



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL**

LUDMILLA PEREIRA OLIVEIRA

**O RACISMO ENQUANTO DETERMINANTE NA PRODUÇÃO DAS
DIFICULDADES DE PERMANÊNCIA NO TRATAMENTO DAS
PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

Salvador
2018

LUDMILLA PEREIRA OLIVEIRA

**O RACISMO ENQUANTO DETERMINANTE NA PRODUÇÃO DAS
DIFICULDADES DE PERMANÊNCIA NO TRATAMENTO DAS
PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

Trabalho de conclusão de curso de graduação em Serviço Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Magali da Silva Almeida

Salvador
2018

AGRADECIMENTOS

Agradecer, tarefa tão necessária nos caminhos que percorremos...

Durante estes últimos anos muitas pessoas participaram da minha vida. Algumas já de longas datas, outras mais recentemente.

Dentre estas pessoas algumas se tornaram muito especiais, cada uma ao seu modo, seja academicamente ou pessoalmente; e seria difícil não mencioná-las.

Em primeiro lugar agradeço a Deus, por ter me guiado e me fortalecido por todos estes anos.

Aos membros da ABADFAL que me receberam com tanto carinho, muito obrigada pela disponibilidade e conhecimento!! Sem vocês meu trabalho seria muito menos importante!!

À minha orientadora Dr^a Magali da Silva Almeida obrigada pelos ensinamentos e atenção dedicados ao longo deste período.

Às minhas companheiras desta jornada, minhas amigas do rolezinho, Adriane Soares, Emily Duarte, Ester Santiago, Isabel Mascarenhas, Priscila Magalhães e Raiza Calasans, grata por todo carinho, pelas conversas tão ricas em conhecimento!!

Em especial, agradeço a Carolina Barros, por dedicar seu tempo para me ajudar neste momento tão difícil, que foi a conclusão deste trabalho.

À Thamara Campos, pela preocupação, dicas e pela força que me forneceu, você foi muito importante para a minha continuidade neste processo.

À minha amiga Ana Teresa Gomes, por toda força e carinho fornecido todos estes anos, e quando eu mais precise você esteve em meu lado.

Ao meu companheiro Robert Luciano por todas as caronas, apoio, amor e por todos os momentos de descontração durante a realização deste trabalho.

Às minhas tias e tios, Rosalia, Gedália, Sebastiana, Almir, Moises, Raulino, Jurandir e Ademir, às minhas primas, quase irmãs, Jucelia, Jucilene e Márcia Moreira por

acreditarem no meu potencial e me darem força para seguir em frente.

E em especial, agradeço às duas mulheres da minha vida, meus alicerces desta jornada, minha irmã Larissa Pereira Viana, pelo companheirismo e amizade, e à minha mãe Benedita dos Santos Pereira, por seu amor incondicional, apoio, dedicação e por acreditar em mim até mesmo em momentos que eu mesma duvidava da minha capacidade. Você é a pessoa mais incrível que eu conheço.

Sou grata a todos que fizeram parte desta história! Amo vocês!

OLIVEIRA, Ludmilla Pereira. Determinantes do silenciamento do racismo na produção das dificuldades de permanência no tratamento das pessoas com doença falciforme. 58 f. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em serviço social) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

RESUMO

Este trabalho de conclusão de curso é fruto de reflexões de uma pesquisa com usuários do sistema público de saúde, associados da ABADFAL. Foi realizada pesquisa qualitativa e adotou dois tipos de fontes: a bibliográfica e a empírica, coletada através de entrevistas semiestruturadas. Teve por objetivo analisar os determinantes do silenciamento do racismo na produção das dificuldades de permanência no tratamento, enfrentadas pelas pessoas com Doença Falciforme - DF. Nesse contexto, concebemos o racismo estrutural, com destaque para o racismo institucional como motivadores desse silenciamento. Entender o fenômeno do racismo em suas expressões materiais, políticas e ideológica contribuem na análise de fatores discriminatórios e preconceitos raciais motivadores de processos de racialização que impedem a continuidade do tratamento de saúde das pessoas com doença falciforme e agindo enquanto determinante social que irá condicionar o acesso aos serviços de educação, lazer, saúde, trabalho, habitação, cultura, dentre outros. Além disso, traz algumas informações sobre a ABADFAL, Associação onde se realizou a pesquisa, sendo esta um importante mecanismo de controle social, na defesa dos direitos das pessoas com Doença falciforme e sobre a PNSIPN. Os resultados finais da pesquisa registrado nesse TCC apontam que o racismo é peça estruturante no processo de invisibilidade da Doença Falciforme, se institucionalizando por meio de atos discriminatórios, podendo repercutir no processo saúde- doença destas pessoas.

Palavras chave: Determinantes sociais da saúde; Racismo; Doença Falciforme

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
ABEPSS	Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social
APAE	Associação de Pais e Amigos Excepcionais
CEAO	Centro de Estudos Afro-Orientais
CNSDSS	Comissão Nacional Sobre os Determinantes Sociais da Saúde
DF	Doença Falciforme
GEN	Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher
FBN	Frente Negra Brasileira
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
ISC	Instituto de Saúde Coletiva da UFBA
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MNU	Movimento Negro Unificado
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
SUS	Sistema Único de Saúde
TEM	Teatro Experimental do Negro
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UFBA	Universidade Federal da Bahia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 RACISMO NO BRASIL CONTEMPORÂNEO	19
2.1 RACISMO ESTRUTURAL E RACISMO INSTITUCIONAL	24
2.2 RACISMO COMO DETERMINANTE SOCIAL DA SAÚDE	25
3 DETERMINANTES SOCIAIS DO SILENCIAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL	30
3.1 ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA	35
3.2 A LUTA DA ABADFAL E A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA	41
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO	55
APÊNDICE B – OFÍCIO PARA SOLICITAÇÃO DE REALIZAÇÃO DE PESQUISA	58
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	59

1 INTRODUÇÃO

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) é fruto de reflexões de uma pesquisa com usuários e uma liderança de uma entidade em defesa dos direitos de pessoas com doença falciforme, usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e com vistas a análise dos determinantes do silenciamento do racismo na produção das dificuldades de permanência no tratamento de saúde, enfrentadas pelas pessoas com Doença Falciforme - DF. Esta inquietação surge a partir da minha experiência de estágio em serviço social no ambulatório da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), instituição pública em Salvador, que presta serviço de média complexidade no SUS, e se constitui a única e a maior referência no tratamento de doenças hematológicas no Estado da Bahia. É importante problematizar o fato da Bahia ser um estado com xxx municípios e possuir um único hemocentro para atender toda a população, além disto, a distância de alguns municípios nos leva a pensar em como é a locomoção destas pessoas que precisarão viajar por longas horas para chegar neste atendimento. Os usuários da HEMOBA contam com uma equipe multidisciplinar composta por médicos hemetologistas, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, farmacêuticos e odontologistas¹.

O serviço social se constitui como profissão inserida no processo de atendimento ao usuário, compondo a equipe multiprofissional, atuando sobre as expressões da questão social², realizando orientação de direitos que viabilizarão um melhor acesso dos usuários e adesão ao tratamento.

A HEMOBA trata doenças hematológicas como Gaucher, Von Willebrand e Doença Falciforme³. Muitos usuários, portadores da DF retornavam ao tratamento após um longo período sem acompanhamento e alguns deles com agravos da

¹ Demos destaque aos técnicos que lidam diretamente com os usuários, mas entendemos que o trabalho coletivo em saúde envolve todos os trabalhadores do campo: nível médio e outras categorias profissionais de apoio.

² “Neste trabalho concebemos a questão social como *“um conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade”* (Iamamoto, 1998, p.27).

³ A doença de Gaucher é uma doença genética causada por uma deficiência em uma enzima, que digere certo tipo de gordura, o glicocerebrosídeo, provocando o aumento do fígado e baço (Fundação Oswaldo Cruz); Doença de von Willebrand é uma doença hemorrágica, hereditária causada por uma diminuição ou uma disfunção da proteína chamada de fator de von Willebrand (Ministério da Saúde, 2008, p.7); A DF é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua” (Ministério da Saúde, 2012)

doença. Diante dessa realidade surgem questionamentos acerca dos motivos que os impediram de cuidar de sua saúde. Por conta das dificuldades burocráticas e políticas que inviabilizaram a problematizar demandas institucionais importantes que seriam materializadas através de meu projeto de intervenção de estágio III na HEMOBA, que tinha como proposta compreender os motivos que impedem a continuidade do tratamento dos usuários com doença falciforme, e visava construir formas de reinserção no tratamento, com vista a redução dos efeitos doença. Outro fator relevante é que esses impasses prejudicaram a criação de um vínculo maior com a população usuária. Neste sentido, fui motivada a realizar uma pesquisa na Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL)⁴, instituição esta que se mostrou aberta ao diálogo e facilitadora dos encontros com as pessoas com doença falciforme, onde se realizou entrevistas com três pessoas com DF que participam das reuniões da ABADFAL e com um dos dirigentes desta Associação, sendo realizadas no mês de janeiro.

A Doença Falciforme é uma doença crônica hematológica e hereditária, que afeta majoritariamente a população negra, que é empregado aqui em consonância com a definição adotada no Estatuto da Igualdade Racial, segundo o qual população negra é “o conjunto de pessoas que se autodeclaram pretas e pardas” (Estatuto da Igualdade Racial, 2010, p. 1). O Brasil constitui-se como um país com grande índice de pessoas com DF, sendo a Bahia, Minas Gerais e Rio de Janeiro os Estados de maior incidência. Este fato se deu por conta do processo de colonização do país, onde negros trazidos forçados do continente africano foram escravizados na produção de cana de açúcar na Bahia e posteriormente na mineração no Estado de Minas Gerais.

Tabela 1. Proporção de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme pelo Programa de Triagem Neonatal (PNTN)

Estados	Proporção/ Nascidos Vivos
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1.200
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás	1:1.400
Espirito Santo	1:1.800
São Paulo	1:4.000
Mato Grosso do Sul	1:5.850
Rio Grande do Sul	1:11.000
Santa Catarina e Paraná	1:13.500

⁴ A ABADFAL localiza-se na Rua Carlos Gomes, n 270, Multicentro de Saúde de Salvador, Bahia.

Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal

A Bahia apresenta um índice cinco vezes maior que São Paulo, ou seja, um número bastante expressivo, colocando em evidência a proporção populacional dos dois Estados, onde a Bahia possui um quantitativo populacional inferior, 15,334 milhões de habitantes e São Paulo 45,094 milhões (Estimativa IBGE, 2017).

Procurei neste trabalho, compreender a força do racismo como um dos determinantes sociais da saúde. Para tanto, torna-se imprescindível conhecer o lugar da população negra na formação social brasileira. Como afirma Rocha (2016), com o fim da escravidão no Brasil a política de branqueamento fundamentada na ideia de miscigenação irão negar o racismo e suas práticas, negando qualquer possibilidade de conflito étnico racial em defesa de uma sociedade harmônica racialmente. Segundo a autora, como a miscigenação é um dado empírico, e portanto real, o racismo no Brasil opera de forma sofisticada, silenciosa e naturalizada. Camila Estrela (2016) corrobora com Rocha, e acrescenta como o racismo incide sobre os outros determinantes sociais na produção e reprodução da vida. Segundo Estrela:

Quando se fala dos determinantes sociais se demonstra o quanto a população negra, dentro da classe trabalhadora, possui questões específicas. Menores índices de escolaridade, são os que mais acessam os serviços públicos de saúde, sofre o maior número de violências, tem o maior índice de população carcerária etc. É preciso pensar os porquês. São determinantes sociais e históricos que fundamentam essa realidade. As diferenças de raça e cor imprimem a forma de organização da sociedade brasileira. A partir do momento que eu tenho uma sociedade historicamente baseada na exploração do outro, já é algo que merece atenção, análise e ação ao longo do tempo para o que essa população viveu e vive até hoje (ESTRELA, 2016, p. 9).

Como afirmei acima, a DF é uma patologia que incide majoritariamente sobre a população negra. Portanto, o que é saúde da população negra? Segundo a ONG Criola, o termo foi criado pela população negra para agregar e destacar três aspectos do nosso processo saúde e doença, a saber:

- O **racismo**, que influencia direta e indiretamente nossas condições de vida e saúde – ou seja, atua como determinante e condicionante da saúde;
- A nossa **vulnerabilidade diferenciada** a determinados agravos ou doença;
- Nosso aprendizado e vivência das **culturas e tradições afro – brasileiras**, que nos trazem visões de mundo específicas e modos de agir que influenciam nossas visões e práticas de saúde (Grifo das autoras, CRIOLA, 2010, p.5).

Na mesma linha de reflexão, Criola (2010) nos oferece três conceitos

importantes para pensar a saúde da população negra: a política, a ciência e a tradição. A política diz respeito às relações de poder que determinam as condições sociais, tendo o racismo papel central na produção das iniquidades da vida da população negra. A ciência traz a visão da saúde relacionada ao cuidado e diagnóstico, tendo como embasamento os saberes da medicina, biologia, da antropologia, sociologia e da ciência política, sendo essas contribuições importantes para analisar as relações sociais e os impactos desta na saúde. O terceiro conceito trata da tradição, que trata de um resgate da visão de mundo, cultura e práticas de cura que são inferiorizadas desde o período da escravidão. Esse resgate tem o intuito de valorizar estes saberes e articulá-los com o saber científico, potencializando a promoção da saúde da população negra.

O racismo aparece como um fenômeno estruturante das relações sociais da sociedade capitalista, afetando a população negra na construção da sua identidade⁵, pois suas características fenotípicas e culturais são representadas como inferiores, prevalecendo no imaginário social as concepções valorativas negativadas inerentes às teorias do branqueamento (CHAVES, 2003; FERREIRA, 2001). Além de afetar a identidade, o racismo age enquanto determinante social que irá definir o acesso aos serviços de educação, lazer, saúde, trabalho, habitação, cultura, dentre outros. Nesse contexto, concebemos o racismo estrutural⁶, com destaque para o racismo institucional⁷ como um dos determinantes da invisibilização da discriminação no espaço institucional. Entender o fenômeno do racismo⁸ em suas expressões materiais, políticas e ideológica contribuem na análise de fatores discriminatórios e preconceitos raciais motivadores de processos de racialização que impedem a continuidade do tratamento de saúde das pessoas com doença falciforme (LAGES, 2017).

A ideia de democracia racial, uma ideologia racista que surge no século XIX,

⁵ Identidade negra é entendida aqui como uma construção social, histórica, cultural e plural, que implica a construção do olhar de um grupo étnico/ racial ou de sujeitos que pertencem a um mesmo grupo étnico/racial. (GOMES, p.43)

⁶ Racismo estrutural é uma categoria racional que tem papel da estruturação das relações sociais nas esferas econômica, política e subjetiva, afetando a vida da população negra (ALMEIDA, 2016)

⁷ Racismo institucional opera de forma a induzir, manter e condicionar a organização e a ação do Estado, suas instituições e políticas públicas – atuando também nas instituições privadas, produzindo e reproduzindo a hierarquia racial. (WERNECK, 2013, p. 17)

⁸ O racismo seria teoricamente uma ideologia essencialista que postula a divisão da humanidade em grandes grupos chamados raças contrastadas que têm características físicas hereditárias comuns, sendo estas últimas suportes das características psicológicas, morais, intelectuais e estéticas e se situam numa escala de valores desiguais. (MUNANGA, p.7-8)

impulsionada pela produção de conhecimento da elite intelectual e política da época, corroborou para a construção do imaginário racial, que nega a discriminação racial e prega uma falsa igualdade de oportunidade e tratamento entre pessoas negras e brancas (DOMINGUES, 2005; GOMES, 2005). Além de pontuar a miscigenação como algo positivo, acabou não permitindo que a população negra acessasse os serviços públicos em condição equânime à população branca. O racismo continua operando para que esta população continue não acessando ou acessando de forma insatisfatória os serviços públicos (FERREIRA, 2002). O mito da democracia racial continua sendo útil para a reprodução do racismo. Dentre os serviços públicos mal acessados pela população negra está a saúde, e dentre as doenças tratadas pelo serviço público está a DF, que teve seu primeiro caso descoberto em 1910 nos EUA. No Brasil em 1947, o geneticista baiano Jessé Accioly identifica a DF na Bahia (SIMPÓSIO BRASILEIRO DE DF, 2013). Esse breve cenário nos leva a afirmar, ainda que de forma provisória, a invisibilidade da DF na população negra. Essa invisibilidade também é decorrente do não reconhecimento do racismo pelo Estado brasileiro, até a metade da década de 1990, que corroborava com ações discriminatórias, excluindo a possibilidade de criação de políticas públicas voltadas ao combate ao racismo,⁹ só desenvolvendo ações neste sentido a partir de 1995 (IPEA, 2008) quando o então, depois de intensa mobilização popular oriundo da marcha zumbi dos palmares contra o racismo pela igualdade e a vida, o presidente Fernando Henrique Cardoso - FHC reconheceu o braço do estado nas ações contra o racismo. Em seu discurso no Seminário internacional multiculturalismo e racismo, em 1996, FHC reconhece a existência do racismo no Brasil e a necessidade de criar mecanismos de enfrentamento do mesmo.

A discriminação como que se consolida em termos de alguma coisa que se repete, que se reproduz. E aí não dá para o hipócrita também dizer: "Não, o nosso jeito não é esse." Não, o nosso jeito está errado mesmo, há uma repetição de discriminações, há uma área muito dura na inaceitabilidade do preconceito. Isso tem que ser desmascarado, tem que ser, realmente, contra-atacado, não só em termos verbais, como em termos de mecanismos e de processos que possam levar a uma transformação na direção de uma relação mais democrática entre as raças e entre os grupos sociais, entre as classes (BRASIL, 1996, p. 50-51).

⁹ Dentre as políticas públicas que contribuíram para o aprofundamento das desigualdades no país destaca-se a promoção da imigração. Assentada na ideologia do branqueamento, a entrada maciça de imigrantes europeus deslocou a população negra livre para as colocações menos atraentes no mercado de trabalho.(IPEA, 2008)

Diante do racismo estrutural e institucional e de outros processos de opressão vividos pela população negra no Brasil, reitera-se, historicamente, as invisibilidades das dimensões política e econômica do racismo que tratará como “natural” as desigualdades de gênero, raça/etnia e classe que influenciam o processo saúde/ doença, dificultando a adesão ao tratamento da DF. Segundo Oliveira (2003), a discriminação de raça, gênero, classe, faixa etária e orientação sexual são elencados como fatores diretos de restrição ao acesso a tratamentos de saúde. O racismo institucional se constitui como um mecanismo de efetivação desta discriminação dentro das instituições públicas e privadas, hierarquizando as relações e impactando tanto no acesso aos serviços quanto no cotidiano da população negra.

O processo saúde/ doença segundo Oliveira (2003), diz respeito ao conjunto de relações e variáveis sexo/gênero, raça/etnia e classe social que produzem e condicionam o estado de saúde e doença de uma população, sendo assim, fatores indiretos como localidade, trabalho, educação e alimentação, corroboram para o agravamento da doença, estas variáveis são entendidas como determinantes sociais da saúde. Compreende-se a saúde a partir da visão da Reforma Sanitária, que a define não apenas como a ausência de doença, mas sim como um completo bem estar físico, mental e social pautado por determinações sociais, econômicas, culturais, direito universal e dever do Estado (PAIM, 2008). A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1998, inclui a espiritualidade como um fator importante ao falar da concepção da saúde.

Tratar dos determinantes sociais na saúde é relevante na sua compreensão, pois coloca-se em debate a centralidade destes aspectos, provocando um deslocamento da análise do caráter estritamente biológico do processo saúde/doença.

As desigualdades de raça/etnia, classe e gênero são expressões da Questão Social, como resposta a relação capital *versus* trabalho. Essa relação de dominação do capital sobre o trabalho opera simultaneamente com múltiplas opressões (gênero, raça/etnia, sexualidade, geração) estruturando e hierarquizando as relações sociais de poder no Brasil.

O racismo é considerado um determinante-social da saúde, em vista disso, constata-se que a população negra no Brasil está em desvantagem em relação ao grupo racial branco. PAIXÃO (2011) traz indicadores sociais relevantes e

evidenciam os principais fatores que dificultam a permanência da população negra no tratamento de saúde realizado na rede do SUS. De acordo com esta, as principais queixas dos usuários da rede foram a questão financeira, a falta de um acompanhante, o atendimento de má qualidade e a dificuldade de locomoção. A população negra foi a que apresentou maiores dificuldades no acesso aos serviços, totalizando 63,9%, e deste total 34,7% eram mulheres negras ou pardas, ou seja mais da metade dessa população.

Outro indicador apresentado no Relatório Anual de Desigualdades Raciais no Brasil 2009 - 2010 de Marcelo Paixão são os óbitos por falta de assistência médica, em 2008, no Brasil, cerca de 392 mil pessoas, e destas 47% eram pretas e pardas, e 31% brancas. Em relação ao acesso ao tratamento odontológico, no nordeste, 74,7% de pretos e pardos nunca foram ao dentista. Portanto, ao evidenciar estes indicadores sociais constata-se a atuação em *modos operandi* do racismo institucional e do racismo estrutural na vida da população negra, que nas diversas áreas da vida social. A população negra, pobre e sobretudo a mulher negra, é condicionada, a partir desta hierarquização, à inferiorização. Segundo Collins (2015):

Relações sistêmicas de dominação e subordinação estruturadas por meio de instituições sociais, tais como escolas, negócios, hospitais, locais de trabalho e agências governamentais, representam a dimensão institucional da opressão. Tanto o racismo quanto o machismo e o elitismo podem ser concretamente localizados em instituições (p.20).

É neste sentido que o racismo institucional se configura como uma dimensão que se desloca da sua forma individual e instaura a dimensão estrutural, sendo efetivado nas organizações, nas políticas, práticas e normas que resultam em tratamentos e resultados desiguais devido à hierarquização racial (WERNECK, 2016).

O interesse em tratar sobre os determinantes do silenciamento do racismo na produção das dificuldades de acesso ao tratamento das pessoas com doença falciforme se deu, *a priori*, por conta da minha vivência como estagiária, no ambulatório da Fundação HEMOBA, no período de maio de 2016 a setembro de 2017. Esta instituição oferece tratamento para diversas doenças no sangue benignas, dentre elas a doença falciforme, sendo esta com maior quantitativo de pessoas. Reconhecer-me enquanto mulher negra que conseguiu adentrar o espaço acadêmico também me fez refletir sobre a importância de fazer uma devolutiva à

população negra ao falar de assuntos que afetam principalmente a nossa identidade étnico racial e sendo também um assunto que permaneceu invisível por muitos anos.

Penso eu que, tratar das dificuldades de acesso ao tratamento da doença falciforme é de grande relevância, pois traz a reflexão a respeito da estrutura racista que permeia as várias instâncias da sociedade, onde a população negra, mais afetada pela patologia, é posicionada de forma que ocupe uma condição de subalternidade, reforçando o estereótipo da invisibilidade dessa população. Salvador é a cidade com a maior população negra do Brasil, e de acordo com o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2010) possui 743,7 mil pessoas que se autodeclaram negras, liderando o ranking brasileiro. Por consequente é necessário falar dessa construção que ignora a condição de vida e saúde dessa população, através do racismo institucional e estrutural, por conta do mito da democracia racial. A saúde desta população também é condicionada a esse racismo, refletindo diretamente na permanência nos tratamentos, dentre eles no tratamento da DF, que por muito tempo permaneceu invisibilizada.

Para a formação profissional é importante a discussão de temas que envolvam a questão racial, pois o profissional de Serviço Social se vê impelido a intervir sobre uma realidade de múltiplas violações de direitos, inseridos em diversas áreas relacionadas ao tema. Entender as especificidades da população atendida irá contribuir para a compreensão dos desdobramentos e efeitos das expressões da questão social na vida dos usuários, que são em sua maioria negros e sofrem com a discriminação racial, expressão do racismo estrutural. Sendo assim, as (os) assistentes sociais devem intervir sobre esta realidade se norteando a partir do seu Código de ética profissional, assumindo o compromisso de enfrentamento de todas as formas de opressão e discriminação (ROCHA, 2009).

Na formação profissional em Serviço Social, tanto na graduação tanto na pós-graduação (ALMEIDA, 2015; CRUZ, 2017) abordagem deste tema é pertinente, pois, o quesito raça/cor, a meu ver, não é abordado pela maioria das docentes do curso de Serviço Social da Universidade Federal da Bahia – UFBA, sendo pontuado apenas por algumas docentes que possuem uma maior identificação com a questão. No entanto a abordagem da questão étnico-racial não pode ser algo que se restrinja à identificação pessoal, pois existem normativas que preveem a necessidade e importância de tratar da questão étnico-racial no curso

de Serviço Social, necessitando de uma apropriação das discussões étnico-raciais, exercendo o posicionamento ético-político da profissão. O currículo de formação acadêmica prevê a inclusão da temática étnico-racial, através das diretrizes curriculares. Além disso, há o reconhecimento da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS), em resolução aprovada em 2014, que fala da obrigatoriedade da inclusão de uma disciplina sobre gênero, raça e etnia. e outras questões¹⁰. Diante disso, não há motivos para a não inclusão da temática na graduação, pois ao não discutir a questão étnico-racial o curso está desrespeitando o Código de Ética Profissional, a Lei de Regulamentação Profissional (Lei n.8662/93) e a proposta das Diretrizes Curriculares para a Formação Profissional de Serviço Social (ABEPSS, 1996). Assim, abordar esse assunto é importante, pois a universidade não é uma instituição isolada, e se configura como um espaço de produção e reprodução de conhecimento, muitas vezes, ao colocar em segundo plano estas questões, estar colaborando para a manutenção da ideologia racista.

O estudo aqui realizado foi conduzido pela pesquisa qualitativa, pois esta propicia uma compreensão mais profunda do objeto de estudo, ou seja, os determinantes do silenciamento do racismo que dificultam a permanência das pessoas com doença falciforme no tratamento. Segundo Minayo (2009), pesquisa qualitativa, é aquela que se destaca pela sua objetivação, pois a partir desta se reconhece a complexidade do objeto de estudo, revelando as especificidades que não são possíveis através da análise de dados quantitativos. A autora ressalta também que a pesquisa qualitativa

[...] Trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2009, p.21).

Para tanto, esta metodologia possibilitou uma reflexão mais profunda e mais rica acerca da realidade vivida pelas pessoas com DF que, em sua grande maioria, são usuários da rede pública de saúde que dependem do SUS para tratamento da

¹⁰ ABEPSS aprovou a política de cotas na pós-graduação em 2017, e publicou um documento de referência para todas as unidades de ensino superior do Brasil e ela filiadas. (http://www.abepss.org.br/noticias/ascotas_napos_graduacaoorientacoesdaabepssparaavancododebate-97); nesse mesmo ano, o conjunto CFESS/CRESS no último Encontro Nacional, a categoria deliberou que a campanha do próximo triênio, que engloba o período de 2017 a 2020 será assistentes sociais no combate ao racismo (<http://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/1409>).

doença falciforme. Segundo Lages (2017), o racismo e as discriminações correlatas concorrem para moldar a forma como os indivíduos sociais vivenciam o adoecimento, pois a particularidade que envolve as relações sociais de desigualdade no capitalismo, são expressões da dominação/ exploração que somadas às opressões étnico-racial, de gênero, sexualidades e classe social, produzem condições materiais de vida que dificultam a continuidade do tratamento de saúde.

A pesquisa realizada adotou dois tipos de fontes: a bibliográfica e a empírica coletada através de entrevistas semiestruturadas. Segundo Lima; Miotto (2007), a pesquisa bibliográfica [...] “implica em um conjunto ordenado de procedimentos de busca por soluções, atento ao objeto de estudo, e que, por isso, não pode ser aleatório, carece de rigor científico para se definir seus procedimentos p. 38”. O trabalho de campo procurou conhecer os determinantes do silenciamento do racismo que dificultam a permanência do usuário com doença falciforme no tratamento da saúde. Identificar as manifestações da discriminação racial provocadas pelo racismo institucional que desmotivam a continuidade do tratamento das pessoas com doença falciforme, bem como conhecer as ações da ABADFAL na defesa dos direitos das pessoas com doença falciforme em consonância com a PNSIPN. Para atender os objetivos propostos será utilizada a seguinte metodologia:

Na fase exploratória da pesquisa foram realizados os seguintes procedimentos: realização de minicurso de capacitação com os estudantes orientandos da professora Dr^a Magali da Silva Almeida, na Superintendência de Tecnologia da Informação (STI), em Ondina, na UFBA que teve como um intuito aprimorar as ferramentas de pesquisa documental e bibliográfica através do acesso à base de dados da UFBA, Scielo e CAPES. Após o curso, iniciei o levantamento bibliográfico através da internet, em repositórios da UFBA e Scielo, google acadêmico, utilizando os descritores: *Saúde da população negra, doença falciforme, dados da doença falciforme em salvador, determinantes sociais da saúde, racismo institucional, racismo estrutural, raça*. Foram encontrados 979 títulos, dentre eles artigos, teses, dissertações e destas, foram escolhidas 27 para a leitura. A seleção do material bibliográfico seguiu os seguintes critérios: para os descritores doença falciforme/anemia falciforme foram escolhidos textos posteriores ao ano de 2005, ano este que foi instituída as diretrizes da Política

Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme; Para a seleção dos textos com os descritores raça/racismo foram utilizados autores considerados referências sobre o tema, não dando ênfase ao ano de publicação, os textos sobre saúde da população negra e Política Nacional de Saúde Integral da População Negra - PNSIPN foram escolhidos os publicados a partir de 2006, ano de implementação da, PNSIPN com exceção do livro de (Oliveira, 2001), que foi uma das precursoras a falar sobre o tema saúde da população negra, sendo assim, de extrema relevância para o estudo; para o descritor determinantes sociais da saúde os textos escolhidos foram aqueles que traziam indicadores sociais sobre as condições de saúde da população - todas as buscas foram em português. Houve também pesquisa nas bibliotecas físicas: Biblioteca Universitária Isaias Alves, situada no campus de São Lazaro e na Biblioteca do Centro de Estudos Afro-Orientais (CEAO), localizada No Largo Dois de Julho, utilizando dois livros: *Pele negra, máscaras brancas* e *O espetáculo das raças*. Foi realizado também contato com a ABADFAL, relatando o interesse em realizar a pesquisa de campo na Instituição e a empírica coletada através de entrevistas semiestruturadas. Todo este trabalho foi necessário para preparar a entrada no campo de pesquisa.

Paralelo à leitura bibliográfica foi feita a pesquisa de campo, que se realizou no período de dezembro de 2017 a janeiro de 2018. A pesquisa de campo, segundo Minayo (2009), permite a aproximação do pesquisador com a realidade, o momento onde há a interação entre os atores que conformam a realidade, construindo assim um conhecimento empírico importantíssimo para quem faz pesquisa social.

Na pesquisa de campo, foram utilizadas duas técnicas de coleta de dados. A primeira foi a observação, que se constitui como um momento necessário para o pesquisador relativizar o espaço de onde vem, e se colocar no lugar do outro (MINAYO,2009,p.70). A partir desta pode-se constatar a dinâmica dos usuários participantes das reuniões da ABADFAL. A técnica de observação foi requerida sempre que houve contato com a instituição, realizada através da participação da pesquisadora em duas reuniões da ABADFAL, que ocorrem no segundo sábado de cada mês, as duas reuniões que participei foram dia (02/12/2017 e 13/01/2018). A técnica de coleta de dados escolhida foi a observação participante, que segundo Correia (1999) é realizada em contato direto, frequente e prolongado do investigador, com os atores sociais, os usuários e os diretores, nos seus contextos

culturais, sendo o próprio investigador instrumento de pesquisa. Foi observado o espaço, quem dirige, como a população interage nas reuniões, a pauta da reunião, temas discutidos, deliberações, composição racial, de gênero, rede de serviço, sendo registrado em diário de campo, que de acordo com Falkembach (1987), devem possibilitar registros minuciosos, como por exemplo as falas do sujeito, descrição do espaço físico, descrição dos sujeitos, etc... A outra técnica de coleta de dados é a entrevista semi estruturada, que De acordo com Minayo (2008), o roteiro, pode possuir perguntas abertas e fechadas, geralmente de identificação ou classificação, dando ao entrevistado a possibilidade de falar mais livremente sobre o tema proposto, sendo esta composta por até vinte questões (APÊNDICE A)

Para a realização da pesquisa na ABADFAL, enviamos um ofício emitido pelo Colegiado do curso de Serviço Social (APÊNDICE B) , assim como o projeto em sua fase inicial, para a comissão da ABADFAL, tendo sido aprovado pelos membros da instituição. A entrevista se realizou após a leitura e aprovação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, (APÊNDICE C) preservando a identidade do entrevistado e a liberdade deste participar ou não da pesquisa, respeitando assim os princípios éticos. Foi solicitada também a permissão para uso de gravador.

A análise e interpretação dos dados obtidos a partir das reuniões e entrevistas foram realizados à luz da técnica de análise de conteúdo, que para Bardin,(1979):

A análise do conteúdo, é configurada como um conjunto de técnicas de análise de comunicação, que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores, que permitem a inferência de conhecimentos relativos as condições de produção destas mensagens (p.42).

Será realizada a forma de análise temática, sendo transcritas e selecionadas partes da fala que revelem pontos importantes. Na análise temática o tema possui centralidade no processo, comportando um conjunto de relações, que serão representadas por um conjunto de palavras ou frases. Esta análise se efetivará seguindo os procedimentos de categorização, que são empregadas para estabelecer classificações de elementos através de características que as distinguem; a inferência, que ocorre a partir de deduções acerca do material analisado, que servirá como base para a interpretação, que consiste em relacionar estruturas semânticas e estruturas sociológicas (BARDIN,1979).

2 RACISMO NO BRASIL CONTEMPORÂNEO

Este capítulo pretende realizar um breve histórico sobre a consolidação do racismo no Brasil enfocando os principais formuladores das concepções sobre o negro e o racismo no Brasil, concepções estas que vão incidir no processo saúde-doença da população negra nos dias atuais. Para tanto, apontaremos os principais autores que desenvolveram concepções conservadoras bem como as resistências que o (a) negro (a) forjou na história. Não é minha intenção fazer um estudo aprofundado em função dos limites do tempo para realização deste TCC. Neste sentido, faremos uma breve retrospectiva histórica sobre o racismo e presença nas relações sociais e na formação social brasileira, a partir da vinda forçada da população africana para as Américas e o impacto disto nas condições de vida e particularmente a saúde.

No Brasil, a raça foi um fator importante na construção da identidade nacional, e operacionaliza a forma como negros e brancos serão vistos e tratados na sua vida social e cultural (GOMES, 2005). O conceito de raça vem sendo utilizado por vários séculos passando por mudanças conceituais, segundo uma análise histórica trazida por Munanga (2004). No século XVIII, período iluminista, os filósofos modificam o conceito já existente de raça, baseado nas ciências naturais e passa a nomear raça, a partir do critério de cor da pele. Acrescido, no século XIX, de características como a forma do nariz, dos lábios, do formato do crânio, o ângulo facial, sempre atribuindo ao negro características denominadas pelos pensadores da época, numa lógica hierarquizada e muitas vezes não humanas, utilizadas para justificar o processo de escravização dos povos africanos.

No século XX, conclui-se que o conceito de raça nada tinha de biológico. Chego assim, ao conceito de raça como uma construção social, sendo este o sentido utilizado neste trabalho.

É um conceito carregado de ideologia, pois como todas as ideologias, ele esconde uma coisa não proclamada: a relação de poder e de dominação. A raça, sempre apresentada como categoria biológica, isto é natural, é de fato uma categoria etnosemântica. De outro modo, o campo semântico do conceito de raça é determinado pela estrutura global da sociedade e pelas relações de poder que a governam.(MUNANGA, 2004, p.06)

Ianni (2008) comunga com o conceito de raça trazido por Munanga (2004) e diz que a raça se produz na dinâmica das relações sociais, implicando nas dimensões política, econômica e cultural. E reitera que a “raça” não é uma

condição biológica como a etnia, e sim uma condição social, psicossocial e cultural que se reitera e se desenvolve na trama das relações sociais.

O processo de consolidação do racismo no Brasil se estruturou a partir do processo de escravização da população negra, escravização esta que se iniciou no período colonial, sendo estendida até pouco antes do final do império. A população negra, trazida à força para ser escravizada no Brasil, foi tratada como objeto e dela foi destituído toda a sua história, sendo-lhes imposta uma nova “condição de existência”.

No Brasil, o preconceito racial foi construído a partir da interação entre dois grupos: uma classe política e economicamente dominante, com uma concepção de mundo considerada superior, que passou a dominar um outro grupo pela estrutura econômica baseada na escravidão; o grupo dos negros, que passou a ser considerado inferior, crença que levou a justificar a dominação sobre ele. À medida que o grupo dominado passa a compartilhar as mesmas crenças sobre si mesmo e a submeter-se ao controle imposto, o processo se legitima. (FERREIRA, 2001, p.79)

Mesmo com o fim do período escravista no Brasil em 1888 e, por conseguinte, a instauração do regime republicano, a população negra continuou completamente excluída da sociedade brasileira, sendo violentada social, física e culturalmente. Inicia-se um processo de embranquecimento, através de legislações e da migração em massa de italianos, poloneses e alemães, promovida pelo governo brasileiro desde a metade do século XIX, e que se aprofunda na primeira metade do século XX, que foram ocupando os postos de trabalho. (SCHWARCZ, 1998). Werneck (2010) ressalta que esta população não estava imune da exploração da sua mão de obra, contudo mesmo sofrendo represálias, esta não se compara à violência vivida pelos africanos e afro-brasileiros. O direito do acesso a uma porção de terras também foi proibido, através da Lei de Terras, promulgada em 1850, que impedia que negros se tornassem donos de terras. Só poderia ter acesso à terra quem a comprasse, a população negra, entretanto, não estando inserida no mercado formal de trabalho, realizava atividades laborais em condições precárias, não tendo portanto condições de adquirir tais terras.

No século XIX, as teorias raciais implementadas à época na Europa e nas colônias, tem uma expansão na sociedade brasileira, através de alguns intelectuais orgânicos da classe dominante (homens brancos), sendo estas concepções responsáveis pelo aprofundamento dos ideias racistas e de inferioridade do negro (a). A população negra passa a ser subjugada e inferiorizada a partir de ideologias raciais, que produziram uma hierarquização racial/social oriundas de concepções

baseadas no eurocentrismo, onde o branco europeu e suas crenças, culturas e traços físicos eram apontados como superior aos dos negros (EVENICE, 2003). Dentre os cientistas brasileiros, destacamos João Batista Lacerda que em 1911, no I Congresso Internacional das raças apresentou uma tese prevendo a extinção dos mestiços e da raça negra. Na mesma linha de pensamento estava Roquete Pinto, que em um congresso em 1927 trazia dados baseados em previsões de que em 2012, a população brasileira seria constituída por 80% de brancos e 20% de mestiços, nenhum negro e nenhum índio (FERREIRA, 2002). Outro que influenciou na propagação de teorias racistas foi o psiquiatra baiano Nina Rodrigues, adepto do darwinismo racial, teoria que apresentava a superioridade de uma raça sobre a outra, onde as raças eram apresentadas como diferentes biologicamente, sendo a primeira impedida de alcançar a segunda. Nina Rodrigues proclamou com maior ênfase a inferioridade do negro e a degenerescência do mestiço, pois estes eram seus alvos. Em seus estudos afirmava que os mestiços eram pessoas selvagens e a mistura entre as raças originaria pessoas bestializadas.

[...] Nestes casos de cruzamento acaba sempre por dar nascimento a produtos evidentemente anormais, impróprios para a reprodução e representando na esterilidade de que são feridos, estreitas analogias com a esterilidade terminal da degeneração psíquica (RODRIGUES, 1938, p. 132).

Em 1930, inicia-se um movimento contrário ao até no momento proposto, pois a população negra, que antes era desvalorizada, agora passa a ser vista como símbolo de identidade brasileira, sendo construído assim uma falsa democracia racial, chamada pelo movimento negro de mito da democracia racial, pois as teorias anteriormente difundidas que inferiorizaram o afro-descendente ficaram no imaginário social, estruturando as relações sociais no Brasil. (FERREIRA, 2002; SCHWARCZ, 1993). A concepção de um país igualitário e cordial, descrito por Gilberto freire (1930) em *Casa-grande & Senzala* teve papel central na construção do racismo velado, pois ao celebrar a miscigenação como algo harmônico, esquece-se de toda a violência sofrida pela população negra, além das teorias anteriormente produzidas já terem se fixado no imaginário social.

A memória acerca da escravidão e das construções estereotipadas da população negra no Brasil não foi reparada com a Abolição em 1888 e, até hoje seus reflexos podem ser sentidos e vistos no cotidiano brasileiro (MENEZES, 2010). A consolidação do mito da democracia racial proporciona relações

ambíguas do racismo no Brasil, pois ao mesmo tempo em que a sociedade brasileira nega a existência do racismo e o preconceito racial, evidencia-se que as condições de vida, saúde, trabalho, educação da população negra são mais precárias que a da população branca, como iremos observar os indicadores sociais, trazidos no tópico 2.2.

Existe no país uma espécie de “segregação à brasileira”, que define “informalmente” qual lugar “pode” ser ocupado pelos negros, o que dificulta “formalmente” seu acesso e permanência em instituições educacionais logo nos primeiros anos de vida. Isso, por conseguinte, delimita quais cargos lhe serão destinados na cadeia produtiva e qual o seu “lugar” nessa estrutura social (MENEZES, 2010, p.42).

Embora o racismo tenha sido reconhecido em 1995, pelo então presidente FHC, ele continua operando enquanto mecanismo de exclusão e evidenciando a necessidade de políticas públicas. A partir do reconhecimento do racismo pelo Estado, algumas iniciativas são tomadas, como por exemplo, a instituição de um Grupo de Trabalho Interministerial, 1996 para discussão de pautas relacionadas às necessidades da População Negra. Contudo, a instauração de medidas começam a serem formadas após a Conferência Mundial Contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância, que ocorre em Durban, África – 2001, portanto, apesar do governo FHC, impulsionado pelo movimento negro, ter reconhecido o racismo enquanto causador de iniquidades, ele não implementa nenhuma política em prol da população negra, ações estas que só irão se realizar em 2005, no governo Lula. A exemplo tem a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), (Lei nº. 10.678/2003), em 2005 há dois grandes marcos: a instituição do Programa Nacional de Atenção integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Portaria GM/MS nº 1018/2005) e a instituição no âmbito do SUS das diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias (Portaria GM/MS nº 1391/ 2005). Em 2006, o Movimento negro conquista pela primeira vez a representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS), realizando assim ação de controle social, obtendo a aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra/PNSIPN. A partir desse momento, o governo brasileiro passa a ter interesse em demonstrar, efetivamente, o cumprimento de resoluções determinadas internacionalmente pelos órgãos de direitos humanos. É pertinente acrescentar que todas estas conquistas se deram por conta da pressão popular, em especial. A

marcha Zumbi dos Palmares pela cidadania e a vida, realizada em Brasília em 1995, contou com a presença de 30 mil pessoas, despertando a necessidade de políticas públicas destinadas à população negra como forma reduzir as iniquidades sofridas por esta população (BRASIL, 2016; OLIVEIRA, 2002).

Paralelo ao desenvolvimento destas concepções racistas, há o movimento da população negra, que desde sempre buscou formas de lutar e se opor à opressão provenientes da discriminação racial. Embora a história contada a partir da visão do colonizador insiste em omitir fatos, os 350 anos de escravidão no país não foram isentos de processos de resistência e lutas por parte dos escravos. Um elemento importante, que contribuiu para a abolição, refere-se à ação dos escravizados em busca da liberdade (MENEZES, 2010).

Dentre os movimentos de resistência os quilombos representaram uma forte expressão de luta e resistência ao sistema colonial escravista e a toda opressão vivida pela população negra.

Quilombo é um movimento amplo e permanente que se caracteriza pelas seguintes dimensões: vivência de povos africanos que se recusavam à submissão, à exploração, à violência do sistema colonial e do escravismo; formas associativas que se criavam em florestas de difícil acesso, com defesa e organização sócio-econômico-política própria; sustentação da continuidade africana através de genuínos grupos de resistência política e cultural. (NASCIMENTO, 1980, p.32).

Os africanos escravizados se engajaram num combate firme contra esta condição, se organizando em núcleos de resistência diversos. Dentre eles, destaca – se o quilombo dos Palmares como um importante opositor das consequências da escravidão, lutando por liberdade (NASCIMENTO, 1980). Em 1915, para denunciar as questões que cerceavam a população negra, cria-se a imprensa negra. Em 1930 é criado um jornal vinculado à Frente Negra Brasileira (FBN), *A voz da raça*. Houve também, em 1944 a criação do Teatro Experimental do Negro (TEN), que tinha como perspectiva o resgate da cultura africana, cursos de alfabetização e aulas de interpretação. Estas formas de resistências sofriam sanções, sendo proibidas de serem executadas. O Movimento negro Unificado (MNU) surge em 1950, tendo como um dos organizadores, Abdias do Nascimento, criador do TEN. O MNU teve grande importância no processo de redemocratização do país que se inicia na década de 1970, aliado a outras frentes de luta na época (MENEZES, 2010).

. 2.1 RACISMO ESTRUTURAL E RACISMO INSTITUCIONAL

Cabe aqui trazer duas categorias condicionantes da vida e saúde da população negra: racismo estrutural e racismo institucional. Almeida (2016) em um depoimento na TV Boitempo nos ajuda a entender a complexidade do racismo estrutural:

O que a noção de racismo estrutural coloca é que o racismo não é algo anormal, é algo normal, não é que a gente deva aceitar, é que o racismo constitui as relações em seu padrão de normalidade, é um modo de estrutura social. O racismo é uma forma de racionalidade, uma forma de normalização, de compreensão das relações. O racismo constitui as ações conscientes e inconscientes. Quando eu falo estrutural eu falo de três dimensões: econômica, política e da subjetividade. Essas dimensões são estruturadas, diante de normas estabelecidas que reproduz as condições de desigualdade (ALMEIDA, 2016).

O processo de escravização da população negra no Brasil deu subsídios para a construção de uma sociedade extremamente desigual entre negros e brancos. Mesmo após o fim da escravidão a população negra sempre foi posicionada de forma que não os possibilitavam ocupar os espaços no mesmo patamar que a população branca. Isso acontece não por conta de uma incapacidade da população negra, mas sim pela forma como se estrutura as relações sociais e são fundamentais para constitucionalizar e estruturar o capitalismo (ALMEIDA, 2016).

O racismo, por si só, é perverso e desencadeia relações sociais profundamente desumanas. Quando ele perpassa o cotidiano das instituições, a situação torna-se ainda mais complexa, configurando-se como racismo institucional (EURICO, 2013). O racismo institucional é conceituado como:

O Fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas devido à sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes da ignorância, da falta de atenção, do preconceito ou de estereótipos racistas. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações. (DFID/PNUD, 2005, p. 6)

O racismo institucional faz com que o acesso aos serviços para a população negra seja pautada pela discriminação racial, não se efetivando de forma equânime, repercutindo em todos os setores da vida da população negra - social, econômica, político e cultural. Nas diversas pesquisas, os indicadores sociais mostram que a população negra ocupa posições de baixo nível de escolaridade,

renda, saúde, educação, cultura e expectativa de vida (MENEZES, 2010).

2.2 RACISMO COMO DETERMINANTE SOCIAL DA SAÚDE

A saúde da população negra durante o processo de escravização, não possuía nenhum tipo de atenção. Para amenizar os impactos na sua saúde contavam com as técnicas oriundas das suas práticas culturais (religiosas), com práticas de alívio e cura, recriadas e adaptadas ao meio e às suas condições adversas (WERNECK, 2010).

A saúde nos anos anteriores à década de 1930 tinha pouca intervenção estatal. O tratamento de doenças da população brasileira até o início do século XX era pouco efetivo, ficando a cargo de instituições filantrópicas vinculadas à Igreja católica ou ao atendimento particular de Médicos a quem pudesse pagar. As poucas ações realizadas pelo Estado tinha caráter autoritário, como exemplo, a campanha de vacinação obrigatória contra a varíola que gerou revolta popular. A década de 1920 foi marcada por algumas iniciativas na área de saúde. Como exemplo, a Lei Eloy Chaves, de 1923, decorrente da luta operária, que assegurava aos funcionários, aposentadorias, pensões e assistência médica, contudo este benefício era financiado pelos trabalhadores e empresas empregadoras (PAIM; TRAVASSOS; ALMEIDA; BAHIA; MACKINO, 2011).

As transformações ocorridas na sociedade brasileira a partir da década de 1930, fruto de sucessivas crises internas e externas, redefiniu o papel do Estado frente as expressões da questão social, realizando intervenção mais intensa nas questões da saúde, que necessitavam ser tratadas como uma questão pública. A política de saúde formulada nesse período era de caráter nacional, organizada em dois subsetores: o de saúde pública que centralizou sua ação na criação de condições sanitárias mínimas para as populações urbanas e, restritamente, para as do campo e que irá predominar até meados de 1960, e o de medicina previdenciária que só irá superar o subsetor de saúde pública a partir de 1966 (BRAVO, 2001).

Em 1980 a sociedade brasileira supera o regime ditatorial após intenso movimento de luta. A fase pós-ditatorial experimentou um período de crise e recessão econômica. Paralelo ao processo de redemocratização do País, o movimento de reforma sanitária ganha força, proporcionando um longo debate

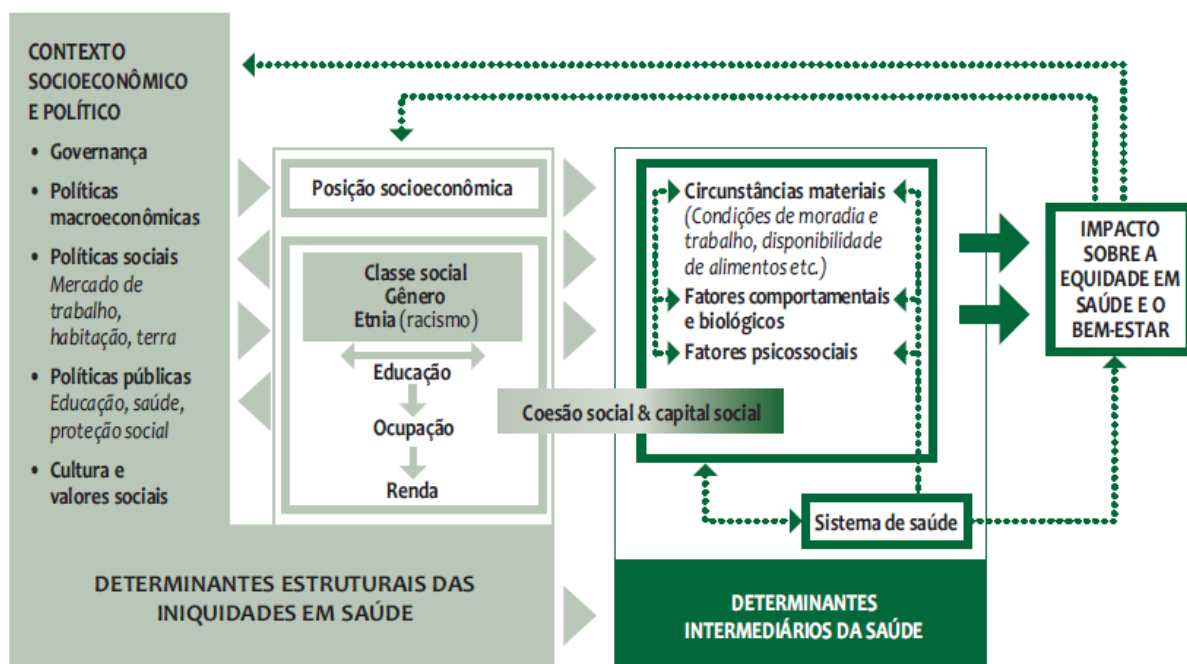
sobre a saúde brasileira, com a participação de todos os setores da população, propondo melhorias na saúde pública como: a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal, o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão – os Conselhos de Saúde (BRAVO, 2001).

Durante todo este período, houve alguns avanços na condição de saúde da população brasileira, contudo isto se restringia a uma pequena parcela da população, que trabalhava em setores estratégicos. A população negra, que após o período de abolição da escravidão, ocupou trabalhos em péssimas condições, não chegou a usufruir destes benefícios. E mesmo após a instituição da saúde enquanto direito universal, com a constituição federal de 1988, a população negra sofre com as iniquidades (BRASIL, 2005).

A saúde, enquanto direito universal e dever do Estado, foi institucionalizada em 1988 através da Constituição Federal, que se materializa no SUS, em 1990 através das Leis Orgânicas da Saúde 8080/1990 e 8142/1990, tendo como princípios a universalidade – garantia de acesso a todos os cidadãos; equidade - garantia de condições sem distinção ou qualquer discriminação aos serviços de acordo com a necessidade de cada um (a); e integralidade - atendimento à saúde em todos os níveis. (CARVALHO, 2013)

Apesar de ser reconhecida enquanto um direito universal, a saúde vem mostrando que embora instituídos os princípios da equidade, universalidade e integralidade, na prática não são executados de forma que dê conta de solucionar as iniquidades vividas pela população negra, pois há determinantes que irão condicionar o acesso à saúde de maneira desigual para o negro, afetando a forma de viver e morrer desta população (LAGES, 2017). A Comissão Nacional Sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNSDSS) em 2005 apresentou o conceito de determinantes sociais como fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população, como se observa na figura abaixo:

Figura 01. Marco conceitual dos determinantes sociais da saúde



Fonte: SOLAR & IRWIN, 2010.

O quadro elenca um conjunto de determinações sociais sendo estas subdivididas em categoriais. As determinações estruturais aparecem em destaque, pois são elas que geram a estratificação social, através do poder do Estado, que irá definir e formular políticas macroeconômicas, sociais e públicas refletindo na posição socioeconômica dos indivíduos. Contudo, de acordo com Buss; Filho, 2007 esta hierarquização dos determinantes sociais se constitui como o principal desafio dos estudos sobre as relações entre determinantes sociais e saúde, pois as relações entre estas determinações não é uma simples relação direta de causa-efeito. A forma como estes mecanismos serão executados produzirá desigualdades de renda, trabalho, classe social, gênero e raça, é o que condicionam e mantêm as iniquidades em saúde, ou seja, desigualdades em saúde desnecessárias, que poderiam ser evitadas. Este conjunto de fatores estruturais irão influenciar os determinantes intermediários, como as condições de vida, circunstâncias psicossociais, fatores comportamentais e/ou biológicos (CARVALHO, 2013).

Embora a CNSDSS reconheça o racismo em 2005 como um determinante social da saúde, só em 2011 foi reconhecida pelo Estado como um determinante social, por meio do documento da Secretaria de Políticas de Promoção da

Igualdade Racial, demonstrando assim que a raça é um produtor das iniquidades em saúde.

Em um painel de indicadores temático produzido pelo Ministério da Saúde, BRASIL (2016), a população autodeclarada preta e parda representa 52,9% e a população branca 46,2% da população, os jovens brancos de 15 a 17 anos de idade possuíam uma taxa de frequência escolar líquida 62,9% maior do que a dos jovens pretos ou pardos da mesma faixa etária, com 47,8% (dados de 2013). Em 2012, entre os estudantes de 18 a 24 anos de idade, do total de estudantes brancos, 66,6% frequentavam o ensino superior, apenas 37,4% dos jovens estudantes pretos ou pardos cursavam o mesmo nível. Essa proporção ainda é menor do que o patamar alcançado pelos jovens brancos 10 anos antes (43,4%). Estes indicadores evidenciam como a vida da população negra vai ser afetada em todos os aspectos, determinando a forma de acesso a serviços.

Se tratando de taxa de mortalidade, em geral, a população preta e parda possui o somatório de 5,9 mil, enquanto a população branca possui 5,1. Em relação às causas dos óbitos, o homicídio está entre as principais causas, seguido do acidente vascular cerebral, prevalente na população negra. A DF está entre as doenças que mais atinge a população negra, e possui taxa de mortalidade elevada, de 0,73 mortes por 100.000 habitantes, enquanto a população branca é de 0,08 – dados de 2012.

O racismo estrutural e institucional são fatores que irão dificultar e diferenciar o acesso ao tratamento de saúde da população negra, por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios que são naturalizados no cotidiano de trabalho resultantes da falta de atenção, do preconceito ou de estereótipos racistas. Estes fatores irão proporcionar uma desassistência à saúde, gerando maiores complicações e por consequência a morte. (BRASIL, 2011)

Portanto, ao evidenciar estes indicadores sociais constata-se a atuação do racismo institucional na vida da população negra, que nas diversas áreas da saúde vem ocupando os maiores índices de dificuldade de acesso à saúde. A condição em que o negro foi historicamente inserido na sociedade são propulsoras das iniquidades vividas pela população. O racismo é um determinante social que vai incidir sobre as condições de vida da população negra. É uma ideologia que se mantém às custas do privilégio de alguns que se consideram racialmente superiores. Este privilégio oferece vantagens, ao conferir a esses grupos poder de

manejo e controle dos bens públicos materiais e simbólicos, e tendem a tornar extremamente difícil seu engajamento na ruptura das prerrogativas resultantes da iniquidade e na repactuação ética necessária. (BRASIL, 2011). Werneck (2016) ressalta que é preciso reconhecer o racismo em sua dimensão ideológica que conforma as relações de poder na sociedade, participando, portanto, das políticas públicas, uma vez que estas estão entre os mecanismos de redistribuição de poder e de riqueza existentes.

3 DETERMINANTES SOCIAIS DO SILENCIAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

Este capítulo pretende tratar alguns aspectos gerais da DF, bem como um breve histórico do desenvolvimento de políticas e sobre a invisibilidade da doença mesmo após tanto tempo de luta e descobrimento da mesma. Neste capítulo também será tratado os dados sobre a pesquisa realizada com usuárias do SUS, algumas questões referentes à PNSIPN, e também a importância da ABADFAL na defesa dos direitos das pessoas com DF.

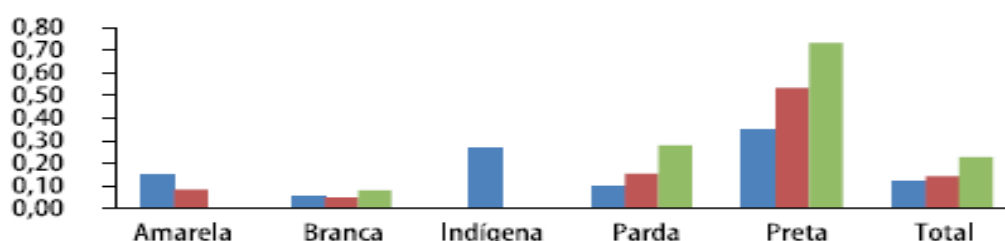
Um ponto relevante a se observar é a dificuldade em se encontrar indicadores sociais em relação à DF, os dados disponibilizados dizem respeito apenas ao índice de nascidos vivos destas pessoas, por conta do teste do pezinho. Há também dados sobre composição racial e taxa de mortalidade, contudo não há um acompanhamento relativo às condições de vida e saúde destas pessoas, em relação aos índices da DF, ou se há acompanhamento da doença.

Em uma entrevista com o Correio nagô, Lira pontua que não se sabe ao certo o número de pacientes com DF na Bahia e afirma que este é um fator que acaba prejudicando as ações em saúde, pois sem os números não é possível planejar estas ações adequadamente. Pode-se ressaltar, portanto, que há uma invisibilidade ainda bastante expressiva, decorrente do racismo institucional, que faz com que, mesmo depois de 108 anos de descobrimento da doença, e sendo objeto de estudo desde 1835, ainda seja tratada com descaso, não possuindo a assistência necessária (LOBO, 2010). A anemia falciforme está entre as doenças mais prevalentes da população negra, juntamente com o diabetes melito, hipertensão arterial, miomas e a deficiência da enzima glicose-6-fosfato desidrogenase. Mas é o racismo disfarçado e profundo, que completa os principais determinantes do quadro de saúde da população negra no Brasil (RADIS, 2004) como pudemos ver no capítulo anterior através de indicadores sociais onde se evidencia que os negros brasileiros, homens ou mulheres, adoecem mais e morrem mais cedo, em todas as idades. O processo saúde/doença de pessoas com anemia falciforme é regido por fatores hereditários, biológicos e ambientais e sofre, também, a interferência do meio social, das desigualdades de gênero, raça/etnia e classe social, que conseqüentemente, comprometem os considerados fatores adquiridos (CARVALHO, 2010).

Em estudo realizado por França (2015) na HEMOBA, foi observado algumas questões referentes às dificuldades de acesso e permanência no tratamento da DF. A autora entrevistou 47 pessoas com DF, das quais 78% se autodeclararam pretos, 72,3% tem renda mensal igual ou inferior a um salário mínimo, e como principais dificuldades de permanência no tratamento foram elencados as dificuldade de transporte e deslocamento, situação financeira e tempo de espera para consultas. Embora a autora não norteie sua pesquisa em torno do racismo, estes dados revelam a influência dele no acesso e permanência à saúde dos entrevistados, pois o racismo enquanto determinante social da saúde irá interferir na forma como este serviço será ofertado além de gerar iniquidades.

Originada no continente africano e difundida em diversos países, a doença falciforme constitui-se como uma das doenças mais prevalentes no mundo, sendo a população negra a mais afetada pela doença (FRANÇA, 2015). Estima-se que, no Brasil, 25 a 30 mil pessoas tenham a doença falciforme e que cerca de 3.500 nascem por ano com a doença. A Bahia é o Estado que contém a maior incidência de pessoas com a patologia. A cada 650 nascidos vivos, 1 possui a doença falciforme, enquanto São Paulo, por exemplo, possui 1 nascido vivo para cada 4000 (Ministério da saúde, 2012). Outro dado alarmante é o índice de mortalidade das pessoas com DF: segundo dados do Ministério da Saúde, em 2012 tiveram 0,73 óbitos por 100.000 mil habitantes de pessoas pretas com DF, se considerarmos a classificação de pretos e pardos do IBGE este índice sobe de 0,73 para 1,01 óbitos por 100.000 habitantes, número extremamente mais alto que o da população branca, como se pode observar na tabela abaixo:

Taxa padronizada de mortalidade (por 100.000 hab.) por doença falciforme segundo cor/raça. Brasil, 2000, 2005 e 2012



■ 2000	0,15	0,06	0,27	0,10	0,35	0,12
■ 2005	0,08	0,05	0,00	0,15	0,53	0,14
■ 2012	0,00	0,08	0,00	0,28	0,73	0,23

Fonte: CGIAE/SVS/MS.

A doença falciforme é uma doença crônica e hereditária decorrente da mutação do gene da hemoglobina A, que originam hemoglobinas mutantes S, C, D, E etc. que formam par com a hemoglobina S, formando células do sangue com formatos modificados do comum, com aspecto de meia lua, afoiçados, e por conta disso, obstrui as vias sanguíneas, dificultando a oxigenação do sangue, provocando assim algumas complicações na saúde.

Dentre as doenças falciformes, a anemia falciforme - SS é o tipo mais frequente e com mais sintomas entre as patologias, contudo, a doença pode se apresentar também na forma SC, SD E Sβ talassemia (JESUS, 2010). As manifestações da doença variam de pessoa pra pessoa.

Dentre os sinais e sintomas mais presentes destacam-se a crise álgica, síndrome torácica aguda (STA), úlcera dos membros inferiores, sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico (AVE), retinopatia, infecções, insuficiência renal crônica, dentre outros, podendo levar o indivíduo a diversas internações hospitalares ao longo da vida (FELIX, et al 2010, p 203).

As crianças com DF possuem um risco 400 vezes maior de adquirir infecções, em relação aos adultos, por conta disso o acompanhamento da vacinação deve ser rigorosamente realizado (BRASIL, 2016).

O acontecimento desses eventos não afetam apenas o quadro clínico dos usuários, mas também sua condição social e psicológica, pois por conta das ocorrências o indivíduo fica impossibilitado temporariamente ou ao longo de sua vida de realizar algumas atividades do cotidiano, como participar das atividades escolares e trabalho. A partir disto, é plausível salientar a importância dos centros especializados no acompanhamento clínico, ambulatorial e hospitalar (em caso de internação), devendo estes espaços serem compostos por uma equipe multidisciplinar para tratar das especificidades, entendendo que tratar os sintomas da doença vai além das condições clínicas, pois este indivíduo está inserido em um contexto social que influenciará na sua condição física. As internações hospitalares, em sua grande maioria decorrem das crises álgicas, onde os pacientes sentem dores intensas por todo o corpo. Contudo, há uma grande dificuldade, pois os profissionais da área muitas vezes desconhecem a doença e a banalizam, desconhecendo as suas singularidades, não oferecendo o tratamento necessário para atenuar a dor sentida pelas pessoas com DF (FIGUEREDO, 2016)

É pertinente observar a questão étnico-racial neste contexto, pois a forma como este atendimento da população com DF vai ocorrer, é influenciado pelo

racismo. A população negra, afetada em maior escala pela doença falciforme, em sua maioria, possui baixo nível de escolaridade e renda, poucas oportunidades de trabalho, tornando-as mais vulneráveis às dificuldades de acesso, de promoção, de proteção e de recuperação da saúde (FRANÇA, 2015).

Para além das questões biológicas, alguns avanços no tratamento da Doença falciforme podem ser destacados como de grande importância para a melhoria da qualidade de vida das pessoas. É pertinente evidenciar a contribuição dos movimentos de luta por direitos à saúde da população negra. Um acontecimento que marcou este processo de luta ocorre em 1995, durante a marcha Zumbi dos Palmares, uma mobilização onde o movimento negro denunciava o racismo e reivindicava políticas públicas em prol da população negra. Decorrente da mobilização, foi criado um grupo de trabalho interministerial que colocou em pauta diversas demandas da população negra, dentre elas a saúde. Uma das propostas aprovadas foi a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF) (LIRA; QUEIROZ, 2013). O programa foi criado por conta da pressão popular, mas não foi implementado, voltando a ser pauta de discussão apenas em 2004 (JESUS, 2011).

Um dos avanços que contribuiu para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com DF, foi a inclusão de medicamentos que fazem parte do tratamento da DF, na farmácia básica do SUS, a exemplo, o ácido fólico (medicamento de uso contínuo), penicilina oral, analgésicos, antibióticos e anti-inflamatórios. A hidroxiuréia é apontada como um medicamento de alto impacto na vida das pessoas com DF, pois reduz o número de crises, tempo de internações, número de hospitalização e ocorrência de síndrome torácica aguda (CANÇADO; JESUS, 2007).

A inclusão da pesquisa de hemoglobinopatias na triagem neonatal em 2001, através da portaria 822, teve grande relevância para detecção precoce da anemia falciforme e, conforme Figueredo (2010) facilita o tratamento e propicia a busca de dados mais aprofundados sobre a patologia, contribuindo para a criação de políticas de saúde que atendam às especificidades desta população. A inclusão do exame de eletroforese de hemoglobina nos testes de triagem neonatal representou um passo importante no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de Saúde Pública no Brasil, e tinha como objetivo garantir o acesso ao teste do pezinho a toda população brasileira (CANÇADO; JESUS, 2007).

Contudo, essas políticas serão efetivadas com maior êxito se forem observadas as condições socioeconômicas do indivíduo e de sua família. Outro marco no processo de luta por direitos da pessoa com doença falciforme foi a publicação da portaria GM/MS nº 1391 de 2005 que cria a Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, sendo incluída em 2009 no Sistema Único de saúde (SUS) pela Portaria nº 2.048, nos seus artigos nº 187 e 188, trazendo as seguintes definições: a promoção da garantia da integralidade da atenção, do acesso à informação e ao aconselhamento genético, da garantia de acesso aos medicamentos essenciais e o estímulo a pesquisa. Também em 2009, foi incluída como ação na portaria nº 992 que normatiza a Atenção Integral à Saúde da População Negra.

Essa Política foi efetivamente o primeiro marco institucional a contemplar a discussão da responsabilidade governamental no âmbito das três esferas de poder, estabelecendo as responsabilidades dos Gestores Federal, Estaduais e Municipais acerca da instalação e desenvolvimento de ações no âmbito do SUS para o atendimento às pessoas com doença falciforme. Desde 2006 até hoje esta política não foi aprovada pelo Comitê Intergestores Tripartite (CIT), o que leva a sua não pactuação e, por conseguinte a não responsabilização dos entes federativos (LIRA; QUEIROZ, p. 2013).

A Bahia é o Estado com maior incidência de pessoas com DF, e há necessidade de se dar atenção à este fato, criando políticas que atendam as demandas sociais das pessoas com Doença Falciforme. Em Salvador, embora tenha sido sancionada em 1998 a lei nº 5.395 que instituía o Programa e Assistência às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme (LIRA; QUEIROZ, 2013). Em 2005, o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador – PAPDF inicia sua implantação, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde, 2009. Traz como princípios: promover o diagnóstico precoce; assistência integral, descentralizada e de qualidade; e o desenvolvimento de ações educativas.

3.1 ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA

Esta pesquisa tinha como proposta a realização de entrevistas com três usuárias do SUS com DF e com um coordenador da ABADFAL, contudo, por conta das limitações de tempo da pesquisadora só foi possível realizar duas das três. Entendo que o quantitativo de entrevistas realizadas não dá conta de fazer análises do universo, não podendo generalizar os resultados obtidos, porém, por se tratar de uma pesquisa qualitativa contribuirá com reflexões a cerca da realidade vivida pelas pessoas com DF. Segundo Godoy, 1995, a pesquisa qualitativa não procura enumerar ou medir eventos estudados, envolve a obtenção de dados descritivos procurando entender o fenômeno segundo a perspectiva de quem fala.

Para resguardar a identidade das participantes e melhor identificá-las na análise das entrevistas foram escolhidos nomes fictícios: Carolina de Jesus e Dandara. A entrevista foi subdividida em sete tópicos sendo eles: tópico questões de identificação pessoal; o dois tratava de escolaridade, o terceiro de constituição familiar; o quarto situação de trabalho e renda; o quinto tratava da moradia, sexto informações sobre a DF; e o último item sobre a instituição de tratamento da DF e ABADFAL.

A idade das entrevistadas são 50 e 27, respectivamente. Ambas são do gênero feminino, se auto declaram negras e são heterossexuais. Dandara possui ensino superior em andamento e Carolina de Jesus médio completo. Em relação à situação de trabalho, Carolina mora com familiares, relata não trabalhar mais por conta dos problemas de saúde oriundos da DF, não possui renda individual e conta com a renda da família que gira em torno de dois salários mínimos. Dandara, também mora com a família e deixou seu trabalho de instrutora no call center por conta da graduação, possui renda individual de um salário mínimo e renda familiar de quatro salários. No tocante à moradia, as duas residem em casa própria, Dandara mora no bairro de Nova Brasília de Paripe e Carolina em Pau da Lima.

Os dados de identificação pessoal trazem pontos importantes a serem analisados, embora não se possa generalizar, o fato das duas se auto declararem negras “confirma” a prevalência da DF na população negra, e o reflexo disso na falta atenção dada às necessidades da pessoa com doença falciforme, sendo esta falta de assistência sustentada pelo racismo institucional e estrutural. Outra questão a se atentar, são as limitações que podem ser geradas para o acesso ao

trabalho e escola.

Apesar de estarem aptos a participar do mercado de trabalho, dentro das peculiaridades físicas trazidas pela doença e recebendo tratamento médico adequado, as crises dolorosas, as internações médicas e as incapacidades resultantes de comorbidades interferem na vida profissional deste paciente, resultando em precariedade financeira e dificuldade em inserção profissional (SOBRINHO, p.17, 2012).

Quando perguntado sobre o acesso a postos de saúde as duas relataram ser de fácil alcance, no tocante à locomoção. Dandara possui o tipo SS da Doença Falciforme, e descobriu ter a doença por volta dos oito anos, desde o descobrimento realiza o acompanhamento de sua saúde, contudo, em função de mudança para o interior do Estado, teve que interromper seu tratamento por dois anos. Carolina tem o tipo SC da DF, e foi diagnosticada com a doença aos 38 anos e desde esta época faz tratamento.

A inclusão da pesquisa de hemoglobinopatias na triagem neonatal, possibilita o reconhecimento da doença falciforme desde o nascimento

No Brasil, o diagnóstico precoce na primeira semana de vida é realizado nos Estados pelos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), conforme definido no regulamento do SUS pela Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal GM/MS nº. 2.048 de 3 de Setembro de 2009, nos artigos 322, 323 e 324. Esse Programa é fundamental para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos, bem como para o planejamento e organização da rede de atenção integral. (JESUS, p.8-9, 2010)

É importante ressaltar que Dandara e Carolina nasceram antes da implementação do exame de eletroforese na triagem neonatal, e nos dois casos há um descobrimento tardio da doença, o que poderia ter causado algum dano à saúde delas. O descobrimento nos primeiros dias de vida através do exame é crucial (SOBRINHO, 2012).

Dandara relata que precisou parar o acompanhamento por dois anos, pois o município onde residia não dispunha de unidades de saúde na época, e que isto lhe causou alguns problemas. Os serviços da atenção básica se constituem de grande relevância no acompanhamento das pessoas com DF, pois este equipamento geralmente encontra – se mais próximo do dos bairros, podendo proporcionar uma maior facilidade para estas pessoas (FRANÇA, 2015). A precariedade dos serviços de saúde nos pequenos municípios também condiciona uma dificuldade no acesso ao tratamento, tendo que se locomover para maiores cidades.

Eu interrompi quando fui embora para o interior, e aí foi quando eu

comecei a ter crises, porquê antes eu tinha crises com menos frequência, mas tinha. E aí quando eu fui pro interior eu comecei a ter crises com muita recorrência, aí eu precisei estabelecer novamente essa ponte. e aí eu utilizava o transporte que era disponibilizado pela prefeitura pra vir pra Salvador fazer o tratamento (DANDARA, ENTREVISTADA)

Quando questionado se elas achavam que o racismo era um fator influenciador no tratamento ambas responderam que sim, e pontuaram o quanto esta discriminação afeta cada uma delas. O racismo institucional se manifesta através das práticas institucionalizadas e pelos profissionais envolvidos, afetando a sua vida social. Se expressa na invisibilidade da Doença Falciforme nos serviços de saúde, a falta de formação específica para os profissionais, pelas inexistentes ou insuficientes informações sobre a doença nos cursos da maioria das universidades, principalmente nas regiões de maior prevalência da doença (KALCKMANN, 2007 apud FRANÇA, 2015).

Com certeza, a gente percebe o racismo no atendimento, ouve muita coisa absurda, que as vezes abala a gente (CAROLINA, ENTREVISTADA).

Sim, só que eu não tinha consciência em uma parte, enquanto eu sofria, eu não tinha consciência daquilo que eu sofria, achava que era normal. Depois que eu comecei a ter acesso com mais frequência eu fui fazendo essa leitura de antes e percebendo que, é... o quanto eu tinha sofrido e quanto eu ainda sofro racismo (DANDARA, ENTREVISTADA).

A respeito da existência do racismo, o coordenador entrevistado, que também possui DF relata a invisibilidade deste na promoção de políticas públicas efetivas.

Sim, a partir do momento que você descobre em 1910, a doença falciforme e o primeiro assistencialismo é em 2005, você tem uma lacuna muito grande aí. tem se 16 anos de assistencialismo, que é pouco, então não tem como você falar de doença falciforme e não falar da saúde da população negra e não falar do racismo institucional, então é muito evidente, então não é mais velado, não tem essa história de ah, o racismo é velado, tá escancarado, 2016, 2017 prá cá se escancarou de vez, pois foi tirado muitos direitos da pessoa como o passe livre, de muita assistência das pessoas que precisam realmente. O racismo está aí, e o racismo institucional principalmente. Mas as pessoas não conseguem muitas vezes identificar esse racismo, não conseguem porque já foram doutrinadas pra saber que tudo aquilo que ela sente é normal, e não é normal, porque quando você vai em numa upa, com dor e a enfermeira olha pra sua cara e diz que é normal, que é assim mesmo, que essa doença é uma doença de negro, que você vai sentir dor a vida toda, que você não pode fazer nada, isso é racismo, eu entendo isso como racismo. a aceitar.

A discriminação racial, sofrida pelas pessoas com DF, por meio dos comportamentos racistas nas instituições de saúde, pois estes atos são

internalizados, e podem repercutir em todos os aspectos de sua vida, inclusive na permanência ao tratamento de saúde em ambulatórios ou em emergências. Dandara, em sua entrevista relata como a recorrência destas violências fez com que ela relutasse em ir a uma emergência em caso de crises, suportando os níveis mais extremos de dor, pra não sofrer mais uma violência.

Aí eu te digo, é uma recorrência de violências em minha vida, e eu vou criando uma resistência a acessar o serviço de saúde (DANDARA, ENTREVISTADA).

Então, foram coisas que...eu já ouvi aberrações sabe?mas em alguns momentos eu não entendia, em outros, depois eu começo a entender isso, que eram fruto do racismo. Então já evitei muito estar naquele espaço, tanto por questão do racismo, e, eu entendi Ludmilla, que inclusive, que a demora para me atender não era só pelo desconhecimento da doença, não era só isso, a demora pra me atender era também racismo, e aquilo ali me faz ter dor por mais tempo e eu vou evitar aquele espaço, entende?se for pra ficar sentindo dor por muito tempo eu prefiro estar num ambiente que eu esteja confortável, minha casa, com as pessoas que eu conheço (DANDARA, ENTREVISTADA).

Foram elencados cinco itens em uma escala de 0 a 5, onde 0 não interfere em nada e cinco interfere muito, refletindo sobre o impacto destes no acesso ao tratamento, evidenciando como estes determinantes sociais irão interferir na qualidade de vida das pessoas com DF, de acordo com o quadro abaixo:

ITENS	DANDARA	CAROLINA
Atos racistas	5	4
Transporte	4	4
Alimentação	5	2
Atendimento	5	2
Dinheiro	5	5

É relevante pontuar estes fatores pois, embora no cuidado à pessoa com a doença não sejam apontados como fatores importantes, dar atenção a estas determinações são cruciais para tratar do usuário.

A satisfação das necessidades como alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer também são levados em consideração na definição de qualidade de vida (FRANÇA apud PEREIRA, p.18, 2008).

Dandara, ao enumerar a intensidade com que a alimentação é um fator que repercute no acesso ao tratamento faz um relato de um de seus atendimentos nas

unidades emergenciais, relatando a má conduta de um dos profissionais, no caso uma assistente social.

Eu tenho um relato inclusive disso, eu fui na unidade hospitalar, isso Me meche muito, eu fui na unidade hospitalar, fui atendida, tinha passado 24 horas e não tinha comido ainda, absolutamente nada, eu estava esperando um resultado de exame, 24 horas, um raio x e o hemograma, e aí eu já estava sem graça, e aí veio um mingau para algumas pessoas que já iriam ser admitida para o internamento Né, e tinham diversas situações na emergência. Fui procurar saber se não tinha condição de que me desse alguma coisa pra comer, e aí falaram que não pq eu não estava na lista de internamento pq não tinha saído o resultado do exame, blz, 24 horas. Passou, eu já não estava mais aguentando ai minha mãe foi procurar a assistente social, e ela virou pra minha mãe, assim... e minha mãe tentando argumentar... não mas ela já tá aqui 24 horas sem comer nada, aí ela virou e disse: a senhora tem que entender que fome é psicológica. E aí minha mãe perdeu o controle, houve agrasso de minha mãe para com ela, vieram os seguranças. E aí foi num momento em que eu não queria ficar, foi diagnosticado que eu estava com pneumonia e eu assinei minha alta, eu fiz minha mãe assinar uma alta antecipada e fiz o tratamento em casa, o que é errado, mas eu não queria mais ficar (DANDARA, ENTREVISTADA).

As emergências são os locais que elas deixaram nítido o mau atendimento, o total desconhecimento em relação à doença e a falta de preparo para atender. Figueredo, 2016 ressalta que este desconhecimento dos profissionais de saúde em relação à DF é resultado de uma lacuna na formação destes profissionais e destaca a urgência em inserir o tema nos currículos acadêmicos e qualificar os profissionais que já estão atuando nos serviços de saúde. É pertinente acrescentar que este desconhecimento é fruto do racismo, que estrutura as relações sociais.

E aí teve um momento que eu estava no limite da minha dor torácica , já estava sentindo febre, meu pai e minha mãe insistiam até um determinado momento, depois deixavam a minha vontade. Eu estava num sol de meio dia, eu nunca esqueço, eu tava toda enrolada no edredom, ardendo em febre, aí eles me levaram, meu pai me levou pro hospital ali do subúrbio mesmo, quando nós chegamos o médico fez assim, e meu pai já tinha explicado toda a minha situação ele disse: isso é um problema dela, isso é caso de UPA, com essas palavras. eu estava, Ludmilla, deitada no chão , porque eu não aguentava respirar. um outro médico se sensibilizou por eu estar deitada, e eu não estava fazendo cena, juro, é porque eu não é aguentava ficar de cócoras, eu não estava aguentando sentar de tão mal, e aí ele pediu um raio x, minha roupa estava toda ensopada de tanto suar, quando fez o raio x meus dois pulmões já tinham sido afetados pela infecção , ele pediu pra eu ser internada com urgência e eu na quis ficar internada, eu lembro que o medicamento que ele tinha passado, uma formula, meu pai teve q assinar um termo garantindo que no mesmo dia buscaria esse remédio. pra voce ter uma ideia, até eu me recuperar foi cerca de 5 dias. Mas o medico disse não, isso é caso de UPA, o que me doeu não foi ele falar que era caso de UPA, foi ele dizer que era um problema meu (DANDARA, ENTREVISTADA).

No ambulatório graças a Deus são ótimos, mas na emergência é pela graça de Deus, você tem ser insistente, tem que persistir, muitas vezes a

pessoa não quer atender, acha que é uma doença normal, que já tem, é crônica, não entende, dá uma medicação qualquer e pronto, não tem aquele tratamento, não passa um exame pra ver se está tudo bem, não dão a atenção ao tratamento que a gente precisa (DANDARA, ENTREVISTADA).

O coordenador da ABADFAL, entrevistado também relata as dificuldades encontradas pelos usuários na atenção à saúde e reitera a emergência como um local de atendimento precário, a dificuldade no transporte e a não execução dos programas que poderiam condicionar uma melhor qualidade nos atendimentos às necessidades das pessoas com DF, descumprindo assim uma lei, instituída pelo Estatuto da Igualdade Racial.

Sim, principalmente a parte de urgência e emergência que ainda é um déficit muito grande, um desafio muito grande pra gente, é a capacitação desses profissionais, é, tanto nas UPAs, quanto nos hospitais, a gente ainda tem um desafio muito grande pra tentar capacitar esses profissionais, mas voltado para a hematologia e para os multicentros, a dificuldade é mais voltada para os exames laboratoriais e alguns exames para fora, porque ainda é muito difícil fazer exames pelo SUS, um raio x por exemplo, hoje você não tem como fazer, antigamente tinha as clínicas ortopédicas, hoje já não tem mais, você só faz se você for numa UPA e tiver com o pé quebrado, algo assim, mas atendimento de praxe você não consegue fazer ou se você consegue você não tem acesso. Um dos maiores fatores também é a questão do transporte, a maioria das pessoas vivem de bolsa família, e aí pra poder se locomover, as vezes, muitas vezes as pessoas deixam de vir pra consulta porque não tem o transporte e a prefeitura e o município ela não arca com esse custo, porque o CID da doença não é caracterizada como deficiência, a doença falciforme ela não é caracterizada como deficiência, ela tá como uma doença degenerativa, então o paciente com doença falciforme, alguns não tem esse direito, a não ser que você tenha alguma sequela na perna, que você tenha dificuldade de se locomover muito, então você precisa estar nas últimas para poder ter esse direito (COORDENADOR, ENTREVISTADO).

3.2 A LUTA DA ABADFAL E A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – PNSIPN reconhece os processos históricos de luta e resistência desta população desde o período colonial até os dias de hoje. E reconhecem também que estas condições sociais nas quais os (as) negros (as) vivem e o racismo a que estão submetidos (as) são determinantes da sua situação de saúde. E ainda admite o racismo institucional como produtor e reproduzidor de práticas discriminatórias que resultam na oferta de serviços de baixa qualidade aos grupos raciais discriminados (CRIOLA, 2007). Constituiu-se assim como um aparato legal de grande relevância, corroborando para a ampliação do acesso da população negra aos serviços de saúde e garantia dos direitos sociais da população negra a todos os níveis de assistência à saúde, considerando que o perfil epidemiológico desta população possui suas especificidades. É um instrumento que contraria a ideia enraizada na sociedade brasileira – que vem sendo desconstruída fortemente – de que não existe racismo no Brasil, e que cujo acesso aos serviços de saúde se dá de forma igualitária entre negros e brancos. Dessa forma, a existência dessa política evidencia e provoca questionamentos acerca da falácia da democracia racial brasileira, demonstrando e comprovando por meio da sua existência que as relações raciais entre brancos e negros são marcadas pelo racismo; racismo este que estruturou as instituições e moldou a formação da sociedade brasileira.

Qual seja o propósito da PNSIPN de promover o reconhecimento do racismo nas relações sociais e institucionais entre distintos, negros e não negros, sua determinação social, e como produto desta relação desigual o sofrimento e o adoecimentos da população negra, buscando uma redefinição das relações sociais e, conseqüentemente, dos padrões sociais e culturais vigentes (RINEHART, 2013, p.41)

Entretanto, ainda há um grande desafio para a efetivação dessas políticas, como o cumprimento dos seus princípios, universalidade do acesso, integralidade, e equidade na atenção à saúde, onde o racismo institucional acaba diferenciando e restringindo o acesso dessa população.

Além disso, a PNSIPN e demais programas em prol da população negra estão instituídas como lei no estatuto da igualdade racial, lei 12.288/2010 ou seja, se determinado município não executa as ações instituídas pela política ele está

descumprindo uma lei.

A PNSIPN foi formulada pela Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (SGEP), com assessoramento, articulação para aprovação no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e pactuação na Comissão Intergestores Tripartite (CIT), do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (CTSPN), e visa desenvolver estratégias e ações para melhorar as condições de saúde da população negra, em prol de garantir a equidade na promoção, na atenção, na prevenção, no tratamento, na recuperação, na participação e no controle social, em saúde.

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra dialoga com determinadas legislações e marcos regulatórios brasileiros, quais sejam, a Constituição Federal de 1988, a Lei 8.080 de 19 de Setembro de 1990 referente ao Sistema Único de Saúde - SUS, a Lei 10.678 de 23 de Maio de 2003 que criou a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial referente às Políticas de Promoção da Igualdade Racial, e a Portaria número 399 de 22 de fevereiro de 2006 referente ao Pacto pela Saúde, e está embasada nos princípios de cidadania e dignidade da pessoa humana (BRASIL, 1988, art. 1º, inc. II e III), do repúdio ao racismo (BRASIL, 1988, art. 4º, inc. VIII), e da igualdade (BRASIL, art. 5º, caput). Ainda no âmbito da Constituição Cidadã, ela é coerente com o objetivo fundamental de "promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação" (BRASIL, 1988, art. 3º, inc. IV).

Nela, são reafirmados os princípios básicos do SUS da universalidade do acesso, que consiste no "acesso garantido aos serviços de saúde para toda população, em todos os níveis de assistência, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie", a integralidade da atenção "entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigido para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema", da igualdade da atenção à saúde, e da descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo (BRASIL, 1990a, art. 7º, inc. I, II, IV IX). Também são reforçados os princípios da participação popular e do controle social, os quais são ferramentas essenciais na formulação, execução, avaliação e eventuais redirecionamentos das políticas públicas de saúde.

Ademais, nesta Política o princípio organizativo a transversalidade sobressai. Este princípio configura-se pela complementaridade, confluência e reforço recíproco de diferentes políticas de saúde, com vistas à proporcionar "estratégias que resgatam a visão integral do sujeito, considerando a sua participação no processo de construção das respostas para as suas necessidades, bem como apresenta fundamentos nos quais estão incluídas as várias fases do ciclo de vida, as demandas de gênero e as questões relativas à orientação sexual, à vida com patologia e ao porte de deficiência temporária ou permanente" (BRASIL, 2009).

A Política Nacional de Atenção Integral da População Negra instituída pela portaria nº 992 de 2009 tem grande relevância, pois desenvolve ações voltadas para as especificidades da saúde da população negra e reforça a importância do acompanhamento em relação aos agravos de saúde referentes à discriminação racial. Conforme França (2015),

Dentre os objetivos específicos elencados pela referida política, destacam-se a necessidade de garantia e ampliação do acesso da população negra às ações e serviços de saúde através do planejamento e definição de prioridades dos serviços. Essas prioridades devem ser baseadas nas necessidades de saúde da referida população, através da melhoria dos sistemas de informação de saúde, principalmente como a inclusão do quesito cor nos instrumentos de coleta de dados, adotados pelos serviços de saúde constituintes do SUS (p.21).

Nas diretrizes da PNSIPN está estabelecido a relevância, bem como a ampliação e fortalecimento das instâncias de controle social. O controle social se caracteriza como um importante mecanismo de fortalecimento da cidadania e tem como intuito promover a participação do cidadão na gestão pública por meio da fiscalização, monitoramento e controle das ações da Administração Pública.

A ABADFAL, associação onde se realizou esta pesquisa é uma organização social sem fins lucrativos que tem como missão, a luta a favor dos direitos das pessoas com Doença Falciforme, buscando a conquista da cidadania plena a estes e seus familiares, reivindicando ações junto ao poder público com o intuito de implementar ou manter políticas públicas, realizando ação de controle social.

O controle social em doença falciforme deve ser entendido como um diferencial importantíssimo dentro da compreensão da vivência da pessoa com uma doença crônica, uma parte importante da participação cidadã que está articulada integralmente à atuação da política pública como esfera fundamental do ato de como se controla o desenvolvimento das

políticas que têm sido definidas para atender às necessidades reais das pessoas com esta doença (LIRA; QUEIROZ, 2013)

A ABADFAL participou de diversos avanços em prol da assistência das pessoas com DF, dentre elas: processo de Implantação do Programa Municipal de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme - PAPDF em 2005; a criação da Câmara Técnica de Doença Falciforme da Bahia, juntamente com outras instituições; e o lançamento do Programa Estadual de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme. São realizados também eventos, produção de cartilhas, palestras em comunidades, sindicatos, associações de moradores, universidades, semanas de mobilização e participação em instancias de controle social como audiências públicas e em conselhos.

De acordo com o coordenador entrevistado, a ABADFAL surge em 2000, a partir da necessidade de discutir sobre a invisibilidade da doença e a falta de políticas públicas em prol de melhores condições de vida e saúde. Altair Lira, militante do movimento negro, pai de uma criança com DF, juntamente com outros pais, familiares e profissionais de saúde se reuniram pela primeira vez em 5 de dezembro de 2000 para trocar experiências e informações sobre a doença, que até o momento era pouco mencionada. A realização desses encontros gerou a possibilidade de se organizar politicamente e instituir uma associação, então no dia 28 de abril de 2001 fundou-se a ABADFAL (LIRA; QUEIROZ, 2013).

A ABADFAL tem sede localizada na Rua Carlos Gomes, no Multicentro de Saúde, onde presta atendimento aos usuários e realiza reuniões mensais com os associados na Biblioteca Central dos Barris, local cedido pela Fundação Pedro Calmon. A associação possui parcerias no âmbito acadêmico com O Instituto de Saúde Coletiva da UFBA – ISC e com o Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher – GEM da Escola de enfermagem, que desenvolvem pesquisas e colaboram na construção de projetos, além da Associação de Pais e Amigos Excepcionais – APAE. Quando perguntado sobre a articulação com a HEMOBA, a unidade referência no tratamento da DF, o entrevistado pontua que há uma dificuldade de diálogo, até mesmo para realizar atividades em conjunto.

Como instituição articulada em prol dos direitos da pessoa com DF, a ABADFAL tem papel fundamental na vida dos associados, contribuindo para o protagonismo destas pessoas, que a partir do convívio com a associação se reconhecem enquanto sujeitos de direitos, assim é reconhecida pelos seus

associados. Além da característica de luta da associação, pode se perceber que as associadas pontuam ter um laço de afetividade com os membros.

Pra mim é muito importante, tive novos conhecimentos, facilidade para fazer uns exames, a partir da ABADFAL eu consegui fazer, graças a Deus, então pra mim é ótimo, fiz novas amizades, vim entender mais o que é esse doença, porque eu tenho a doença, eu não tinha conhecimento, entendeu? Os médicos que eu fazia o tratamento não me orientavam como deveriam, então com a ABADFAL eu aprendi muitas coisas e ainda estou aprendendo
(CAROLINA, ENTREVISTADA).

Falar da Abadfal me arrepia, na real., pq foi um marcador, na minha vida foi um divisor de águas ,eu estava passando por uma situação inusitada, eu tava passando por uma crise, aí uma pessoa que conheci pergunta ?você não conhece a associação, está no facebook, eu não sabia , eu só sabia que era uma doença crônica. E aí quando eu chego na sala d Severina,em 2015,velho , saber que tem outras pessoas com DF, que não é só você, isso já é... e pessoas que não tem doença falciforme mas que estão na causa e te dão lugar de fala e diz olhe, eu to lutado por você mas eu não sinto o que você sente, me diga aí o que você quer que eu faça!!isso me despertou interesse e me fez conhecer mais sobre a doença, o que é isso?é, esse exame precisa pra que? Tinha exame que eu precisava fazer e nunca tinha feito. E quando eu conheço a Abadfal, não é só o laço, o sentimento, mas a importância em me fazer enxergar que eu tenho direitos e que também tenho deveres para dentro dela
(DANDARA,ENTREVISTADA).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como pudemos perceber, o racismo se constitui como um fenômeno estruturador das relações raciais na sociedade capitalista, que se estruturou no Brasil a partir do processo de escravidão da população negra, sendo sua cultura, traços físicos e cor de pele colocadas como inferiores na sociedade. Para isto, utilizou teorias de embranquecimento. A raça foi um fator importante na construção da identidade nacional, a forma como esta é operacionalizada definirá como serão tratados os negros e os brancos em nossa sociedade, implicando nas dimensões política, econômica e cultural. Mesmo com o fim do período escravista no Brasil em 1888, a população negra continuou completamente excluída da sociedade brasileira, sendo violentada social, física e culturalmente, e somente em 1995, o governo brasileiro reconhece o racismo como um propulsor das desigualdades raciais, passando a estabelecer políticas públicas na tentativa de reduzir estas iniquidades.

Embora no Brasil se diga que não há racismo, por conta do mito da democracia racial, os indicadores sociais denunciam que os negros (as) são afetados em maior escala pelas iniquidades sociais. O racismo irá afetar desde a construção da identidade da população negra, até o acesso aos serviços de educação, lazer, saúde, trabalho, habitação, cultura, dentre outros, agindo como determinante social. Na sua forma mais ampla, o racismo estrutural e racismo institucional se configuram como determinantes da invisibilização da discriminação no espaço institucional. Entender o fenômeno do racismo em suas expressões materiais, políticas e ideológica contribuem na análise de fatores discriminatórios e preconceitos raciais que muitas vezes impedem a continuidade do tratamento de saúde das pessoas. As pessoas com DF, são umas das afetadas por estes atos discriminatórios. A partir da análise das entrevistas pode se constatar como o racismo interfere nas relações sociais, a ponto de fazer as pessoas desistirem do tratamento de sua saúde. A invisibilidade da doença, provocado pelo racismo, fica evidente pois como se pode observar, através da dificuldade de se encontrar indicadores sociais sobre ela, como relatado por estudiosos das questões que permeiam a doença e também nos atendimentos emergenciais, que foram colocados como locais onde se sofre uma das maiores violências, visto que a maioria dos profissionais desconhecem a doença, banalizando a dor sentida pelas

peças. É necessário pontuar aqui que esse desconhecimento não ocorre somente por falta de interesse dos profissionais, e sim por conta do racismo estrutural e institucional, que irá definir esta forma de acesso. Embora o racismo seja peça estruturante desta sociedade, há a necessidade de se realizar capacitações destes profissionais, algo que está previsto na PNSIPN, com o intuito de combater o racismo institucional, embora esta capacitação não irá sanar todas as iniquidades vividas pela população negra, irá amenizar os efeitos deste, melhorando o atendimento dos usuários da rede SUS.

É pertinente acrescentar que todas estas conquistas se deram por conta da pressão popular, em especial. A marcha Zumbi dos Palmares pela cidadania e a vida, e que a mobilização popular ainda é de extrema importância para a manutenção ou criação de direitos. Garantir o direito à saúde das pessoas com Doença Falciforme, com qualidade é algo instituído pela lei, contudo há um passo muito largo a ser dado para que se chegue ao mínimo de condições de saúde. É preciso reconhecer a importância do protagonismo das pessoas com doença falciforme, para que se olhe o indivíduo como um sujeito de direitos e não como objeto de análise, incluindo a sua participação na elaboração e avaliação de políticas públicas, realizando ações de controle social. A ABADFAL é uma entidade que propõe esta luta defendendo os direitos da pessoa com Doença Falciforme e lutando contra a invisibilidade provocada pelo racismo institucional no Estado da Bahia, já tendo conquistado diversos direitos. Atualmente tem em uma das suas pautas, a mobilização para aprovação do PAPDF, que é um programa se estruturou em 2007, contudo não foi institucionalizado. A luta é constante, e tendo em vista as iniquidades vividas pelas pessoas com DF. A compreensão da saúde a partir da visão da Reforma Sanitária, traz uma definição ampla que a compreende não apenas como a ausência de doença, ou seja, a saúde se configura como um completo bem estar físico, mental e social pautado por determinações sociais, econômicas, culturais, direito universal e dever do Estado. A partir daí, podemos pensar na interferência dos determinantes sociais na saúde nas condições de saúde da população .

A garantia da permanência no tratamento da saúde envolve diversas questões, devendo estas serem observadas e analisadas para serem compreendidas. É crucial entender que o acesso à saúde não se dá apenas com a entrada do paciente no serviço, pois muitas vezes a forma como este é tratado na

instituição irá definir no seu retorno ou não ao local de tratamento.

Questões geográficas, históricas, processos sociais e ambientais são características muitas vezes definidora do acesso e permanência deste indivíduo no tratamento de sua saúde, bem como aspectos nutricionais, nível educacional, condições de trabalho, habitação e transporte, estas determinações sociais muitas vezes não são colocadas como empecilhos no acesso à saúde, sendo este um fator que contribui para centrar o tratamento da saúde apenas na cura dos sintomas, podendo não surtir os efeitos necessários ao bem estar do usuário, pois como já mencionado, a saúde perpassa por outros âmbitos.

É de extrema relevância pensar em políticas públicas que dêem conta da complexidade do usuário e para isto, é necessário que se fortaleça a participação popular nas instâncias de decisões e que esta participação não seja cooptada pelos representantes do estado, no sentido de não dar voz a estes atores sociais ou manipular, a execução do controle social no processo de decisão é crucial, sendo de fato uma ação democrática, buscando diminuir as enormes iniquidades de acesso à saúde.

A Doença Falciforme no Brasil tem grande prevalência na população brasileira, e se configura como uma doença crônica que afeta majoritariamente a população negra. Diante disso, é necessário se atentar para a vulnerabilidade desta população, que sempre foi condicionada de desvantagens, ocupando os setores de educação, saúde, lazer, habitação em péssimas condições. O fato da DF ser considerada como predominante na população preta corrobora para a não preocupação do Estado com implementação de políticas públicas que atendam a necessidade das pessoas com DF, visto que o racismo está presente em todas as instâncias. Além disso, é importante pontuar a necessidade de se executar de maneira correta as políticas já existentes para que as pessoas com DF consigam ser assistidas da forma correta.

O racismo se constitui portanto como um determinante social que da saúde que afeta significativamente a saúde e as condições de vida das pessoas com DF, fazendo com que estas pessoas sejam discriminadas em determinadas situações de sua vida. Nas instituições de saúde, como relatado nas entrevistas, estes atos são responsáveis pela desmotivação dos usuários a irem a uma unidade de saúde.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, L. G. S. O que é racismo estrutural? TV Boitempo. **Youtube**. 13 set. 2016. 10min28s. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=PD4Ew5DIGrU>
Acesso em: 10 set. 2017

ALMEIDA, S. D. **A Pós graduação em serviço social na cidade do Rio de Janeiro: o silêncio indolente que invisibiliza as relações raciais na produção de conhecimento**. 2015. 179 f. Dissertação (Pós – Graduação) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Edições 70, 1979.

BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade / Fundação Nacional de Saúde. - Brasília: Funasa, 2005.

BRASIL, Governo Federal. Discurso FHC no seminário internacional - multiculturalismo e racismo : o papel da ação afirmativa nos estados democráticos contemporâneos. 1996. Disponível em: <http://www.biblioteca.presidencia.gov.br/presidencia/ex-presidentes/fernando-henrique-cardoso/discursos/1o-mandato/1996-1/02.pdf/view> . Acesso em: 27 jan. 2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília, Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de diagnóstico e tratamento da doença de von Willebrand** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa. **Temático saúde da população negra** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Articulação Interfederativa.- Brasília : Ministério da Saúde, 2016.

_____. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Comitê Técnico de Saúde da População Negra. **Racismo como determinante social da saúde**. Brasília, 2011.

BRASIL. ministério da saúde. secretaria de gestão estratégia e participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**.

BRAVO, M. I. S. **A Política de Saúde no Brasil: trajetória histórica**. In: Capacitação para Conselheiros de Saúde- textos de apoio. Rio de Janeiro: UERJ/DEPEXT/NAPE, 2001.

BRASÍLIA – DF: Secretaria Especial da Políticas de Promoção da Igualdade Racial, 2007.

BUSS, P. M.; FILHO, A. P. A Saúde e seus determinantes sociais. **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 17 n. 1, p.77 – 93, 2007.

CAMARGO, A. C.; FERREIRA, F. R. A naturalização do preconceito na formação da identidade do afro-descendente. **Eccos Revista Científica**, São Paulo, vol. 3, n. 1, p. 75-92, jun. 2001.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. de. A Doença Falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 204- 206. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1516-8482007000300002&lng=en&nrm=iso>> Acesso em: 08 mar. 2017.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme**: implicações de gênero. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CARVALHO, A. L. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030 – prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário**. Rio de Janeiro: Fiocruz /Ipea /Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 2. p. 19-38.

CARVALHO, G. A saúde pública no Brasil. **Estud. av.**, São Paulo , v. 27, n. 78, p. 7-26, 2013 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142013000200002&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 15 jan 2018

CHAVES, E. S. O racismo contra o negro e a aprendizagem cultural. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 13, nº 2, p.1-19, 2003.

COLLINS, P. H. **Em direção a uma nova visão**: raça, classe e gênero como categorias de análise e conexão.(p.13-41) Reflexões e práticas de transformação feminista/ Renata Moreno (org.). São Paulo: SOF, 2015. 96 p. Coleção Cadernos Sempre Viva. Série Economia e Feminismo.

CORREIA, M. C. A Observação participante enquanto técnica de investigação. **Pensar Enfermagem**, vol. 13, nº 2, p. 30-36, 1999.

CORREIO NAGÔ. **Anemia falciforme é maior em regiões com grande número de pessoas negras**. Disponível em: <http://correionago.com.br/portal/anemia-falciforme-e-maior-em-regioes-com-o-maior-numero-de-pessoas-negras>. Acesso em: 10 out. 2017.

CRIOLA. **Saúde da população negra**: passo a passo, defesa, monitoramento e avaliação de políticas públicas. Rio de Janeiro, jun. 2010.

CRUZ, S. da S. **Serviço Social e a questão étnico-racial**. 2017. 142 f. Trabalho de Conclusão de Curso(Graduação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2017.

DFID/PNUD. **Programa de combate ao racismo institucional no Brasil**. Brasília: 2005.

DOMINGUES, P. Movimento da negritude: uma breve reconstrução histórica **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, Londrina, v. 10, n.1, p. 25-40, jan.-jun., 2005. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/download/2137/2707> Acesso em: 20 nov. 2017.

ESTRELA, C.; ROCHA, R. A questão racial no Brasil. In. **Revista Praxis**, CRESS, Rio de Janeiro, nº 92, p. 8-9 nov./dez. 2016.

EURICO, M. C. A percepção do assistente social acerca do racismo institucional. **Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 114, p. 290-310 abr./jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010166282013000200005&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso: 09 fev. 2018.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Uberaba, v. 32, n.3, p. 203- 208, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151684842010000300006&script=sci_abstract>. Acesso em: 08 Mar. 2017.

FERREIRA, R. F. O brasileiro, o racismo silencioso e a emancipação do afro-descendente. **Revista Psicologia e Sociedade**, Vol. 14, n. 1, 69 - 86, jan./ jun., 2002.

FIGUEIREDO M. S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, vol.32, n.3, p.194, 2010. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842010000300004 > Acesso em: 08 mar. 2017.

FIGUEREDO J. O. **Morbidade e mortalidade por Doença Falciforme em Salvador, Bahia**. 2016. 74 f. Dissertação (Pós Graduação) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

FRANÇA, S. A. de B. A. **Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença falciforme ao Hemocentro Coordenador da Bahia**. 2015. 89 f. Dissertação (Pós Graduação) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

GOMES, N.L. **Alguns termos e conceitos presentes no debate sobre relações raciais no Brasil**: uma breve discussão. In: BRASIL. Educação Anti-racista: caminhos abertos pela Lei federal nº 10.639/03. Brasília, MEC, Secretaria de educação continuada e alfabetização e diversidade, 2005. P. 39 - 62.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na contemporaneidade; trabalho e formação profissional**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999

IANNI, O. Dialética das relações raciais. **Estud. av.**, São Paulo , v. 18, n. 50, p. 21-30, abr. 2004 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_ar

ttext&pid=S0103-40142004000100003&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 20 nov. 2017.

IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais. NOTA: Estimativas da população residente com data de referência 1o de julho de 2013.

_____, **Síntese de indicadores sociais** : uma análise das condições de vida da população brasileira. Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro, 2015.

_____, **Mapa da população preta & parda no Brasil, 2010.** Disponível em: ftp://geoftp.ibge.gov.br/cartas_e_mapas/mapas_do_brasil/sociedade_e_economia/mapas_murais/brasil_pretos_pardos_2010.pdf Acesso em: 19 jan. 2018.

IPEA, As políticas públicas e a desigualdade racial no Brasil : 120 anos após a abolição/Mário Theodoro (org.), Luciana Jaccoud, Rafael Osório, Sergei Soares. Brasília, 2008.

_____. **Desigualdades raciais, racismo e políticas públicas: 120 anos após a abolição** Comunicados do Ipea, nº 14, mai. 2008, Brasília, IPEA, 2008. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/4729/1/Comunicado_n4_Desigualdade.pdf Acesso em: 15 nov. 2017.

_____, **Retrato das desigualdades de gênero e raça** / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada ... [et al.]. - 4ª ed. – Brasília, 2011.

JESUS, J. A. de. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS, Bol. Inst. Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 2, out. 2011 . Disponível em http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122011000200003&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 20 dez. 2017.

JESUS J. A. **Doença Falciforme no Brasil.** Gazeta Médica da Bahia, 2010. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>> Acesso em: 18 nov. 2017.

LAGES, S. R. C. et al . O preconceito racial como determinante social da saúde - a invisibilidade da anemia falciforme. **Gerai, Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte , v. 10, n. 1, p. 109-122, jun. 2017 . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202017000100011&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 10 jan. 2018.

LIMA, T. C. S. de; MIOTO, R. C. T. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. **Rev. katálysis**, Florianópolis , v. 10, n. spe, p.37-45, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141449802007000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 ago. 2017.

LIRA, A.S. dos, QUEIROZ, M.C.A. **O protagonismo das pessoas e seus familiares na implementação do programa de atenção integral às pessoas**

com doença falciforme. In: FERREIRA S.L., CORDEIRO R.C. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador, EDUFBA,2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_text&pid=S1414-32832015000100195&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 Mar. 2017.

LOBO, C. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo , v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_text&pid=S1516-84842010000400002&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 20 dez. 2017

MADEIRA, M. Z. de A. Questão racial e opressão: desigualdades raciais e as resistências plurais na sociedade capitalista. **Revista argumentum**, Vitória, v. 9, n. 1, p. 21-31, jan./abr. 2017. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/15440>. Acesso em: 20 dez. 2017.

MEDRONHO R A, WERNECK G L, PAZ M A. **Distribuição das doenças no espaço e no tempo.** In:_____ BLOCH KV, LUIZ RR. Epidemiologia. 2. ed. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Atheneu, p. 13-92, 2011.

MENEZES F. C. de Repensando a funcionalidade do racismo para o capitalismo no Brasil contemporâneo. **Revista Libertas**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 9 - 72, jan./jun. 2010. Disponível em: <https://libertas.ufjf.emnuvens.com.br/libertas/article/view/2687/1943>. Acesso em: 20 dez. 2017.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento.** 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

_____, (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 28 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro, Ed. Vozes, 2009.

MUNANGA, K. Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. **Cadernos PENESB (Programa de Educação sobre o Negro na Sociedade Brasileira).** UFF, Rio de Janeiro, n.5, 2004.

NASCIMENTO, A. **O quilombismo.** Petrópolis: Vozes, 1980

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra: Brasil, ano 2001.** Organização Pan Americana de Saúde, Brasília, 2003.

PAIM J.;TRAVASSOS C.; ALMEIDA C.;BAHIA L.; MACINKO J. **O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios.** Lancet 2011.1778-1797.

PAIM, J. S. **A reforma sanitária como objeto de reflexão teórico-conceitual.** In: Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008, p. 153-174. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/4ndgv/pdf/paim-9788575413593.pdf>>. Acesso em: 12 nov 2017.

PAIXÃO, M. ET AL. **Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil;** 2009-2010. Rio de Janeiro, Garamond, 2011.

RADIS. Saúde da População Negra: a invisibilidade agrava o quadro de doenças. **Revista Radis**. nº 20, p. 1- 20, abr. 2004. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_20.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2017.

RINEHART, D. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: discursos da gestão municipal do SUS**. 194 f. 2013. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

ROCHA, R.da F. A questão étnico-racial no processo de formação em Serviço Social. In **Serviço Social e Sociedade** n. 99 – Direitos, Ética e Serviço Social – jul/set. 2009. São Paulo.<http://ibrarian.net/navon/paper/A_QUESTION_TNICO_RACIAL_E_A_SUA_RELEVANCIA_NO_PRO.pdf?paperid=22298342> Acesso em: 03 nov. 2017.

RODRIGUES, Raimundo Nina. **As raças humanas e a responsabilidade penal no Brasil**. 3 ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1938.

SCHUCMAN, L. V. Racismo e Antirracismo: a categoria raça em questão. **Revista Psicologia Política**. vol. 10. nº 19. p. 41-55, jan./ jun. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X201000100005>. Acesso em: 16 ago. 2017.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. Ser peça, ser coisa: definições e especificidades da escravidão no Brasil. In: _____; REIS, L. V. de S (Org.). **Negras Imagens: ensaios sobre cultura e escravidão no Brasil**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1996a. p. 11-29.

SOBRINHO, L. M. do A. **A experiência da dor pelos pacientes com doença falciforme**. 2012. 54 f. Monografia (Graduação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

TEIXEIRA, C. F. **Enfoque teórico metodológicos do planejamento em saúde**. In: _____ **Planejamento em saúde: conceitos, métodos e experiências**. Salvador, EDUFBA, 2010. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/6720>>. Acesso em: 10 out. 2017.

WERNECK, J.(Org.) **Mulheres negras: um olhar sobre as lutas sociais e as políticas públicas no Brasil**. Rio de Janeiro, Criola, 2010.

_____. **Racismo Institucional: uma abordagem conceitual**. Texto produzido para o Projeto Mais Direitos e Mais Poder para as Mulheres Brasileiras (Mimeo), abril de 2013.

_____. Racismo institucional e saúde da população negra. **Revista Saúde e Sociedade**. 2016, v. 25, n. 3, p. 535-549. Disponível em:<https://doi.org/10.1590/S0104-129020162610> Acesso em: 10 fev 2018

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO

1- IDENTIFICAÇÃO PESSOAL**1.1 Qual a idade do usuário? _____****1.2 Identidade de Gênero** Feminino Masculino Travesti Transexual Transgênero Outro: _____**1.3- Orientação sexual** Bissexual Heterossexual Homossexual Outro: _____**1.4 Qual das categorias descreve melhor a raça/cor?** Branca Indígena Preta Parda Amarela**2- Escolaridade:** não estudou ensino fundamental completo ensino fundamental incompleto
 ensino médio completo ensino médio incompleto Superior completo
Superior incompleto Pós-graduação**3- Constituição familiar:** Mora sozinho Mora com familiares Amigos Outro _____**4 -SITUAÇÃO DE TRABALHO****4.1()Formal ()Informal****4.2 Profissão _____****4.3 Renda individual** Menos de 1 salário mínimo 1 salário Mínimo de 1 a 2 salários mínimos
de 3 a 4 salários mínimos de 4 a 5 salários mínimos Mais de 6 salários
mínimos Outro. _____**4.4 Qual a renda média mensal da família do usuário() Menos de 1 salário
mínimo () 1 salário Mínimo () de 1 a 2 salários mínimos () de 3 a 4 salários
mínimos () de 4 a 5 salários mínimos () Mais de 6 salários mínimos ()
Outro. _____****5- TIPO E LOCAL DE MORADIA****5.1- Qual o tipo de residência?** Própria quitada Própria em financiamento Cedida Alugada Ocupação
 Outra

5.2- Em qual bairro reside?

5.3 Tem fácil acesso a rede de saúde?

-

-

6 – INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

6.1- Com quantos anos ocorreu o diagnóstico da Doença Falciforme?

6.2 – Há quanto tempo faz acompanhamento nos serviços de saúde?

6.3– já precisou interromper o tratamento?

()SIM ()NÃO

6.4 - Caso sim, por quanto tempo? _____

6.5 - Você acha que o racismo é um fator que interfere na permanência do tratamento da doença falciforme?

6.6 Em uma escala de 0 a 5 indique o quanto esses itens já o fizeram pensar ou desistir do tratamento:

ATOS RACISTAS ()0 ()1 ()2 ()3 ()4 ()5

TRANSPORTE ()0 ()1 ()2 ()3 ()4 ()5

ALIMENTAÇÃO ()0 ()1 ()2 ()3 ()4 ()5

ATENDIMENTO ()0 ()1 ()2 ()3 ()4 ()5

DINHEIRO ()0 ()1 ()2 ()3 ()4 ()5

6.7 Algum outro motivo não listado acima já o fez pensar ou desistir do tratamento?

7- INSTITUIÇÃO

7.1- As consultas demoram ou não para serem agendadas?

()SIM ()NÃO

7.3 Se demoram, quanto tempo?

- () Menos de uma semana
 () Até uma semana
 () De duas a três semanas
 () Mais de quatro semanas

7.4- Como você avalia o atendimento dos profissionais na unidade de saúde?

—

7.5- Na sua opinião qual o valor se atribui ao tratamento?

- Bom()
 Regular()
 Ruim()

7.6 – Poderia melhorar em algo?**7.7 Que importância você atribui a ABADFAL na defesa dos direitos à pessoa com Doença falciforme?**

-

—

7.8- Você já sofreu racismo dentro da unidade pública de atendimento? Caso sim, isso repercutiu no seu tratamento?**Pergunta ao coordenador da ABADFAL-**

Como se configurou o processo de instituição da ABADFAL?(Data de fundação, dificuldades encontradas, estrutura física,

Quais foram as principais pautas de luta da ABADFAL desde o seu surgimento?

Quais as estratégias utilizadas para articular as instituições de saúde em prol do direito das pessoas com DF? E junto às esferas de poder? Instituições de ensino?

Quais os limites impostos à continuidade do tratamento da doença falciforme são produzidas pelo racismo estrutural e institucional?

Quais são as principais dificuldades trazidas pelos usuários em permanecer acessando o serviço público?

APÊNDICE B – OFÍCIO PARA SOLICITAÇÃO DE REALIZAÇÃO DE PESQUISA



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Psicologia
Curso de Serviço Social

Of. 0123/2017

Assunto: Solicitação de realização de pesquisa

Salvador, 02 de outubro de 2017

A

ABADFAL - Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme

Venho por meio deste solicitar a contribuição desta instituição na produção de conhecimento, informações e dados, através de entrevista e análise documental a ser realizada pela discente Ludmila Oliveira. Trata-se de uma atividade referente ao Trabalho de Conclusão de Curso intitulado *Análise das dificuldades de permanência no tratamento das pessoas com doença falciforme*, sob orientação da professora Magali Almeida.

Atenciosamente,


Prof. Jaqueline Bonifácio Sena
Coordenadora do Colegiado de
Ens. de Grad. em Serviço Social
SIAPE Nº 2320316 - UFBA

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Ludmilla Pereira Oliveira, aluna de Serviço Social da Universidade Federal da Bahia, convido você a contribuir com o meu Trabalho de conclusão de Curso, intitulado: Análise dos determinantes sociais das dificuldades de permanência no tratamento das pessoas com doença falciforme, sob a orientação da Professora Dr^a. Magali da Silva Almeida, através de uma entrevista, para coleta de informações acerca do tema investigado.

Esta pesquisa pretende investigar o racismo como determinante social da saúde e o modo como influência no tratamento das pessoas com doença falciforme. Este tema surge a partir de inquietações em minha experiência de estágio curricular obrigatório em um ambulatório de uma instituição pública de saúde em Salvador, voltada para o tratamento de doença falciforme e outras doenças do sangue. Nosso objetivo é conhecer melhor as razões que levam alguns pacientes a desistirem do tratamento ou irrompê-lo por um determinado tempo, trazendo agravos à saúde. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação, pela sua decisão.

Esta entrevista será gravada, caso o entrevistado aceite, por meio da assinatura deste termo.

Os relatos das entrevistas serão confidenciais, e não serão divulgadas em eventos ou publicações acadêmicas, será preservada a identidade dos entrevistados.

Atenciosamente, Ludmilla Pereira Oliveira

Endereço: Praça Alcebíades Damasceno, nº 26, Candeal, Salvador

CEP: 40296120

Telefone: 071- 981293067

Assinatura do participante