CEFET/RJ
DIRETORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

EU TAMBÉM SOU UMA MULHER:
OS DIREITOS REPRODUTIVOS DE MULHERES NEGRAS
NA POLÍTICA DE DOENÇA FALCIFORME DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO.

Ilca Maria do Carmo Ricca

Dissertação apresentada ao Programa de PósGraduação em Relações Étnico-Raciais, do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, CEFET/RJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestra em Relações Étnico-Raciais.

Orientador: Prof. Dr. Dyego de Oliveira Arruda

Rio de Janeiro
Agosto/2024

EU TAMBÉM SOU UMA MULHER:

OS DIREITOS REPRODUTIVOS DE MULHERES NEGRAS

NA POLÍTICA DE DOENÇA FALCIFORME DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Dissertação apresentada ao Programa Pós-Graduação em Relações Étnico-Raciais, do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, CEFET/RJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestra em Relações Étnico-Raciais.

Ilca Maria do Carmo Ricca

Banca Examinadora:

_____

Presidente Professor Dr. Dyego de Oliveira Arruda (Cefet-RJ – Orientador)

_____

Professora Drª. Talita de Oliveira (Cefet-RJ – Examinadora Interna)

_____

Professor Dr. Renan Gomes de Moura (UNIGRANRIO – Examinador Externo)

_____

Drª. Winnie Samanu Lima Lopes (IFF/FIOCRUZ – Examinadora Externa)

Rio de Janeiro
Agosto/2024

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do CEFET/RJ

R489 Ricca, Ilca Maria do Carmo
Eu também sou uma mulher: os direitos reprodutivos de mulheres negras na política de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro / Ilca Maria do Carmo Ricca. — 2024.
109f. + anexo: il. color. , enc.

Dissertação (Mestrado) Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, 2024.
Bibliografia : f. 102-109
Orientador: Dyego de Oliveira Arruda

1. Anemia falciforme – Rio de Janeiro (Estado). 2. Direitos reprodutivos. 3. Racismo. 4. Negras. I. Arruda, Dyego de Oliveira. (Orient.). II. Título.

CDD 616.1527

Elaborada pela bibliotecária Tania Mello – CRB/7 nº 5507/04

DEDICATÓRIA

A vida é o bem mais precioso que podemos ter, porém muito frágil,

podendo acabar de um momento para outro.

Àqueles que em um momento de fragilidade,

contribuíram e se mobilizaram para salvar minha vida:

Giannantonio Ricca

Ione Maria do Carmo

Gustavo do Carmo

Bàbáláwo Ifálola

Bàbáláwo Ifámuwagun

AGRADECIMENTOS

A minha ancestralidade, por me guiar na difícil tarefa de caminhar pela estrada da vida e me amparar nos momentos de aflição, sei que nunca estive sozinha.

A minha mãe Tedilacir Francisca Maria do Carmo e ao meu pai (*in memorian*) Ozéas Bernardino do Carmo, por terem me criado com muito zelo e não terem me abandonando à própria sorte.

Ao meu irmão Ivano Bernadino do Carmo, pela ajuda mútua na superação das dificuldades impostas pela anemia falciforme.

Às participantes da pesquisa, por terem compartilhado suas histórias de vida comigo, oportunizando a realização desse trabalho e pelo carinho com que me receberam.

Ao meu Orientador Professor Dyego de Oliveira Arruda, por ter me aceitado como sua orientanda, pelo apoio nos momentos de desespero, pelo aprendizado e condução durante o longo processo de trabalho desta pesquisa.

À Professora Talita de Oliveira, pela regência das aulas, que muito me ajudaram na construção desse trabalho e por sua empatia em lidar com uma aluna acometida pela anemia falciforme.

Ao meu personal Leandro Chinalia, pela sensibilidade em trabalhar com uma cliente acometida pela doença falciforme, pelo profissionalismo e pelo esclarecimento técnico em alguns pontos desse estudo.

Aos meus amigos que torceram e se alegraram por mais essa conquista em minha vida, Tânia Regina Napolitano, Raquel Carneiro, Luciana Rodrigues, Moisés Silva, Jacqueline Luppo, Márcio Mará, Alessandra Machado, Simone Andrade.

EPÍGRAFE

“Minha voz, assim como a de mulheres como eu, não era ouvida”

(bell hooks)

RESUMO

Eu também sou uma mulher: os direitos reprodutivos de mulheres negras na política de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro

A doença falciforme é uma enfermidade genética e hereditária muito comum no Brasil e no mundo. Acomete majoritariamente a população negra (pretos e pardos). É uma doença severa devido às inúmeras complicações e ao desenvolvimento de sequelas ao longo da vida das pessoas que são acometidas por ela, mas é tratável. O racismo foi fator preponderante para a invisibilidade da questão, com a consequente ausência de medidas de saúde voltadas para esta afecção, mesmo após mais de um século da sua descoberta. Em razão do mal prognóstico, da violação do direito à saúde e do racismo existente no país, ainda é uma realidade das mulheres negras com doença falciforme serem encorajadas a não ter filhos, a praticarem abortos ou mesmo serem esterilizadas. Na segunda metade do século XX, após uma luta intensa do movimento negro por um sistema efetivo de saúde, observou-se, no início do século XXI, a criação de uma política específica voltada para o tratamento da doença falciforme. Com o avanço nos cuidados e o advento do medicamento hidroxiureia, foi possível possibilitar uma melhora do quadro clínico, com o aumento da expectativa e qualidade de vida das mulheres negras acometidas por essa enfermidade. Tendo o Estado do Rio de Janeiro o protagonismo no debate e institucionalização da política pública no país e possuir a segunda maior incidência de casos da doença, este trabalho teve por objetivo, a partir das narrativas das mulheres negras com doença falciforme, analisar como os direitos reprodutivos dessas mulheres são (ou não) atendidos pela Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, onde foram utilizadas entrevistas videogravadas, semiestruturadas, análise documental e aplicação de questionário sociodemográfico. Foram selecionadas cinco mulheres diagnosticadas com doença falciforme, que se autodeclaram negras, na faixa etária entre 35 e 65 anos de idade, com experiência no processo gestacional. As narrativas das participantes deste estudo, em síntese, revelaram a ausência de garantias para o exercício do direito à procriação por parte de mulheres com doença falciforme; denunciaram marcas físicas e psicológicas, fruto de uma assistência negligenciada prestada à saúde dessas mulheres e a forma como os profissionais de saúde concebem seus direitos reprodutivos; denotaram a necessidade de criação de estratégias de erradicação e/ou minimização do impacto das mazelas sociais e da discriminação racial na saúde das mulheres negras com doença falciforme e apontaram para o desafio de se criar uma forma para que essas mulheres sejam, de fato, ouvidas. A pesquisa evidencia, assim, que a Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro ainda não atende, de maneira suficientemente adequada e digna, ao direito reprodutivo de mulheres negras acometidas por esta enfermidade.

Palavras-Chave: Doença falciforme; Direito reprodutivo; Gênero; Racismo.

ABSTRACT

I am also a woman: the reproductive rights of black women in the sickle cell disease policy of the State of Rio de Janeiro

Sickle cell disease is a very common genetic and hereditary disease in Brazil and around the world. It mainly affects the black population (black and mixed race). It is a serious disease due to the numerous complications and the development of aftereffects throughout the lives of those affected by it, but it is treatable. Racism was a major factor in the invisibility of the issue, with the consequent lack of health measures aimed at this condition, even after more than a century since its discovery. Due to the poor prognosis, the violation of the right to health and the racism that exists in the country, it is still a reality for black women with sickle cell disease to be encouraged not to have children, to have abortions or even to be sterilized. In the second half of the 20th century, after an intense struggle by the black movement for an effective health system, the creation of a specific policy aimed at the treatment of sickle cell disease was observed at the beginning of the 21st century. With advances in care and the advent of the drug hydroxyurea, it was possible to improve the clinical picture, increasing the life expectancy and quality of life of black women affected by this disease. Since the State of Rio de Janeiro is a leading player in the debate and institutionalization of public policy in the country and has the second highest incidence of cases of the disease, this study aimed to analyze, based on the narratives of black women with sickle cell disease, how the reproductive rights of these women are (or are not) met by the State Policy for Comprehensive Health Care for People with Sickle Cell Disease in Rio de Janeiro. This is a qualitative research study that used semistructured videotaped interviews, document analysis, and the application of a sociodemographic questionnaire. Five women diagnosed with sickle cell disease, who self-identified as black, aged between 35 and 65 years old, and with experience in the pregnancy process were selected. The narratives of the participants in this study, in summary, revealed the lack of guarantees for the exercise of the right to procreation by women with sickle cell disease; they denounced physical and psychological scars, the result of neglected health care provided to these women and the way in which health professionals understand their reproductive rights; they highlighted the need to create strategies to eradicate and/or minimize the impact of social ills and racial discrimination on the health of black women with sickle cell disease and pointed to the challenge of creating a way for these women to be truly heard. The research thus shows that the Comprehensive Health Care Policy for People with Sickle Cell Disease in the State of Rio de Janeiro still does not meet, in a sufficiently adequate and dignified manner, the reproductive rights of black women affected by this disease.

Keywords: Sickle cell disease; Reproductive right; Gender; Racism.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Convenção de Transcrição 26
Quadro 2 – Relação de documentos utilizados 28
Quadro 3 - Perfil sociodemográfico das participantes 30
Figura 1 - Hemácia normal e em forma de foice 39
Quadro 4 - Doença falciforme em alguns países da África 39
Quadro 5 - Incidência da doença falciforme no Brasil 41
Figura 2 - Fatores que influenciam na clínica da doença falciforme 61
Figura 3 - Folheto do Grupo de Gênero e Doença Falciforme 62
Figura 4 - Fatores agravantes e atenuantes da dor 78

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAFESP	Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo
AF	Anemia Falciforme
AFARJ	Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Estado do Rio de Janeiro
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária em Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CPDCF	Casa de Parto David Capistrano Filho
CEERT	Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdade
CES/RJ	Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro
CUT	Central Única dos Trabalhadores
DF	Doença Falciforme
Dr	Doutor
Drª	Doutora
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FDA	Food and Drug Administration
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
GM/MS	Grupo Ministerial do Ministério da Saúde
GT	Grupo de Trabalho
GTEDEO	Grupo de Trabalho para Eliminação da Discriminação no Emprego
Hb	Hemoglobina
HEMORIO	Hemocentro do Rio de Janeiro
IASERJ	Instituto de Assistência aos Servidores do Estado do Rio de Janeiro
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IbraFH	Institulo Brasileiro de Doença Falciforme e Doenças Hematológicas
IPPMG	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transgêneros
MS	Ministério da Saúde
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde

ONG	Organização Não Governamental
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PAISM	Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PNAISM	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PPA	Plano Plurianual
SBTEIM	Sociedade Brasileira de Erros Inatos do Metabolismo
SENAC	Serviço Nacional do Comércio
SES/RJ	Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro
STA	Síndrome Toráxica Aguda
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEN	Teatro Experimental do Negro
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

Introdução **13**

Objetivo geral 16

Objetivos específicos 16

Aspectos motivadores da pesquisa 17

1 - Procedimentos metodológicos da pesquisa **23**

1.1 Características gerais das entrevistadas 28

2 - A doença falciforme e suas questões em debate **38**

2.1 Conceito, genealogia e complicações clínicas 38

2.2 A Dimensão racial e de gênero na trajetória de mulheres negras com doença falciforme 47

2.2.1 A perspectiva racial em debate 47

2.2.2 Atravessamento de gênero na condição de mulheres negras com doença falciforme 58

2.3 Direitos reprodutivos e a atenção à saúde das mulheres 64

3 - Políticas públicas: um debate conceitual **68**

3.1 Políticas públicas e o ciclo de políticas públicas 68

3.2 A Trajetória das políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme 71

3.3 A Política de atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro 79

4. A Política Estadual de Doença Falciforme do Rio de Janeiro sob o olhar de suas usuárias **85**

4.1. A representatividade das mulheres com doença falciforme 85

4.2. Eu também sou uma mulher 91

4.3. O desejo pelo acolhimento 94

Considerações finais **98**

Referências **102**

Anexo 1 **110**

Anexo 2 **112**

Introdução

A doença falciforme, afecção que afeta as hemácias, é reconhecida pela Organização Mundial de Saúde - OMS como sendo uma grave questão de saúde pública no mundo, devido a sua alta taxa de mortalidade na população acometida e as complicações da própria doença, cujas principais consequências – que serão detalhadas ao longo da discussão teórico-conceitual deste trabalho – envolvem crises de dor, acidente vascular cerebral, úlceras de perna, osteonecrose, dactilite, priapismo, síndrome toráxica aguda, icterícia, sequestro esplênico, atraso no desenvolvimento e crescimento infantil, além da litíase biliar.

Em sua 59ª Assembleia Mundial de Saúde, em abril de 2006, a OMS afirmou em seu relatório que cerca de 5% da população mundial carrega genes responsáveis por hemoglobinopatias, doenças genéticas que prejudicam a estrutura ou a produção das moléculas de hemoglobina, que é uma proteína encontrada no interior dos glóbulos vermelhos do sangue, também chamada de eritrócito ou hemácia.

A doença falciforme, que é uma doença genética, é caracterizada pela presença da hemoglobina S, responsável pela forma de foice ou meia lua dos glóbulos vermelhos do sangue, que em seu formato normal são arredondados e maleáveis para poderem exercer sua principal função: realizar o transporte de oxigênio pelo organismo.

As hemácias de pessoas com Doença Falciforme (DF) apresentam formato alterado e tornam-se rígidas ao liberarem o oxigênio no corpo, o que dificulta a circulação sanguínea entre os capilares (vasos sanguíneos muito finos). Esses indivíduos não portam a hemoglobina A, eritrócito normal, que não altera o formato dos glóbulos vermelhos do sangue (MS, 2013).

Para a Organização Mundial de Saúde – OMS (2006), a enfermidade é resultado de uma alteração genética, que é considerada um mecanismo de defesa que o organismo criou para se defender do protozoário *plasmodium falciparum*, causador da malária nos seres humanos, proporcionando aos portadores do traço falciforme maiores chances de sobreviver em um ambiente com altos eventos dessa doença.

Estudos demonstram que essa mutação genética nos glóbulos vermelhos do sangue ocorreu há milhares de anos no continente africano, tendo sido introduzida em nosso país por meio do tráfico negreiro transatlântico. Assim, acomete predominantemente, mas não exclusivamente, a população negra, que como apontou o último censo do IBGE (2022) representa 55,5% da população absoluta do Brasil.

Por acometer majoritariamente a população negra (pretos e pardos), pessoas afetadas pela DF enfrentam questões relacionadas ao racismo, que em conformidade com

Munanga (2017), em nosso país, tem as suas especificidades. É um racismo dissimulado, disfarçado, ardiloso, mas eficaz no alcance de seus objetivos, a hierarquização da sociedade, ou seja, a subalternização dos grupos minorizados.

A Organização Mundial de Saúde (2006) alega que a DF é muito comum em indivíduos com ancestralidade proveniente da África Subsaariana, por exemplo, e que somente na Nigéria, país mais populoso dessa região, 24% de sua população é acometida por esta doença, o que corresponde a 150 mil novos casos por ano.

A população negra brasileira tem as suas necessidades e/ou especificidades em saúde, por isso, tomar como prioridade a saúde da população negra é dar visibilidade para as doenças que acometem com mais frequência este grupo, como a diabetes mellitus, a hipertensão arterial, assim como a doença falciforme.

De acordo com Cordovil (2022), a doença falciforme é a enfermidade genética e hereditária de maior prevalência no Brasil, onde há um caso para cada 1.000 nascidos vivos. Dentre os estados brasileiros, o Rio de Janeiro tem a incidência de 1 caso para cada 1.300 nascidos vivos, atrás apenas do estado da Bahia, que tem a maior proporção nacional, que é de 1 caso para cada 650 nascidos vivos.

A política de atenção às pessoas com doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro tem por intuito prestar atendimento qualificado, de forma integral, considerando as necessidades do indivíduo em todos os níveis do sistema de saúde, inclusive as medidas preventivas, que são priorizadas na Atenção Básica, em consonância com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS.

Atualmente, no Estado do Rio de Janeiro, a assistência prestada às pessoas com essa enfermidade, após anos de luta do movimento social de pessoas acometidas pela doença falciforme, da qual vivenciei e atuo politicamente desde 1996, apenas passou a ser ofertada pela Atenção Básica de Saúde somente em 2019, por meio da Resolução de nº 1.799, que realizou mudanças na política de enfrentamento à doença falciforme, que vigorava no Estado desde 2005.

A atenção básica é o primeiro nível em que as medidas e serviços de assistência à saúde são colocados à disposição da população, pois estão mais próximos dela. O serviço de pré-natal e planejamento familiar, por exemplo, são realizados neste nível de assistência.

De acordo com Nomura et al. (2010), no passado, diante dos relatos negativos sobre os contextos hostis sob os quais viviam as gestantes com DF e seus recémnatos, essas mulheres eram desencorajadas a engravidar, submeter-se à esterilização (antes de engravidar ou após o parto), ou a abortos eletivos, que são aqueles realizados pelos médicos como procedimento terapêutico.

Segundo Barbosa et al. (1990), no Brasil, as políticas voltadas para a saúde da mulher têm seus primórdios nas primeiras décadas do século XX. Contudo, nesse período, tais iniciativas eram muito relacionadas a questões referentes à gestação e ao parto, pois a maternidade era vista como o principal papel da mulher dentro da sociedade.

No entanto, mulheres com doença falciforme, devido à ausência de recursos voltados para a prestação de cuidados com a sua saúde, tinham alto índice de mortalidade materna e fetal. Porém, atualmente, com a implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, possibilitou-se a detecção e o tratamento precoce da enfermidade, que somado aos avanços no tratamento e cuidados prestados às gestantes e neonatos, houve uma significativa redução da morte materna e fetal desse grupo populacional (PINTO et al.; 2014).

A diminuição da morte materna ocorreu em um período em que a mão de obra feminina era muito utilizada devido a difusão do capitalismo, mas não implicou na liberação da mulher de seus afazeres domésticos, tendo muitas delas, até os dias atuais, uma dupla jornada de trabalho.

Como as medidas para o cuidado com a saúde da mulher ainda estavam limitadas às relações privadas e ao ambiente de trabalho, em 1984, após forte reivindicação do movimento feminista, foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher – PAISM, que teve suas medidas ampliadas após a Conferência Nacional de Saúde da Mulher, em 1986 (BARBOSA et al., 1990).

Dentre as medidas incluídas no PAISM estão a ampliação do seu alcance para o atendimento à saúde da mulher em todas as fases de sua vida, além do direito ao tratamento da infertilidade e os direitos reprodutivos, passando a conceber a saúde da mulher de uma forma mais plena (Idem, 1990).

Porém, tais ações ainda não levavam em consideração a realidade das mulheres negras, que vivenciavam dentro da sociedade brasileira situações bem adversas a das mulheres brancas e, desta forma, não eram alcançadas pelas medidas de saúde executadas pelo PAISM.

De acordo com o Ministério da Saúde (2004), essas falhas impossibilitavam a consolidação do Sistema Único de Saúde e somente a partir de 2003, a Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher passou a abranger medidas voltadas para grupos de mulheres invisibilizadas pela sociedade.

Vivemos em uma sociedade que construiu o conceito de mulher baseando-se na ideia de que apenas os relacionamentos entre sexos opostos são os normais. Não necessariamente todos os corpos femininos desenvolvem-se a partir de uma lógica cisgênero e heterocentrada, de modo a organicamente ter toda a compleição do aparelho

reprodutivo. Contudo, ainda que a mulher possa ser mãe e experimentar a maternidade, devido à condição orgânica e da possibilidade de experenciar a gravidez, este trabalho será focado nos direitos reprodutivos das mulheres negras cisgênero portadoras de doença falciforme.

Este trabalho é composto por depoimentos de mulheres negras acometidas pela doença falciforme, que podem despertar no leitor um sentimento de revolta por demonstrarem uma violação de direitos humanos, inclusive.

O título deste trabalho foi baseado no livro de Bell Hooks “E eu não sou uma mulher?”, onde a autora versa sobre o feminismo e a história da mulher negra estadunidense, que embora marginalizada, não via suas opressões contempladas no discurso do movimento feminista universal; tendo similaridade com a história de mulheres negras brasileiras, entre as quais mulheres negras acometidas pela doença falciforme.

Pelo exposto, o presente estudo parte da seguinte questão de pesquisa: como a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro atende as mulheres negras que são acometidas por essa enfermidade no que se refere ao seu direito de gestar ou não um filho e decidir o tamanho de sua prole?

Objetivo geral

Analisar, por meio das narrativas das mulheres negras acometidas pela doença falciforme, como a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro atende ou não o exercício do direito reprodutivo.

Objetivos específicos

- Discutir aspectos da autonomia reprodutiva das mulheres negras com doença falciforme.
- Caracterizar a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro, com foco nos direitos reprodutivos.
- Compreender como se desdobra o serviço de atenção à saúde prestado às mulheres negras com doença falciforme, com especial ênfase na garantia (ou não) de seus direitos reprodutivos.
- Contribuir para o avanço da implementação da política de doença falciforme no Estado do Rio de Janeiro no que tange ao acolhimento das demandas dos direitos reprodutivos das mulheres negras acometidas pela enfermidade.

Aspectos motivadores da pesquisa

Nasci em uma época em que havia um grande desconhecimento sobre anemia falciforme (AF) na área médica. Ainda recém-nascida fui levada aos serviços de emergência pelos meus pais inúmeras vezes. Era medicada com sulfato ferroso, pois acreditava-se que a anemia era devido à falta de ferro, mas o medicamento fazia desencadear as crises de dor.

Além da AF, também passava por crises de bronquite. A frequência nas unidades de saúde era intensa, pois ou eu ia para os postos de saúde e hospitais pela crise respiratória, ou estava lá pela crise de dor causada pela anemia falciforme.

O diagnóstico foi obtido aos cinco anos de idade, na década de 70, no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – IPPMG, da UFRJ, ao chegar com grave episódio clínico, que ocasionou inclusive em uma parada cardíaca, que os médicos conseguiram reverter.

Somente na fase adulta, fiquei curada da bronquite com tratamento de homeopatia feito no Hospital IASERJ, localizado no Centro da cidade do Rio de Janeiro ao lado do Instituto Nacional do Câncer – INCA.

Sou fruto da relação de um casal formado por uma mulher negra, periférica, empregada doméstica e um pernambucano, mestiço, ferreiro, vindo para o Rio de Janeiro na década de 1960 em busca de melhores condições de vida, ambos com o ensino fundamental inconcluso e portadores do traço falciforme.

Seria difícil para esse casal humilde, com apenas o primeiro segmento do ensino fundamental, ter noção de que dos cinco filhos, dois nasceriam com AF e os outros três com traço falcêmico. Até porque naquela época, pouco se sabia sobre a doença, inclusive os profissionais da área de saúde.

Nos dias atuais, apesar de um melhor conhecimento sobre a AF, ainda é difícil uma mulher saber se tem traço falcêmico e imaginar que seu parceiro também possa ter. Talvez daqui a alguns anos, a informação trazida no teste do pezinho, permita que casais com o traço falciforme, a partir dessa informação, possam se preparar para a possibilidade de terem um filho com doença falciforme.

Conviver com um problema de saúde crônico de tamanho grau de severidade afetou vários aspectos da minha vida e de minha família, principalmente o de minha mãe que teve que abdicar dos seus próprios projetos para cuidar dos filhos afetados pela falciforme.

Acredito que o pior dano causado a ela foi o psicológico, devido ao sofrimento vivenciado, primeiramente em razão de ter visto os filhos passarem por várias intercorrências clínicas sem que houvesse um diagnóstico; segundo, por se culpabilizar até os dias atuais

pelo fato de ter tido dois filhos com anemia falciforme e, por último, em virtude dos fatores de ordem socioeconômica, que sabemos interferir diretamente no processo saúde-doença.

Apesar das dificuldades impostas tanto pela enfermidade quanto pelas questões de ordem social, somadas a descrença familiar e dos profissionais de saúde em relação a minha esperança de vida e mudança do meu contexto social, procurei superar os obstáculos impostos. Fiz o ensino médio técnico no Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial - SENAC, me formando em técnica contábil, curso que meu pai trabalhou pesado para poder pagar.

Em seguida, busquei cursar a faculdade de Direito da Universidade Estadual do Rio de Janeiro – UERJ, a qual cursei enquanto trabalhava na Secretaria de Estado de Saúde do Estado do Rio de Janeiro – SES/RJ, ocupação conquistada por meio da prestação de concurso público.

Foi em 1996, quando descobri que homens e mulheres negras vinham há algum tempo reivindicando pela implementação de medidas de saúde voltadas para as pessoas acometidas pela doença falciforme, que iniciei, dentro da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, todo um processo de trabalho direcionado à criação de ações voltadas à ampliação da assistência às pessoas acometidas por essa enfermidade, sendo a precursora desta iniciativa dentro da instituição.

Em 1997 foi quando tomei conhecimento da existência da associação de pessoas com doença falciforme do Rio de Janeiro, administrada unicamente por pessoas acometidas pela enfermidade. Como tinha experiência em movimento comunitário, prestei um certo auxílio para que pudessem recuperar o assento no Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, a não se sentirem diminuídos quando estivessem perante uma autoridade pública, a fazerem encaminhamentos aos administradores de instituições de saúde e a organizar o seu primeiro evento sobre a doença. Desta forma, passaram a ter visibilidade.

As investidas em áreas técnicas, setores e instituições, munida do Programa Nacional de Anemia Falciforme – PAF, com a finalidade de tentar sensibilizar Coordenadores e Gestores do setor saúde para a importância da criação de medidas direcionadas à população com doença falciforme, ainda que contando com apoio político, foram demasiadamente cansativas, principalmente pela ausência da posse de dados que pudessem comprovar tal relevância.

Lancei-me à tarefa de lutar pelo estabelecimento desses critérios no Estado do Rio de Janeiro, o que me possibilitou aprender com vários companheiros de caminhada, alguns já falecidos, como: Glória Cristina, João Fernando Abreu, Gilberto dos Santos, Silvia Regina

de Souza Carlos, Marcos Batista, Luciano Conceição, entre tantas outras perdas que me foram caras.[1]

Foi com lideranças do movimento negro, como Jurema Werneck, Lúcia Xavier, Fernanda Lopes, Maria Inês Barbosa, Jacques d'Adesky, Mãe Beata de Iemanjá, Isabel Cruz e muitos outros, que tive a honra de passar a compreender a dimensão e os atravessamentos do racismo no Brasil e como ele opera no setor saúde.

Porém, não imaginava que seria tão penoso participar dessa empreitada dentro da SES/RJ, que não reconhecia a doença falciforme como uma questão de saúde pública, mas de um problema étnico a ser resolvido por qualquer outro órgão governamental, mas não aquele.

Após dois anos de insucesso na tentativa de sensibilização de chefias e assessorias, comecei a não ser mais bem-quista dentro da SES/RJ, uma vez que, além de negra, não fazia parte do quadro técnico (não era profissional de saúde), que em sua maioria é permeado por homens, brancos e médicos.

As situações de constrangimento e humilhação culminaram em um grave acontecimento de assédio moral, no ano 2000, que resultou na minha saída da Secretaria de Saúde, sendo colocada à disposição da Vice-Governadoria do Estado do Rio de Janeiro, onde permaneci até os meses iniciais de 2002.

Foi no ano de 2000 que comecei a trabalhar junto a Abgail Paschoa Alves de Souza, militante do movimento negro e Assessora da então Vice-Governadora Benedita da Silva, responsável pelo assessoramento para a implementação do Programa de Anemia Falciforme no Estado, com quem muito aprendi.

Sendo uma questão intersetorial, busquei usufruir de todas as oportunidades que iam surgindo. No setor em que trabalhei foi realizada aproximação com o Núcleo Cidadania e Trabalho – DRT, do Ministério do Trabalho, onde articulava a inserção de pessoas com doença falciforme em postos de trabalho compatíveis com o seu estado de saúde, culminando, inclusive, no Seminário "perspectivas do portador de doença crônica no mercado de trabalho", em 2004.

No setor saúde, prestei assessoria para a criação da primeira comissão de saúde da população negra dentro de um Conselho Estadual de Saúde, o do Rio de Janeiro, CES/RJ; do curso de capacitação de conselheiros do CES/RJ em saúde da população negra,

[1] Glória Cristina foi a primeira Advogada com DF que conheci, foi uma mulher batalhadora; João Fernando foi um dos primeiros dirigentes da associação com quem convivi; Gilberto dos Santos foi Presidente da associação e fundador da FENAFAL; Silvia Regina foi a primeira mulher com DF que ouvi levantar a questão de gênero e doença falciforme; Marcos Batista foi Vice-Presidente da associação, era alegre e um ótimo conciliador e Luciano Conceição também foi dirigente da associação, um amigão que lembrarei sempre por sua extrema bondade e humildade.

colaborei na elaboração do projeto da zona oeste do Rio de Janeiro para a Política de Educação Permanente do Estado do Rio de Janeiro, que proporcionou-me, em 2010, a coordenação do curso sobre doença falciforme para os conselheiros de saúde da Zona Oeste do Rio de Janeiro juntamente com os conselheiros dos municípios de Itaguaí e Seropédica, resultando na criação de um ambulatório para assistência à saúde das pessoas com doença falciforme no município de Itaguaí; organizei dois seminários estaduais de saúde da população negra, respectivamente em 2003 e 2004, e participei da elaboração de dois manuais de saúde da população negra.

Voltado para o setor educação, em 2013, prestei assessoramento à elaboração do manual “Atenção às Crianças e Adolescentes com Doença Falciforme na Escola – Guia para Professores”, direcionado para os profissionais de educação, assim como o lançamento da discussão sobre a relevância da classe hospitalar para os alunos com doença falciforme.

Na esfera política, auxiliei na formulação da Lei Municipal do Rio de Janeiro de criação do quesito raça/cor nos formulários de informação em saúde e na organização de audiências públicas sobre a relevância da criação da Classe Hospitalar nas unidades com enfermaria pediátrica.

Junto ao Ministério da Saúde colaborei nas discussões iniciais para uma articulação com o Ministério da Educação, no intuito de realizar parceria com o objetivo de atender as demandas das pessoas com doença falciforme no âmbito da educação, além de ter integrado o Grupo de Gênero e Doença Falciforme, criado pelo MS para que pudéssemos prestar assessoramento político nesta temática. Enfim, onde quer que estivesse, sempre me empenhei em levantar essa bandeira, que atualmente considero como uma estratégia para colaborar com o processo de mudança da perspectiva de vida das pessoas com doença falciforme.

Agora, venho trazer minha contribuição para dentro da academia, pois acredito que, ainda carecemos de pesquisas que valorizem a pessoa acometida pela doença falciforme e não a doença em si.

O interesse pelo presente estudo foi motivado a partir de minha atuação dentro da associação de pessoas com doença falciforme do estado do Rio de Janeiro, AFARJ, em 2017, quando comecei a ouvir relatos de algumas associadas sobre a violação dos seus direitos reprodutivos, uma questão que pensava estar superada, uma vez que já tínhamos no estado uma política voltada para atender, em sua integralidade, as demandas de pessoas acometidas pela afecção.

Tais narrativas me trouxeram à lembrança a experiência de ter tido o meu próprio direito reprodutivo desrespeitado, quando a partir do diagnóstico da anemia falciforme passei

a ser aconselhada a não engravidar, sem que ao menos tivesse sido consultada sobre o meu desejo de ter ou não filhos e o assunto acabou despertando em mim o interesse de conhecer a verdadeira realidade dessas mulheres sobre essa questão.

Por conta de divergências entre mim e a presidência da instituição, referentes a condução da política interna e externa da AFARJ, fui forçada a me retirar da associação e, sendo assim, houve a necessidade de se fazer alterações no projeto original desta dissertação de mestrado para o PPRER.

Assim, a presente pesquisa não investigou a interferência na decisão de escolha de mulheres negras com doença falciforme por ter ou não filhos. Refletimos, então, se a política de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro acolhe os direitos reprodutivos das mulheres acometidas por essa afecção, a partir das narrativas dessas mulheres.

Minha relação com o objeto de estudo me proporcionou obter relatos muito densos e profundos, que talvez uma pessoa desconhecida não os tivesse conseguido; e considerando minha vivência e atuação política, acabo me incluindo, enquanto pesquisadora, em uma das protagonistas no campo sem qualquer nivelamento de atribuição em relação ao grupo pesquisado.

Dessa forma, tenho a consciência de que esta pesquisa trata das relações humanas e que me coloco como observadora que sofre influências e influencia o indivíduo pesquisado e que foi de extrema importância para entender que essa realidade fazendo parte da própria pesquisa, entendendo assim, que as condições subjetivas não podem ser desconsideradas.

O antropólogo Damatta (2010) também ressalta as diferenças entre as ciências da natureza e as ciências sociais, concluindo que as ciências sociais estudam fenômenos bem mais complexos e tem objetos de estudo que se comunicam com o observador. Sobre essa questão, Geertz (2010) conclui que o pesquisador olha para a realidade a ser estudada a partir de suas vivências no mundo e que não é um erro, já que é impossível separar a condição humana e as circunstâncias da própria pesquisa.

Assim, no capítulo 1, apresento as ferramentas que ajudaram na coleta e apresentação dos dados, bem como das informações contidas na pesquisa. Exponho quais foram os instrumentos escolhidos para o alcance dos objetivos desejados, que foram as entrevistas videogravadas, questionário e o uso de documentos sobre doença falciforme, direitos reprodutivos, gênero e racismo.

No capítulo 2, devido ao desconhecimento que paira em torno das particularidades da doença falciforme, o propósito foi discorrer sobre a denominação da enfermidade, suas características, seu surgimento, suas consequências, além dos atravessamentos de raça e gênero que cercam a doença falciforme.

No capítulo 3, me dediquei a desenvolver a ideia de políticas públicas, sua origem e etapas. Disserto, neste estágio do trabalho, sobre os percursos das políticas públicas voltadas para as pessoas com doença falciforme e o seu advento em âmbito nacional e estadual.

No capítulo 4, trago um conjunto de depoimentos de mulheres negras com doença falciforme, que foram utilizados como instrumento de análise da (in)existência do amparo às participantes no que se refere à garantia de seus direitos reprodutivos pela Política Estadual de Atenção à Saúde Integral das Pessoas com Doença Falciforme.

Esta pesquisa é resultado de uma superação; pois, ao longo do processo deste trabalho, a escrita teve que ser interrompida por algumas vezes devido as crises de dor provocadas pela anemia falciforme.

Por não ter como me manter distante da minha história, em alguns momentos mencionarei no trabalho as minhas vivências, porque falar de doença falciforme é falar da minha história de vida.

1 - Procedimentos metodológicos da pesquisa

O presente trabalho utiliza como principal recurso metodológico a história oral, que permite trazer para o protagonismo deste estudo as mulheres negras com doença falciforme e analisar, a partir das narrativas delas, se a política de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro observa os direitos reprodutivos dessas mulheres.

> As histórias importam. Muitas histórias importam. As histórias foram usadas para esfoliar e caluniar, mas também podem ser usadas para empoderar e humanizar. Elas podem despedaçar a dignidade de um povo, mas também reparar essa dignidade despedaçada. (ADICHIE, 2019, p.32)

As mulheres negras com doença falciforme, grupo ao qual também estou inserida, são invisibilizadas em nossa sociedade. Sendo assim, a história narrada por meio de entrevistas possibilita estudar a rotina dessas mulheres sob a égide de sua própria ótica.

De acordo com Meihy e Holanda (2007), podemos ponderar que a história oral é:

> Um conjunto de procedimentos que se inicia com a elaboração de um projeto e que continua com o estabelecimento de um grupo de pessoas a serem entrevistadas. O projeto prevê: planejamento na condução das gravações com definição de locais, tempo de duração e demais fatores ambientais; transcrição e estabelecimento de textos; conferência do produto escrito; autorização para o uso; arquivamento e, sempre que possível, a publicação dos resultados que devem, em primeiro lugar, voltar ao grupo que gerou as entrevistas.

Segundo Alberti (2013) não existe a estipulação da quantidade de entrevistas necessárias para o uso da história oral, podendo ser utilizada uma única entrevista na pesquisa desde que combinada com outras fontes que tenham como possibilitar um nível de generalização dos resultados da pesquisa. Por isso, a história oral segue os parâmetros da pesquisa qualitativa.

A presente pesquisa é de abordagem qualitativa, que para Denzin e Lincoln (2006, p.17) a pesquisa qualitativa é:

> Uma atividade situada que localiza o observador no mundo. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo. Essas práticas transformam o mundo em uma série de representações, incluindo as notas de campo, as entrevistas, as conversas, as fotografias, as gravações e os lembretes. Nesse nível, a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalística, interpretativa, para mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus

> cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos de significados que as pessoas a eles conferem.

Sendo assim, por tratar-se de pesquisa na área das Ciências Sociais e Humanas, acredito que esse método é o mais adequado a ser utilizado por me permitir empregar técnicas que entendo que podem possibilitar uma análise mais próxima da realidade das mulheres negras com doença falciforme do estado do Rio de Janeiro, no que tange ao seu direito de ter ou não filhos e quanto ao número de sua prole.

Desta forma, embora seja uma pesquisa a ser realizada no setor saúde, a mesma não se refere tão somente às questões biomédicas e, por esse motivo, julgo que a escolha por métodos de análise qualitativa são os mais indicados para a produção dos resultados que esperava alcançar.

Procurar compreender os sentimentos e emoções, as experiências vividas pelas mulheres negras com doença falciforme e o funcionamento da política prestada por instituições governamentais não são dados que possam ser quantificados nesta proposta de trabalho.

Minayo (2014) afirma que o mundo vem passando por transformações que acabam modificando o pensamento humano, sendo uma incoerência acreditar que tal fato deixasse incólume o campo da pesquisa científica. São exatamente os campos da ciência e da tecnologia que vêm sofrendo aceleradas mudanças e, desta forma, impulsionando todos os elementos de produção e relações de produção do processo científico.

A exteriorização mais comum da história oral utilizada no mundo moderno é a entrevista videogravada. Utilizei esta fonte para a realização deste trabalho por me permitir observar as emoções experenciadas pelas entrevistadas e compreender a conjuntura do direito reprodutivo na política de atenção à saúde das pessoas com doença falciforme, a partir dos relatos das depoentes.

Considerada por Lüdke e Andre (2018) um primordial método de coleta de dados, muito utilizado em pesquisas de cunho social, este instrumento possibilita a captura imediata da informação pretendida. Para as autoras se faz relevante que o entrevistador se atente à interação criada durante a entrevista, procurando não influenciar ou direcionar as respostas, deixando que a comunicação entre entrevistado e entrevistador transcorra de forma natural e espontânea.

Em um primeiro momento, o objetivo das entrevistas era apenas ouvir a história das interlocutoras da pesquisa em diferentes fases de suas vidas e tentar identificar se em alguma ocasião houve influência na faculdade de poderem escolher ou não pela reprodução biológica, uma vez que antes do avanço do tratamento, mulheres com doença falciforme

eram aconselhadas a não ter filhos. Somente mais a frente é que o objetivo do estudo foi modificado, mas não impediu que as entrevistas fossem usadas.

Foi adotado como instrumento analítico dos dados gerados a partir das entrevistas, as transcrições das narrativas que, segundo Bastos e Biar (2015, p. 99), tem por definição: "o discurso construído na ação de se contar histórias em contextos cotidianos ou institucionais, em situações ditas espontâneas ou em situação de entrevista para pesquisa social".

Boa parte das narrativas que foram apresentadas neste trabalho possuem algumas das características da estrutura narrativa elencadas por Labov (1972), que se compreendem em resumo, orientação, ação complicadora, resolução, avaliação e coda. Contudo, o único elemento obrigatório é a ação complicadora, que para o autor é o enunciado que segue uma sequência temporal de falas no pretérito.

No resumo encontramos na fala do narrador a intenção de discorrer sobre algum assunto, mas não é considerado elemento obrigatório. Na orientação, o narrador vai situar o ouvinte sobre o contexto da história a ser narrada, o local onde o fato ocorreu, o período, as pessoas envolvidas. Já a ação complicadora é a narração dos eventos, é a situação a ser narrada, devendo seguir uma ordem temporal. Na resolução ocorre o desfecho da história que foi narrada, a solução para algum problema que porventura tenha sido apresentado na narrativa, e na avaliação, que pode ser externa quando é feita pelo ouvinte ou interna quando é feita pelo próprio narrador, se dá quando se infere algo sobre a narrativa (Idem, 1972).

Por outro lado, também analisamos os discursos sob a perspectiva de Mishler (2002), tendo em vista que, no primeiro momento das entrevistas, nem todas as interlocutoras tinham passado, na época, pela experiência da gestação e, consequentemente, não podiam construir discursos de eventos que ainda não haviam ocorrido, mas que em virtude disso não deixam de ser narrativas.

Abro parêntese para informar que, como o objetivo desse estudo era outro, não havia qualquer objeção em entrevistar mulheres que ainda não tinham experenciado a reprodução biológica, questão que foi superada porque no decorrer da pesquisa ocorreram duas gravidezes, inclusive da participante que nunca havia conseguido engravidar.

Para Mishler (2002) não é relevante a ordem temporal dos fatos narrados porque para ele a narrativa possui um tempo cronológico e outro não cronológico, onde no primeiro temos o momento no tempo real em que o evento ocorreu e, no segundo, também chamado de experiencial, diz respeito ao momento em que o fato ocorrido está sendo narrado. Além do mais, cada vez que uma história é narrada, não significa que será contada da mesma forma, já que o narrador por estar em constante transformação, acaba ressignificando os eventos.

Para o autor, mais do que uma sequência temporal, deve haver um nexo entre os eventos. Orienta-nos que o final da narrativa é o que vai nos proporcionar a compreensão das narrativas anteriores. Assim, cada discurso deve ser analisado de forma que se relacione as informações e as emoções apresentadas em diferentes temporalidades, e cruzar os depoimentos das cinco entrevistas, destacando as semelhanças, diferenças diante dos mesmos questionamentos e vivências.

O uso de entrevistas videogravadas nos possibilitou analisar questões minuciosas da fala, além de nos permitir uma análise conjuntamente dela com os gestos, as expressões corporais e faciais que também são imbuídas de significado. Por este motivo, foram utilizadas algumas convenções de transcrição, mas não de forma metódica porque a análise do conteúdo dos discursos igualmente nos interessa nesta pesquisa científica.

Quadro – 1 Convenções de transcrições utilizadas

::	Alongamentos
...	Pausa não medida
“ “	Reconstrução de fala
MAIÚSCULA	Voz alta ou ênfase na fala
(( ))	Comentário do analista
[ ]	Trecho inaudível
↑	Subida de entonação de voz

Fonte: Bastos e Biar (2015)

As entrevistas ocorreram em dois momentos. No primeiro momento, foram realizadas cinco entrevistas videogravadas com um celular pessoal, de marca Samsung, modelo A10, que teve em média a duração de 60 minutos cada, produzidas no período de 26 de setembro de 2021 a 22 de maio de 2022, quando a pesquisa contou com cinco participantes. Quatro das entrevistadas escolheram para o local das gravações suas próprias residências; por este motivo, em uma das gravações a avó de uma das participantes também quis dar seu depoimento. Apenas uma gravação se deu em outro local que não fosse a residência da participante, mas nas instalações de um curso privado, onde mantinha amizade com uma funcionária da instituição.

No segundo momento, com a finalidade de complementar a pesquisa e acessar questões mais específicas relacionadas à política de atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme no Estado do Rio de Janeiro, em outubro de 2023, foram conduzidas reuniões on-line, que contaram com quatro das cinco participantes iniciais, devido ao falecimento de uma delas. O recurso utilizado foi o “*google meet*”, com uma média de duração de vinte minutos por reunião.

Também foi elaborado um questionário impresso, com questões semiestruturadas, preenchido pelas próprias participantes no mesmo dia da realização das entrevistas presenciais, com a finalidade de fazer o levantamento de dados socioeconômicos das interlocutoras.

Para Chagas (2000), o questionário é tão somente um conjunto de questões, feito para gerar os dados necessários para se atingir os objetivos do projeto. A mesma fonte não haver uma estrutura a ser seguida quando da sua elaboração, mas que sua construção exige cuidados.

Em vista disso, levamos em consideração algumas das cautelas elencadas por Goode e Hatt (1977), que alertam para a prudência que se deve ter quando da formulação de um questionário, porque sua má formulação pode comprometer o resultado dos dados esperados.

Priorizamos a utilização de um questionário conciso, cujo tempo necessário a ser dispensado ao seu preenchimento foi de cinco minutos. Procuramos elaborar questões objetivas, com linguagem acessível e de fácil entendimento, sendo boa parte de múltipla escolha e, idealmente, sem ambiguidades.

Embora Goode e Hatt (1977) tenham abordado a relevância da realização do pré-teste, em decorrência do curto prazo para a sua aplicação, este não foi executado. Fato que não nos impediu de obter os dados esperados, que foram estruturados em uma tabela e cada uma das questões discutidas nesta pesquisa, conforme se verá mais adiante.

Outra técnica utilizada como forma de complementar as informações obtidas pelas entrevistas e questionários foi a análise documental, que é considerada por Lüdka e André (2018) rica para o levantamento de dados qualitativos, não provocando qualquer reação quando se acessa a informação. Geralmente não é dispendiosa para o pesquisador, proporcionando-lhe a retirada de comprovações que amparam suas afirmações e declarações. A análise documental tem por finalidade procurar identificar conhecimentos reais a partir de problemas ou hipóteses de interesse.

Para Phillips (1974, p.187), documentos são “quaisquer materiais escritos que possam ser utilizados como fonte de informação sobre o comportamento humano”. Contudo, para Godoy (1995), não se deve limitar o entendimento de documento apenas aos materiais escritos, estendendo o seu entendimento às imagens, como fotografias, filmes e vídeos.

Silva et al. (2009, p.08) afirmam que em 2009, Appolinário estende o conceito de documento, apontando-o como “qualquer suporte que contenha informação registrada, formando uma unidade, que possa servir para consulta, estudo ou prova. Incluem-se nesse

universo os impressos, os manuscritos, os registros audiovisuais e sonoros, as imagens, entre outros".

Quadro 2 – Relação dos Documentos Utilizados

1	Boletim epidemiológico, Brasília v. 48, n. 4, p. 1-35, 2017
2	Código Penal Comentado
3	Constituição da Organização Mundial de Saúde
4	Código de Ética Médica
5	Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme
6	Manual de Capacitação e Informação sobre Gênero, Raça, Pobreza e Emprego: guia para o leitor
7	Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes
8	Manual de Direito Previdenciário
9	Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional e Triagem Neonatal
10	Manual do Conselheiro - Curso de capacitação de conselheiros estaduais e municipais de saúde
11	Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro
12	Política Nacional de Atenção Básica
13	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher - Princípios e Diretrizes
14	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme
15	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

Fonte: Dados da pesquisa (2024)

1.1 Características gerais das entrevistadas

Os sujeitos da pesquisa, a princípio, seriam as mulheres negras acometidas pela doença falciforme associadas à Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Estado do Rio de Janeiro – AFARJ, da qual fiz parte, e que utiliza as instalações do Hemocentro Coordenador, o HEMORIO. De todo modo, conforme já apontei ao longo da introdução deste estudo, tive que me retirar da AFARJ, sobretudo por questões de condução da política interna da instituição, que particularmente acredito prejudicar alguns dos interesses dos associados.

A solução encontrada para contornar o problema e não inviabilizar a realização deste estudo foi dialogar com mulheres com doença falciforme que já faziam parte do meu convívio social e conheciam a minha trajetória de trabalho. Apenas uma das participantes não mantinha relação de amizade comigo, mas atualmente temos uma relação com maior proximidade.

Mesmo usando codinomes, as entrevistadas falariam sobre um assunto delicado e que iria fazê-las reviver momentos de dor e sofrimento. Nesse sentido, ser entrevistada por alguém que elas já tinham uma relação de amizade tornou o momento em si menos desconfortável para elas. Além disso, o fato de eu também conviver com a doença e ter passado pela experiência da gravidez, fez com que elas tivessem um diálogo com uma pessoa que tem empatia e entendimento sobre seus relatos.

A relação de confiança e carinho fez com que as entrevistadas demonstrassem acolhimento e apoio à pesquisa, mesmo sentimento e postura também de seus familiares. As cinco mulheres atenderam ao critério de inclusão da pesquisa, a saber: que se autodeclararam negras, com diagnóstico de doença falciforme e aceitaram participar da pesquisa.

Nesta oportunidade, ressaltamos a cada informante a relevância de sua participação na pesquisa para o sucesso deste estudo. Esclarecemos sobre os objetivos da pesquisa, a forma de participação e a forma de utilização das informações, além da menção à liberdade de recusa e interrupção da participação no momento em que desejassem, sem que a decisão causasse prejuízo de qualquer natureza.

Garantimos, ainda, o anonimato das informantes quando da apresentação dos resultados. Sendo assim, foram resguardadas as identidades das entrevistadas e de seus filhos, neste último caso elegi o nome de faraós egípcios para substituir os nomes verdadeiros. Em relação as entrevistadas, optei pelo uso do nome de personalidades femininas negras. Conceição Evaristo, Cida Bento, Sueli Carneiro, Dandara Palmares e Ruth de Souza foram os nomes fictícios escolhidos. No trabalho, ao fazer menção ao nome dessas personalidades negras, estarei, na verdade, me referindo às características, experiências e percepções das interlocutoras deste estudo.

Por fim, enfatizamos a disponibilidade da pesquisadora – e, por conseguinte, também de seu orientador de mestrado – para quaisquer explicações que se fizessem necessárias. Assim, todas as participantes leram, concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, o qual encontra-se disponibilizado no Anexo 1 desta dissertação. Os TCLE's assinados encontram-se arquivados, de posse da pesquisadora responsável pela redação deste estudo.

A proximidade com os sujeitos da pesquisa possibilitou-me acessar relatos confidenciais, que talvez não pudessem ter sido obtidos caso a pesquisa tivesse sido realizada junto à AFARJ, ambiente onde o fluxo de pessoas nem sempre é pequeno, não permitindo a privacidade e silêncio necessários para a gravação das entrevistas.

Para que pudesse ter um panorama mais amplo sobre o desempenho da política que será escrutinada nesta pesquisa, procurei ter o cuidado de buscar mulheres residentes em variadas localidades do Estado do Rio de Janeiro.

As participantes têm faixa etária entre 35 e 65 anos de idade, todas com filhos atualmente, das quais três foram diagnosticadas com hemoglobinopatia SS e duas com SC – essas hemoglobinopatias serão descritas, com maiores detalhes, no próximo capítulo da dissertação.

Quadro 3: Perfil sociodemográfico das participantes da pesquisa

Indicadores	Nome				
	Cida	Ruth	Sueli	Dandara	Conceição
Estado Civil	Divorciada	Casada	Casada	Solteira	Divorciada
Filhos	1	3	2	1	1
Cor/ Raça	Preta	Preta	Parda	Preta	Preta
Idade	42	37	37	35	65
Religião	Evangélica	Evangélica	Evangélica	Católica	Evangélica
Escolaridade	Doutorado	Médio Incompleto	Superior Completo	Médio Incompleto	Superior Completo
Trabalha	Sim	Não	Não	Não	Não
Estudante	Não	Não	Não	Não	Não
Renda familiar (em salários mínimos)	4	1,5	0	1	1
Lugar de residência	Zona Oeste	Zona Norte	Niterói	Zona Oeste	Baixada Fluminense
Moradia	Aluguel	Casa própria	Casa própria	Casa própria	Casa própria
N° de pessoas	2	6	4	2	1

Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Um breve questionário impresso com o levantamento sociodemográfico foi aplicado como uma forma de complementar as entrevistas abertas e poder caracterizar as participantes, que resultou na elaboração do Quadro 3.

Em relação ao quesito raça/cor, quatro se declararam pretas e uma parda, atingindo um total de cinco mulheres que, portanto, se reconhecem como negras. Em consonância com os parâmetros de (auto)identificação racial no Brasil, pretos e pardos, vale frisar, constituem a população negra brasileira.

Tratando-se de escolaridade, duas possuíam o ensino médio incompleto, uma o ensino médio completo, uma o superior completo e uma o mestrado. A entrevistada que tinha o título de mestra à época da entrevista estava cursando o doutorado e, atualmente, tem o

título de doutora; uma outra que tinha o ensino médio completo, hoje tem o nível superior completo, mas apenas a primeira atua na sua área de formação.

Quando questionadas sobre violações ou discriminações no setor de educação, somente uma das participantes respondeu imediatamente que sim; as demais, embora tenham respondido não terem tido quaisquer problemas em alguma unidade de ensino, com o decorrer da entrevista essas questões vieram à tona.

> “Eu tinha que acordar mu::ito cedo, às vezes, saí daqui quatro e meia da manhã, pegar um ônibus e ir a pé, em pé no ônibus todo dia para poder ir de graça, para poder chegar lá às seis e meia, para poder estudar. Então, geralmente eu ficava com muito sono, muito sono! E aí eu tinha muito problema de desatenção, às vezes, né, e:: aí começaram as dificuldades porque os professores, não, é, assim, eles não, não estão preparados, né, às vezes, às vezes falta e faltava aula por causa, por ter mais crise, mais crise. Então, começava, faltava aula, as minhas notas eram:: não eram tão altas, eu fiquei reprovada duas vezes durante a escola técnica e os professores, tinha uma professora de bio Mol, uma professora de bio Mol, que achava que eu era preguiçosa, né. Então ela tinha esse pensamento que eu era preguiçosa e na realidade não era preguiça. Eu é, hoje, eu entendo que aquilo que eu passava era influenciado pela doença, entendeu?” (Cida, 2022)

Pessoas com doença falciforme por terem um quadro contínuo de anemia, podem parecer cansadas e aparentarem desânimo, por isso, costumam ser consideradas preguiçosas. Dentro do ambiente escolar, por não haver conhecimento sobre a doença pelos profissionais da educação, esses alunos acabam sendo vistos como preguiçosos pelo próprio professor.

Aproveito a oportunidade para salientar que alunos com doença falciforme não possuem déficit cognitivo, o desenvolvimento cognitivo nesses alunos geralmente é prejudicado quando esses sofrem sequelas do acidente vascular cerebral.

Do mesmo modo, quero ressaltar que ao abordar a forma de tratamento do profissional de educação, não me refiro apenas àqueles que atuam no ensino fundamental e médio, mas também dos que lecionam dentro da academia, uma vez que mulheres com doença falciforme conseguem transpor barreiras e ingressarem nas faculdades.

A fala de Cida abaixo, exemplifica a necessidade de cuidado de um professor universitário ao lidar com uma aluna com doença falciforme, uma vez que esta não pode ficar sob estresse pelo fato de poder desencadear crise de dor.

> “O Akhenaton, quando Akhenaton apareceu, ele tinha, não estava planejado. Eu estava no mestrado e ainda tive que ouvir o professor dizendo

> que acabou para mim, né. Só porque eu tinha engravidado. Disse que acabou doutorado fora, que acabou congresso, sabe? Depois de dois anos esperando, você ouvir isso de um professor, entendeu? Porque não queria que eu engravidasse, né." (Cida, 2021)

É por meio de uma educação plural, que reconheça nos dissemelhantes um ser humano com suas diferentes particularidades, que estaremos efetivamente contribuindo para o processo de inclusão escolar do aluno com doença falciforme.

> "Eu lembro que uma vez eu tive um problema de racismo com uma professora minha. Aquilo me machucou muito! Aquilo, eu lembro disso. Humm::, tinha uma menina que era de pai importante, de uma pessoa importante da cidade. Só que a gente se conhecia através do meu pai, a gente se conhecia. Mas ela puxava muito o saco dessa menina, sabe? A menina, tudo que a menina falava ela achava bonito; tudo o que eu falava, ela me reprimia, brigava comigo, dizia que eu era tola, que eu era boba, que eu estava falando besteira. Aquilo foi me sufocando. E me botava de castigo. Foi me sufocando, até que um dia eu falei com a minha mãe: Eu não aguento mais ir para aquela escola ali! Chorava muito para ir para a escola, mas naquela época não se tinha muito esse cuidado, né. As crianças iam para a escola e tinham que ir e pronto! Tinha que ir. Se a professora era ruim ou não, eles não se importavam. Mas aquela alí foi me sufocando, foi me sufocando, até que eu não aguentei mais ir, porque ela realmente, ela fazia, ela praticava racismo comigo direto. Eu era aquela garota magrinha, assim, sem atrativo e a outra garota era bonitinha, era de uma pessoa muito influente na cidade, pessoa que morava bem, tinha alguma coisa e ela puxava muito o saco dessa garota. Embora a menina também fosse minha amiguinha, sabe? Não lembro da garota fazendo nada comigo, não. Mas eu lembro dela fazendo muita coisa errada comigo, brigando comigo por causa de nada." (Conceição, 2021)

O relato de Conceição remete a sua infância, na década de 1960. Podemos destacar alguns aspectos da fala da depoente. Uma delas refere-se ao racismo sofrido em sala de aula, que a fazia não sentir o desejo em frequentar o ambiente escolar. A comparação feita entre sua aparência e a aparência da colega de sala, nos faz deduzir que se trata de uma criança não-negra e revela a baixa autoestima da entrevistada na infância. Ela ainda destaca que a coleguinha era filha de uma pessoa influente na cidade.

Assim, a ideologia racista e a desigualdade racial, que potencializa o racismo e que faz parte da realidade de milhares de crianças negras que chegam à educação infantil, é um agravante ainda maior para as crianças negras com doença falciforme, que além de terem que lidar desde o nascimento com as complicações da doença, também se deparam com um ambiente hostil ao ingressarem na escola.

No guia “Doença Falciforme: Manual do Professor”, a ANVISA ressalta que o entendimento do profissional de educação sobre a enfermidade é importante para o aluno acometido pela doença, tendo em vista que ele convive mais tempo com o professor do que com o médico no hospital. Portanto, a ajuda do professor pode contribuir para minimizar os desdobramentos causados pela doença falciforme. No entanto, além do conhecimento sobre a doença falciforme, faz-se necessário que o profissional de educação também tenha uma postura antirracista e humanizada, informação não inclusa no manual.

Questionadas sobre o mercado de trabalho, quatro das cinco entrevistadas não estavam no mercado de trabalho à época da primeira fase das entrevistas, sendo que, dentre estas, uma é aposentada e uma estava no mercado informal de trabalho, atuando como vendedora autônoma de peças de roupa. O mal prognóstico da doença foi apontado como principal fator de exclusão do mercado de trabalho. Contudo, observamos que as participantes, em sua maioria, exerceram funções precarizadas, como faxineiras, o que prejudica o seu estado de saúde por ser uma tarefa muito extenuante.

Com o entendimento da mudança que a entrada no mercado formal de trabalho proporcionaria em minha vida e que essa inclusão deveria se dar em uma função que não exigisse esforço físico, que mesmo tendo sido a segunda colocada em concurso para trabalhar, em regime celetista em banco privado e no serviço público em regime estatutário, escolhi este último.

A única preocupação era em não revelar que eu era uma pessoa com doença falciforme. Eu acreditava que a iniciativa privada era mais intransigente com funcionários que tinham problemas de saúde, de modo que nas instituições governamentais haveria uma maior tolerância caso eu viesse a adoecer.

Porém, iniciar minha vida laborativa dentro do serviço público só foi possível devido ao fato de na época não haver a existência de critérios rígidos para a admissão de pessoal, porque ainda que nós, pessoas com doença falciforme, tenhamos a capacidade para o exercício do trabalho, a ideia de que somos incapazes de desenvolver determinadas atividades profissionais perdura até os dias atuais.

Não foi encontrada nenhuma publicação do Ministério da Saúde que se refira à doença falciforme como sendo um tipo de deficiência. Entretanto, há a ciência de que a falta de acesso ao tratamento, a prática de cuidados inadequados, o diagnóstico tardio ou sua ausência podem agravar a enfermidade e vir a incapacitar a pessoa para o mundo do trabalho.

Considerando que atualmente, em nosso ordenamento jurídico, existem normas de incentivo e proteção à entrada de pessoas com deficiência nos postos de trabalho e a

inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho ser uma perspectiva essencial em nossa sociedade, gerando impacto na vida dessas pessoas; penso que, ainda que a doença falciforme seja considerada uma deficiência, o mero fato de ser um convivente com a doença falciforme não é fator incapacitante à ocupação de espaço dentro do mercado de trabalho, desde que sejam respeitadas as suas limitações, demandas, características e subjetividades.

No entanto, pessoas acometidas pela doença falciforme ainda têm dificuldade para exercerem atividades laborativas devido ao adoecimento crônico, da baixa escolaridade e sofrerem discriminação por serem afetadas por essa enfermidade, fazendo com que esta estigmatização contribua para a sua exclusão social.

Sobre a renda familiar mensal das entrevistadas na presente pesquisa, três recebem o salário-mínimo, uma vive de benefício social do atual Programa Bolsa Família, do governo federal, e uma recebe quatro salários-mínimos. Lembrando que o valor do salário-mínimo em 2021 era de R$ 1.100,00 e em 2024 passou a ser de R$ 1.412,00.

Destaco que o direito de receber o Benefício de Prestação Continuada - BPC é dado às pessoas que comprovem ter renda *per capita* abaixo de um quarto do saláriomínimo e possuam algum tipo de deficiência. Nenhuma das entrevistadas recebe o BPC, que se trata de outro benefício social comumente percebido por pessoas acometidas pela doença falciforme, sendo prestado àqueles que comprovam que além de serem incapacitados para o mercado de trabalho, também ganham até um quarto do salário-mínimo. Sendo assim, não observamos em nenhuma das entrevistadas o direito ao BPC, ainda que uma delas estivesse tentando tal benefício.

Foi observado que a renda familiar é um fator que vai impactar na qualidade de vida dessas mulheres, impedindo que consigam dispor de uma alimentação mais adequada em relação ao seu problema de saúde, fazendo com que residam em lugares onde o tratamento de saúde é escasso, precário, distante dos bens e serviços e com pouco acesso ao lazer e cultura.

Por não terem, em muitas das circunstâncias, perspectivas de futuro e de vida, litigam cada vez mais pelo BPC, demandando por um efetivo acesso à saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e alimentação que são direitos que irão mudar verdadeiramente o prognóstico da sua enfermidade, uma vez que sabemos existir uma conexão entre a situação social, cultural, política, espaço físico em que se vive e os determinantes biológicos, não raro ligados aos desdobramentos da doença falciforme.

Quanto ao estado civil das entrevistadas, uma é casada, duas são divorciadas e duas são solteiras, considerando, naturalmente, a realidade no momento em que ocorreram as

primeiras entrevistas com as interlocutoras da presente pesquisa. Atualmente, as entrevistadas que eram solteiras à época da entrevista, encontram-se com os seus respectivos companheiros e estes estão a par de que suas companheiras têm a doença falciforme.

Sobre o marcador religião, quatro afirmaram ser evangélicas e uma disse ser católica. Inicialmente acreditei ser interessante fazer esse levantamento para depois poder analisar se a participação religiosa estimulava algum resultado benéfico nessas mulheres, mas esse indicador não foi explorado quando da realização das entrevistas.

No entanto, a religião/espiritualidade é apontada por Royal et. al (2020) como um dos fatores atenuantes da dor e Alves (2008) também afirma existir uma relação dos efeitos benéficos da religiosidade no processo de tratamento de doenças, mas devido ao motivo anteriormente informado, essa pesquisa não fará esse debate.

Quando questionadas sobre a localidade em que moram, uma mora na zona norte, uma mora na baixada fluminense, uma em Niterói e duas moram na zona oeste do Rio de Janeiro. Todas as participantes moram na periferia, distantes do local em que realizam o tratamento da doença, o que certamente é um fator complicador para essas mulheres.

Com relação à moradia, todas relataram morar em casa própria. Contudo, atentamos para o fato de que a casa de duas das entrevistadas foi construída em um terreno cuja propriedade pertencia a outro familiar e onde já existiam outras residências de familiares, tratando-se apenas de um assentimento do verdadeiro proprietário para que elas pudessem ter ali os seus lares.

De acordo com Aragão (2017), o morar é essencial para a sobrevivência do ser humano e a forma como cada pessoa mora está vinculada às suas necessidades e possibilidades para que possa garantir essa sobrevivência, que é um direito fundamental.

Questionadas se tinham filhos, quatro responderam que sim e uma respondeu que ainda não tinha, mas que acreditava ter algum problema com ela, porque apesar da idade fértil, não conseguia engravidar. Ao longo do intervalo de tempo que se desdobrou entre a primeira entrevista com essa interlocutora e o momento em que este texto foi efetivamente escrito, a participante que não tinha experenciado a reprodução biológica, atualmente tem um filho e outra entrevistada também passou por mais uma experiência de gravidez, totalizando três filhos vivos de cinco gestações.

Conheci Conceição quando fui convidada para fazer parte, pela segunda vez, da composição da chapa eleitoral da Diretoria da associação de pessoas com doença falciforme. Natural do Estado da Bahia, tem sessenta e cinco anos, teve seu diagnóstico realizado aos vinte e dois anos de idade, no Rio de Janeiro. Em sua primeira gestação, aos

vinte e quatro anos, com oito meses de gravidez, devido a uma crise de dor o médico decide por não salvar a criança. Somente decidiu engravidar novamente aos trinta anos de idade.

Cida, profissional de saúde, trabalha com as questões da doença falciforme dentro da sua área de formação, tem quarenta e dois anos de idade. Profissional dedicada, nos conhecemos dentro de uma unidade de saúde referenciada para o tratamento da enfermidade. Foi diagnosticada com falciforme quando tinha um ano e sete meses. Sua primeira e única gestação foi aos trinta e um anos de idade.

Sueli tem trinta e sete anos de idade, foi diagnosticada com doença falciforme aos 27 anos de idade, a única com quem eu não tinha uma relação anterior e que me foi indicada por uma associada da AFARJ. Sua primeira gestação foi aos vinte e oito anos de idade e a segunda aos trinta e seis.

Dandara, tem trinta e cinco anos de idade, conhecida de minha família desde que era criança, fui frequentadora de sua casa por muitos anos. Foi diagnosticada com doença falciforme quando tinha entre sete e oito anos de idade. Embora não usasse qualquer método contraceptivo, sua primeira gestação ocorreu aos trinta e quatro anos.

A quinta entrevistada, Ruth, faleceu ao longo da pesquisa, dois anos após a realização das primeiras entrevistas para este trabalho. No decorrer desse período, Ruth passou por duas gestações, vindo a falecer por complicações pós-parto na segunda, aos trinta e sete anos de idade.

Ela foi uma das várias associadas da AFARJ, onde se destacava por sua popularidade, alegria, expansividade e por gostar de diversão noturna. Passou por cinco gestações. Na primeira, sofreu aborto aos vinte e quatro anos. Em sua segunda gestação, aos trinta e um anos de idade, deu à luz a uma menina. Na terceira, ainda aos trinta e um anos de idade, devido ao sofrimento em que se encontrava o feto, teve que se submeter a uma cesariana aos seis meses de gestação, mas a criança veio à óbito após quatro dias. Aos trinta e seis anos de idade, foi mãe de um menino e aos trinta e sete anos deu à luz a um outro menino, mas Ruth foi a óbito aproximadamente duas semanas depois do parto.

A morte de Ruth durante o desenvolvimento do presente estudo, além de ter me despertado sentimento de grande pesar, me trouxe algumas reflexões. Para mim, uma perda lamentável! Primeiro, por se tratar de uma pessoa do meu convívio social, segundo por ter ocorrido em uma maternidade dita de referência e terceiro, por ter sido por complicações evitáveis no pós-parto, em pleno século XXI.

Apesar do seu falecimento, esta pesquisa levou em consideração a entrevista feita com Ruth no primeiro momento deste trabalho, por conter relatos de fatos que contribuíram com os objetivos deste estudo.

Por fim, quero informar que as entrevistadas relataram experiências consideradas, por elas, negativas e traumáticas, vivenciadas em unidades de saúde pública, algumas ditas de referência e com profissionais de saúde conhecidos. Assim, por não ser minha intenção denunciar, de maneira direta e incisiva, hospitais e médicos citados nas entrevistas, a identificação de todos será preservada, me atentando apenas à transcrição e análise dos fatos relatados.

No entanto, reconheço que o presente trabalho contribui para a mudança da realidade apresentada nos relatos das participantes, que merecem receber um olhar direcionado e mais atento dos operadores da política de doença falciforme.

2 - A doença falciforme e suas questões em debate

> “Minha avó também sempre teve muito cuidado comigo, né. Então, puxava muito minha orelha. “Não pode ficar descalço! Olha o chinelo, tá frio! Quer cair dentro do hospital de no::vo?” (Dandara, 2022)

2.1 Conceito, genealogia e complicações clínicas

De acordo com Pinto et al. (2014), doença falciforme é o conjunto de enfermidades que são caracterizadas pela presença da hemoglobina S, por ser oriundo da palavra inglesa *sickle*, que em português significa foice (LOPES, 2018). A hemoglobina é uma proteína encontrada no interior dos glóbulos vermelhos do sangue, que juntamente com o ferro tem por principal função realizar o transporte de oxigênio pelo organismo.

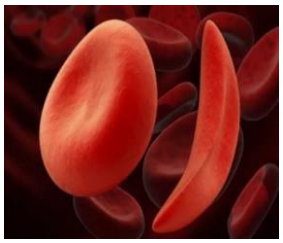
Os glóbulos vermelhos normalmente possuem forma discoide bicôncava, mas a hemoglobina S faz com que tomem o formato de uma foice, daí o nome falciforme, dificultando a circulação sanguínea nos vasos menos calibrosos. (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Pena (2008) afirma que a enfermidade teve sua origem no continente africano, onde há milhares de anos ocorreu uma mutação genética em quatro regiões distintas da África, dando origem a várias espécies: tipo Senegal, tipo Benin, tipo Camarões e tipo República Centro Africana (chamada de tipo Bantu).

Segundo o Ministério da Saúde (2014), além da variante S, existem outras hemoglobinas mutantes, como: C, D, E, βTalassemia. Estas, em combinação com a S formam os tipos mais frequentes de hemoglobinopatias, Hb SC, Hb SS, Hb SD, Hb SE, Hb S/βTalassemia.

As hemoglobinopatias são doenças genéticas que afetam a estrutura ou a produção das moléculas de hemoglobina. Apesar das especificidades (MS, 2015), possuem manifestações clínicas e hematológicas análogas, sendo distintas no grau de severidade no curso de cada uma delas. Levando-se em consideração suas singularidades, as condutas terapêuticas são iguais para todas, sendo a mais grave denominada anemia falciforme, Hb SS.

Figura 1: Hemácia normal e em forma de foice



Fonte: ArgosLab (s/d)

Somente no ano de 2018, segundo a OMS, 228 milhões de pessoas foram infectadas pela malária, das quais 405 mil vieram à óbito, principalmente na África Subsaariana.

Quadro 4 - Doença Falciforme em alguns Países da África

País	Total de nascimentos	Crianças com traços (em %)	Crianças com doença falciforme
Nigéria	5.362.500	15 a 28	86.000
Congo	2.715.000	16 a 30	43.440
Angola	772.800	11 a 37	21.684
Guiné	361.200	26	8.300
Burundi	294.800	26	6.486
Ghana	646.400	10 a 22	6.464
Serra Leoa	240.000	27 a 30	7.920
Burkina Fasso	585.600	2 a 28	5.900
Ruanda	360.800	20	4.693
Camarões	542.500	2 a 24	4.340
Congo Brazzaville	140.800	22	2.253
República Centro-Africana	144.400	20 a 22	2166
Costa do Marfim	600.100	11	2.040

Fonte: Ministério da Saúde (2015)

De acordo com o MS (2006), a introdução da doença falciforme no Brasil se deu por meio do tráfico transatlântico de negros africanos, aqui escravizados. Por isso; a enfermidade é prevalente na população afro-brasileira, sendo o Rio de Janeiro o segundo maior estado em índices de casos da doença, perdendo apenas para o estado da Bahia.

Carmo (2019) afirma que dos negros africanos, os que mais contribuíram para a construção da nossa cultura foram os sudaneses e bantus, estes preferidos àqueles por serem mais submissos (isso no contexto do período escravocrata, naturalmente), os que

melhor se ajustavam às condições que lhes eram impostas e por terem aceitado o cristianismo.

Assim, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA (2002) afirma que no Brasil predomina o haplótipo[2] Bantu, seguido pelo de Benin e Senegal, sendo o primeiro responsável pela forma mais grave da doença falciforme e o último considerado o mais raro a ser encontrado no país. No Rio de Janeiro, 61% da população que possui hemoglobina Hb S são de origem Bantu (NAOUM, 2007).

De acordo com o MS (2015), por se tratar de uma herança genética, ou seja, os filhos herdam dos pais o gene alterado, a criança com doença falciforme tem que ter herdado uma hemoglobina mutante da mãe e outra do pai, mas pelo menos uma dessas hemoglobinas variantes deve ser a Hb S. Porém, se além da Hb S a criança herdar a hemoglobina normal Hb A, é portadora do traço falciforme Hb AS, que não é considerada doença – circunstância que, para mim, não é sinônimo de ausência de sintomas clínicos.

Aqui abrirei um parêntese para expor meu entendimento sobre esse impasse. Segundo Lacerda e Roversi (s/d), pessoas com o traço falciforme (Hb As) possuem um percentual de hemoglobina anômala possuem um percentual entre 30% a 40% da hemoglobina total, que considero uma proporção muito elevada para não ocasionar nenhum sintoma.

Assim, de acordo com Lacerda e Roversi (s/d), comumente, pessoas com o traço falciforme não apresentam sintomas, mas em situações de hipóxia, desnutrição desidratação, infecções, acidose respiratória, anestesias feitas sem cuidados especiais e a falta de assistência médica adequada, podem apresentar complicações agudas e até mesmo fatais.

Não é incomum pessoas com o traço falciforme, que integram fóruns de debates sobre a enfermidade, queixarem-se por apresentarem alguns sintomas da doença e não conseguirem acolhimento nas unidades de saúde. A crise de dor é o sintoma mais relatado por esses indivíduos, porém, percebo a recusa do atendimento nos eventos de dor nessas pessoas como omissão de socorro, ato descrito como criminoso pelo Código Penal brasileiro:

> Art. 135 - Deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública: Pena - detenção, de um a seis meses, ou multa.
>
> Parágrafo único - A pena é aumentada de metade, se da omissão resulta lesão corporal de natureza grave, e triplicada, se resulta a morte.

[2] Designação dada à sequência de DNA herdada dos pais.

O jurista penal Rogério Greco (2017) afirma que neste artigo o código penal brasileiro tem por objetivo a proteção jurídica do bem vida e saúde, sendo a omissão de socorro a vontade consciente e livre de não prestar assistência a quem dela necessita e que se em decorrência dessa falta de assistência houver o resultado morte, a pena será aumentada.

Nas conferências organizadas pelo governo ou pelas ONG's, quando questionados sobre a sintomatologia dos portadores do traço-falciforme, os palestrantes, geralmente profissionais de saúde com experiência na assistência às pessoas acometidas pela enfermidade, não negam ter ciência sobre o assunto e as controvérsias que o permeiam.

Sendo assim, acredito que urge, principalmente por parte das associações de pessoas com doença falciforme, abarcarem essa questão em suas reivindicações pela efetivação do atendimento adequado junto ao Sistema Único de Saúde. É fundamental que se possa garantir assistência àqueles que são afetados pela hemoglobina S, se em decorrência dela vierem a apresentar problemas de saúde, independentemente de serem ou não homozigotos.

Quadro 5 – Incidência da Doença Falciforme no Brasil

Brasil	
Estado	**Incidência**
Maranhão	1 para 1400
Pernambuco	1 para 1400
Bahia	1 para 650
Espírito Santo	1 para 1800
Mina Gerais	1 para 1400
Rio de Janeiro	1 para 1200
Paraná	1 para 13000
Santa Catarina	1 para 13000
Rio Grande do Sul	1 para 10000
São Paulo	1 para 4000
Mato Groso do Sul	1 para 4000
Goiás	1 para 1800
Rondônia	1 para 13000

Fonte: Ministério da Saúde (2015)

A cada gestação, existe uma probabilidade genética de se ter um filho com doença falciforme, a qual iremos ilustrar abaixo de acordo com o Ministério da Saúde (2015).

Quando pai e mãe possuem o traço falciforme (AS), há a probabilidade de 50% de chances de terem um filho com o traço falciforme (AS), 25% de chances de terem um filho sem a doença (AA) e 25% de chances de terem um filho com a doença falciforme (SS).

No caso de a mãe possuir a doença falciforme (SS) e o pai não ter a doença (AA) ou inversamente, a probabilidade de terem um filho com o traço falciforme (AS) é de 100%.

Se pai e mãe possuírem a doença falciforme (SS), a chance de terem filhos com a doença falciforme (SS) é de 100%.

Já se o pai tem a doença falciforme (SS) e a mãe possui o traço falciforme (AS) ou vice-versa, a probabilidade é de 50% de chances de terem um filho com o traço falciforme (AS) e 50% de chances de terem um filho com a doença falciforme.

Quando pai e mãe não possuem a doença falciforme (AA), neste caso, a chance de terem filhos sem a doença falciforme (AA) é de 100%.

Desde 2001, o teste do pezinho detecta a enfermidade nos recém-natos, possibilitando o tratamento precoce da afecção. Nos adultos, o diagnóstico pode ser feito por meio do exame de eletroforese de hemoglobina.

Por meio do diagnóstico se tem a capacidade de prever os sintomas de uma enfermidade e a doença falciforme pode causar uma série de complicações no organismo, as quais irei elencar de acordo com o Ministério da Saúde (2002) e Kikuchi (2010).

(a) Crises de Dor

Também chamada de crise álgica, a crise de dor é a complicação mais recorrente e habitualmente é o primeiro sintoma da enfermidade, podendo durar semanas. Decorre da vaso-oclusão, que é o bloqueio da circulação do sangue devido a um entupimento ocorrido no vaso sanguíneo por conta das hemácias em forma de foice que se amontoam entre si. Pode ocorrer em vaso sanguíneos ou capilares de qualquer parte do organismo. Terá denominações distintas dependendo do órgão em que ocorrer a interrupção do fluxo sanguíneo e, consequentemente, o bloqueio da oxigenação.

Dependendo da intensidade da dor, pode haver a necessidade de se recorrer ao uso de opioides. Tal fato tem trazido alguns transtornos para as pessoas acometidas pela enfermidade, que têm declarado serem discriminadas por alguns profissionais de saúde, que muitas vezes não prescrevem a analgesia de acordo com a intensidade da dor e os rotulam de “viciados em morfina”.

Contudo, ao palestrar no evento “Anemia Falciforme: contribuições da socioantropologia na saúde global”, em novembro de 2023, no curso de pósgraduação da Faculdade de Enfermagem da UERJ, a francesa Maria Teixeira, antropóloga social, informou

que na França as pessoas com doença falciforme enfrentam o mesmo tipo de discriminação em relação ao uso dos opioides, chamada de opiofobia.

A opiofobia é um termo que vem sendo utilizado na literatura médica para explicar os bloqueios e temores perante a utilização desses remédios de potente ação analgésica e sedativa, que somada à discriminação racial exerce um sério empecilho para a saúde das pessoas afetadas pela doença falciforme.

Em algumas vivências de hospitalização, era incompreensível o modo como a administração da analgesia era feita, muitas das vezes, de forma totalmente ineficaz, fazendo com que me sujeitasse forçosamente a experenciar por mais tempo a crise de dor.

Por outro lado, o uso desnecessário do opioide também é prejudicial à saúde, tendo em vista os seus efeitos adversos e a possibilidade de causar dependência física e hiperalgesia (Fiocruz, 2024).

Desta forma, é fundamental que o manejo da dor em pessoas com doença falciforme seja realizado de forma adequada, respeitando-se a escala da dor e desempenhado por equipe multidisciplinar constituída por profissionais que tenham conhecimento referente a administração da dor.

Compreendo a dor como sendo um fator subjetivo e imensurável, não cabendo ao profissional de saúde prescrever o medicamento de acordo com a sua suposição, mas levando em consideração o relato do paciente e os protocolos médicos existentes, criados exatamente para o manejo da dor em pessoas acometidas pela doença falciforme.

A intensidade da dor pode ser compreendida neste trecho relatado abaixo:

> “Eu lembro que eu chorava muito. Eu botava as pernas assim para o alto, na parede. Pedia para minha mãe amputar minhas pernas porque era muita dor, era muito sofrimento! Eu achava que ficando sem as pernas as dores iam embora.” (Sueli, 2022)

> “Aquelas crises que começam a doer do nada e fica latejando por si, parece que, eu não entendo o que que é aquilo, que era uma dor insuportável, eu gritava.” (Conceição, 2021)

(b) Úlcera de Perna

São feridas dolorosas de difícil cicatrização que surgem no tornozelo ou parte lateral da perna, em razão da viscosidade do sangue e falta de oxigenação da região. Pessoas com anemia falciforme (SS) são as que possuem maior probabilidade de terem úlcera de perna.

Os indivíduos com esta ferida costumam ser muito discriminados, acarretando dificuldades no convívio social e uma limitação de suas atividades dentro da sociedade.

Muitas das vezes, a úlcera é responsável pela não manutenção da vida laborativa dessas pessoas ou por sua não aceitação nos postos de trabalho.

(c) Dactilite ou Crise Mão – Pé

É a inflamação intensa dos tornozelos, mãos, pés e punhos que costumam ocorrer após o quarto mês de vida até os quatro anos de idade. Pode acontecer de esses locais ficarem avermelhados e quentes, além de inchados. É um episódio que deixa a criança bastante irritadiça, chorosa e com dificuldade para movimentar as mãos e os pés.

(d) Icterícia

É a cor amarelada da pele e do globo ocular. A bilirrubina é uma substância de cor amarelada que é liberada pelos glóbulos vermelhos quando são destruídos. Como os glóbulos vermelhos das pessoas com doença falciforme possuem um menor tempo de vida, estes são destruídos rapidamente, aumentando a concentração de bilirrubina no sangue e, consequentemente, deixando a pele e os olhos com uma cor amarelada. Pode ser confundida por alguns profissionais de saúde com a hepatite, mas esta é contagiosa e a doença falciforme não.

(e) Acidente Vascular Cerebral – AVC

Popularmente chamado de derrame cerebral, o AVC mais comum em pessoas com doença falciforme é do tipo isquêmico, ou seja, causado pela interrupção do fluxo sanguíneo no cérebro, podendo ou não deixar sequelas.

(f) Síndrome Toráxica Aguda – STA

Decorre da falta de oxigenação nos pulmões, ausência de ventilação pulmonar, pneumonia e falcização intrapulmonar (mudança do formato normal das hemácias para a forma de foice no interior dos pulmões). É uma complicação grave e que envolve vários fatores, devendo ser tratada dentro de unidade hospitalar. É a principal causa de óbito em adolescentes e adultos com doença falciforme.

(g) Priapismo

Trata-se da ereção dolorosa e involuntária do pênis, não possuindo relação com o desejo ou estímulo sexual, mas sim com a ocorrência de interrupção do fluxo sanguíneo na região. A demora ou inadequação do tratamento podem causar a infertilidade ou mesmo a perda do membro.

(*h*) *Sequestro Esplênico Agudo*

É a captura de um grande volume de sangue pelo baço. O órgão tem por função filtrar micro-organismos e partículas estranhas no sangue. Ocorre que na doença falciforme, ao realizar essa função, o baço pode entender que os eritrócitos em forma de foice são uma ameaça para o organismo, passando a sequestrá-los e, consequentemente, aumentar o seu volume, fazendo com que a pessoa fique com o lado superior esquerdo do abdômen dilatado. É um evento grave, sendo necessário a hospitalização imediata. É um dos episódios responsáveis pelo óbito em crianças menores de cinco anos de idade.

(i) Colecistite

Trata-se de inflamação na vesícula biliar. A destruição crônica das hemácias é a principal causa da formação de cálculos biliares na doença falciforme, pode causar dor abdominal e piora da icterícia. Conforme o caso, pode ser indicado a retirada da vesícula.

(j) Crise Aplástica

É a interrupção da produção de sangue pela medula óssea, que geralmente ocorre por conta de alguma infecção viral, geralmente está relacionada ao Parvovírus B19, que acomete crianças entre 4 e 10 anos de idade, causando febre variável, fraqueza, mal-estar, palidez, podendo evoluir para falência cardíaca devido ao aumento da anemia. Sintomas como letargia e palidez associados ao estado gripal podem ser confundidos com o de uma gripe, mas podem ser indicativos de aplasia. Além dessas complicações apontadas por Kikuche e o Ministério da Saúde, acrescentarei e apresentarei a seguir outras manifestações da doença.

(l) Osteonecrose de Cabeça de Fêmur

De acordo com Daltro et al. (2008 e 2010), em relação à saúde dos ossos e suas articulações, a osteonecrose, morte do osso, é muito comum na cabeça do fêmur. Decorrente da falta de circulação sanguínea nos pequenos vasos, sua incidência varia entre 10% a 30% dos casos em pessoas com doença falciforme, podendo resultar em artroplastia de quadril, ou seja, a retirada da cabeça do fêmur para colocação de uma prótese.

(m) Atraso no Desenvolvimento e Crescimento Infantil

Segundo Gomes et al. (2017), crianças e jovens acometidos pela DF apresentam a idade óssea atrasada e um comprometimento do crescimento. Os jovens possuem estatura

menor em comparação com os jovens saudáveis, tendo sua estatura restabelecida na fase adulta.

As meninas possuem um retardo da menarca, que ocorre em média aos quinze anos de idade e, consequentemente, fará com elas experienciem todas as questões relativas à sexualidade mais tardiamente. Os meninos possuem peso e massa corporal baixa em todas as fases da vida e recuperados quando adultos, mas que os índices dessas variáveis são consideravelmente menores nas meninas quando encontram-se na fase adulta.

> “Comigo foi tudo tarde, tudo tarde. Quatorze anos eu menstrue::i.” (Sueli, 2022).

> “Na adolescência é:: eu fiquei mocinha, eu tinha treze anos, né. Algumas meninas da, assim muitas algumas meninas ficaram na minha frente, né. Não sei se treze anos é muito tarde. Eu acho que não, né. Mas as minhas colegas, tinham colegas minhas, na época, que ficaram com nove, a outra ficou com dez, a outra ficou com onze e para mim nunca acontecia.”
> (Cida, 2021)

Essa característica dos jovens com DF pode fazer com que sofram alguns constrangimentos por parte de outros jovens, principalmente devido a sua aparência física. Essas intimidações podem se dar em qualquer tipo de ambiente e nos dias atuais, ainda são muito comuns entre os jovens.

> “Então, eu sempre fui magrinha! Mas eu nunca fui assim aquela magra, de:: os ossos aparecerem? Eu fui magra normal, né. Mas sempre tinha isso, mais magra, eu sempre tive as pernas muito fininha, né. Tinha muita zoação. Chamava de canela de ema. Ah! Uns apelidos, assim feio. Mas assim, eu era bem magrinha.” (Sueli, 2022).

Quanto a mim, essas características muito me incomodavam e me constrangiam no período escolar durante a adolescência, porque era a única que destoava das demais colegas de turma. Nesta fase em que meninos e meninas começam a se interessar uns pelos outros, percebia que era a preterida pelos garotos porque além de magra, tinha corpo de criança e não de uma adolescente.

(n) Retinopatia[3]

Alteração ocular, que de acordo com Vilela et al. (2007), é uma deformação na retina e mais importante causa de cegueira em pessoas afetadas pela doença falciforme.

[3] Retinopatia é a lesão que atinge os vasos sanguíneos presentes na retina.

Para estes autores, o melhor procedimento é a prevenção, devendo haver acompanhamento oftalmológico uma vez ao ano desde a infância e ressaltam a importância da colaboração entre os especialistas para o alcance de um tratamento que proporcione bem-estar aos conviventes com DF.

(o) Sarcopenia

É a perda progressiva da massa muscular acompanhada de diminuição da força, que está principalmente relacionada aos indivíduos sedentários, como é o caso das pessoas com doença falciforme.

A causa da sarcopenia nas doenças crônicas é multifatorial, podendo estar relacionada ao estresse oxidativo, à inflamação, ao baixo consumo energético proteico. É mais comum em pessoas com mais idade; porém, de acordo com Botelho (2019), a população com doença falciforme desenvolve precocemente a sarcopenia, uma vez que a queda da massa muscular se inicia aos trinta anos de idade.

A degeneração da composição corporal impacta na função pulmonar, fazendo com que exista um alto predomínio do comprometimento pulmonar, com prevalência da redução da capacidade pulmonar, bem como da redução da força muscular respiratória (Idem, 2019).

2.2 A Dimensão racial e de gênero na trajetória de mulheres negras com doença falciforme

> “Eu lembro que uma vez eu tive um problema de racismo. Aquilo me machucou muito! Ela me achava uma pessoa inferior." (Conceição, 2021)

2.2.1 A perspectiva racial em debate

Na contemporaneidade, para compreendermos a questão da doença falciforme, enfermidade genética que é passada de geração para geração e atinge majoritariamente a população afrobrasileira, é relevante que conheçamos o passado ancestral das pessoas que são acometidas por essa enfermidade. Assim, conseguiremos entender sua marginalização social, o baixo poder econômico e por conseguinte o baixo poder político.

Embora a doença falciforme tenha chegado ao nosso país por meio do tráfico negreiro no período colonial, os negros africanos não eram considerados pessoas, mas mera mercadoria. Desta forma, não havia relação interpessoal entre o dono da terra e os

escravizados, estes, por serem tratados como mero objeto e mercadoria, eram considerados sujeitos que não necessitariam de cuidados de saúde (LIMA; OLIVEIRA; SANTOS, 2016).

Contudo, Viotti (2019) afirma que nesta época, por conta de fundamentos cristãos, morais e jurídicos, a obrigação de prestar os cuidados necessários aos escravizados era de seus senhores, cuja inobservância poderia causar a expropriação legal do escravizado, tornando-os forros, por isso, não era pouco comum, conforme arquivos encontrados no Conselho Ultramarino, a solicitação dos senhores ao rei para que os desobrigassem desse dever.

Ainda que dentre a palavra pão, da expressão “pano, pau e pão”[4], não se restringisse apenas a obrigação de dar o que comer ao escravizado, mas também de oferecer-lhes os medicamentos e cuidados necessários, caso esses viessem a ficar enfermos. No entanto, essa incumbência moral e jurídica era cumprida de forma desumana. Aos escravizados era dado o mínimo de alimento. (Idem, 2019).

Chamada de ração à época, a alimentação era praticamente à base de mandioca, como descreve abaixo:

> Mas a alimentação, ou a “ração” fornecida ao escravo, não deveria ser resumida exclusivamente a ela. Embora tenhamos listado algumas possibilidades de acesso a gêneros como carnes, legumes e verduras pelos ocupantes das senzalas, não seria raro ouvir que a farinha, sem nenhum acompanhamento, constituía o pão do escravo (VIOTTI, 2019, p.246).

Assim, a má alimentação era um dos fatores que concorriam para a falta de saúde dos escravizados, favorecendo a propagação de doenças e uma elevada soma de mortes nessa população.

De acordo com o glossário de História Luso-Brasileira do Arquivo Nacional (2022), os serviços de saúde eram prestados pelas Santas Casas de Misericórdia, que eram irmandades religiosas portuguesas e foram implantadas na colônia brasileira. Atuavam como instituições de caridade, que ofereciam auxílio aos enfermos e desamparados, como órfãos, viúvas, presos, escravos e mendigos.

[4] Expressão utilizada pelo jesuíta italiano Giovanni Antônio Andreoni (João Antônio Andreoni, Antonil) ao definir o tratamento que os senhores deveriam dispensar aos escravizados, ou seja, sobre o controle dos cativos, segundo Viotti (2019). Veio para o Brasil em 1681, é autor da obra “Cultura e Opulência do Brasil por suas Drogas e Minas”, onde trata das principais atividades econômicas no Brasil Colônia, destinada mais peculiarmente às elites coloniais. Foi muito criticado por historiadores da época, porque o achavam muito indiferente às questões religiosas, viam em sua obra uma preocupação maior com a parte mercantil da colonização (SANTOS, 2015).

As Casas de Misericórdia eram mantidas pela Coroa Portuguesa e alguns nobres, tinham o compromisso de visitar os doentes e presos, dar vestimenta aos nus, abrigar os viajantes, dar comida aos que tinham fome, dar de beber aos que tinham sede, proteger os cativos e enterrar os mortos, (Arquivo Nacional, 2022).

O termo misericórdia, de acordo com a teóloga Bingemer (2015), vem do latim *"miseri"* e "*cors"*, que significa ter o coração voltado para os pobres, apontando para um comportamento em que a pessoa abandona seus próprios interesses e se encaminha em direção àqueles que são atingidos pela pobreza ou outro tipo de miséria.

Porém, tamanha era a falta de interesse dos senhores escravocratas em cuidar dos escravizados enfermos, que fazia com que estes fossem assistidos pelas Santas Casas. No Rio de Janeiro, por exemplo, Pimenta (2013) afirma que os mantenedores da Irmandade da Misericórdia desaprovavam reiteradamente a vultosa quantidade de acolhimento de doentes pobres e escravizados de senhores que se diziam pobres.

Karasch (2000), por sua vez, declara que a Santa Casa do Rio de Janeiro era o pior lugar para cuidar dos problemas de saúde por ser um espaço onde se disseminava a doença com facilidade e geralmente quando os senhores enviavam seus escravizados para esta instituição, era porque já se encontravam à beira da morte e porque prestavam um serviço a preços módicos.

> Em 1832, os investigadores que visitaram os hospitais do Rio registraram que de todos eles (seis em 1830 e sete em 1840), a Santa Casa era o pior, devido ao grande número de pacientes que atendia, sua umidade, falta de ventilação, má construção de suas latrinas e sua proximidade do cemitério. Tinha também alguns dos
> "piores cheiros" da cidade. (KARASCH, 2000, p.194)

Segundo Porto (2014), vivendo em condições precárias, insalubres e sofrendo maus tratos, os negros adoeciam e morriam precocemente, seja pelas condições de vida ou pelas doenças que as pessoas escravizadas já traziam de seus locais e países de origem, do continente africano. O número escasso de médicos, os quais nem podiam pagar, somado ao abastecimento insuficiente de medicamentos, aos quais não tinham acesso, faziam com que os escravizados recorressem a tratamentos com curandeiros, rezadeiras, chá de ervas, banhos, sangue-sugas e benzedeiras.

Não havia um serviço voltado para o tratamento das doenças das pessoas escravizadas. Em consequência da carência de médicos, os senhores também recorriam a curandeiros, quimbandeiros, feiticeiros ou rezadores, práticas populares de cura que prevaleceram em relação à ciência até meados do século XIX (PORTO, 2006).

> “E a minha mãe sempre me cuidava, né. Cuidava com uns medicamentos case::iros. Enfim, ela fazia o que ela podia!” (Sueli, 2022)

No que se refere ao “pano”, Viotti (2019) afirma que também cabia aos donos dos escravizados a obrigação de vesti-los e que pelas vestes dos cativos se podia identificar as suas condições de vida, sendo considerado, por viajantes, mais felizes aqueles que serviam as famílias ricas da cidade.

As condições de vida dos cativos não eram uniformes, sendo a diferenciação mais observada no tipo de regras para o seu cuidado as relacionadas às “qualidades do meio – a cidade e o campo –, e de afazeres – das roças, das minas, das casas e das ruas” (VIOTTI, 2019, p.38).

Os senhores mais abastados costumavam ostentar sua riqueza até na forma como vestiam seus servos, fazendo com que muitos se sentissem incomodados, inclusive os brancos com poucos recursos, com a circulação de pretos vestidos com elegância; pois viam como uma forma dos cativos serem vistos como iguais aos seus desiguais.

Os escravizados que trabalhavam na exploração das minas também usavam vestimentas precárias, até como uma forma de o senhor exercer o controle do trabalho, impedindo a tentativa de furtos. Porém, o mais comum era o uso de trajes humildes e grosseiros, trocados no máximo três vezes no período de um ano e o suficiente apenas para cobrir as vergonhas[5]. E os traficantes de escravos não se preocupavam com as vestes desses para não terem que arcar com gastos adicionais, colocando-os à venda sem as roupas.

Sendo muito costumeiro encontrar cativos desnudos ou seminus, as escravizas com os seios à mostra e os escravizados com bermudas simples, essa falta de preocupação em vestir esses corpos levou o Marquês do Lavradio a aconselhar seu sucessor a endurecer a fiscalização da legislação existente, que regulamentava sobre a disponibilização de vestes apropriadas à escravaria por seus senhores ou comerciantes, orientando-o também a mudar o lugar de exposição e negociação de mulheres e homens escravizados, do centro da cidade do Rio de Janeiro para o Cais do Valongo.

Karasch (2000) acrescenta que era costume os escravizados andarem descalços, o que causava feridas e deformidades nos pés, infecções severas geradas pelo bicho-de-pé, oportunizava cortes nos pés e consequentemente a facilidade para contraírem tétano, uma

[5] A nudez dos escravizados era associada ao pecado cometido por Adão. (VIOTTI, 2019).

das maiores causas de morte de escravizados. As parcas vestes durante os climas frios também contribuíam para que ficassem suscetíveis às doenças respiratórias.

No que corresponde ao chamado “pau”, este refere-se às punições desferidas nos corpos dos escravizados. Esta matéria não era tratada apenas pelos fundamentos religiosos, mas também legais, especificamente as contidas no Código Filipino, leis do Reino de Portugal (VIOTTI, 2019).

Os religiosos viam o castigo como uma terceira obrigação do senhor, que era utilizado para delinear a índole do escravizado e assegurar a ordem da fazenda. Costumavam comparar os animais com os cativos, como o disposto no texto de um jesuíta: “Para o jumento a comida, a vara e a carga; para o servo o pão, a disciplina e o trabalho” (Idem, 2019, p.104).

A maneira e a intensidade da aplicação das punições também eram indicadas pelos jesuítas:

> O castigo que se fizer necessário não há de ser com pau nem lhe atirar com pedras ou tijolos, e quando o merecer, o mandará botar sobre um carro, e dar-lhe-á com um açoite o seu castigo, e depois de bem açoitado, o mandará picar com navalha ou faca que corte bem, e dar-lhe-á com sal, sumo de limão e urina, e o meterá alguns dias na corrente. E sendo fêmea, será açoitada à guisa de baiona[6] dentro em uma casa com o mesmo açoite. (Ibidem, 2019, p.117)

A urina, o sumo de limão e o sal eram utilizados como medicamentos para tratar as feridas ocasionadas pelos açoites. Contudo, não houvesse uma continuidade no procedimento, as lesões podiam se agravar e incapacitar o escravizado.

De acordo com Viotti (2019), as normas do Reino de Portugal também eram duras, permitindo até mesmo a pena de morte, mas apenas para os cativos porque não era autorizada a aplicação de tal pena ao senhor.

> Do escravo ou filho, que arrancar arma contra seu senhor, ou pai. ‘Ali ordena-se que’ o escravo, ora seja cristão, ou não, que matar seu senhor ou filho de seu senhor, seja atenazado, e lhe sejam decepadas as mãos, e morra de morte natural na forca para sempre, e se ferir seu senhor sem o matar, morra de morte natural. (Idem, 2019, p.146)

Sendo assim, Porto (2006) vai afirmar que as circunstâncias em que eram deslocados para o Brasil, o ambiente de trabalho, moradia e o estilo de vida são basicamente o motivo pelas condições de saúde dos escravizados.

---

[6] Baioneta (Idem).

Foi, ainda nesse período colonial que, na primeira metade do século XIX que o médico brasileiro José Martins da Cruz Jobim[7] relatou pela primeira vez observações científicas sobre a anemia falciforme, denominando-a à época de anemia intestinal em substituição ao termo opilação, que para ele induzia ao erro por não se tratar de obstrução do ducto intestinal. Após influências geradas pelas discussões na academia sobre a nomenclatura, Jobim passou a nomeá-la de hypoemia intertropical, acreditando tratar-se de uma doença influenciada por questões climáticas, segundo Silva (2015).

O autor alega que no dia 30 de junho de 1835, Cruz Jobim, na qualidade de Presidente da Sociedade de Medicina do Rio de Janeiro, em sessão solene de comemoração de aniversário de fundação da instituição, discursou sobre as doenças da classe pobre e do corpo escravizado. Seus relatórios foram obtidos por meio de estudos realizados em escravizados e forros, pretos e afrodescendentes livres.

Em seu discurso, Cruz Jobim (1835) relata que já havia feito algumas observações sobre a moléstia em 1831. Alegava que a enfermidade era excessivamente comum em nosso país, muito habitual na Bahia, além do Rio de Janeiro. Que ela consistia em uma alteração sanguínea, que consequentemente danificava todos os órgãos.

O médico ainda descreve alguns sintomas decorrentes da doença falciforme que atualmente já são conhecidos por nós, como a cor amarelada da pele, grande cansaço ao menor esforço e feridas incuráveis ou difíceis de sarar.

Karasch (2000) supõe que muitos jovens negros no Rio de Janeiro, nas primeiras décadas do século XIX, deviam ter a anemia falciforme, tendo sido responsável pela mortalidade destes antes dos vinte anos de idade, bem como da mortalidade infantil na população escravizada.

Reitera que há um obstáculo para se identificar a enfermidade a partir das fontes porque as anemias severas manifestadas nos registros, naquela época, eram apontadas como consequência da “falta de proteína e calorias, deficiência de ferro, ancilostomíase ou quase qualquer outra doença que produz fadiga extrema” (Idem, 2000, p.221).

[7] José Martins da Cruz Jobim, natural do Rio Grande do Sul, nascido em 26 de fevereiro de 1802, ainda criança mudou-se para o Rio de Janeiro, formou-se em Medicina pela Universidade de Paris, em 1828. Foi um dos fundadores da Academia Imperial de Medicina e Diretor da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Em 1831 foi nomeado, por José Bonifácio, médico dos filhos de D. Pedro I. Exerceu o cargo de Senador do Império até o dia de seu falecimento, em 1878 (LIMA, 2018).

Fato que não deixou de ser comum até os dias atuais, devido ao grau de desconhecimento da doença pelos próprios profissionais de saúde e de algumas manifestações da afecção poderem ser confundidas com os sintomas de outras enfermidades. Existe a dificuldade em se fechar um diagnóstico em crianças que não fizeram o teste do pezinho, bem como na população adulta.

Foi no início do século XX, em 1910, que a hemácia em formato de foice foi sugerida como causa da anemia falciforme e descrita pelo médico americano James B. Herrick (2010). Ele tratou por mais de dois anos de um jovem, da Ilha de Granada, no Caribe, de descendência africana, chamado Walter Clement Noel, que buscou tratamento médico no Hospital Presbiteriano Rush Medical College, em Chicado, onde trabalhava como docente. Mais adiante, vão determinar que as células falciformes são transmitidas de forma hereditária e que tem relação com a dimensão da negritude.

De acordo com o Dr. Herrick, Noel relatou várias queixas médicas: fadiga, úlcera de perna, fraqueza e ao ser submetido à exame de sangue, seu estagiário percebeu a presença de células sanguíneas jamais vistas antes, que tinham um formato diferente.

O caso de Noel foi relatado por seu médico quando este publicou "*Peculiar Elongated and Sickle-Shaped Red Blood Corpuscles in a Case of Severe Anemia*", em 1910. Walter C. Noel faleceu em 1916, em sua residência, aos 32 anos de idade, de infecção pulmonar grave, segundo relato de Steensma et al. (2010).

Segundo Cavalcanti (2007), nas primeiras décadas do século XX, nos EUA, foram realizadas várias pesquisas sobre a anemia falciforme que sugestionavam uma relação entre a enfermidade e a raça negra, pois ainda não tinham achado as células afoiçadas em pessoas brancas.

Contudo, neste período já existiam as teorias racistas, que foram amplamente difundidas no século XIX, onde a ciência passou a estudar os seres humanos apoiando-se no conceito biológico de raça.

No Brasil, no final do século XIX, no contexto da abolição, os intelectuais viam a quantidade da população negra como um problema no projeto de formação da nação brasileira com um só povo.

Através do paradigma de raça inferior e raça superior, reforçado mediante estudos e pesquisas de diversos cientistas, entre eles o cientista brasileiro Nina Rodrigues, que corroborou por meio de pesquisas de medição do crânio que o povo negro seria uma espécie humana inferior e que a mistura racial no Brasil rebaixaria a superioridade da raça branca, tendo em vista que os mestiços eram considerados "raças abastardas inferiores, uma descendência incapaz e degenerada" (RODRIGUES, 2008, p.1152).

Arthur de Gabineau[8], por exemplo, durante o período em que ficou no Rio de Janeiro a pedido da Coroa francesa, referia-se à população brasileira como
“totalmente mulata, viciada no sangue e no espírito e assustadoramente feia” (SCHWARCZ, 1993, p.13), não tinha um bom prognóstico para o Brasil, que acreditava que seria extinto em duzentos anos.

Na atualidade, para as ciências biológicas, o conceito de raça não é capaz de explicar a diversidade humana. Porém para as ciências sociais, a ideia de raça parte do pressuposto de que é uma construção social, que assim como a sociedade, é construída a partir de símbolos de linguagem utilizadas pelos indivíduos na vida cotidiana, que expressa “uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles na medida em que forma um mundo coerente” (BERGER; LUCKMANN, 2013, p.35).

Para Munanga (2004), com a descoberta de outros povos, os europeus, principalmente Portugal e Espanha, criam um cenário de discussão sobre a existência ou não de características humanas nesses povos, passando a utilizar o conceito de raça vigente nas ciências naturais para denominá-los de raças diferentes, dando passagem para a criação da história natural da humanidade.

Passando a ser chamada mais tarde de biologia, nesta disciplina o conceito de raça vai significar a divisão da espécie humana em raças distintas, levando em consideração a variabilidade humana como uma forma de comprovar a suposta superioridade da raça branca sobre as demais, dentre elas a raça negra (Idem, 2004).

Outro exemplo das diferentes construções sociais das categorias raciais é o contraste existente da ideia de negro na América do Norte e América do Sul, destacado por Nogueira, em seu texto clássico: “Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem”. Na América do Norte para um sujeito ser considerado negro basta “uma gota de sangue negro”, ou seja, mesmo que ele tenha ancestrais brancos, o fato de ter um ancestral negro já garante a sua pertença racial. Já na América Latina essa assimilação se dá de forma mais complexa, tendo em vista que a ancestralidade negra não é suficiente para um indivíduo ser considerado ou se considerar como negro.

Assim, como outros cientistas sociais, Guimarães (2008) afirma que a categoria raça é uma construção sociológica. Para este autor, raça é uma crença presente no comportamento humano capaz de distribuir desigualmente vantagens e desvantagens às pessoas em virtude do modelo de classificação racial existente na sociedade.

[8] Diplomata e Filósofo francês, do século XIX, foi um dos maiores defensores da teoria racista.

Já na década de 1930, pensar a formação de uma nação brasileira teve como ênfase o “branqueamento”. Se nos fins do século XIX a miscigenação foi vista como um problema, para intelectuais como Gilberto Freyre, Silvio Romero, Oliveira Vianna, João Batista Lacerda seria a solução para uma “autêntica identidade nacional”. Ainda que a raça negra fosse considerada inferior a branca, o mestiço passaria a ser superior ao negro. O projeto do embranquecimento seguia a lógica do desaparecimento da raça negra diante do crescimento da miscigenação (LARCERDA, 2011).

Na teoria do embranquecimento apenas os traços fenotípicos eram levados em consideração, e não o critério de ancestralidade. Dessa forma, no Brasil os afrobrasileiros se deparam com relações que são mediadas através da correspondência entre cor e status, que persistiram mesmo após a abolição (AZEVEDO, 1958).

Com a publicação do livro “Casa Grande e Senzala”, em 1933, o sociólogo Gilberto Freyre apontou o Brasil como um exemplo de sucesso para o mundo. Aqui, segundo o autor, não havia racismo, não havia conflito racial, mas harmonia entre as raças existentes, o que foi chamado de mito da democracia racial, fazendo acreditar que no cenário brasileiro a convivência entre os ex-senhores e os ex-escravizados era de amizade, que as desigualdades existentes na sociedade eram apenas de cunho social.

Assim, a partir da década de 1950, devido às implicações do racismo e do holocausto, a ONU, por meio da UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura, acreditando que o Brasil era um paraíso racial, patrocinou pesquisas em várias localidades do país no intuito de exportar o modelo brasileiro, com o objetivo de eliminar o racismo no mundo (NOGUEIRA, 2006).

Oracy Nogueira também foi um dos pesquisadores do projeto da ONU, sendo confiado a ele investigar o cenário racial no interior do Estado de São Paulo. Em sua pesquisa, conjectura o preconceito racial como o principal motivo da desigualdade em nosso país. Além disso, o autor em questão aponta que as análises sobre a situação racial feitas por estudiosos brasileiros brancos são baseadas em uma concepção equivocada, fazendo, consequentemente, com que se negasse ou minimizasse a discriminação racial que ocorre no Brasil, que difere daquela existente nos EUA.

Munanga (2017) também vai abordar a peculiaridade do racismo brasileiro ao argumentar que nos estados norte-americanos, na Alemanha e na África do Sul o preconceito em relação às pessoas negras era expresso por meio de suas leis segregacionistas, enquanto no Brasil não existiam tais normas em seu ordenamento jurídico, dando a impressão de que aqui as relações inter-raciais eram harmoniosas, que todos eram iguais e que a discriminação era apenas de ordem socioeconômica.

Segundo Almeida (2021, p.32), “o racismo é uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento, e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégios para indivíduos, a depender do grupo racial ao qual pertencem”.

A ideologia da igualdade racial vai influenciar na dificuldade que as pessoas negras têm em se identificar como negras, uma vez que somos um povo mestiço. Utilizou de personalidades míticas e símbolos da resistência cultural negra no país para fazer o povo negro acreditar que não há entraves para se alcançar patamares mais elevados dentro da sociedade brasileira, (MUNANGA, 2017).

Desta forma, se éramos uma nação de mestiços e não tínhamos problemas de discriminação racial, não havia a necessidade de implementação de políticas públicas que tivessem por objetivo estabelecer medidas que pudessem pôr termo aos conflitos gerados por questões de intolerância racial.

Fazendo aqui uma conexão com a questão da doença falciforme, onde, devido a nossa miscigenação, encontramos pessoas acometidas pela doença que possuem pele clara, estas muitas das vezes por conta do seu fenótipo receberam o diagnóstico tardiamente.

O caso de Glória Cristina, já falecida, é um exemplo sobre esse assunto. Advogada acometida pela doença falciforme, quando bebê, após a realização de vários exames que não detectaram a enfermidade, o médico informa à mãe dela que o único exame não realizado era o de eletroforese de hemoglobina, mas que ele descartava a possibilidade de ser doença falciforme porque ela tinha a pele clara.

Esta narrativa foi adotada por várias décadas pelo Estado brasileiro como justificativa para a não criação das políticas de ação afirmativa, que desde a década de 60 vinham sendo debatidas nos EUA, onde se originaram como resultado da luta pelos direitos civis e promoção da igualdade racial (GOMES, 2007).

De acordo com Joaquim Barbosa (2007, p.55), as ações afirmativas podem ser conceituadas como:

> um conjunta de políticas públicas e provadas de caráter compulsório, facultativo ou voluntário, concebidas com vistas ao combate à discriminação racial, de gênero, por deficiência física e de origem nacional, bem como para corrigir ou mitigar os efeitos presentes da discriminação praticada no passado, tendo por objetivo a concretização do ideal de efetiva igualdade de acesso a bens fundamentais como a educação e o emprego.

No entanto, as ações afirmativas não se limitam a regras que unicamente proíbem a discriminação, por não ser o bastante para o alcance de objetivos normalmente considerados inviáveis; por isso, é necessário realizar a promoção do respeito ao princípio da diversidade (Idem, 2007).

No que se refere a equidade em saúde, por exemplo, a doença falciforme que foi relatada cientificamente pela primeira vez na primeira metade do século XIX, quando era considerada doença dos escravizados e pretos alforriados, somente teve uma política específica voltada para o tratamento de pessoas acometidas por essa enfermidade no início do século XXI.

A ausência de normas de saúde voltadas para essa população foi responsável pela morte precoce desses indivíduos por décadas, que sequer chegavam até a fase adulta. Pessoas com a doença falciforme, além de sofrerem com o preconceito racial, também enfrentam opressões relacionadas à situação socioeconômica.

Por encontrarem-se nas camadas mais estratificadas da sociedade, há uma interferência direta no acesso, por exemplo, bens e serviços, alimentação, educação, moradia, transporte, trabalho formal; que são determinantes sociais que vão impactar no processo saúde/doença desses indivíduos.

> "...a gente está sem renda nenhuma, meu esposo está desempregado." (Sueli, 2022)

> "Eu comecei a trabalhar em casa de família porque a gente era bem pobre também." (Conceição, 2021)

> "No outro dia, perderam a hora de ir para o hospital. Para estar lá sete horas da manhã, teve um vizinho de carro que botou ela dentro do carro dele, levou eles lá para Santa Cruz." (Avó de Dandara, 2021)

A situação social do grupo em questão é consequência do impacto causado pelo mito da democracia racial apontado por Moura (2021), como sendo o entrave para a mobilidade social vertical massiva dos negros dentro da sociedade brasileira, que mesmo após a abolição da escravatura, continuaram marginalizados.

Para Moura (2021), a forma como o negro foi inserido na sociedade capitalista é responsável pela (re)produção da pobreza na população afrodescendente até os dias atuais. Ele propôs que os negros deveriam ter uma postura crítica diante dos moldes e regras racistas instituídos como normais para que se pudesse elaborar um novo ordenamento social e, assim, podermos estabelecer uma democracia racial de fato.

2.2.2 Atravessamento de gênero na condição de mulheres negras com doença falciforme

> “Eu cuidava da minha casa, eu cuidava de de marido, cuidava de tudo.” (Conceição, 2021)

A inexistência de políticas reparatórias imediatamente após a assinatura da Lei Áurea, ao longo do pós-abolição, proporcionou aos descendentes dos escravizados uma vida de exclusão social identificada na baixa escolaridade, nos altos índices de analfabetismo, na liderança da mortalidade infantil, na sub-representação nas instituições, principalmente nos cargos de liderança.

A busca pela equidade foi pauta presente do Movimento Negro no Brasil, tentando apresentar demandas na luta contra o preconceito e a desigualdade social, que acabaram resultando em conquistas significativas para a população negra no
Brasil.

No entanto, o feminismo negro brasileiro, que teve início na década de 1970, embora reconhecesse a importância da luta antirracista de negros e negras, sentiu a necessidade de realizar uma abordagem específica para a luta das mulheres negras, a interseccionalidade das opressões do racismo e do sexismo, termo que foi difundido pela ativista negra norte-americana Kimberli Crenshaw (2002), que a define como sendo uma conexão entre os eixos de poder e desigualdades que sistematicamente produzem opressões, menosprezando os eixos de gênero e raça.

O aprofundamento ao tema fez com que teóricas e pesquisadoras negras trouxessem para o debate o conceito interseccionalidade de raça e gênero. Conceito forjado dentro do feminismo negro, teve como objetivo compreender essas duas dimensões, mas também conseguir atender outras categorias de opressão, que eram invisibilizadas nas pautas do movimento feminista e do movimento negro (GOES, 2018).

Assim, a ausência de pautas tanto no movimento feminino quanto no movimento negro sobre as opressões que atingiam as mulheres negras, incluindo as acometidas pela doença falciforme, emulsionou o movimento de mulheres feministas negras para dar visibilidade às discussões que mostravam nitidamente as diferenças das identidades das mulheres negras e brancas, chamando a atenção para as vivências e distintas formas de opressão sofridas.

Para o feminismo negro, não restava apenas demonstrar a discriminação histórica sofrida pela população negra no Brasil, mas, sobretudo, trazer à tona as desigualdades de gênero e raça em diferentes áreas. Estudos indicam que a taxa de desemprego é maior para os homens negros quando comparada com a dos homens brancos. Para as mulheres negras essa assimetria é mais visível, já que se constatou que o conservadorismo marca a inserção da mulher negra no mercado de trabalho.

Para essas mulheres são reservados cargos de menor prestígio social.

> "Não, nunca trabalhei de carteira assinada. Não porque eu não quis, é porque eu não consegui mesmo, né, mas eu sempre trabalhei, trabalhei em vários lugares, fazendo várias coisas. Trabalhei como babá, trabalhei em casa de família, trabalhei em pizzaria, trabalhei de tudo." (Ruth, 2021)

> "É, quando eu comecei a estudar de noite, eu comecei a trabalhar em casa de família, treze, quatorze anos eu comecei a trabalhar em casa de família." (Conceição, 2021)

> "Quando eu vim para o Rio, eu vim para trabalhar de babá." (Sueli, 2022)

> "Trabalhei em mercado, padaria, casa de família, já trabalhei em pousada, em bar, lanchonete, restaurante. Trabalhei numa porção de coisa." (Dandara, 2021)

No caso das mulheres negras com doença falciforme, além da maioria estar em postos subalternizados no mercado de trabalho, também podem estar fora dele devido ao fato de serem acometidas pela doença.

> "É no mercado, que já tem muito tempo. É assim, que eu comecei a trabalhar no ramo de mercado e a trabalhar. Eu tinha o quê?! Uns 15 anos? Aí perguntaram se, já tem aquelas perguntas, né. Falei que eu tinha anemia falciforme, que eu fazia uso do remédio controlado. "Aí ó! Você tem um bom currículo, né. Porque eu já vi que trabalhou na Barra e trabalhou na Zona Sul, mas a gente não vai ficar com você por conta do do do seu problema. Eu nunca tive problema em trabalho com isso." Ele falou não. "Porque eu sei que esse tipo, então, tem que faltar para ir às consultas! É, a gente tem um problema com pessoas que faltam." Deu uma série de desculpas." (Dandara, 2021)

> "Eu acho que qualquer empregador tem esse ponto de vista: você não serve para mim, eu vou procurar outro. Lógico que a gente tem o nosso direito, né?" (Sueli, 2022)

Segundo Criola (2021), as mulheres negras experienciam uma forma peculiar de discriminação, de acordo com sua raça, gênero e classe, associada a outras intolerâncias similares. Dentre a população negra são elas as mais lesadas pela vulnerabilidade social,

representando 38,1% e 39,8% das pessoas em situação de pobreza (de uma maneira geral) e de extrema pobreza (com uma condição aprofundada e brutalizada de vulnerabilidade), respectivamente.

Travassos e Castro (2012, p.183) afirmam que “desigualdades sociais nas condições de saúde e no acesso e na utilização dos serviços de saúde expressam oportunidades diferenciadas em função da posição social do indivíduo e caracterizam situações de injustiça social, ou seja, iniquidades.” Deste modo, aqueles que se encontram nas camadas mais estratificadas da sociedade apresentam maior risco para adoecer e morrer em comparação com as pessoas que fazem parte de grupos socialmente privilegiados.

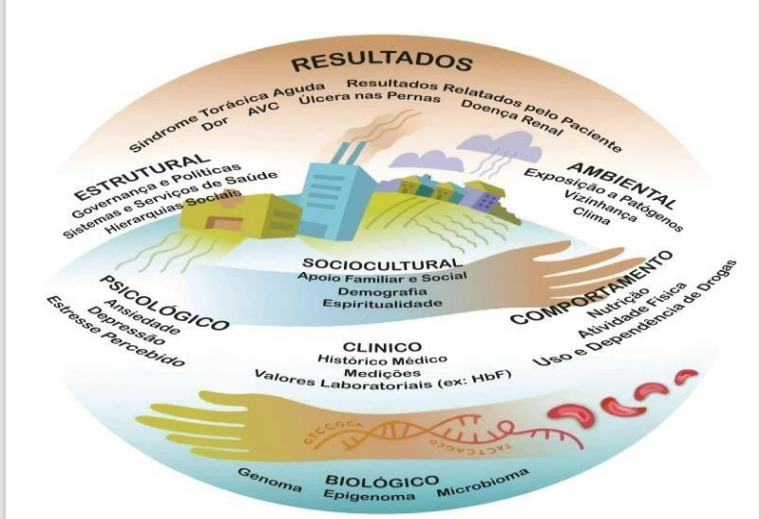
No que se refere às mulheres negras com doença falciforme, além de serem atravessadas pelas desigualdades econômicas, de gênero e raça, também enfrentam as iniquidades geradas pela enfermidade. Assim, essas mulheres se defrontam com vários tipos de opressão que se articulam entre si, não existindo hierarquização entre elas, ou seja, essas opressões se interseccionam.

Neste sentido, Royal et. al (2020) ilustram na figura 2 como fatores externos e internos ao organismo vão interagir entre si, podendo gerar crises da doença falciforme ou suas complicações, influenciando no seu desfecho. Enfatizam a existência de uma rede de elementos que se conectam para modelar o processo saúde/doença, que possuem características não imputáveis ao indivíduo.

Logo, indo mais além, percebo que a implementação de uma política pública de saúde voltada para as mulheres negras com doença falciforme deve considerar estes agentes endógenos e exógenos, uma vez que influenciam na variabilidade clínica da doença.

Porém, há também a necessidade de elaboração de políticas públicas voltadas para os conviventes com a doença falciforme em outros setores, uma vez que para o alcance da saúde, o indivíduo requer a disposição de outros serviços para além dos serviços de saúde, que irão garantir a integralidade do seu bem-estar.

Figura 2 – Fatores que influenciam na clínica da doença falciforme



Fonte: Royal et. al (2020, tradução nossa)

A preocupação com a necessidade da Política Nacional de Doença Falciforme elaborar medidas direcionadas à mulher foi erguida e levada à Coordenação da Política, em 2006, por Silvia Regina de Souza Carlos, mulher negra acometida pela enfermidade e Vice-Presidente do Instituto Brasileiro de Doença Falciforme e Doenças Hematológicas – IbraFH.

As medidas gerais da política eram direcionadas principalmente para o público infantil e sendo assim, com a finalidade de conceber ações que visassem atender as especificidades das mulheres com DF, foi criado em 2006, o Grupo de Gênero e Doença Falciforme, do qual fiz parte.

Foi a partir da constituição desse grupo, inicialmente formado por lideranças de mulheres negras acometidas pela doença, que se originaram os debates com o poder público sobre questões específicas pertinentes a essas mulheres, culminando no I Encontro Nacional de Mulheres com Doença Falciforme, em junho de 2009, no Recife.

Após o primeiro encontro outros foram sendo realizados, onde para além das discussões sobre a discriminação de gênero e raça, vinham à tona a preocupação com outras opressões que impediam um tratamento equânime dentro do Sistema Único de Saúde.

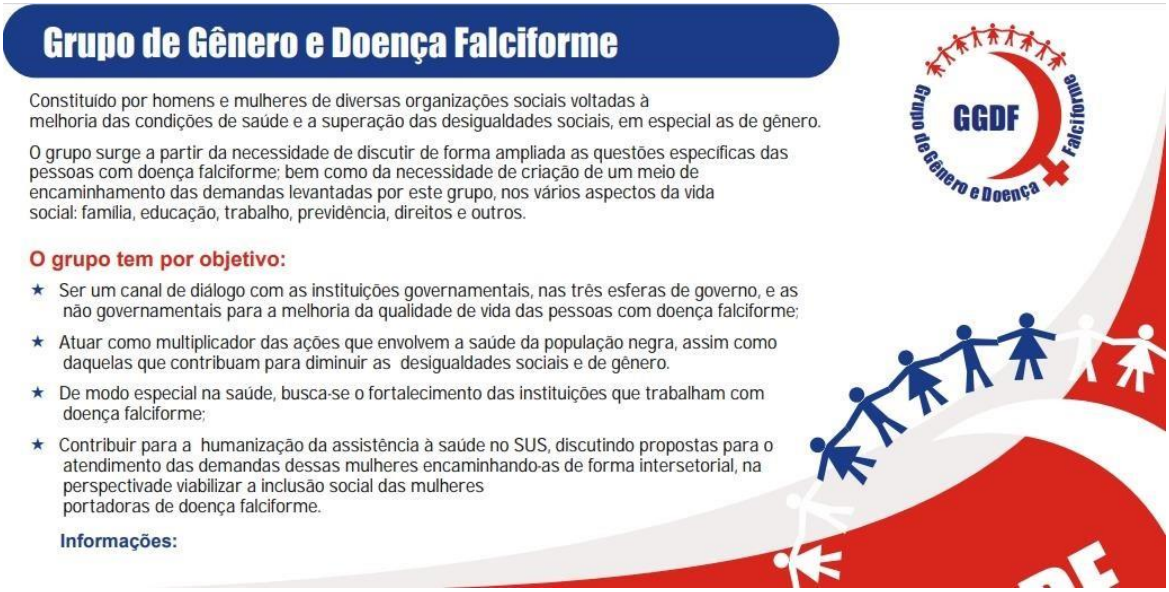
Exemplo disso foi a reivindicação e conquista da inserção, em 2011, do exame de eletroforese na lista de exames do pré-natal, realizado pela Rede Cegonha, que é um conjunto de ações que visam garantir assistência de qualidade, segura e humanizada para todas as mulheres, oferecendo cuidados desde o planejamento familiar até o puerpério.

Segundo o Ministério da Saúde (2011), existem mulheres que são acometidas pela doença falciforme que alcançam a idade reprodutiva sem que tenham sido diagnosticas, o que faz com que essas gestantes tenham de 20 a 50% de chance de óbito materno.

Outra inquietação era com o aconselhamento genético, uma proposta sugerida pelos gestores e profissionais de saúde em um dos encontros. Mas aconselhar quem?
Nós mulheres com doença falciforme? Aconselhar o quê? Quem aconselharia?

O termo aconselhamento genético surge nos EUA, na primeira metade do século XX, pelo médico Sheldon Reed, que prestava informação às pessoas que o procuravam para entender sobre características genéticas específicas em suas famílias, mas que não eram comuns na população (GUEDES; DINIZ, 2009).

Figura 3 – Folheto delineado para o grupo



Fonte: Arquivos pessoais da pesquisadora (2024)

De acordo com Ramalho e Magna (2007, p.229), “o aconselhamento genético ideal é aquele solicitado espontaneamente pelos clientes”, ou seja, uma demanda espontânea pelos interessados, pessoas que possuam determinados traços genéticos; no caso, pessoas com o traço ou doença falciforme.

Contudo, a procura pelo Departamento de Genética da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp foi procurado pelo Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias para elaboração de documento sobre aconselhamento genético em doença falciforme, que foi posteriormente submetido a um debate em evento nacional, que contou com a presença de representantes de vários grupos

que atuam com a questão da doença falciforme, inclusive a associação de usuários (Idem, 2007).

> O aconselhamento genético na doença falciforme tem o objetivo primordialmente assistencial e educativo, ou seja, o de permitir a indivíduos ou famílias a tomada de decisões consistentes e psicologicamente equilibradas a respeito da procriação (RAMALHO; MAGNA, 2007).

O interesse do Ministério da Saúde em prestar o aconselhamento genético me pareceu prematuro porque temia a possibilidade de não se conseguir garantir o caráter não diretivo e não coercitivo do aconselhamento, o respeito à autonomia reprodutiva.

Penso ser essa uma seara muito delicada, considerando que em um passado não tão distante, a ciência foi utilizada para oprimir pessoas de grupos vulneráveis como negros e portadores de doenças genéticas, quando acreditava-se que por meio do controle da procriação se poderia prevenir doenças (DINIZ; GUEDES, 2008).

> “Aí eu fui tentar fazer um monte de exame, um monte de coisa para ver se engravidava, aí a minha ginecologista falou assim: “Ah, você vai gastar um dinheiro, com hormônio, não sei o que, você não tem condição, mais fácil você ficar sem ter filho, você pega uma criança.” Porque eu queria engravidar de qualquer jeito.” (Ruth, 2021)

> “Mas eu tive uma médica lá em Bonsucesso, que foi a ginecologista, quando eu cheguei lá e falei com ela que eu estava me preparando para engravidar, que eu tinha ido nela. Ela disse assim: “Tá maluca? Você vai perder dez anos da sua vida numa gravidez, você pode perder a sua vida e trazer uma criança doente ao mundo.” Falou isso pra mim. Falou isso mesmo. E:: acho que ela falou assim: “Você pode adotar uma criança. Pra que você vai ter filho se você pode adotar uma criança? Pode viver muito bem.” Eu falei: Mas eu não sou sozinha, eu tenho marido. E eu tenho vontade de ter um filho. Eu tenho um esposo, que ele também quer ter um filho. Aí eu falei assim. Aí ela falou assim: “Não, mas eu não aconselho você ter filho.” Ficou um tempão conversando comigo, né. Aí, não sei se você se lembra nessa época Dr. Ciro Darlan estava em voga.” (Conceição, 2021)

Os relatos acima, evidenciam que a classe médica ainda não abandonou a premissa de que pessoas acometidas por doenças devem renunciar ao direito de ter filhos, o que nos faz acreditar que o aconselhamento genético possivelmente ocorra impregnado com o juízo de valor desse profissional.

Embora o aconselhamento genético não seja mais utilizado como ferramenta para a prática da higienização social e eugênica, é preocupante a fala dos médicos que tentaram dissuadir Ruth e Conceição da ideia de terem seus próprios filhos.

Pensar o aconselhamento genético na questão da doença falciforme, até este momento, parece ser um desafio, uma vez que deve haver neutralidade e caráter não diretivo nessa prática médica.

2.3 Direitos reprodutivos e a atenção à saúde das mulheres

> "Eu sempre cuidei do meu sobrinho como se fosse meu filho, mas eu queria o meu." (Ruth, 2021)

De acordo com Barbosa et al. (1990), no Brasil as medidas destinadas à saúde da mulher foram iniciadas na segunda década do século XX. Contudo, tais medidas direcionavam a assistência apenas ao período gravídico-puerperal e, por isso, fortemente criticadas pelo movimento feminista, principalmente porque se restringiam aos ambientes e relações privadas.

As mulheres que ficavam sem cuidados médicos durante a maior parte de sua existência, intensificaram as reinvindicações por medidas de assistência à saúde durante todas as fases da vida.

Foi a partir da intensificação de suas demandas, que as mulheres passaram a ser concebidas de uma forma holística e o atendimento as suas necessidades de saúde passou a ser mais abrangente.

Assim, em 1984, foi criado o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher – PAISM, tendo como uma de suas principais ações o planejamento familiar, que até aquela época tinha sido utilizado como uma forma de controlar a natalidade e de impedir o avanço da pobreza, fazendo com que o Brasil chegasse à década de 80 com níveis baixos de fecundidade, evidenciados principalmente na classe de renda mais baixa (Idem, 1990).

Assim, o planejamento familiar passou a não se restringir à distribuição de métodos contraceptivos sem que houvesse esclarecimento ou não fosse dado à mulher o direito de escolha, passou a ter uma concepção mais completa, englobando ações que vão determinar a fecundidade para garantir direitos para a concepção, restrição ou o crescimento da prole pela mulher.

Segundo o Ministério da Saúde (2002, p.5), "a ampliação do acesso de homens e mulheres à informação e aos métodos contraceptivos é uma das ações imprescindíveis para que possamos garantir o exercício dos direitos reprodutivos no país."

Os direitos reprodutivos têm seu marco legal na Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, ocorrida em 1994, na cidade do Cairo, que conceitua em seu Capítulo VI a saúde reprodutiva como:

> Um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simples ausência de doença ou enfermidade, em todas as matérias concernentes ao sistema reprodutivo e a suas funções e processos. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo a capacidade de reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo.

No entanto na fala das interlocutoras percebe-se algumas violações, dentre elas a falta de informação referente ao melhor momento para conceber um filho, a inexistência de um preparo psicológico e de seu organismo para poderem experenciar o processo da gestação, sobretudo por se tratar de uma gravidez de alto risco.

> “Eu sempre quis formar uma família, mas eu eu, quando eu engravidei do meu primeiro filho, eu não estava preparada, não; para engravidar.” (Sueli, 2022)

Embora o planejamento familiar seja um direito constitucional garantido e regulamentado pela Lei nº 9.263/1996, percebe-se a carência de ações educativas, fazendo com que essas mulheres sejam privadas de tomarem decisões conscientes sobre a sua vida reprodutiva e seu corpo, acarretando violações em sua autonomia.

Ainda que a gravidez na doença falciforme seja considerada de alto risco e mesmo que possa haver elevado índice de eventos clínicos durante a gestação, as mulheres acometidas por essa enfermidade possuem o desejo de vivenciar a reprodução biológica, de experenciar ter filhos (XAVIER et al. (2013).

A gestação considerada de alto risco é aquela quando as gestantes “por serem portadoras de alguma doença, tiverem algum agravo ou desenvolverem problemas durante a gestação, apresentam maiores probabilidades de evolução gestacional desfavorável”, afirmam Oliveira et al. (2016, p.2).

Contudo, Driss et al. (2007), em pesquisa realizada com mulheres com DF, já haviam revelado que se pode manter a gestação até o final sem grandes complicações obstétricas, quando se concilia um acompanhamento prévio de uma equipe multidisciplinar e o manejo da transfusão profilática.

O próprio Ministério da Saúde, em 2010, afirmou que havia ocorrido uma redução da mortalidade perinatal em gestantes com doença falciforme, sendo preponderante para esse

resultado o cuidado adequado com essa gestante somado ao uso sensato das transfusões sanguíneas.

Sendo assim, mulheres com doença falciforme podem experenciar a gravidez desde que sejam adotadas medidas que assegurem cuidados que possibilitem a essa mulher uma gestação segura e a preservação de sua saúde mesmo após o parto.

No entanto, no relato de Ruth percebe que não houve qualquer cuidado para que uma nova gravidez ocorresse em espaço muito curto de tempo, apontando para uma falha no seu cuidado no período puerperal.

> "É:: falou que o meu organismo ainda não estava pronto para gerar uma outra criança porque meu organismo ainda estava voltando para o lugar, porque ainda tinha tinha seis meses que eu tinha tido a Nefertiti, eu não podia estar gerando uma outra criança. Sendo que a minha gravidez da Nefertiti já foi super, super complicada. Entendeu? Foi muito complicado na minha gravidez da Nefertiti e eu não poderia ter engravidado naquele momento que o meu organismo não estava, não tinha nada ainda voltado para o lugar, parece que demora um ano para a gente botar tudo, para o organismo botar tudo no lugar e tal e eu com dois meses, engravidei de novo, e sendo falcêmica. Entendeu? Depois de dois meses, a Nefertiti ainda estava internada na incubadora. Eu tive alta, vim para casa, engravidei de novo. Só que infelizmente essa minha filha não vingou. A Nefertiti nasceu em janeiro, essa minha filha nasceu em novembro, ela ficou quatro dias viva e veio a falecer." (Ruth,2021)

O Programa de Saúde da Mulher, pautado e amplamente discutido na VIII Conferência Nacional de Saúde foi implementado em concomitância com o SUS e somente em 2004, o governo lançou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher - PNAISM, tendo como recomendação a criação de ações que possuam a perspectiva de gênero, raça e etnia (ROCHA et al., 2017).

Mas perante as narrativas das entrevistadas, não nos parece que a adoção de medidas que levem em consideração esse olhar diferenciado tenha sido respeitado, o que comprova uma dificuldade na implementação de ações voltadas para as mulheres negras, inclusive para as acometidas pela doença falciforme, principalmente no que se refere ao seu direito reprodutivo.

A adoção de decisões relativas à reprodução implica também na elaboração de medidas que não façam com que essa mulher venha a sofrer quaisquer formas de preconceito, coação ou agressão, cabendo ao Estado a garantia de sua concretização.

Uma gravidez não pode ser considerada uma experiência traumática, é fundamental proporcionar à gestante um estado de bem-estar. O abalo emocional relatado por Cida é

uma agressão provocado pelo próprio Estado, uma vez que este se exime do dever de prestar um cuidado que atenue as preocupações dessa mulher, diante de uma gravidez considerada de alto risco.

> "Ah, passava de tudo, morte, morrer! Passava::, tinha medo de acontecer alguma coisa com o bebê ou comigo. Então, assim, pra mim foi muito traumatizante! Porque assim, eu não me sentia preparada para ser mãe naquele momento. Então, assim, aquilo foi pego de surpresa! Então, me pegou de surpresa e me deixou com muito medo! Entendeu?" (Cida, 2021)

Somente no ano de 2011, se conquista a inclusão no PNAISM, por meio da Rede Cegonha, o exame para detecção da doença falciforme na relação de exames exigidos às gestantes. No Estado do Rio de Janeiro essa exigência ocorre a partir de 2021 com a publicação da Lei 9.300, direcionando as gestantes afetadas pela DF para os Serviços de Atenção Especializada.

Porém, além dessa iniciativa, não foi encontrada nenhuma outra medida que seja direcionada às mulheres com doença falciforme no que se refere aos seus direitos reprodutivos, evidenciando que mesmo após alguns avanços na assistência à saúde da mulher, aquelas acometidas pela doença falciforme não usufruem desses avanços.

Essas mulheres continuam sendo vítimas das opressões que ainda pesam sobre elas, atravessadas pela discriminação de gênero e raça, que acabam distanciando essas medidas no serviço que é ofertado pelo sistema de saúde às mulheres com doença falciforme, indicando assim, que ainda é um desafio possibilitar a efetivação das medidas de direitos reprodutivos para elas.

3 - Políticas públicas: um debate conceitual

3.1 Políticas públicas e o ciclo de políticas públicas

De acordo com Souza (2006), o campo de estudos e teorizações sobre políticas públicas surge nos Estados Unidos da América - EUA como uma área de conhecimento ligada à subárea Ciência Política, esta instituída em meados do século XIX, na Europa, que se voltava para os estudos e pesquisas sobre a estrutura e instituições do Estado.

Desta forma, os EUA ultrapassaram fases pesquisando diretamente as ações do governo, enquanto na Europa a política pública resultou primeiramente de pesquisas que tinham por fundamento as teorias explicativas sobre o papel do Estado.

A autora reitera ainda que Harold Lasswell, em 1936, tenha sido o primeiro cientista político norte-americano a utilizar a expressão *Policy Analysis* (Análise de Políticas Públicas), quando procurou estabelecer uma relação entre a elaboração das ações governamentais e o conhecimento científico e acadêmico.

Schmidt (2018) afirma que foi após a segunda guerra mundial, no início dos anos 1950, que a política pública foi fortemente relacionada ao Estado de bem-estar social (*welfare state*), a ideia de que cabe ao Estado ser o principal agente da promoção social, garantindo serviços públicos e protegendo a população de forma que esta tenha dignidade de vida.

Entre as políticas públicas que expressam o Estado de bem-estar social estão a de moradia, educação e saúde públicas, além da seguridade social, muitas das quais tornaram-se direitos em vários países do mundo. No Brasil, essas políticas entraram na Constituição Federal de 1988 e começaram a vigorar no ano seguinte. Por contemplar um conjunto significativo de direitos e de mecanismos para a possível promoção de bem-estar à população por parte do Estado, convencionou-se denominar a Constituição Federal de 1988 de Constituição Cidadã.

Para Souza (2006) existem vários conceitos de políticas públicas, que ao passar do tempo foram sendo redefinidos. O conceito dado por Dye, de que a política pública é o que o governo escolhe fazer ou não fazer, é considerado sintético, contudo, atenta para o fato de que Bachrachib e Barataz ressaltaram, em 1962, que a decisão de não fazer nada frente a um problema também é uma forma de política pública. A definição mais conhecida é a dada por Lasswell, que “as decisões e análises sobre política pública implicam responder as seguintes questões: quem ganha o quê, por quê e que diferença faz.”

No debate sobre políticas públicas, não há um conceito melhor que outro, mas existem conceitos muito reducionistas, que focam a solução de problemas como a principal atribuição das políticas públicas, quando na verdade devemos ter um entendimento mais amplo sobre essas, uma vez que para serem implementadas existe todo um processo a ser seguido até a sua aplicabilidade.

Porém, não existe apenas um tipo de política pública, Agum et al. (2015) vão ressaltar que dependendo do modelo de elaboração da política pública, essa categoria vai determinar o procedimento político a ser adotado para a sua criação. Ideia desenvolvida por Theodor Lowi, que argumentou “que cada tipo de política pública vai encontrar diferentes formas de apoio e de rejeição e que disputas em torno de sua decisão passam por arenas diferenciadas.” (SOUZA, 2006, p. 28).

Sendo assim, de acordo com Lowi, as políticas públicas podem adotar os seguintes modelos:

- *Política Regulatória*: Este tipo de política pública, como o próprio conceito já diz, regula por meio de normas jurídicas (leis, decretos, portarias, acordos nacionais e internacionais) regras de controle do comportamento de agentes públicos e privados, ou seja, pessoas, empresas, instituições governamentais ou entre governos de países distintos. As leis de trânsito, a Lei de Diretrizes e Base da Educação e a regulamentação do serviço de energia são alguns exemplos de políticas regulatórias.
- *Política Distributiva*: Versam sobre a distribuição de determinados serviços, bens e recursos a um certo segmento da população ou a uma região, ou seja, beneficia um grupo de pessoas, não raro em prejuízo de outras. Embora beneficie um específico grupo, seus custos são financiados por toda a sociedade. Para exemplificar esse tipo de política pública podemos citar as campanhas de vacinação, distribuição de cestas básicas, benefícios para pessoas com deficiência, ações voltadas para as vítimas de secas e enchentes.
- *Política Redistributiva*: Correspondem a redistribuição de renda e benefícios, impondo perdas reais à classe mais abastada da sociedade, que arcará com os custos dos benefícios dados à categoria beneficiada. Visam favorecer pessoas que se encontram em situação de maior vulnerabilidade na pirâmide social, buscando reduzir essas disparidades sociais. Costumam gerar conflitos e são de difícil encaminhamento, chamam atenção por exteriorizar as desigualdades existentes entre os grupos sociais de uma forma mais evidente. Estão inclusas neste tipo de políticas públicas a isenção do imposto de renda, além do financiamento do ensino superior para os cidadãos pertencentes as classes mais baixas.
- *Política Constitutiva*: Seu papel é o de estabelecer os procedimentos a serem seguidos para cada modelo de política pública a ser implementada, distribui e determina a

responsabilidade entre as instituições do governo para a criação dessas políticas. Está relacionada ao campo dos agentes governamentais, ou seja, todos os servidores que atuam na esfera pública. São exemplos deste tipo de política pública a administração da polícia militar, a administração da guarda municipal, regras para a realização das eleições, além do modo de transferência dos recursos que serão empregados para as políticas criadas.

A gênese de uma política pública envolve toda uma dinâmica até a sua efetivação, esse processo é chamado de ciclo de política pública (*Policy Cicle*). Podemos encontrar na literatura autores que defendem a existência de um conjunto de até seis fases na constituição desse ciclo, mas seguiremos o mesmo entendimento de Arruda e Santos (2020), que sintetizaram em três as fases da política pública: a formulação de agenda, a implementação da política pública e a avalição. Estas são comuns a todas as propostas de divisão do ciclo de política pública existentes na literatura especializada.

É a partir da formulação de agenda que se inicia o ciclo de política pública. Nesta fase são identificadas quais ações são primordiais para a solução do problema, se avalia se os gastos a serem realizados compensam pelos benefícios que serão alcançados. Porém, Arruda e Santos (2020) vão apregoar que os grupos sociais marginalizados terão mais dificuldades em fazer com que suas demandas sejam acolhidas nesse processo, por possuírem um baixo poder de influência.

A fase de implementação da política pública é o momento em que se coloca em prática, se consolida tudo o que foi definido na fase anterior. Não significa que necessariamente será executada por instituições governamentais, o governo pode delegar sua execução ao terceiro setor ou às empresas privadas, mas cabendo a ele a coordenação e acompanhamento (SCHMIDT, 2018).

Por fim, temos a fase de avaliação da política pública, que para Viana e Baptista (2012, p.71), “é a atividade que consiste em fazer um julgamento sobre a intervenção, comparando os recursos empregados e sua organização, os serviços e bens produzidos e os resultados obtidos, com critérios e normas”. Ou seja, tem por finalidade a decisão de continuação, modificação ou até mesmo a cessação da política pública.

A avaliação e o monitoramento são considerados por Ramos e Schabbach (2012) ferramentas cruciais no processo de planejamento do Estado na elaboração das políticas públicas, devendo ser uma atividade constante, não estando exclusivamente relacionada à fase final do ciclo da política pública, ou seja, pode ser utilizado em qualquer fase do processo de implementação da política pública.

Segundo Cunha (2018) seu surgimento se dá com a crise do *Welfare State*, quando nos anos 80 e 90 com o surgimento da ideologia neoliberal que difundia pelo mundo a ideia

de que para uma sociedade ter progresso econômico fazia-se necessário que o Estado não interferisse na economia, o chamado Estado Mínimo.

A pregação de que o Estado deveria diminuir as verbas para os programas sociais, privatizar as empresas estatais para atenuar sua presença no mercado, diminuir as tarifas alfandegárias, além da redução das leis trabalhistas foram alguns dos fatores que provaram a inviabilização do expediente de o mercado substituir o Estado, principalmente nos países em desenvolvimento, onde a sociedade necessita das políticas públicas para o combate das desigualdades sociais (CUNHA, 2018).

Diante de uma economia com ligeiro crescimento da inflação, o endividamento das empresas públicas e privadas, gerando um desequilíbrio entre o sistema social e econômico, dificultou o Estado a cumprir o seu papel.

3.2 A Trajetória das políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme

Dos muitos direitos do ser humano, a saúde é, sem sombra de dúvidas, um dos direitos humanos fundamentais que, segundo conceituação da Organização Mundial de Saúde (1946), é o bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças.

Atualmente, cabe ao Estado a obrigação de prestar serviços e procedimentos gratuitos no âmbito da medicina à população, mas nem sempre foi assim. Após ter deixado de ser colônia e passado a ser uma nação independente, o Brasil permaneceu como uma economia primitiva, que se baseava na mão de obra escravizada e nas grandes propriedades rurais, enquanto a Europa já utilizava a mecanização do processo produtivo em larga escala e trabalhadores assalariados.

Segundo Castro e Lazzari (2018), com o crescimento da sociedade moderna buscou-se uma melhoria nas condições de vida do trabalhador, expediente que, consequentemente, ocasionou o início da idealização de previdência social à classe operária, ou seja, o assentimento de que toda a coletividade deveria prestar amparo a seus membros, inclusive no que diz respeito a assistência à saúde.

Os autores afirmam que a tutela dada pela previdência social é constituída por medidas com a proposta de atender a determinadas necessidades do indivíduo, inclusive proteção à saúde, que se não atendidas podem reverberar sobre outras pessoas e, em última inferência, sobre a sociedade.

Até que se organizasse um Sistema de Saúde que prestasse assistência médica a todos os brasileiros, o governo assistia somente a saúde daqueles que contribuíam para a

Previdência Social, era um privilégio dos trabalhadores de carteira assinada. Indígenas, pobres, negros e seus descendentes eram excluídos dessa assistência (SANTOS, 2021).

No Brasil, para a corrente doutrinária majoritária, a Lei Eloy Chaves, de 1923, é considerada o marco legal de criação da previdência social, na época voltada para os empregados das empresas de estradas de ferro, mas em 1911 já existia legislação de criação de previdência dos funcionários da Casa da Moeda (CASTRO; LAZZARI, 2018).

Segundo esses autores, a previdência social é considerada um seguro social, por meio de prestações previdenciárias, que tem por finalidade suprir a subsistência ao trabalhador ou seus dependentes, em caso de perda ou redução, temporária ou definitiva, da capacidade laborativa.

Se assim não fosse, como a pessoa tem a si mesma como fonte de recursos por meio de sua força de trabalho, sua incapacidade levaria a si própria e a sua família à miséria, tendo que valer-se da benevolência da sociedade. (Idem, 2018).

Desse modo, os cuidados com a saúde da população não operária se davam por meio da caridade por não se atribuir ao estado o dever de prestar assistência aos necessitados, cabendo às Santas Casas esse papel, como já discutimos anteriormente.

Escorel (2012) afirma que foi a partir do advento da Reforma Sanitária, iniciado em 1970, que o Brasil inseriu no bojo de sua Carta Magna de 1988 o direito à saúde, bem como outros direitos civis e políticos. Assim, nossa Constituição Federal de 1988 consagrou a saúde como o direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visassem à redução do risco de doenças e de outros agravos, bem como o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

De acordo com o Ministério da Saúde (2002), o princípio da universalização do SUS assegura a todos os brasileiros, sem exceção, o acesso às ações e serviços de saúde. O princípio da equidade garante o direito ao atendimento, sem discriminação ou privilégios que, de acordo com as necessidades e diferenças sociais e as desigualdades regionais existentes, os recursos devem ser distribuídos no sentido de oferecer mais a quem necessita de mais. O princípio da integralidade, por seu turno, obriga o Estado a colocar à disposição de todos os seus cidadãos serviços e ações necessários à promoção, proteção, tratamento e reabilitação da sua saúde, que inclui desde o tratamento ambulatorial e distribuição de medicamentos até a realização de exames e cirurgias, por mais complexos que sejam.

O movimento pela reforma sanitária possuía um conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde, a reforma foi fomentada por movimentos civis que tinham por propósito a democratização do acesso à

saúde. Em suma, nasceu da luta contra a ditadura, período em que o Estado criava medidas autoritárias, vinculando o Sistema Público de Saúde à atuação do indivíduo no mercado de trabalho (ESCOREL, 2012).

O movimento culminou na 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, com o lema “Saúde e Democracia”, onde foi discutido um modelo diferente de saúde para o país, que reconhecesse a saúde como um direito fundamental e que fosse garantido pelo Estado.

De todo modo, embora o governo tenha se comprometido em promover a universalização do direito à saúde, grupos sociais subalternizados ainda apresentavam os piores índices de saúde e dentre esses a população negra (MS, 2017).

Na busca por mudanças e transformações necessárias na área da saúde, o movimento negro teve papel preponderante para a inserção, na pauta do governo, de políticas sanitárias de caráter universalistas e equânimes, que também pudessem abranger a assistência à saúde da população negra, incluindo as pessoas com doença falciforme.

Com a finalidade de procurar um efetivo comprometimento do governo brasileiro no alcance dessas transformações sociais em 1992, a ONG denominada Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdade – CEERT, em parceria com a Central Única dos Trabalhadores – CUT, subsidiada no argumento da diversidade cultural e da igualdade de oportunidade, em contato com empresários internacionais, denunciou o Estado brasileiro à OIT. Enfatizando em sua denúncia que multinacionais defensoras das políticas de diversidade instaladas no Brasil, estavam discriminando trabalhadoras negras (OIT, 2005).

A Organização Internacional do Trabalho – OIT (2010) aprovou, em 1958, por meio da Convenção nº 111, diversas propostas relativas à adoção de medidas de promoção da igualdade de oportunidades e de tratamento em matéria de emprego, com a finalidade de eliminação de toda e qualquer forma de discriminação existente no âmbito do trabalho.

Por ser signatário da ONU e ter homologado a referida Convenção, o governo brasileiro comprometeu-se com a criação de políticas de extinção de discriminação no trabalho com base em raça, cor, sexo, religião, opinião política, nacionalidade ou origem social. Porém, devido a ideologia da igualdade racial, a convenção não vinha sendo cumprida.

Sendo assim, após solicitação de explicações do órgão internacional, foi neste momento que, pela primeira vez, em 1995, o governo brasileiro assume a existência do racismo em nosso país, cabendo a ele criar políticas públicas de melhorias às condições de acato e observância dos princípios e diretrizes da Convenção nº 111.

A partir desse cenário, ainda no ano de 1995, foi realizada em Brasília, em comemoração ao tricentenário de Zumbi dos Palmares[9], organizada pelo movimento negro, a Marcha “Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida”, um protesto contra a violação de direitos fundamentais e as condições subumanas em que viviam as pessoas negras em decorrência do racismo.

A Marcha é considerada por nós um marco relevante para a criação de políticas públicas com o escopo de superar contextos de vulnerabilidade em saúde que atingem a população negra em nosso país.

Assim, acarretou a criação por meio de decreto, pelo então Presidente da República Fernando Henrique Cardoso, do Grupo de Trabalho Interministerial – GTI - para a Valorização da População Negra e seu Subgrupo Saúde, que tinha por finalidade a implementação de políticas públicas que atendessem as demandas do grupo social negro.

Em 1996, foi realizada pelo GTI, Mesa-Redonda sobre Saúde da População Negra, que resultou na proposição de algumas medidas governamentais, como a criação do Programa Nacional de Anemia Falciforme, que tendo sido vinculado pelo MS setor de Vigilância Sanitária e sem recursos, não foi implementado. (MS, 2013).

Em 2001, por meio da Portaria 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001, o governo instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com o objetivo de detectar precocemente, por meio do teste do pezinho, a doença falciforme, bem como o acompanhamento e tratamento da enfermidade.

Segundo o MS (2002), a triagem neonatal – Teste do Pezinho - foi inserida no SUS a partir de 1992, para a detecção da fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito que podem causar deficiência mental nas crianças, mas somente a partir de 2001 passou também a detectar a doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística, tendo como meta principal a prevenção e redução da morbimortalidade provocada por essas patologias.

Rodrigues et al. (2010) afirmam que o Teste do Pezinho inicialmente consistia apenas na investigação da fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito, que são condições clínicas consideráveis, mas que no Brasil possui uma frequência bem abaixo que as hemoglobinopatias.

A triagem neonatal foi iniciada no final da década de 1950, no Reino Unido, por meio do exame de urina para identificar precocemente a fenilcetonúria. Mas o rastreio por meio do exame de sangue, utilizando papel filtro, inicia-se nos Estados Unidos, com o biólogo Robert Guthrie, sendo mais barato e aplicado em mais de 50% dos estados norte-

[9] Zumbi dos Palmares foi um dos líderes do maior quilombo já existente em nosso país: Palmares. Hoje é considerado símbolo da resistência ao regime escravista, e da consciência negra brasileira.

americanos e posteriormente sua realização foi exigida obrigatoriamente em todos os estados americanos (Idem, 2010).

A OMS recomenda a implementação de programas de triagem neonatal desde 1968, principalmente nos países em desenvolvimento, enfatizando que com o programa plenamente instituído em sua estrutura e logística ficam mais baixos os custos para a inclusão de demais testes de detecção de outras doenças, levando-se em consideração a relevância da identificação precoce da enfermidade (MS, 2002).

No Brasil, segundo a Sociedade Brasileira de Erros Inatos do Metabolismo – SBTEIM, a triagem neonatal teve início em 1976, em São Paulo, por meio da Associação de Paes e Amigos dos Excepcionais – APAE.

Rocha (2020) afirma que a doença falciforme tem alta prevalência no Brasil, onde estima-se entre 60.000 e 100.000 pessoas convivendo com a enfermidade e que sua maior ou menor concentração vai diversificar conforme a região do país.

Com a alta incidência da DF revelada pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias foi institucionalizada no início do século XXI, mais especificamente em 16 de agosto de 2005, por meio da Portaria nº 3.161. Contudo, me chamou muito a atenção o art. 1º inciso I da norma ao priorizar a Atenção Especializada como porta de entrada dos pacientes para o tratamento da doença no SUS. Acredito existir uma incoerência com muitas das considerações iniciais da própria portaria.

Havendo na portaria o reconhecimento da alta prevalência da doença falciforme na população brasileira, do dever do Estado em garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde e da necessidade de tratamento multiprofissional, observo que são fatores suficientemente cabais para priorizar a Atenção Básica como porta de entrada para o tratamento da doença falciforme no SUS.

De acordo com o MS (2012, p. 9), a Atenção Básica de Saúde:

> É desenvolvida com o mais alto grau de descentralização e capilarização, ocorrendo no local mais próximo da vida das pessoas. Ela deve ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde.

Cordovil (2022) afirma que os centros de referência hematológica estão situados nas capitais brasileiras, contudo ao tratarmos de pessoas com hemoglobinopatias, sabemos que estas, em sua grande maioria, residem nas periferias das cidades.

Segundo Gomes et al. (2014), ao pesquisarem o laço que as pessoas com doença falciforme tinham com as unidades de saúde da família próximas as suas residências, constataram que a busca é mínima e muitas das vezes inexistente, mas que essas unidades somente são procuradas por esses usuários em casos de crise álgica e febre.

Em capítulos anteriores, foram abordados os sinais e sintomas da enfermidade e sabemos que as crises de dor, geralmente, requerem o uso de opioides e que a febre pode ser indicação de infecção, considerados eventos agudos. Assim, faz-se necessário um atendimento rápido, portanto, devendo ser prestado próximo à residência do usuário.

Ao proporcionar a garantia de recepção e integração à rede de assistência do SUS aos pacientes oriundos do PNTN, não me pareceu que o MS tenha levado em consideração as inúmeras pessoas que possuem a doença falciforme que não foram triadas pelo Teste do Pezinho, ou seja, não acolhe uma boa parcela da população que nasceu nos anos anteriores a 2001 e os recém-nascidos que porventura não tenham realizado a triagem neonatal.

Além de não indicar a forma como o diagnóstico tardio será feito, não se percebe uma preocupação do gestor em respeitar o princípio da equidade, uma vez que foca sua atenção nos neonatos e deixa à margem os demais grupos etários.

Uma outra questão que muito me surpreende é o fato de a política considerar a necessidade de tratamento multiprofissional, mas na prática não se vê o MS promover a importância da integração de outros profissionais na assistência, que não deve ser prestada apenas pelo hematologista.

> “Tem médico que nem sabe o que eu tenho! Mas alguns você vê que não é assim tão aprofundado, né. Porque quem é aprofundado mais é o hematologista, né.” (Sueli, 2022)

> “Nunca fiz oftalmo e eu sinto minha vista muito embaçada.” (Sueli,2022)

A doença falciforme causa transtornos que extrapolam o campo de atuação do hematologista, que na maioria das vezes, não encaminha os pacientes para outros especialistas, como se somente o acompanhamento hematológico bastasse no tratamento da enfermidade; durante a realização dessa pesquisa, a participante Sueli informa que nunca fez exame oftalmológico.

A fala de Sueli também aponta para o desconhecimento médico sobre a doença falciforme, contudo temos ciência de que esta ignorância não se restringe apenas à classe médica, mas é extensiva aos demais profissionais de saúde.

Em um país onde a incidência da doença falciforme é elevada, é uma incoerência profissionais de saúde, principalmente os médicos, em sua formação acadêmica não serem

preparados para atenderem pessoas acometidas pela doença falciforme, inserindo no mercado uma mão de obra não qualificada e consequentemente comprometendo a qualidade da assistência que é oferecida para esses indivíduos nos sistemas públicos e privados de saúde.

Já em relação as questões nutricionais, a nutricionista Karen Cordovil, Especialista em Nutrição em Hematologia com ênfase em DF, em uma conversa online com o Instituto de Educação, Política e Cidadania – IEPC, em 2020, coloca que pessoas com DF possuem uma maior propensão a processos inflamatórios, de esteatose hepática, sarcopenia e que assim como a população em geral, esse grupo igualmente possui maus hábitos alimentares, consumindo muito açúcar, alimentos industrializados e frituras.

> "Tem coisas que eu não posso comer. Coca-Cola, adoro uma coca! Adoro feijão! Não vivo sem um café, se não tomar café me dá dor de cabeça e comer coisas que eu não posso também, como muito." (Dandara, 2021)

Cordovil (2023) ponderou ainda sobre o papel do profissional da nutrição no apoio ao hematologista para o oferecimento de assistência qualificada e melhorar a qualidade de vida do paciente, mas este especialista dificilmente costuma fazer parte da equipe de tratamento de pessoas com doença falciforme.

Conjuntamente, quero apontar o significativo apoio que o profissional de educação física pode acrescentar no tratamento, uma vez que esse grupo é altamente sedentário, um fator que também aumenta o risco de letalidade.

Segundo afirma a Secretaria de Vigilância em Saúde do próprio Ministério da Saúde, (2019, p. 235), "a prática insuficiente de atividade física tem impactado na morbimortalidade de várias doenças crônicas e atua também na redução da expectativa de vida da população", mas pessoas com DF não são incentivas a praticar exercícios físicos.

Por último, quero salientar que além de um cuidado multiprofissional e multidisciplinar, as pessoas com doença falciforme necessitam que o tratamento seja interdisciplinar, onde os profissionais possam atuar dentro de suas áreas de conhecimento de forma a interagir com os demais profissionais.

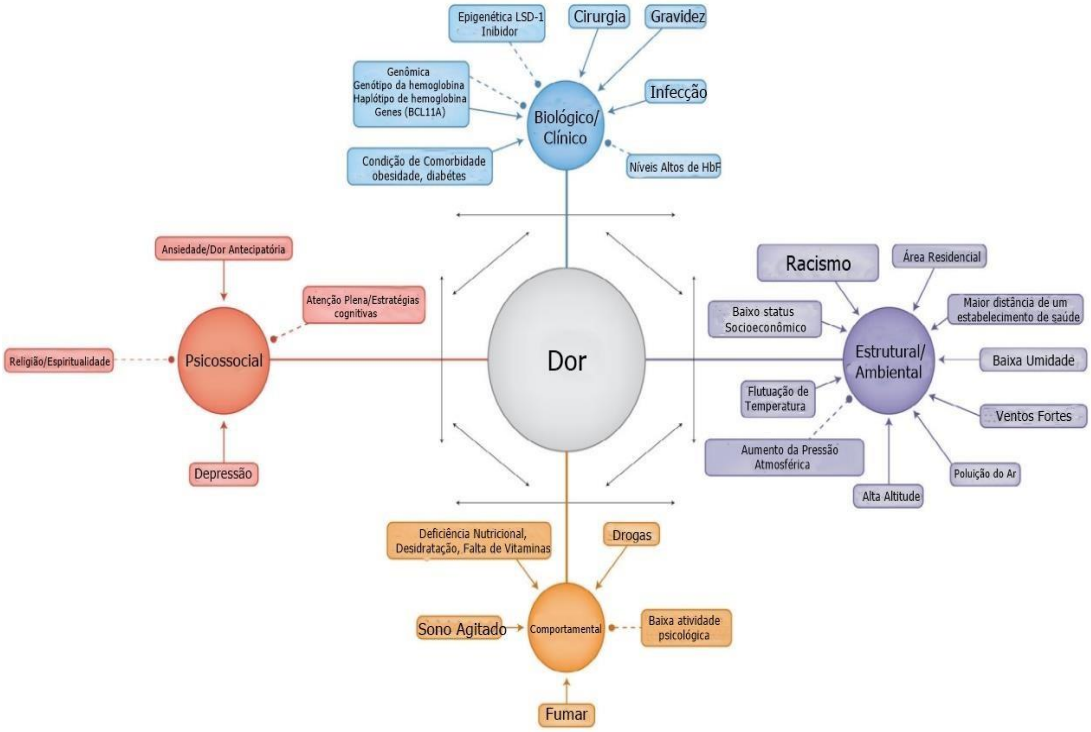
No cuidado interdisciplinar os profissionais atuam juntos no plano de cuidado, havendo uma interação entre eles, não existe uma hierarquia. A abordagem é mais integrada, as ações dos profissionais de saúde são realizadas de forma conjunta e colaborativa, compartilham informações e tomam decisões em conjunto.

Se atualmente existe o entendimento de que saúde não é apenas a ausência de doenças, mas o bem-estar físico, mental e social, cabe ao gestor pensar medidas de cuidado da saúde que também considere as condições de vida e trabalho como promotoras de saúde.

Como já discutido anteriormente, Royal et al. (2020) apontaram que os aspectos socioculturais, psicológicos, nutricionais, biológicos, comportamentais, estruturais e ambientais vão interagir entre si e influenciar no desfecho da DF. Por isso, o tratamento de saúde voltado para esse público deve contar com profissionais de várias áreas do conhecimento com a finalidade de prestar um cuidado mais holístico.

Também alegam que esses mesmos fatores podem atenuar ou agravar a crise álgica, na figura a seguir.

Figura 4 – Fatores agravantes e atenuantes da dor



Fonte: Royal et al.; 2020, tradução nossa.

A reinvindicação do movimento social de pessoas com DF pela incorporação e acesso a novas tecnologias no tratamento da doença, possibilitou que esse grupo fosse elegível para realizar o transplante de medula óssea – TMO.

Recentemente a ferramenta para a realização de edição genética, o Crispr-Cas9, chamada de “tesoura genética” pela comunidade científica, por permitir fazer cortes precisos no DNA, técnica antes proibida, foi aprovada pela *Food and Drug Administration* (FDA) para ser utilizada em pessoas com doença falciforme, trazendo esperança de cura (VEJA, 2023).

Porém, diante da dificuldade de acesso a essas tecnologias, as pessoas com doença falciforme necessitam urgentemente de medidas que proporcionem não só a sua qualidade de vida, mas também a garantia de sua própria vida.

Percebe-se também que para os heterozigotos, os chamados traços falciformes, a única medida reservada pela política é a informação e aconselhamento genético, passando a falsa ideia de que essas pessoas são assintomáticas e que não necessitam de assistência médica. Contudo, o relato de uma das participantes aponta para a necessidade de se rever essa concepção.

> "...lá no Fundão que descobriram a causa é [ ] que eu tinha, na época, anemia falciforme. Não se sabia que existia essa diferença entre o genótipo, né. Então, eu e meu irmão, meu irmão também foi diagnosticado, porque meu irmão era pequeno e dava crise junto comigo E os médicos assim, ficavam meio que surpresos, né, com a (...), com essa diferença e também ficavam questionando se eu tinha mesmo doença falciforme. Aí, eu só fui descobrir isso bem mais tarde, que existia essa diferença do genótipo e fui descobrir também que o meu irmão, ele só era o traço, embora ele dava a crise junto comigo!"
> (Cida, 2021)

Embora a Política Nacional de Assistência à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme tenha sido criada em 2005, hoje na Portaria de Consolidação nº 2/2017, até os dias atuais sequer foi pautada na Comissão Intergestores Tripartite – CIT para negociar e pactuar sobre questões ligadas à gestão e financiamento das ações integrantes da política.

A CIT é um espaço de diálogo e articulação entre a União, Estados, Distrito Federal e Municípios para propiciar a execução de uma política; pois no Brasil, as políticas de saúde são desempenhadas de forma compartilhada por todos os entes da federação, ou seja, todos os entes têm a sua cota de responsabilidade na prestação da assistência à saúde de cada cidadão, não sendo diferente para com aqueles acometidos pela doença falciforme.

3.3 A Política de atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro

Quero salientar que a política de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro é resultado da luta de pessoas acometidas pela enfermidade, participantes e não participantes do movimento civil organizado, articuladas com o movimento negro para a reivindicação da implementação de medidas sanitárias em prol da atenção à saúde das pessoas com essa doença.

No apagar das luzes do ano de 1998, no dia 30 de dezembro, o então Governador Marcelo Alencar sancionou a Lei nº 3.161, ainda em vigor, aprovada pela Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, de autoria do ex-Deputado Marcelo Dias, autorizando o Poder Executivo a instituir Programa de Acompanhamento, Aconselhamento e Assistência Integral às Pessoas com o TraçoFalciforme e a Anemia Falciforme. A promulgação dessa legislação potencializou os pleitos já existentes com a criação do PAF, em 1996, servindo como mais um instrumento de pressão à implementação do programa.

O pleito por uma agenda com o Secretário de Estado de Saúde vinha desde 1996, mas foi somente com a troca de governo e contando com o apoio da ViceGovernadoria do estado, em 1999, que a AFARJ conseguiu lograr êxito nesta demanda.

A aproximação de Gilson Cantarino, Secretário de Saúde à época, e o apoio da então Vice-Governadora Benedita da Silva, oportunizou em um primeiro momento a realização do I Seminário do Estado do Rio de Janeiro sobre Anemia Falciforme, em 1999, no auditório do Ministério da Saúde, no Centro da cidade do Rio de Janeiro, que contou com a participação massiva de alunos dos cursos técnicos da área de saúde da Fundação de Apoio à Escola Técnica – FAETEC e alguns de seus professores e coordenadores de curso.

A ausência dos profissionais, coordenadores e assessores da própria SES/RJ não foi um fato que passou despercebido pelos organizadores do evento, tendo em vista que a Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro, até os dias atuais, utiliza as instalações do Ministério da Saúde.

A solenidade contou com a participação de Berenice Kikuchi, profissional de saúde e uma das primeiras pesquisadoras negras em anemia falciforme no Brasil, que presidia a Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo – AAFESP; o presidente e fundador da Associação de Drepanocíticos do Estado de Minas Gerais – DREMINAS, Milton Dante, pai de uma pessoa com anemia falciforme; José Marmo da Silva, ativista negro, coordenador da Trupe da Saúde, que encerrou o evento com uma apresentação cultural sobre a enfermidade.

O seminário permitiu trazer à tona a história de uma senhora, moradora da zona oeste do Rio de Janeiro, mãe de um adolescente com anemia falciforme, que já havia perdido sete filhos com a doença. Relatou todo o sofrimento e angústia sofridos com o óbito dos filhos e a relevância da criação de medidas de saúde voltadas para a atenção às pessoas acometidas por essa afecção. Foi uma das mais perseverantes apoiadoras das atividades do grupo, porém, mais a frente, com a perda de seu único filho em consequência de uma complicação da doença, decidiu afastar-se da equipe.

A reivindicação do grupo era pela criação de área técnica de doença falciforme na estrutura da SES/RJ, vinculada ao Setor de Atenção Primária com o objetivo de integrar ao sistema de saúde os usuários acometidos pelas hemoglobinopatias, possibilitando a efetivação dos princípios da universalidade, integralidade e descentralização.

O Rio de Janeiro já contava com tratamento direcionado às pessoas com doença falciforme, contudo era centralizado em unidade especializada, ou seja, um serviço que não alcançava toda a população e por isso deveria ser ampliado.

Um dos maiores obstáculos para o acolhimento das nossas demandas era o desconhecimento sobre a doença, principalmente devido à ausência de dados, fator este que foi utilizado no discurso dos gestores para justificar a contestação de acolhimento ao pleito das pessoas com anemia falciforme.

Foi junto a Vice-Governadoria do estado do Rio de Janeiro que, a Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Estado do Rio de Janeiro – AFARJ com o apoio do movimento negro e da médica hematologista Drª Heloísa Helena Gallo, uma das fundadoras da AFARJ no ano de 1988, passou a organizar e participar de eventos em alguns municípios, onde divulgava a existência da enfermidade, a dimensão do problema a ser enfrentado e a importância da constituição de medidas para a sua resolução.

Contávamos com o pequeno auxílio de um laboratório de análises clínicas, que se dispunha a coletar amostras de sangue dos participantes dos eventos, que porventura tivessem a intenção de saber se eram (ou não) acometidos pela doença, sendo uma estratégia utilizada para o levantamento dos tão relevantes dados.

Assim, no I Seminário de Anemia Falciforme do Estado do Rio de Janeiro, em 1999, das 37 amostras colhidas, 3 tinham alteração das hemoglobinas. Na XI Conferência Nacional de Saúde, das 61 amostras, 6 apresentaram hemoglobinas variantes.

Em 2000, participamos do II Encontro Nacional de Entidades Negras, realizado na UERJ, onde de um total de 105 amostras, 13,4% tinham hemoglobinas mutantes. Em um evento de criação de entidade negra do município de Macuco, das 98 amostragens colhidas, 5,1% apresentaram hemoglobinas variáveis.

A Vice-Governadora, em 2001, foi responsável pela organização da I Conferência Nacional de Combate ao Racismo, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada em julho, na UERJ, como parte da agenda preparatória para a III Conferência Mundial, em Durban. O evento contou com mais de 1.500 participantes, dos quais havia representantes indígenas, ciganos, judeus, portadores de deficiência, comunidade LGBT (nomenclatura da época), comunidades negras e movimento de mulheres.

Nessa oportunidade, mais uma vez conseguimos contar com o apoio de um laboratório de análises clínicas, que em nosso estande colheu 317 amostras dos participantes da cerimônia, das quais 8,95% apresentaram alguma alteração em seus glóbulos vermelhos. Tendo sido o segundo espaço mais visitado do evento, atrás apenas do estande da organização da conferência.

Desta forma, começamos a levantar uma pequena amostragem com o intuito de comprovar a necessidade de implementação de medidas voltadas para uma assistência integral à saúde de pessoas afetadas pela enfermidade.

Os resultados das pesquisas eram apresentados por Benedita da Silva ao Secretário de Saúde, que por inúmeras vezes foi chamado por ela para que comparecesse ao seu gabinete por ser cada vez mais significativa a alta incidência de portadores de eritrócitos alterados, evidenciando-se em um problema de saúde pública e a essencial tomada de decisões por parte do Dr. Gilson Cantarino.

As negociações entre Benedita da Silva e Gilson Cantarino eram pela implementação de um programa de doença falciforme vinculado à atenção básica, mas havia interesses políticos em jogo por sua gestão, uma vez que a medida também implicaria na administração de recursos financeiros, o que para muitos gestores de saúde é a questão mais relevante do que o bem-estar do usuário.

Até aquele momento, o único projeto da SES-RJ elaborado a partir do recebimento do PAF era a realização da triagem neonatal, vinculado ao serviço especializado de saúde, o que não atendia as reivindicações do grupo por centralizar o atendimento em uma única unidade de saúde, provocando o surgimento de outros problemas e indo de encontro à legislação existente.

A atividade era voltada para a disponibilização de exame para a detecção da doença apenas para os neonatos, por meio do teste do pezinho, deixando de abranger as demais pessoas, desrespeitando a lei estadual em seu artigo 2º inciso II, que normatiza a disponibilização do exame diagnóstico para toda a população do estado, abandonando a sua própria sorte, adultos e crianças, inclusive mulheres acometidas doença falciforme ainda não detectadas.

Além da violação de direitos do cidadão, que deve ter o conhecimento sobre o seu estado de saúde para poder buscar os cuidados necessários para mantê-la, também desrespeitavam os princípios da universalidade, equidade e integralidade do nosso sistema único de saúde.

A triagem neonatal era realizada desde 2000 e foi oficialmente iniciada em agosto de 2001, servindo de parâmetro para a institucionalização da triagem neonatal em âmbito

nacional (MÁXIMO, 2009). Neste mesmo ano, por meio da Resolução SES/RJ nº 1.588, a Secretaria de Saúde apenas institui um Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme, vinculado à Vigilância Epidemiológica, o qual cheguei a integrar após alguns anos mais à frente.

O GT de Doença Falciforme, ainda que coordenasse a política juntamente com o Hemocentro Coordenador, não possuía muita autonomia na gestão. Recordo-me que os dados levantados a partir do teste do pezinho sequer ficavam em posse do grupo, que precisava sempre solicitá-los ao responsável pela triagem neonatal no estado.

O tratamento dispensado à equipe que integrava esse grupo, pelo simples fato de atuar com uma doença que afeta majoritariamente a população negra, era de adversidade. Não tínhamos uma estrutura que fosse exclusivamente nossa, a utilização da infraestrutura de outros programas se dava até o momento em que a tolerância para dividir o mesmo espaço acabava.

No que se refere aos recursos financeiros, a secretaria não disponibilizava verbas para que o grupo pudesse atuar minimamente no controle da doença falciforme, finalidade para a qual havia sido criado. Contudo, no plano plurianual – PPA, onde eram estabelecidas suas diretrizes, objetivos e metas a serem cumpridas a médio prazo e indica os recursos necessários à execução das medidas para o alcance das metas estabelecidas eram vinculados à Hemorrede.

A vinculação da verba à Coordenação de Sangue, que está ligada à atenção especializada e tem por finalidade garantir a auto-suficiência de sangue e hemoderivados no Estado, acarretou um certo engessamento do Grupo de Trabalho por ser basilar se ter a disponibilidade de recursos financeiros para poder realizar suas ações.

A Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro somente foi implementada em julho de 2005, por meio da Resolução SES/RJ nº 2786/2005, que na verdade apenas oficializa os equívocos que já eram praticados, sendo um deles identificados já no caput da norma, quando fala da coordenação da política por uma unidade de atenção especializada, contrariando o que era demando pelo controle social.

Este desacerto acarretou uma série de ações equivocadas, primeiramente dificultando a acessibilidade dos cidadãos, por não ter priorizado a atenção primária que é a principal porta de entrada do SUS, que tem uma imensa relevância para as pessoas com doença falciforme por estar mais próximo ao território em que vivem.

A atenção primária à saúde – APS possibilita aos indivíduos uma chance maior de acesso ao conjunto de ações disponibilizadas neste nível de atenção, com cuidados mais integrais, levando em consideração os aspectos físicos, psíquicos e sociais do cidadão.

De acordo com Gomes et al. (2014), a APS realça a Estratégia de Saúde da Família – ESF, que tem atuação importante na promoção da saúde e prevenção de agravos e doenças. Relatam que a procura das pessoas com doença falciforme pelas unidades básicas de saúde é mínima ou inexistente, havendo procura apenas em casos de necessidade de realização de exames, consultas com determinadas especialidades médicas ou na busca pelo atendimento nos casos de intercorrências, por serem estas unidades as mais próximas as suas residências.

Sabemos que pessoas acometidas pela doença falciforme, em sua grande maioria, possuem situação socioeconômica precária, o que dificulta muitas das vezes a ida à unidade especializada por estas se localizarem distantes de seus domicílios ou até mesmo em outro município, sendo estes, segundo Ladeira (2014), os mais sacrificados.

A política estadual de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro só foi vinculada à APS no ano de 2019, por meio da Resolução SES/RJ nº 1.799, quando a Secretária de Saúde enfim reconhece a necessidade de reformular a sua estruturação.

No entanto, ao analisar as Atas da Comissão Intergestores Bipartite – CIB, apenas 60% dos municípios ampliaram o número de atendimento prestado às pessoas com doença falciforme e que ainda há um baixo percentual de pessoas sendo atendidas pela Atenção Primária à Saúde.

Esta situação vai acarretar dificuldade de acesso a exames complementares, serviços especializados e hospitalares, conforme o relatado nas Atas; pois se é a Atenção Primária a principal porta de entrada para o SUS e de acesso à Atenção Secundária e Terciária, se o tratamento ainda está centralizado na atenção especializada, não surpreende tal cenário.

Na Atenção Primária, como os procedimentos são mais simples, demandam menos recursos do gestor; nos demais níveis da atenção à saúde, os procedimentos são muito mais caros por serem mais complexos, demandando uma quantia maior de recursos.

É importante que se garanta o acesso pela Atenção Primária, até para que se evite o agravamento do problema de saúde do usuário e fazer com que este necessite de intervenções terapêuticas mais complexas e consequentemente mais dispendiosas.

4. A Política Estadual de Doença Falciforme do Rio de Janeiro sob o olhar de suas usuárias

4.1. A representatividade das mulheres com doença falciforme

O feminismo contemporâneo, surge na segunda metade do século XX, nos EUA, expandindo-se posteriormente para a américa latina. Foi organizado por mulheres brancas pertencentes a classe média e alta da sociedade, que lutavam por equidade e respeito social.

Consideradas um ser inferior biologicamente, em uma sociedade organizada e estruturada com base no capitalismo e patriarcado, essas mulheres viam suas atribuições restringirem-se aos afazeres domésticos e à educação dos filhos.

Contudo, a luta contra o sexismo iniciado pelas mulheres brancas sequer representava toda a coletividade vitimizada pela opressão machista, não levavam em consideração a existência de outras violações, sendo assim, as necessidades das mulheres negras não integravam a pauta do movimento feminista (HOOKS, 2023).

O debate sobre o efeito do sexismo na condição social das mulheres negras era quase inexistente no feminismo, não havia empenho para apontar que o poder exercido pelos homens sobre as mulheres era praticado por todos os homens independente de sua cor ou *status* social.

A base da preocupação do feminismo era com o poder econômico do homem branco como fator principal no resultado negativo do sexismo na vida de mulheres brancas da classe dominante.

> O racismo precisava ser eliminado para que as mulheres negras pudessem ser reconhecidas como uma voz igual à das mulheres brancas na questão do direito das mulheres. (Hooks, 2023, p.255)

Para as mulheres negras seus interesses não eram os mesmos das mulheres brancas, concebiam que fatores relacionados a raça e classe interagiam com o sexismo, determinando a sua força e, por isso, mulheres brancas e negras não tinham a mesma sina.

As mulheres negras não participaram desse protagonismo no movimento feminista universal, embora fossem as que mais sofressem com a violência imposta pelo machismo e, por isso, forjaram o feminismo negro para dar visibilidade as suas próprias pautas.

Tendo a interseccionalidade como eixo, utilizada até os dias atuais, o feminismo negro aponta a indissociabilidade das opressões de gênero e raça que as colocavam em situação de vulnerabilidade política e social.

As desigualdades sociais geradas pelo capitalismo industrial era uma preocupação de todas as classes marginalizadas, dentre essas a de mulheres negras, que exigiam do Estado a criação de políticas públicas que proporcionassem equidade e justiça social nos vários campos da sociedade.

A principal finalidade das políticas públicas é fazer com que as pessoas vivam de forma digna, dignidade esta que deve ser alcançada por meio da prestação dos serviços públicos, que em sua maioria, tratam-se de direitos garantidos por lei.[10]

Para que estas ações governamentais correspondam, de fato, às necessidades dos cidadãos, é imprescindível que haja um diálogo entre o Estado e os cidadãos que terão suas demandas atendidas por tais políticas.

No âmbito da saúde, a participação social, também denominada "participação comunitária", se dá dentro dos Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde, nas três esferas de governo, onde os representantes dos usuários e os próprios usuários são ouvidos.

Tanto os Conselhos quanto as Conferências de Saúde foram estabelecidos e são regulados pela Lei nº 8.142/90, sendo de responsabilidade do governo a criação desses espaços. O primeiro tem como atribuição principal auxiliar o Poder Executivo no planejamento e controle dos recursos na área da saúde. O segundo é o local onde a população juntamente com os gestores e profissionais da saúde constroem as políticas de saúde.

Assim, os atores sociais historicamente excluídos podem participar ativamente da construção, execução e fiscalização das políticas de saúde, fazendo com que a tomada de decisões seja realizada de forma transparente e democrática.

Desse modo, a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro, implementada em julho de 2005, como já mencionado no capítulo anterior, deveria ser do conhecimento de todas as pessoas afetadas pela doença falciforme para que pudessem se apropriar de seu conteúdo e reivindicar seus direitos.

> No entanto, as entrevistadas afirmam desconhecer a política, demonstrando existir uma fragilidade na comunicação pública, uma vez que os sujeitos de direito desse programa não têm ciência da existência das ações nela elencadas.

> "Eu conheço, conheço pouco. Assim, eu vou ser bem sincera, eu conheço pouco, não conheço muito, não!" (Cida, 2023)

[10] No Brasil esses direitos são garantidos pela Constituição Federal de 1988, resultado de uma ampla mobilização e participação de grupos populares.

> “Não, eu não sabia disso. Nem passou pela minha cabeça, ninguém me falou sobre. Só vou ao médico e acabou.” (Dandara, 2024)

A comunicação pública é considerada um instrumento fundamental para que haja um envolvimento da população alvo, propiciando inclusive a criação de agenda pública, neste caso, voltado para a discussão dos direitos reprodutivos das mulheres com doença falciforme; além de contribuir para a formação da cidadania.

Essa fragilidade no intercâmbio de informações entre a instituição governamental e essas mulheres vai influenciar na geração de uma cidadania menos participativa (BRANDÃO, 2009).

A cidadania é o vínculo jurídico que o indivíduo tem com o ente político, chamado Estado; que por sua vez tem o dever de proporcionar o bem-estar, de garantir direitos fundamentais à existência dos seus cidadãos, o que será feito por meio das políticas públicas.

Por outro lado, o cidadão (detentor de direitos e obrigações) pode e deve reivindicar seus direitos e, acima de tudo, participar da construção das políticas que assegurem esses direitos. Essa participação nos processos de gestão, atuação, controle e decisão se dará por meio do uso das ferramentas criadas pelo estado para a inclusão da sociedade nesses processos.

Entretanto, ainda que a maior parte da responsabilidade de criação desses espaços de representatividade seja do Estado, não basta existir esses espaços de interlocução entre o usuário e o gestor se a informação não chega aos usuários.

O grande desafio das associações é fazer chegar ao usuário essas informações. Elas surgem exatamente para dar vez e voz aos grupos marginalizados pelo poder público, utilizando os seus agentes de mudança existentes na base da própria instituição para promover a mudança de sua realidade.

A título de exemplo dessa representatividade, no Estado do Rio de Janeiro existe a AFARJ - Associação de pessoas com doença falciforme do Rio de Janeiro, que tem por finalidade representar pessoas acometidas pela doença no âmbito do Estado do Rio de Janeiro e, consequentemente, lutar pelos direitos desses indivíduos, homens e mulheres.

No entanto, de acordo com a fala das entrevistadas, não parece que a AFARJ tem cumprido o seu papel. É possível levantar alguns questionamentos sobre a atuação da associação junto aos portadores de DF e nos enfrentamentos necessários para que pessoas com a doença falciforme, que em sua maioria são usuárias do SUS, tenham seus direitos respeitados.

Muitos são os interesses da população com doença falciforme, dentre os quais estão inseridos os direitos reprodutivos de mulheres com doença falciforme, entre outros direitos, como o acesso à educação, ao mercado de trabalho, moradia, alimentação saudável, lazer.

Pautar questões relacionadas aos direitos reprodutivos das mulheres não brancas é discutir a necessidade de implementação de medidas de redução do impacto das iniquidades raciais em saúde na vida das mulheres negras.

No caso de mulheres negras com doença falciforme essa questão é mais complexa, já que os impactos da falta de atenção sobre os direitos reprodutivos são ainda maiores, tendo em vista que a questão racial não se apresenta sozinha, ela vem acompanhada dos sintomas da doença e seus desdobramentos.

> "Eu acho que quando chega uma pessoa que tem uma doença crônica que ela causa...dor e fragilidade, ela precisa de de um cuidado, de mais atenção, de estar alí com um cuidado, igual assim quando um idoso vai para um hospital que tem um cuidado mais mais assim mais voltado para ela, uma pessoa com doença falciforme deveria ter esse cuidado, deveria ter alguém que pudesse ajudá-la nos momentos ali naquele hospital e assim ajudar ela a fortalecer, explicar para ela é:: as... da doença, muita coisa que a gente sai de lá, a gente não entende. ↑Eu na época que eu saí, eu saí de lá sem entender muita coisa, depois é que eu fui compreendendo, mas a gente não entende muita coisa que está acontecendo com a gente, as crises, as dores, é:: que a gente tem, mesmo a gente, a gente precisava desse acolhimento da política, um acolhimento ↑melhor. Mais informação seria a base de tudo, e mais atenção também, cuidado. É como lá no Hemorio, chegou uma menina lá que... não sei se você conheceu, esqueci o nome dela, que até deu um pânico lá, esses dias que ela falou. Ela chegou lá no terceiro dia que a criança nasceu, ela chegou lá no Hemorio com a criança nos braços, saiu do hospital, saiu de lá da maternidade, falou que estava em crise, foi direto para o Hemorio com a criança nos braços. A enfermeira: "Gente o que que eu vou fazer aqui com essa criança? Aqui não tem berçário." Aí ela ficou assim, eu só saí de lá, a enfermeira perplexa com ela, tem que cuidar dela. E a criança? Aí ela falou, eu falei assim: gente, como é que sai da maternidade a pessoa em crise? Achei esquisito. Ela falou: "Eu saí hoje da maternidade." Eu falei:
> Você está com crise? "Tô, vim direto para o Hemorio." Falei: Como é que a maternidade libera uma pessoa, a pessoa em crise para ir para casa assim? Eles não teriam, sei lá, que conduzir ela, trazê-la se não tivesse um meio de tratar a crise dela, não?! Achei tão estranho. Ela estar lá com aquele bebê
> ↑novinho, de... tudo, dormindo, todo molinho, três dias de nascido. Eu achei muito estra, muito estranho. A enfermeira falou, pegou o neném, arrumou uma cadeira para ela, para ela tomar medicação. Eu falei: E o neném? Ela falou: "Vou esperar para ver se o pai aparece para tomar conta, porque aqui não tem berçário. O quê que ela está fazendo com esse bebê? Esse bebê não deveria estar aqui." Inacreditável, né? Que ela saiu da maternidade em crise. Maternidade de referência. Fez cesária, saiu da maternidade em crise. Uma coisa horrível! Eu saí de lá constrangida." (Conceição, 2023)

O relato de Conceição possui pontos que não são pautados nos espaços de diálogo com o governo, nos revelando uma atuação ineficiente por parte da associação, que desta forma coopera para a consolidação da vulnerabilidade social e desigualdades nos determinantes de saúde dessas mulheres.

A incapacidade para realizar o encaminhamento de questões que se entrelaçam e afetam de forma significativa a vida de mulheres com doença falciforme faz, por exemplo, que assuntos como o suicídio dessas mulheres fiquem ocultos. Que neste estudo, só foi descoberto devido a fala de uma das participantes.

> "Então assim, o governo não não dá apoio nenhum pra gente, independente de você poder engravidar ou não, você teria que ter uma ajuda por causa da doença. Inclusive, psicologicamente como eu, que não conseguia engravidar. Tem mulheres que tentaram suicídio porque não conseguiam engravidar. Então, é:: assim... mulher, devido ao medicamento que a gente toma por causa de dor e tal, é mais difícil você engravidar. Ela me explicou, ficou lá meia hora me explicando direito, a ginecologista. Na época, eu conversei com a minha médica do XWZ ((cita uma unidade de referência no tratamento)) e também conversei com a médica da clínica da família, que eu queria engravidar e que era falcêmica. Ela falou que por causa da doen::ça é mais difí::cil, o próprio organismo expul::sa o fe::to." (Ruth, 2021)

O problema do suicídio levantado por Ruth é uma questão que perpassa pela minha história de vida, quando por várias vezes minha mãe dizia para todos da família sobre o pensamento de envenenar a si própria e a todos os filhos por se culpabilizar por ter filhos acometidos por uma doença que trazia sofrimento para todos e que agora percebo não ser a única a pensar desta forma.

O suicídio na população negra é considerado uma questão de saúde pública e social, já tendo sido objeto de pesquisa científica que apontou o elevado número de suicídios realizado pelos jovens negros.

A saúde mental de uma pessoa está diretamente relacionada à qualidade de vida. Assim, o negro, que se encontra nas camadas mais estratificadas da sociedade, onde o acesso aos direitos fundamentais é prejudicado, vive em um estresse constante, tendo sua saúde mental abalada.

A escolha pelo suicídio é o meio que a pessoa encontra de por termo em um intenso sofrimento por meio da morte e o suicídio não pode ser a forma como mulheres com doença falciforme escolhem para cessar o sofrimento por não conseguirem engravidar.

A AFARJ tem o dever de conduzir para dentro da esfera pública os assuntos de interesse daqueles que diz representar, no entanto, no livro da 14ª Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, realizada entre os dias 16 e 18 de março de 2023, com o tema "Orgulho SUS: o amanhã começa hoje", a associação se faz representar por um homem, branco e profissional de saúde, que por sua vez fazia parte do Conselho Estadual de Saúde/RJ, representando uma associação de funcionários da Secretaria de Estado de Saúde.

Tendo em vista que compete a associação propiciar a participação concreta de pessoas com doença falciforme na condução de temas de seus interesses, o fato de se fazer representar por alguém estranho ao coletivo; além de infringir as normas legais que estabelecem os critérios de participação social nos conselhos de saúde, contribuem para a manutenção das adversidades sofridas pelo grupo, incluindo as iniquidades em saúde sofridas pelas mulheres com doença falciforme.

Uma outra questão preocupante é a AFARJ ter à frente alguém que não vivenciou ou vivencia as opressões sofridas pelas mulheres acometidas pela doença falciforme, mas apenas se apropria das vivências dessas mulheres para se colocar adiante de uma luta pela eliminação de uma discriminação que não a afeta.

> [...] e se tivessem sido pobres e oprimidas, ou mulheres preocupadas com o destino de mulheres oprimidas, elas não teriam sido obrigadas a se apropriar da experiência de pessoas negras. (Hooks, 2023)

Durante o Seminário “Perspectivas e Desafios para Garantia do Acesso e da Equidade à Saúde da População Negra do Estado do Rio de Janeiro”, realizado na Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP, em março de 2024, a AFARJ foi representada por uma mulher branca, de classe média alta e portadora do traço falciforme, que durante a sua fala se referia o tempo todo às experiências alheias, enquanto as verdadeiras oprimidas sequer tiveram a oportunidade de relatar suas próprias histórias.

Em um país onde o preconceito é de cor, mesmo que uma mulher branca tenha o traço falciforme, ela não vivenciará dentro da sociedade brasileira as opressões experenciadas pelas mulheres negras com doença falciforme.

Atuar dentro das associações deveria fazer parte do processo de criação da consciência da importância do seu papel social, com que mulheres com doença falciforme ampliassem o seu conhecimento e lutassem pela transformação da sua realidade.

No entanto, essas mulheres são invisibilizadas e não protagonizam suas histórias, desta forma, dificilmente conseguirão cessar o sexismo e racismo que atravessam suas vidas e trazer à tona as violações sofridas nos serviços de assistência à saúde.

4.2. Eu também sou uma mulher

Atos de violação ou violência antes, durante e após a gravidez foram identificados nos relatos das entrevistadas, ainda que algumas delas não tivessem a concepção de terem sofrido alguma forma de violência ou violação ao longo de sua gestação.

> “Não, não, nenhum. Se eu, se sofri algum eu nem percebi.”
> (Sueli, 2023)

> “Tipo, você chega lá com problema. “Você vai MORRER!” Sabe? Falando esse tipo de coisa. Toda vez que eu ia para o Brutus, eu chorava, eu saía de lá chorando, deprimida. Quando era o dia deu ir, eu já ficava me preparando psicologicamente. Ainda hoje é assim. Eu tenho amigas que se tratam com ele, que fala: “Hoje ele tá pior que nos outros dias. Eu falei pra ele que eu tava grávida. Ele: “↑Tu é maluca, não sei o quê!” Essa médica foi a mesma que fez meu parto e como ela já sabia da minha história, ela me ligou. Aí, ela falou que me ligou. Tipo assim, eu não sabia que iam me ligar, entendeu?” (Sueli, 2022)

A palavra violência, geralmente, é associada pelas pessoas a agressão física, podendo fazer com que outras formas de violência não sejam detectadas, como é o caso da violência psicológica, onde o agressor age com sutileza e, por isso, as próprias vítimas acabem tendo dificuldade para a sua identificação.

Segundo a Advogada Andressa Gnann (2023), faz parte da violência psicológica as brincadeiras verbalizadas ou não, o sarcasmo, o uso de palavras pejorativas, a ridicularização de interesses da mulher, abalando o seu emocional.

Em uma consulta realizada que eu fiz com um urologista, ao informar que era acometida pela anemia falciforme, o médico falou em tom de brincadeira que meu marido não sabia aonde ele tinha se metido, o que me deixou triste em um primeiro momento e em seguida indignada com o tom jocoso e desrespeitoso do médico. Se fossemos mulheres brancas, será que o tratamento dispensado seria o mesmo?

A assistência à Sueli se dá dentro de um espaço onde as práticas de saúde ainda são centradas no médico, função geralmente exercida por homens brancos.

Essas ações também se refletem na perspectiva de racismo e sexismo, onde o médico branco se sobrepõe a mulher negra.

Essas concepções difundidas pela cultura do patriarcado, baseadas na superioridade e força do homem branco, acabam conferindo a ele *status* de poder, privilégio e prestígio. Acreditando que possuem supremacia e domínio sobre tudo e todos, praticam variadas formas de opressão e violência, inclusive a psicológica.

Segundo Monte (2002), a conduta médica pode ser averiguada sob três características: o relacionamento dos médicos entre si, o relacionamento dos médicos com a sociedade e a relação médico-paciente. Sendo, neste último, onde se concentram a maior parte dos problemas relacionados à ética médica.

Para lidar com a vida e a saúde das pessoas é relevante que o médico respeite os princípios éticos para que não prejudique a condição clínica ou psíquica do paciente, o que não é acatado pelo hematologista Brutus, que abala psicologicamente Sueli, fazendo com que ela chore e fique deprimida. Inclusive, menciona mais adiante a visão do médico sobre a gestação em mulheres com doença falciforme, as considerando “malucas” por quererem experenciar a gravidez.

O Código de Ética Médica, em seu artigo 23, dispõe que é dever do médico prestar às pessoas tratamento humanizado, com civilidade ou consideração, não podendo desrespeitá-las em sua dignidade e discriminá-la de qualquer forma ou sob qualquer pretexto. No entanto, nota-se na fala da entrevistada que a relação médicopaciente ultrapassou os limites da ética médica, indo de encontro ao que é expressamente vedado pelo Código.

A fala de Sueli pode despertar um sentimento de muita revolta, porque se o acolhimento é fundamental para as mulheres em estado gestacional, devido as suas fragilidades emocionais durante esse período, para as mulheres com doença falciforme se torna ainda mais imprescindível.

Ainda que não tivesse esse entendimento, a participante foi discriminada tanto pelo hematologista quanto pela médica obstetra. O primeiro a chama de “maluca” por engravidar e a segunda a discrimina a ponto de realizar ligadura tubária sem qualquer consentimento ou esclarecimento, além de não levar em consideração o direito da paciente de decidir e escolher o método contraceptivo a ser utilizado.

A esterilização cirúrgica integra o planejamento familiar, fazendo parte de um conjunto de medidas direcionadas à atenção à saúde da mulher, tendo sido uma conquista da luta feminista, uma vez que sua prática trazia implicações religiosas e morais, e por isso, era feita secretamente.

Por estar sendo realizada sem critérios e na clandestinidade, a prática da esterilização cirúrgica foi regulamentada somente em 1996 (Yamamoto, 2011) e sua legislação alterada recentemente em 2022, permitindo que a mulher tenha autonomia para escolher a técnica sem a necessidade de assentimento do marido.

No entanto, não houve qualquer alteração em relação ao dever do profissional de saúde de esclarecer sobre esse método contraceptivo e da manifestação de vontade da

mulher na realização dessa prática do ato. Há também a necessidade de que este consentimento seja anterior a prática, estabelecendo o prazo de sessenta dias de antecedência, contudo, essas exigências legais não foram respeitadas.

> Mulheres de classe baixa, consequentemente várias mulheres negras, não têm o mínimo controle sobre o corpo. (Hooks, 2023, p.127)

O direito ao corpo, também conhecido como autonomia corporal, é a base do planejamento familiar, onde a mulher tem o direito de decidir sobre o cuidado com o seu próprio corpo, livre de quaisquer formas de violação, discriminação ou violência.

A esterilização cirúrgica, no Brasil, já foi pautada pelo movimento de mulheres negras, porque ocorria exatamente em momento de vulnerabilidade dessas mulheres (nos partos por cesariana) e por ser utilizada como ferramenta para o controle de natalidade da população negra.

Um outro mecanismo que pode ser utilizado para submeter a mulher negra à violência ao seu corpo é a ideia de que ela é forte. O estereótipo da mulher “forte” (Hooks, 2023), faz com que ela seja vista como aquela, que por experenciar várias adversidades, consegue resistir e lidar com essas opressões. Hoje, essa falsa percepção se materializa, por exemplo, na utilização de pouca analgesia, já que por serem fortes, são mais resistentes a dor.

> “Eu fiquei lá internada na Santa Casa dias e dias, com uma criança é::, eu, onze dias, eu fiquei na Santa Casa onze dias, a metade desses dias foi sentindo dor dia e noite porque eu entrei em crise e as minhas pernas doíam dia e noite e eles só me davam dipirona, no novalgina pura, novalgina líquida. Quando eles fizeram uma pulsão, enfiaram uma agulha enorme na minha barriga, aquilo foi uma agonia tão grande que a minha pressão foi lá:: e a batida do meu coração foi a cento e, cento e trinta e oito, sei lá! O meu coração, eu senti que o meu coração ia parar, eu falei: Tô passando mal! E veio todo mundo desesperado com balão de oxigênio. E:: foi muito difícil! Foi muito difícil aquilo ali porque eu não esqueço nunca daquela agulha enorme! Ele enfiando aquela agulha enorme na minha barriga ((a entrevistada começa a se emocionar, fala com as lágrimas saindo dos olhos)) com a criança lá dentro parecia até que ia furar a criança, para pegar, ai é uma sensação muito ruim ((voz embargada)), aquilo não me sai da minha memória! Eu tive aquela criança, quase morrendo, de parto normal e foi brabeira! Era uma dor insuportável porque a criança de parto normal ela ajuda a nascer, né. Uma criança morta ela não tem como ajudar! Então, eu tive que parir um filho e depois a minha placenta ainda ficou agarrada e eles tiveram ainda que arrancar essa placenta. Foi assim, uma situação bem complicada! Bem complicado! Vivi lá dias de terror! Foi muito difícil, porque não parava de doer, a crise falcêmica não parava de jeito nenhum com nada, de jeito nenhum! E o médico falou que eu não podia fazer uma cesária porque eu estava muito, com o hematócrito muito baixo, que eu ia morrer, não sei o quê. Foi assim, foi uma situação muito complicada!” (Conceição, 2023)

Não existe qualquer comprovação científica que mulheres negras não sentem dor, submeter Conceição a dor e ao sofrimento é um procedimento desumano, que revela o racismo e o despreparo no atendimento.

Rememorar a primeira gravidez, fez com seu relato fosse dado sob forte emoção e aos prantos. É imbuído de uma sequência de ações não condizentes com a ética profissional, que não vou reduzir aqui apenas ao Código de Ética.

O profissional de saúde lida com seres humanos e a ética perpassa por todas as nossas ações e a forma como agiu com Conceição, portanto, ultrapassa a relação médico-paciente.

Para a Comissão de Ética Pública da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, ética é uma palavra de origem grega que deriva da palavra *ethos*, que significa o modo de ser, o caráter. Foi traduzida para o latim “mos”, pelos romanos, que tem por definição costume, de onde se origina a palavra moral.

Tanto o caráter como o costume apontam para uma forma de comportamento específico não inato do ser humano; assim sendo, a ética e a moral são formadas com o início das relações nos grupos existentes na sociedade, que constituem a sociedade onde a pessoa nasce e vive.

As relações interpessoais são delineadas por nossas concepções, princípios, ideias que estão dentro de nós e vão determinar a nossa forma de lidar com o outro e nossas ações e condutas serão aprovadas ou não pela sociedade, não sendo diferente com o profissional de saúde.

Em uma sociedade onde o racismo e o sexismo serviram de base para a sua estruturação, na relação médico-paciente também se perceberá a manifestação de uma relação estabelecida sob essa ótica desagregadora.

São essas intolerâncias que fazem com que médicos, geralmente homens brancos, tenham um comportamento extremamente reprovável e muitas das vezes, submetendo mulheres negras tanto ao sofrimento físico quanto psíquico, demonstrando um atendimento desumano.

4.3. O desejo pelo acolhimento

Para Cida, a assistência ideal para gestantes com doença falciforme deveria se espelhar na Casa de Parto, em Realengo.

> “Eu acho que eu precisava de apoio, não tanto de julgamentos, de diagnósticos. É:: muito aterrorizante do que pode acontecer, mas o apoio emocional, apoio psicológico, né, eu acho que:: é:: faltou um pouco, eu confesso. Para, porque:: é uma, porque toda gravidez é um momento difícil pra mulher, né, e se você tem uma doença é pior ainda, né. Então, se você tem um suporte de uma equipe profissional, né, que tem um psicólogo que vem falar um pouquinho, que já viu como é o procedimento e vem conversar um pouco, tentar te tranquilizar, isso ameniza muita coisa, né. Assim, tira um peso de cima de você. Então, eu acho que que talvez falte é:: algum programa, alguma ação governamental voltada pra gestação. Eu acho que é ainda aqui no Brasil, né. Eu vejo ainda que as gestantes não são tão, você vê muitas ações locais. Então, ação no hospital XYZ. Mas você não vê quase coisas de, de uma coisa de uma ação mais é:: é:: a nível estadual pra, voltada pra gestante com doença falciforme. Você vê muita coisa pra criança. Maternidade e ↑pós maternidade, que eu acho que é um momento também mu::ito de fragilidade dessa mãe, eu acho que falta muita coisa assim desse respeito, entendeu? Eu não vi um programa pra gestante a nível de:: estadual, uma coisa assim, entendeu? É:: tipo do cuidado, por exemplo, sabe um exemplo muito bom que a gente vê? É o exemplo da Casa de Parto, entendeu? É ali em Realengo. É o exemplo de acolhimento, ali você vê o acolhimento, desde o início que ela fica grávida até o final da gestação. Então, é:: ela pode escolher na hora do parto é:: a música que ela quer que toque, ela vai escolher o modo como ela vai ter o parto. Claro que a gente sabe, como é alto risco na falciforme, tem que ser. Mas existe todo um processo de acolhimento, de apoio a essa mãe, que dá uma estrutura afetiva, emocional muito grande. Eu acho que é tipo isso que eu acho que a gente tá precisando, de um pensamento um pouco mais é:: é:: afetivo e também de apoio, de apoio a esse momento que é tão complicado, né. É tão bonito, mas é complicado.” (Cida, 2023)

Na perspectiva da participante, a gestação é um período em que a mulher se encontra fragilizada, é uma fase em que há a necessidade de acolhimento e afeto. Neste contexto, Cida cita como exemplo de espaço acolhedor a Casa de Parto David Capistrano Filho - CPDCF.

A casinha, como é chamada a Casa de Parto de Realengo, é vinculada à rede municipal de saúde do Rio de Janeiro e é um espaço com uma proposta de acompanhamento diverso da assistência prestada pelos hospitais, voltado para gestantes de baixo risco, cujo cuidado é prestado unicamente por enfermeiras obstétricas com experiência em maternidades até mesmo de alto risco (MEDEIROS, 2018).

A CPDCF permite que suas usuárias tenham acesso livre, que a comunidade se aproprie desse espaço público, presta atividades educativas onde por meio de oficinas abordam temas como os direitos, os cuidados, a relação com o corpo e familiares, paternidade responsável, sexualidade, entre outros assuntos com a finalidade de alcançar toda rede de afeito e cuidado relacionado à gestante (Idem, 2018).

O modelo assistencial prestado pela Casa de Parto é resultado do movimento feminista universalista, que reivindicou o fim do parto por sedação e o uso de fórceps, métodos que eram utilizados com o objetivo de propiciar uma parturização sem dor.

Na maioria das vezes a indução do parto era feito com a utilização de hormônios que promovessem as contrações musculares uterinas, instrumentos para o alargamento do colo uterino e a retirada do bebê a fórceps.

Este processo era realizado com a parturiente em estado de inconsciência devido ao uso anterior de opioide, que podiam provocar acentuados delírios e agitações e, por isso, eram amarradas ao leito. Porém, após todo esse procedimento, muitas das vezes as mulheres saiam cheias de hematomas (DINIZ, 2009).

Esse tipo de assistência utilizado pelas mulheres da elite, resultava em um alto índice de morte materna e perinatal, por combinar parto instrumental e sedação.
Posteriormente, por ser considerada uma assistência desumana, foi abolida.

À vista disso, o feminismo passa a reivindicar o parto humanizado, a presença de um acompanhante, liberdade de escolha da posição, entre outras ações de mudança.

Mas a gestação de mulheres com doença falciforme é considerada de alto risco e devido ao elevado risco de mortalidade por complicações na gravidez, parto e puerpério, o acesso dessas gestantes à Casa de Parto não é permito, pois necessita de uma assistência apropriada para assegurar uma gestação segura a essa mulher e seu filho.

Assim, mulheres com doença falciforme, por conta da necessidade do uso de muitos medicamentos e o utilização de procedimentos invasivos, inevitavelmente deverão ser acolhidas em seu processo de parturização no ambiente hospitalar ou em maternidades com atendimento às gestantes de alto risco.

As medidas que garantem esse cuidado voltado para as gestantes e puérperas vulneráveis são garantidas pelo SUS por meio do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher, suas diretrizes preconizam que suas ações sejam elaboradas, executadas e avaliadas levando em consideração a perspectiva de gênero e raça.

Essas ações são desempenhas por meio da Atenção Primária e sua capilaridade é responsável pela acessibilidade dos usuários a toda a rede de assistência do SUS, sendo dentro dela que medidas voltadas aos direitos reprodutivos se encontram.

É de responsabilidade dos Estados por meio da Comissão Intergestores Bipartite - CIB a pactuação de estratégias diretrizes e normas de implementação da Atenção Básica no Estado, até mesmo com recursos, para que possam complementar as já existentes (MS, 2012).

No entanto, ao analisar as atas das reuniões da CIB e as ações do PAISM do Estado do Rio de Janeiro, não existem medidas nem recursos voltados para a assistência à saúde e ao acolhimento das mulheres com doença falciforme em estado gestacional e puerperal.

Acolhimento esse tão enfatizado na narrativa das entrevistadas, demonstrando que há a necessidade da criação de medidas para além do teste de eletroforese de hemoglobina na relação de exames do pré-natal.

Identificar e atender as necessidades de saúde das mulheres com doença falciforme durante o seu ciclo gravídico-puerperal é acolher essa mulher, buscando estratégias para a melhoria da assistência a sua saúde que contribuirão inclusive para a redução da mortalidade materna, que é um compromisso assumido pelo governo.

Talvez essa falta de acolhimento seja o fator responsável pela morte de Ruth, que faleceu duas semanas após o parto, devido a um episódio de eclampsia e complicações da doença falciforme, deixando quatro filhos pequenos e sendo mais uma a fazer parte do alto índice de morte materna em mulheres negras.

Além do mais, o cenário apresentado pelas participantes em suas narrativas, nos revela a prática do racismo institucional que é evidenciado pelas falhas existentes na política de doença falciforme e o insucesso das instituições governamentais, algumas ditas de referência, para fornecer serviços qualificados para atender as necessidades e demandas de mulheres negras com doença falciforme; influenciando no desfecho de suas vidas.

Considerações finais

Ao pesquisarmos a distribuição e os determinantes das doenças relacionadas à saúde da população negra, a doença falciforme ocupa um lugar de destaque, tendo em vista que é considerada um problema de saúde pública no Brasil e no mundo, devido a sua alta incidência nesta população.

Dentre as várias possibilidades de tema que podem ser estudados relacionados à questão da doença falciforme, esta pesquisa pinçou os direitos reprodutivos de mulheres acometidas por essa enfermidade. Foi analisado, por meio das narrativas de mulheres com doença falciforme, se o exercício de seus direitos reprodutivos é acolhido pela Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro.

Este trabalho traz em seu título uma referência à obra da intelectual norteamericana Bell Hooks “E eu não sou uma mulher?”, frase enunciada em uma Convenção de Direitos da Mulher por Sojourner Thuth, uma ex escravizada estadunidense, abolicionista e defensora dos direitos das mulheres negras. No livro, Bell Hooks trata da discriminação racista e sexista presentes no movimento feminista, que invisibilizavam as mulheres negras, tendo proximidade com a história das mulheres negras que convivem com a doença falciforme.

O estudo teve abordagem qualitativa e utilizou como bases para o seu desenvolvimento a narrativa das participantes, questionário sociodemográfico e a análise documental. O procedimento metodológico escolhido foi a história oral, que possibilitou que as próprias mulheres com doença falciforme relatassem suas experiências referente aos direitos reprodutivos, oportunizando revelar o que se encontrava oculto sobre o tema pesquisado.

Contudo, tendo em vista que a dissertação tem as suas limitações, não havendo a possibilidade de usar nesse trabalho todos os depoimentos colhidos, apenas alguns foram selecionados, mas que necessitam ser estudados no desenvolvimento de um trabalho futuro.

Esta pesquisa se confunde com a minha própria história de vida, por questões que estavam presentes na vida da minha mãe, que é uma mulher negra, periférica ou pelas histórias que reportavam a minha experiência como mulher negra com doença falciforme e mãe, fazendo-me viajar no tempo e ir até as vivências relacionadas à doença falciforme no âmbito familiar, escolar, do trabalho e hospitalar.

Obtive das participantes confidências e denúncias que não chegam até os operadores da política de doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro e que só foi possível devido a

confiança depositada na minha pessoa para relatarem todas as opressões vivenciadas por elas.

A questão do trato com essas mulheres com doença falciforme, merece um olhar mais apurado, uma vez que até mesmo os serviços prestados em unidades ditas de referência, colocados à disposição delas, muitas das vezes não prestam um atendimento de qualidade.

Situação que faz com que essas mulheres não se sintam acolhidas, termo, inclusive, apresentado com frequência nas narrativas como um anseio a ser alcançado e que precisa ser viabilizado por se tratar da postura ética do profissional de saúde, da forma como são atendidas nessas unidades de saúde, do tratamento respeitoso e humano, da prática da escuta dessas mulheres.

A oferta do serviço está sendo adequada e suficiente para atender as necessidades de mulheres com doença falciforme, gestantes ou não? Uma participante da pesquisa veio a óbito materno por causa evitável, aos trinta e sete anos de idade.

A redução da morte materna há décadas é um desafio para os nossos governantes, mas até que ponto vêm se empenhando no monitoramento e criação de medidas direcionadas à diminuição da mortalidade materna?

A gravidez em mulheres com doença falciforme, embora seja considerada de alto risco, não é fator impeditivo para que elas experienciem a maternidade. Devendose garantir o acesso a um tratamento adequado e com equipe multidisciplinar.

Por outro lado, a questão socioeconômica dessas mulheres é levada em consideração? Sabemos que a pobreza no Brasil tem cor. Mulheres negras carregam consigo, além da iniquidade racial, a desigualdade de classe e gênero que interseccionam entre si e as fazem ocupar as camadas mais marginalizadas da sociedade.

Esses estratos da sociedade possuem maior dificuldade de acesso à saúde. Além disso, outros obstáculos como a falta de acesso à educação, saneamento básico, moradia, lazer, alimentação saudável, transporte, trabalho, entre outros, são fatores que vão influenciar no processo saúde/doença deste grupo.

Tendo a concepção de que saúde não se reduz apenas a ausência de doença ou enfermidade, mas implica também em um bem-estar psicológico e social, ou seja, possui dimensões sociais, econômicas e políticas, que com o surgimento do Estado Moderno deve ser possibilitado pelo governo, a partir da criação de políticas públicas.

No entanto, as políticas públicas existentes percebem a existência da mulher com doença falciforme? Foi observado nas narrativas destas mulheres que a maioria recebe auxílio-social ou demandam por ele, moram na periferia da cidade, não possuem emprego

ou se encontram no mercado de trabalho em funções subalternizadas. Revelando uma ineficiência do Estado em solucionar tais questões.

Mas essas iniquidades são o reflexo do racismo existente em nossa sociedade cujas consequências são capazes de delinear como essas mulheres são vistas pela sociedade. Mas realmente são vistas?

Esta invisibilização vai acarretar consequentemente na invisibilidade dos problemas levantados por estas mulheres com doença falciforme, como a questão do suicídio. Este foi um dos momentos em que há um cruzamento da história das entrevistadas com a minha própria história, me fazendo voltar no tempo e me deparar com algumas experiências vividas.

A título de exemplo, eu e meus irmãos ouvíamos algumas vezes de minha mãe, que cometeria suicídio e também mataria toda família; diante de todo sofrimento tanto pelas dificuldades socioeconômicas quanto pelas dificuldades para criar cinco filhos, sendo dois com anemia falciforme.

Analisar a fala da entrevistada me fez perceber que o desejo expressado por minha mãe em um momento de desespero, não é isolado. Quantas mulheres não têm o mesmo desejo ao se sentirem diante de um problema que acreditam não ter solução?

A morte como horizonte não é a saída para pôr fim a um imenso sofrimento. Assim, percebo que é urgente que se implemente medidas de acompanhamento psicológico voltado para as mulheres com doença e com o traço falciforme para que essas falas não sejam mais proferidas por estas mulheres.

Contudo, a ausência de postulação de medidas de acompanhamento psicológico, socioeconômicas e relativas aos direitos reprodutivos de mulheres com doença falciforme passa por uma questão de representatividade. Mulheres negras com doença falciforme estão sendo representadas de fato?

Esta questão é uma demanda para a associação de pessoas com doença falciforme, uma vez que foram vários os problemas apresentados pelas entrevistadas, que sequer foram levados para dentro dos espaços de interlocução com o governo.

Assim, aponta para uma grande ineficiência da AFARJ no cumprimento do seu papel, sendo que cabe a ela difundir sobre a doença falciforme para dentro e para além da associação, buscando que tanto as mulheres acometidas por essa doença como toda a sociedade saibam o que é a doença falciforme, as formas de tratamento e dos seus direitos reprodutivos.

É de extrema relevância dar voz a essas mulheres com doença falciforme e fazer com que sejam protagonistas de sua própria história na luta pela superação das iniquidades de

gênero e raça no cuidado de sua saúde e pela elaboração de medidas que realmente consigam abrandar o seu sofrimento.

Diante do cenário revelado a partir das narrativas das participantes da pesquisa, tentei falar com o Programa Estadual de Saúde da Mulher, da SES/RJ, coordenado pelo Dr. Braga Neto e a Secretaria Municipal da Mulher do Rio de Janeiro, coordenada pela Secretária Joyce Trindade, contudo não obtive sucesso. Quem sabe em um momento futuro eu consiga ter a oportunidade de ouvi-los? O que enriqueceria muito a pesquisa.

Não tive a pretensão de esgotar o tema, muito pelo contrário, a pesquisa fez surgir mais questionamentos e lacunas que merecem ser estudados, como a questão da identidade racial de pessoas acometidas pela doença falciforme que possuem pele clara; a necessidade de ampla divulgação sobre doença falciforme, para que as pessoas que convivem com ela não sejam discriminadas nos ambientes sociais em que estão inseridas; a necessidade de se direcionar o olhar para a falta de cuidado com a saúde mental das mães de pessoas com doença falciforme e das próprias pessoas acometidas por ela e como a formação dos profissionais de saúde está sendo realizada, entre tantas outras possibilidades de estudo.

Este estudo é fruto de um desafio, pois ao longo do processo de elaboração desta pesquisa passei por alguns momentos de crise falcêmica, tendo conseguido finalizá-lo mesmo após ter vivenciado um episódio de quase morte.

Referências

ADICHIE, C. N. O perigo de uma só história. Tradução Julia Romeu. Companhia das Letras. São Paulo, 2019.

AGUM, R.; RISCADO, P.; MENEZES, M. Políticas Públicas: conceitos e análise em revisão. Revista Agenda Política. Vol.3 – n.2. julho/dezembro, 2015.

ALVES, R. R. N. A influência da religiosidade na saúde. Revista Ciência & Saúde Coletiva. Edições – Consolidação e perspectivas da pós-graduação em saúde coletiva no Brasil. Vol 15 nº4, 2010.

ANVISA. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**.** Brasília, 2002.

ARAGÃO, S. Ensaios sobre a casa brasileira do século XIX. Editora Edgar Blucher Ltda. 2ª Ed. São Paulo, 2017.

Arquivo Nacional. Glossário de História Luso-Brasileira. Disponível em: <http://historialuso.an.gov.br/glossario/index.php/verbetes/35-verbetes-iniciados-ems/412-santa-casa-da-misericordia>. Acessado em 10 set. 2022.

ARRUDA, D. O.; SANTOS, C. O. As políticas públicas e os corpos subalternizados em tempos de pandemia: reflexões a partir da implementação do auxílio emergencial no Brasil. Ciências Sociais Unisinos, v. 56, n. 2, p. 143-154, 2020.

AZEVEDO, T. Classes sociais e grupos de prestígio. In: Cultura situação racial no Brasil. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1958. pp. 30 – 43.

BARBOSA, J. C.; BARACHO, L. M. S.; MENDONÇA, M. A. J.; SERPA, M. A.; SANTOS, R. M. A. B. A Saúde da Mulher: sua história dentro do planejamento. Núcleo de Estudos e saúde Coletiva. Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães. Fundação Oswaldo Cruz. Recife, 1990.

BASTOS, L. C. e BIAR, L. A. “Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social”. D.E.L.T.A., 31-especial, 2015.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. A construção social da realidade. Petrópolis, Vozes, 2013.

BINGEMER, M. C. L. Misericórdia: origem e significado. Jornal do Brasil. 10 de dezembro de 2015.

BOTELHO, E. C. Avaliação da Composição Corporal e sua Correlação com a Função Pulmonar em Adultos com Anemia falciforme. Dissertação de Mestrado em Ciências Médicas. Rio de Janeiro: UERJ, 2019.

BRANDÃO, E. P. Conceito de comunicação pública. In: DUARTE, J. Comunicação pública: estado, mercado, sociedade e interesse público. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

CARMO, I. M. Religião é uma coisa, cultura é outra: herança banto e pentecostalismo na construção da identidade quilombola na comunidade negra da Rasa (1998-2018). Tese de Doutorado em História. Rio de Janeiro: UniRio, 2019.

CASTRO, C. A. P.; LAZZARI, J. B. Manual de Direito Previdenciário. Editora Forense – Grupo Editorial Nacional. Rio de Janeiro. 21ª edição, 2018.

CEZAR, L. C. Reflexões sobre a comunicação em políticas públicas: proposta de um modelo de avaliação da comunicação governamental. FGV EBAPE, Revista de Administração Pública. Rio de Janeiro 52(1)52-70, jan. - fev. 2018.

Código de Ética Médica. Conselho Federal de Medicina. Brasília, 2019.

COLLINS, P. H. The Representation of African-American Women: an Interview with Patricia Hill Collins. Magazine of the International Sociological Association. Entrevista concedida a Labinot Kunushevic. Global Dialogue 7.1, February,17, 2017.

COMPRI, M. B.; POLIMENO, N. C.; STELLA, M. B.; RAMALHO, A. S. Programa Comunitário de Hemoglobinopatias Hereditárias em Programa Estudantil Brasileiro. Revista de Saúde Pública. 30 (2): 187-95, 1996.

Constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS/WHO), 1946.

CORDOVIL, K.; TASSINARI. W.; OLIVEIRA, R. V. C.; HOKERBERG, Y. Social inequalities in the temporal trend of mortality from sickle cell disease in Brazil, 19962019. Reports in Public Health, 2022.

CORDOVIL, K. Instituto de Educação Política e Cidadania – IEPC. Doença Falciforme – Aspectos Nutricionais, 30 de março de 2023.
Acessado em 17 de outubro de 2023.

CRENSHAW, K. Documento para o Encontro de Especialistas em Aspectos da Discriminação Racial Relativos ao Gênero. Estudos Feministas, 2002.

DALTRO, G. C.; FORTUNA, V. A.; ARAÚJO, M. A. S.; LESSA, P. I. F.; SOBRINHO, U. A. B.; BOROJEVIC, R. Tratamento da osteonecrose da cabeça femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. Acta Ortopédica Brasileira. Vol. 16 nº 1. São Paulo, 2008.

DALTRO, G. C.; ALENCAR, D. F.; SOBRINHO, U. B.; GUEDES, A.; FORTUNA, V. A. Osteonecrose da cabeça femoral na anemia falciforme. Gazeta Médica da Bahia, 2010.

DAMATTA, R. Ciências naturais e ciências sociais & uma diferença crucial. In: Relativizando: uma introdução à Antropologia Social. Rio de Janeiro: Rocco, 2010.

Declaração e Plataforma de Ação da IV Conferência Mundial sobre a Mulher, 1995.

DENZIN, K.; LINCOLN, Y. “Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa”. In: O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. Porto Alegre: ArtMed, 2006.

DIAS, R. A sociologia e a busca da verdade (p.43-58). In: Introdução à sociologia. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2010.

DINIZ, C. S. G. Humanização da assistência ao parto no Brasil: os muitos sentidos de um movimento. Revista Ciência & Saúde Coletiva. São Paulo, 2005.

DINIZ, D.; GUEDES, C. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. Revista Brasileira de Educação Médica, 2009.

Doença Falciforme – Manual do Professor. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, s/d.

DRISS, F.; TERTIAN, G.; BECQUEMONT, L.; HADDAD, B.; CYNOBER, T.; RAPHAEL, M.; TCHERNIA, G. Prise en charge des grossesses à risque chez les femmes drépanocytaires: intérêt d'une stratégie préventive par des transfusions de globules rouges ou des échanges érythrocytaires automatisés. Science Direct, 2007.

ESCOREL, S. História das Políticas de Saúde de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In.: Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2ª Edição, 2012.

FIOCRUZ. Manejo da dor na doença falciforme. Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. 2024. Disponível em https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/manejo-da-dor-na-doencafalciforme/
Acessado em 27/ 09/2023

GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A. I. (Orgs). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2ª Edição, 2012.

GNANN, A. A vítima de violência psicológica geralmente não percebe o que está acontecendo. Jornal voz ativa, 24 de novembro de 2023. Disponível em https://jornalvozativa.com/noticias/vitima-violencia-psicologica-nao-percebe-estaacontecendo/
Acessado em 31 de março de 2024

GÓES, E. F. Racismo, aborto e atenção à saúde: uma perspectiva interseccional. Instituto de Saúde Coletiva. UFBA. Salvador, 2018.

GOODE, W. J.; HATT, P. K. Métodos em Pesquisa Social. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1977.

GODOY, A. S. Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais. Revista de Administração de Empresas, São Paulo, SP, v.26, n.2, 1995.

GOMES, J. B. B.; A recepção do instituto da ação afirmativa pelo Direito Constitucional brasileiro. In: SANTOS, Sales Augusto dos. (Org.). Ações afirmativas e o combate ao racismo nas Américas. Brasília: MEC e UNESCO, p. 47-82, 2007.

GOMES, I. C. P.; MELO, H. N.; MELO, S. I. A.; MENEZES, N. V.; DANTAS, T. V. P.; CIPOLOTTI, R. Crescimento e Puberdade em uma Coorte Prospectiva de Pacientes com Anemia Falciforme: avaliação em dez anos. Journal of Human Growth and Development. São Paulo, v.27, n.1, p.91-98, 2017.

GOMES, L. M. X.; PEREIRA, I. A.; TORRES, H. C.; CALDEIRA, A. P.; VIANA, M. B. Acesso e Assistência à Pessoa com Anemia Falciforme na Atenção Básica. Acta Paul Enferm. 2014; 27(4):348-55.

GUEDES, C.; DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. Revista Brasileira de Educação Médica, 2009.

GUIMARAES, A. S. Cor e Raça. In: Raça: novas perspectivas antropológicas. SANSORE, L.; PINHO, O. A. (Orgs). 2.ed. Rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia, EDUFBA, 2008.

GRECO, R. Código Penal Comentado. Rio de Janeiro. Editora Impetus Ltda. 11ª Edição, 2017.

HERRICK, J. B. Peculiar Elongated and Sickle-shaped Red Blood Corpuscles in a Case of Severe Anemia. Yale Journal of Biology and Medicine. Chicago, 2010.

HOOKS, B. Teoria Feminista – Da margem ao centro. Editora Perspectiva. 1ª edição, 3ª reimpressão, 2020.

HOOKS, B. E eu não sou uma mulher? Mulheres negras e feminismo. Editora Rosa dos Tempos.14ª edição, 2023.

JOBIM, J. M. C. As moléstias, que mais afligem a classe pobre do Rio de Janeiro. Discurso na Sessão pública da Sociedade de Medicina, jun.1835.

KARASCH, M. C. A Vida dos Escravos no Rio de Janeiro (1808 – 1850). São Paulo. Companhia das Letras, 2000.

KIKUCHI, B. A. Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde. Belo Horizonte: Health, 2009.

KULKAMP, I. C.; BARBOSA, C. G.; BIANCHINI, K. C. Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo. Ciência & Saúde Coletiva, 2008.

LACERDA, J. B. Sobre o mestiço no Brasil. Rio de Janeiro: Hist. Cienc. Saúde - Manguinhos, vol.18, nº.1, 2011.

LACERDA, T. M.; ROVERSI, F. M. A importância do diagnóstico do traço falciforme. Academia de Biomedicina da Universidade de São Francisco. São Paulo, s/d.

LADEIRA, R. C. As ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na saúde bucal em anemia falciforme numa unidade de saúde do município do Rio de Janeiro: uma perspectiva racial/étnica, de classe e gênero. Dissertação de Mestrado em Relações Étnico Raciais. Rio de Janeiro: CEFET, 2014.

LIMA, P. V. S. F.; OLIVEIRA, K. A.; SANTOS, D. L. R. Aspectos Gerais da Saúde dos Escravos no Brasil: revisão de literatura. Revisão Revista Eletrônica Gestão & Saúde. Vol.07, N°. 01, Ano 2016.

LIMA, S. C. S. Cruz Jobim e as doenças da classe pobre: o corpo escravo e a produção do conhecimento médico na primeira metade do século XIX. Almanack, Guarulhos, n. 22, p. 250-278, ago. 2019.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo, SP: Editora Pedagógica e Universitária, 1986.

MÁXIMO, C. A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública, Departamento de Ciências Sociais. Rio de Janeiro, 2009.

MEDEIROS. A. A casa de parto David Capistrano Filho pelas lentes de uma fotógrafa. Instituto Fernandes Figueira. Fiocruz. Rio de Janeiro, 2018.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. História Oral: como fazer, como pensar. Editora Contexto. São Paulo, 2007.

MINAYO, M. C. S. O desafio do Conhecimento – Pesquisa Qualitativa em Saúde. Hucitec Editora. 14ª Edição, 2014.

Ministério da Saúde. Gestação em Mulheres com Doença Falciforme. Brasília, 2006.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes. Série C. Projetos, Programas e Relatórios. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2004.

Ministério da Saúde. Doença Falciforme – Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Brasília. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática, 2015.

Ministério da Saúde. Manual do Conselheiro – Curso de capacitação de conselheiros estaduais e municipais de saúde. Brasília: Secretaria de Gestão de Investimentos em Saúde, Departamento de Gerenciamento de Investimentos, 2002.

Ministério da Saúde. Manual Técnico de Gestação de Alto Risco. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2010.

Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2018. Uma análise da situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da saúde. Brasília, 2019.

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Saúde da População Negra. Brasília, 2023.

Ministério da Saúde. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília. Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação Geral de Atenção Especializada, 2002.

Ministério da saúde. Doença Falciforme: o que se deve saber sobre herança genética. Brasília, 2014.

Ministério da Saúde. Indicadores de vigilância em saúde descritos segundo a variável raça/cor. Boletim Epidemiológico, Brasília, v. 48, n. 4, p. 1-35, 2017.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília, 2012.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Brasília. 2ª Edição, 2013.

MISHLER, E. G. Research Interviewing. Context and Narrative. Cambridge: Harvard University Press, 1986.

MISHLER, E. G. Narrativa e identidade: a mão dupla do tempo. In: LOPES, L. P. M.; BASTOS, L. C. (orgs). Identidades: Recortes multi e interdisciplinares. Campinas: Mercado de Letras, 2002.

MONTE, F. Q. A ética na prática médica. Revista Bioética. Brasília, vol. 10, n.2, p. 31 – 46, 2002.

MOURA, C. Sociologia do Negro Brasileiro. Editora Perspectiva Ltda. 2ª edição, 2021.

MOTA, E. S.; LIMA, M. L. Impactos do Exercício Físico em Pessoas que Vivem com Anemia Falciforme. UNIFAN. Bahia, 2022.

MUNANGA, K. Estratégias e Políticas de Combate à Discriminação Racial. São Paulo: EdUSP, 1999. p.79-94.

MUNANGA, K. Uma Abordagem Conceitual das Noções de Raça, Racismo, Identidade e Etnia. In: Programa de Educação sobre o Negro na Sociedade Brasileira. EdUFF, 2004.

MUNANGA, K. As Ambiguidades do Racismo à Brasileira. São Paulo: Editora Perspectiva Ltda. 1ª Edição, 2017.

MUSA, H. H.; EL-SHARIEF, M.; MUSA, I. H.; MUSA, T. H.; AKINTUNDE, T. Y. Global scientific research output on sickle cell disease: A comprehensive bibliometric analysis of web of Science publication. Journal ELSEVIER, 2021.

NAOUM, P. C.; BONINII, C. R. Doença falciforme no Brasil. Origem, genótipos, haplótipos e distribuição geográfica. Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial, [S.l.], v. 33, n. 3, p. 145-153, 1997.

NOGUEIRA, O. Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem: sugestão de um quadro de referência para a interpretação do material sobre relações raciais no Brasil. In: Tanto preto quanto branco: estudos de relações raciais. São Paulo: T.A. Queiroz, 1985 [1954].

NOMURA, R. M. Y.; IGAI, A. M. K.; TOSTA, K.; FONSECA, G. H. H.; GUALANDRO, S. F. M.; ZUGAIB, M. Resultados Maternos e Perinatais em Gestações Complicadas por Doenças Falciformes. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia. 2010.

Organização Internacional do Trabalho – OIT. Manual de Capacitação e Informação sobre Gênero, Raça, Pobreza e Emprego: guia para o leitor. Brasília, 2005.

Organização Internacional do Trabalho – OIT. Igualdade de Gênero e Raça no Trabalho: avanços e desafios. Brasília, 2010.

PENA, S. D. Anemia Falciforme: Uma Doença Geográfica. Ciência Hoje, abril, 2008.

PHILLIPIS, B.S. Pesquisa social: estratégias e táticas. Rio de Janeiro. Livraria Agir Editora, 1974.

PORTO, A. Fontes para a História da Saúde dos escravos do Brasil. 4º Encontro Escravidão e Liberdade no Brasil Meridional, de 13 a 15 de maio, Curitiba, 2009.

PORTO, A. O sistema de saúde do escravo no Brasil do século XIX: doenças, instituições e práticas terapêuticas. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 13, n.4, p. 1019-27, out.-dez., 2006.

PIMENTA, T. S. O Estado da Misericórdia (Rio de Janeiro, século XIX). XXVII Simpósio Nacional de História – Conhecimento histórico e diálogo social, de 22 a 26 de julho, Natal, 2013.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, S. A. Aconselhamento Genético do Paciente com Doença Falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2007.

ROCHA, R.; SOUZA, T. V.; MORAIS, R. C. M.; NASCIMENTO, L. C. N.; COUTO, L. L.; FARIAS, I. F. A. O (des)conhecimento das Mães sobre o Traço e a Doença Falciforme: um estudo qualitativo. Revista Brasileira de Enfermagem, 2020.

RODRIGUES, R. N. (2008). Mestiçagem, Degenerescência e Crime. História, Ciência e Saúde - Manguinhos, 15, 1151-1180.

ROYAL, C. D. M.; BABYAK, M.; SHAH, N.; SRIVATSA, S.; STEWART, K. A.; TANABE, P.; WONKAM, A.; ASNANI, M. Sickle cell disease is a global prototype for integrative research and healthcare. Wiley Advanced Genetics, 2021.

SANTOS, B. P. C. A. Escravizados negros e quilombolas: Reflexões a respeito da "política" de saúde**.** Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/DAN/UnB. vol. 16, nº 2, 2021.

SANTOS, B. R. Cultura e Opulência do Brasil por suas Drogas e Minas: a relação entre agricultura e mineração na construção da obra de João Antônio Andreoni (século XVIII). Instituto de Ciências Humanas e Sociais. UFRRJ, 2015.

SCHMIDT, J. P. Para Estudar Políticas Públicas: aspectos conceituais, metodológicos e abordagens teóricas. Revista do Direito. Santa Cruz do Sul, v.3, n. 56, p. 119-149, set/dez. 2018.

SILVA, F. T.; DIAS, M. O.; PINTO, A. C.; SANTOS, N. P. “Pós de doliarina e ferro”: um dos remédios importantes da Farmácia Peckolt. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.22, n.4, p.1427-1439, out/dez. 2015.

SILVA, J. R. S.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa Documental: pistas teóricas e metodológicas. Revista Brasileira de História & Ciências Sociais. Ano I - Número I – Jul. 2009.

SOUZA, C. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. Sociologias, Porto Alegre, ano 8, nº 16, p. 20-45, jul/dez 2006.

STEENSMA, D. P.; KYLE, R. A.; SHAMPO, M. A. Walter Clement Noel – First Patient Described with Sickle Cell Disease. Mayo Clin. Proc., v.85, n.10, 2010.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed. 2ª Edição, 2008.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. N. Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização de serviços de Saúde. In: Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2ª Ed., 2012.

VEJA. Depois do Reino Unido, EUA liberam técnica inovadora para edição do DNA. Paulo Felix, 8 de dezembro de 2023.

VIANA, A. L. A.; BAPTISTA, T. W. F.; Análises de Políticas Públicas de Saúde. In: Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2ª Ed., 2012.

VILELA, R. Q. B.; BANDEIRA, D. M.; SILVA, M. A. E. Alterações Oculares nas Doenças Falciformes. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2007.

VIOTTI, A. C. C. Pano, pau e pão: escravos no Brasil colônia. São Paulo. Editora Unifesp, 2020.

World Health Organization - WHO, 1946.

YAMAMOTO, S. T. A esterilização cirúrgica no Brasil, controvérsias e desafios na interpretação da Lei 9263. Faculdade de Saúde Pública da USP. São Paulo, 2011.

Anexo 1



Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca - CEFET/RJ

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Srª, venho por meio deste termo, convidá-la a participar da pesquisa intitulada "A Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme: uma reflexão a partir das narrativas de mulheres negras acerca de seus direitos reprodutivos. Será adotada análise que considera os aspectos étnicos/raciais, de classe e de gênero que avaliará os seus impactos na vida de mulheres negras com doença falciforme. A pesquisa será realizada por uma discente que pertence ao curso de Mestrado Acadêmico em Relações Étnico-raciais do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca CEFET/RJ, situado a Av. Maracanã 229, Bloco E, 5º andar, Maracanã, 20271-110, Rio de Janeiro, RJ; telefones (21) 2566-3179 e (21) 2569-4495 (Fax: R.201) e e-mail dippg@cefet-rj.br. Farão parte do estudo mulheres com doença falciforme, que se autodeclararem negras, que aceitarem livremente de forma voluntária participar da pesquisa após leitura, aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Sua participação nesta pesquisa compreenderá responder a um questionário que leva em torno de 05 minutos para ser respondido de forma impressa ou via e-mail e participar de entrevista videogravada em dispositivo eletrônico para posterior transcrição. Os dados coletados serão guardados por seis (06) anos e descartados após esse período.

Este estudo implica apenas na disponibilidade de tempo para realizar a entrevista, com duração entre 60 a 90 minutos, no ambiente que a participante se sentir mais confortável, não havendo qualquer risco ou danos a sua pessoa e o benefício relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área da Ciência Social e Humanas.

Sua participação na pesquisa é voluntária e não implicará em qualquer custo financeiro. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Ressaltamos que você poderá em qualquer momento parar a entrevista, desistir da pesquisa, retirando seu consentimento sem qualquer prejuízo de qualquer natureza a sua pessoa. Para fins da pesquisa, a pesquisadora garante que seu nome será preservado e que nenhum dado sobre sua pessoa ou do conteúdo individual das suas respostas ou de foro íntimo será divulgado.

Em caso de dúvida ou necessidade de esclarecimento, a pesquisadora estará a sua disposição. Você poderá entrar em contato com Ilca Maria do Carmo Ricca pelo telefone (21) 99838-5827 ou pelo e-mail ilkamc@gmail.com. Poderá também entrar em contato com o orientador desta pesquisa, Doutor Dyego de Oliveira Arruda, pelo telefone (xxx)

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial e reitero que fica assegurado o completo sigilo de sua identidade quanto a sua participação neste estudo, incluindo a eventualidade da apresentação dos resultados deste estudo em congressos, relatórios, reuniões acadêmicas e periódicos científicos.

Eu acredito ter sido suficientemente informada a respeito do estudo acima de maneira clara e detalhada. Fui informada da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo a minha pessoa e da garantia de que não serei identificada quando ocorrer a divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa. Afirmo que li o que foi exposto no texto acima, e foi garantido questionar a pesquisadora sobre todos os aspectos do estudo e recebi uma cópia deste Termo.

Participante: Nome: _____ Data: __ / __ / __

Assinatura:_____

Pesquisadora: Ilca do Carmo Data: ____ / _____ / ____

Assinatura: _____

Anexo 2

Questionário para as Mulheres com Doença Falciforme

Rio de Janeiro, de de 2021.

Sexo: _____

Idade: _____

Cor/raça/etnia: _____

Escolaridade: _____

Estudante ( ) Não Sim ( )

Em caso positivo, informar o ano de escolaridade.

_____

Trabalha? ( ) Não ( ) Sim

Em caso positivo, descrever em quê.

_____

Renda Familiar:

( ) Menor que 1 salário mínimo

( ) 1 salário mínimo

( ) 2 salários mínimos

( ) 3 salários mínimos

( ) 4 salários mínimos

( ) mais de 4 salários mínimos

Condições de moradia

( ) própria ( ) alugada ( ) outros

Localidade da Residência

( ) Rio de Janeiro ( ) interior do Estado
( ) Região Metropolitana ( )Baixada Fluminense
( ) Região dos Lagos ( ) Região Costa Verde

Estado civil:
( ) Solteira ( )Casada ( ) Viúva ( ) Divorciada
( ) união estável

Número de pessoas que residem na mesma casa. _____

Tem filhos? ( ) Não ( ) Sim

Quantos filhos? _____

Idade _____ Sexo_____

Idade _____ Sexo_____

Segue alguma religião? ( ) Não ( ) Sim
( ) católica
( ) evangélica
( ) religião de matriz africana
( ) outra _____

Idade que tinha quando foi diagnosticada com a doença. _____

Existe outra pessoa na família com a doença falciforme? ( ) sim ( ) não

Quantas? _____

Grau de parentesco familiar. ( )pai ( )mãe ( )irmão/ã ( )tio/a

outros_____

Anexo 3

5.2. DELEGADOS ELEITOS PELOS CONSELHOS DISTRITAIS DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO

5.2.1. CONSELHO DISTRITAL DE SAÚDE AP 1.0

Presidente: Mariléa Lúcio Ormond

DELEGADOS(AS) — SEGMENTO "USUÁRIO"

USUÁRIOS	ENTIDADES
Juliana Gomes Reiche	Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS)
Maria da Glória da Silva	Associação de Mulheres do Bairro do Caju
Márcio Berman	Associação dos Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro (AFARJ)
Francinildo Soares Firmino	Associação de Moradores da Vila do Arará
Kely Maria Louzada Machado Silva	Associação Meninas e Mulheres do Morro
Tatiane Oliveira Xavier	Associação de Moradores do Complexo da Mangueira
Cleide Nascimento de Almeida Avelino	Associação de Moradores do Condomínio e Amigos da Vila Mimosa (AMOCAVIM)
Dari Miranda Alves	Associação Pró-Melhoramento do Complexo do Tuiuti
José Augusto Dias Pires	Associação de Moradores de Paquetá (Morena)
Júlio César Carneiro Moreira	Grupo Arco-Íris de Conscientização Homossexual
Isabele de Aguiar Corrêa	Movimento de Mulheres do Parque Horácio Cordeiro Franco
Vânia Rodrigues da Silva	Associação de Moradores da Barreira do Vasco (AMBV)

DELEGADOS(AS) — SEGMENTO "PROFISSIONAL DE SAÚDE"

PROFISSIONAIS	ENTIDADES
Luara Moreira Gameiro Naufel	CF Medalhista Olímpico Ricardo Lucarelli Souza
Érica Dutra Gomes	CF Medalhista Olímpico Maurício Silva

ANEXO 4

2 ANO XLIV - Nº 147 - PARTE I
SEGUNDA-FEIRA - 13 DE AGOSTO DE 2018

DIÁRIO OFICIAL
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

PODER EXECUTIVO

- UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO (CURSO UNIVERSITÁRIO DE ARQUIVOLOGIA)

Titular: Rosale de Mattos Souza
Suplente: Brenda Couto de Brito Rocco

- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE HISTÓRIA - ANPUH-RJ

Titular: Maria Menendes Motta
Suplente: Nívia Pombo

- INSTITUTO HISTÓRICO E GEOGRÁFICO BRASILEIRO - IHGB

Titular: Jaime Antunes da Silva
Suplente: Tania Maria Tavares Bessone da Cruz Ferreira

- TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - TJ/RJ

Titular: Marcio Ronaldo Leitão Teixeira **(recondução)**
Suplente: Gilberto de Souza Cardoso **(recondução)**

- CENTRO DE PESQUISA E DOCUMENTAÇÃO DE HISTÓRIA CONTEMPORÂNEA DO BRASIL DA FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS - CPDOC/FGV

Titular: Renan Marinho de Castro
Suplente: Daniele Chaves Amado

Id: 2125101

DECRETO DE 10 DE AGOSTO DE 2018

O GOVERNADOR DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, no uso de suas atribuições constitucionais e legais, e tendo em vista o que consta do Processo nº E-08/002/134/2014,

RESOLVE:

COMPOR, nos termos da Lei Complementar nº 152, de 18 de novembro de 2013, o Conselho Estadual de Saúde, triênio 2018/2021, consoante Plenária Eleitoral realizada em 13 de junho de 2018, como segue:

I - ENTIDADES REPRESENTANTES DOS PRESTADORES DE SERVIÇOS PÚBLICOS E PRIVADOS:

a) SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE - SES
Titular: SERGIO D'ABREU GAMA
Suplente: MAURICIO CARLOS RIBEIRO

Titular: PATRICIA MARTIN SANT'ANNA
Suplente: CELSO MORAES VERGNE

Titular: MONICA MORRISSY MARTINS ALMEIDA
Suplente: RITA DE CASSIA VASSOLER

Titular: MIROVAL SANTOS DE SOUZA
Suplente: DANIEL COELHO NASCIMENTO

Titular: DULCEMARY DA SILVA SERRA
Suplente: LUCILA CATANANTE MEDEIROS

b) CONSELHO DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - COSEMS:

Titular: TEREZA CRISTINA ABRAHÃO FERNANDES **(recondução)**
Suplente: APARECIDA BARBOSA DA SILVA

Titular: HUMBERTO CHAVES DIAS JUNIOR **(recondução)**
Suplente: MANOEL ROBERTO DA CRUZ SANTOS

c) PRESTADORES, INDICADOS RESPECTIVAMENTE PELO SECRETÁRIO DA SES-RJ, PRESIDÊNCIA DO COSEMS-RJ E ÓRGÃOS DE REPRESENTATIVIDADE DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO SUS:

Titular: Hospitais Filantrópicos - Federação das Misericórdias e Entidades Filantrópicas e Beneficentes do Estado do Rio de janeiro - FEMERJ
- ROSAURA ROCHA LIMA (recondução)

Suplente: Hospitais Filantrópicos - Federação das Misericórdias e Entidades Filantrópicas e Beneficentes do Estado do Rio de janeiro - FEMERJ
- ROBERTO NABARRO (recondução)

II - REPRESENTANTES DOS PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE:

Titular: Sindicato dos Assistentes Sociais do Estado do Rio de Janeiro - SASERJ
- FRANCINETE DA CONCEIÇÃO AMORIM DO CARMO (recondução)

Titular: Sindicato dos Enfermeiros do Rio de Janeiro - SINDENFRJ
- DENISE REZENDE SANCHES

Titular: Sindicato dos Trabalhadores no Combate às Endemias e Saúde Preventiva no Estado do Rio de Janeiro - SINTSAUDERJ
- LUIZA DE FATIMA DANTAS DE SOUZA

Titular: Sindicato de Fonoaudiólogos do Estado do Rio de Janeiro - SINFERJ
- MARIA DE FATIMA BARREIRA BELERIQUE (recondução)
Suplente: Sindicato dos Trabalhadores do Serviço Público Federal no Estado no Rio de Janeiro - SINTRASEF
- JOSÉ AUGUSTO DA SILVA

Titular: Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional 2ª Região - CREFITO
- RENATA CAMPOS VELASQUE (recondução)
Suplente: Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional 2ª Região - CREFITO
- LUCIENE ABREU DOS SANTOS (recondução)

Titular: Conselho Regional de Fonoaudiologia 1ª Região - CREFONO
- VANESSA DE AZEVEDO JURELEVICIUS
Suplente: Conselho Regional de Farmácia - CRF
- ANTONIO CARLOS MORAIS

Titular: Conselho Regional de Psicologia - CRP
- ALEXANDRE VASILENSKAS GIL (recondução)

Titular: Conselho Regional de Nutricionistas 4ª Região
- MARA CHRISTINA MARTINS FREIRE
Suplente: Conselho Regional de Odontologia do Rio de Janeiro
- ANTONIO RICARDO BORGES DE OLIVAL (recondução)

Titular: Associação Brasileira de Enfermagem - ABEn
- SOLANGE GONÇALVES BELCHIOR (recondução)
Suplente: Associação dos Servidores da Vigilância Sanitária do Estado do Rio de Janeiro - ASSERVISA
- MARCIO BERMAN

III - USUÁRIOS:

a) REPRESENTANTES DAS PATOLOGIAS DE MAIOR PREVALÊNCIA/INCIDÊNCIA NO TERRITÓRIO ESTADUAL, SEGUNDO CRITÉRIOS DA VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA:

Titular: Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro - ADRETERJ
- EVERALDO TEODORO DO NASCIMENTO FILHO (recondução)
Suplente: Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro - ADRETERJ - PATRICIA DE FREITAS

Titular: Associação dos Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro - AFARJ
- ZAIRA VANEA GOMES DA COSTA (recondução)
Suplente: Associação dos Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro - AFARJ
- ILCA MARIA DO CARMO

Titular: Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro - RECOMEÇAR/RJ
- CELIA MARIA DA SILVA SOARES
Suplente: Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro - RECOMEÇAR/RJ
- ALESSANDRA DE SOUZA

Titular: Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose - ACAMERJ
- CRISTIANO MACHADO SILVEIRA
Suplente: Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose - ACAMERJ
- ALCIONE CIPRIANO DA CRUZ

b) REPRESENTANTE DOS TRABALHADORES EM ATIVIDADE E APOSENTADOS, DE SETORES OUTROS QUE NÃO O DA SAÚDE:

Titular: Central dos Trabalhadores e Trabalhadoras do Brasil - CTB
- MARIA CELINA DE OLIVEIRA
Suplente: Central Única dos Trabalhadores - CUT
- EDISON MUNHOZ FILHO

c) REPRESENTANTES DOS USUÁRIOS RESIDENTES NO TERRITÓRIO ESTADUAL, OU DAS RESPECTIVAS ASSOCIAÇÕES:

Titular: Federação das Associações de Favelas Comunidades e Amigos do Estado do Rio de Janeiro - FAFCAERJ (Nome Fantasia - FAFERJ)
- FILLIPE DOS ANJOS PEREIRA

d) CONSELHOS MUNICIPAIS DE SAÚDE, PARA FINS DE REPRESENTAÇÃO DE CADA UMA DAS REGIÕES DE SAÚDE NO ESTADO:

Região Centro-Sul:
Titular: Conselho Municipal de Saúde de Paty do Alferes
- MARA DALILA OLIVEIRA DA COSTA (recondução)
Suplente: Conselho Municipal de Saúde de Miguel Pereira
- NILCEA DE SOUZA

Id: 2125096

APOSTILAS DO GOVERNADOR

DE 10 DE AGOSTO DE 2018

DECRETO DE 04/07/2018 - D.O. DE 05/07/2018 - Tendo em vista o que consta do Processo nº E-15/001/671/A/2018, fica esclarecido que a exoneração de **GILBERTO DA CUNHA SOARES DA SILVA** a quem se refere o presente Decreto de cargo em comissão da estrutura da Secretaria de Estado de Governo, produzirá efeitos a contar de **30 de junho de 2018.**

DECRETO DE 04/07/2018 - D.O. DE 05/07/2018 - Tendo em vista o que consta do Processo nº E-15/001/672/A/2018, fica esclarecido que a exoneração de **JONATHAN MAURICIO DA SILVA SANTOS** a quem se refere o presente Decreto de cargo em comissão da estrutura da Secretaria de Estado de Governo, produzirá efeitos a contar de **30 de junho de 2018.**

DECRETO DE 04/07/2018 - D.O. DE 05/07/2018 - Tendo em vista o que consta do Processo nº E-15/001/670/A/2018, fica esclarecido que a exoneração de **SHALOM FELIX DE ARAUJO** a quem se refere o presente Decreto de cargo em comissão da estrutura da Secretaria de Estado de Governo, produzirá efeitos a contar de **30 de junho de 2018.**

Id: 2125137

Despachos do Governador

DESPACHO DO GOVERNADOR

EXPEDIENTE DE 10 DE AGOSTO DE 2018

PROCESSO ADMINISTRATIVO Nº E-14/001/047784/2017 - AUTORIZO o ajuizamento de Representação de Inconstitucionalidade perante o Egrégio Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro, tal qual proposto pela d. Procuradoria-Geral do Estado no bojo do Processo Administrativo nº E-14/001.047784/2017, em face da Lei Estadual nº 7.603, de 24 de maio de 2017.

À d. Procuradoria-Geral do Estado, em prosseguimento, para adoção das providências cabíveis.

Id: 2125110

Atos do Interventor

DECRETO Nº 17 DE 08 DE AGOSTO DE 2018

DISPÕE SOBRE A EXTINÇÃO DA 45ª DELEGACIA POLICIAL, ALTERA O DECRETO ESTADUAL Nº 44.539, DE 26 DE DEZEMBRO DE 2013, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O INTERVENTOR NA ÁREA DE SEGURANÇA PÚBLICA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, no uso de suas atribuições constitucionais e legais, que lhe conferem o art. 34, inciso III, da Constituição da República Federativa do Brasil, o art. 3º do Decreto Presidencial nº 9.288, de 16 de fevereiro de 2018 e o art. 145 da Constituição do Estado do Rio de Janeiro, e o teor do Processo nº E-09/001/120/A/2018,

CONSIDERANDO:

- que a criação da 45ª Delegacia Policial teve como escopo inserir a Polícia Civil do Estado do Rio de Janeiro no processo de pacificação, após a prévia ocupação do Complexo do Alemão por forças de segurança estaduais e federais;

- que o declínio do processo de pacificação dificultou o acesso do cidadão à Delegacia de Polícia do Complexo do Alemão, ocasionando uma queda expressiva dos registros de ocorrência, com consequente aumento de registros daquela circunscrição em outras delegacias de polícia; e

- que a baixa incidência de registros de ocorrência na 45ª DP - Complexo do Alemão não justifica a manutenção do aparato estatal despendido para o seu funcionamento.

RESOLVE:

Art. 1º - Fica extinta a 45ª Delegacia Policial - Complexo do Alemão, da Polícia Civil do Estado do Rio de Janeiro, da Secretaria de Estado de Segurança.

Art. 2º - Caberá à Secretaria de Estado de Segurança, através de Resolução, alterar os limites circunscricionais das Delegacias de Polícia que não abranger a área do órgão ora extinto, após indicação da Chefia da Polícia Civil.

Art. 3º - A Chefia de Polícia Civil adotará as medidas necessárias ao cumprimento deste Decreto, no que concerne ao acervo cartorário, bens materiais e recursos humanos alocados ao órgão ora extinto.

Art. 4º - Este Decreto entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário, especialmente as do art. 1º do Decreto Estadual nº 44.539, de 26 de dezembro de 2013.

Rio de Janeiro, 10 de agosto de 2018

General de Exército WALTER SOUZA BRAGA NETTO
Interventor Federal

Id: 2124979

DECRETO DE 08 DE AGOSTO DE 2018

O INTERVENTOR FEDERAL DA SEGURANÇA PÚBLICA NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, no uso de suas atribuições constitucionais e legais, que lhe conferem o art. 34, III da Constituição da República, o art. 3º do Decreto Presidencial nº 9.288, de 16 de fevereiro de 2018, e o art. 145, I, da Constituição Estadual, considerando o teor do Processo nº E-09/074/119/2018,

RESOLVE:

CONCEDER, nos termos do art. 2º do Decreto nº 23.475, de 04 de setembro de 1997, combinado com o Parágrafo Único do art. 1º da Resolução nº 235, de 24 de fevereiro de 1999, da Secretaria de Estado de Segurança, aos Policiais Militares, abaixo relacionados, a **Medalha de Mérito "NOSSOS BRAVOS"**:

- 2º SGT PM REF (RG 71.692) RUBENILDO JOCAS DANTAS; e

- CB PM REF (RG 86.708) RENATO JOSÉ DA SILVA BATISTA

Id: 2124982

DESPACHO DO INTERVENTOR

EXPEDIENTE DE 08 DE AGOSTO DE 2018

PROCESSO Nº E-27/001/106/2018 - O INTERVENTOR FEDERAL DA SEGURANÇA PÚBLICA NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, no uso de suas atribuições constitucionais e legais, que lhe conferem o art. 34, III da Constituição da República, o art. 3º do Decreto Presidencial nº 9.288, de 16 de fevereiro de 2018, e o art. 145, da Constituição do Estado do Rio de Janeiro, considerando a competência privativa do Interventor, para praticar ato de disposição de militares entre as Secretarias, conforme o inciso I, do art. 1º do Decreto Estadual nº 40.644, de 08 de março de 2007, e o teor do Processo nº E-27/001/106/2018, resolve **AUTORIZAR A DISPOSIÇÃO** da **MAJ BM QOC/02 FABIANA OLIVEIRA DE AGUIAR**, RG nº 30.537 - ID Funcional 2641568-2, para a Secretaria de Estado de Saúde, conforme solicitação de fls. 03, do Secretário de Saúde.

Id: 2124980

Secretaria de Estado da Casa Civil e Desenvolvimento Econômico

DESPACHO DO SECRETÁRIO INTERINO

DE 10 DE AGOSTO DE 2018

PROCESSO Nº E-03/001/100103/2018 - AUTORIZO, considerando a solicitação de fls. 03 e a manifestação de fls. 06.

Id: 2124975

SUBSECRETARIA MILITAR

DESPACHO DO ORDENADOR DE DESPESAS
DE 30.07.2018

PROCESSO Nº E-13/002/084/2018 - RECONHEÇO A DÍVIDA de exercício anterior, no valor de R$ 1.666,67 (um mil seiscentos e sessenta e seis reais e sessenta e sete centavos), referente a folha de pessoal de julho de 2018, em favor dos servidores constante no Processo nº E-13/002/084/2018.

Id: 2124664

ADMINISTRAÇÃO VINCULADA

AGÊNCIA REGULADORA DE SERVIÇOS PÚBLICOS CONCEDIDOS DE TRANSPORTES AQUAVIÁRIOS, FERROVIÁRIOS E METROVIÁRIOS E DE RODOVIAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

ATO DO CONSELHO DIRETOR

RESOLUÇÃO AGETRANSP Nº 43 DE 07 DE AGOSTO DE 2018

DISPÕE SOBRE OS PROCEDIMENTOS A SEREM ADOTADOS PARA CUMPRIMENTO DO §5º DO ARTIGO 9º DA LEI FEDERAL 8.987/95, ACRESCIDO PELA LEI FEDERAL Nº. 13.673/2018.

O CONSELHO DIRETOR DA AGÊNCIA REGULADORA DE SERVIÇOS PÚBLICOS CONCEDIDOS DE TRANSPORTES AQUAVIÁRIOS, FERROVIÁRIOS E METROVIÁRIOS E DE RODOVIAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - AGETRANSP, no uso de suas atribuições

Imprensa Oficial
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Francisco Augusto Nobre
Diretor Presidente

José Claudio Cardoso Ururahy
Diretor Administrativo

Nilton Nissin Rechtman
Diretor Financeiro

Luiz Carlos Manso Alves
Diretor Industrial

DIÁRIO OFICIAL PARTE I - PODER EXECUTIVO

PUBLICAÇÕES

ENVIO DE MATÉRIAS: As matérias para publicação deverão ser enviadas pelo sistema edof's ou entregues em mídia eletrônica nas Agências Rio ou Niterói. **PARTE I - PODER EXECUTIVO**. Os textos e reclamações sobre publicações de matérias deverão ser encaminhados à ***Assessoria para Preparo e Publicações dos Atos Oficiais*** - à Rua Pinheiro Machado, s/nº - (Palácio Guanabara - Casa Civil), Laranjeiras, Rio de Janeiro - RJ, Brasil - CEP 22.231-901 Tels.: (0xx21) 2334-3242 e 2334-3244.

AGÊNCIAS DA IMPRENSA OFICIAL - RJ: Atendimento das 09:00 às 17:00 horas

RIO - Rua São José, 35, sl. 222/24 Edifício Garagem Menezes Cortes Tels.: (0xx21) 2332-6548, 2332-6550 e Fax: 2332-6549

NITERÓI - Av. Visconde do Rio Branco, 360, 1º piso, loja 132, Shopping Bay Market - Centro, Niterói/RJ. Tels.: (0xx21) 2719-2689, 2719-2693 e 2719-2705

PREÇO PARA PUBLICAÇÃO: cm/col _____ **R$ 132,00**
cm/col para Municipalidades _____ **R$ 92,40**

RECLAMAÇÕES SOBRE PUBLICAÇÕES DE MATÉRIAS: Deverão ser dirigidas, por escrito, ao Diretor-Presidente da Imprensa Oficial do Estado do Rio de Janeiro, no máximo até 10 (dez) dias após a data de sua publicação.

ASSINATURAS SEMESTRAIS DO DIÁRIO OFICIAL

ASSINATURA NORMAL _____ **R$ 284,00**
ADVOGADOS E ESTAGIÁRIOS _____ **R$ 199,00** (*)
ÓRGÃOS PÚBLICOS (Federal, Estadual, Municipal) _____ **R$ 199,00** (*)
FUNCIONÁRIOS PÚBLICOS (Federal, Estadual, Municipal) _____ **R$ 199,00** (*)

(*) SOMENTE PARA OS MUNICÍPIOS DO RIO DE JANEIRO E NITERÓI.
OBS.: As assinaturas com desconto somente serão concedidas para o funcionalismo público (Federal, Estadual, Municipal), mediante a apresentação do último contracheque.
A Imprensa Oficial do Estado do Rio de Janeiro não dispõe de pessoas autorizadas para vender assinaturas. Cópias de exemplares atrasados poderão ser adquiridas à rua Professor Heitor Carrilho nº 81, Centro - Niterói, RJ.

ATENÇÃO: É vedada a devolução de valores pelas assinaturas do D.O.

IMPRENSA OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO • Rua Professor Heitor Carrilho nº 81, Centro - Niterói, RJ.. CEP 24.030-230. Tel.: (0xx21) 2717-4141 - PABX - Fax (0xx21) 2717-4348

www.imprensaoficial.rj.gov.br

Serviço de Atendimento ao Cliente da Imprensa Oficial do Estado do Rio de Janeiro: Tel.: 0800-2844675 das 9h às 18h

Imprensa Oficial | Governo do Rio de Janeiro | documento assinado digitalmente
A assinatura não possui validade quando impresso.

A IMPRENSA OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO garante a autenticidade deste documento, quando visualizado diretamente no portal www.io.rj.gov.br.
Assinado digitalmente em Sábado, 11 de Agosto de 2018 às 01:30:09 -0300.