimento do outro. A ética da alteridade que o autor propõe tem como premissa básica a autoconstrução tendo como ponto de partida o rosto do outro. A visualização deste rosto do outro, contribui para a construção do pensamento ético. Para o autor “o modo como o outro se apresenta, ultrapassando a ideia do outro em mim, chamando-lo, de fato, rosto” (LÉVINAS, 2008, p.38).

As proposições defendidas pelo teórico reconhecem a diferença trazida pelo outro como enriquecedora e contributiva para o crescimento das relações pessoais. Nesta perspectiva, Emmanuel Lévinas considera a alteridade como “a relação com o outro em que esse outro não é passível de intelecção e compreensão. É o que do outro escapa ao sistema englobante da razão e, portanto, está fora da totalidade” (LÉVINAS *apud* GOMES, 2009, p. ?).

Na concepção do autor, cada ser humano possui responsabilidade com este outro, e situa tal responsabilidade como consequência deste encontro. É neste contexto que se revela toda a nossa humanidade: somos infinitamente responsáveis pelo outro. O conceito de alteridade e relação com o outro aparece na fase denominada metafísica do autor. A emergência da discussão sobre alteridade para o filósofo é fruto de sua inquietação frente aos horrores advindos dos regimes totalitários, como o nazismo, que arrasou nações dizimando milhões de pessoas. Em sua visão, a guerra constituía um impeditivo de qualquer possibilidade de alteridade, por representar o ápice do individualismo humano. Lévinas critica com veemência a filosofia ocidental, que sempre foi alicerçada em bases de dominação, opressão e desrespeito ao outro, sendo as raízes deste pensamento um outro bloqueador para a realização da alteridade (GOMES, 2009).

Neste segmento, Emmanuel Lévinas levanta, ainda, a ideia de rompimento com o pensamento filosófico centrado no eu enquanto ser totalitário e completo. Ao passo que faz um convite a uma nova maneira de se conceber o sujeito através do pensamento ético da alteridade, através da busca do acolhimento desse outro. Conforme afirma Lévinas,

O outro metafísico é outro de uma alteridade que não é forma, de uma alteridade que não é um simples inverso da identidade, nem de uma alteridade anterior feita de resistência ao Mesmo, mas de uma alteridade anterior a toda iniciativa, a todo imperialismo do Mesmo; o outro de uma alteridade que constitui o próprio conteúdo do Outro; o outro de uma alteridade que não limita o Mesmo, porque nesse caso o Outro não seria rigorosamente o Outro; pela comunidade da fronteira, seria, dentro do sistema, ainda o Mesmo. (LÉVINAS, 1980, p.26).

Lévinas revela a maneira como o eu e o outro estão inter-relacionados, rechaçando as resistências e o colonialismo naturalizado no que se refere ao que nos é externo. O seu conceito de alteridade ultrapassa a oposição da identidade: é o reconhecimento de que a nossa humanidade se revela nessa diferença, que precisa ser assegurada ao outro e vista como positiva, enriquecedora e constituinte das

identidades, que são plurais, justamente por esta razão.

A ideia de homogeneidade, e de que “somos todos iguais”, tão reforçada pelos meios midiáticos, reforça a negação das diferenças e dificulta as relações, impossibilitando a existência das alteridades. Não se pode pensar em identidade sem que se considere o conceito de alteridade, pois ambos são indissociáveis. A alteridade é parte constitutiva do ser humano. É na relação com o outro que nos formamos enquanto sujeitos. A respeito da relação entre identidade e alteridade, Hall afirma que

A alteridade surge não tanto da plenitude da identidade que já está dentro de nós como indivíduos, mas de uma falta de inteireza que é “preenchida” a partir do nosso exterior pelas formas através das quais nós imaginamos ser vistos por outros (HALL, 2006, p.39)

Deste modo, é na conexão com o outro que nos tornamos quem somos. Para Bakhtin existe, no ser humano, uma “necessidade estética absoluta do outro, da sua visão e da sua memória que o junta e o unifica e que é a única capaz de lhe proporcionar um acabamento externo” (BAKHTIN, 1977, p.55). Buscamos esse acabamento na interface com o outro, na conexão com o outro que traz novos elementos, e que, embora se assemelhe conosco em diversos aspectos, nos traz aspectos dos quais não dispomos.

Considerando o exposto, Vygostky , psicólogo proponente da Psicologia Histórico-cultural, afirma que cada ser humano faz parte de “um agregado de relações sociais encarnadas num indivíduo” (VYGOSTKY, 2000, p.33). Logo, é nesse agregado de relações que se forja o sujeito. São as relações com os outros que nos diferem e nos congregam, e mesmo quando nos diferenciamos, percebemos em nós muito desses e dessas que nos cercam. A nossa identidade mutável é construída com base na fluidez das relações com aqueles que estão ao nosso redor. É na diferença com o outro que encontramos a nós mesmos. Para esse autor, a formação do psiquismo humano se concebe mediante as relações com o outro, e é através dessas relações que se torna possível agir sobre o contexto social em que se vive. Assim, o reconhecimento do outro possibilita a existência de subjetividade e, conseqüentemente, de intersubjetividades.

2.2 Os conflitos da multi-identidade do sujeito

A consciência de que a identidade dos sujeitos não pode ser mais vista de

forma única provocou uma sucessão de efeitos colaterais, sob o formato de conflitos internos e externos. Na concepção de Hall (2006), isto ocorre porque a multifacetabilidade ressaltada pelo autor tornou emergente não mais uma identidade, mas diversas identidades revestidas de contradições e questões não resolvidas. O autor também destaca a provisoriidade dessas identidades, que apresentam formato variável e questionador. Neste contexto, o sujeito, que possui múltiplas versões de si mesmo, revela-se de acordo com o contexto que o insere. Há que se considerar, no entanto, que tal mutabilidade não deve ser encarada como patológica, mas como uma peculiaridade do ser humano. Identidades que se contradizem e cedem lugar para outras identidades configuram-se como expressões da fluidez humana, fenômeno que não apresenta quaisquer anormalidades.

Hall (2006, p.13) considera que “o sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas ao redor de um eu coerente.” Tal afirmação parece inusitada em um primeiro momento, mas um simples mergulho em experiências cotidianas torna perceptível o quanto esse movimento unificado é inerente ao ser humano, e o quanto a coerência, muitas vezes, não constitui a sua principal característica revelada no cotidiano. Não significa dizer que somos um palco em que diferentes atores representam, mas que a vivência de experiências multifacetadas nos é intrínseca e que a busca de um “eu” coerente é, de fato, fantasiosa.

No que concerne à multi-identidade, Baumam (2005, p.16) pontua que somos “diferentes, mas os mesmos; separados, mas inseparáveis; independentes, mas unidos.” Somos contradição, e é no âmbito da contradição que nos tornamos quem somos e como somos. Somos contraditórios e aprender a conviver com a contradição que reside em nós é fundamental para a compreensão da complexidade inerente à existência humana. É fato que nessas contradições há enfrentamentos, conflitos e deslocamentos que provocam processos dolorosos e incômodos. Entretanto, fazem parte da nossa construção e desconstrução contínua e inevitável.

Segundo Santos (1994, p.1), as “identidades são, pois, identificações em curso”, logo estão em constante mutação. Para o autor, quem pergunta pela identidade do outro “questiona as referências hegemônicas, mas, ao fazê-lo, coloca-se na posição do outro, e, simultaneamente, numa situação de carência e subordinação” Tal visão torna explícita a forma como os processos de identificação revela dominância e hegemonia. Assim, torna-se necessário sempre o

questionamento sobre “quem pergunta pela identidade, em que condições, contra quem, com que propósitos e com que resultados” (SANTOS, 1994, p.1).

No que tange aos conflitos da multi-identidade, Bauman (2005) destaca a estratificação que os processos de identificação fazem emergir. Neste contexto, existem extremos da hierarquia global, e neles situam-se dois grupos: os que gozam do poder de se constituírem e desarticularem as suas identidades de acordo com suas próprias vontades, e, no outro extremo,

se abarrotam aqueles que tiveram negado o acesso a escolha da identidade, que não têm direito de manifestar as suas preferências e que no final se vêem oprimidos por identidades aplicadas e impostas por outros - identidades de que eles próprios se ressentem, mas não tem permissão de abandonar nem das quais conseguem se livrar. Identidades que esteriotipam, humilham, desumanizam, estigmatizam (BAUMAN, 2005, p. 44).

Questiona-se, então: quem identifica quem e porquê? E quem se identifica com “A” e não com “B”, por quê o faz? Assim, os processos de identificação não ocorrem de maneira natural e passiva. Eles trazem, enraizados em si, um emaranhado de teias que revelam opressões, estratificações e conflitos. Torna-se necessária uma leitura crítica dos processos de identificação, para que se possa compreender a existência de uma relação de poder que determina as identidades dos sujeitos. É importante que se revele a existência de uma parcela da sociedade que são identificados de forma impositiva, vertical e inquestionável, reforçando a naturalização e cristalização dessas práticas, de maneira que os sujeitos acreditem que em nenhum momento essas identificações poderão ser alteradas. O olhar crítico sobre esses processos engessados constitui o primeiro movimento na direção contrária ao que está posto.

Bauman reforça o fato de que transitamos nesses polos de maneira desconfortável, vivendo da incerteza do tempo que durará o processo de identificação que escolhemos. Com a ciência de que, a qualquer momento, e por diversos motivos, tais como o medo, a falta de recursos ou de determinação, “uma outra identidade, intrusa e indesejada pode ser cravada sobre aquela que nós mesmos escolhemos e contraímos” (BAUMAN, 2005, p. 45). O autor faz menção à uma verdadeira guerra pelo reconhecimento, muitas vezes travada coletivamente e, em outros momentos, individualmente. Numa posição frontal da batalha situa-se a luta pelas identidades escolhidas e, posição, “as pressões de outras identidades, maquinadas e impostas (estereótipos, estigmas, rótulos) promovidas por ‘forças

inimigas” (BAUMAN, 2005, p.45).

Esta relação conflituosa evidencia que os processos de identificação sofrem diversas influências, e são tecidas em um ambiente de disputas e resistências. Além disso, o sociólogo discorre acerca da existência de um outro grupo de pessoas que foram colocadas forçosamente em um submundo denominado “espaço abaixo do fundo” (BAUMAN, 2005, p. 45). O autor considera que tais pessoas “têm negado o direito de reivindicar uma identidade distinta da classificação atribuída e imposta [...] cuja súplica não será aceita e cujos protestos não serão ouvidos, ainda que pleiteiem a anulação do veredito” (BAUMAN, 2005, p. 45).

Essas subclasses são definidas por Bauman como grupos que não se encaixam na norma vigente, como aqueles constituídos por pessoas que fazem uso abusivo de substância psicoativas, os que abandonaram a escola, os que são assistidos por benefícios socioassistenciais, os que não têm casa para morar, e tantos outros, que serão impedidos de quaisquer tentativas de busca por outras identidades não estigmatizantes. Têm-se, portanto, um fenômeno mundial, caracterizado pela rejeição direcionada a essas pessoas (BAUMAN, 2005, p.45).

O quadro descrito por Bauman é endossado por Castells (2008), que atribui a sua construção algo cunhado como “identidade de resistência”

Criada por atores que se encontram em posições de condições desvalorizadas e/ou estigmatizadas pela lógica da dominação, construindo, assim, trincheiras de resistência e sobrevivência com base em princípios diferentes dos que permeiam as instituições da sociedade, ou mesmo opostos a estes últimos (CASTELLS, 2008, p.24)

Corroborando com o pensamento de Castells é importante considerar que, provavelmente, esta seja o tipo mais importante de construção de identidade, que viabiliza a formação de comunidades agregadoras de pessoas que vivenciam experiências semelhantes de opressão, e que se unem com o propósito de resistir ao que lhes é imposto.

O *Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus* foi mencionado por muitas das entrevistadas como uma trincheira de resistência. Um conjunto de mulheres que viviam escondidas em seus diagnósticos por medo do preconceito, da discriminação, dos embaraços sociais. E que encontrou no GAPL uma comunidade agregadora de pessoas que viviam, literalmente, na pele, todas as nuances da convivência com uma doença crônica e debilitante no sertão. O grupo se tornou um reduto de resistência

para o combate do estigma enfrentado por essas mulheres. Nas palavras da participante 6:

Participo do grupo há três anos... O grupo foi e está sendo muito essencial para a minha autoestima, aprendi muito, com o grupo, eu aprendi a aceitar a medicação, aceitar que eu tenho que procurar aceitar os meus limites, que eu tenho que aceitar as coisas e levantar minha cabeça e lutar pelos meus direitos, me sinto muito bem participando das reuniões com o grupo eu aprendi muito, e vou aprender mais (Participante 6, 52 anos).

A participante 5, viveu durante mais de uma década sem que ninguém soubesse do seu diagnóstico, além da sua família nuclear, relatou que a inserção no grupo, lhe instrumentalizou para o enfrentamento da sua condição publicamente: “Eu passei a falar sobre o *lúpus* depois do grupo, mas eu não falava não...Eu ia para o médico, pegava minha receita...la falar com quem?” (Participante 5, 58 anos)

O processo de libertação da clausura da negação da sua identidade, enquanto mulher com *lúpus*, é realmente impressionante. Esta participante foi inclusive uma das primeiras a entrar no grupo desde a sua fundação há cinco anos. Seu crescimento exponencial, ao assumir sua condição publicamente, inspira outras mulheres que ainda precisam se desdobrar socialmente para esconder o diagnóstico. Por exemplo, inventando desculpas para recusar convites para passeios em horários de grande exposição solar e empregos que agravem a doença. Essas situações corriqueiras colocam a pessoa com *lúpus* em uma posição de fragilização, quando ela não consegue vivenciar essas dimensões da sua existência. Como cita Hall (2009, p.15) “a identidade é um lugar que se assume, uma costura de posição e contexto”, ou seja, é frequente o relato de mulheres que após o contato com outras mulheres com *lúpus*, tiveram o processo de aceitação facilitado, conseguindo conviver melhor com a doença.

Sobre os conflitos identitários, destacou-se a fala da participante 1. Durante a sua narrativa, ela relatou que após o diagnóstico uma das principais questões que enfrentou foi com relação a sua atividade ocupacional como vendedora autônoma. O local de trabalho a expunha diretamente ao sol, sendo recomendada o abandono da atividade. Embora inicialmente tenha atendido a recomendação médica, a participante relata que isto produziu um grande sofrimento emocional:

Eu não me via sem atividade laboral. Ficar só em casa esperando não é de minha personalidade. Teria que voltar a trabalhar... trabalhava exposta ao sol, por causa do diagnóstico, a gente não

pode pegar sol, aí ele me recomendou que não fizesse mais o trabalho que eu fazia antes... me sentia inútil. Eu me sentia inútil mesmo. Aí eu disse, não, para não me sentir desvalorizada eu tenho que voltar à ativa, voltar a trabalhar. (Participante 1, 41 anos)

Ainda que soubesse as consequências do retorno a uma atividade incompatível a sua condição de saúde. Sociologicamente, havia um conflito entre a mulher produtiva – que contribuía para o sustento da família – e da condição de diagnosticada com uma doença crônica, que lhe determinava limites e a colocava em uma outra posição. Neste processo de negociação, ela decide retornar à atividade laboral, ainda que omita essa informação à equipe médica, tomando medidas de redução de danos. Talvez essa negociação arriscada biologicamente, seja o que a mantém viva emocionalmente.

Muita proteção, chapéu, protetor solar, guarda-sol gigante... e levando, né? Eu me protejo muito e aí não teve tanto impacto ... Acho que com proteção dá pra levar (Participante 1, 41 anos).

Sobre este aspecto, uma fala se destacou entre as participantes, trata-se de uma mulher com *lúpus* jovem, que durante a entrevista relatou que sempre quis ter muitos filhos, mas após o diagnóstico, teve que mudar de planos. A doença nela se manifestou logo após o parto do seu primeiro e único filho. As dores eram tamanhas, especialmente nas articulações. Além disso, ela não pôde ofertar os primeiros cuidados ao recém-nascido. Na fala, demonstra quase uma espécie de culpa, por ter precisado depender de terceiros, das outras mulheres da família. Observa-se que a participante se percebeu como uma mãe diferente, uma mãe com *lúpus*, uma mãe que não deu conta de estar inteira fisicamente nos primeiros passos da vida do seu primeiro filho.

Quando eu descobri o *lúpus* eu tinha 18 anos e tinha acabado de ter um filho [...] Então foi um baque... eu fiquei um pouco debilitada devido as dores nas articulações. Então isso me impossibilitava de pegar ele, às vezes, de trocar... Foi bem difícil (Participante 4 25 anos).

O discurso da participante 7, também expressa a dificuldade que algumas mulheres com *lúpus* têm de se reconhecerem como tais, inclusive, alimentando a sensação de que o diagnóstico pode ter sido um equívoco. Parte desse questionamento pode estar relacionado com o fato da doença alterar entre períodos de ativação e remissão dos sintomas. Como citado pelas participantes 7 e 4:

Geralmente vivo como uma pessoa sem *lúpus* porque acredito que realmente não tenho a doença. Me sinto ótima, capaz, igual a todos com limitações, sem diferença (Participante 7, 28 anos).

Tem momentos que a gente está bem, está naquele pique, naquela energia toda. Então você está bem, você sai, você se arruma, você cuida das suas tarefas do dia a dia... E chega um ponto que você se pergunta “será que realmente eu tenho *lúpus*? (Participante 4, 25 anos)

O reconhecimento traz contradições que angustiam e criam fantasmas. Fazem com que o sujeito reflita no espelho da vida uma imagem que difere da sua autoimagem. Provavelmente, esta negação organize psicologicamente esta mulher. Na negação, ela se afirma não como a mulher com *lúpus* no sertão, como a nomearam, mas a mulher que ela escolheu ser. Que questiona, que engaveta o diagnóstico, que segue como é possível seguir.

3. A dimensão autoeducativa do processo de formação da identidade

O inexplicável horror
De saber que esta vida é verdadeira,
Que é uma coisa real, que é [como um]
Ser
Em todo o seu mistério
Realmente real
...
Quanto mais profundamente penso, mais
Profundamente me descompreendo.
O saber é a inconsciência de ignorar
...
Desde que despertei para a consciência
Do abismo da noite que me cerca,
Não mais ri nem chorei, porque passei
Na monstruosidade do sofrer
Muito além da loucura, da que ri
E, da que chora monstruosamente
Consciente de tudo horrorosamente tenho.
Todas as máscaras que a alma humana
Para si mesma usa, eu arranquei
A própria dúvida, tremendamente arranquei de
mim, como relâmpago
Que tivesse uma voz e uma expressão
Gelou-me para sempre um outro ser [...] (PESSOA, 1972, p.638).

O trecho acima é um fragmento do poema intitulado *O Horror de conhecer*, de Fernando Pessoa (1972). No texto o autor relata o drama vivido por Fausto, que perde a inocência do não saber e transforma-se em um refém da sua consciência. Fausto se angustia profundamente, ao saber que o caminho do pensar sobre o pensamento é irreversível. Vive os efeitos colaterais, por assim dizer, do conhecimento e do mergulho em si mesmo. Este pensamento autorreflexivo de Fausto é fundamental para o processo da construção de identidade através da autoeducação.

Ao aperceber-se de que esta vida que vivemos é real, é o que temos, embora pareça óbvio num primeiro momento, pode ser angustiante em um mergulho mais profundo. O personagem faz essa imersão em si e inicia uma busca infatigável pelo conhecimento. Como fruto desse pensamento autorreflexivo, entra em contato não só com a sua própria consciência, mas com a consciência de tudo. Saber que se

sabe torna-se tão insuportável que quase leva Fausto a insanidade. Mas também o leva ao caminho do desmascarar-se diante da vida.

A autoeducação diz respeito a autocompreensão, ao autoconhecimento, ao autorreconhecimento, e neste o reconhecimento do outro. Com tudo o que o outro traz, com suas diferenças e singularidades, que são enriquecedoras. O conceito de autoeducação perpassa pelo processo de ampliação da autoconsciência, é um processo contínuo e interno, no qual o sujeito inventa-se e entende-se (COSENTINO, 2018). Porém, profundamente demarcado, determinado e condicionado pela objetividade que a ela é externa A formação de identidade como um processo autoeducativo, também perpassa por um mergulho nas subjetividades, assim como ocorreu com Fausto; esse autoconhecimento pode gerar diversos tensionamentos no sujeito.

Sobre processos de subjetivação e consciência, Karl Marx e Friedrich Engels, no livro *Ideologia Alemã*, discutem a respeito das relações entre a vida material e a consciência. Para estes não é a consciência que determina a vida, mas sim a vida que determina a consciência. A afirmativa é uma crítica aos idealistas alemães, especialmente, a filosofia hegeliana ao afirmar que a superação da alienação se dá no plano teórico, no plano do pensamento e não na materialidade (MARX, 1989).

Marx diz o mesmo no que se refere ao campo sociológico, tendo em vista que as condições nas quais a subjetividade se alimenta, se faz, se elabora, as suas subjetivações, interpretações são feitas a partir dos conteúdos da realidade que afetam a sua compreensão. Marx, no seu escrito *Método da economia política* (1978), afirma que por melhor que seja a interpretação que o ser humano faça, por melhor que seja a reprodução do real que o indivíduo faça, ela nada mais é do que uma elaboração do pensamento. A realidade permanece tal qual como ela vem sendo. Assim, só a *práxis* social pode implicar em algo que modifica ou não o contexto, a depender da determinação desse sujeito no lugar que ele esteja. Marx não nega com isso a autonomia do sujeito, ele afirma que este sujeito, em relação ao todo sócio-histórico, é apenas uma singularidade.

O sujeito encontra determinações anteriores a sua existência, sendo essa totalidade infinitamente maior do que a singularidade que ele representa. Este é o lugar do sujeito na totalidade sócio-histórica. Este cuidado é para que não se caia no idealismo abstrato, mas numa análise realista do real. Para Marx a consciência seria então um produto social, destituída de pureza e fruto das relações sociais (MARX;

ENGELS, 2002). Pensando na vivência das mulheres com *lúpus* no semiárido, essas também elaboram suas experiências com a doença e suas contradições com o território, a partir dos conteúdos da realidade. Estes conteúdos afetam suas subjetividades. As dores, as mudanças nos seus modos de socialização, as transformações físicas pelas quais passam ao longo do tratamento, as situações de preconceito e discriminação pelo medo do contágio, todas essas situações são elaboradas e subjetivadas, despertando suas consciências para a interpretação das realidades sociais em que estão inseridas.

Assim, é no caminhar que o sujeito enquanto ser cognoscente vai vivenciando e descobrindo suas identidades. Esse processo só se dá quando o sujeito se percebe enquanto ser inacabado e um ser de opção e de decisão. Esta é a “raiz mais profunda da politicidade da educação”, como afirma Freire (1996), ou seja, ela

Se acha na educabilidade mesma do ser humano, que se funda na sua natureza inacabada e da qual se tornou consciente. Inacabado e consciente de seu inacabamento, histórico, necessariamente o ser humano se faria um ser ético, um ser de opção, de decisão. Um ser ligado a interesses e em relação aos quais tanto pode manter-se fiel à eticidade quanto pode transgredi-la (FREIRE, p.110, 1996).

Freire (1996) nos fala de um sublime momento da nossa condição humana: a consciência do nosso inacabamento e a possibilidade de enquanto seres humanos sermos autoeducáveis. A constatação de que somos seres inacabados, permite então a condição de escolher a fidelidade a nós mesmos, ao que somos, acreditamos e nos constituímos ou o rompimento frente a isso. A autoeducação, permite ao sujeito a ampliação da sua consciência, descobrindo-se internamente, compreendendo-se enquanto ser no mundo. É por meio do processo autoeducativo que forjamos a nós mesmos e o mundo ao nosso redor, compreendemo-nos, angustiamo-nos frente a descoberta de quem somos e nos tornamos, nos damos conta da nossa mutabilidade, tecemos redes internas que se ampliam para o mundo externo.

A autoeducação produz e organiza os sujeitos interna e externamente, revelando ausências e integrando vivências ao longo da vida. É importante ressaltar que essa vivência não ocorre descontextualizada das condições sociais, políticas e históricas. Os processos de socialização são permeados por processos educativos também, os sujeitos se constroem por meio da influência que exercem mutuamente.

Desta maneira, torna-se claro que o processo autoeducativo é também parte integrante da formação das múltiplas identidades do sujeito, forjado em primeira instância, dentro de si e sendo estendido para a coletividade em que ele está inscrito.

Quando Paulo Freire afirmou que “ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si mediatizados pelo mundo” (FREIRE, 1987, p.29), nos leva à reflexão de que mesmo a autoeducação, que num primeiro olhar nos parece um processo individual, é inevitavelmente coletivo, na medida que acontece não só no interior do sujeito, mas se reflete na coletividade, na interação social, na construção de um processo dialógico. Segundo Jung (2008, p. 85) “cada um é educador de seu próximo tanto para o bem como para o mal”. Assim, o repertório vivencial de cada sujeito, o “habilita” a tornar-se um educador, primeiro de si mesmo através da ampliação de sua consciência, e depois, do outro. A despeito da consciência e da conscientização, Paulo Freire ainda contribui:

Ao ouvir pela primeira vez a palavra conscientização, percebi imediatamente a profundidade de seu significado, porque estou absolutamente convencido de que a educação, como prática da liberdade, é um ato de conhecimento, uma aproximação crítica da realidade (FREIRE, 1979, p. 04).

Uma educação como prática de liberdade baseada no mergulho interno do sujeito em si mesmo e na interação com os seus e com as suas realidades. Uma educação onde a autonomia transforma homens e mulheres em sujeitos de direitos, com visões críticas sobre si e sobre o mundo que os rodeia, podendo refletir sobre si de maneira consciente e crítica e, conseqüentemente, agindo sobre o mundo ao seu redor, é a concepção defendida por Freire.

A despeito desse mergulho interno em si, desta autodescoberta e ampliação da consciência após a vivência com o *lúpus*, a participante 4 relatou:

Antes da doença eu era uma mulher frágil, que não tinha aquele valor, não dava tanto valor à vida, não tinha tanto prazer em viver quanto hoje agora, depois da descoberta do *lúpus*, eu tenho mais prazer em viver, tenho mais força pra lutar... E correr atrás dos meus objetivos. Antigamente eu não era assim, era mais na minha, mais calma, e agora não, agora eu me vejo como uma mulher diferente. Guerreira, que corre atrás dos sonhos e que tem prazer em viver a vida, mesmo diante de um diagnóstico (Participante 4, 25 anos).

Apesar de ter o diagnóstico, acho que hoje, hoje mesmo, eu me olhando o que era antes para o que sou agora, hoje eu me considero mais feliz (Participante 2, 48 anos).

Eu me sinto mais forte, sabe? Mais forte, eu entendi já muitas coisas, me tornei mais humilde... (Participante 3, 31 anos).

Como mulher sou fortalecida, por mais que amigos familiares façam tudo para você está bem a decisão pra isso é sua e ninguém pode descrever a sensação de ter que levantar todos os dias e viver normalmente igual a qualquer outro mesmo não estando tão bem ...tão disposto (Participante 7, 28 anos).

Reconhecendo-se com mais potência, descobrindo em si uma força outrora invisível, as participantes se referem a uma espécie de melhoramento intrapessoal após o diagnóstico. Como se a experiência da doença tivesse levando-as ao encontro de uma outra mulher que existia dentro delas. Essa fala se repete em outras participantes.

Eu me tornei mais confiante depois do diagnóstico de *lúpus* (Participante 5, 58 anos).

Eu não me sinto enfraquecida não, mesmo com a doença, que traz sempre limitações em certas coisas, eu me sinto forte como ser humano e como mulher, entendeu? Até pelo fato de já ter acontecido muita coisa, já ter passado por muita coisa. A gente fica fraca as vezes porque amanhece mais fraca, com mais dor, com essas limitações do sol, que eu estou aqui dentro do meu quarto e estou sentindo queimando o meu corpo, entendeu? (Participante 6, 52 anos).

Na fala da participante 6, nota-se que a autoconsciência de si tem sido um processo contínuo, antes mesmo da vivência com o *lúpus*. Experiências de outras épocas forjaram-na, sendo o *lúpus*, encarado como mais uma vivência a ser superada, embora que em sua fala não há a negativa dos sofrimentos advindos da doença. As participantes também falaram sobre sua relação com o território onde vivem e as experiências limitantes ou não que a doença impõe a elas.

3. 1 Identidade sertaneja com o semiárido

A construção da identidade sertaneja – ou das identidades sertanejas – foi forjada a partir de diversas influências. Em *A invenção do nordeste*, Albuquerque Junior (1999) relata que “o nordeste, assim como o Brasil, não são recortes naturais, políticos ou econômicos apenas, mas principalmente construções imaginético-discursivas, constelações de sentido” (ALBUQUERQUE JÚNIOR, 1999, p.307).

Durante muito tempo teceu-se no imaginário nacional, uma identidade sertaneja essencialista a partir da qual o povo do sertão era idealizado como forte, no

sentido de “naturalmente” já nascerem preparados para enfrentar toda a sorte de calamidades climáticas e sociais. A resistência sempre pareceu ser uma característica nata de todo e qualquer sertanejo e sertaneja. Este aspecto em si é suficiente para justificar a permanência desse povo num lugar tão adverso. Tal qual os cactos que se adaptam à escassez de água e os animais que se disfarçam entre os tons de cinza do sertão, seriam, então, essas pessoas. Não se considerava, em nenhum momento, qualquer peculiaridade que se opusesse à essa identidade sertaneja cristalizada e engessada.

Considerando as observações tecidas por Albuquerque Júnior (1999), a cristalização da identidade sertaneja construiu-se, em parte, a partir da romantização do sofrimento do povo que ali habitava. A música, a literatura e as artes, de um modo geral, perpetuaram durante gerações a imagem de um povo aguerrido, que trilha o seu caminho na contramão da fatídica má sorte.

Nos dias atuais ainda é possível observar em telenovelas, filmes, telejornais e documentários o reforço a uma identidade sertaneja estereotipada, degradante e sensacionalista de um sertão paupérrimo, esmo, isolado e obsoleto. Além disso, os livros didáticos utilizados em sala de aula reforçam a imagem de um sertão de lamentos, dores e sofrimento. Estes fatores contribuem para que, desde a mais tenra idade, se cultive a ideia de que a terra do sertão e tudo o que dela venha ou a habite sejam a materialização de um castigo dos deuses a um povo que nada fez para merecê-lo.

Lembro-me que em meus tempos de escola ser chamada de “catingueira” era sinônimo de xingamento e humilhação. Ninguém queria se parecer com aquele povo retratado nas páginas dos livros escolares. De acordo com Martins (2004), em seu artigo *Anotações em torno do conceito de educação para a convivência com o semiárido*:

A educação que continua sendo “enviada” por esta narrativa hegemônica, se esconde por traz de uma desculpa de universalidade dos conhecimentos que professa, e sequer pergunta a si própria sobre seus enunciados, sobre seus próprios termos, sobre porque tais palavras e não outras, porque tais conceitos e não outros, porque tais autores, tais obras e não outras. Esta narrativa não se pergunta sobre os próprios preconceitos que distribui como sendo seus universais (MARTINS, 2006, p.3).

Percebe-se que, neste trecho, o autor faz uma importante reflexão a respeito

da educação colonizadora e descontextualizada, que persiste, insistentemente, na construção de uma imagem compartilhada como universal, mas que não considera as particularidades do povo, em especial, o sertanejo. A narrativa hegemônica que o autor faz menção atende a interesses escusos de grupos políticos que, durante décadas, obtiveram lucros e vantagens com a indústria da seca, através da maximização de algumas características climáticas do sertão e da omissão de qualquer tipo de potência da terra e do povo.

Para Albuquerque Júnior (2009), “o nordeste quase sempre não é o nordeste tal como ele é, mas é o nordeste tal como foi nordestinizado” (ALBUQUERQUE JÚNIOR, 2009, p.311). Com esse nordeste “idealizado” preconceituosamente nos livros didáticos, telenovelas, canções lamuriosas, ninguém quer se identificar.

Carvalho (2010), em sua tese de doutoramento intitulada *Ressignificação e reapropriação social da natureza: práticas e programas de ‘convivência com o semiárido’ no território de Juazeiro-Bahia*, discorre a respeito da relação entre o sertanejo e a natureza semiárida. A autora destaca o início do interesse de viajantes e cronistas pelas “terras secas”, por volta do século XIX. Posteriormente, com a abertura autorizada dos portos brasileiros para a exploração estrangeira, os holandeses chegaram ao nordeste.

De acordo com os primeiros relatos publicizados em solo europeu, a natureza brasileira foi descrita como exótica, e, em 1584, registrou-se, pela primeira vez, a palavra “caatinga” pelo jesuíta Fernão Cadim. A autora destaca ainda, que entre o período colonial e a independência, o interior do Brasil era completamente desconhecido e alienado ao que ocorria no litoral do país (CARVALHO, 2010).

Nesse contexto histórico, a palavra sertão fazia referência à distância entre o “eu” e o “outro”, trazendo, em suas entranhas, as marcas da colonização exploratória. Carvalho (2010) pontua, assim como Albuquerque Júnior (2009), o papel que alguns autores, como Euclides da Cunha, desempenharam na estereotipação e estigmatização da identidade sertaneja, vista como resignada e heroica diante de uma natureza tão hostil. De acordo com a autora:

Não se pode negar toda uma estrutura de iniquidade social existente no Semiárido Brasileiro, que lhe atribui um ‘bolsão de miséria’ dentro do país, mas o que se mantém e ainda se reforça, nas descrições e análises atuais, é a imagem do sertanejo ‘pobre e vítima da seca’. Uma identidade elaborada a partir da associação à natureza semiárida e a estrutura sócio- econômica desigual” (CARVALHO, 2010, p. 115).

Assim, a análise crítica necessária sobre os estigmas perpetuados a respeito do sertão e da sua população não trilham o caminho da omissão das reais vulnerabilizações históricas que essa região sofreu. Ao contrário, nos convida a reflexão sobre a quem serviu e serve a cristalização de um sertão bárbaro, indomável e rudimentar.

A identidade sertaneja é criada a partir de preconceitos endossados por supostos intelectuais, artistas e colonizadores, onde a terra é algoz e as pessoas vítimas necessitam ser confrontadas com outras perspectivas. As construções das identidades do povo sertanejo são perpassadas pela plasticidade das populações, a diversidade das paisagens do semiárido, a pluralidade cultural e variedades históricas, culturais, sociais, políticas, religiosas e ambientais que constituem não só um território geográfico, mas o subjetivo e o afetivo (CARVALHO, 2010).

Existe uma relação de ligação do povo sertanejo com o território semiárido. Para compreendermos essa relação é necessária a desconstrução de ideias concebidas previamente sobre este, que não é apenas um espaço geográfico, com características climáticas e de vegetação. Sobre essa relação de interdependência, Carvalho (2010) também afirma que:

A trama interdependente do sertanejo com a caatinga revela sua identidade territorial [...] essa identidade marca a singularidade da relação desse sujeito com a natureza, expressando sua mundaneidade semiárida pela maneira de existir e sentir (CARVALHO, 2010, p.117).

Essa interdependência entre o povo e sua terra configura uma importante dimensão na construção dos processos identitários do povo sertanejo, revelando toda a complexidade das gentes do semiárido. Podemos observar nas seguintes falas das entrevistadas:

Pertenço a este lugar quente e abafado sim! É o que tenho, me cuido para ter saúde... não vejo o sol, o clima seco como um problema, pelo contrário, o sol é uma dádiva. Tem o calor mas tem ventiladores, tem o ar, tem o protetor e podemos trabalhar e isso me basta! (Participante 7, 28 anos).

Eu gosto do Sertão, mas o sertão não gosta das minhas limitações referentes ao sol escaldante e a baixa umidade do ar, me sinto uma sertaneja diferente, mas sempre sertaneja... um diagnóstico não pode ser limitador a ponto da gente deixar de morar onde temos amigos, família e trabalho. (Participante 5, 58 anos).

A fala da participante 5, chama atenção, pois trata-se de uma pessoa que chegou à região a trabalho, mas que originalmente residia no litoral, onde o clima lhe proporcionava melhores condições de saúde. Mas após década no sertão, mesmo adoecendo a cada aterrissagem em solo semiárido, quando retorna de visitas aos seus familiares, ela relata nunca ter cogitado sair da região.

As experiências destas mulheres com diagnósticos totalmente incompatíveis ao clima do semiárido variaram. Para a participante 3, as principais alterações em sua vida estão relacionadas diretamente as questões climáticas que provocou o abandono da sua atividade de trabalho como vendedora de água de coco na cidade:

Eu tenho um carrinho de coco também, lá na orla... em 2014 eu fiquei tomando conta do carrinho, só que eu começava 10 horas até 17 horas. Não pude mais. Não pude, por causa do sol, né. Mas eu gostava de trabalhar lá, era bom. Tinha minha renda, né? (Participante 3, 31 anos).

As condições climáticas também se revelaram como principal dificuldade pós diagnóstico, tendo em vista a relação que elas estabeleciam com o território: a de interdependência e a de produção de existência no semiárido. Nas palavras da Participante 7: “Amo o sol [...] essa foi a minha maior dificuldade. Gosto muito do sol, amo o clima quente da cidade” (Participante 7, 28 anos).

De maneira oposta, outra participante revelou que atualmente o clima do sertão é o seu maior opositor, sendo causador do adoecimento e da piora da sua condição de saúde.

O sol, meu Deus do céu, o sol é meu inimigo número um. Eu me sinto mal, muito mal no sol.... Eu me incomodo com o sol. Você sabe que você não pode levar aquele sol, mas você não tem como fugir não (Participante 2, 48 anos).

É importante destacar que a dificuldade de adaptação ao clima do semiárido da participante 2 pode estar atrelado aos acometimentos psíquicos que ela enfrenta. A participante relatou que já apresentava sintomas depressivos antes mesmo do diagnóstico do LES, porém teve uma piora significativa posteriormente. A participante informou que faz uso de psicofármacos e que a depressão a debilita muito, especialmente, nas suas atividades da vida diária.

A participante 6 apresenta uma melhor capacidade adaptativa às questões climáticas, embora reconheça sua fragilidade física frente as condições do território e também eleja o sol como inimigo:

Eu não quero dizer que eu me sinto menos sertaneja com essas limitações do sol, com o *lúpus*, que o sol é o inimigo número um, mesmo com o fato de não poder se expor tanto, né? Às vezes eu gostava de ir ali na beira do rio, as vezes só ficar ali sentada, tem que ser à tardinha... (Participante 6, 52 anos).

Compreensão semelhante foi percebida nas falas das participantes 1 e 4:

Mesmo com esse clima que não deixa eu ter saúde, eu me sinto fazendo parte desse lugar. É esse lugar que eu escolhi pra viver. Então, eu me acho... que eu faço parte desse local, desse clima. Não me vejo morando em outro lugar. Minha identidade é sertaneja. Eu gosto de viver aqui (Participante 1, 41 anos).

Eu adoro o sertão, nasci na roça, sou da roça, adoro roça. E eu só tomo alguns cuidados. Adoro a roça, não trocaria a roça, o sertão por nenhum outro lugar. Mas sempre procuro tomar esse cuidado no horário de buscar o filho, se for possível, se tiver alguém que possa ir buscar... Ele estuda pela parte da manhã, tem que sair 11h, então é um horário bem complicado. Eu tento me adaptar a esse clima, buscando sempre visar a proteção, o melhor para mim. Mas não trocaria. Não trocaria o meu sertão (Participante 4, 52 anos).

As relações que estas mulheres sertanejas estabeleceram com o território onde se construíram, contribui para a capacidade de resistência e adaptação destas mulheres frente ao clima inóspito a sua saúde. Para a maioria das entrevistadas embora biologicamente a terra em que habitam seja algoz para suas vidas, incompatível com as marcas que trazem em seus corpos, a plasticidade e a capacidade de adaptação, permite-lhes gozar, na medida em que se é possível, do território semiárido. Fica claro então que para além do território geográfico, existe uma relação subjetiva e afetiva com este território. De acordo com Barros (2015):

A história dos indivíduos é constituída a partir de contextos que pressupõem a inserção em um território, e esse não necessariamente precisa ser estanque vinculado apenas a um espaço geográfico. A concepção de território diz respeito a um espaço dinâmico, onde são construídas identidades, memórias e interações sociais (BARROS, 2015, p. 7).

A autora fala sobre a potência que pode haver nas relações que o sujeito estabelece com o território onde habita e produz existência, ultrapassando os limites geográficos. É a partir do território de identidade cultural que o sujeito se constrói, produz resistências, formas de vidas e afetos. A narrativa da maioria das entrevistadas demonstrou que a vinculação que estas têm com o semiárido está entrelaçada com suas histórias de vida. Como quem elas são, o que elas construíram com o passar dos anos, individualmente e coletivamente. Muito embora

atualmente possuam um diagnóstico que exige diariamente adaptações e uma doença que pode punir fatalmente a não obediência desses limites biologicamente impostos.

4. Gênero e Semiárido

Durante muito tempo, nossa história – a história das mulheres – foi invisibilizada. Ficamos relegadas aos lugares sociais que nos eram permitidos ocupar. A violência, o silêncio, o reducionismo, o aprisionamento físico e emocional foram nossos companheiros durante séculos em um mundo regido por homens. Nossos filhos e filhas, nossas casas, foram testemunhas da dor, do pranto e dos sonhos abafados em nossos corações.

Tivemos direitos negados, foi-nos destinado o lugar da submissão, da figuração, da sexualização dos nossos corpos, da coparticipação. Fomos sistematicamente desconsideradas na história da humanidade ocidental, especialmente nos países colonizados. Nossa existência só tinha sentido quando vinculada a outros, como filhos, maridos, pais.

Alguns acontecimentos históricos como a Revolução Francesa e a Revolução Industrial influenciaram no rompimento do tradicionalismo familiar e, conseqüentemente, teve reflexo no papel da mulher na sociedade. Com o advento do movimento feminista, iniciado nos Estados Unidos e posteriormente expandido para outros países do Ocidente, deu-se início a luta por igualdade de direitos e reconhecimento feminino no final da década de 60 (BARROS, 2014).

Um dos grandes nomes do movimento feminista, Simone de Beauvoir, chocou o mundo com sua obra intitulada *O segundo sexo*, com sua primeira edição lançada em 1949. No seu primeiro volume, a autora trata dos fatos e mitos do ser mulher, através de diversas perspectivas. Uma leitura atemporal, que revela os desafios enfrentados pelas mulheres desde os primórdios na busca por autonomia e plenitude. Beauvoir escreve abaixo sobre as pressões sociais enfrentadas pelas mulheres na busca de se libertarem das expectativas a elas impostas socialmente. Expectativas essas que inclusive levam-nas a sentirem-se culpadas diante de suas conquistas.

O que é certo é que hoje é muito difícil às mulheres assumirem concomitantemente sua condição de indivíduo autônomo e seu destino feminino; aí está a fonte dessas inépcias, dessas incompreensões que as levam, por vezes, a se considerar como um 'sexo perdido'. E, sem dúvida, é mais confortável suportar uma escravidão cega que trabalhar para se libertar: Os mortos também estão mais bem adaptados à terra do que os vivos. Como quer que seja, uma volta ao passado não é mais possível nem desejável. O que se deve esperar é que, por seu lado, os homens assumam sem

reserva a situação que se vem criando; somente então a mulher poderá viver sem tragédia (BEAUVOIR, 1970, p. 308-309).

A autora adverte que retroceder não é mais possível e traduz o desejo de milhares de mulheres: viver sem tragédia. Mas quando falamos na história das mulheres, precisamos destacar a diversidade existente no termo mulher, para não cairmos no reducionismo opressor que destrói singularidades. Precisamos falar da mulher negra, indígena, da mulher com deficiência, das mulheres das florestas (atingidas por barragens), com orientação sexual diversa, da mulher do semiárido, da mulher com *lúpus*, da mulher com *lúpus* no semiárido.

Djamila Ribeiro, filósofa negra e feminista, que tem se destacado nacionalmente na discussão pública sobre feminismo negro, reflete sobre esses recortes necessários e os perigos da universalização da categoria mulher, em seu livro *O que é lugar de fala?* (2017). A autora enfatiza a necessidade urgente de considerar as dimensões relacionadas à raça, classe e gênero, quando se pensa nas questões relacionadas às mulheres. Assim, universalizá-las é não só perigoso e reducionista como violento e reproduz opressão. Nas palavras da filósofa:

Existem diversos feminismos [...] ao nomear opressões de raça, classe e gênero, entende-se a necessidade de não hierarquizar opressões, mas romper com a cisão criada numa sociedade desigual, logo é pensar projetos, novos marcos civilizatórios para que pensemos em um novo modelo de sociedade (RIBEIRO, 2017, p.13).

Pensar em um novo modelo de sociedade, implica necessariamente em refletir sobre a diversidade existente nela. Não se quer, como dito pela autora, deslegitimar os processos opressivos pelos quais as mulheres sempre foram submetidas. Mas romper com generalizações que desconsideram a luta das que sequer foram consideradas humanas durante tantos séculos na história da humanidade. Por isso, é fundamental pensarmos a partir da inteserccionalidade (gênero, raça e classe) quando falarmos do lugar social da mulher no mundo ocidental.

A abordagem deste trabalho se refere a mulher com *lúpus* no semiárido. Como visto anteriormente, o semiárido brasileiro foi forjado dentro de estereótipos depreciativos, que se perpetuaram por séculos. Vimos também que os territórios são lugares de produção de existência: tanto aos homens como às mulheres do semiárido foram atribuídas diversas marcas através de uma visão reducionista, preconceituosa e colonizadora.

No que se refere a figura masculina, segundo Albuquerque Junior (2013), desde os primeiros relatos da regionalização do Nordeste, ao homem nordestino foi dada uma missão de salvar a região de costumes políticos que feminizavam a região. A República, segundo o autor, era vista como um regime que envergonhava a figura máscula e viril do homem nordestino. Desta maneira, “o nordestino vai ser constituído como uma figura masculina, o nordestino vai ser definido como o macho por excelência, capaz de revirilizar uma região que precisava reagir” (ALBUQUERQUE JÚNIOR, 2013, p. 151).

O autor destaca que nesta imagem do homem nordestino não cabe o feminino nesta figura. Um cabra da peste, homem de fibra, uma reserva de virilidade nacional que tinha como traços principais a valentia, a coragem pessoal, o destemor diante das mais difíceis situações. No nordeste até as mulheres seriam “machos sim, senhor!”, precisando se masculinizar para enfrentar as agruras da convivência com condições tão adversas tanto geográficas quanto sociais.

Com a saída de muitos homens nordestinos para a região sul e sudeste do país, fugindo da seca e em busca de oportunidades de trabalho, as mulheres que ficavam nas regiões desérticas assumiam, na ausência de seus companheiros, a responsabilidade pela organização familiar, administração da casa, cultivo e criação de animais. Certamente, as mulheres e os homens que estamos nos referindo pertencem as populações mais vulnerabilizadas naquela época.

Rememorar o tempo de grande fluxo migratório para os grandes centros, analisar como as mudanças políticas interferiram na construção da masculinidade e da feminilidade das pessoas do sertão, torna-se importante para que mergulhando no passado possamos compreender o presente.

Milhares de famílias do sertão têm mulheres que lideram as suas famílias. Mulheres que precisam assumir diversas funções para manter suas casas, financeiramente e emocionalmente. Mulheres que precisam atender a expectativa da valentia, da coragem e da destreza para resolver qualquer situação. Simultaneamente, precisam responder a doçura esperada socialmente, a maternidade e à estética, vistas como intrínseca do ser mulher.

Diante deste contexto, a mulher com *lúpus* que vive no semiárido enfrenta dentro desta especificidade diversos desafios do ser mulher. Retomando a fala de Djamila Ribeiro (2018), não estamos querendo hierarquizar opressões, mas destacar que as intersecções são fundamentais para a compreensão das diversas

possibilidade de ser mulher.

Como dito anteriormente, o *lúpus* é uma doença prevalentemente feminina, que traz como marca modificações estéticas, afetando a capacidade de produção. Tendo em vista a imprevisibilidade da doença e a fadiga crônica que afeta muitas pessoas com o diagnóstico, além de atingir, em alguma medida, a fertilidade da mulher, por ser sempre uma gestação de alto risco e com chances maiores de abortamento. Ironicamente, estes são marcadores femininos vistos como cruciais, numa sociedade capitalista e patriarcal. As entrevistadas trouxeram em suas narrativas, vivências marcantes destes aspectos.

E às vezes, quando é cedinho... nem sempre eu tenho coragem de me levantar cedo, sabe? Eu tô tendo esse problema de me levantar cedinho. Eu também era mulher que trabalhava a semana todinha, no sábado eu lavava, eu fazia faxina... E agora eu pago pra lavar... (Participante 2, 48 anos).

O que eu fazia antes, que eu não posso fazer? Antes, antes eu andava muito, era igual um... sabe? Era uma energia que eu tinha que às vezes eu paro e penso 'meu Deus, cadê aquela energia? Acabou'. Tem dias que eu tô aqui, sabe, numa fraqueza, eu digo "Jesus, misericórdia". Porque, assim, realmente mudou. Tem dias que até pra pegar meus filhos na escola... A semana passada mesmo, foi um dia... eu tava tão tonta, mulher, tão tonta que parecia que Deus ia me levando, sabe, como se eu tivesse flutuando. Eu pisava no chão e não sentia meus pés de tão... tão ruim que eu tava (Participante 3, 31 anos).

Eu já era casada quando eu descobri o *lúpus* e, no começo, é difícil, porque muitas pessoas até não entenderam, não sabiam o que era o *lúpus*, quais são os sintomas... Acha que você não faz as coisas por corpo mole, porque não quer... (Participante 4, 25 anos).

Evidencia-se nos relatos como as entrevistadas se cobram quanto a queda de energia física para realizar atividades domésticas e como elas chegam até a não se reconhecerem como as mulheres que são hoje, pós diagnóstico, comparado ao que eram antes do *lúpus*. A fala da participante 3, nos mostra o quanto esta autocobrança inclusive faz com que ela se exponha ao limite físico do seu corpo. A participante 4 trouxe uma fala sobre a reação das pessoas frente a sua indisposição para a realização de suas atividades. Esta é inclusive uma queixa recorrente das mulheres do grupo, que são vistas como "preguiçosa" por familiares, por não serem produtivas como eram antes, sendo essas situações fonte de grande angústia para elas.

A maternidade também se destaca como um aspecto importante nas falas.

Embora a gravidez na mulher com *lúpus* seja permitida atualmente, ainda é uma gravidez de risco, o que desencoraja algumas mulheres a vivenciarem a gestação. Além disso, algumas não tem o desejo de gerar por outras questões. A participante 4, relatou que os sintomas surgiram exatamente no período puerperal. De acordo com ela, havia o desejo de ter mais filhos, mas a experiência dolorosa a desencorajou.

No começo ele (o marido) queria, mas hoje ele já entende. Ele já entende o motivo, a gravidade do problema. No momento a gente não tem planos mais de ter filhos. Não foi uma decisão fácil, né? Porque acho que toda mulher quer ter mais de um filho, ou dois. No meu caso, meus planos eram dois. Eu tenho um menino de 5 anos, mas meus planos era ter uma menina. Mas, no entanto, saiu dos meus planos (Participante 4, 25 anos).

Lembro-me de ser confrontada pela mãe de um namorado que tive logo após eu ter comentado com ela sobre o diagnóstico. Na sequência me questionou: “Mas você pode ter filhos, não é?”, com um tom de espanto e pena, eu diria. É uma vivência desafiante e de resistência, ser mulher com *lúpus* dentro deste contexto social. A gente precisa lidar com a pressão de ser a mulher idealizada, que procria sem dificuldades, que tem uma estética dentro do padrão e conviver com os tensionamentos de uma doença crônica que afeta exatamente o que as pessoas acreditam que são fundamentais para uma “mulher de verdade”.

E o que é ser mulher de verdade? Existem infinitas possibilidades de ser mulher. Essa identidade feminina essencial dificulta a compreensão de que as identidades são produtos históricos e passíveis de mudanças (RIBEIRO, 2018). É possível ser mulher, gozar da sua feminilidade de maneira plena, sem, contudo, atender a esse encarceramento do pensamento colonialista e patriarcal.

Muitas mulheres nas reuniões do *Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus*, também revelam que após o diagnóstico, sofreram com o abandono dos seus maridos ou namorados. Aqueles cônjuges que permanecem com suas companheiras são vistos como heróis, por suportarem as alterações estéticas, como perda ou aumento excessivo de peso, queda de cabelo, pele ferida, internações, consultas, exames e uma série de pormenores que podem fazer parte da rotina de quem tem *lúpus*. Além do abandono dos maridos e namorados, foi relatado também a experiência do abandono familiar depois da descoberta da doença:

Os familiares se afastaram. Não por completo, porque eu mesma sou muito comunicativa, aí vou atrás, mas se afastaram muito, eu notei um afastamento muito grande. Tanto de irmãos, cunhados... primos,

eu não tinha contato com primos, não me fizeram falta... com medo de responsabilidade. Assim, eles não tinham informação, pensavam que eu ia ficar acamada. Pra não assumir a responsabilidade, se afastaram. No meu ponto de vista, foi isso. Pra não me acompanhar a médico, a exame, eles se afastaram. Essa foi minha visão, que eu tive. Não por preconceito da doença, por pegar, que eles sabem que não pega, mas pra não assumir responsabilidade. Eu acredito que seja (Participante 1, 41 anos).

Este relato, nos leva a pensar o quanto nós mulheres somos ensinadas desde cedo a cuidar do outro, a existir em função do outro, sendo-nos inculcado que cuidar é coisa de mulher, é natural das mulheres, é um dom. Mas na primeira possibilidade dessa mulher precisar de cuidados, o desamparo é evidente.

Diferente do caso da participante 1, a participante 3, relatou que o apoio social percebido, a espiritualidade cultivada, foram essenciais no enfrentamento da doença:

Quando você adocece você vê que é diferente. Você vê o quanto... Você reconhece mais o amor de Deus, você vê o quanto ele lhe ama. Porque é aí, na hora da dor, que você vê o tanto que Deus tem amor por a gente. Vê como as pessoas lhe amam, que cuidou, que se preocupou... parecia que eu tinha uma família enorme, sabe? Tanta gente que eu nem conhecia, se comoveu com a situação que eu estava (Participante 3, 31 anos).

É importante destacar que os aspectos emocionais são fundamentais para um bom prognóstico da doença. Situações excessivamente estressantes podem, como dito em outro momento, alterar o sistema imune da pessoa com *lúpus*, provocando ativações da doença. O contrário também é verdadeiro, quanto mais apoiada socialmente, melhor será a qualidade de vida desta pessoa.

Sobre o caminho da resistência, da oposição frente às situações impostas pelo clima, pela doença e pela sociedade, a participante 1 narrou:

Eu tomei uma decisão assim, de não me deixar estar assim, de me abater, de evitar sofrimentos emocionais, porque a gente às vezes tem influências emocionais desnecessárias. Aí tomei essa decisão de encarar a vida por outro lado, eu disse, de não sofrer, de não me deixar abater mesmo. Não deixar, mesmo cansada, sair de casa, mesmo cansada eu vou, mesmo cansada eu prossigo. Essa foi a decisão que eu tomei, de não esperar a morte chegar. De sempre seguir em frente, essa foi a decisão que eu tomei após o *lúpus* (Participante 1, 41 anos).

Embora tenha vivido a adversidade do diagnóstico, desse ser totalmente incompatível com sua atividade laboral, ter enfrentado o abandono familiar, a participante 4 parece estar encontrando o caminho para a autoeducação, para o

mergulho dentro de si, se autocompreendendo, se percebendo neste processo, não como um corpo doente apenas, mas como sujeito ativo no processo.

Percebemos pelas falas colhidas que as participantes deste estudo demonstraram diversas formas de enfrentamento da doença e suas contradições com o semiárido. A multiplicidade foi o que encontramos de comum nas diversas formas de subjetividades, compreensões, autoconstrução, interpretação do mundo externo a elas.

Cada mulher, de acordo com suas possibilidades, construiu caminhos para que o drama do diagnóstico não se transformasse na tragédia de suas vidas. Descobriram força na fraqueza, adaptando-se, aceitando-se em muitos momentos, negando-se em tantos outros e desafiando os limites impostos pelo clima e pela patologia. Elas estão encontrando suas próprias rotas, através do mergulho em si e nas outras que vivem situações semelhantes. Construindo suas diversas e múltiplas identidades, a partir da ampliação dos processos autoeducativos

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cara leitora, caro leitor, chegamos a última etapa deste mergulho. Muito embora eu suspeite de que outros virão, com outras águas, profundidades e distâncias. Falar sobre *lúpus* enquanto psicóloga, pesquisadora e mulher com *lúpus*, nunca foi fácil. A primeira vez que essa ideia me ocorreu, me deu medo. Eu tinha receio de que o *lúpus* como objeto de pesquisa e de trabalho – e como marca do meu corpo – me sufocasse. Receava que eu fosse viver tanto no entorno da doença que não conseguisse viver nenhuma outra dimensão da minha vida, sem que esta patologia me acompanhasse. No entanto, quanto mais eu engavetava essa ideia, mais a vida trazia oportunidades para que eu desenvolvesse ela.

Então, eu disse sim. Aí veio o estágio com pessoas com *lúpus*, o trabalho de conclusão de curso, diversos trabalhos acadêmicos sobre o tema, apresentados em eventos científicos. E hoje eu estou aqui escrevendo as considerações finais da minha dissertação sobre construção de identidade, autoeducação e mulheres com *lúpus*. Estou aqui, neste momento, falando da minha história e da história de mulheres incríveis que cruzaram esse meu caminho, que foi de dor, de angústia, de desespero, cercado pela morte, e que hoje é só um dos caminhos da vida, que já não me estremece mais como antes.

É caminho de experiência, de ressignificação, de aprendizado, de companheirismo, de mergulho em mim e no outro. Um caminho. Minha vida nunca mais foi a mesma depois que eu resolvi fazer o que seria uma das melhores ações da minha vida. Agregar essas mulheres, permitindo que as histórias, as experiências, as potências, os sabores e dessabores das nossas vidas enquanto mulheres com *lúpus* no semiárido se cruzassem. Quando falo delas, falo de mim e essa fala me orgulha.

Espero, profundamente, que eu tenha conseguido transmitir para você que está lendo essas páginas um pouco do que vivenciam estas mulheres que tiveram suas vidas radicalmente modificadas por uma doença crônica, imprevisível, que te deixa absolutamente fora do controle do seu próprio corpo, que se auto flagela, sem que não haja nenhuma lógica para isso.

Espero que você tenha compreendido nessas linhas, como é viver num ambiente geográfico, onde você construiu afetos, sonhos, trabalho, onde seus antepassados viveram. E de repente você e esse espaço não combinam mais, esse

lugar se torna inóspito para o seu existir, você precisa cumprir regras, horários para desfrutar de tudo isso e ficar viva. Espero que você tenha conseguido entender como todos esses elementos refletem nos processos de subjetivação dessas mulheres. Território não é só o chão que pisamos, o lugar onde transitamos, é produção de vida e de existência. É o lugar para onde a gente quer voltar, porque lá nos sentimos acalentados. Essa relação conflituosa, exige dessa mulher resignação, ressignificação, adaptações e enraizamento.

A partir dos discursos dos sujeitos pesquisados, percebeu-se que o território não é só lugar de habitação física, é produção de afeto, são trocas intersubjetivas. E as relações sociais que as mulheres com *lúpus* estabelecem com o semiárido, foram fatores de proteção para o enfrentamento das questões limitantes impostas pela doença em relação aos aspectos climáticos. Assim, questões emocionais interferem diretamente na relação que essa mulher estabelece com o semiárido, no sentido de que as afetações desta relação, parecem estimulá-las a encontrar novas maneiras de desfrutar do seu lugar.

Nos relatos se percebeu que não importa o quanto a imposição da identidade de mulher com *lúpus* seja assustadora, esta mulher pode negar essa identificação imposta pelo saber biomédico em alguns momentos e estabelecer suas próprias regras de como se relacionar com as condições climáticas do seu lugar. Fazendo negociações e sonegações identitárias quando lhe for conveniente, para que assim possa transitar livremente entre as suas múltiplas identidades que ora se coadunam ora se opõe. A exemplo da participante 1 que nunca revelou ao médico que voltou a trabalhar exposta ao sol depois do diagnóstico, porque se sentia uma inútil fora da sua atividade de trabalho.

Durante a pesquisa, ficou em evidência que as questões de gênero são um fator limitante no que se refere ao autocuidado dessas mulheres. A crença de que como mulheres lhes cabiam o cuidado com os filhos e com as atividades domésticas, também lhes faziam expor seus corpos às altas temperaturas do semiárido para dar conta dessas que seriam suas funções maternais e femininas. Mesmo sabendo das punições físicas que poderiam existir por essa atitude, diante da sua doença.

A cristalização do modelo patriarcal, onde a mulher tem funções específicas dentro de uma família, interfere na relação das entrevistadas com a doença e o território. Além disso, parece repercutir emocionalmente esse “não conseguir dar

conta das funções de uma mulher” de maneira integral por causa das limitações físicas da doença, como a fadiga, tendo uma delas enfrentado até mesmo situações de preconceito relacionadas a isso. Sendo necessário o rompimento desses discursos endurecidos.

Os estereótipos de mulher do sertão, valente, mulher macho, de fibra, parece impulsioná-las a exigirem mais de si, tanto fisicamente quanto emocionalmente. Precisando suportar todas as mazelas, sem, contudo, reclamar.

No que se refere as experiências autoeducativas das mulheres entrevistadas, percebeu-se que o contexto externo, o seu ser social, as situações concretas da vida, tais como acesso ou não a trabalho e renda, apoio social percebido, interferem na maneira como esta mulher adquire autoconsciência. Influenciando no processo contínuo de constituição de si a partir do auto reconhecimento e auto entendimento.

A vivência com a doença, foi para muitas participantes um momento de auto compreensão, onde elas puderam ampliar a consciência sobre elas mesmas. Descobrimo-se mais fortes e resistentes do que imaginavam anteriormente.

Observou-se também que o *Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus* foi relatado pelas participantes como um lugar não só de educação em saúde, mas também como um espaço onde ocorre uma autoeducação em rede e subjetiva. No qual se aprende e se ensina, onde são transformadas e transformam-se a si mesmas.

A alteridade se revelou um aspecto importante na experiência autoeducativa e de construção de identidade das participantes. Reconhecendo os sujeitos que estão a sua volta, elas demonstraram nas falas não só a aceitação, mas também responsabilização por estes. Percebemos isso quando uma das participantes relatou que só conseguiu se reconhecer como pessoa com *lúpus* publicamente após frequentar as reuniões do grupo e ao ver que ver pessoas com pouco conhecimento estavam sofrendo, sentiu-se útil ensinando-as sobre a convivência com a doença. Essas vivências estimulam a acolher o outro e a falar das suas questões visando apoiar emocionalmente quem está dando os primeiros passos no tratamento. Demonstrando que a diferença trazida pelo outro pode contribuir e enriquecer.

Ser mulher me orgulha, ser do sertão me orgulha, ter *lúpus* é a minha condição, que me faz não parar de desejar, de mergulhar em mim e nas que estão ao meu redor. Eu aprendi muito nesses dezenove anos de diagnóstico. No momento desta escrita estou em vésperas de completar trinta e quatro anos. Eu achei que dos

quinze anos eu não passaria, foi nessa época que eu descobri a doença e cá estou eu. Enchendo a boca para falar esse número lindo, que para mim é mais do que um número, é o quanto eu já consegui caminhar nesta estrada da vida, que me mostra que quando mergulhamos em nós e tomamos consciência dos contextos que nos cercam, nos autoeducamos.

Construímos quem somos a partir das circunstâncias que nos cercam, por mais que elas sejam adversas e tempestuosas. Descobrimos que somos várias em uma e que todas as versões é o melhor que a gente pode ser naquele momento. “Somos quem podemos ser, sonhos que podemos ter”, como diz a canção. E eu estou sonhando. Estou sonhando com as mulheres do meu sertão, que deram as mãos para mudar a história deste lugar. Estamos nos construindo juntas, buscando meios para continuarmos a produzir existências aqui mesmo no nosso chão; e ninguém vai soltar a mão de ninguém. Vamos juntas construindo esperança para e com outras mulheres sertanejas, na certeza de que independente de qualquer situação “bom mesmo é cansar e descansar onde a gente gosta de viver, no seu ‘aqui’” (CAMPELO, 2011, p. 69).

Esta pesquisa também revelou a contradição que pode existir na experiência autoeducativa. As falas nos mostraram que quando as mulheres com *lúpus* entrevistadas estavam só, como borboletas em casulos, esta experiência era carregada de sentimentos de negação. Que se relacionava com a sua identidade de gênero – imposta pelas afetações que a enfermidade trazia na saúde dessas mulheres – e pelo conflito com o seu lugar, com o seu território. Essas dimensões da vida, carregadas de negatividade, implicaram no processo de formação e de reconstrução dessas múltiplas identidades. Mas a partir do momento que estas mulheres se inseriram no *Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus*, elas passaram a compartilhar essa dor com outras pessoas que tinham mais experiência, mais conhecimento e que estavam enfrentando as mesmas e outras lutas tais como elas.

Assim, essa força coletiva, essa organização política, solidária e pedagógica, faz com que elas resilientemente se emancipem e trabalhem a contradição dos conflitos de suas identidades. Harmonizando-as, sem com isso deixarem de ser afetadas pelos impositivos dos conflitos estabelecidos e impostos entre a enfermidade e o semiárido. Além dos conflitos sociais exigidos pelos imperativos dos conflitos de gênero (homem *versus* mulher), a visão patriarcal e a condição de pessoa com *lúpus*.

O contato dessas mulheres dentro dessa trincheira de resistência, que é o *Grupo de Atenção à Pessoa com Lúpus*, viabiliza o autoconhecimento, a autotransformação e a autoconstrução, através do reconhecimento do outro. Dentro desse espaço, percebemos também as contradições, as exceções, a pluralidade, a multifacetabilidade das identidades, nos conflitos dessas mulheres. Identidades não essenciais e desprovidas de fixidez. Cada uma delas sendo portadas como manto leve, pronto a ser despido a qualquer momento. As falas demonstraram a assunção destas identidades nos diversos tipos de conflito, de atitude, de respostas dessas existências.

A mulheres entrevistadas não são apenas mulheres com *lúpus*. Enquanto ser social, elas são multidentitárias. São mulheres vistas como resolutas, que devem suportar com resignação todos os sofrimentos naturais e oriundos de uma sociedade marcada pelo patriarcado. Mas também se mostraram como baluartes das suas famílias, que enfrentam, que guerreiam, que pelejam. São mulheres que além de viverem as opressões enfrentadas pelas demais mulheres, também vivem as imposições da patologia e que tentam, à sua maneira, equacionar o ser mulher com *lúpus* no semiárido.

A identidade nos marca, nós somos ela, ainda que nós não queiramos assumir, ela grita, ela não é o outro, como rebateu Beauvoir, ela é o sujeito. O lugar onde estamos, as experiências que vivemos, marcam-nos. Identidade não é escolha. Não tínhamos como escolher sermos mulheres com *lúpus*, não escolhemos vivenciar esse conflito. Esse conflito de identidade foi determinado pela natureza, e ela colocou nosso corpo em conflito com nossa identidade cultural. Nós mulheres com *lúpus* do semiárido, estamos tentando elaborar e dar conta dessa experiência de uma forma emancipatória e libertadora, reescrevendo uma outra história no sertão.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE JUNIOR, D. M. **A invenção do Nordeste e outras artes**. 4. Ed. São Paulo: Cortez, 2009.

_____. **Nordestino: invenção do falo – uma história do gênero masculino**. São Paulo: Intermeios, 2013.

ARAÚJO, A. D. **A doença como ponto de mutação: O processo de significação em mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2004.

ARAÚJO, A. D. & TRAVERSO-YEPEZ, M.A. Expressões e sentidos do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). **Estudos Em Psicologia**. v. 12, n. 2, p. 119-127, 2007.

ALCÂNTARA, G.C. DE, AGUIAR, C.C.M. DE & MONTEIRO, K.C.C. A vivência de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico. **Revista De Psicologia**. v. 2, n. 1, p. 78-85, 2011.

BAUMAN, Z. **Globalização: as consequências humanas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

_____. **Identidade**. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem**. Trad. Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira. São Paulo: Hucitec, 2006.

BRASIL. Ministério da Integração Nacional. **Delimitação do semiárido mantém formação atual e inclui 54 novos municípios**. Disponível em: <http://www.integracao.gov.br/web/guest/areadeimprensa/todasasnoticias//asset_publisher/YEkzzDUSRvZi/content/delimitacaodossemiariDOMantemformacaoatualeinclui5>

4novosmunicipios?inheritRedirect=false&redirect=http%3A%2F%2Fwww.integracao.gov.br%2Fweb%2Fguest%2Fareadeimprensa%2Ftodasasnoticias%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_YEkzzDUSRvZi%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_count%3D3>. Acesso em 16 mai. 2018.

BEAUVOIR, S. **O Segundo Sexo**, v.I, II. Tradução Sérgio Milliet. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.

CASTELLS, M. **O Poder da Identidade: a era da Informação**. São Paulo: Paz E Terra, 2008.

CAL, S. F., BORGES, A.P. & SANTIAGO, M.B. Prevalência e classificação da depressão em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em um serviço de referência da cidade de Salvador. **J Lirne.**, v. 2, n. 2, p. 36-42, 2006.

CARVALHO, L. D. **A água como território e a elaboração de novas territorialidades no semiárido brasileiro**. In: 9º Simpósio brasileiro de captação e manejo de água de chuva: Água de chuva segurança hídrica para o século XXI, 2014, Feira de Santana. Anais do 9º Simpósio brasileiro de captação e manejo de água de chuva. São Paulo: Acqua Consutoria, v. 01, 2014.

_____. As (Re) Apropriações dos Recursos Naturais dos Territórios Semiáridos e Possibilidades de Pesquisas Pautadas na Convivência. **Opará: etnicidades, movimentos sociais e educação**, v.3, n.4, p.23-34, 2015.

_____. A cultura do guardar na convivência com o semiárido e a elaboração de novas territorialidades no semiárido brasileiro.

_____. A emergência da lógica da “convivência com o semiárido” e a construção de uma nova territorialidade. In: **Educação para convivência com o semiárido: Reflexões teórico-práticas**. 2º ed. Juazeiro/BA: Secretaria Executiva da Rede de Educação do Semiárido Brasileiro, Selo Editora, RESAB, 2006.

_____. Natureza, território e desenvolvimento no semiárido. In: REIS, E. S.; CARVALHO, L. D. C.; NÓBREGA, L.(Org.). **Educação e Convivência com o Semiárido: Reflexão por dentro da UNEB**. Juazeiro: NEPEC-SAB, v. 01, p. 01-173, 2011.

_____. **Ressignificação e reapropriação social da natureza: práticas e programas de 'convivência com o semiárido' no território de Juazeiro-Bahia**. Tese (Doutorado em Geografia) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2010.

COSENTINO, A. C. C. **Fantasma do corpo e da casa. Refazendo significados afetivos por meio da performance**. Tese (Mestrado em Artes Visuais) - Universidade Federal de Pernambuco. Universidade Federal da Paraíba. Recife, 2018.

CUCHE, D. **A noção de cultura nas ciências sociais**. 2. ed. Bauru, SP: EDUSC, 2002.

CUNHA, E. **Os Sertões**. Rio de Janeiro: Record, 1998.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. São Paulo: Bookman, 2004.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 25 ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 17ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Conscientização: Teoria e Prática da Libertação – Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire**. São Paulo: Moraes, 1980.

GOMES, C. S. C. L. B. **Lévinas e o outro: a ética da alteridade como fundamento da justiça**. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

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

GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir; 1989.

JACQUES, M. G. C. Identidade. In: STREY, M. N. et al. **Psicologia Social Contemporânea**. Petrópolis: Vozes, p. 24-39 1998.

JUNG, C. G. **Desenvolvimento da personalidade**. Tradução de Frei Valdemar do Amaral. Revisão técnica de Dora Ferreira da Silva. 10a edição. Petrópolis: Vozes, 2008.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 9. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

_____. **Da diáspora: identidades e mediações culturais**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

JOVCHELOVICH, S.; BAUER, M. W. Entrevista Narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, p. 90-113, 2002.

LAURENTI, C.; BARROS, M. N.F. Identidade: questões conceituais e contextuais. **Rev. Psic. Soc. Instituc.** v.2, n.1, p. 1-1524, 2000. Disponível em: <<http://www.uel.br/ccb/psicologia/revista/textov2n13.htm>>. Acesso em: 7 mai. 2018.

LÉVINAS, E. **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Edições 70, 1980.

MARTINS, J. S. **Tecendo a rede: notícias críticas do trabalho de descolonização curricular no semi-árido brasileiro e outras excedências**. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

MARTINS, J. S. Anotações em torno do conceito de educação para a convivência com o Semiárido. In: **Educação para a Convivência com o Semiárido: reflexões teórico-práticas**. Juazeiro (BA): Secretaria Executiva da Rede de Educação do

Semiárido Brasileiro, Selo Editorial-RESAB, p. 37-66, 2006.

MARTINS, C. de S.C. **Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus.** 2005. *O Portugal*. Disponível: <<http://www.psicologia.com.pt/>>. Acesso em: 20 mar. 2017.

MARX, K; ENGELS, F. **A Ideologia Alemã.** 7ª ed. São Paulo: Hucitec, 1989.

MARX, K. **Manuscritos econômico filosóficos e outros textos escolhidos.** Tradução de José Arthur Giannotti e Edgar Malagodi. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MORESCO, M. C.; RIBEIRO, R. O conceito de identidade nos estudos culturais britânicos e latino-americanos: um resgate teórico. **Revista Interamericana de Comunicação Midiática**, v.13, n.27, p.168-183, 2015.

PESSOA, F. **Primeiro Fausto.** In: Poesia completa. Rio de Janeiro: Companhia José Aguilar, 1972.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala.** Belo Horizonte: Justificando, 2017.

SANTOS, B. S. Modernidade, Identidade e a Cultura de Fronteira. **Tempo Social**, v. 5, n. 1-2, p. 31-52, 1994.

SANTOANTONIO, J., YAZIGI, L. & SATO, E. (, maio/agosto). Adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico: Um estudo por meio do método de Rorschach. **Psicologia: Teoria E Pesquisa.**, Brasília, v. 20, n. 2, p. 145-151, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Lúpus Eritematoso Sistêmico. Cartilha Para Pacientes. **Letra Capital**, 2011.

SOUZA, P.P.; BASTOS, A.S; BARROS, E. R. Mulheres no Semiárido Brasileiro; Uma História Invisibilizada. **Revista Ouricuri**, v.5, n 2, p. 001-017, 2015.

VYGOTSKI, L. S. Manuscrito de 1929. **Educação & Sociedade**, v. 21, n.71, p. 23-46
44, jul. 2000.

APÉNDICE

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – DCH-III
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM
EDUCAÇÃO, CULTURA E TERRITÓRIOS
SEMIÁRIDOS
– PPGESA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a), _____ Você está sendo convidado (a) a participar, enquanto voluntária, da pesquisa intitulada **Construção de Identidade, autoeducação e mulheres com lúpus no semiárido brasileiro**, conduzida pela pesquisadoras Fabiana da Conceição Bezerra. Este estudo tem por objetivo revelar a experiência autoeducativa das mulheres com lúpus na construção de sua identidade no Semiárido. Você foi selecionada por ter o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo. É importante ressaltar que a pesquisa não é remunerada, ao mesmo passo que não implicará gastos ao participante. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista, cujas perguntas visa conhecer como as mulheres com LES realizam sua experiência autoeducativa na construção de sua identidade com o Semiárido. As entrevistas serão realizadas em local e horário da sua preferência, durará aproximadamente, quarenta minutos e com a participação da pesquisadora deste estudo. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. A pesquisadora responsável se compromete em tornar públicos os resultados de maior relevância nos meios acadêmico e científico, sem que haja qualquer identificação dos participantes ou das instituições envolvidas. Caso você concorde em participar desta pesquisa, solicitamos que assine este documento em duas vias: uma delas ficará em posse da pesquisadora, e a outra em posse do participante. A qualquer momento você pode entrar em contato com os pesquisadores para sanar eventuais dúvidas sobre a pesquisa. Contatos e endereços da pesquisadora responsável:

Eu, _____ declaro que compreendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na referida pesquisa, e que concordo em participar.

Juazeiro-BA, _____ de _____ de _____.

Assinatura da participante: _____ Assinatura da pesquisadora : _____

APÊNDICE B – Transcrição da entrevista com a participante 1

Entrevista com a participante 01

((início do áudio))

ENTREVISTADORA. Eu queria que você começasse falando o que é que mudou na sua vida na sua vida desde o momento que você soube que tinha lúpus. O que é que você acha que ficou diferente? Qual foi o seu sentimento?

PARTICIPANTE 1. Assim, devido... devido uma colega... Eu tava com suspeita, suspeita de que tinha lúpus. Aí eu procurei uma professora, que eu sempre via que ela vivia bem. Aí conversei com ela, disse “não, tá tudo, os sintomas, parecendo que é lúpus”, mas eu ficava... não foi aquele sentimento de vou morrer, não, sabe? Eu tava preocupada só em ter alguém pra passar os remédios certos, ter o acompanhamento certo. Porque era suspeita, dizia “tem? Tem”... Aí uma outra pessoa dizia assim “mulher, você tá com essa doença horrorosa”, porque a tia dela tinha morrido. Na realidade, foi a primeira pessoa que eu vi falar que teve lúpus, e eu não conhecia, eu não sabia o que significava o lúpus, o que é, como eram os sintomas, o que era realmente, do lúpus. E eu sei que ela... ela tentava suicídio, porque ela era casada com um rapaz de ((incompreendido 1”47”)), aí eu ouvi falar, eu sempre ouvia falar, eu não conhecia essa pessoa. E ela faleceu, só que eu não sei devido o que foi o falecimento. Mas como eu tinha essa colega, que tinha... já teve filhos, aí eu ficava tranquila, assim, “vamos”... Até que chegou o diagnóstico, eu estava... os exames davam positivo, mas ele não tava ativo. Aí o médico disse “tá aqui, ele pode entrar em atividade amanhã, um mês, um ano, a gente não sabe, vou ficar só fazendo o acompanhamento”. Aí eu fiquei tranquila, tomando um calmantezinho ((risos)), que era um pouquinho... o que era estressante é o meu trabalho, mas no momento, graças a Deus. As pessoas dizem “mulher, tu tá com essa doença horrorosa”. As pessoas parecem que se assustavam.

ENT. Mais do que você?

PAR1. Mais do que eu, que na realidade tava com... eu tô com... Porque às vezes alguém questionava, as meninas (chamaram análise 3”07”) das minhas pernas, aí as meninas “você tá com essa doença horrorosa”. Mas eu não sei dar resposta a ninguém ficava na minha, sabe?

ENT. E o que é que você sentia quando o povo sentia isso?

PAR1. Assim, aí você... Sente... Sente... Fica nem tão tranquilo, senti um pouquinho de medo, o povo dizia assim “uma doença horrorosa”, aí eu pensava “meu Deus, será que eu não tô tendo conhecimento ” ...

PAR1. ... é. Porque eu li, eu pesquisava sobre o lúpus. Teve uma noite que eu fui ver as fotos, aí foi o que me deixou mais preocupada. Mas eu dou graças a Deus

porque eu fui diagnosticada antes dele entrar em atividade, por isso que eu não passei muito por aquele processo doloroso, que eu já ouvi várias pessoas relatando. A aceitação foi mais fácil.

ENT. Foi um diagnóstico precoce, não é?

PAR1. Foi, foi diagnóstico precoce.

ENT. Você disse que trabalhava num lugar, seu trabalho era muito estressante.

PAR1. Estressante.

ENT. Você continua a trabalhar nesse lugar?

PAR1. A minha chefe só me tirou quando realmente o médico disse “ela tá com lúpus”. Aí ela me tirou. Mas era assim, chegava alguém... Porque era uma recepção, aí tudo vinha pra recepção.

ENT. De unidade de saúde?

PAR1. De educação. Tudo. Aí um chegava “eu quero ‘tal’ ofício pra isso”, “tem que ligar pra resolver isso”, diretor liga, querem exigindo, sabe? E eu me sentia muito, muito... assim... atarefada. E eu não quero, quero sair daqui, não posso ficar aqui. Chegou... cheguei ao extremo, que eu tava sentada, se alguém falasse comigo, falasse uma palavra, por exemplo, “Maria” no meu lado direito, quando eu olhava pro lado esquerdo eu não sabia mais o que foi que a pessoa... a palavra que a pessoa falou comigo. Eu fiquei muito estressada. Aí eu não sei se... se você vai falar, que eu faço tratamento de depressão... se foi devido... Eu acredito que o lúpus entrou em atividade devido o estresse. Eu acredito. Porque eu passei, por muito tempo... Eu ia almoçar 3 horas da tarde, não tinha aquele... não era alimentação saudável, comia salgado na hora e perto de meio dia, e você já estressada e não se alimentava bem, e você já fazia o que não que/... gostava...

ENT. Aí você conseguiu uma de trabalho?

PAR1. Consegui uma mudança, mas pra outro setor, almoxarifado, mas também... que é bomba também. Aí o meu prefeito perdeu e eu fui pra sala de aula. E nesse processo todo eu tinha cálculo renal, aí eu sofria muito com... O médico só... o urologista só passando remédio, remédio, remédio, e ele não tomava posição do que eu deveria fazer ou não. Aí foi que eu mudei de urologista, aí teve... eu esqueci aquele procedimento, que é a laser, acho que é um nomezinho...

ENT. Que desmancha, não é?

PAR1. É. Mas graças a Deus eu só fiz duas sessões. Ele até disse “êh, minha filha, dê graças a Deus porque você é uma mulher de sorte”. Eu disse “graças a Deus”.

ENT. E na sala de aula, você tá achando melhor?

PAR1. Agora... Não. Aí com o... tive a melhoria... Eu gostava muito, sempre ensinei aos pequenininhos, pré-escola, gostava muito de trabalhar com crianças. Mas depois eu fui me sentindo cansada, e cansando, e cansando... aí me botaram na... foi em 2012... a última gestão tá com 2 anos agora, não é?

ENT. Uhum.

PAR1. ... 2018, 2013, 2014, 2015, 2016... Não... É... Aí 2014 fui pra sala de aula, aí eu já estava... Eu já me sentia, tava me sentindo cansada. Aí os médicos... a psiquiatra ela me dava atestado, eu fui readaptada, passei só 6 meses em sala de aula e fui readaptada. O ano que eu fui readaptada foi um ano muito tranquilo, porque eu não estava na sala de aula. Aí fui cedida pra aqui, pra Dormentes, mas eu trabalhar de que? Readaptada, trabalhava com aluno. Eu ficava ansiosa, porque eu queria, era aula de reforço, eu queria que eles aprendessem, e eu não conseguia... Eram 40 alunos por dia. Cada uma hora eram 10 alunos. Aí eu disse “não, vou voltar pra Afrânio”. Teve a melhoria de salário, e esse ano, pra incorporar minhas 50 horas, eu tô como auxiliar. Mas até que nesses dias eu tô melhor, mas eu não gosto de sala de aula, tenho pavor.

ENT. A questão da depressão, você acha que foi antes do lúpus, depois do lúpus?

PAR1. Eu acho assim, que eu tinha, mas era alguma coisa muito leve. Eu acho que era... Eu não sei... Porque eu não tinha motivos.

ENT. Você acha que como é que o lúpus influenciou nessa depressão?

PAR1. Às vezes eu fico me perguntando se... Porque a depressão, às vezes eu não entendo como ela acontece, sabe? Às vezes eu penso assim “eu não tenho motivo”, e você sente sem coragem, às vezes sem coragem de nem tomar um banho, e você não tem motivo porque você tá sentindo aquilo. Não sei se é alguma coisa psicológica ((risos)). Aí eu não sei se com o lúpus, se foi devido... eu ficar assim, preocupada... Porque mesmo você tendo informações você se torna... às vezes você se preocupa, não é... Um adolescente já descobriu o lúpus avançado lá em Afrânio, aí eu acompanhei a vida dele, ele foi doloroso. Foi muito... descobriu mesmo na... Ele entrou na hemodiálise, aí... Isso aí me deixava deprimida, porque eu pensava assim “ai, meu Deus, será isso, pai, e eu vou passar por isso?”. E ele faleceu, quando ele faleceu eu tava na sala de aula. Ele faleceu de um jeito que eu não... Quem ia visitar, ninguém dizia nada, apenas abraçava a mãe porque ninguém queria falar como ele ficou. Isso eu acho que, em você... em você ver alguém com

aquela doença, ou tá passando... tá muito mal e você tem aquela mesma doença aí o seu sentimento, que você tem, é que “eita, eu vou passar pelo que ele tá passando”. Eu acho que a depressão surge quando você compara, quando você vê alguém doente aí você tem aquele medo. Eu não sei se eu tô sabendo me explicar.

ENT. Tô entendendo.

PAR1. Aí você fica depressiva, aí você se sente inútil...

ENT. Você acha que essa mulher que você se tornou hoje, depois do diagnóstico, é uma mulher diferente do que você era antes? Você acha que você mudou, enquanto mulher?

PAR1. Mudei. Depressão.

ENT. Era uma coisa que não existia na sua vida.

PAR1. Era. Eu até comparei... O vizinho “olha, se você tiver alguém na sua família que for diagnosticada com CA no início é mais fácil lidar do que com uma pessoa depressiva”. Porque o meu pai foi e nós levamos ele pra Recife, fez a cirurgia, e meu pai hoje tá bem, CA de próstata. E minha mãe é uma pessoa depressiva e ela não... É pra ir pra psicóloga, ela não acompanha, é pra ir pra psiquiatra, ela não faz acompanhamento... Eu também acho que a depressão também, em a gente ver uma outra pessoa depressiva, não é aquela doença contagiosa, mas parece que você fica também depressivo só em vem ver aquela pessoa depressiva. É tanto que eu falei com minha mãe, eu falei “mãe, eu passo a semana todinha em Afrânio, eu venho aqui visitar a senhora pra senhora tá com essa cara feia?”, aí fez um sorriso assim pra mim. “Se a senhora tá com os filhos, graças a Deus, todos casados, nenhum dá trabalho... Tem um que bebe, mas aquela bebida que não dá trabalho. Todos trabalhando, graças a Deus ninguém tá com CA, eu queria levar a senhora só no EMI pra senhora ver a” ... O EMI foi uma casa de apoio, “que a senhora ia mudar a visão e agradecer mais a Deus pelo que a senhora é e o que a senhora tem”. Porque lá fora a gente vê tanta gente lutando pela saúde... e tem gente que tá no finalzinho e lutar.

ENT. E lutar. Você acha que o lúpus trouxe alguma coisa que... alguma limitação pra você?

PAR1. Sim ((risos)).

ENT. O que é que você acha que você fazia antes e hoje você não faz?

PAR1. Varrer o muro, varrer meu muro, eu gostava muito, eu gosto muito... E às vezes, quando é cedinho... nem sempre eu tenho coragem de me levantar cedo,

sabe? Eu tô tendo esse problema de me levantar cedinho. De às vezes lavar roupa, tá estendendo no varal... eu sinto essa limitação. Eu também era mulher que trabalhava a semana todinha, no sábado eu lavava, eu fazia faxina... E agora eu pago pra lavar. Passar até que isso aí não, você estando vem você pode passar, mas a questão do sol. O sol, meu deus do céu, o sol é meu inimigo número 1. Eu me sinto mal, muito mal no sol. A questão de varrer o muro, de tá... de sentar na área, aqueles raios já me incomodam, meu rosto queima muito. Eu não posso sentar no... Minha casa, às vezes eu gosto da cadeira, mas tem que ficar bem afastado da porta. Eu me incomodo com o sol. O sol é meu inimigo. O sol é meu inimigo.

ENT. E como é que você se sente diante disso?

PAR1. A gente tem que aceitar, sabe que pra viver melhor... Eu não posso mudar, então eu tenho que aceitar e procurar fazer o que não vá me prejudicar.

ENT. E aceitar foi difícil ou foi fácil?

PAR1. É um pouquinho difícil. Não posso dizer que é fácil não.

ENT. Hoje você considera que você aceitou? Ou você tá aceitando?

PAR1. Acho que eu tô aceitando ((risos)). Porque às vezes eu desobedeço e minhas filhas ficam brigando “mainha, olha o sol”.

ENT. Quando você desobedece?

PAR1. Quando desobedece? Eu sinto... à noite o rosto tá queimando.

ENT. Um exemplo de uma situação que às vezes você desobedece.

PAR1. Uma vez eu saí 4 horas da tarde. Eu saí do... Da minha casa, aqui, no Centro dá 19 minutos. Aí eu disse “eu tenho que fazer caminhada, eu vou aproveitar. Eu vou à pé”. Só que eram 4 horas da tarde e o sol tava muito quente. Aí eu me mandei à pé. Depois dessa caminhada eu comecei a sentir dores. Só que eu não... eu fui no psiquiatra disse “doutor, isso é da depressão, doutor? Porque eu tô sentindo tantas dores nas articulações?”. Porque eles conhecem a dor da depressão. Ele disse “não é, procure mulher reumatologista”. Eu fiquei... aí minha filha disse “lembra que a senhora foi 4 horas da tarde? Por isso que tá aí sentindo dores”. Aí realmente vem a consequência quando a gente desobedece.

ENT. Você sente que isso é como se você tivesse que ficar em vigília, se policiando?

PAR1. É, tem que ficar se policiando.

ENT. Eu queria perguntar a você se tem algum momento, até você tava falando, tem algum momento pra você... que parece que você não tem lúpus, que você esquece?

PAR1. Não, só questão de desobedecer. Mas sempre eu sei que o que eu tô fazendo... Às vezes não é pra... cuidado com o salgado, que a médica tirou, aí vou lá e como, mas eu tô sabendo.

ENT. Tá consciente, não é?

PAR1. É, estou consciente.

ENT. Você falou que suas filhas ficam muito assim, não é?

PAR1. É, elas pegam muito pesado comigo.

ENT. Como é que elas são?

PAR1. Porque a mais velha já é casada, nessa semana ela tava comigo. Eu gosto... Às vezes eu gosto de lavar essas roupinhas fininhas, camisetinhas. Aí elas “a senhora não vai estender, deixe que eu estendo”. Mas elas gostam de ficar conversando, sabe, e no WhatsApp, aí eu vou lá e estendo. “O que foi que eu disse, mainha?” ((risos)). Essa é a mais velha. E a segunda não, se eu tiver assim... ela cuida muito bem de mim. Às vezes que eu tô com enxaqueca “não, mainha, vai deitar, vai deitar, vai deitar”. Eu tenho uma enxaqueca muito forte, mulher. Eu vou pelo/

ENT. Foi depois do diagnóstico ou já tinha?

PAR1. Eu tinha, só que não era tanto. Até minha... Poliana, que era a secretária da educação, disse “ah, mulher, aquelas dores de cabeça que você sente deve ser isso”. Ela até me questionou, só que eu nunca questionei à reumatologista não.

ENT. Se tinha a ver, não é?

PAR1. É, se tinha a ver.

ENT. Deixa eu perguntar mais uma coisa a você. Pra você, como é viver numa região tão quente como essa e ter uma doença que, justamente a principal recomendação é “não se exponha ao sol”?

PAR1. Assim, é um pouquinho... é um pouco complicado, porque se você tem que ir ao comércio você tem que deixar pra ir de 5h30 pra 6h. Às vezes o comércio fecha 6h30. Se for fazer... uma loja, que você vai fazer comprar, eu acho complicado. É uma coisa que você... você tem que aceitar, você tem que se proteger, mas é

complicado nesse sentido. Outra coisa, você não pode... eu tenho vontade de ir pra roça fazer aquelas caminhadas no meio do... quando tem tempo de colheita, mas você tem que aceitar. O que eu acho mais complicado é ir ao comércio e à loja, tem que ser de tardezinha. E assim, ultimamente parece que todo... você usa a coisa... você se protege e você não se sente protegida devido o clima.

ENT. As pessoas entendem essa questão do sol? As pessoas que estão ao seu redor? Ou tem gente que acha que é frescura, que é...?

PAR1. Tem umas que... Quem realmente convive comigo entende, quem realmente. Mas, por exemplo, colega de tá distante não entende não. “Ah, o lúpus é só tomar remédio, seguir a orientação pra”... é coisa assim, simples, só que é um simples complicado. Eu acho, um simples complicado. Se não fosse complicado a gente não tomaria tanto remédio, não teria que evitar tantas coisas. Porque a minha reumatologista disse “se você não quiser ter um AVC, uma trombose, um infarto, você tira a massa, açúcar, sal”. Olha, o sal eu convivo bem, eu já aprendi a comer sem sal. Já pro lado de comer açúcar já é complicado. Pronto, uma coisa que é complicado, complicado pra mim é açúcar. Complicadíssimo. Pra você deixar de comer um bolo de leite, ah... eu sou fã de bolo de leite. Refrigerante, não. Deixei refrigerante, pra mim não tem problema, não teve problema. Mas...

ENT. Mais tranquilo, não é?

PAR1. É, tranquilo.

ENT. Deixa eu te perguntar, essa questão do clima o sertão você acha que interfere na convivência com sua doença?

PAR1. Sim.

ENT. Você acha que se você, por exemplo, morasse em outro lugar que tivesse um clima mais... um clima diferente daqui, você acha que conviveria melhor?

PAR1. Eu acreditaria que sim, porque ela poderia... Apesar que, quando tá nublado os raios ((risos)) ... não é.

ENT. Passa.

PAR1. Passa. Vixe, essa pergunta tá meio difícil.

ENT. Não, mas é isso mesmo.

PAR1. Porque a gente vê pessoas com lúpus que vai à praia. Pronto, essa colega minha mesmo, ela vai todo ano. Ela vai à praia.

ENT. E você acha o quê?

PAR1. Eu acho assim...

ENT. Você tem vontade?

PAR1. Eu acho legal que ela vá... Mas agora eu não tenho condições de ir à praia não.

ENT. Fisicamente?

PAR1. Fisicamente, eu não tenho. Eu sinto que eu não estou ainda no tempo, eu acho que ainda não tô em remissão. Eu vou ver agora com a médica. Mas o sol é o número 1. É tanto que eu vou pra Recife, já tive vontade de ir à praia e não vou.

ENT. Você conhece o mar?

PAR1. Não ((risos)).

ENT. Tem vontade?

PAR1. Falar sério, eu não tenho não.

ENT. Não?

PAR1. Não tenho, não. Não sei se é porque minha visão tá... Me sinto... Devido os remédios que o psiquiatra... parece que minha mente... Eu tenho vontade de viajar, mas se falasse “você vai, você quer ir à praia”, eu, por enquanto, não, devido ao sol. Eu não tenho... Porque só uma horinha que você sai da sua casa pra casa da vizinha você já se sente mal.

ENT. Isso já lhe chateou, essa sensibilidade ao sol?

PAR1. É, não vou dizer que eu não... É chato. Porque você não vai... Você aceita, mas você aceita assim... “ah, bem que eu poderia fazer isso e não posso”.

ENT. Você tomou alguma decisão em relação a sua vida depois do lúpus? Teve alguma coisa que transformou a partir de que você recebeu o diagnóstico, que você se decidiu, se resolveu, começou a viver de outra forma, ou ver a vida com outros olhos? Você acha que você viveu alguma situação dessa, ou não? Foi uma coisa tranquila pra você?

PAR1. Devido as viagens, eu já vi pessoas passando com problemas mais sérios que o meu. Então eu sei ((incompreendido 29"19")) caminho. Então eu dou graças a Deus que o lúpus eu posso... eu aprendo, eu tenho como viver, não é? Mas eu sei que o amanhã pertence a Deus, a gente não sabe, mas pelo contato que eu já tive com outras pessoas que já se foram, essa doença ela não é simples, mas graças a Deus dá pra gente... E com isso, com a situação das outras pessoas, aí eu decidi procurar viver o que eu puder viver melhor. Tô no caminho ((riso)). Assim, só nesse sentido, sabe?

ENT. Eu tô entendendo.

PAR1. É, “olha, aquela senhora” tava com CA, CA no esôfago, CA no útero, CA na mão... tudo isso eu já passei. Criança com CA no cérebro. Tudo eu já... morreu, já vi. Aqueles dos transplantes, que eu já viajei muito com ele, viajei muito, muito com ele, tudo já se foram. E graças a Deus eu tô, o que, acho que 7 anos, mais ou menos, 7 pra 8 anos... E não vou lhe dizer que toda hora... Eu já vi alguém dizendo assim “oh, Gil. Gil anda”... meu apelido é Gil... “Gil tem aquele problema mas anda sorrindo, eu admiro”. Uma sobrinha do meu esposo dizendo a tia dela “admiro Gil, porque Gil tá rindo”. Porque quando eu vim ficar com a cara muito fechada, eu disse “realmente eu tô muito mal”, sabe, me sentindo muito mal, muitas dores pra você ficar... Mas sempre eu tô sorrindo. E pra sorrir você não paga nada ((risos)).

ENT. Depois da doença você se sente hoje mais enfraquecida ou mais fortalecida, enquanto mulher? Se pudesse olhar de fora, ver Gil hoje e comparar ela com a mulher de 7 anos atrás, você acha que a Gil de hoje é uma mulher mais forte, mais corajosa, que enfrenta mais a vida, ou você acha que você ficou mais fragilizada depois da doença? Como é que você se olharia se você pudesse se olhar de fora?

PAR1. Eu me sinto mais fragilizada. Psicologicamente, braçalmente ((risos)) pra fazer as coisas. Eu faço as coisas mas com pouco tempo eu já me canso, apesar das caminhadas que eu tô fazendo, mas eu me sinto cansada.

ENT. Suas meninas comentam alguma coisa sobre alguma mudança que perceberam? Você é casada?

PAR1. Sou. Meu esposo, ele...

ENT. Comenta?

PAR1. Comenta assim, que “você não era”... questão que eu gostava das coisas arrumada e às vezes não ligo, deixava pra lá. Se eu não tenho coragem, eu não vou... “Você não era assim, agora tá assim”. Aí um dia desse ele “ah, hoje você tá bem, seu rosto tá”... Porque há momentos que você tá assim, parece que tá com tristeza, não sei.

ENT. A relação de vocês dois, como marido e mulher, você acha que modificou depois da doença?

PAR1. Não, só no sentido... Não. Não.

ENT. Você acha?

PAR1. Continua bem.

ENT. Ele lhe deu apoio, ele tem alguma queixa de... Como é que você percebe ele nesse processo da sua doença, desses 7 anos pra cá, enquanto companheiro?

PAR1. Enquanto companheiro, assim, ele dá o maior apoio. É tanto que ele não quer que eu fique muito tempo na casa de apoio, porque ele acha que lá tem muitas pessoas e a imunidade da gente é baixa, não é? Aí ele acha melhor que eu vá já próxima à consulta, eu vou pagando passagem, o que eu ficar a semana todinha lá. Ele sempre... ele sempre me dá apoio.

ENT. Em relação a isso.

PAR1. É. Graças a Deus, é um ótimo esposo.

ENT. Vocês já têm quantos anos de casados?

PAR1. Tenho... 28.

ENT. É uma vida, não é?

PAR1. É.

ENT. É muito tempo. E o casamento de vocês... Vinte e oito anos o casamento já vem estabilizado, e tudo. Mas você acha que o casamento de vocês teve alguma diferença, ou vocês ficaram mais próximos, ou vocês ficaram mais distantes ou tá tudo como era antes, não teve nenhuma alteração? Você consegue avaliar?

PAR1. Um dia desses a gente tava conversando ele disse “ainda bem que a gente tá ficando mais velhos, mas estamos ficando mais unidos”, sabe? Eu acho que... Teve fase pior, financeira, que abala muito o casamento, ele ficou desempregado, mas graças a Deus eu mantive o emprego, a gente conseguia sobreviver. Mas com relação a outras coisas, graças a Deus ele é uma pessoa obediente a Deus, graças a Deus até aqui ele nunca me deu motivo, assim... É uma bênção do céu. Estresse você sabe que não existe homem cem por cento, nem uma mulher cem por cento.

ENT. Verdade. Não tem como ser perfeito. Gil, vou fazer a última pergunta. Queria saber se depois da doença... Você foi criada na roça?

PAR1. Até os 12 anos.

ENT. E você chegou a trabalhar?

PAR1. Trabalhava na roça sim. Doze nada, até os 19, eu me casei com 20. Por exemplo, com uns 12 pra 13 nós viemos morar aqui, mas tinha uma roça vizinha, que é onde minha irmã mora e eu vou morar lá também, quando chegar em casa ((riso)).

ENT. Hoje você é uma mulher sertaneja, nasceu no sertão, no semiárido, e viveu uma época em que as pessoas eram bem mais complicadas, morava na roça, o desenvolvimento da cidade era menor. E hoje, como a gente falou no início, você tem uma doença que é quase uma ironia, não é, pra quem mora no sertão.

PAR1. É ((risos)).

ENT. Você se sente... A sua relação com a terra, quando você fala assim... Por exemplo, aqui tem muita muagem, essas coisas, que é um evento, quase, que acontece. Então, na roça, caminhar sem preocupação com coisa de sol, como era na sua infância, sua adolescência também foi nesses ambientes, e hoje você tem essa limitação importante, como você falou. Embora que sua vida também mudou, agora você é uma mulher mais urbana, da cidade, mas você acha que... Você se sente pertencente a essa... a esse contexto do sertão, da roça, do sol, ou a impressão que você tem é de que você vive nesse sertão, mas é como se você tivesse num lugar à parte, que esse sertão... você não pode fazer parte livremente, na hora que você quer? Você se sente menos sertaneja por isso? Por essa limitação com o sol?

PAR1. Eu vou só lembrar um pouquinho. Um dia desse eu tava... fugindo da pergunta... um dia desse eu tava lembrando. Eu trabalhava na roça, aí a escola da gente, que às vezes a gente ia de carroça, ia de bicicleta, estudava de madrugada, a gente valorizava. Eu trabalhava na roça, às vezes eu deixava já feijão, deixava a casa da minha mãe, aqui igualmente, já deixava limpa. Às vezes eu “meu Deus, e hoje?”. Eu tenho saudade desse tempo. De você... Trabalhava na roça, você estudava e você... você tinha... Assim, aquela força. Eu tava conversando, lembrando, “ah, tempo bom que você não via doença na sua vida”. Achava isso, assim, eu lembrando “ô tempo bom”. Só quem trabalhou na roça foram os três mais velhos. São 7. Os outros ((risos)). A mais nova não sabe nem o que é.

ENT. Pegar numa enxada.

PAR1. Sabe não. Pra continuar na sua... pra responder sua pergunta. E sair, de você achar que você não é uma sertaneja, não foi?

ENT. Uhum.

PAR1. Não tem como a gente... Não tem como a gente... Isso, sertão, tá no sangue. Não tem como você fugir não. Mesmo que você é limitado, vou ali ver uma barragem que encheu, mas você se protege, você vai bem protegida, um tempinho, pouco tempo. Você sabe que você não pode levar aquele sol, mas você não tem como fugir não. Você é sertaneja mesmo. O lúpus não vai deixar de ser sertaneja nunca.

ENT. Certo. Pois é isso, minha querida. Quero lhe agradecer pela sua paciência ((risos)).

PAR1. Por nada.

ENT. Deus abençoe você, foi ótimo, você vai ajudar muito, muito, muito. ((fim do áudio)).

APÊNDICE C – Transcrição da entrevista com a participante 2

Entrevista com a participante 02

((início do áudio))

ENT. Eu queria que você me falasse primeiro o que é que mudou na sua vida depois do diagnóstico de lúpus.

PAR2. O que mudou no diagnóstico de lúpus? Eu acho que em dormir mais feliz. Apesar de ter o diagnóstico, acho que hoje, hoje mesmo, eu me olhando o que era antes para o que sou agora, hoje eu me considero mais feliz.

ENT. Por quê?

PAR2. Foi a mudança que teve. Dar mais valor a vida, às amizades, aos parentes... Porque a gente às vezes tem pessoas que gostam da gente, mas a gente não vê. Aí buscando um diagnóstico, que você abre seu olho ao que está ao redor de você, você vê de outra forma. Aí você...

ENT. Você sentiu essa mudança.

PAR2. Senti essa mudança.

ENT. E a mulher que você se tornou depois do diagnóstico é diferente da mulher que você era? Da Advânia que você era?

PAR2. É. Mais confiante. Eu me tornei mais confiante depois do diagnóstico de lúpus..

ENT. O lúpus, ele trouxe alguma limitação pra sua vida? Você tava me falando que você trabalhava em uma atividade, deixou de depois voltou. Como é que foi isso?

PAR2. Porque, assim, eu não me via sem atividade laboral. Ficar só em casa esperando não é de minha personalidade. Teria que voltar a trabalhar.

ENT. E por que você parou de trabalhar?

PAR2. Recomendações médicas, por causa do sol. Trabalhava exposta ao sol, por causa do diagnóstico, a gente não pode pegar sol, aí ele me recomendou que não fizesse mais o trabalho que eu fazia antes.

ENT. Você ficou quanto tempo sem trabalhar?

PAR2. Um ano e três meses.

ENT. E como é que você se sentia?

PAR2. Péssima. Me sentia inútil. Eu me sentia inútil mesmo. Ai eu digo, não, pra me sentir desvalorizada eu tenho que voltar à ativa, voltar a trabalhar.

ENT. E como é que você tá fazendo?

PAR2. Muita proteção, chapéu, protetor solar, guarda-sol gigante... e levando, né. Com a proteção, protetor solar, guarda-chuva, chapéu...

ENT. O médico, o que é que disse da volta?

PAR2. Não comuniquei a ele ainda.

ENT. Tem quanto tempo que você voltou?

PAR2. Oxe, mais de dois anos. Um ano e 8 meses, eu acho.

ENT. E você sentiu alguma alteração na saúde?

PAR2. Não. Não porque eu me protejo muito e aí não teve tanto impacto. Procuro não pegar sol, não me expor às temperaturas... Acho que com proteção dá pra levar.

ENT. Tem alguma outra coisa que limitou você à doença? Que você fazia antes e que você não faz mais?

PAR2. Não. De princípio eu pensava que tinha limitação, que eu ia ficar deformada, que eu ia ficar com a pele ferida, mas aí eu vi que tudo é possível, e aí eu encarei a vida. Não me limitei, porque às vezes a limitação é psicológica. É da pessoa achar que não pode fazer e não faz, só por achismo mesmo. Não... por não ter deficiência, mas a deficiência mental.

ENT. Você tava falando que no início você tinha muito medo de morrer, você toda hora voltava no médico. Era para esperar, a cada três meses, num mês só você foi três vezes.

PAR2. Três vezes no médico.

ENT. Como é que foi isso?

PAR2. Eu acho que eu tava, assim, meu psicológico não tava legal, porque eu chorava muito. Tinha muito medo, medo de tudo, eu tinha medo de dormir, tinha medo de não acordar mais, de comer, tinha medo de tudo, tudo, tudo. Aí, com o tempo foi passando, vi que tinha a possibilidade de ter uma qualidade de vida boa, aí fui me acalmando e hoje estou como estou.

ENT. E sua família, nesse período, como é que reagia?

PAR2. A família reagia? Falar a verdade, se afastaram. Não por completo, porque eu mesma sou muito comunicativa, aí vou atrás, mas se afastaram muito, eu notei um afastamento muito grande. Tanto de irmãos, cunhados... primos, eu não tinha contato com primos, não me fizeram falta.

ENT. Por que você acha que eles se afastaram?

PAR2. Com medo de responsabilidade. Assim, eles não tinham informação, pensavam que eu ia ficar acamada. Pra não assumir a responsabilidade, se afastaram. No meu ponto de vista, foi isso. Pra não me acompanhar a médico, a exame, eles se afastaram. Essa foi minha visão, que eu tive. Não por preconceito da doença, por pegar, que eles sabem que não pega, mas pra não assumir responsabilidade. Eu acredito que seja.

ENT. E como é que você se sentia?

PAR2. Muito mal. Até que eu descobri que o errado era eles e não eu, também dei o que eles mereciam, que foi um pouco de afastamento também, e muita informação pra eles. Eu disse “eles que se sentem mal, não eu”. Abri o olho que iam... Hoje em dia, não adianta a gente julgar uma pessoa só por ter um diagnóstico de uma doença. Não adianta, a pessoa corre o risco também de ter algum tipo de mazelas, né.

ENT. Todo mundo tá sujeito.

PAR2. Todo mundo sujeito.

ENT. E como é que você enfrenta o seu dia a dia nesses três anos, como é que você tem enfrentado?

PAR2. Algum dia com dificuldade, outro já legal, outros muito cansada, outros, desanimada... mas é não se deixar abater. Encarar um dia após o outro, um dia após o outro. Hoje não tá legal, levanta, vai andar um pouco, vai conversar um pouco, vai se divertir, vai fazer um pouco de exercício pro dia ficar melhor.

ENT. Tem algum momento do seu dia a dia, Advânia, que você acha que você esquece que tem lúpus? Parece que você não tem a doença? E quando é que isso acontece, como é que você se sente quando isso acontece?

PAR2. Quando isso acontece? Eu acho que não tem momento que eu não pense em lúpus. Eu sempre penso no que tenho, porque eu vivo lúpus. Todos os dias. Eu tenho que levantar pela manhã, tomar banho, começar o tratamento que são os cremes. Após o café da manhã já vem outro tratamento que é a medicação. Então não tem como esquecer, sempre tem que tá lembrando. Não como eu falei antes, não deixar que o lúpus tome conta da sua vida, tem que ter aquele momento também de ter aquela... a palavra que eu digo sempre é que “eu tenho lúpus, mas o lúpus não me tem”. Isso que eu digo todo dia pra mim, pra não me aprisionar, não me deixar abater pelas dificuldades que o lúpus causa na gente, que é o cansaço, é o desânimo, é o inchaço, é a dor no corpo, é a dor de cabeça, é tudo, né, enfim. A levar sempre com... assim, que eu digo, não com bom humor ((riso)) mas ver de outra forma. Procurar ver a vida de outro lado também, que não é só dor, não é só o cansaço, não é só... tudo, tem a parte feliz, também, da vida.

ENT. Pra você, como é viver... Eu não sei se você viveu sua infância na roça, se era na cidade...

PAR2. Parte na roça e parte na cidade.

ENT. Na roça vocês trabalhavam?

PAR2. Estudava. Trabalhava assim, chegava do colégio e ia porque queria. Mas...

ENT. Não era obrigada.

PAR2. Não.

ENT. E como é pra você conviver, Advânia, num clima desse, da nossa região, tendo um diagnóstico que tem como parte essencial do tratamento não se expor ao sol? Como é isso pra você?

PAR2. É muito difícil, porque aqui em Juazeiro as temperaturas são altas. E você dizer que não sente calor... É calor, é suor... Aí dá fadiga por causa do calor, você tá com muita roupa, é chapéu, é sapato, é calça jeans, é blusa com fator... Tudo isso influencia a pessoa se sentir mal, sentir fadiga, o corpo fica cansado, fica estressado... É muito difícil, eu acho. É muito difícil viver nesse semiárido quente.

ENT. E quando você recebeu o diagnóstico e informaram sobre essa questão do sol, você achou que ia ter alguma dificuldade em se acostumar?

PAR2. Achei, de início achei que a minha pele ia ferir, que não ia mais siar durante o dia ((riso)), só durante à noite ((riso)). Eu achei...

ENT. O que é que você sentiu quando viu essa possibilidade?

PAR2. Eu senti... Vou ficar prisioneira da minha vida, dentro de casa. Dá um desânimo, um desespero você... Não tem informação, ninguém lhe diz como é que vai ser com lúpus. Aí vem aquele pacto, né, de você saber que não pode pegar sol, não pode mais vestir um short ou sair na rua com uma blusa de alça. Não tenho mais blusa de alça. E aí foi muito difícil de aceitar ter que vestir calça durante o dia ou saia longa. Foi muito difícil.

ENT. Você ficou prisioneira? Como é que você lidou com isso pras coisas que você tem que resolver no sol...? Como é que você faz?

PAR2. Por uns dois meses eu fiquei sem sair. Saía rápido e voltava rápido. Mas após, fui conhecendo, fui estudando, lendo artigo... vendo que tudo era possível. Podia sair com calça, com guarda-chuva, com proteção, era possível ter uma qualidade de vida.

ENT. Você acredita, Edvânia, que a convivência com esse clima do sertão interfere na sua convivência com a doença?

PAR2. Não.

ENT. Você acha que tem alguma influência?

PAR2. Não, eu acho que não tem influência. Assim, mesmo sem você ter o diagnóstico tem que fugir do sol. Tem que usar alguma, botar alguma coisa pra sair no sol. Aí só aumentou o fator de proteção. De proteção.

ENT. Eu queria lhe perguntar agora algumas coisas mas com relação a essa questão da... de ser mulher. Você tomou alguma decisão na sua vida depois da doença ou simplesmente você vai suportando o que você não pode mudar? Tem alguma coisa que, depois que você descobriu o diagnóstico você tomou decisão? Como é que foi isso na sua vida?

PAR2. Eu tomei uma decisão assim, de não me deixar... (eu estar assim 11"16").. de me abater, de evitar sofrimentos emocionais, porque a gente às vezes tem influências emocionais desnecessárias. Aí tomei essa decisão de encarar a vida por outro lado, eu disse, de não sofrer, de não me deixar abater mesmo. Não deixar, mesmo cansada, sair de casa, mesmo cansada eu vou, mesmo cansada eu prossigo. Essa foi a decisão que eu tomei, de não esperar a morte chegar. De sempre seguir em frente, essa foi a decisão que eu tomei após o lúpus.

ENT. Após a doença você se sente, hoje, mais enfraquecida ou mais fortalecida enquanto mulher?

PAR2. Enquanto mulher eu me acho hoje fortalecida. Eu, assim, faço esse retrocesso da vida que tinha antes, eu me acho fortalecida. Hoje eu digo mais “não”. Antes eu aceitava mais coisas. Hoje, quando eu não gosto, eu digo “não quero. Não e acabou. É minha decisão, aceite se quiser”. Hoje eu tô mais decidida, eu acho.

ENT. Na sua autoestima, Edvânia, mudou alguma coisa? Teve algum momento que você ficou diferente com relação a sua aparência em decorrência da doença?

PAR2. No início, sim. No início eu me sentia feia, eu emagreci muito, perdi... tava com 80 quilos, fiquei com 58 quilos.

ENT. Foi mesmo?

PAR2. Foi. Aí tive impacto muito no meu corpo, porque eu gostava de ser gordinha. Aí perdi peso muito rápido, eu me sentia feia. Me sentia muito feia, porque as roupas não cabiam mais, tinha que usar outras roupas, aí eu me senti mal.

ENT. Hoje, após a doença, você sente que, com relação ao nosso clima, você se sente mais distante com relação ao sertão... você se sente menos sertaneja por conta do lúpus, que não pode se expor ao sol, que não pode ir qualquer hora? Você acha que isso tem alguma influência na sua identidade enquanto mulher sertaneja? Você acha que você é uma sertaneja diferente, você se sente pertencente a esse lugar, que tem um clima que não deixa você ter saúde? Como é que é isso pra você?

PAR2. Mesmo com esse clima que não deixa eu ter saúde, eu me sinto fazendo parte desse lugar. É esse lugar que eu escolhi pra viver. Então, eu me acho... que eu faço parte desse local, desse clima. Não me vejo morando em outro lugar. Minha identidade é sertaneja. Eu gosto de viver aqui.

ENT. Edvânia, você sofreu algum tipo de crítica ou teve alguma dificuldade, por exemplo, no seu relacionamento com seu marido? Enquanto mulher, a gente sabe que são muitas as modificações que acontecem na vida da mulher com lúpus. Como é sua relação com ele, como é que ele encara essa questão do diagnóstico?

PAR2. Ele me acompanha em vários lugares. Você acho que nunca viu ele, ele nunca participou de consulta, ele nunca participou de um exame, ele nunca vem às reuniões porque ele é tímido. Mas, assim, ele é muito preocupado em relação... “fez os exames?”, “fiz”. Ele não acompanha mas ele sempre procura saber. Em relação a nós dois não mudou não, assim, a nossa convivência, a nossa intimidade não mudou.

ENT. Vocês estão há quantos anos juntos?

PAR2. Vinte e cinco anos.

ENT. Muito tempo, não é?

PAR2. É. Entre noivado e casamento, tem 25 anos.

ENT. É numa vida. Você tem quantos? Vai fazer 43?

PAR2. Quarenta e três.

ENT. Mais da metade da vida.

PAR2. Conheci ele com 16 anos, comecei a namorar com 17 e até então... tamo aí na estrada ((risos)).

ENT. Tá certo, Edvânia. Eu queria abrir pra que, se você quiser deixar alguma mensagem...

PAR2. A mensagem que eu digo pra quem tem lúpus é ser forte. Ser forte e querer viver. Querer viver muito. Essa doença deixa a gente pra baixo. É não encarar a vida como só doença. Ver os outros lados também, filhos, amigos, sair um pouco de casa também... A mensagem que eu digo hoje em dia é que viva. Viva bem. Essa é a mensagem que eu vou deixar.

ENT. Obrigada, Edvânia.

PAR2. Qualquer coisa estamos aí, se precisar de mais...

ENT. Resumindo, não é Edvânia, viva.

PAR2. Hoje eu me vejo feliz, Fabiana. Melhor do que eu era antes. Acho que a maturidade também, eu acho que minha maturidade aumentou um pouco também. Fiquei muito naquele mundinho ali... Hoje em dia eu abri mais a cabeça pro mundo. Hoje em dia eu me acho feliz, realizada. É essa a palavra.

ENT. E talvez ninguém vá esperar que a pessoa, após receber um diagnóstico, vai ter uma melhora...

PAR2. Eu me senti... Assim, essa é a palavra mesmo, eu melhorei depois do diagnóstico do lúpus, como pessoa. Eu melhorei muito. Muito mesmo. Antes eu não considerava feliz, hoje eu me considero feliz.

ENT. O que você acha que não era antes e que você é mais? Ou que você não era de jeito nenhum e passou a ser?

PAR2. Paciente, ouvinte, observadora. Eu observo muito. É isso que eu acho.
(fim do áudio))

APÊNDICE D – Transcrição da entrevista com a participante 3

Entrevista com a participante 03

((início do áudio))

ENT. Pronto, vamos lá. Gravação com [PAR3]. [PAR3], eu queria que você me contasse um pouco o que é que mudou na sua vida depois do diagnóstico de lúpus. Quanto tempo tem que você tem o diagnóstico... enfim.

PAR3. Tem quatro anos, Fabiana. Mudou, assim, muita coisa, né, porque não é a mesma vida que eu tinha, tem que ter cuidado com o sol, você tem que... ter cuidado. Em sair só pela parte da manhã... Muitas coisas mudaram. Tem que evitar muita coisa, alimento... Tem que se cuidar. Usar muito protetor, beber muita água.

ENT. Se você pensasse, assim, o que você fazia antes que hoje em dia você não tirou da sua vida, você tem que fazer de outra forma?

PAR3. O que eu fazia antes, que eu não posso fazer? Antes, antes eu andava muito, era igual um... sabe? Era uma energia que eu tinha que às vezes eu paro e penso “meu Deus, cadê aquela energia? Acabou”. Tem dias que eu tô aqui, sabe, numa fraqueza, eu digo “Jesus, misericórdia”. Porque, assim, realmente mudou. Tem dias que até pra pegar meus filhos na escola... A semana passada mesmo, foi um dia... eu tava tão tonta, mulher, tão tonta que parecia que Deus ia me levando, sabe, como se eu tivesse flutuando. Eu pisava no chão e não sentia meus pés de tão... tão ruim que eu tava. Eu não tava bem. E eu fui orando “Senhor, me leva e me traz, porque eu tô aqui pela graça”. Mas Deus tem me sustentado e nós vamos vencer. Já venci, né. Já passei por muita coisa, só em ter saído daquela situação que eu tava... E todo dia eu paro e penso “Senhor, obrigado”. Obrigado, porque o que Deus tem feito fui muito pra mim.

ENT. Fala um pouco dessa situação que você estava antes.

PAR3. A situação que eu tava antes? Ah, Fabiana... foi uma situação que eu até me emociono toda vez que eu falo. ((participante começa com voz emocionada)) Às vezes eu fico sozinha aqui, sabe, aí eu fico sozinha aqui, sabe, aí eu fico pensando “meu Deus, obrigado”. Aí eu começo a chorar, às vezes agradecer a Deus porque eu posso dizer que eu nasci de novo, né. Deus, ele me deu uma nova vida. Então, toda vez que eu quero me exaltar, quando eu falo alguma palavra errada, quando eu abro a minha boca pra reclamar, eu paro e penso “me perdoa, Jesus, porque... o Senhor já tem feito muita coisa”, eu creio que ele vai fazer mais ainda, né. Só em eu ter saído daquela máquina de hemodiálise, que eu dizia todo dia a Deus, “Deus, me tira dessa máquina porque eu não vou resistir”. ((ameniza tom emocionado)) E Deus ele nos conhece, eu creio que Deus, ele nos conhece porque ele me tirou dali porque ele sabia, Fabiana, que eu não ia conseguir. Aí, mulher era uma situação triste. Eu chegava em casa, nossa, de madrugada porque era muito cheia, a Clinef. De madrugada, 1h30, 2h da manhã... e tinha dia que eu não conseguia nem sair do carro de tão debilitada que eu tava. E aí eles me ajudavam a vir... Oxe, quando entrava era só vômito, vômito, só vomitava. Tudo que eu comia, não segurava nada naquele dia que eu tomava. E era uma fraqueza que nem em pé eu me segurava. Então isso é... eu tá aqui em pé, respirando, que tinha dia que nem respirar eu conseguia de tão debilitada que eu tava... oxe. Você acordar e você poder andar, enxergar, mulher, não tem coisa melhor. Não existe nada melhor do que isso. Você tem que agradecer a Deus por tudo. Beber água num calorão desse, eu não podia. Hoje eu agradeço até pela água que eu bebo eu “Jesus, obrigada”. Às vezes Maria Clara diz “mãe, mas por que você agradece quase toda vez que bebe água?”, eu digo “minha filha, porque hoje eu posso agradecer, hoje eu posso beber água, e antes eu não podia”. Era um sofrimento, colocava gelo na boca, fazia uma coisa, até os alimentos não podia comer pra... né, encher muito a barriga, porque os alimentos contém líquidos, as frutas principalmente, né. Todas as frutas contém líquidos, você tem que comer pouco pra não... Às vezes ficava até com um pouco de fome porque não podia comer muito, se fosse pesada pra máquina, era perigoso você nem levantar. Porque um dia eu passei muito mal, pensei que eu não ia nem... tava muito pesada, engoli até um líquido da máquina que quase... cheguei a... sabe?

ENT. Quanto tempo você ficou na hemodiálise?

PAR3. Dois meses, mas pareceu que foi uma eternidade.

ENT. Eu imagino.

PAR3. Era uma luta muito grande. Mas Deus é bom, Fabiana. Deus é muito bom, de eu ter saído daquela situação e vendo meus filhos sofrendo, porque não é só a gente que sofre, não foi só eu que sofri. Meus filhos, meu esposo... que ele tinha que correr mais ainda. Se ele corre hoje, antigamente ele tinha que correr mais ainda pra dar tempo de fazer tudo, dar conta de tudo, de criança, de casa, do trabalho, tinha que ficar lá no hospital comigo... Então, eu sou grata a Deus por tudo isso. Deus, ele é tremendo.

ENT. Antes do diagnóstico, [PAR3], como era o seu cuidado com seus filhos? Você trabalhava? Como era a sua vida antes?

PAR3. Antes? Eu cuidava dos meus filhos, eu trabalhava. No início, eu fazia unha, que eu fiz um curso, acho que em 2012 eu terminei o curso, ou foi 2013. Aí eu fiquei trabalhando, só que eu fazia assim, unha nas casas das pessoas. Elas me ligavam e eu ia. Às vezes eu ia pro Angarí, às vezes por aqui mesmo, pelo mercado. Mas depois eu me cansei disso, eu tava muito cansada, sentia muita dor de cabeça, não sabia porquê. Aí eu tirei. Aí eu não quis mais. Eu digo “não vou mais correr atrás disso não que não vale à pena”. Porque às vezes tinha que deixar as crianças, e às vezes a pessoa tirando aquele tempo ali. Às vezes meu esposo deixava uma pessoa lá e tinha que ficar com as crianças. Eu digo “não, não dá certo, não. Eu tô muito cansada. Não dá”. Eu tenho um carrinho de coco também, lá na orla, que é um do meu esposo e um meu. Aí eu fui pro carrinho, que a pessoa que ficava lá não deu mais pra ela ficar. Em 2014 eu fiquei tomando conta o carrinho, só que eu começava 10h até 17h. Esse horário mais quente. Eu deixava as crianças na escola, fazia o almoço, preparava tudo, levava eles pra escola e ficava lá. Aí era assim, essa correria.

ENT. Depois do diagnóstico você não pôde mais desenvolver essa atividade de vender a água de coco, essas coisas?

PAR3. Exatamente, não pude mais. Não pude, por causa do sol, né. Mais eu gostava de trabalhar lá, era bom. Tinha minha renda, né.

ENT. O contato com as pessoas...

PAR3. O contato com as pessoas, era bom, era muito bom. Mas aí não deu mais.

ENT. A mulher que você se tornou hoje, [PAR3], depois do diagnóstico, é diferente da mulher que você era antes?

PAR3. É. É diferente, Fabiana. Eu acho que eu mudei. Acho que mudou muita coisa. Eu me sinto mais forte, sabe? Mais forte, eu entendi já muitas coisas, me tornei mais humilde... Quando você adoce você vê que é diferente. Você vê o quanto... Você reconhece mais o amor de Deus, você vê o quanto ele lhe ama. Porque é aí, na hora da dor, que você vê o tanto que Deus tem amor por a gente. Vê como as pessoas lhe amam, que cuidou, que se preocupou. Eu mesma não tenho muita família aqui não, porque eu não tenho mais mãe, não tenho pai, que já faleceram. Só tenho irmão por parte de pai. Mas parecia que eu tinha uma família enorme, sabe? Tanta gente que eu nem conhecia, se comoveu com a situação que eu tava. Um irmão mesmo, da minha mãe, ele veio me visitar, ele saiu daqui triste, porque acharam que nunca mais iam me ver. Porque eu tava numa situação que... Eu não enxergava eles bem, eu não lembrava muito. Eles falavam comigo e eu não sabia. Tava, sabe, perdidinha. Mas Deus é grande. Deus, ele é bom, Fabiana. Deus é bom.

ENT. E como é que você enfrenta, [PAR3], o seu dia a dia com a doença? Depois do diagnóstico, como é que você tem feito pra dar conta do seu dia a dia mesmo, do seu cotidiano?

PAR3. Pra dar conta? Bem, de manhã... Eu tento fazer as coisas tudo pela manhã. Se, por exemplo, se eu posso fazer de manhã, eu faço tudo de manhã, já pra não sair no sol. Eu evito muito sair na parte da tarde porque é muito quente. Eu só saio se não tiver jeito mesmo. Mas de manhã eu levo os meninos na escola, depois volto, faço o almoço. Quando já é 11h eu saio daqui e vou pra pegar, porque eles meio longe, não é tão perto. E aí vou fazendo as coisas. Adiantando, o que eu posso fazer

hoje, eu faço hoje, pra amanhã já tá mais livre o tempo. E assim eu vou conseguir. Vamos conseguir.

ENT. Tem algum momento, [PAR3], que no seu dia a dia você se esquece que tem lúpus? É como se você nem tivesse o diagnóstico?

PAR3. Algum momento?

ENT. Em alguma atividade que você faz, alguma hora que você sai desse foco da doença?

PAR3. Não, eu nunca me esqueço, Fabiana. Eu sempre... Sempre lembro que eu tenho isso, que eu tenho lúpus. Porque a gente nunca pode esquecer. Às vezes as pessoas até me criticam, sabe. Porque eu sinto muita dor de cabeça, aí as pessoas dizem “mulher, toma o remédio”. Aí eu digo “ah, mas eu não posso tomar esse”. Ela diz “mulher, você é uma pessoa sem fé”. Eu digo “não, nunca duvide da fé de ninguém. Não é questão de fé. Se o médico me disse, se ele me disse que você pode tomar uma Neosaldina, aí eu vou tomar?”. Porque eu sei que prejudica meu rim. Eu é que tenho que me cuidar, eu que tenho que saber o que eu posso e o que eu não posso, né. Se ele diz “Você não pode. [PAR3] tome dipirona, porque você não pode tomar outros medicamentos”. Aí eu vou tomar? Eu não tomo, eu não tomo nenhum remédio se o médico não passar. Não é que eu não tenha fé, é questão de você fazer o seu tratamento direito. Muitas pessoas me criticam. Eu digo, oh, eu tenho que saber o que eu posso, o que importa é eu me cuidar e saber se cuidar. Não é fazer... Eu vou fazer as coisas pra satisfazer a vontade dos outros? Porque vai dizer que é bom... Eu tenho muito cuidado com questão disso. Até remédio caseiro às vezes eu procuro saber se eu posso, procuro um médico, porque eu vou tomar uma coisa pra me prejudicar, não é? Não adianta. Não adianta tanto trabalho. Aí é trabalho de tolo, que nem eles fala. Não pode. Tem que fazer tudo certo.

ENT. Como é pra você, [PAR3], viver nessa cidade, nesse sertão, com esse clima, tendo uma doença que a recomendação principal de todas é “não se exponha ao sol”? Como é pra você morar num lugar assim?

PAR3. Eu, particularmente, gosto muito de Juazeiro. Só que o clima, né, o clima é bem quente. Eu já acostumei, Fabiana, só me protejo. Quando eu saio eu coloco calça, blusa de proteção solar. Se não tiver, coloco um casaquinho... Pego uma sombrinha, pego o protetor, calço o tênis... Só ando assim, oh. Eu tava até... tirei até a roupa pra vestir outra dentro de casa, tava muito calor. Aí eu tirei, porque eu só vou pegar os meninos assim. Aí o povo diz “você vai fazer caminhada?”, eu digo “não, vou pegar as crianças na escola”. Mas porque eu tenho que andar assim. O tênis é mais confortável pra você andar, eu já prestei atenção. Tem lugar que é muito paralelepípedo, aí incomoda bastante se for de havaianas, não gosto mesmo de andar de sandália aberta. Aí sempre foi assim, pra onde eu vou. O calor, o povo diz “um calor e você ainda com essa roupa”. É o jeito, fazer o que? Eu tenho que me proteger. Aí vou.

ENT. Mas você gosta dessa cidade?

PAR3. Eu gosto. Ah, eu gosto. Eu prefiro Juazeiro do que Petrolina ((risos)). Mas eu gosto daqui. Apesar do sol ser muito quente... Eu digo assim, mas eu já vim do sertão, né. Que nem diz, desse clima assim, quente. Meu lugar mesmo é esse clima, muito quente. Sertão do Pajeú, lá. Muito quente. Então eu já cresci, já nasci assim nessa quentura. E às vezes a gente até acostuma. Dizer que é bom não é não, mas... Glória a Deus por tudo, não é?

ENT. Acostuma, né.

PAR3. Acostuma.

ENT. Tem alguma decisão... até você já falou algumas coisas... mas você tomou alguma decisão em relação à sua vida depois da doença, ou você simplesmente vai suportando o que você não consegue mudar?

PAR3. Decisão?

ENT. Alguma coisa que depois do diagnóstico você parou, pensou e decidiu. Você falou de algumas coisas que você... é diferente, que mudou internamente em você.

Mas tem alguma coisa que você passou a fazer, o modo de pensar que você começou depois da doença?

PAR3. Modo de fazer, depois, de pensar? Vixe, Fabiana.

ENT. Assim, depois do diagnóstico do lúpus, você... O que é que mudou na sua vida? Por exemplo, eu era... eu pensava de determinado jeito. Hoje, pra mim, eu decidi que eu não ser mais assim, não vou fazer mais desse jeito, e tudo isso veio depois desse sofrimento todo que a doença trouxe.

PAR3. E agora?

ENT. Se você achar que teve alguma decisão que você tomou depois da doença. Mas também se você achar que não, que foi tudo... sua vida tá seguindo, tá fluindo... Como eu lhe falei, não tem resposta errada não. Resposta certa ou resposta errada.

PAR3. O que mudou? Eu vivo cada dia como se ele fosse único, né. Na verdade. Procuo melhorar... Em tudo que eu vou fazer, procuro melhorar. Se é pra cuidar dos meus filhos, procuro melhorar. Às vezes quando eu erro eu volto e refaço o que eu errei. É isso, procuro ser melhor a cada dia, procuro ser, como é que diz, ser mais humilde. Procuo fazer as coisas diferentes... Procuo ajudar, se eu puder ajudar eu ajudo... Se não, Deus tá vendo, e eu peço desculpa porque não deu. Mas mudou muito meu pensamento, questão disso. Depois do lúpus você se torna outra pessoa. Uma pessoa até melhor do que você era antes e o que você era hoje. Uma coisa que eu não gostava era de... Às vezes eu passava e não cumprimentava os vizinhos ((risos)). Isso mudou tanto, hoje eu passo e acho que eu falo com a rua toda ((risos)). Porque mudou, sabe? Você sente no seu interior, você sente que aquelas... Nossa, meus vizinhos me ajudaram tanto, Fabiana. Tinha gente que vinha limpar a casa, tinha gente que pedia pra cuidar dos filhos ((riso)). Aí deixava na escola lá... Mas mudou bastante. Então eu sou muito grata a Deus. E mudou, mudou muito o meu interior. Só tenho que agradecer.

ENT. Coisa boa.

PAR3. É verdade. Deus, é como se fosse um vale... Até tem um louvor, que diz que Deus nos molda. Então eu acho que é isso, a gente é moldado através do sofrimento. É moldado através do sofrimento.

ENT. Após a doença, você sente hoje uma mulher mais enfraquecida ou mais fortalecida?

PAR3. Assim, na verdade eu sempre dizia... Eu sempre dizia, não. Eu sempre me achava fraca. Desde de criança, existia uma fraqueza em mim que não tinha explicação. E eu queria entender o que era aquela fraqueza, eu sempre achava que eu não suportaria nada. Eu sempre dizia assim... Minha mãe foi uma mãe maravilhosa, era muito amorosa, e eu sempre dizia assim, eu pensava e falava que se um dia eu perdesse ela eu ia morrer, eu não ia suportar tanta dor. E eu perdi ela aos meus 18 anos. E foi uma dor imensa que, eu digo, meu Deus, eu achei que eu não ia aguentar realmente aquilo tudo. E foi uma situação muito complicada, que meu pai arrumou outra com 15 dias, a gente sofreu muito, e tinha criança pequena, minhas irmãs ficaram pequenas... tudo isso abalou a gente. Aí, nesse tempo eu morava eu Petrolina e eles tinham ficado com meu pai. Aí mudou tudo. Esqueci até o que eu ia falar.

ENT. Você tava falando... Perguntei se você se sentia uma mulher fortalecida ou enfraquecida. Você sempre se achou uma mulher fraca.

PAR3. Pois é, justamente. Eu me sentia muito fraca. Eu sempre dizia a mim mesma, dentro de mim, que eu era fraca. Mas aí eu fui vendo com as minhas lutas, com a doença, que eu fui me sentindo... Que Deus, ele mesmo, Deus, eu vi que eu não era fraca. E hoje eu sei que eu não sou fraca, que eu posso enfrentar qualquer coisa diante de Deus. Como eu enfrentei, uma doença que, pra muitos, eu não ia sair dali. Eu tava numa situação triste. Uma situação assim, muitos irmãos vinham visitar e diziam que só a mão de Deus pra me tirar dali, que eu estava no vale da sombra da morte. Mas Deus, ele foi lá e me resgatou desse vale. Eu hoje me sinto forte, eu sei que posso enfrentar tudo. Eu já passei por outra situação, porque meu filho é autista, aí eu já passei por uma pressão tão grande, ano passado, que eu chorava, às vezes.

Porque as pessoas, na escola, eu dizia “meu Deus, me dá força”, eu me tremia toda, sabe. Por dentro. Eu achava que eu não ia suportar aquilo mais. Eu digo “eu aguento, Deus. Eu suportó, porque eu sei que o Senhor está comigo”. Então, porque meu filho dava muito trabalho na escola, e eles toda vez me ligavam. Ai, minha gente, vocês não imaginam o que eu sofri. Eu ia na escola de manhã 7h30, levar, aí eu voltava. Daqui a pouco, quando era 8h a professora ou a diretora me ligava “oh, venha pegar J. que ele tá aqui chutando o portão”. Eles falavam de um jeito que parecia que o menino tava derrubando a escola. E eu botava minha roupa de volta, calçava meu tênis e ia correndo. Eu digo, Jesus, me ajude. E tinha dia que nem bem eu não tava. Tinha dia que eu tava morrendo de dor de cabeça, tinha dia que eu tava com uma fraqueza tão grande. Aí eu ia, trazia ele. Duas, três vezes na semana, até a semana toda acontecia isso. E às vezes a pessoa dizia... Chegou uma pedagoga, uma pedagoga que acompanhava ele lá na escola, ela disse pra mim “mãe, você tem que pagar seu preço. Você tem que pagar seu preço”. Aquilo foi como uma facada que ela me deu. “Meu Deus, o que foi que eu fiz pra ela falar comigo assim?”. Eu pagar um preço por um filho que eu tenho, que eu sei que foi um presente de Deus, que poderia ter sido pior e não é? Então eu sou grata a Deus por tudo, porque Deus me deu... No início eu perguntava muito, “Deus, por que comigo?”. Fiz muitas perguntas no início, por que comigo, eu questionava muito com Deus, “por que eu tenho lúpus, e por que, Senhor, eu tenho um filho autista, meu Deus?”. Eu me questionava muito. Mas Deus, ele me escolheu hoje, eu paro e penso, eu sou privilegiada [voz embargada] porque não é qualquer um. Não é pra qualquer. Qualquer um não suportaria. Então Deus, se ele me deu, é porque eu aguento. Deus não dá nada que a gente não possa carregar, não é? Então, eu sou muito feliz, eu sou grata a Deus. [reduz voz embargada] Agradeço todo dia “Senhor, me perdoa”. Porque às vezes até o nosso pensamento, né. A gente peca até em pensamento. Eu digo “oh, Senhor, me perdoa porque eu errei, eu pequei, eu falei isso, eu questionei”. Mas no final você vai ver, você vai ser agradecida a Deus por tudo. Eu agradeço todo dia a Deus, Fabiana. Às vezes as pessoas perguntam “mulher, como é que você faz? E quando você tá doente? E quando você não tá bem, o que é que você faz?”. Eu digo “mulher, eu oro. Às vezes eu grito” ((risos)). Às vezes eu grito. Eu não vou mentir a você não, tem vezes que eu grito. Tem vezes que eu grito, eu oro, eu choro... Então, Deus, ele me ouve. E ele pode me ajudar. Já chegou momento assim de... Acho que o inimigo investe muito na nossa mente. Já chegou momento de eu

dizer, meu Deus, eu me sentir sozinha, não ter ninguém pra ajudar... não ter ninguém... Mas essa semana eu tava aqui pensando, “mas obrigada, Senhor, por tudo”. Antigamente... hoje não, hoje eu não penso assim... bem antigamente, até mesmo antes de eu adoecer, essa semana eu tava assim, com uma dor de cabeça, tem dor de cabeça que você não consegue nem pisar no chão direito que lateja. Aí, oh, minha filha, ela já me ajuda. Ela foi no mercado comprar um frango, mais tarde eu queria fazer uma sopa, ela foi, comprou as verduras. E então? Eu digo, meu Deus, obrigado. Não tenho do que reclamar. Porque Deus, ele faz tudo perfeito. Ele me deu meus filhos antes de eu descobrir a doença. De João Gabriel mesmo, eu quase morro. Mas foi um... como é que diz... foi um plano de Deus. Deus, ele faz tudo conforme a sua vontade. Então ele me deu os meus filhos até mesmo antes de eu estar nessa situação, de ter chegado a essa situação. Porque eu acho que ele sabia que hoje eu não ia poder ter, que nem o médico disse que eu não posso, hoje, ter mais filhos. Então eu sou grata a Deus, porque hoje até meus filhos me ajudam. Até João Gabriel, quando ele quer, ele me ajuda, ((risos)). Então, só gratidão, Fabiana. Deus é maravilhoso, Deus é tremendo, Deus é tudo na minha vida. Ele é minha força, ele é minha rocha. Ele é minha salvação, Deus.

ENT. [PAR3], pra terminar, eu queria que você falasse um pouco se hoje você se sente mais distante com relação a ... A sua relação com o sertão. Você disse que veio do sertão do Pajeú, depois veio pro sertão do São Francisco... Então, o sertão, o clima, essa região, é uma região que faz parte de você, que você gosta, gosta muito de Juazeiro. E aí eu queria que você me respondesse se depois da doença, do diagnóstico, você se sente menos pertencente a esse lugar, porque você não consegue aproveitar tudo com tanta intensidade como foi na sua infância, como era antes do diagnóstico? Você se sente menos sertaneja por conta do diagnóstico?

PAR3. Não. Eu não me sinto, não. Na verdade, se eu pudesse, eu ficava só dentro de casa, na sombra. Assim, eu vim do sertão mas eu não gosto muito do sol, de sair... Não que o sol... Eu agradeço a Deus pelo sol. Mas eu nunca gostei de sair no sol, eu sempre preferi a parte cedo. Mas, questão desse negócio de tomar banho em rio, não dou muito valor não, não gosto não. Nunca gostei. Porque uma vez eu fui tomar banho pequena e quase morro afogada, então eu quero distância desse lugar ((risos)). As crianças gostam, mas eu digo “não, um dia eu levo vocês”. Mas aí, se eu

for, vou me proteger. Mas eu evito. Evito muito o sol. E tenho que agradecer, pelo sol, por tudo ((risos)). Até pelo sol a gente tem que agradecer. Ser grata a Deus, por tudo que Deus faz.

ENT. [PAR3], quero lhe agradecer demais, pela sua emoção, que sempre mexe comigo e faz eu ser melhor.

((fim do áudio))

APÊNDICE E – Transcrição da entrevista com a participante 4

Entrevista com a participante 04

((início do áudio))

PAR4. O que mudou na minha vida foi a forma de viver. Porque quando você tem um diagnóstico de lúpus, a sua disponibilidade muda, o seu jeito, devido a ... (corta, corta, corta).

ENT. Pode continuar.

PAR4. Porque é diferente. Quando você não tem o lúpus, ou quando você descobre, você começa a sentir os sintomas, daí você descobre que é lúpus, então você... Requer um certo cuidado, você não vai fazer o que você fazia antes, tipo andar no sol. Você tá cansada, você tem que parar, seu corpo requer um descanso, você tem que parar e descansar. Então isso mudou bastante. O cuidado, o cuidado tem que ser maior, a proteção, alimentação. Tudo isso é essencial à descoberta do lúpus, quando você descobre.

ENT. Você tinha quantos anos, quando você descobriu?

PAR4. Quando eu descobri o lúpus eu tinha 18 anos e tinha acabado de ter um filho. Acho que tinha uns 5 meses, meu filho, de nascido. Então foi um baque.

ENT. E isso interferiu na sua vida como mãe?

PAR4. Sim, interferiu. Porque logo após a descoberta do lúpus foi um tempo que eu fiquei um pouco debilitada devido as dores nas articulações. Então isso me impossibilitava de pegar ele, às vezes, de trocar... Foi bem difícil.

ENT. A mulher que você se tornou hoje, você acha que depois do diagnóstico é diferente da mulher que você era antes?

PAR4. A descoberta do lúpus na minha vida, como mulher, eu tenho como um ponto positivo, porque a mulher que eu me tornei hoje, após a descoberta do lúpus, não era a mulher de antes. Uma mulher frágil, que não tinha aquele valor, não dava tanto valor à vida, não tinha tanto prazer em viver quanto hoje agora, depois da descoberta do lúpus, eu tenho mais prazer em viver, tenho mais força pra lutar... E correr atrás dos meus objetivos. Antigamente eu não era assim, era mais na minha, mais calma, e agora não, agora eu me vejo como uma mulher diferente. Guerreira, que corre atrás dos sonhos e que tem prazer em viver a vida, mesmo diante de um diagnóstico.

ENT. Por que você acha que o diagnóstico fez você se tornar essa mulher?

PAR4. Acho que talvez o medo da morte. Porque quando a gente sabe que a qualquer momento pode ter um acometimento, pode morrer, então você passa a valorizar a vida. A dar importância. Às vezes você sabe que você pode não ter tempo de realizar aquele sonho, aquela vontade que você tem. Então isso me fez ter essa visão diferente, ter essas atitudes diferentes.

ENT. O lúpus trouxe alguma limitação pra sua vida? Alguma coisa que você fazia antes e hoje você não faz mais?

PAR4. No começo, sim. No começo eu fazia unha, então no começo eu fiquei impossibilitada de fazer, porque eram muitas dores nas articulações. E às vezes até alguma simples atividade no dia a dia. Tipo, abrir uma garrafa, levantar o braço pra pentear o cabelo... Então tudo isso, às vezes pequenas coisas que acontecem, que a gente sente, depois do lúpus, é que torna o dia a dia difícil.

ENT. Como é que você enfrenta o seu dia a dia com a doença? Como é que você lida com isso? Como é o seu cotidiano?

PAR4. A gente tem que lidar com certa moderação, porque sabemos que não podemos parar por conta do lúpus, temos uma vida pela frente. Mas eu sempre ponho um limite. Se hoje eu tô sentindo dor, se eu não consigo fazer isso, não dá pra levantar, então eu respeito meu limite. Se eu já posso levantar, então eu levanto, ajo,

se eu vejo que dá pra forçar um pouquinho, eu vou lá e forço... mas sempre no limite que eu vejo que dá pra mim fazer.

ENT. Tem algum momento no seu dia a dia que você esquece que você tem lúpus? É como se você não tivesse nada?

PAR4. Sim, tem momentos que a gente tá bem, tá naquele pique, naquela energia toda. Então você tá bem, você sai, você se arruma, você cuida das suas tarefas do dia a dia... E chega um ponto que você se pergunta “será que realmente eu tenho lúpus?”. Porque eu acho que a maioria das pessoas que tem lúpus tem esses momentos, momentos de recaída, de cansaço, de desânimo, e ao mesmo tempo aquele momento de energia, de força... E é assim, o dia a dia. Um dia bem, outro dia um pouco acometida, cansada... e assim prossegue o dia a dia.

ENT. Como é que você se sente quando você acaba esquecendo que tem lúpus e você vai dar conta do seu dia, das suas atividades, se arruma e isso passa despercebido na sua cabeça? Como é que você se sente?

PAR4. Eu me sinto alegre, feliz. Porque quando você tá bem consigo que você consegue realizar todas as atividades, sem dores, é muito maravilhoso. Eu me sinto bem, feliz e realizada.

ENT. No seu casamento, você acha que o fato de você ter lúpus mudou... Você já era casada quando você descobriu que tinha lúpus?

PAR4. Sim, já era casada e, no começo, é difícil, porque muitas pessoas até não entenderam, não sabiam o que era o lúpus, quais são os sintomas... Acha que você não faz as coisas por corpo mole, porque não quer... Só que depois que as pessoas veem que realmente é um problema que você tem, que requer um certo cuidado, as pessoas entendem. E no meu... Devido meu relacionamento, meu casamento com meu esposo, sempre foi tranquilo, porque ele sempre me ajudou, ele sempre entendeu. E aí, o dia que eu não posso fazer as coisas ele entende. Às vezes eu tento forçar, quero fazer e não consigo, ele fala “não, relaxa, vai descansar”, e me ajuda no dia a dia, com as tarefas de casa, quando eu não posso fazer. Então essa

questão do casamento, pra mim, tem sido... não tem sido uma dificuldade, porque eu tenho todo apoio do meu esposo.

ENT. Como é pra você conviver com o clima da região tendo justamente um diagnóstico cuja maior recomendação, principal, é não se expor ao sol?

PAR4. Este é um fato que é bem difícil ((riso)) pras pessoas portadoras de lúpus que moram na região do São Francisco, que é um clima muito quente. A gente sempre precisa ir ao médico, precisa ir resolver problemas levar filho na escola... Então é difícil porque tem que sair com proteção, às vezes o calor tá demais, você não pode ir a uma praia, ir a um rio tomar um banho... Então é difícil conviver com o lúpus na região do São Francisco, que é uma região bem quente. É difícil.

ENT. Isso já entristeceu você?

PAR4. Algumas vezes. Algumas vezes, sim. Porque às vezes meu filho quer, “ah, bora pro rio”, e aí não dá. Mas hoje não. Hoje eu já me acostumei, eu sei que eu preciso viver com isso, me acostumar e aceitar. O que era um passeio de rio vira um passeio num parque, à tardezinha, uma lanchonetezinha... Acho que a questão é aceitação, você aceitar e você procurar mudar sua rotina, se você tem que resolver uma coisa, se dá pra resolver num horário que não pegue muito sol... Tudo isso ajuda.

ENT. Hoje você acha que depois que você recebeu o diagnóstico de lúpus você tomou alguma decisão na sua vida em relação à sua vida, depois da doença, ou você simplesmente vai levando, tocando? Você acha que houve um momento desse na sua vida, de tomada de decisão?

PAR4. Não. Até no momento, a única decisão que eu resolvi tomar, por enquanto, possa ser que eu mude futuramente, é de não ter mais filho por conta da doença. Porque, sabemos que todas as mulheres que têm lúpus podem ter uma gravidez, mas vai ser uma gravidez bem complicada, que tem que ser acompanhada pelo reumato, tem que ter todo aquele cuidado. Então essa decisão de não querer mais

ter filho, essa foi a única decisão que eu cheguei a tomar. E algumas outras decisões na minha vida eu vou tomando de acordo com a necessidade.

ENT. E seu marido, quer mais filhos?

PAR4. No começo ele queria, mas hoje ele já entende. Ele já entende o motivo, a gravidade do problema. No momento a gente não tem planos mais de ter filhos.

ENT. E isso foi tranquilo pra você, enquanto mulher? Foi uma decisão fácil de tomar? Como é que foi?

PAR4. Não foi, né, porque acho que toda mulher quer ter mais de um filho, ou dois. No meu caso, meus planos eram dois. Eu tenho um menino de 5 anos, mas meus planos era ter uma menina. Mas, no entanto, saiu dos meus planos. Possa ser que, futuramente, eu venha mudar de decisão. Mas no momento não pretendo ter mais filhos.

ENT. Você tem medo de uma gestação?

PAR4. É, esse é o motivo de eu ter mudado. De ter tomado essa decisão, de não querer ter filho por medo. Medo de uma gestação complicada, medo de acontecer alguma coisa...

ENT. Após a doença você se sente mais enfraquecida ou mais fortalecida enquanto mulher?

PAR4. Mais fortalecida. Eu costumo dizer que minha vida começou depois da descoberta do lúpus. Porque eu nunca fui muito de dar valor à vida. Pra gente se arrumar, sair... Sempre tive meus vínculos de amizade, mas não era aquela coisa tão intensa, que você diz "eu tenho que viver, eu tenho que aproveitar cada minuto, cada instante". Então, depois da descoberta do lúpus, isso mudou em mim.

ENT. E depois do diagnóstico, você sente que hoje... Você é uma mulher que mora no semiárido, no sertão. E você acha que hoje, depois do diagnóstico, você se sente menos sertaneja, porque você é uma pessoa que tem esses limites de sol, de

horário... você tem filho pequeno que tá na escola... e eu imagino que também você deva controlar isso de levar menino na escola, pegar menino na escola... Você acha que isso te fez se sentir menos sertaneja? Menos pertencente a esse lugar? Você moraria em outro lugar por ter um clima diferente? Como é que é isso?

PAR4. Não, eu adoro o sertão, nasci na roça, sou da roça, adoro roça. E eu só tomo alguns cuidados. Adoro a roça, não trocaria a roça, o sertão por nenhum outro lugar. Mas sempre procuro tomar esse cuidado no horário de buscar o filho, se for possível, se tiver alguém que possa ir buscar... Ele estuda pela parte da manhã, tem que sair 11h, então é um horário bem complicado. Eu tento me adaptar a esse clima, buscando sempre visar a proteção, o melhor pra mim. Mas não trocaria. Não trocaria o meu sertão.

PAR4. Por nada.
((fim do áudio 1))

((início do áudio 2))

ENT. Você teve filho muito nova, primeiro, não é? Com quantos anos?

PAR4. Ia fazer 18.

ENT. Você ia fazer. E também muito nova tomou a decisão de não ter filhos.

PAR4. É. É uma decisão tomada que às vezes eu tenho medo de voltar atrás.

ENT. As pessoas perguntam “por que não tem mais um?”.

PAR4. Assim, pessoas de fora, que não sabem o diagnóstico que eu tenho, não sabe como que é. Às vezes meus familiares, amigos, sogra, irmão... todos “não, você tá certa, pra que mais filhos, já tem um, já tem seu problema, vá se cuidar”.

ENT. Você acha que teve a ver a doença com a gestação?

PAR4. Eu a/... Sim. Antes eu já tinha, mas depois da gestação ele desencadeou. Porque era só uma dorzinha na articulação, um inchaço, uma fraquezinha. E aí, depois as dores foram mais fortes.

ENT. Mais intensas.

PAR4. Mais intensas.

ENT. E deve ter sido um momento péssimo, porque menino pequeno... não é?

PAR4. Cheguei a pedir a morte. “Não, minha mãe, eu prefiro morrer”. Porque foi uma cesariana complicada, porque não teve passagem, sofri várias dores. E aí não tive assistência, porque também não sabia que era lúpus, porque se eu soubesse que era lúpus teria sido assistência mais... Então foi complicada, a hora dele nascer foi complicada. Levaram ele, fizeram exame e tudo. Aí, depois disso foi que... Logo após o resultado... cesariana, você ficar em cima de uma cama, sem poder pegar seu filho, sem poder trocar, lavar uma roupa... dependendo de sua mãe pra cuidar de filho, de tudo, o esposo trabalhando... Então é meio difícil.

ENT. Quem foi que fez seu parto, você lembra?

PAR4. O nome do médico eu não lembro.

ENT. Quem fez o diagnóstico?

PAR4. Quem fez o meu diagnóstico foi... Primeiramente eu fiz todos os exames pagos, porque fiquei desesperada, o susto foi grande. Mas juntou família, minha família ajudou a pagar medicação, médico, exame, alguns remédios, exames, consultas, né. Foi Doutor Ramon.

ENT. ((incompreendido 2”12”))

PAR4. Não, era uma clínica particular. Pra eu pagar.

ENT. Em outro lugar?

PAR4. Em Petrolina. Eu paguei, falando que ele era reumatologista, que ele era bom, fiz vários exames, porque ele pediu... E aí, quando eu cheguei lá ele falou “isso daqui eu acho que é artrite reumatoide”. Porque antes eu já tomava Benzetacil, na verdade, desde os 14 anos que eu começava a sentir. Dores, muitas dores no corpo. Ah, é reumatismo, reumatismo, reumatismo... isso e aquilo. Tomei Benzetacil, grávida dele, eu tomava Benzetacil. Era artrite reumática, o médico da unidade básica de saúde falava que era febre reumática, reumatismo. Só que aí, depois disso, que eu fiz os exames, era pra retornar porque o médico disse “eu acho que seja ou artrite reumatoide ou lúpus”. Na época tava aparecendo pequenas manchas avermelhadas no cotovelo, nos dedos, nas pontas dos dedos. Foi logo quando chegou Luísa Eugênia na área de SUS, no Regional. Na época era no Regional. Quando eu cheguei lá, bastante dor, algumas manchinhas pequenas, que eu mostrei os exames que eu já tinha feito e tudo, ele falou “isso daqui é lúpus, com toda certeza. É lúpus. Eu só vou fazer os exames pra comprovar realmente”. Eu ia voltar pra doutor Ramon pra levar os exames, ele disse “não tem necessidade de você fazer esses exames. Ele não viu essas manchas não?”. Eu disse “viu”.

ENT. As manchas eram onde?

PAR4. Eram nas pontas dos dedos e na ponta do cotovelo. E aí, de lá pra cá... isso foi em 2013. A consulta com ele, em 2013. Comecei a fazer as consultas com ele, ele falou que era lúpus, e até no entanto... só melhoras, depois. Comecei a tomar a medicação certa...

ENT. Você nunca ficou internada não, não é?

PAR4. Graças a Deus, eu nunca cheguei a ficar internada, eu nunca tive nenhum acometimento em órgão nenhum. Agora, as dores que era bastante. Mas nunca mais...

ENT. Dores nas articulações, não é?

PAR4. Na articulação, nas costas... Teve uma época que eu ficava... Pra levantar, pra dormir era encostada em vários travesseiros. Pra levantar, era minha mãe me ajudando. Pra vestir a roupa, era minha mãe me ajudando. Mas, graças a Deus, passou.

((fim do áudio 2))

APÊNDICE F – Transcrição da entrevista com a participante 5

Entrevista com a participante 05

((início do áudio))

ENT. O que mudou na sua vida depois do diagnóstico?

PAR5. No início foi difícil por que meus filhos estavam em idade escolar e muitos dias não tinha condições de acompanhar nas tarefas. O lúpus depois que tomei consciência do diagnóstico e que o tratamento certo me daria qualidade de vida Me tornei mais amável comigo mesma. Passei a dizer não ao outro para cuidar melhor dos meus horários fugindo do sol

ENT. Tem algum momento do seu dia que você esquece que tem lúpus?

Quando isso acontece, como você se sente?

PAR5. Eu não lembro que tenho o diagnóstico de lúpus. Lembro sim que tenho uma medicação diária que NÃO posso esquecer Participando do grupo onde tem pessoas com o diagnóstico e não tem informação sobre o tratamento e seus direitos. Eu conversei mais sobre o assunto. Se não fosse acolher o outro não me lembraria desse episódio (risos). Eu passei a falar sobre lúpus depois do grupo, mas antes eu não falava não...eu ia para o médico, pegava minha receita...ia falar com quem?

ENT. Como é para você conviver num clima como o da nossa região, tendo um diagnóstico que tem como parte essencial do tratamento não se expor ao sol?

PAR5. O clima é um fator preocupante para o tratamento do LÚPUS principalmente o LÚPUS cutâneo onde o comprometimento da PELE é maior pois as feridas na pele demoram a sarar. Eu já me adaptei fazendo um roteiro usando protetor solar mais adequado ao clima usando também sombrinha, camisa, chapéu com proteção solar

ENT. Como é para você conviver num clima como o da nossa região, tendo um diagnóstico que tem como parte essencial do tratamento não se expor ao sol?

PAR5. Eu gosto do sertão, mas o sertão não gosta das minhas limitações referentes ao sol escaldante e a baixa umidade do ar. Mais me sinto uma sertaneja diferente mas sempre sertaneja. Tem as benesses da vida um diagnóstico não pode ser

limitador a ponto de deixar de mora onde temos família amigos trabalho. Vamos vivendo um dia de cada vez. Temos vantagens na região a mobilidade, não tem longas distâncias como nas capitais.

ENT. Você tomou alguma decisão na sua vida depois da doença ou simplesmente você vai suportando o que não pode mudar?

PAR5. Eu tomei a decisão de dizer muito não pro outro. Porque se eu não tomasse a decisão de dizer não pro outro, eu continuava dizendo sim, mas eu pagava o preço. Porque era assim, fazer a viagem pra praia que a gente sempre fez antes do diagnóstico e ficar lá exposta. Hoje eu digo não. Vai viajar? Vai. Vai ficar hospedado onde? Tem que ser um lugar próximo ou então eles vão e eu fico sozinha. Só que como a família não quer me deixar sozinha, eles terminam se reorganizando, porque sabe que eu vou manter o meu sim pra mim. Aí eles sabem que eu não vou voltar atrás. Eu já tomei essa decisão. Mas isso não foi fácil não. Foi depois de ter feito terapia e eu ter me esvaziado com o profissional. Se você se valorizar e demarcar um limite, seu limite para conviver com o diagnóstico, os outros vão acabar lhe respeitando. Então hoje eu não tive mais essa...essa noia de ficar todo dia dizendo: Dez horas, não me chame pra isso...Às vezes o marido insiste, mas basta eu mostrar o relógio pra ele e dizer: Olhe a hora, ele já se redime, entendeu? Ele quer teste, sendo que o meu ciclo de amizade, tanto jovens quanto meu ciclo de amizade da minha faixa etária, eles têm um respeito por mim tranquilo. Principalmente os jovens.

ENT. Após o diagnóstico, você se sente mais enfraquecida ou mais fortalecida como mulher?

PAR5. Enquanto mulher, de uns cinco anos pra cá eu me sinto mais fortalecida. Porque assim, a minha posição diária, o meu jeito de seguir a vida, está se tornando uma referência para que outras pessoas tomem uma posição diante de viver com o diagnóstico, que não fiquem naquela sofrência: “Ah. porque eu tomo tantos remédios por dia...” Saindo da cadeira da comodidade e seguindo o percurso da vida. Um dia você vai andar muito, outro dia você vai andar menos, mas o importante é que você ande todo dia. Então, depois do grupo pra cá que eu tomei...eu já tinha essa

posição, mas essa posição estava lenta. Depois que eu percebi que tinham pessoas que estavam muito mais mergulhadas nessa sofrendo do que eu, eu me empoderei dizendo: eu posso mudar, eu vou mudar e eu não tenho arrependimento não. Também não sou criticada por isso, por essa minha posição de dizer: eu só vou comer isso...eu não posso comer aquilo...eu não como isso. No início eu fui muito criticada, mas mais pelos de dentro de casa, da família. “Ela está na nória de ser light” , eu dizia “ eu tô na nória de viver mais” ... fui levando na esportiva...hoje sou muito bem acolhida. Eu chego na casa de meus irmãos por exemplo: “Cadê as frutas de sua tia? Tem que cortar e colocar na geladeira” . São alguns cuidados que eles passaram a ter por mim, mas eu me abri para eles terem esse cuidado. Enquanto eu não contei, que eu teria que conviver o resto da minha vida com uma doença crônica, eles me trataram normalmente, mas quando eu contei, eles passaram a me tratar como o meu diagnóstico precisa, entendeu? Antes que eu tivesse que comer na rua por exemplo, eu chegava na casa do meu irmão e ele não tinha a obrigação de ter uma fruteira cheia, mas eu tinha que providenciar. Quando eu abri a minha situação, foi na época que eu adoeci mesmo, tive que ficar aos cuidados de meus irmãos por 60 dias, a partir daí eles tomaram uma posição não de compaixão, mas de lidar comigo como uma irmã diferente. Eu sou a irmã diferente mesmo. Porque eu não vou mais para a praia com eles. Eu vou pra praia cinco horas da manhã, estabeleço um que acorde, me leve, eu volto e ele segue o ritmo deles. Depois que eu me abri pra contar as minhas limitações.

ENT. Com relação ao nosso clima, você se sente mais distante com relação ao sertão? Você se sente menos sertaneja por conta do lúpus, por não poder se expor livremente ao sol? Você se sente uma sertaneja diferente, você se sente pertencente a esse lugar, que tem um clima que não te deixa ter saúde? Como isso para você?

PAR5. Eu tenho certeza, ficou fadigada. Quando preciso resolver alguma coisa na rua durante o dia entre as dez horas e as quinze horas, volto para casa que só dá tempo tomar banho, água e repouso. Não tenho mais disposição, não tenho fome, só tomo água para hidratar o corpo. Isso me faz sentir incapaz como pessoa que precisa seguir a vida normalmente, mas as altas temperaturas do sertão...A minha

relação com o clima do sertão me limita muito conviver com o lúpus cutâneo, de pele, como já falei. Interfere diretamente no controle da doença.

((fim do áudio))

APÊNDICE G – Transcrição da entrevista com a participante 6

Entrevista com a participante 07

((início do áudio))

ENT. O que mudou na sua vida depois do diagnóstico?

PAR6. Depois do diagnóstico, mudou muita coisa na minha vida, o principal que ainda me deixa, eu não vou dizer triste, é o fato de não poder trabalhar. Porque eu queria...eu já tive vontade de dizer até ao perito, que eles me dessem um emprego, porque como é que eles sabem de todo meu problema, eu tenho os laudos tudo direitinho, além de ver os exames ele vêem o laudo, entendeu? Então eles dizem que eu estou apta a trabalhar. Eu tô? Eu quero, as vezes eu tenho vontade de dizer a eles que eles me deem um emprego, de cozinheira que eu adoro cozinhar. Agora eu tendo minhas limitações, eu não posso ficar o dia todo em pé, que eu tenho fadiga. Tem horas que eu tô boa, tem horas que eu tenho que me sentar. Então o que mudou foi isso. O que eu me sentindo triste é de não poder pegar no meu dinheiro. Já tive vontade de fazer alguma coisa pra vender, mas eu tenho que sair pra vender, e o sol? E a minha perna vai aguentar? A não ser que eu tenha condições de ter meu pontinho, pra mim mesma fazer minhas coisas e botar pra vender aí tem essa possibilidade também, mas pra mim ter o pontinho, vamos supor que seja um pontinho de aluguel, eu tenho que está com o pontinho todo dia aberto, porque se eu não tiver eu não vou ter dinheiro pra pagar. Tem aluguel, tem água, tem a luz do pontinho. Mas é uma possibilidade que eu penso muito nisso.

ENT. O lúpus trouxe alguma limitação para a sua vida?

PAR6. O lúpus trouxe limitação sim, a limitação de não poder trabalhar e além de trabalhar eu vendia minhas revistas, eu vendia Demillus, Avon, Natura, eu vendia outras resistinhas. Então as minhas coisinhas que eu comprava era com o lucro dessas revistas que eu vendia, entendeu? Então de eu vendesse...se eu tivesse o lucro de 30,00 na Avon então 30,00 já dava pra eu comprar um batom, uma base...se eu vendesse na Demillus e tivesse 100,00 e quisesse uma calcinha, um sutiã eu comprava. Então o lucro dessas revistinhas que eu vendia, dava também

dor de cabeça, não era só maravilhas não, mas mesmo assim, o lucrinho que eu tinha, era de comprar minhas coisinhas pessoais.

ENT. Tem algum momento do seu dia que você esquece que tem lúpus? Quando isso acontece, como você se sente?

PAR6. Sim, tem momentos sim que eu esqueço que tenho lúpus, é...tipo.. tem algum aniversário na casa de algum parente ou amigo, eu me arrumo que eu vou ali faço minha sobancelha, meu cabelo, faço minhas unhas e eu esqueço, pra mim mesmo sabendo que eu tenho a limitação do sol, mesmo eu sabendo que tô ali vendo todo mundo bebendo e eu não poder tomar uma caipirinha, que sempre gostei de uma caipirinha, nunca exagerei, mas gosto, e de vez em quando, uma vezinha perdida, agora mesmo, nem no reveillon, nem no natal, nem um pinguinho, só um pouquinho de champanhe eu tomei, sem álcool, foi sem álcool, mas uma vezinha perdida na vida, se eu disser que eu não tomo um pouquinho eu minto. Mas eu tive limitações nisso e eu esqueço que tenho lúpus nessas horas, entendeu? Até quando saiu para uma reunião que seja do grupo, entendeu, naquele momento, do ritual, de procurar uma roupa para vestir, de botar um batom, de pegar o ônibus eu esqueço também que tenho lúpus. Aí depois que eu volto para casa eu lembro de tudo. Principalmente quando vejo o bendito remédio, meus amiguinhos do coração.

ENT. Como é para você conviver num clima como o da nossa região, tendo um diagnóstico que tem como parte essencial do tratamento não se expor ao sol?

PAR6. Então, viver nessa região quente, é complicado, é muito difícil e ultimamente com esse sol que tá demais eu fico mal, mal mesmo, mal de dor, mal de coceira...dentro de casa eu fecho a cortina do quarto, ligo o ventilador e mesmo assim eu não...eu tô com muitas limitações de sair para resolver coisas, qualquer coisa, justamente por causa do sol. Ultimamente tá muito quente, então viver aqui na região com esse sol pra quem tem lúpus, fibromialgia, principalmente o lúpus tá complicado.

ENT. Você acredita que a convivência com esse clima do sertão interfere na sua convivência com a doença?

PAR6. Sim, o sol interfere sim, muito, e como interfere na minha situação, no problema do lúpus.

ENT. Você tomou alguma decisão na sua vida depois da doença ou simplesmente você vai suportando o que não pode mudar?

PAR6. Eu vou suportando o que eu não posso mudar, porque se eu pudesse mudar, eu mudaria o clima, se eu pudesse mudar alguma coisa eu mudaria não ter lúpus né? É isso.

ENT. Após o diagnóstico, você se sente mais enfraquecida ou mais fortalecida como mulher?

PAR6. Enfraquecida não, mesmo com a doença, que dá sempre limitações em certas coisas, eu não me sinto enfraquecida não. Eu me sinto forte como ser humano e como mulher, entendeu? Até pelo fato de já ter acontecido muita coisa, eu já ter passado por muita coisa e não é novo esse lúpus, o diagnóstico chegou a pouco tempo, mas não é novo, com certeza é muito tempo que eu tenho lúpus e eu acho que dizer que eu fiquei fraca, que a gente tá fraca? Não. A gente fica as vezes em sentido da doença que a gente as vezes amanhece mais mole, com mais dor, mais do que em outro dia, com essas limitações do sol, que esse sol aqui dentro no meu quarto eu tô sentindo queimando meu corpo. Então fraca, eu não me sinto não, de jeito nenhum

ENT. Com relação ao nosso clima, você se sente mais distante com relação ao sertão? Você se sente menos sertaneja por conta do lúpus, por não poder se expor livremente ao sol? Você se sente uma sertaneja diferente, você se sente pertencente a esse lugar, que tem um clima que não te deixa ter saúde? Como é isso para você?

PAR6. É eu não quero dizer que eu me sinto menos sertaneja com essas limitações do sol, com o lúpus, que o sol é o inimigo número um, não me sinto menos sertaneja não, mesmo com o fato de não poder se expor tanto, de sair até no rio, que eu gostava de ir ali na beira do rio, as vezes só sentar ali, tem de ser atardinha, depois

de dezessete horas, agora o sol só esfria depois de dezessete horas, lá pelas dezoito, mas eu não me sinto menos sertaneja nã, Deus me livre! Eu sou sertaneja, de qualquer jeito.

((fim do áudio)).

APÊNDICE H – Transcrição da entrevista com a participante 7

Entrevista com a participante 07

((início do áudio))

ENT. O que mudou na sua vida depois do diagnóstico?

PAR7. Cuidado com a saúde aumentou, visitas regularmente ao médico. Conhecimento da doença como age no organismo, e o que faz ela despertar. Processo de aprendizado.

ENT. O lúpus trouxe alguma limitação para a sua vida?

PAR7. Sim ...precisei me afastar da escola, tive acompanhamento psicólogo, fisioterapia, e o cuidado com sol.

ENT. Tem algum momento do seu dia que você esquece que tem lúpus? Quando isso acontece, como você se sente?

PAR7. ((Risos)) geralmente vivo como uma pessoa sem lúpus porque acredito q realmente não tenho a doença. Me sinto ótima, capaz, igual a todos com limitações, sem diferença.

ENT. Como é para você conviver num clima como o da nossa região, tendo um diagnóstico que tem como parte essencial do tratamento não se expor ao sol?

PAR7. Amo o sol ...essa foi a minha maior dificuldade. Gosto do sol, amo o clima quente da cidade, quando está muito quente uso guarda sol, isso quando saio o que raramente acontece. 5 a 8 minutos de casa pra o trabalho final da tarde...nunca tive fratura grave na pele...pra me e normal.

ENT. Você acredita que a convivência com esse clima do sertão interfere na sua convivência com a doença?

PAR7. Na minha não. Geralmente não saio quando está muito quente ...minha rotina

não é exposta ao calor q sol.

ENT. Você tomou alguma decisão na sua vida depois da doença ou simplesmente você vai suportando o que não pode mudar?

PAR7. Se posso fazer faço. Tenho sonhos e quero realiza-los. Minha decisão foi continuar, quando se está cansado descansa e por aí vai.

ENT. Após o diagnóstico, você se sente mais enfraquecida ou mais fortalecida como mulher?

PAR7. Depende do meu dia. Tem dias que estou bem e outros que estou cansada demais, quando estou cansada sempre digo que é o lúpus (risos) Como mulher sou fortalecida, por mais que amigos familiares façam tudo pra você está bem a decisão pra isso é sua e ninguém pode descrever a sensação de ter que levantar todos os dias e viver normalmente igual a qualquer outro mesmo não estando tão bem ...tão disposto.

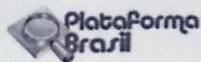
ENT. Com relação ao nosso clima, você se sente mais distante com relação ao sertão? Você se sente menos sertaneja por conta do lúpus, por não poder se expor livremente ao sol? Você se sente uma sertaneja diferente, você se sente pertencente a esse lugar, que tem um clima que não te deixa ter saúde? Como é isso para você?

PAR7. Sou sertaneja...quando quero pegar sol me protejo, me exponho ao sol com cuidados que sinceramente acho igual a todos se cuidam, isso não me faz esconder de me expor ao sol ou me considerar diferente. Sou sertaneja igual a todos, pertenço a esse lugar quente e abafado sim (risos) é o que tenho, me cuido pra ter saúde. Isso pra me é engraçado...as coisas só se tornam importante de acordo com a importância q da. Não vejo o sol o clima seco como uma barreira ...pelo contrário e uma dádiva tem o sol mais tem a sombra...Tem o calor mais tem ventilador. ...ar! Tem o protetor ...E podemos trabalhar e isso pra me basta.

((fim do áudio))

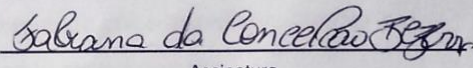
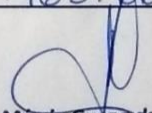
ANEXO

ANEXO A – Folha de rosto para pesquisa envolvendo seres humanos



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E MULHERES COM LÚPUS NO SEMIÁRIDO			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 5			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 7. Ciências Humanas			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Fabiana da Conceição Bezerra			
6. CPF: 018.972.615-60		7. Endereço (Rua, n.º): JORGE AMADO MARINGA JUAZEIRO BAHIA 48902210	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (74) 8809-2736	10. Outro Telefone:
		11. Email: fabianabezerrapsi@gmail.com	
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>16</u> / <u>04</u> / <u>2018</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA		13. CNPJ: 14.485.841/0017-08	
14. Unidade/Órgão:			
15. Telefone: (74) 3611-7362		16. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>MÁRCIA GUENA DOS SANTOS</u>		CPF: <u>406.763.865-20</u>	
Cargo/Função: <u>DIRETORA DO DCH III/UNEB</u>		 Márcia Guena dos Santos Diretora do DCH III/UNEB CAD 74515-114-8 PORT. 2896/2018	
Data: <u>16</u> / <u>04</u> / <u>2018</u>			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO B – Termo de autorização institucional da proponente



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA (UNEB) PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO- PPG PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – MESTRADO EM EDUCAÇÃO, CULTURA E TERRITÓRIOS SEMIÁRIDOS - PPGESA DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS (DCH) – CAMPUS III

Comitê de ética em Pesquisa - CEP

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DA PROPONENTE

Autorizo o (a) pesquisador (a) Fabiana da Conceição Bezerra a desenvolver nesta instituição o projeto de pesquisa intitulado CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E MULHERES COM LÚPUS NO SEMIÁRIDO o qual será executado em consonância com as normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos.

Declaro estar ciente que a instituição proponente é responsável pela atividade de pesquisa proposta e que será executada pelos seus pesquisadores/as, além de dispormos da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem-estar dos participantes da pesquisa.

Juazeiro-BA, 16 de Abril.....de 2018

Márcia Guerra dos Santos
Diretora do DCH III/UNEB
EAD 74 515.134-8
PPG 2.076/2016

Assinatura e carimbo do
Responsável institucional

ANEXO C – Termo de Compromisso do Pesquisador



Universidade do Estado da Bahia Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Declaro estar ciente das normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos e que o projeto intitulado **CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E MULHERES COM LÚPUS NO SEMIÁRIDO**, sob minha responsabilidade será desenvolvido em conformidade com a Resolução CNS 466/12, respeitando os princípios da autonomia, da beneficência, da não maleficência, da justiça e da equidade.

Assumo o compromisso de apresentar os relatórios e/ou esclarecimentos que forem solicitados pelo Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia; de tornar os resultados desta pesquisa públicos independente do desfecho (positivo ou negativo); de Comunicar ao CEP/UNEB qualquer alteração no projeto de pesquisa, via Plataforma Brasil.

Juazeiro-BA, 08 de Junho de 2015

Fabiana da Conceição Bezerra

Assinatura do responsável pelo projeto

Fabiana da Conceição Bezerra
PSICÓLOGA
CRP 02/17219

ANEXO D – Termo de autorização institucional da coparticipante



Universidade do Estado da Bahia Comitê de ética em Pesquisa - CEP

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DA COPARTICIPANTE

Autorizo o pesquisador Fabiana da Conceição Bezerra a desenvolver nesta instituição o projeto de pesquisa intitulado **CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE, AUTOEDUCAÇÃO E MULHERES COM LÚPUS NO SEMIÁRIDO**, o qual será executado em consonância com as normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos. Declaro estar ciente que a instituição é corresponsável pela atividade de pesquisa proposta e dispõe da infraestrutura necessária para garantir a segurança e bem estar dos participantes da pesquisa.

Juazeiro-BA, 05 de Junho de 2018

Fabiana da Conceição Bezerra

Assinatura e carimbo do
responsável institucional

Fabiana da Conceição Bezerra
PSICÓLOGA
CRP 02/17219