

Isabel Araújo da Costa

O PESO DA COR

A questão racial nos
cuidados à saúde



O PESO DA COR

A questão racial nos cuidados à saúde

Copyright © 2026 by Isabel Araújo da Costa

Direitos desta edição reservados por Summus Editorial

Editora executiva: **Soraia Bini Cury**

Assistente editorial: **César Carvalho**

Preparação: **Carol Colffield**

Revisão: **César Carvalho**

Capa: **Delfin [Studio DelRey]**

Projeto gráfico: **Crayon Editorial**

Diagramação: **Natalia Aranda**

Summus Editorial

Departamento editorial

Rua Itapicuru, 613 – 7º andar

05006-000 – São Paulo – SP

Fone: (11) 3872-3322

e-mail: summus@summus.com.br

Atendimento ao consumidor

Summus Editorial

Fone: (11) 3865-9890

Vendas por atacado

Fone: (11) 3873-8638

e-mail: vendas@summus.com.br

Impresso no Brasil

Sumário

Prefácio.	7
<i>Celso Ricardo Monteiro</i>	
Apresentação	11
1. Quando o leito tem cor	19
2. Tensionando os “universais”: raça, doença e infâncias em disputa.	25
3. Uma metodologia que remexe as entranhas: pesquisa encarnada, implicação e atravessamentos.	47
4. Contando histórias e trilhando possibilidades	67
5. Infâncias sob cuidado: presença/ausência e pequenas fendas. . .	97
6. Sonhar e resgatar encantamento na vida	143
Referências.	149

Prefácio

Historicamente, a cor da pele, quando associada à identidade e ao pertencimento a certa raça/etnia, determina quem tem direito a nascer, viver e morrer, como já foi evidenciado por inúmeros estudos da área. Tal fenômeno é o que dá vida ao racismo sistêmico em meio às instituições, relações interpessoais, práticas e aos costumes, alterando o poder de decisão, o direito e o acesso a bens, recursos e serviços em diferentes contextos. Ele mora na lógica, no pensamento e na gestão das coisas de forma geral; logo, sua engenharia domina a super e a infraestrutura.

Há décadas, diferentes pesquisadoras e lideranças do movimento de mulheres negras vêm nos apontando a lógica do racismo e seu impacto na saúde da população negra, pois as mulheres negras vivenciam diferentes níveis de desigualdade, sempre associados a cor/raça/etnia e gênero. É preciso ação concreta que vá direto ao ponto, em comum acordo com a produção do conhecimento, a partir do “chão da fábrica” ou do “território vivo” de fato, se preferir.

Estando no leito, não seria diferente. Logo, “é importante questionarmos de onde partem os conceitos que orientam práticas de cuidado e atualizá-los com um debate social e humano sobre desigualdades e assimetrias que podem atravessá-los”, como bem nos

lembra Isabel Araújo nesta obra, que entendo ser mais um alerta de que as coisas continuam fora da ordem.

É um presente o trabalho de Isabel, visto que, na posição de mulher negra, jovem e militante atenta, compõe o grupo das meninas e mulheres que ocuparam lugar significativo na defesa de sua gente, conectadas às lutas e batalhas travadas pelo intenso movimento negro deste país. Sua escrita, que parte de sua história de vida, nos convida à reflexão sobre o lugar que ocupamos na sociedade, que se mantém racista ao longo dos séculos e vem matando mulheres e meninas — de maioria negra — de forma escancarada e escabrosa. Nenhuma novidade para quem acompanha o desenvolvimento das relações étnico-raciais no Brasil, mas o presente trabalho evidencia que a infância — espaço de organização da vida — é, em si, um lugar fundamental para a organização da sociedade, embora ainda marcado, no século 21, pelas demandas impostas à população negra, o que requer reflexão e atuação de cada um de nós.

Apoiada em denso referencial teórico, Isabel desvenda o trajeto pelo qual passa essa gente, que tem a cor apontada diariamente pelo sistema — razão pela qual o leito e todos os seus estágios anteriores têm cor —, e assim nos convida a debater como as coisas estão postas na conjuntura; houve poucos avanços, se considerarmos as necessidades apresentadas pela população negra brasileira ao longo das últimas décadas.

A exclusão, as precariedades e as demais barreiras de acesso à saúde e à rede de serviços do sistema público no Brasil são uma agenda política ignorada diante do impacto do racismo, mesmo nos casos apresentados por crianças e adolescentes ao longo de todo o processo político travado pela burguesia e pelos ratos de gabinete. Logo, é fundamental interpelar as práticas e acompanhar o desenvolvimento de políticas públicas, projetos, programas e ações governamentais considerados ausentes nos diferentes territórios sempre desassistidos. O trabalho de Isabel, muito bem desenhado com base na sua rea-

lidade e na história deste país, nos dá algumas pistas, mas demanda ação efetiva em resposta à persistência do racismo e às desigualdades por ele geradas no parto, no nascimento e em todo o ciclo de vida.

Revisitar tal tema é um belo ponto de partida. A diferença entre o trabalho de Isabel Araújo e os demais estudos da área é a clareza de que a denúncia desse crime, cometido de geração em geração, ainda é uma necessidade no Brasil atual. Apesar disso, temos testemunhado a resistência, a resiliência e o crescimento de quem fará diferença em um futuro bem próximo, como é o caso da autora. Por essas e outras, esta obra me enche de alegria.

CELSO RICARDO MONTEIRO

Sanitarista; babalorixá do Àse Igbin de Ouro;
fundador da Aliança Pró-Saúde da População Negra

Apresentação

Decidi iniciar a escrita deste livro de modo pouco habitual. Rasculho as primeiras frases diversas vezes, escrevendo e apagando até que faça sentido, para mim, aquilo a que este trabalho se propõe. Na tentativa de traçar, em poucas páginas, minha trajetória, resolvo, então, iniciar com uma recordação da infância. Mas antes é preciso contextualizar. Sou a segunda filha dos meus pais, de uma família negra carioca da periferia nada típica, pois, com quatro filhos ainda no início da vida adulta, permaneceram juntos e estão casados há 30 anos (aqui, abro parênteses para dizer que sou apaixonada pela minha família). Nossa trajetória familiar inicia-se na favela de Manguinhos, em um barraco de madeira ao lado do valão. Anos depois, partimos para a Cidade Alta, e é lá que se dá a história em questão.

Quando eu tinha 5 anos, uma família se mudou para a rua em que morávamos. Minha irmã mais velha e eu, ambas extremamente curiosas, corremos para observar a mudança e vimos uma menina um pouco diferente do que estávamos habituadas a ver. Ela era branquíssima, com cabelos longos e castanhos. Era quase como a reencarnação do divino bem à nossa frente, a materialização de toda a fantasia e magia que víamos nas bonecas de nossas amigas e na tele-

visão. Minha irmã e eu nos aproximamos dispostas a fazer amizade. Nós nos apresentamos, e eu perguntei o nome dela.

A menina, fazendo suspense, me pediu para adivinhar, dizendo que seu nome e sua pele eram parecidos com uma parte do ovo. Sem precisar pensar muito, minha resposta rápida e certa foi: gema! Apesar de achar a comparação estranha, só podia ser isso. Na minha cabeça, não fazia sentido que seu nome fosse "casca de ovo", e "clara", obviamente, foi descartada, porque é transparente e nada tem que ver com a cor da pele. Mas, para minha surpresa, eu estava errada. A menina, com cara de espanto, disse que não era amarela e que seu nome era Ana Clara. Cheia de si e orgulhosa de seu nome e de sua cor, ela exalava superioridade na forma de falar e de nos olhar. Como se houvesse algo errado em nós.

Foi a primeira vez que me vi suja. Se ser branco é ser transparente como a clara do ovo, minha cor remetia a tudo que deveria ser jogado fora: a impureza e a sujeira. Recordei-me do valão e das histórias que meus pais contavam de quando éramos mais novas. Parecia que tudo estava fora do lugar, como se nossas roupas, nossa casa e tudo o que tínhamos fossem inferiores à presença daquela menina. Naquele momento, o certo mesmo era ter a cor da pele como a dela, ser comparada ao divino e poder dizer que é transparente. Em segundos, a brancura de Ana Clara fez que toda a nossa vida se tornasse descartável, e eu não fazia ideia de que esse sentimento me acompanharia por muito tempo, dentro e fora do meu território.

Pode até parecer uma lembrança boba e frágil, mas, com uma simples frase, Ana Clara colocou em xeque a nossa existência. Não entendi, por muito tempo, a sensação estranha que aquela frase tão inocente havia gerado em mim. Desse modo, minha trajetória foi marcada por algo impossível de esconder: minha pele me anunciava. Por isso, meus pais batalharam e incentivaram a mim e aos meus irmãos a sermos os melhores em tudo. Estudamos a vida inteira em escolas públicas, e tirar uma nota abaixo de nove era inaceitável,

porque a educação era nossa única saída. Com isso, ganhei destaque como aluna exemplar, sempre com notas altas e comportamento adequado. Recebi premiações em provas de rendimento estaduais, e meus pais faziam questão de compartilhar as conquistas com conhecidos e desconhecidos.

Na adolescência, ser considerada a mais inteligente do colégio não me isentava de sofrer abertamente devido ao racismo. Compartilhar tais dores com a família também não era uma opção; já tínhamos problemas demais. Por isso, criei estratégias próprias de expressão e autocuidado, na tentativa de poupar meus pais de mais frustrações. Meu refúgio se tornou a dança, e ali consegui compreender minha negritude e toda a potência que existe nela.

Ser a melhor em tudo também me possibilitou estudar psicologia na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (Uerj). Foi a primeira vez que me permiti almejar algo. Entrei no auge da greve de 2016 e me questionei diversas vezes se deveria estar ali. As cotas garantiam minha permanência, e, na universidade, comecei a pensar em construir uma vida acadêmica que fizesse sentido diante da realidade que eu vivia.

Meu desejo sempre foi que minha família entendesse o que eu dizia, que as pessoas à minha volta pudessem usufruir do conhecimento que eu tinha adquirido. A vida não se resume à universidade, e havia um mundo inteiro esperando pelo que eu tinha aprendido. Tornou-se urgente, desde os meus primeiros dias na faculdade, devolver essa experiência à comunidade: produzir algo que, de algum modo, mobilizasse a vida das pessoas negras na sociedade seria minha forma de retribuir aos meus ancestrais e de contribuir para as gerações futuras.

Desse modo, fui voluntária em diversas pesquisas e projetos e, nos períodos de estágio, procurei estar em lugares com os quais me identificava e dos quais gostava. Trabalhei no sistema prisional feminino, fazendo rodas de conversa e interagindo com mulheres que

havam entrado no sistema na tentativa de sustentar a família; também fiz estágio em psicologia clínica e em dois hospitais diferentes: o Hospital Universitário Pedro Ernesto — no setor de cirurgia cardíaca, atendendo sobretudo a homens negros prestes a fazer cirurgia invasiva — e no Instituto Fernandes Figueira (IFF) — no Núcleo Saúde e Brincar, trabalhando com crianças internadas, na maioria negras. Assim, homens, mulheres e crianças negros eram meu foco. E, mais uma vez, minhas conquistas eram compartilhadas pelos meus pais com pessoas conhecidas e desconhecidas.

A última experiência no IFF ampliou minha percepção de diversas formas. Por isso, decidi escrever meu trabalho de conclusão da graduação com base no que vivenciei nesse espaço, refletindo sobre a potência da atuação dos profissionais da saúde negros na atenção a crianças e adolescentes com adoecimento crônico, tendo como ponto de partida meu corpo no trânsito hospitalar e na interação com tais pacientes.

Ao estar nesse novo cenário, fui atravessada por uma série de questões que envolvem a infância diversa que emerge em um espaço hospitalar tão singular. Ao mesmo tempo, memórias da infância também tomavam forma, fazendo que minha presença fosse permeada por afetações. E, entre tais afetações, além da elaboração do trabalho de conclusão de curso, surgiram outros questionamentos que deram origem a esta obra. Talvez, numa perspectiva otimista demais, vejo-me imbuída de descolonizar o saber e aprender novas práticas, novos conhecimentos e sentidos acerca desse contexto tão singular sobre o qual decidi me debruçar: o das práticas de cuidado a crianças e adolescentes negros hospitalizados por condições de saúde crônicas, raras e complexas.

Anteriormente, escrevi sobre a importância da representação negra positivada no contexto de internação hospitalar, com base na minha experiência. Atualmente, meu anseio é tentar compreender como esse universo constrói ausências e presenças quando falamos

de questões raciais, provocando, de forma lúdica, possíveis memórias, conversas e não ditos entre os trabalhadores da saúde atuantes nesse cenário. Ou seja, trazer novas perspectivas para esse campo é um exercício interessante, à medida que pode tornar possível fugir daquilo que Chimamanda Adichie (2019) chama de “o perigo da história única”, que ocorre quando utilizamos uma só narrativa sobre determinado povo ou nação, sob uma lógica de dominação e poder, gerando preconceito, segregação e discriminação.

Nas palavras da autora (2019, p. 32),

as histórias importam. Muitas histórias importam. As histórias foram usadas para espoliar e caluniar, mas também podem ser usadas para empoderar e humanizar. Elas podem despedaçar a dignidade de um povo, mas também podem reparar essa dignidade despedaçada.

Aqui, vale a reflexão a fim de compreender quais povos têm a sua dignidade despedaçada. Podemos ampliar tal percepção para além de uma nação e pensar em grupos sociais específicos, procurando entender sobre quais corpos e realidades estamos produzindo histórias únicas. Do meu ponto de vista, este trabalho se insere em um campo atravessado por histórias únicas que mantêm estruturas de desumanização e inferiorização. Nele, situações de hospitalização prolongada — em virtude de condições de saúde raras, crônicas e complexas — encobrem e invisibilizam a dimensão racial e as experiências de crianças e adolescentes negros e negras, para quem o reconhecimento é fundamental na construção da identidade e de projetos de vida.

Nesse sentido, é importante questionarmos de onde partem os conceitos que orientam práticas de cuidado e atualizá-los com um debate social e humano sobre desigualdades e assimetrias que podem atravessá-los. Tais conceitos compõem histórias e narrativas direcionadas e contadas a fim de dar forma à construção da experiência, da

sociedade e da própria vida de quem fala. Isso porque, a todo instante, produzimos e construímos narrativas, tanto no contexto micro quanto no macro. Marcelo Castellanos (2014) faz uma reflexão interessante sobre o uso das narrativas no campo das ciências sociais em saúde. Segundo ele,

a narrativa é um objeto inscrito em materialidades simbólicas que não se constituem como sistemas fechados, porém indicam campos de possibilidades para seus sentidos e formas de estruturação. As narrativas colocam em causa os contextos de produção e os processos de legitimação de diferentes interpretações inscritas nos contextos sociais em que são produzidas. (p. 1069)

Assim, em um encontro com minha infância revisitada na cena hospitalar, e no encontro com outras crianças negras, o que me motiva e instiga é a possibilidade de produzir um conhecimento que contribua para a valorização da nossa existência. Além disso, que ele inspire práticas mais positivas dos trabalhadores da saúde nesse campo, a fim de que novos acionamentos e configurações sejam feitos com base na consideração de que a vida invade o hospital. As crianças e os adolescentes não penduram a cor da pele do lado de fora para entrar; tampouco os trabalhadores da saúde. Desse modo, acionando minha localização como mulher negra, ilumino nesta obra a dimensão racial. A pergunta a ser feita é: até que ponto a dimensão racial, em suas inúmeras discriminações, é considerada nas fendas clínicas?

Por experiência própria, sei que o contexto institucional é reforçador de grandes violências baseadas no racismo; portanto, como trabalhadora da saúde e mulher negra, considero imprescindível e urgente analisar as narrativas construídas, tendo como foco os trabalhadores da saúde que constituem o cotidiano hospitalar, da portaria aos ambientes de circulação do cuidado.

1. Quando o leito tem cor

Saúde nunca foi apenas ausência de doença. A afirmação, repetida em documentos oficiais, nas diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS) e nos currículos da formação na área, adquire outra densidade quando pronunciada diante de um leito pediátrico ocupado por uma criança cuja infância se organiza entre exames, internações sucessivas, medicações contínuas e longas permanências hospitalares. No hospital, saúde deixa de ser conceito normativo e passa a ser negociação cotidiana com a vida, atravessada por condições materiais, histórias familiares, territórios marcados por desigualdade e estruturas que antecedem o momento da admissão.

No Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, unidade da Fundação Oswaldo Cruz e referência nacional no atendimento a doenças raras e situações crônicas complexas, encontrei infâncias que se constituíam em meio a diagnósticos longos, termos técnicos pouco conhecidos fora do campo biomédico e prognósticos que exigiam reorganização radical da rotina familiar. Síndromes genéticas raras, erros inatos do metabolismo, doenças neuromusculares degenerativas e malformações congênitas, entre outras enfermidades associadas a múltiplas comorbidades, compunham o cotidiano da enfermaria. Algumas crian-