



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITÁRIA**



**“POR VOCÊ SER NEGRA E POBRE, TEM ESSE DIREITO NEGADO” – Um
estudo sobre Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme
em Salvador**

GABRIELA DOS SANTOS SILVA

SALVADOR – BA

2017

GABRIELA DOS SANTOS SILVA

“POR VOCÊ SER NEGRA E POBRE, TEM ESSE DIREITO NEGADO” – Um estudo sobre Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme em Salvador

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária.

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde.

Orientadora: Clarice Santos Mota.

Co-orientadora: Leny Alves Bomfim Trad.

SALVADOR – BA

2017

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA), com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Silva, Gabriela dos Santos

POR VOCÊ SER NEGRA E POBRE, TEM ESSE DIREITO NEGADO: Um estudo sobre Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme em Salvador / Gabriela dos Santos Silva. -- Salvador, 2018. 202 f.

Orientador: Clarice Santos Mota.

Co-orientadora: Leny Alves Bomfim Trad.

Dissertação (Mestrado - Saúde Coletiva) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva / Universidade Federal da Bahia, 2018.

1. Doença Falciforme. 2. Saúde da População Negra. 3. Racismo. 4. Mulheres Negras. 5. Direitos Reprodutivos. I. Mota, Clarice Santos. II. Trad, Leny Alves Bomfim. III. Título.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva – ISC
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Gabriela dos Santos Silva

Por você ser negra e pobre, tem esse direito negado” – Um estudo sobre direitos reprodutivos de mulheres negras com doença falciforme em Salvador

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 01 de setembro de 2017.

Banca Examinadora:

Profa. Clarice Santos Mota (Orientadora)
Instituto de Saúde Coletiva – UFBA

Profa. Maria Inês da Silva Barbosa
Universidade Federal de Minas Gerais – UFMT

Profa. Rosa Cândida Cordeiro
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB

Profa. Leny Alves Bomfim Trad
Instituto de Saúde Coletiva – UFBA

Salvador
2017

Dedicatória

*“Salve! Negras dos sertões, negras da Bahia
Salve! Clementina, Leci, Jovelina
Salve! Nortistas caribenhas clandestinas
Salve! Negras da América latina”*

Antiga poesia, Ellen Oléria.

AGRADECIMENTOS

“É preciso estar atenta e forte!”. Foi assim que percorri essa jornada de dois anos e meio, recheada de aprendizados, afetos e com a certeza que meu compromisso é com o povo. Essa jornada foi acompanhada por muitas pessoas mais que queridas, fundamentais na minha vida, e como diz Maria Bethânia, *“Não mexe comigo, que eu não ando só, eu não ando só... Não mexe não!”*. Sempre digo que essa dissertação foi construída por muitas mãos, companheiras (os) que seguraram a minha mão e caminharam junto comigo – seja nos momentos de produção, orientação e dúvidas sobre o tema, seja nos momentos de afeto, partilha e nos percalços no meio do caminho. Destaco algumas pessoas, e desde já peço desculpas, pois sei que não conseguirei destacar todas as pessoas valiosas que estiveram comigo.

Agradeço a Deus, as (os) Orixás e as (os) Ancestrais por me acompanharam desde sempre, me dando força, me afastando das energias ruins e iluminando os meus caminhos.

A minha querida mãe Aurinha, minha rainha e referência de vida e de luta, pelo amor compartilhado, pela confiança e companhia na realização de muitos sonhos. Sou o que sou, porque tenho você lado a lado comigo e dizendo “sim, nós podemos!”. Ao meu amado pai João, exemplo de vida e resistência. Obrigada por acreditar na sua filha, que teimou em estar na universidade, matando um leão por dia – cotidiano de muitas mulheres negras.

Aos meus irmãos, Leandro e Getúlio, parceiros de vida, e que tenho orgulho de dizer que sou irmã, sempre me apoiando em todas as empreitadas. Às minhas queridas sobrinhas, Maria Júlia e Lara Vitória, por serem flores, encantar, colorir a nossa vida e nos ensinarem a sermos as melhores do mundo.

Agradeço a toda minha família, minhas tias, tios, primas e primos – em especial, às primas Eloisia, Cristiane e Elissandra pela confiança e apoio incondicional. À minha avó Juliana, por ser “um berço de querer que aumenta o amar”. Sua neta seguirá estudando, como a senhora sempre me orienta.

As amigas e amigos de vida e de luta, que me ensinam todos os dias o valor da amizade. Às minhas amadas “puras”, Carolina Santos, Daiane Marques, Júlia Garcia, Kelly Rangel, Laís Mendes e Laura Rebolças pelo compartilhar dos risos, choros e conquistas. Estaremos sempre embriagadas de vida, minhas eternas Sandras! A Amanda Rosa, André Melo, Belle Damasceno e Polyana Loureiro por serem meus preciosos colos, minhas fontes de alegria e ternura. As minhas “anjas pretas”, como eu costumo chamar, Ana Luísa Dias e Patrícia Chaves, por serem

exemplo de mulheres pretas e psicólogas, a amizade de vocês é um presente! Resistiremos, pretas! Ao meu irmão de coração, Diogo Souza, parceiro de vida, luta e sonhos, que tive o privilégio de conhecer no mestrado. Estar com vocês me deixa mais forte!

“Quem me ensinou a lutar? Quem me ensinou a lutar? Foi, foi, companheira, foi a luta popular!”. Agradeço a Consulta Popular, ao Movimento dos (as) Trabalhadores (as) Rurais Sem-Terra, ao Levante Popular da Juventude e a Marcha Mundial das Mulheres, em especial, ao Núcleo Negra Zeferina, por plantarem em mim a semente da Revolução e me confiar a tarefa de construir, junto a vocês, o Projeto Feminista, Antirracista, Colorido e Popular! Às companheiras do movimento de mulheres negras que tanto me ensinam o significado de solidariedade, de resistência e de luta. Seguiremos em marcha até que todas sejamos livres!

“Vou aprender a ler, pra ensinar as minhas camaradas!”. Parafraseando Maria Bethânia, começo os agradecimentos às (aos) companheiras (os) do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA, que também me acompanharam nessa dura e apaixonante jornada acadêmica. Agradeço imensamente a dupla de orientadoras Clarice Santos Mota e Leny Alves Bomfim Trad, por acreditarem no meu trabalho. Obrigada pela confiança, pelo respeito as minhas escolhas, e, sobretudo, pelo olhar sensível e atento no processo de escrita. A Clarice agradeço toda compreensão que precisei em diversos momentos, a sua delicadeza e afeto para cuidar do que está a sua volta é admirável. Mais do que uma orientadora, ganhei uma amiga. A Leny pelo acolhimento, por organizar minha cabeça, que, às vezes, chegava nas orientações meio confusa. Muito obrigada pela paciência, sempre senti em você uma companheira que sempre posso contar. Às Mestras, todo o meu carinho e respeito.

Ao Instituto de Saúde Coletiva por contribuir com a minha formação comprometida com o direito à saúde. Às (aos) professoras (es) por potencializarem o nosso desejo de transformação, criando possibilidades para o nosso crescimento acadêmico, profissional e pessoal. Às (aos) funcionárias (os) que são a base de funcionamento do ISC. Muito obrigada por me salvarem em vários momentos e pelas ótimas conversas. Às (aos) companheiras (os) de mestrado, pela companhia, pelas discussões em sala de aula e pelas trocas constantes de conhecimento.

Ao FASA pela acolhida, pelo aprendizado e pelo cuidado diário. São mais do que um grupo de pesquisa, são uma verdadeira família. A Yeimi López pela parceria no tirocínio, momento que aprendi muito. A Taia Fernandes pelo companheirismo, pelas valiosas dicas e pelo cuidado de sempre!

A Greice Menezes e Maria Inês pela rica e fundamental contribuição no projeto durante a qualificação. Muito obrigada pelas valiosas dicas!

A Maria Inês e Rosa Cândida pelas valiosas e belíssimas palavras durante a defesa da dissertação, além da sensibilidade, cuidado e emoção. Vocês me fizeram acreditar ainda mais no nosso potencial de mudança, no potencial revolucionário das mulheres negras.

A FAPESB por possibilitar o desenvolvimento da pesquisa, através da bolsa de estudos. Agradeço o incentivo e a confiança.

A ABADFAL pelo aprendizado, por acreditar neste trabalho e se tornar uma verdadeira parceria. Às mulheres negras participantes dessa pesquisa, por me mostrarem as suas duras vivências, por confiarem a mim suas histórias e conquistas. Vocês foram as porta-vozes das muitas mulheres negras que sofrem com o racismo e o patriarcado. Muito obrigada!

Agradeço profundamente a todas essas pessoas, e muitas outras que se fizeram presentes em muitos momentos, por fazerem o processo ficar menos doloroso e pelos sorrisos compartilhados. Seguirei firme na luta, e como canta Milton Nascimento, *“Assim dizendo a minha utopia, eu vou levando a vida, eu viver bem melhor, doida pra ver o meu sonho teimoso, um dia se realizar”*.

Cuidado! Há navalhas!

*As palavras de concessões
são navalhas
retalham minha pele
diluem meus sentimentos
soltam-nos ao ar
feito partículas poluidoras
não diluídas*

*Palavras de concessões
são mordanças
aveludam os sons do passado
ensurdecem sentimentos
forçam minha negação
pressionam o meu ser*

*Navalhas querem podar
nas veias
o jorro das emoções
ligando-as nos tubos de mentiras virulentas*

*As navalhas das concessões
quebrar-se-ão, quebrar-se-ão
no fio lento
da minha dura vivência.*

Miriam Alves.

RESUMO

O novo gênero, raça e classe constituem uma chave explicativa privilegiada para compreender a produção das desigualdades e iniquidades sociais, sobretudo, se considerarmos aspectos estruturais e dinâmicos que permeiam esses elementos nos processos de dominação a serviço do capitalismo, do patriarcado e do racismo. Tal enovelamento e seus desdobramentos tem impactado na vida das mulheres negras com doença falciforme de diferentes formas. Na saúde, esse processo se expressa nas políticas, programas, serviços de saúde e práticas de cuidado, destacando-se para efeitos deste estudo o âmbito da saúde reprodutiva. Ele intervém também nas experiências de socialização, uma vez que os discursos relacionados com as pessoas com doença falciforme ainda se encontram recheados de estereótipos e discriminações de classe, de raça e de gênero. O estudo teve como objetivo compreender qual a percepção de mulheres negras com doença falciforme acerca de direitos reprodutivos e questões raciais, a partir da discussão do conteúdo de um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme. O referido programa de triagem populacional não foi implementado na cidade de Salvador graças à mobilização e denúncias de movimentos sociais. Contudo, seu discurso além de resgatar práticas outrora utilizadas pela ciência eugênica, ainda ecoa em práticas e discursos na sociedade, especialmente no campo da saúde. Trata-se de um estudo qualitativo exploratório, sob a perspectiva feminista e antirracista. Adotou como estratégias metodológicas a análise documental e entrevistas em profundidade com dez mulheres negras com DF, com idades variando entre 20 e 49 anos de idade, moradoras de bairros periféricos e populares, oriundas de famílias de baixa renda. O material produzido por ambas as fontes foi analisado à luz da análise de discurso de Michel Foucault. A construção dos discursos acerca da trajetória convivendo com doença falciforme denota marcas no percurso de toda uma vida. Essas trajetórias indicam a maneira de viver, como lidar com o corpo e a dinâmica das relações sociais, assim como o estar no mundo, a realidade concreta e singular de cada pessoa. Os discursos das interlocutoras deste estudo demarcam o espaço que ocupam enquanto mulheres negras com doença falciforme. Assim, evidenciam situações relacionadas ao sofrimento, quando sentem que o cuidado à saúde é negligenciado. Em muitas dessas vivências, a indiligência dos direitos reprodutivos era a fonte causadora de sofrimento, tanto pela maneira como profissionais de saúde compreendem esses direitos das mulheres com doença falciforme, quanto pelos impactos subjetivos e psicológicos ao escolher exercer a maternidade. Além disso, constatou-se a relação do programa de triagem populacional com estratégias eugênicas, com foco nas questões de classe, raça e gênero. A luta pela atenção à saúde de qualidade das mulheres negras com doença falciforme é um desafio, devido a tantas mazelas que perpassam suas vidas. A luta passa, necessariamente, pela concretização das políticas do Sistema Único de Saúde, no combate todas as formas de desigualdades sociais, raciais e de gênero, contribuindo para dar fim a cultura de violência e subalternidade das mulheres negras.

Palavras chave: doença falciforme; saúde da população negra; racismo; mulheres negras; direitos reprodutivos; eugenia; aconselhamento genético.

ABSTRACT

The knotting between social class, gender and race constitutes an important understanding key to comprehend the production of inequalities and social harms, mainly when aspects of social structures and its dynamism are taken in consideration, for their presence in the domination processes in contribution to capitalism, patriarchy and racism. This knotting and what it unfolds have been causing impacts in black women lives in different ways. In the aspect of healthcare, this is expressed by politics, programs, healthcare services and caring procedures, highlighting in this paper the aspect of reproductive health. It also intervenes in socialization experiences, since discourses related to people with sickle cell disease are still filled with stereotypes and class, race and gender discriminations. The study aimed to understand the perception of black women with sickle cell disease about reproductive rights and racial issues, from the discussion of the content of a population-screening program aimed at identifying people with sickle cell trait or disease. The afore mentioned population screening program was not implemented in the city of Salvador thanks to the mobilization and denunciations of social movements. However, its discourse aside from rescuing practices once used by eugenic science, still echoes in practices and discourses in society, especially in the field of healthcare. This is a qualitative exploratory study, from the feminist and antiracist perspective. As methodological strategies, documental analysis and in-depth interviews were conducted with ten black women with sickle cell disease, ranging from 20 to 49 years of age, from poor neighborhoods and low-income families. The material produced by both sources was analyzed in the light of Michel Foucault's discourse analysis. The construction of discourses about living with sickle cell disease denotes marks in the course of a lifetime. These statements about life indicate the way of living, how to deal with the body and the dynamics of social relations, as well as being in the world, the concrete and singular reality of each person. The discourses of the interlocutors of this study mark the space they occupy as black women with sickle cell disease. Thus, they highlight situations related to suffering when they feel that health care is neglected. In many of these experiences, the denial of reproductive rights was the source of suffering; both by the way health professionals understand these rights of women with sickle cell disease and by the subjective and psychological impacts of choosing to practice motherhood. In addition, the relationship between the population-screening program and eugenic strategies was analyzed, focusing on class, race and gender issues. The struggle for quality health care for black women with sickle cell disease is a challenge because of the many diseases that run through their lives. The struggle necessarily involves the implementation of the policies of the Sistema Único de Saúde, combating all forms of social, racial and gender inequalities, contributing to ending the culture of violence and subalternity of black women.

Keywords: sickle cell disease; health of the black population; racism; black women; reproductive rights; eugenics; genetic counseling.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária.
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEDAW	Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher
CEPARH	Centro de Pesquisas e Assistência em Reprodução Humana
CNPIR	Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DF	Doença Falciforme
FASA	Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica em Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
MB	Brasil Médico
MPBA	Ministério Público do Estado da Bahia
MS	Ministério da Saúde
NTRc	Novas Tecnologias Reprodutivas conceptivas
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNAISM	Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SEMUR	Secretária Municipal da Reparação
SEPPIR	Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidades Básicas de Saúde

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Probabilidade do nascimento de uma criança com anemia falciforme... 111
-----------------	--------------------------------------------------------------------------------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Quadro-Síntese das interlocutoras..... 184
-----------------	---------------------------------------------------

SUMÁRIO

Apresentação

Introdução.....	17
1 Trilhando um caminho.....	23
1.1 Caminho metodológico.....	24
1.2 Produção de dados	26
1.3 Os encontros com as interlocutoras.....	28
1.4 Interlocutoras da pesquisa.....	30
1.5 Análise dos dados.....	32
1.6 Aspectos éticos.....	34
2 Raça, racismo e as articulações entre raça, classe e gênero.....	36
2.1 Raça e racismo – Do conceito à intervenção na vida da população negra.....	37
2.2 Articulações entre Classe, Raça e Gênero – Um fenômeno estrutural.....	45
2.3 Raça e saúde – Políticas de saúde para a população negra.....	51
3 O novo “classe, raça e gênero” na vida das mulheres negras com DF.....	59
3.1 “A doença não é o todo, é parte” – vivendo com doença falciforme.....	60
3.2 “O racismo inter (fere) em tudo” – raça, classe e doença falciforme.....	70
3.3 “Ser negra, ser pobre e ainda ter anemia falciforme...” – raça, classe, gênero e doença falciforme.....	82
4 Direitos reprodutivos e a vida das mulheres negras com doença falciforme	92
4.1 “Você sabe que não pode engravidar, né?” – O cerceamento dos direitos reprodutivos de mulheres negras com doença falciforme.....	93
4.2 “Eu lhe dou todas as informações e você toma sua decisão” – Limites e possibilidades do aconselhamento genético.....	103
4.3 “Dificuldade né, muita dificuldade” – Percalços e avanços na garantia dos direitos reprodutivos de mulheres negras com doença falciforme.....	112
5 Proposições do programa de triagem populacional – Conteúdos relacionados à temática racial e às questões reprodutivas.....	124
5.1 Eugenia e particularidades da eugenia no Brasil.....	125

5.2	“Quer exterminar a gente...” – Aproximações entre o programa de triagem populacional e a eugenia.....	129
5.3	“Como se a gente fosse um mosquito, transmissor de uma coisa, não deixa nem nascer...” – Estratégias de prevenção previstas no programa de triagem populacional.....	139
5.4	“Se a gente cuidar direitinho não é tão caro assim, mas se a gente eliminar, não é custo nenhum” – O não-nascimento de pessoas com DF enquanto ação de redução de gastos para o Sistema Único de Saúde.....	148
	Considerações finais.....	158
	Referências Bibliográficas.....	166
	Apêndices.....	177
	Anexos.....	194

“Sou negra, afinal compreendi. Já não retrocedo e avanço segura...”¹

Mulher negra, de 27 anos, nascida em Salvador. Filha de Aurinha dos Santos Silva e João Lima da Silva. Mora em Nova Brasília – bairro periférico da cidade de Salvador –, desde o nascimento. Meu nome é Gabriela dos Santos Silva – sempre me apresento nos espaços com nome e sobrenome, para (como disse Lélia Gonzalez e como relembra a companheira, Vilma Reis) ninguém colocar apelido racista e depreciativo. Estudei todo o ensino fundamental e médio em escolas públicas de Salvador – Colégio Estadual Vera Lux e Colégio Estadual Professor Rômulo Almeida, respectivamente. Fiz cursinho pré-vestibular durante dois anos e, finalmente, no ano de 2008 passei em Psicologia na Universidade Federal da Bahia para o ingresso em 2009.2. Os 5 anos estudando na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, no curso de psicologia, moldaram a minha formação de psicóloga social, a minha paixão pela área da saúde, e o começo da minha trajetória de militante sanitária, feminista e antirracista.

Começo esta dissertação apresentando quem eu sou, para dizer de onde eu vim e para onde quero ir. Esses marcadores anunciam os trânsitos, as identidades, os feitos e os projetos da minha vida e luta. Não são totalizantes, mas me constituí e sigo neste processo também a partir deles.

Nos últimos períodos, a reflexão do tornar-se negra tem me tomado por completo, por compreender com mais profundidade o racismo e o patriarcado enraizado nas estruturas do Estado, nas nossas relações sociais e afetivas. Mas, também, por resgatar a minha ancestralidade, por conhecer histórias de guerreiras anônimas brasileiras e compartilhar da força e luta dessas mulheres negras – mulheres que me formaram e continuam me formando na luta cotidiana.

Durante o curso de graduação e pós-graduação a minha identidade de mulher negra, periférica e militante sempre se sobressaiu – desde a minha compreensão que o espaço da universidade deve ser ocupado (para não sermos somente objetos de pesquisa, mas também produtoras (es) de conhecimento) até os enfrentamentos necessários para modificarmos a estrutura excludente da academia. Toda a minha trajetória (mesmo sem estar organizada em movimento social) foi marcada por lutas diárias de sobrevivência, enfrentando o mundo racista e patriarcal. O compromisso com as lutas populares, o fortalecimento das políticas públicas e os tensionamentos constantes das estruturas vigentes alinharam minha formação enquanto psicóloga, sanitária, feminista e antirracista.

Na minha trajetória de militância, a situação das mulheres negras sempre me mobilizou – seja pelo fato de me atingir diretamente, seja pela indignação de uma estrutura tão perversa. No início

¹ Trecho do poema “Gritaram-me Negra”, de Victória Santa Cruz.

do mestrado, recebi a missão de falar sobre um programa, cujo conteúdo atingia diretamente a população negra, em especial as mulheres negras com doença falciforme, o que aceitei imediatamente. O campo da doença falciforme era totalmente novo para mim. Aos poucos fui conhecendo e, de repente, estava completamente envolvida. O racismo tem diversas facetas e uma das mais desumanas diz respeito ao direito à saúde da população negra. Ao ir explorando, me deparei com o tema dos direitos reprodutivos das mulheres negras com DF, e fiquei me questionando como se dava sua imbricação com as relações raciais. E assim, fomos trilhando um caminho. No processo, optamos por escutar as próprias mulheres negras com DF, as suas histórias, experiências, vivências e percepções sobre seus direitos reprodutivos, as trazendo para o centro do debate, enquanto interlocutoras de um tema tão caro para nós, mulheres negras. Diante disso, sempre me retomo as palavras de bell hooks² (1995) em relação a ser uma intelectual. A autora diz que “o trabalho intelectual é uma parte necessária da luta pela libertação fundamental para os esforços de todas as pessoas oprimidas e/ou exploradas que passariam de objeto a sujeito que descolonizariam e libertariam suas mentes” (p. 466).

Escrever sobre elas me colocou um desafio enorme. Durante toda a escrita me questionava se eu estava fazendo jus as histórias, as vivências, a toda a confiança que estavam depositando no nosso trabalho. Foi um processo doloroso, mas necessário. Todos os momentos de produção desta dissertação, eu compreendia que não estava sozinha, que as minhas (nossas) ancestrais me guiavam, por isso as interlocutoras levam os nomes delas – uma forma de visibilizá-las e demarca-las como referências na minha história.

Tenho consciência que estar na universidade, sobretudo, na pós-graduação não é a realidade da maioria da população negra. As políticas de ação afirmativa, em especial, as cotas, foram fundamentais para aumentar o número de estudantes negras e negros na universidade, perfazendo o caminho da democratização no ensino superior.

A sensação, contudo, é que, às vezes, estou (estamos) ocupando um espaço que não é meu (nosso), digo isso por conta das inúmeras situações de racismo que enfrentamos cotidianamente. Assim, peço licença para contar uma situação que passei em uma aula da pós-graduação. Nessa aula, como a assinatura na lista de presença é uma prática comum, após um estudante assinar seu nome (ele estava em pé ao meu lado), eu prontamente levantei a mão indicando para que ele me passasse a lista, o que ele fez uma cara de espanto e disse, “mas é a lista de presença”, e eu sem entender, respondi “eu sei”. No entanto, não satisfeito, ela me questionou, “mas seu nome está aqui?”. Nesse momento, eu tinha entendido o seu raciocínio: o meu lugar não era na lista de

² A autoria referencia seu nome com as iniciais minúsculas em toda sua produção acadêmica.

presença de uma aula da pós-graduação, pois eu era (sou) uma mulher negra. Ressalto, ainda, que o mesmo estudante já tinha pegado disciplina comigo, o que, possivelmente, passei despercebida aos olhos deles. Durante alguns segundos passaram inúmeras respostas na minha mente – poderia ter gritado, questionado o porquê daquela pergunta, ou até mesmo denunciado tal prática racista. Mas só consegui balançar a cabeça indicando que sim, meu nome estava na lista. Essa foi uma situação que me marcou muito, e me fez refletir ainda mais a necessidade de ocuparmos todos os espaços da universidade, listas e listas de presença. A força e a resistência das muitas mulheres negras e muitos homens negros me fazem seguir em frente, na dor e na luta, na busca por construir outras trajetórias de vida para o povo negro.

A militância nos movimentos sociais, a construção de lutas populares, me levaram a participar de espaços importantes nessa trajetória acadêmica, militante e pessoal. Ressalta-se que estar organizada em movimentos populares me incentivou mais colorir esse espaço de povo, com a nossa cara, nossa cor, nossos sonhos. Por fim, a intenção é que as nossas produções contra hegemônicas, feministas e antirracistas, não fiquem nas prateleiras das universidades. Que elas criem asas, voem para longe, percorram outros muros, outros lugares, outras praças, becos e vielas.... Que chegue no povo, e provoque mudança!

Introdução

A história das mulheres negras tem raízes profundas dentro da sociedade capitalista-patriarcal-racista. O controle do corpo, vida e sexualidade sempre foi instrumento de dominação no intuito de transformar as mulheres negras em mercadoria, para aumentar a acumulação de capital. Gênero, raça e classe estão, intrinsecamente, ligadas em um novelo que se expressa, cotidianamente, nas nossas vidas. Desde a formação social do Brasil, o racismo e o patriarcado colocam as mulheres negras enquanto objeto – um ser destituído de identidade e subjetividade –, privando-as, por vezes, de direitos básicos para sobreviver.

O novelo gênero, raça e classe constituem uma chave explicativa privilegiada para compreender a produção das desigualdades e iniquidades sociais, sobretudo, se considerarmos aspectos estruturais e dinâmicos que permeiam esses elementos nos processos de dominação a serviço do capitalismo, do patriarcado e do racismo. Tal enovelamento e seus desdobramentos tem impactado na vida das mulheres negras com doença falciforme de diferentes formas. A compreensão das desigualdades sociais no Brasil necessita considerar a análise das condições socioeconômicas das classes pertencentes a essa sociedade, além do gênero e da raça, por se apresentarem enquanto categorias fundamentais para os determinantes sociais de saúde.

Na saúde, esse processo se expressa nas políticas, programas, serviços de saúde e práticas de cuidado, destacando-se para efeitos deste estudo o âmbito da saúde reprodutiva. Há uma dimensão do discurso normatizador e racista da sociedade que estão despreparadas para lidar com a doença falciforme, com as diferenças e suas respostas.

Considerando a trajetória da descoberta da doença falciforme até a implantação de políticas públicas de saúde, é possível constatar um desinteresse do Estado brasileiro acerca da doença falciforme, haja visto o seu reconhecimento tardio. Mesmo que tardio cabe ressaltar que o reconhecimento se deu a partir da mobilização dos movimentos sociais que estavam construindo a perspectiva das políticas de saúde para a população negra. Apesar do Programa de Anemia Falciforme – PAF ter iniciado em 1996, a ausência de recursos alocados para ele resultou na ausência de ações significativas. Somente em 2005, o primeiro programa de atenção à saúde das pessoas com doença falciforme foi efetivado. Este atraso expressa a postura do Brasil em relação ao racismo presente na estrutura da sociedade, desde a sua formação sociocultural e política.

Por ser um agravo genético, crônico e mais prevalente na população negra, é imperativo pensar o impacto da doença falciforme no corpo e vida das mulheres e, ainda, as práticas de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde, com ênfase nas relações de raça, classe, gênero e DF (CORDEIRO, 2007). As autoras Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) afirmam que no Brasil o cotidiano das mulheres negras nos atendimentos em emergências e internações as coloca diante de serviços de saúde onde há legitimação das desigualdades sociais e raciais por meio de mecanismos de discriminação racial e de gênero que interferem no acesso dessas mulheres a estes serviços e na qualidade da atenção prestada.

Assinalar as questões que envolvem as pessoas com doença falciforme remete ao direito à saúde da população negra. Quando se distingue, então, os direitos reprodutivos das mulheres com doença falciforme, as mulheres negras são as mais atingidas, tendo em vista o racismo estrutural enraizado nas práticas de saúde. As condições de sofrimento da população negra advindas da discriminação racial estão diretamente relacionadas com as condições de saúde. Saúde, não entendida apenas como ausência de doença, mas sim determinada por um conjunto de fatores tais como educação, moradia, alimentação, entre outros direitos sociais básicos. Deste modo, pode-se pensar as implicações do racismo e do sexismo no campo da saúde, especialmente, na relação entre doença falciforme, mulheres negras e direitos reprodutivos.

Assim, nas dimensões que necessitam ser consideradas quando se trata da doença falciforme, tais como gênero e raça, assinala-se, nesse sentido, a questão dos direitos reprodutivos.

A luta pelos Direitos Reprodutivos das mulheres foi, e ainda é, uma importante bandeira de luta dos movimentos feministas. Corrêa e Petchesky (1996) ressaltam que os direitos reprodutivos, além de remeterem aos direitos sobre o corpo, envolvem também as relações vinculares entre companheiras (os), filhas (os), família e sociedade, isto é, “[...] o corpo existe em um universo socialmente mediado” (p. 149). As autoras postulam que a defesa dos direitos reprodutivos precisa necessariamente ser a defesa dos direitos sociais, estes entendidos não apenas como escolhas ou liberdade individual – principalmente, para os setores da classe que tem seus direitos negados, pois esses direitos abarcam “[...] uma política de bem estar social, segurança pessoal e liberdade política, elementos essenciais para a transformação democrática da sociedade e para a abolição de injustiças raciais, étnicas, de gênero ou classe” (p.150).

Os direitos reprodutivos marcam um aspecto da liberdade individual, no sentido de compreender que as questões reprodutivas e o exercício da sexualidade devem ser praticados de forma livre, sem repressão e nenhum tipo de dominação (CORRÊA; ALVES; JANNUZZI, 2006). Portanto,

O fundamento dos direitos reprodutivos é a autonomia de decidir sobre a procriação. No que diz respeito à esfera pública, implica a restrição tanto a qualquer tipo de controle coercitivo da natalidade quanto a qualquer tipo de imposição natalista que implique a proibição de uso de métodos contraceptivos. No mundo privado, respeitar os direitos reprodutivos implica que maridos e companheiros, esposas e companheiras, familiares e redes comunitárias não obriguem alguém a engravidar, a usar métodos anticoncepcionais, a não abortar, ou a realizar um aborto forçado (ibidem, p. 48).

Temas referentes aos direitos reprodutivos foram amplamente debatidos no interior do movimento feminista brasileiro, sendo um dos primeiros países a inserir o conceito integral nas bandeiras e atuação política (DAMASCO, 2009). A autora afirma que, nos anos 80, o movimento de mulheres negras no Brasil intensificou a sua luta política em torno dos direitos reprodutivos no âmbito das esterilizações cirúrgicas – uma prática recorrente sobre os corpos das mulheres negras. A autora Edna Roland (1995) reflete que as esterilizações aconteciam no processo da cirurgia cesariana, momento que as mulheres se encontram em situação de fragilidade. Afirma, ainda, que, nesse período, os métodos contraceptivos disponíveis pelo Sistema Único de Saúde – SUS estavam aquém do desejado, o que levou, na maioria das vezes, a inevitável “escolha” da esterilização. Além disso, a autora Damasco (2009) sublinha que o movimento de mulheres negras distinguia a prática das esterilizações cirúrgicas enquanto uma estratégia eugênica de controle de natalidade da população negra, especialmente.

Após a implementação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher – PAISM, em 1984, as mulheres negras reivindicaram a discussão do quesito raça/cor dentro do programa. O tema da saúde reprodutiva da população negra concebeu “um novo campo de produção de estudos e conhecimentos a partir da confluência de duas áreas de estudos: o campo da saúde reprodutiva e o campo das relações raciais” (ROLAND, 2001, p. 17). O debate das relações raciais no âmbito da saúde reprodutiva evidenciou, sobretudo, as consequências do racismo na atenção à saúde das mulheres negras (OLIVEIRA, 2003b). A autora Fátima de Oliveira (1999b) identificou, ainda, que “os

estudos sobre a saúde da população negra no Brasil, até meados da década de 60, não existem fora da preocupação de extermínio de uma 'raça impura e inferior'" (p. 426).

Paula Ross (2015) discute as implicações das categorias raça, classe e gênero no exercício dos direitos reprodutivos das mulheres com doença falciforme. Segundo a autora, as mulheres com doença falciforme são frequentemente culpabilizadas pelas consequências genéticas que a doença falciforme pode ocasionar, tendo as suas escolhas acerca da maternidade controlada pelos saberes de profissionais de saúde, com a justificativa da sua incapacidade de cuidar de outra pessoa. A culpa por gerar outro ser é lançada inteiramente sobre a mulher, e com isso elas são obrigadas a viver com a carga – tratada como negativa pelos profissionais – pela sua decisão de engravidar. Desse modo, a gravidez de mulheres com doença falciforme é interpretada de maneira negativa por algumas (uns) profissionais de saúde (CORDEIRO, 2007). Os discursos condenando essas mulheres são recorrentes, há discursos de poder carregados de discriminações e imposição de regras sobre os corpos das mulheres com DF.

Parte-se do pressuposto de que os discursos dos sujeitos, grupos e instituições são informados por sua visão de mundo e que influenciam tanto a sua percepção e interpretação da realidade quanto sua conduta e suas práticas. A reprodução do modo hegemônico de pensar e agir sobre a saúde e as práticas de cunho racista pode produzir tensões e posturas equivocadas nas construções de políticas e programas. Nesse sentido, a análise do conteúdo do programa de triagem populacional referente às questões reprodutivas e raciais torna-se fundamental para constatar os estigmas associados a doença, além de identificar uma proposta de programa de saúde incompatível com os princípios éticos.

O objetivo principal do programa era identificar as pessoas que tinham o traço ou a doença falciforme para através da informação, orientá-las a não reproduzirem, assim não conceberiam “portadores de anemia falciforme”³. O programa afirmava, ainda, que o seu desenvolvimento iria suprir uma necessidade, trazendo repercussões e efeitos reprodutivos fundamentais para o futuro da sociedade. Evidenciou-se que o conteúdo do programa de triagem populacional além pressupor uma atuação sobre os direitos reprodutivos das mulheres com doença falciforme – cercear o direito ao próprio corpo – também denotou um controle sobre o nascimento de um grupo pertencente à população – pessoas com doença falciforme que, em sua maioria, são negras.

³ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

Ressalta-se que o programa de triagem populacional não chegou a ser implementado na cidade de Salvador – BA, devido a mobilização de movimentos sociais, sobretudo da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL, porém, a prática excludente e discriminatória no âmbito da atenção à saúde ainda recai sobre as mulheres negras com doença falciforme. Essas mulheres além de sofrerem discriminação, são culpabilizadas pelo desejo de ter filhos. A invisibilidade da doença falciforme durante décadas demonstra, além da fragilidade das políticas do Estado, as suas formas de intervenções que se pautam na prevenção da doença por meio da eliminação das pessoas com DF, uma política mundial eugenista.

Diante disso, o estudo tem como objetivo geral analisar a percepção de mulheres negras com doença falciforme acerca de direitos reprodutivos e questões raciais, a partir da discussão do conteúdo de um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme. Apresenta-se, então, como objetivos específicos: Identificar e analisar conteúdos relacionados à temática racial e às questões reprodutivas nas proposições de um programa de triagem populacional; Analisar a percepção de mulheres negras com doença falciforme sobre o conteúdo do programa de triagem populacional, explorando questões ligadas aos direitos reprodutivos e à temática racial; e Analisar a percepção de mulheres negras com doença falciforme sobre as relações entre raça/cor, doença falciforme e direitos reprodutivos.

A autora tomou a perspectiva feminista e antirracista para trilhar o percurso do estudo. A dissertação está dividida em cinco capítulos. No capítulo um abordamos o caminho metodológico, o processo de produção dos dados, encontro com as interlocutoras e as suas apresentações, além de apresentar as questões éticas do estudo. O capítulo dois aborda as questões teóricas referente a raça/racismo, classe e gênero, e delineou o percurso das políticas de saúde para a população negra. Ressalta-se que os elementos classe e gênero entraram no processo de análise por reconhecermos que são categorias estruturantes – junto com raça/cor – nas produções de desigualdades sociais, raciais e gênero.

O capítulo três trata da vivência com doença falciforme – processos de autocuidado, informação sobre a enfermidade, experiências de racismo/racismo institucional e os impactos diretos do novo classe, raça e gênero. Enquanto no capítulo quatro versamos diretamente sobre os direitos reprodutivos das mulheres negras com DF e os entrelaçamentos com gênero, raça e classe, compreendendo o processo de cerceamento desses direitos, limites e possibilidade do aconselhamento genético, além de identificar

as dificuldades e os avanços para a garantia dos direitos reprodutivos registrados pelas interlocutoras deste estudo.

O capítulo cinco relaciona-se com os objetivos específicos um e dois, em que analisamos os conteúdos do programa de triagem populacional que diziam respeito às questões reprodutivas e raciais, destacando a percepção das mulheres negras com DF sobre tais conteúdos. A intenção foi compreender em que medida os discursos do programa se aproximaram da ideologia eugenista, suas estratégias de prevenção e redução de custos para o SUS.

1. Trilhando o percurso da pesquisa

*Se uma pesquisadora não sabe a que porto se dirige,
nenhum vento lhe será favorável.
Adaptado de Sêneca*

1.1 Caminho metodológico

Tendo em vista a natureza do fenômeno estudado e a insuficiência de estudos acerca das mulheres negras com doença falciforme, o estudo realizado adquiriu uma perspectiva exploratória. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que objetivou apreender as percepções, sentidos e significados a partir dos materiais disponíveis e das entrevistas em profundidade. Este tipo de abordagem procura apreender os valores, crenças, hábitos, atitudes, representações, opiniões – questões voltadas para a subjetividade, sem mensuração em números (MINAYO, 2006). A função exploratória da pesquisa qualitativa – a partir das opiniões e pontos de vista – propiciam visualizar distintas posições exercidas pelos sujeitos, compreendendo as concepções sobre um tema num determinado espaço social (GASKELL, 2002).

Permitiu, assim, capturar a complexidade de fatos e processos particulares e específicos acerca do impacto das categorias de classe, de raça e de gênero na vida das mulheres negras com doença falciforme, especialmente para os direitos reprodutivos. Além de colaborar para a discussão do conteúdo de um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme, referente às questões reprodutivas e raciais.

A perspectiva feminista e antirracista foi a base para o desenvolvimento desta dissertação. Essa escolha se deu, sobretudo, por se apresentar enquanto um posicionamento político frente às práticas científicas e ações de pesquisa. Maria Bethânia Ávila (2000), em seu texto “Feminismo e sujeito político”, considera o “feminismo como prática política e pensamento crítico” (n.p.). O feminismo, dentro das diversas organizações, tem bases na perspectiva da igualdade, da liberdade e nas transformações das relações sociais desiguais, com sustentação nas categorias de classe, raça e gênero, e na luta por direitos sociais. Assim, “dentro da perspectiva da transformação social, a igualdade das mulheres não é um projeto realizável dentro de um sistema cuja prerrogativa básica do seu desenvolvimento são as relações sociais desiguais” (ÁVILA, 2000, p. 7). O feminismo, enquanto projeto teórico-epistemológico traz contribuições fundamentais para o desenvolvimento da ciência (RODRIGUES; MENEZES, 2013).

As autoras Sofia Neves e Conceição Nogueira (2005) assinalam as contribuições das metodologias feministas para a pesquisa científica. Segundo as autoras, essas metodologias assinalam para uma nova compreensão das dinâmicas sociais, além de

propiciarem uma reflexão nas ações de pesquisa, em todo o seu percurso por parte da (o) pesquisadora (or). Desse modo,

[...] as metodologias feministas são metodologias comprometidas com valores e ideologias, logo profundamente intervencionistas, não podem deixar de estar ao serviço da mudança social. Podemos assim assinalar que as metodologias feministas são reflexivas na medida em que implicam o reconhecimento da influência dos factores sociais, históricos, culturais e políticos na construção do conhecimento (negando assim a possibilidade da neutralidade e da objectividade) e o reconhecimento do envolvimento dos/as investigadores/as na produção da ciência e dos seus discursos (NEVES; NOGUEIRA, 2005, p. 411).

A perspectiva feminista e antirracista tem afinidades cruciais para o desenvolvimento de pesquisas com grupos sociais que estão historicamente em condições de desigualdade. Tal perspectiva destaca a presença atuante das mulheres negras em pesquisas acadêmicas, na qual tem a possibilidade de traçar novas trajetórias e discursos sobre a população negra, passando de simplesmente um objeto de estudo para construtora e protagonista do conhecimento. As mobilizações e lutas das mulheres negras tem representando um avanço fundamental na perspectiva feminista no país (CARNEIRO, 2003). A autora expõe que,

A ação política das mulheres negras vem promovendo: o reconhecimento da falácia da visão universalizante de mulher; o reconhecimento do racismo e da discriminação racial como fatores de produção e reprodução das desigualdades sociais experimentadas pelas mulheres no Brasil; o reconhecimento dos privilégios que essa ideologia produz para as mulheres do grupo racial hegemônico; o reconhecimento da dimensão racial que a pobreza tem no Brasil e, conseqüentemente, a necessidade do corte racial na problemática da feminização da pobreza; [...] o reconhecimento da violência simbólica e a opressão que a branquura, como padrão estético privilegiado e hegemônico, exerce sobre as mulheres não brancas (p. 129).

Destarte, as considerações sobre raça e gênero precisam estar presentes nas análises da população brasileira, se a intenção é construir um projeto político de igualdade e justiça social (CARNEIRO, 2003). A atuação das mulheres negras contribui, além do mais, para o exercício da crítica à estrutura racial e patriarcal das ciências hegemônicas, construindo, assim, teorias feministas e antirracistas (HOOKS, 2015).

1.2 Produção de dados

No presente estudo utilizamos duas estratégias de produção de dados – pesquisa documental e entrevistas em profundidade. Acreditamos que essas duas estratégias metodológicas ofereceram sustentação e uma melhor compreensão do fenômeno estudado. O projeto buscou aprofundar a compreensão acerca dos direitos reprodutivos das mulheres negras com doença falciforme e relação com a questão racial, tendo em vista as proposições do programa de triagem populacional.

A pesquisa documental apresenta a vantagem da não presença física, que pode ser, para algumas pesquisas, uma limitação. Outra vantagem desse tipo de estratégia é a preservação das informações, isto é, as informações mesmo depois de um período de tempo continuam intactas (BAILEY, 1982 apud GODOY, 1995). Assim,

Podem ser considerados uma fonte natural de informações à medida que, por terem origem num determinado contexto histórico, econômico e social, retratam e fornecem dados sobre esse mesmo contexto. Não há, portanto, o perigo de alteração no comportamento dos sujeitos sob investigação (p. 22).

O primeiro momento da pesquisa documental se deu a partir da listagem e organização dos documentos disponíveis na biblioteca da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL, na qual foi possível achar diversas fontes documentais referentes ao programa de triagem populacional e as mobilizações em torno da denúncia ao programa. Primeiramente, foi feita a leitura de todos os documentos disponíveis, para que assim pudéssemos identificar as fontes fundamentais para a pesquisa. A ação consequente foi o destaque dos materiais nos quais as questões reprodutivas e raciais estavam em evidência e, em seguida, construímos o processo de categorização das questões-chaves ali identificadas.

Nesse sentido, selecionamos os seguintes materiais: a Carta Aberta à População - Convênio CEPHAR – Secretaria Municipal Saúde Salvador/BA; Termo de Declaração sobre o questionamento da regularidade do Convênio nº 001/2004 ao Ministério Público do Estado da Bahia – MPBA; Carta ao Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde e Gerência Sangue ANVISA⁴; Ofício da Secretária Municipal da Reparação – SEMUR ao Centro de Pesquisas e Assistência em Reprodução Humana – CEPARH;

⁴ Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

registro da criação do site www.falcemia.med.br/presente.html; Diários Oficiais do Município de Salvador/BA datados em 08 e 12 de janeiro de 2004.

O programa de triagem populacional foi construído para implementar na cidade de Salvador no ano de 2004⁵, através de uma parceria com a Prefeitura Municipal de Salvador, Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal da Reparação e o Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana – CEPARH.

A outra técnica de produção de dados foi a realização de dez entrevistas em profundidade. A entrevista em profundidade possibilita investigar as distintas concepções acerca de um mesmo tema, além de acessar informações que irão ser fundamentais para explanar os dados encontrados e apresentar o fenômeno com mais detalhamento (GASKELL, 2002). Nessa perspectiva, nas entrevistas em profundidade com mulheres negras com doença falciforme foi possível analisar para além das suas percepções acerca dos direitos reprodutivos e a relação com a questão racial, podemos compreender de que maneira as categorias classe, raça e gênero produzem impactos na vida de tais mulheres, ocasionando diversas situações de discriminações.

As entrevistas com as interlocutoras do estudo duraram em média 40 minutos. Inicialmente, eu apresentava a pesquisa e os objetivos, apontando a relevância do tema e a importância das histórias e percepções das interlocutoras. Assim, após as informações iniciais das interlocutoras, eu dava início ao bloco de temas: compreensão acerca da doença falciforme; direitos reprodutivos; e percepções acerca do conteúdo do programa de triagem populacional. Em todos os blocos as interlocutoras relataram suas vivências, histórias, maneiras de autocuidado e as imbricações com a estrutura capitalista-patriarcal-racista, evidenciando os impactos na sua vida.

No que se refere ao bloco do conteúdo do programa de triagem populacional, as partes selecionadas era lidas individualmente, e a cada leitura elas colocavam as suas percepções – o que, na maioria das vezes, eram impressões de total discordância com o programa, e indignação frente ao conteúdo – o que fazia com que elas colocassem mais questões das suas vivências e relacionassem às questões reprodutivas e raciais.

⁵ O programa de triagem populacional foi concebido pelo Convênio N° 001/2004, com o objetivo de “Educação e Orientação da população de Salvador, tendo como foco especial os portadores do gen falciforme e os pacientes falcêmicos”, e teve como valor total de financiamento R\$ 1. 164.555,00. Além disso, foi a primeira ação do prefeito Antônio Imbassahy, no ano de 2004, apresentada como “um marco para saúde pública no país” (Diários Oficiais do Município de Salvador/BA datados em 08 e 12 de janeiro de 2004) (anexos 5 e 6).

1.3 Os encontros com as interlocutoras

A entrada propriamente dita no campo se iniciou com a minha participação na reunião da ABADFAL, no início de abril de 2017, ocasião que apresentei o projeto de pesquisa – o tema, os objetivos e a metodologia – às pessoas associadas e demais participantes da reunião. A recepção da associação foi bastante positiva, avaliando minha pesquisa como fundamental para a discussão da atenção à saúde das mulheres negras com doença falciforme, sobretudo no que diz respeito aos direitos reprodutivos.

No final da reunião da ABADFAL, algumas mulheres presentes demonstraram interesse em participar da pesquisa e me passaram seus contatos, para que posteriormente nós as contatássemos. Anterior a reunião citada, a ABADFAL nos concedeu um termo de autorização (anexo1) referente à disponibilização de contatos de mulheres negras com doença falciforme para participação na pesquisa. Assim, após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ISC, entramos em contato com as interlocutoras.

Juntamos os contatos disponibilizados pela ABADFAL e os das mulheres que demonstraram interesse na reunião em que participei, alguns coincidiram, inclusive. Ao final, entramos em contato⁶ com doze mulheres negras – dez com doença falciforme e duas com traço falciforme. No entanto, só conseguimos realizar as entrevistas com nove mulheres – oito com doença falciforme e uma com traço falciforme. Junto a essas nove, realizamos a décima entrevista com a interlocutora Aqualtune⁷, que estava na sala da ABADFAL para resolver outras questões, e nós a convidamos para participar na pesquisa, e a mesma aceitou prontamente.

Os encontros foram realizados em quatro lugares diferentes, de acordo com a preferência das interlocutoras. Nos casos de Anastácia, Aqualtune, Carolina Maria de Jesus, Dandara, Luísa Mahin, Tereza de Benguela e Zeferina foram realizados na sala da ABADFAL, localizada no Multicentro de Saúde da Carlos Gomes, em Salvador. Nesses encontros – a exceção da conversa com Dandara –, o atual coordenador da ABADFAL estava presente, o que não dificultou de nenhuma forma a condução das entrevistas, por

⁶ O contato com as interlocutoras se deu inicialmente através do aplicativo WhatsApp, no qual era apresentado um resumo do estudo, solicitação do e-mail pessoal para o envio da carta-convite (apêndice 3), e caso aceitasse e tivesse disponibilidade, agendamento do nosso encontro. Ressalta-se que três interlocutoras não tinham e-mail pessoal, então a carta-convite foi enviada em formato de imagem para o próprio aplicativo. Todos os doze convites realizados foram aceitos, porém três não conseguimos efetivar o encontro por conta da falta de disponibilidade de horário. Apenas um dos encontros foi realizado de forma espontânea, sem agendamento prévio.

⁷ A apresentação das interlocutoras será feita no texto seguinte.

se tratar de uma pessoa de confiança e amiga das interlocutoras. Destacamos, ainda, que o consentimento da participação do coordenador foi autorizado sem qualquer objeção. Após os encontros eu compartilhava o áudio das entrevistas com ele, para que o mesmo fizesse as transcrições literais.

A entrevista com Lélia Gonzalez foi feita em um shopping center de Salvador, pois era um local de fácil acesso e perto do compromisso seguinte de Lélia. O encontro com Maria Felipa aconteceu no seu local de trabalho – uma faculdade privada de Salvador –, no início do seu expediente, por ser um horário mais tranquilo. O último encontro, realizado com a interlocutora Laudelina de Campos, foi no Multicentro no Vale das Pedrinhas, em Salvador, local onde a interlocutora já tinha uma consulta marcada e, assim, teve um momento disponível.

O desejo de avanço na atenção à saúde das pessoas com doença falciforme estava presente em todos os discursos das interlocutoras e, com isso, uma expectativa em relação à nossa pesquisa. Inicialmente, fiquei preocupada com tal expectativa, mas em seguida afirmei que me esforçaria para que a dissertação fosse um meio para visibilizar seus percalços, suas percepções e suas histórias, um espaço de colaboração no cuidado à saúde, denúncia de discriminações de classe, raça e gênero, relacionado inclusive aos direitos reprodutivos. Além disso, ressaltei que as convidaria para a defesa pública da dissertação, assim como apresentaria a pesquisa na ABADFAL.

A recepção dos encontros foi a melhor possível, percebia nos olhares e discursos das interlocutoras o quanto ouvi-las era importante, saber suas histórias, suas percepções acerca das questões raciais e reprodutivas. Colocavam, inclusive, que estavam muito felizes por colaborar com a pesquisa, pois dessa maneira também estariam contribuindo com todas as pessoas com doença falciforme. O sentimento de solidariedade com as pessoas com DF era muito forte, para além das suas próprias intercorrências com a doença, assim o maior desejo era que todas as pessoas com DF tivessem um cuidado à saúde de qualidade.

Os encontros foram recheados de emoção, principalmente nos momentos em que as interlocutoras relatavam as histórias de discriminações raciais e de gênero. Em alguns momentos o silêncio era a maneira de comunicação, por se tratar de questões delicadas na vida dessas mulheres. Ocorreu também momentos de identificação da própria pesquisadora nas histórias das interlocutoras – já que por mais que o percurso das mulheres negras brasileiras seja singular, ele também é coletivo. De tal modo, a dor de uma mulher negra me toca, mesmo não sendo a mesma dor.

1.4 Interlocutoras da pesquisa

Participaram da pesquisa dez mulheres negras, das quais nove tem doença falciforme e uma apresenta o traço falciforme, com idade variando entre 20 e 49 anos de idade. Dentre as dez interlocutoras, seis (Anastácia, Aqaltune, Carolina Maria de Jesus, Dandara, Laudelina de Campos e Tereza de Benguela) tem filhas (os), e quatro (Lélia Gonzalez, Luísa Mahin, Maria Felipa e Zeferina) não tem filhas (os). Todas são moradoras de bairros periféricos e populares de Salvador, e provenientes de famílias de baixa renda. Ressaltamos a importância da heterogeneidade das interlocutoras visando uma melhor compreensão do fenômeno. Para auxiliar na visualização geral das interlocutoras, sintetizamos as informações gerais em um quadro-síntese de apresentação (apêndice4).

Ressalta-se aqui que os nomes das interlocutoras foram substituídos por nomes de heroínas negras⁸, por serem a história viva do povo negro – mulheres que lutaram por liberdade desde o período colonial no Brasil e que precisam ser visibilizadas para que suas histórias não se percam e não sejam apagadas. A organização das mulheres negras tem mostrado força e protagonismo da sua própria história, enfrentando o racismo e o sexismo em diversos espaços.

A seguir, apresentaremos as interlocutoras, ressaltando elementos que consideramos mais importantes do ponto de vista da pesquisa.

✓ **Anastácia** – Anastácia tem 39 anos, um filho de 8 anos com traço falciforme. Estudou até o primeiro ano do ensino médio, e é dona de casa. Anastácia descobriu ter doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) na adolescência, e antes disso sofria muitas dores e tinha muitas infecções por conta do desconhecimento e ausência de tratamento adequado. A gravidez de Anastácia não foi planejada e, segundo ela, foi “tranquilíssima”, exceto no oitavo mês, que sentiu um pouco de falta de ar e devido a isso anteciparam o parto.

✓ **Aqaltune** – Aqaltune tem 49 anos, um filho de 24 anos e uma filha de 21 anos, ambos com traço falciforme. Possui ensino médio completo, atua como técnica de enfermagem – em uma instituição de atenção à saúde de idosos. Anastácia descobriu a doença falciforme (doença falciforme – tipo SC) há 21 anos, as dores eram muito intensas

⁸ A Mini trajetória das heroínas negras foi apresentada nos apêndices.

na infância e adolescência, porém não sabia a origem delas. Nas suas gestações – nas três⁹ vezes – não houveram empecilhos e considerações de riscos, todo o período gestacional foi tranquilo.

✓ **Carolina Maria de Jesus** – Carolina tem 34 anos, uma filha de 12 anos com traço falciforme. Está cursando o último ano do ensino médio, e se declarou enquanto autônoma. Carolina descobriu a doença falciforme com 29 anos, no momento em que estava acompanhando a filha no hospital. Na ocasião teve uma crise intensa, e foi solicitado o exame Eletroforese de Hemoglobina, no qual foi confirmada a doença crônica. Durante todo o período da gestação de Carolina não houveram dificuldades significativas, inclusive a mesma relata que as crises de dores cessaram na gravidez.

✓ **Dandara** – Dandara tem 36 anos, apresenta apenas o traço falciforme. Tem uma filha de 12 anos com doença falciforme e outra filha de 11 anos com traço falciforme. Possui ensino médio completo e atua como técnica de enfermagem. Dandara descobriu o traço falciforme na sua primeira gestação, devido à confirmação da doença crônica, feito através do exame do pezinho, em sua filha. As suas duas gestações foram consideradas normais.

✓ **Laudelina de Campos** – Laudelina tem 44 anos e um filho de 11 anos com traço falciforme. Atualmente está desempregada, e cursou até o quinto ano do ensino fundamental. Laudelina de Campos descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com 32 anos, durante a sua gravidez, a partir de uma solicitação de exame no pré-natal. A gravidez de Laudelina de Campos foi considerada de risco, com idas frequentes ao serviço de saúde.

✓ **Lélia Gonzalez** – Lélia tem 20 anos, e não tem filhas (os). Possui ensino médio completo e atualmente está fazendo o curso de técnica de enfermagem e curso preparatório para o concurso da Polícia Militar do Estado da Bahia. Lélia descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com 8 meses de idade, época em que, até a fase adolescente, sentia dores intensas e ocorria numerosas internações.

✓ **Luísa Mahin** – Luísa tem 24 anos, e não tem filhas (os). Possui formação tecnológica em Gestão de Recursos Humanos. Atua como analista de Relacionamento

⁹ Aquilone engravidou uma terceira vez, após as suas duas primeiras, porém o bebê faleceu trinta minutos depois de nascida, devido, segundo ela, de um medicamento dado de forma incorreta pelo médico.

Digital. Descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com 2 anos de idade.

✓ **Maria Felipa** – Maria tem 32 anos, e não tem filhas (os). Atualmente faz curso superior de publicidade, e trabalha como auxiliar administrativa, em uma universidade privada de Salvador. Maria descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) com 8 anos de idade, depois de sentir uma crise de dor intensa. Após o diagnóstico mudou-se para Salvador, por conta da orientação do médico que informou a sua mãe e seu pai adotivos que em Curitiba não havia tratamento para doença falciforme.

✓ **Tereza de Benguela** – Tereza tem 38 anos e um filho de 10 anos com traço falciforme. Tem ensino superior completo e atua como contadora. Tereza descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) desde o seu nascimento, em razão do histórico da doença crônica na família – dois irmãos tinham DF, ambos falecidos. A sua gravidez foi considerada de alto risco, ocorrendo episódios de crises de dor a partir do sexto mês de gestação.

✓ **Zeferina** – Zeferina tem 34 anos, e não tem filhas (os). Possui nível superior completo, e atua como pesquisadora na área de ciências sociais. Zeferina descobriu a doença falciforme (anemia falciforme – tipo SS) na infância, fase considerada pela mesma como a mais difícil – junto com a adolescência –, por conta das crises de dor, infecções e falta de informação sobre a enfermidade.

1.5 Análise dos dados

As fontes documentais e as entrevistas em profundidade foram submetidas a análises do discurso, com o objetivo de construir compreensões acerca do tema proposto, e delinear aspectos da realidade concreta. Assim, as leituras e releituras dos dados foram necessárias, exigindo dedicação e tempo (GASKELL, 2002).

As entrevistas realizadas foram gravadas em aparelho digital, e submetidas a transcrição literal, sendo as dez entrevistas divididas entre duas colaboradoras¹⁰ e um colaborador. As entrevistas além de serem transcritas literalmente, também continham as

¹⁰ Duas estudantes, uma de psicologia e outra de medicina, bolsistas de iniciação científica do FASA – Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica em Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas, do Instituto de Saúde Coletiva – ISC/UFBA, colaboraram na realização das transcrições das entrevistas.

pausas curtas e longas, as manifestações de riso, choro e indignação. Ressalta-se, ainda, que a pesquisadora principal realizou a revisão de todas as transcrições, se atentando para questões que, por ventura, não tinham sido abarcadas, tais como manifestações corporais e afetivas. Em seguimento, as transcrições foram submetidas a leitura e análises aprofundadas. Os discursos das interlocutoras do estudo eram identificados com uma cor padrão para cada tema – como, por exemplo, as questões relacionadas ao direito reprodutivo e questões raciais eram identificados com a cor lilás, enquanto os discursos referentes ao programa de triagem populacional eram identificados pela cor laranja.

Adotou-se a Análise do Discurso a partir da perspectiva de Michel Foucault (2012), segundo o qual o discurso se apresenta enquanto um “conjunto de enunciados” amparados na própria formação discursiva, e se dá em um sujeito e nos espaços institucionais, que sofrem influência dos contextos sociais, culturais e políticos. Assim, o discurso é social e histórico.

Essa perspectiva de análise aponta a atitude crítica frente os fenômenos sociais, compreendendo que são constituídos a partir das realidades históricas e culturais, e são construídos “[...] não pela natureza do mundo em si mesmo, mas pelos processos sociais” (GILL, 2002, p. 245). Segundo a autora Rosalind Gill (2002), o discurso se apresenta como uma “prática social”, isto é, ele é utilizado nas ações dos sujeitos, e isso evidencia a sua relação com contextos sociais. No presente estudo, os procedimentos da análise de discurso foram fundamentais, tais como indica a autora.

Os enunciados sobre a doença falciforme foram analisados nesse estudo e forneceram determinadas pistas sobre como determinadas práticas são produzidas a partir de tais enunciados, relacionando, sobretudo, às mulheres negras com doença falciforme. Dito de outra maneira, como os discursos sobre doença falciforme maximizam, impactam e influenciam a vida das mulheres negras com DF, produzindo inúmeras situações de iniquidades.

Os discursos devem ser interpretados enquanto ações que desenvolvem “os objetos de que fala” (ibidem, p. 60). Os discursos constroem, além do mais, a realidade. A relação entre as palavras e as ações são atravessadas por contextos históricos e relações de poder (FOUCAULT, 2012). A formação dos sujeitos se dá de forma heterogênea, e a partir das práticas discursivas, o sujeito é uma expressão das imbricações entre os variados discursos – classe, gênero, raça, biomédico (COSTA, 2013). De tal modo,

Por esta razão, ao analisar o discurso é possível compreender que o processo de comunicação não se apresenta de forma seriada e mecânica,

como se pudesse ser reduzido à transmissão de informações, de forma linear e inequívoca, mas partimos do pressuposto de que o diálogo e a discursividade presente neste fenômeno se caracteriza pelos sentidos construídos a partir dos sujeitos que interagem, o que inclui como condição básica para o acontecimento, não só as experiências, como também a representação do objeto central da enunciação, a visão de mundo e o pertencimento a determinada classe social, entre outros aspectos que determinam o dizer e o não dizer (ibidem, p. 18).

A análise dos dados desse estudo foi um momento desafiador, questionávamos a todo momento “o que tal discurso quer imprimir tendo em vista que ele é formado por condições históricas?”. Além disso, a condição de militante da pesquisadora também se apresentava como uma questão. As realidades e histórias das mulheres negras apresentam aspectos vivenciados pela pesquisadora, e muitas questões são transformadas em bandeiras políticas e ações de luta. O receio e cuidado foi para não produzir minhas realidades sobre a das interlocutoras. Mas compreender de que maneira o enovelamento classe, gênero e raça impactam a vida das mulheres negras com DF, sobretudo, no âmbito dos direitos reprodutivos, e como a perspectiva feminista e antirracista pode contribuir na construção de pesquisas acadêmicas, sob um olhar crítico e ético.

1.6 Aspectos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/UFBA sob o registro 028/17. Atendeu de forma adequada e satisfatoriamente às exigências da Resolução nº 466 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS. Advertimos que na Plataforma Brasil está registrado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE: 65705017.4.0000.5030. Ademais, foram garantidos os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Diante da relevância social do estudo e reconhecendo a ética em pesquisa como diretriz fundamental, a dignidade e autonomia das interlocutoras foram respeitadas, garantindo sua intenção de contribuir, ou não, na pesquisa. Destarte, as interlocutoras da pesquisa foram devidamente informadas a respeito dos objetivos da pesquisa, por meio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Ressalta-se ainda, que, resguardando a confidencialidade e o anonimato das interlocutoras, somente

os elementos considerados relevantes à compreensão dessa pesquisa foram demarcados. Nesse sentido, os nomes das interlocutoras foram substituídos por nomes de heroínas negras (apêndice5), e os nomes dos serviços por nomes fictícios.

2. Raça, racismo e as articulações entre gênero, raça e classe

*Foi justamente o negro africano
Que ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a
doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua
morte precoce
Para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica,
físico-química, genética e biologia molecular das proteínas.*

*Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de
todo o mundo, em especial, os negros brasileiros, não puderam se
beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas **com seu
próprio sangue...***

Paulo Naoum.

É por reconhecer a sociedade capitalista-patriarcal-racista como principal produtora das desigualdades que apresento este capítulo teórico, com a intenção de debruçar sobre questões estruturais e fundamentais para a compreensão do fenômeno estudado. Os estudos produzidos ao longo dos anos nos permitem pensar as configurações e ressignificações da relação entre racismo e as políticas de saúde e as possíveis estratégias para garantir qualidade de vida para a população negra. A ideia não é esgotar aqui sobre os temas supracitados, mas sublinhar a importância dos mesmos para a compreensão das trajetórias vivenciadas e construídas por parte da população negra, em especial, as mulheres negras. Por entender que “apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com seu próprio sangue” (Paulo Naoum).

2.1 Raça e racismo – Do conceito à intervenção na vida da população negra

O desenvolvimento do conceito de “raça” teve vários momentos na produção científica, em distintos campos disciplinares, desde as ciências biológicas e naturais até as ciências sociais. Na França, nos séculos XVI e XVII, o termo foi adotado com a finalidade de diferenciar as classes sociais – a nobreza, que se autodenominava como de sangue “puro” e a plebe, o povo subordinado, ou até mesmo escravizado, tais delimitações evidenciavam a expressão das relações de poder e dominação entre as classes, legitimadas pelo conceito de raça (MUNANGA, 2003).

Segundo Mattos (2000) a relação entre raça e desigualdade é estabelecida a partir do século XIX, nos países europeus e norte-americanos. As teorias elaboradas, através do discurso biológico, abriam precedentes para a naturalização das desigualdades, principalmente àquelas relacionadas aos grupos raciais inferiores e no que diz respeito à não garantia dos direitos civis, formulados sob os pressupostos do liberalismo. Desse modo, o conceito de raça passou a ser identificado enquanto uma construção social do século XIX, relacionada “[...] às contradições entre os direitos civis e políticos inerentes à cidadania estabelecida pelos novos estados liberais, e o longo processo de abolição do cativeiro” (MATTOS, 2000, p. 13).

De acordo com a autora Hebe Maria Mattos (2000), o conceito de raça aqui no Brasil foi adotado na publicação das estatísticas do Recenseamento Geral do Brasil de

1872¹¹. O debate acerca da raça se iniciou, principalmente, no processo de construção da identidade nacional.

A miscigenação, elemento que permeava a questão racial, estava no centro do debate acerca da identidade nacional. O principal questionamento era “[...] como construir uma identidade nacional – naquele momento ligado diretamente à ideia de raça que se constituía – com uma população cuja maioria descendia de ex-escravizados de origem africana e indígena, considerados inferiores?” (PEREIRA, 2013, p. 45). Segundo este autor, as concepções que conduziam o debate da identidade nacional estavam ligadas às concepções darwinistas e se materializavam nas produções de políticas públicas de cunho eugênico, ou seja, fortalecia por meio da política e ideologias racialistas, a limpeza étnica.

No que diz respeito à ideologia racialista, Monsma (2013) salienta a essencialização como parte do processo da categorização racista, a qual se expressa pela caracterização dos (de) comportamentos e habilidades que se apresenta a priori como herança de uma geração a outra. Desse modo, o racialismo utilizaria a essencialização como marcador das diferenças para ditar as disposições e as competências da população negra. O racialismo tem o intuito de identificar os atributos inerentes de um povo com origens comuns, enquanto as ideologias racistas se apresentam como formas de racialismo que reforçam o poder de um grupo sobre outro, revelando a dominação racial. O conceito de racismo inclui a “[...] dominação étnica e uma ideologia que essencializa e categoriza negativamente o grupo subordinado, justificando sua subordinação” (MONSMA, 2013, p. 6). Nesse sentido, as manifestações do racialismo se instituem enquanto racismo

[...] quando afirma a inferioridade essencial do outro grupo de origem e justifica as práticas de dominação racial. Neste caso, a racialização é mais agressivamente negativa, envolvendo uma estrutura maior de afirmações inter-relacionadas e explícitas, ou seja, uma ideologia racista. Também é imposta publicamente ao grupo dominado. Não fica

¹¹ O Censo do Brasil Imperial de 1872 apresentou nas suas estatísticas sobre os Estados, as categorias sexo, estado civil, nacionalidade, instrução e raça, e seus respectivos números de pessoas por categoria. No caso específico da categoria raça, as alternativas de classificação eram “brancos”, “pardos”, “pretos” e “caboclos”. Esse censo contribuiu na formação do Estado Nacional e do Sistema Nacional de Estatística, que é representado pelo IBGE (IBGE, 1974 (?). Recenseamento do Brasil em 1872. Rio de Janeiro; Editor: Typ. G. Leuzinger. 12 v. Notas: GE000141751. Disponível em: [http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20%20RJ/Recenseamento do Brasil 1872/Imperio%20do%20Brasil%201872.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20%20RJ/Recenseamento%20do%20Brasil%201872.pdf). Acesso em outubro de 2015.

restrita aos sentimentos interno do grupo que se crê superior (MONSMA, 2013, p. 7).

Segundo Munanga (2003), a ideologia racista prega a inferioridade de certos grupos, colocando que as características intelectuais e morais de um grupo são consequências de suas características físicas ou biológicas. Nos anos 1970, a concepção de racismo biológico muda, devido a progressos nas ciências biológicas, e se desloca para um racismo metafórico qualificando-o como qualquer atitude de rejeição e de injustiça social.

No debate da mestiçagem/miscigenação, expõem-se a concepção otimista – que apesar do termo, não foge do pressuposto racista –, e a pessimista (PEREIRA, 2013). A otimista partia da premissa que a miscigenação seria parte do processo de branqueamento da população brasileira, na qual nasceriam “mestiços superiores” por conta do “elemento branco na composição genética dos descendentes dos cruzamentos inter-raciais” (ibidem, p. 50). De outro modo, a pessimista, mais difundida por Nina Rodrigues¹², afirmava que a miscigenação levaria à constituição “[...] de um povo inferior necessariamente, se comparado aos europeus, devido à presença do “sangue negro” em sua formação” (ibidem, p. 50). Nina Rodrigues acreditava que os negros, índios e brancos a partir de seus cruzamentos iriam gerar seres “diferenciais de valor”, ou seja, essas raças se diferenciariam através das suas características patológicas, sendo que os negros e os índios seriam inferiores aos brancos, assim,

[...] a miscigenação entre raças em diferentes patamares evolutivos resultaria, fatalmente, em indivíduos desequilibrados, degenerados, híbridos do ponto de vista físico, intelectual e nas suas manifestações comportamentais (ODA, 2001, n.p.).

Nina Rodrigues influenciou enormes produções acadêmicas sobre a questão do negro e o seu caráter degenerativo (BUONICORE, 2009). Segundo o autor, o cientista considerava a população negra como um dos principais “fatores de nossa inferioridade como povo” (p. 03). Desse modo, Nina Rodrigues acreditava que a população branca iria cumprir a função da não proliferação dos negros e das negras, assim como na sua

¹² Nina Rodrigues foi professor de medicina legal, na Bahia, introduzindo as teorias acerca da antropologia criminal, antropometria e frenologia. Além disso, escreveu teses sobre a teoria da degenerescência e criminologia da população negra, evidenciando a sua posição dentro do racismo científico (BUONICORE, 2009).

proibição do exercício político no país. Seguindo essa lógica, a população negra iria sucumbir às piores condições de vida ou até mesmo não iria sobreviver.

A questão racial e o problema do negro no Brasil eram o foco dos estudos da medicina na metade do século XIX na Bahia, tornando esses temas científicos e analisados sob a perspectiva do evolucionismo social e a teoria da degenerescência¹³ (ODA, 2001).

Nessa perspectiva, Abdias Nascimento (1978) destaca o mulato – fruto do processo da miscigenação/mestiçagem – como “símbolo da ‘democracia racial’” (p. 69). O mulato, segundo este autor, representava uma das etapas para a ação de branqueamento¹⁴ da população brasileira, marcando “o início da liquidação da raça negra no Brasil” (p. 69). Vale ressaltar, no entanto, que a figura do mulato não lhe oferecia benefício na escala social, isto é, o mulato e a figura do negro estavam no mesmo patamar de discriminação, violência e exclusão.

O mito da “democracia racial”, perpetuada pela elite branca brasileira, foi um desserviço à população negra, no qual só abria uma única possibilidade – àquela “de se tornarem brancos, por dentro e por fora” (NASCIMENTO, 1978, p. 93). Destarte, a “democracia racial” representa uma forma ideal de expressão do racismo no Brasil, se diferenciou, inclusive, do racismo presente nos EUA – no caráter diretivo –, e do sistema de apartheid na África do Sul. Entretanto, o mito da “democracia racial” se institucionalizou em todas as esferas da sociedade – do governo às estruturas sociais, políticas, econômicas, psicológicas e culturais. A efetividade do mito se perpetrou na valorização da miscigenação como possibilidade de embranquecer a população, na caracterização da população negra como pessoas negativas, feias e inferiores, e na falsa abolição que deixou as negras e os negros em condições péssimas de sobrevivência. Esse

¹³ Teoria construída na França, no século XIX, pelos alienistas, tendo como o mais conhecido Benedict-Augustin Morel. Essa teoria criou uma classificação das patologias mentais, apoiada na classificação etiológica das doenças mentais, e não mais na classificação sintomática. Essa teoria foi a fonte do saber médico acerca da loucura e anormalidade, e influenciou as ações eugênicas e toda uma literatura acerca desses processos (FOUCAULT, 2010; CAPONI, 2012).

¹⁴ Bento (2002) aponta o fenômeno do branqueamento como um dos elementos que a elite branca inventou para perpetuar a sua hegemonia política, social, econômica e cultural, na medida em que colocou “seu grupo como padrão de referência de toda uma espécie, e fez uma apropriação simbólica crucial que vem fortalecendo a autoestima e o autoconceito do grupo branco em detrimento dos demais” (p. 1).

Costa (1984) assinala que o ideal de embranquecimento no sujeito negro reflete nas suas ações de destruição dos símbolos da sua cor, e para concretizar esse processo dedica seus pensamentos ao enfrentamento de sensações que estão relacionados ao sofrimento, à dor e à morte. Ainda afirma que, por vezes, “ser negro é ser violentado de forma constante, contínua e cruel, sem pausa ou repouso, por uma dupla injunção: a de encarnar o corpo e os ideais de Ego do sujeito branco e de recusar, negar e anular a presença do corpo negro” (p. 2).

processo dificultou a pessoa negra construir níveis de autoestima saudáveis e se perceber enquanto um sujeito de valor, interferindo, sobretudo, na sua maneira de agir no mundo, fazendo com que a vigilância sobre si se tornasse cotidiana. Assim, “a história não oficial do Brasil registra o longo e antigo genocídio¹⁵ que se vem perpetrando contra o afro-brasileiro” (NASCIMENTO, 1978, p. 93).

O processo imigratório ocorrido no Brasil do final do século XIX ao início do século XX é outro fenômeno que se insere no projeto de branqueamento do país e de ‘limpeza’ étnica. Conforme Nascimento (1978), a legislação da imigração brasileira foi um pano de fundo para uma ação mais ampla – “a erradicação da ‘mancha negra’” (p. 71). Dentre as leis de imigração, destaca-se o decreto de 28 de junho de 1890, no qual proibia a entrada de indígenas da Ásia, da África e negros afro-americanos no território nacional, o que só seriam permitidos com a deliberação do Congresso Nacional. O autor ressalta, ainda, que algumas leis referentes à proibição “de indivíduos humanos das raças de cor preta” foram debatidas na Câmara dos Deputados, no início do século XX.

Corroborando com as ideias acima, Fanon (2008) aponta a rejeição do mundo negro por parte dos brancos, no qual coloca a população negra como aquela que produz povos selvagens e perpetua o mal. Assim,

[...] o preto tem uma função: representar os sentimentos inferiores, as más tendências, o lado obscuro da alma. No inconsciente coletivo do homo occidentalis, o preto, ou melhor, a cor negra, simboliza o mal, o pecado, a miséria, a morte, a guerra, a fome (p. 161).

Concorda-se, portanto, com a autora Iray Carone (2012) que afirma que “raça” é uma categoria presente nas estruturas sociais, que se expressa nas relações de hierarquizações e subjugações de grupos marcados a partir das características fenotípicas.

Munanga (2003) explana que o conceito de raça empregado atualmente é carregado de ideologia, determinado pela estrutura da sociedade e relações de poder, no que se refere ao campo semântico. Para este autor, o conceito passou a ser justificado enquanto realidade social e política considerando-a como uma categoria social de exclusão e dominação. Munanga (2005-2006) aponta que a questão central não se encontra na raça, mas sim nos processos de discriminação, desumanização e

¹⁵ “GENOCÍDIO – O uso de medidas deliberadas e sistemáticas (como morte, injúria corporal e mental, impossíveis condições de vida, prevenção de nascimentos), calculadas para a exterminação de um grupo racial, político ou cultural, ou para destruir a língua, a religião ou a cultura de um grupo (WEBSTER'S THIRD NEW INTERNATIONALDICTIONARY OFTHE ENGLISH LANGUAGE, 1967 apud NASCIMENTO, 1978).

hierarquização justificados pelo racismo. Assim, “a ideologia racista não precisa do conceito de raça para se refazer e se reproduzir” (p. 53).

Guimarães (2002) aponta em seu livro “Classes, Raças e Democracia”, o conceito de “raças sociais”. O autor suprime toda referência biológica do conceito para enfatizar a realidade social do racismo, a partir das vivências e experiências da população negra, se referindo, inclusive, à estrutura racial do Estado.

Sob a perspectiva de Foucault, o racismo foi o exercício do poder da morte, num sistema político centrado no biopoder. Ou seja, um mecanismo do Estado que dita “o que deve viver e o que deve morrer”, apoiado nas concepções, hierarquização e qualificação das raças. Foucault (2010) afirma que o racismo tem a função de “[...] fragmentar, fazer cesuras no interior desse continuo biológico a que se dirige o biopoder” (p. 214), além de “[...] permitir uma relação positiva do tipo “quanto mais você deixar morrer, mais, por isso mesmo, você viverá” (p. 215). Tal processo resultaria, assim, na eliminação do inimigo, e ao mesmo tempo ao “[...] fortalecimento, diretamente ligado a essa eliminação, da própria espécie ou da raça” (p. 215). O autor expõe a função assassina do Estado através do racismo e o seu caráter racista. O racismo se fundamentou enquanto um instrumento tão crucial de poder, que não há “funcionamento moderno do Estado que, em certo momento, em certo limite e em certas condições, não passe pelo racismo” (p. 214).

Três dimensões estão envolvidas na reprodução do racismo – as instituições, as redes sociais e o habitus dos grupos “raciais” (MONSMA, 2013). No âmbito das instituições, o autor ressalta o Estado como o mais amplo, atuando através de suas instâncias, as políticas racistas. López (2012) define esse processo como Racismo Institucional, isto é, a maneira pela qual as instituições propagam o racismo, cristalizando e reproduzindo as discriminações raciais. O racismo institucional

Não se expressa por atos manifestos, explícitos ou declarados de discriminação, orientados por motivos raciais, mas, ao contrário, atua de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, que operam de forma diferenciada na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes grupos raciais. Este tipo de discriminação tem efeitos extremamente relevantes. Ele extrapola as relações interpessoais e instaura-se no cotidiano organizacional, inclusive na implementação efetiva de políticas públicas, gerando de forma ampla, mesmo que difusa, desigualdades e iniquidades (JACCOUD, 2009, p. 157).

A discussão sobre racismo institucional amplia a compreensão acerca das desigualdades raciais no âmbito das instituições, na medida em que evidencia e reconhece

que o racismo vai para além da reprodução liberal de atos de discriminação individuais. O racismo institucional está enraizado nas leis e na dinâmica do funcionamento das instituições, isto é, está impregnado nas estruturas sociais como um todo, por isso não pode ser apreendido apenas a partir das práticas individuais, há uma reprodução social desse sistema. Além disso, a autora acena para novas possibilidades de construir políticas públicas que visem o aniquilamento do racismo e promova igualdade racial, e a consequente garantia da qualidade de vida para a população negra (JACCOUD, 2009).

Segundo Laura Cecília López (2012), o conceito de racismo institucional foi cunhado inicialmente nos Estados Unidos, pelo do movimento negro no processo de luta pelos direitos civis, especialmente pelo partido das Panteras Negras. Em outros países, como é o exemplo da Inglaterra, esse conceito serviu para evidenciar o racismo existente nas instituições, e serviu como mecanismo para construção de políticas para a população negra. Assim, o racismo institucional

Origina-se no funcionamento das forças consagradas da sociedade, e recebe condenação pública muito menor do que a primeira forma. Dá-se por meio da reprodução de políticas institucionalmente racistas, sendo muito difícil de se culpar certos indivíduos como responsáveis. Porém, são os próprios indivíduos que reproduzem essas políticas. Inclusive, as estruturas de poder branco absorvem, em muitos casos, indivíduos negros nos mecanismos de reprodução do racismo (CARMICHAEL; HAMILTON, 1967 apud LOPEZ, 2012).

No Brasil, o movimento negro também foi um dos polos disseminadores do termo “racismo institucional”, com o intuito de pressionar o país a cumprir o acordo firmado na Conferência Mundial contra o Racismo¹⁶, em 2001. O conceito adotado no país se apoia no relatório de Combate ao Racismo Institucional, no qual diz [...] o racismo institucional é o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica (p. 128).

Essa definição se coaduna com aquela do Programa de Combate ao Racismo Institucional, implementado, no Brasil, em 2005, elaborado por meio de uma parceria da Secretaria Especial de Promoção da Igualdade Racial com o Ministério Público Federal, o Ministério da Saúde, a Organização Pan-Americana de Saúde e o Departamento

¹⁶ A Conferência Mundial Contra o Racismo ocorreu na África do Sul, em Durban, no ano de 2001. A conferência foi um importante espaço para a reafirmação do compromisso com os princípios da Carta das Nações Unidas e da Declaração Universal dos Direitos Humanos, na qual o racismo, a discriminação racial, a xenofobia e a intolerância religiosa são consideradas práticas que infringem os princípios defendidos no documento. Além disso, a conferência espalhou o debate mundialmente sobre racismo e as estratégias de enfrentamento adotadas por diversos países (BRASIL, 2001a).

Britânico para o Desenvolvimento Internacional e Redução da Pobreza, como agente financiador, e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, como agência responsável pela administração dos recursos alocados para o programa (CRI 2006, apud LÓPEZ, 2012).

A manifestação do racismo institucional se apresenta tanto na dimensão programática quanto na dimensão das relações interpessoais¹⁷. Na dimensão programática, a expressão racista se evidencia na falta de investimentos em políticas e programas específicos para identificar e enfrentar as práticas de discriminação; na dificuldade de adotar mecanismos e estratégias de não preconceito e não discriminação; na ausência de investimentos em políticas de educação permanente de profissionais; e no posicionamento não prioritário diante das estratégias de redução das iniquidades de produção de equidade. Na dimensão das relações interpessoais, a manifestação do racismo perpassa pela negligência no atendimento das e dos profissionais – menor número de consultas, na ausência de toque e olhar; uso de expressões que depreciam ou desvalorizam a população negra; diferença de atendimento entre pessoas brancas e negras; limitações ou até mesmo ausência de informações sobre o recorte étnico/racial; e ausência das negras e dos negros nos materiais de divulgação de políticas, informativos e materiais sobre processo saúde-doença.

Brasil (2007b) apresenta diversos aspectos referentes às condições de desigualdade da população negra, advindas do racismo. Em relação à mortalidade infantil, o risco de criança de cor preta morrer antes dos cinco anos, é 60% maior que de uma criança branca; além disso, o risco de desnutrição é 90% maior entre crianças negras. Quando se constata as mortes por causas externas, a população negra também é o primeiro alvo, com 56% de risco maior que de pessoas brancas.

Em relação à violência contra as mulheres – expressão direta do racismo e do patriarcado, Waiselfisz (2015) em o “Mapa da Violência 2015: Homicídio de Mulheres” evidenciou um aumento de 21% no período entre 2003 e 2013, o que aponta em média treze mulheres assassinadas todos os dias, levando em conta as 4.762 mortes no ano de 2013. No quesito raça/cor, o número de homicídios de mulheres brancas diminuiu 9,8%, enquanto o número de assassinatos de mulheres negras aumentou 54,2%, indo de 1.864 para 2.875, no ano de 2013.

¹⁷ INSTITUTO AMMA PSIQUE E NEGRITUDE, 2006.

As pesquisas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2014) constatam que o salário da população negra é inferior à média do país, apresentando um valor de R\$ 1.012,25. A renda familiar per capita entre os pardos é R\$ 729,50, enquanto entre os pretos é R\$ 753,69, evidenciando uma enorme diferença entre a renda familiar da população branca, R\$ 1.334,30. Na educação as desigualdades sociais também se evidenciam. Os números de analfabetismo se elevam entre pretos (11,2) e pardos (11,1%), e 5% entre os brancos. No ensino superior houve um aumento da população negra, passou a ser 12,8% no ano de 2015. Tal evento relaciona-se, principalmente, às políticas de ações afirmativas que incidiram positivamente no acesso da população negra nas universidades. No mesmo ano, a porcentagem de brancos era de 26,5%.

Na constituição do Estado capitalista no Brasil, o racismo foi uma das bases estruturais, com a exploração sistemática das negras e dos negros para a produção de mercadorias e reprodução de mão de obra e força de trabalho (SILVA; BERTOLDO, 2010). Esse processo aprofundou a ideia de inferioridade e subalternidade colocada para a população negra de forma desumana – altos índices de violência, maior população carcerária, baixos níveis de escolaridade, postos de trabalho sem direitos trabalhistas ou condições insalubres, população com menor acesso aos serviços de saúde. O racismo, em suas bases, se constituiu em um mecanismo ideológico bem sofisticado de dominação e apropriação de territórios, através, principalmente da escravização negra.

2.2 Articulações entre Classe, Raça e Gênero – Um fenômeno estrutural

As desigualdades sociais advêm de elementos estruturais que se articulam e produzem espaços e possibilidades distintas para diferentes grupos, garantindo privilégios a alguns e criando contextos de vulnerabilidades a outros. Dentre tais elementos estão a raça, o gênero e a classe. No âmbito estrutural, se destacam o racismo e o patriarcado.

O patriarcado é um conceito adotado por Saffioti (1976; 2004), no qual o define como estrutura de dominação-exploração presente tanto nas relações sociais quanto no Estado. O sistema patriarcal, segundo a autora, funciona como uma máquina, com engrenagens que alimentam sua reprodução. O patriarcado se sustenta através das relações de produção, a partir do trabalho produtivo e do trabalho reprodutivo – àquele referente à produção da vida, dos cuidados. Além disso, se ancora nas relações de poder estabelecidas pelos homens sobre as mulheres, que se expressa nas desigualdades de

gênero, controle da sexualidade e violência. Nesse sentido, o patriarcado se caracteriza “como um tipo hierárquico de relação, que invade todos os espaços da sociedade; tem base material; e representa uma estrutura de poder baseada tanto na ideologia quanto na violência (p. 58).

Optamos por trabalhar com o conceito de nó, desenvolvido pela autora Heleieth Saffioti. Contudo, por considerarmos complementares, versaremos também sobre o conceito de interseccionalidade.

Kimberlé Crenshaw (2002) aponta o conceito de interseccionalidade para explicar o processo de opressão ancorada no gênero, na classe e na raça. Segundo a autora,

A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras (CRENSHAW, 2002, p. 177).

Segundo a autora, as mulheres, em especial as negras, estão na base da pirâmide social, carregando todo o peso da opressão racial e de gênero, sendo o principal grupo de exploração do capitalismo. A interseccionalidade está presente em diversos espaços que as mulheres estão em situação de vulnerabilidade social. Crenshaw (2002) apresenta o exemplo das mulheres refugiadas que sofre violência sexual, mais especificamente, o estupro. Essa violência se associa diretamente às funções que essas mulheres exercem – as consideradas femininas, tais como as tarefas de reprodução de cuidados e da vida. Exercer essas tarefas exigem longas caminhadas distante dos seus espaços de abrigo, e por vezes essas mulheres a fazem sozinhas ou em pequenos grupos, situações que tendem a culminar em episódios de violências e ataques ao seu corpo. Nas palavras da autora,

A natureza dinâmica da violência sexual tem a ver tanto com gênero como com raça: o abuso específico a que mulheres refugiadas estão sujeitas é obviamente baseado em seu gênero, enquanto que a sua identidade como hutus as faz particularmente vulneráveis aos estereótipos raciais predominantes entre os homens da Tanzânia (p. 180).

Heleieth Saffioti (2004) assinala o sexismo e o racismo como irmãos gêmeos, tendo em vista suas intervenções na sociedade brasileira desde o sistema escravocrata. Na colonização exercida pelos países europeus estava presente a subordinação, ou seja,

“quando um povo conquistava outro, submetia-o a seus desejos e a suas necessidades” (p. 124). As ações de dominação-exploração sobre homens e mulheres eram distintas na ordem patriarcal-racista. As mulheres brancas e negras foram socializadas de formas diferentes, como é o exemplo da sexualidade, da exploração da força de trabalho e do lugar de objeto sexual onde as negras eram colocadas.

Heleieth Saffioti reivindica a necessidade de articulação entre as categorias de classe, raça/etnia e gênero, apontando a integração entre elas. Assim, essas categorias estão enoveladas em um nó, dando sustentação ao novo capitalismo-patriarcado-racismo. As classes sociais, dentro de uma formação social, são atravessadas pelo gênero e raça, e estes funcionam como fatores de inferiorização social. O nó, proposto por Saffioti (1976; 2004), possui uma dinâmica especial moldada na medida em que a realidade muda, numa perspectiva histórica e dialética. Assim, não é estável, mas configurada a partir das contradições que o sistema capitalista-patriarcal-racista apresenta. As categorias gênero, raça e classe estão intrinsecamente ligadas, e se expressam cotidianamente na vida das mulheres.

O patriarcado, segundo Saffioti, apresenta na sua estrutura a dimensão histórica da dominação masculina. A autora defende o binômio dominação-exploração, que é exercida pelos homens sobre as mulheres, na qual ultrapassa os limites da família, contrapondo-se a ideia weberiana de patriarcalismo. A concepção de patriarcado da autora transcende os esboços masculinos, assim sendo ela refere-se a “máquina do patriarcado”, que na medida em que se enraíza nas instituições, naturaliza os mecanismos de controle da reprodução, prescindindo, assim, a figura do patriarca.

Isabela Costa da Silva (2013b), em sua tese, faz a reflexão da unidade do fenômeno da dominação-exploração, assinalando como parte constitutiva o elemento da divisão sexual do trabalho na sua expressão econômica, e o controle da sexualidade e reprodução das mulheres por parte dos homens e do Estado. Destarte, essas assinalações marcam a presença viva do patriarcado e do racismo nas relações sociais e de produção, tendo em vista as condições de desigualdades expressas na vida da população, em específico, as mulheres negras.

Para melhor compreensão acerca da interseção entre classe, raça e gênero, a formação social e econômica do povo brasileiro é um exemplo, especificamente sobre o elemento feminino no período escravocrata no Brasil. Saffioti (1976) descreve as três funções da mulher negra – a força de trabalho, no qual a mulher era um instrumento de trabalho, sem qualquer autonomia sobre o corpo e sem direitos; a função reprodutora, que

a colocava como sujeito da reprodução da mão de obra, considerando o baixo custo e a acumulação de lucro dos senhores de engenho; e a função sexual, na qual a mulher negra era instrumento de prazer sexual e deveria prestar serviços sexuais, alocando-a na posição de objeto. Giacommi (1992) citada por Custódio (2005) diz,

A escrava além do trabalho deveria ainda oferecer o corpo tanto como ama de leite ou como amante, pois a negra é coisa, pau para toda obra, objeto de compra e venda em razão de sua condição de escrava. Mas é objeto sexual, ama de leite, saco de pancada das sinhazinhas, porque além de escrava é mulher. Evidentemente essa maneira de viver a chamada ‘condição feminina’ não se dá fora da condição de classe [...] e mesmo de cor (GIACOMMI, 1992 apud CUSTÓDIO, 2005, p. 39).

As marcas do racismo sobre as mulheres negras estão presentes desde o período colonial brasileiro. Uma expressão cruel do racismo – e a sua articulação entre classe, raça e gênero –, foi a capacidade de tolher o direito de amar e ser amada das mulheres negras. No final das contas, o direito de amar e ser amada foi impedido na medida em que as mulheres negras foram construídas como mulheres de menor valor, aptas apenas ao sexo, força de trabalho e reprodutora de mão de obra. Ainda assim, existe amor nas mulheres negras e vias para a sua manifestação vão sendo criadas à deriva de um mundo que lhes neguem o direito de vive-lo.

Esse impedimento as mulheres negras carregam desde o escravismo colonial, na qual a posição de mulheres escravizadas não lhes dava o direito de constituírem famílias¹⁸– aos moldes burgueses da época –, pois essa realidade estava posta para homens e mulheres brancas. Uma das funções das mulheres negras escravizadas foi suprir o desejo sexual dos senhores de engenho, sendo submetidas a violências diversas – tais quais os estupros, que, por consequência, abrangeu também as mulheres indígenas. A história dos colonizadores contada nos livros romantizou essas violências sofridas pelas mulheres, o que resultou no entendimento enquanto relações amorosas – mas, amorosas para quem? Nas palavras de bell hooks (2010),

Numa sociedade onde prevalece a supremacia dos brancos, a vida dos negros é permeada por questões políticas que explicam a interiorização do racismo e de um sentimento de inferioridade. Esses sistemas de dominação são mais eficazes quando alteram nossa habilidade de querer e amar. Nós negros temos sido profundamente feridos, como a gente diz, "feridos até o coração", e essa ferida emocional que carregamos afeta nossa capacidade de sentir e consequentemente, de amar. Somos

¹⁸ Tese na qual as autoras Heleieth Saffioti e Ana Cláudia Lemos Pacheco apresentam em seus livros “A Mulher na Sociedade de Classes Mito e Realidade” – (1976) e “Mulher negra: Afetividade e solidão” – 2013, respectivamente.

um povo ferido. Feridos naquele lugar que poderia conhecer o amor, que estaria amando. A vontade de amar tem representado um ato de resistência para os Afro-Americanos. Mas ao fazer essa escolha, muitos de nós descobrimos nossa incapacidade de dar e receber amor (n. p.).

As vivências e experiências das mulheres negras se estruturaram, em parte, em cima de relações abusivas ou de pouco amor. A solidão das mulheres negras, enquanto estratégia do racismo, as coloca na condição de mulheres preteridas. Esta situação tem como efeito o impacto sobre a autoestima e a própria constituição da identidade, consagrando uma das vitórias do racismo – o apagamento, o silêncio e, conseqüentemente, a eliminação das mulheres negras, por vias concretas e, também, simbólicas. Como ressaltou bell hooks, no seu texto “Vivendo de amor”, “não tem sido simples para as pessoas negras desse país entenderem o que é amar” (n.p.).

A solidão das mulheres negras, as violências contra as mulheres e o genocídio do povo negro se convergem brutalmente. Os estereótipos de serva e escrava construídos para as mulheres negras no Brasil ultrapassaram o período colonial, a violência racista e sexista permanece até os dias atuais, concretizando as relações de dominação-exploração estabelecida entre gênero, classe e raça.

Outro aspecto a se considerar na articulação entre raça e gênero é a divisão racial do trabalho. Nessa divisão de trabalho, as mulheres negras são as principais responsáveis pelas tarefas de cuidados dentro da sua casa, assim como nas tarefas de reprodução da vida de toda a sociedade, expostas a situações de exploração, servidão e subalternidade, semelhante ao período colonial no Brasil.

As mulheres negras ainda estão nos espaços de trabalho mais precarizados, com remunerações baixas, dentre terceirizações e flexibilizações de empregos. As posições que as mulheres estão colocadas, principalmente as domésticas, se caracterizam enquanto àquelas que mais produzem capital social, já que, por vezes, são elas as responsáveis por manter a ordem familiar e as relações de vínculo e cuidado (CARNEIRO, 2003).

Na produção de capital social a relação de gênero é fundamental, visto que homens e mulheres não os produzem de forma igual nos diferentes espaços de socialização (BILAC, 2006). Ressaltam-se aqui as relações raciais também como fundamentais nessa produção. Para exemplificar essa afirmação, a autora aponta os grandes investimentos das instituições e governos em colocar a mulher como central nos projetos de pobreza e trabalho social, o que trouxe algumas conseqüências e representações sobre as mulheres como, por exemplo, a naturalização da mulher como cuidadora nata. Essa compreensão,

portanto, resulta na falta de remuneração nos trabalhos que envolvem o cuidado, já que seria a extensão do espaço privado, acarretando para as mulheres as duplas e triplas jornadas de trabalho.

A atual conjuntura política e econômica do país marca um aumento dos trabalhos informais e do desemprego, o que coloca as mulheres como o grupo mais afetado por esse fenômeno, tendo aumentado o índice de 5,8% para 8,6% (PRONE; GOMES, 2015). A autora e o autor ainda afirmam que os grupos que apresentam maiores dificuldades para se inserir no mercado formal de trabalho são as mulheres e a população negra. Segunda a pesquisa realizada pelo IBGE em 2016, o índice de desemprego das pessoas de cor preta chegou a 14,4% e da cor parda foi de 14,1%, enquanto da população não negra chegou a 9,5%. Ressalta-se ainda,

[...] que a proporção de ocupados em "situações de trabalho vulneráveis" - assalariado sem a carteira assinada, autônomo que trabalha para o público, trabalhador familiar não remunerado e trabalhador doméstico (Dieese, 2012) - é bem maior entre os negros do que entre os não negros, sendo particularmente elevada entre as mulheres negras (em 2009, 39,6% delas em Belo Horizonte, 40,5% em Porto Alegre, 40,9% no Distrito Federal, 44,3% em São Paulo, **45,2% em Salvador**, 50,4% em Recife e 54,9% em Fortaleza) (p. 137) (grifo nosso).

Maria Aparecida Bento (1995) apresenta alguns aspectos referentes à situação das trabalhadoras negras, com raiz na segmentação racial. Segundo a autora, em diversas funções de trabalho, as mulheres negras não estão presentes, tais como ocupações técnicas, científicas e administrativas, ou seja,

[...] estas ocupações cujos salários são mais elevados e que implicam atividades consideradas nobres acabam sendo destinadas preferencialmente aos homens brancos e mesmo quando preenchidas por mulheres estão reservadas às brancas e amarelas (p. 482).

Heleieth Saffioti (2004) sublinha que a sustentação da exploração-opressão nas relações de trabalho assegura a reprodução e continuidade do patriarcado enquanto sistema de dominação de homens sobre mulheres, no cerne das relações sociais de gênero, classe e raça. No entanto, a autora ressalta que a base econômica do patriarcado não se alinha somente à diferença salarial das trabalhadoras, na sua marginalização nos espaços de trabalho e nas decisões políticas, mas também, e, sobretudo, no controle da sexualidade e reprodução.

2.3 Raça e saúde – Políticas de saúde para a população negra

As situações de desigualdades sociais que a população negra está exposta evidenciam uma estrutura violenta e racista. No campo da saúde, tem-se observado um conjunto de forças políticas mobilizadas na questão racial, no intuito de reverter tal quadro, por via da construção de políticas de saúde. A compreensão de uma política de saúde para a população negra deve incorporar o racismo, enquanto categoria analítica. Ou seja, deve compreender que o Brasil é um país que se organiza a partir de uma ideologia racista, “[...] que se alicerça no conceito falacioso de raça, que tem historicidade e base material de subordinação, calcada em pretensa superioridade racial dos povos brancos sobre os demais povos que constituem a humanidade” (BARBOSA; FERNANDES, 2004, p. 38).

A relação racismo e saúde ocupam a cena pública a partir das propostas de uma política direcionada à população negra na perspectiva de ação afirmativa. Em meados da década de 1990, novos atores, principalmente o conjunto dos movimentos negros, passaram a identificar que as políticas públicas com foco na questão racial deveriam ser a direção para se atingir a justiça social, se contrapondo àquelas de perfis universalistas. Ativistas negras (os) brasileiras (os) tiveram papel fundamental na articulação entre demandas globais e reivindicações locais, sendo decisivo para a busca da legitimação da ‘saúde da população negra’ (OLIVEIRA, 2003b).

Maria Inês da Silva Barbosa e Valcler Rangel Fernandes (2004) destacam que, em sua maioria, os problemas que acometem a saúde das negras e dos negros advêm de questões sociais e econômicas, além da relação direta com as condições de pobreza que a população negra se encontra, tendo em vista o racismo estruturante da sociedade. Fátima Oliveira (2003b) reitera que

[...] a desatenção ou a omissão do reconhecimento do recorte racial/étnico em tais doenças ou negar-lhes a condição de doença racial/étnica tem sido, historicamente, a base sobre a qual as posturas racistas têm tradicionalmente trabalhado para negar assistência adequada à saúde da população negra, assim como explica a raridade do investimento dos governos e da indústria farmacêutica nas pesquisas de tratamentos apropriados. [...]. Além disso, todas elas são doenças que têm uma interferência muito íntima na saúde reprodutiva da mulher negra e na diminuição da vida produtiva de negros em geral (p. 97).

A discussão sobre a saúde da população negra é algo recente no cenário político do país. O início se deu por conta da organização do Movimento Negro e da atuação de pesquisadoras e pesquisadores na investigação do tema. Barbosa e Fernandes (2004) assinalam como parte desse processo de construção de políticas de saúde voltadas para a população negra, a Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e pela Vida, que ocorreu em 20 de novembro de 1995, em Brasília, reunindo milhares de mulheres negras e homens negros. A realização na marcha culminou na construção do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, no mesmo ano, que organizou, em 1996, a Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, realizada no seminário internacional "Multiculturalismo e Racismo: o Papel da 'Ação Afirmativa' nos Estados Democráticos Contemporâneos", em Brasília.

Nesse evento, a partir da luta das mulheres negras, enfatiza-se a entrada do quesito raça/cor nos Sistemas de Informação de Mortalidade e Nascidos Vivos, o que deu visibilidade às questões raciais e considerável aumento nas produções de dados. Além disso, houve o reconhecimento do elenco de doenças que atingem a população negra, organizadas em quatro blocos, dentre os quais, destacamos o bloco das doenças geneticamente produzidas – àquelas que possuem o elemento da hereditariedade, ancestralidade e etnicidade, como a hipertensão arterial, diabetes melito, a glicose-6-fosfato, além da doença falciforme (BARBOSA; FERNANDES, 2004).

Outro desdobramento importante da reunião técnica realizada em Brasília e, sobretudo da mobilização de diversas organizações do movimento negro, pesquisadoras (es), profissionais da área da saúde e representantes políticos, que debateu políticas de ações afirmativas, foi precisamente a criação do Programa de Anemia Falciforme (BRASIL, 2001). No ano de 2001, o debate sobre a saúde a população negra obteve diversos avanços – a publicação do Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente; a criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal¹⁹, que abrange doenças falciformes e outras hemoglobinopatias; a realização do Workshop Interagencial sobre Saúde da População Negra, que produziu o

¹⁹ O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído através da Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, no ano de 2001. No programa incluía-se a triagem para a doença falciforme ao elenco de doenças já testadas no teste do pezinho instituído em 1992 (CANÇADO; JESUS, 2007). Esta portaria determina não só a realização do diagnóstico, mas também o acompanhamento com equipe de saúde para todos os casos diagnosticados.

documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade”²⁰ (BRASIL, 2001b).

A constituição da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial – Seppir²¹, a partir da lei nº 10.678, em março de 2003, foi, sem dúvida, uma importante conquista para o avanço das políticas de saúde para a população negra, protagonizada pelo conjunto do Movimento Negro Brasileiro. A Seppir faz parte do Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial, da Juventude e dos Direitos Humanos, com a missão de promover e articular

[...] políticas de igualdade racial e a superação do racismo para a consolidação de uma sociedade democrática de fato. Este princípio da SEPPIR é de suma importância para a superação do mito da democracia racial, até então vigente na ideologia social brasileira, desta forma, esta Secretaria veio afirmar que não haveria democracia sem igualdade racial (BRASIL, 2016, p. 24).

A criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial abriu diversas possibilidades referentes às políticas de saúde. Tal criação foi uma conquista dos movimentos negros na luta contra o racismo e uma expressão do embate do discurso contra hegemônico. No ano de 2004, criou-se o Comitê Técnico de Saúde da População Negra²², que organizou, junto com a Seppir, o I Seminário Nacional “A Saúde da População Negra e o SUS: Ações Afirmativas para Avançar na Equidade”, reunindo diversos segmentos da sociedade civil e gestores da área da saúde. Ainda nesse ano, foi aprovado o Plano Nacional de Saúde, por meio da Portaria nº 2.607,12, que, dentro das suas políticas, empregou o recorte racial na análise do perfil epidemiológico (BRASIL, 2013a).

As articulações, reuniões e encontros realizados pelo conjunto de atores comprometidos com a saúde da população negra, culminaram na aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – PNSIPN²³, pelo Conselho Nacional de

²⁰ O documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade” representa além do reconhecimento do Ministério da Saúde acerca das questões da população negra, o reconhecimento da sua ausência frente à pauta racial.

²¹ A Medida Provisória nº 726, publicada no Diário Oficial da União, no dia 12 de maio de 2016, extinguiu o Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial, da Juventude e dos Direitos Humanos. Assim, a Seppir e o CNPIR (Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial) foram incluídos no recém-criado Ministério da Justiça e da Cidadania. Acesso em 18 de janeiro de 2017. Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/medida-provisoria-estabelece-nova-organizacao-dos-ministerios-2>.

²² O Comitê Técnico de Saúde da População Negra foi oficializado através da Portaria nº 1678/2004, com a tarefa de organizar as iniciativas em torno das questões raciais e equidade em saúde.

²³ Embora a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra tenha sido aprovada no ano de 2006, pelo Conselho Nacional de Saúde, ela só foi instituída pelo Ministério da Saúde, em 13 de maio 2009,

Saúde, em novembro de 2006. O Ministério da Saúde coloca que a PNSIPN veio para reconhecer que o racismo que persiste no Brasil traz consequências para a condição de vida das (os) negras (os), originando iniquidades nas condições sociais, culturais e econômicas. Assim,

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra define os princípios, a marca, os objetivos, as diretrizes, as estratégias e as responsabilidades de gestão voltada para a melhoria das condições de saúde desse segmento da população. Inclui ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças, bem como de gestão participativa, participação popular e controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente para trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde da população negra (BRASIL, 2013a, p. 7).

As propostas de políticas públicas, em síntese, provêm das ciências políticas – mas não só delas –, e tem o objetivo de suprir, através da intervenção do Estado e ações governamentais, as necessidades de determinadas populações (SOUZA, 2006). A autora Celina Souza (2006) segue afirmando que as tomadas de decisões das políticas advêm de projetos políticos individuais e coletivos, que envolvem ações que podem ser positivas ou negativas na sua execução.

Vale ressaltar, que os movimentos sociais são fundamentais na conquista da implantação de políticas de saúde, bem como no trabalho de base com a população, o que faz crescer a força social em torno de uma bandeira de luta. O conjunto do movimento negro brasileiro – os movimentos negros com base ideológica de esquerda e o movimento de mulheres negras – assumiram um importante protagonismo na história da luta antirracista do país, marcando a necessidade de ocupar os espaços de luta e decisão política para definir os rumos da população negra brasileira.

Qualquer debate sobre políticas de saúde passa pela leitura de gênero, mais especificamente em relação às mulheres, pois para além de serem mais de 50% da população brasileira, são colocadas como responsáveis pela reprodução da vida, maternidade e tarefas de cuidados. Quando se trata das mulheres negras, a agenda das políticas de saúde é limitada para esse grupo, tendo em vista, inclusive, o racismo presente na sociedade, que as considera como as responsáveis por uma geração de sujeitos “indesejáveis”. As autoras Lopes e Werneck (2010) expõem que o campo das políticas

através da Portaria Nº 992. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html.

públicas tem diversos atores e atrizes que defendem políticas específicas para as mulheres negras, acenando para a necessidade de enfrentar as desigualdades sociais a partir de políticas de saúde, incluindo nesse processo as articulações entre as categorias de raça e classe.

No âmbito do Sistema Único de Saúde, o conjunto dos movimentos sociais de mulheres reivindicou ações que contemplassem as mulheres na sua integralidade. No ano de 1984 criou-se o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher – PAISM, com o intuito de atender integralmente as necessidades das mulheres, considerando as especificidades de ser mulher em uma sociedade desigual. A expansão desse programa só aconteceu no ano de 2004, tornando-se a Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da Mulher – PNAISM. A PNAISM atua em diversos temas referentes à saúde das mulheres – mortalidade materna, precariedade da atenção obstétrica, abortamento em condições de risco, precariedade da assistência em anticoncepção, DST/HIV/AIDS, violência doméstica e sexual, a saúde de mulheres adolescentes, saúde da mulher no climatério/menopausa, saúde mental e gênero, doenças crônico-degenerativas e câncer ginecológico, saúde das mulheres lésbicas, saúde das mulheres negras, saúde das mulheres indígenas, saúde da mulher em situação de prisão, saúde das mulheres residentes e trabalhadoras na área rural (BRASIL, 2004).

Segundo Brasil (2005b), no que diz respeito à saúde das mulheres negras, foi criado, no ano de 2005, a Atenção à Saúde das Mulheres Negras, tendo em vista a Perspectiva da Equidade no Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal. A Atenção à Saúde das Mulheres Negras distingue os direitos sexuais e reprodutivos como direitos humanos e aponta o racismo como principal produtor de iniquidades sociais. O seu programa de ações compreende as doenças que atingem principalmente a população negra, devido ao alto nível de morbimortalidade, considerando aquelas que implicam em gravidez de risco: hipertensão arterial, morte materna em mulheres negras (principalmente por toxemia gravídica), diabetes mellitus tipo II, anemia falciforme, além da discriminação e exclusão.

As políticas criadas para atender às necessidades das mulheres, em especial as mulheres negras, visam uma humanização e qualificação na atenção e no cuidado, o que implica, nesse sentido, garantir direitos, viabilizar relações menos desiguais, que respeitem as diferenças culturais, sociais, políticas, de gênero, de classe e de raça.

No âmbito nacional das políticas de saúde para doença falciforme, tem-se a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme – PNAIPDF, aprovada

em 2005, através da Portaria nº 1.391/2005, e regulamentada através da Portaria Ministério da Saúde – MS 2.048/2009. A PNAIPDF é um marco na história da doença falciforme, tendo em vista a omissão do Estado no cuidado à saúde das pessoas com DF, e se apresenta também como uma fundamental conquista do movimento negro e de organizações de pessoas com doença falciforme, tais como a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes – FENAFAL (BRASIL, 2005a). Esta política convoca a responsabilização do Estado frente às necessidades de saúde das pessoas com doença falciforme, com a intenção de garantir o direito à saúde, na sua integralidade. As diretrizes da PNAIPDF agregam um conjunto de ações – acompanhamento integral, educação permanente; diagnóstico precoce e assistência às pessoas com diagnóstico tardio, com a criação de um cadastro nacional pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias; direito à informação e ao aconselhamento genético, tanto para as pessoas com DF quanto para os familiares; garantia aos medicamentos essenciais; e desenvolvimento de pesquisas que colaborem para a melhoria da qualidade vidas das pessoas com doença falciforme (BRASIL, 2005a).

No ano de 2007, a partir da articulação da ABADFAL, criou-se o Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Porém, o mesmo não foi formalizado através de portaria ou lei de regulamentação. Segundo Lira (2015) a falta de institucionalização de um programa estadual dificulta e fragiliza a integralidade do cuidado de pessoas com DF. Rede Cegonha²⁴ foi um dos dispositivos utilizados para dar conta da falta do Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, principalmente no que diz respeito à assistência à saúde das mulheres grávidas com doença falciforme, em sua maioria negra. Nesse sentido, na assistência ofertada pela Rede Cegonha se inclui também o exame de Eletroforese de hemoglobina em pH alcalino, com o objetivo de identificar a doença falciforme nos exames de pré-natal, além de disponibilizar orientação e aconselhamento genético (LIRA, 2015).

No ano de 2005, aconteceu o Seminário Municipal de Anemia Falciforme, que apresentou para profissionais de saúde o Programa Municipal de Atendimento aos Portadores de Doenças Falciformes. Além disso, no mesmo ano, aconteceu a 1ª Jornada

²⁴ A Rede Cegonha é um programa do Governo Federal, lançado em março de 2011. A Rede Cegonha objetiva garantir a humanização do cuidado às mulheres gestantes atendidas pelo SUS, estendendo até os dois primeiros anos de vida da criança. Além disso, tem o intuito de organizar a Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil e diminuir a taxa de mortalidade materna e infantil (BRASIL, 2013b).

Internacional da doença Falciforme e o curso “Capacitação sobre anemia falciforme das equipes de referência para o atendimento na rede básica de saúde” (BOMFIM; QUEIROZ, 2015).

Tem-se também a criação do Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra, no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, que teve como principal ação a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme – PAPDF, no ano de 2005 (BOMFIM; QUEIROZ, 2015). No entanto, o autor e a autora ressaltam, enquanto barreiras na implantação do programa, a falta de conhecimento das (os) profissionais de saúde e a escassez de informações acerca da realidade epidemiológica da doença falciforme na cidade de Salvador, o que resultou na estratégia de utilização dos dados da triagem neonatal para organizar a assistência à saúde. Nas ações de articulação da rede de atenção às pessoas com doença falciforme, criou-se a Câmara Técnica Municipal de Doença Falciforme, com representação da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia – HEMOBA, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/Salvador, Fundação Fiocruz, Hospital das Clínicas, ABADFAL, Secretaria Municipal da Reparação e a Secretaria Municipal de Saúde.

Um dos pontos principais do PAPDF é a organização da atenção à saúde voltada para as pessoas com doença falciforme, o diagnóstico precoce e a capacitação de profissionais do Sistema Único de Saúde – SUS. Além disso, vale ressaltar, dentre as atribuições do programa:

[...] o compromisso com a equidade e com o cuidado integral às pessoas com doença falciforme, tendo inclusive, que reverter ações que haviam sido iniciadas no ano anterior, com características eugênicas e de não garantia dos direitos sexuais e reprodutivos dessas pessoas²⁵ (BOMFIM; QUEIROZ, 2015, p. 126).

A prevalência da doença falciforme em Salvador chegou a 90% das notificações de casos existentes dentre os anos 2009 a 2012. Trata-se de uma doença que historicamente foi negligenciada, mesmo havendo conhecimento produzido desde a década de 30 (BOMFIM; QUEIROZ, 2015). Ana Luísa Dias (2013b) assinala avanços no âmbito das políticas de saúde para a doença falciforme, mas ressalta que ainda há questões pendentes e desafios, principalmente em relação ao tratamento das pessoas adultas. Muitos empecilhos estão relacionados ao acesso à atenção à saúde – a falta de organização dos

²⁵ Referente às ações citadas pela autora e pelo autor, destaca-se o programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme.

serviços e do encaminhamento das pessoas com DF da rede básica para unidades de média complexidade, além da problemática da ausência de serviços de referências para o cuidado das pessoas com doença falciforme (DIAS, 2013b).

A doença falciforme tem possibilidades sérias de agravamento, caso não haja tratamento adequado. A taxa de mortalidade é alta, principalmente entre zero a cinco anos, risco que pode ser evitado com diagnóstico e acompanhamento precoce, além de suporte social e informação adequada para a família. Além disso, a DF apresenta sinais e sintomas que configuram um quadro de significativa morbidade, que por sua vez pode levar a internações contínuas e possibilidade de morte (DIAS, 2013b).

As políticas de saúde devem se adequar às necessidades e demandas da população, tendo em vista o contexto histórico, político, econômico e cultural da população alvo da política. Em se tratando de saúde da população negra é fundamental o debruçar sobre essa construção, analisando os contextos em que a questão racial vinculada aos direitos sociais foi tema central do mundo científico, e como a mesma foi desenvolvida. Além disso, contar a trajetória das políticas de saúde para a população negra – e específico das pessoas com doença falciforme – é fundamental para afirmar que existe políticas regulamentadas para essa população, mas ainda há o distanciamento dessas políticas no planejamento da saúde, principalmente no cotidiano dos serviços ofertados no Sistema Único de Saúde. O desafio está em se apropriar dessas políticas, questionar o porquê da sua invisibilidade na atenção à saúde e as formas de desmontar as desigualdades sociais, raciais e de gênero ainda existentes no SUS.

3. O novelo “classe, raça e gênero” na vida das mulheres negras com DF

*[...] minha pele negra é como a cor da noite
Retrata a beleza da minha gente
Mas segue invisível aos olhos de tantos...
Meu corpo marcado, profundamente marcado pela desigualdade,
patriarcado, e preconceito racial
Meu corpo profundamente marcado
samba na perspectiva do horizonte revolucionário.*

Edna, A. S.

3.1 “A doença não é o todo, é parte” – vivendo com doença falciforme

A doença falciforme é uma patologia hematológica crônica, hereditária, que apresenta impacto significativo na vida das pessoas com a doença e suas famílias. A DF está “para além da cronicidade, ela é marcada pelo fator genético e hereditário e pela racialização da doença (SILVA, 2013, p.11). A pessoa com doença falciforme é, por vezes, identificada pela patologia, com marcador racial e histórico de internações e episódios de dor. Por conseguinte, ouvir mulheres negras com doença falciforme é compreender o seu percurso, a sua vivência, a maneira como a doença a acompanha e molda a sua subjetividade e identidade.

A construção dos discursos acerca da trajetória convivendo com doença falciforme denota marcas no percurso de toda uma vida, desde a infância a velhice. Essas trajetórias indicam a maneira de viver, como lidar com o corpo e a dinâmica das relações sociais, assim como o estar no mundo, a realidade concreta e singular de cada pessoa. Os discursos das interlocutoras desse estudo demarcam o espaço que ocupam enquanto mulheres negras com doença falciforme. Na análise desses discursos, a doença faz parte da dinâmica da vida, não necessariamente ela é a vida em si. Ou seja, a doença não é o único marcador da sua existência, ela é parte da construção de projetos, sonhos, desejos, desde que se conheça os limites, o autocuidado e as singularidades de cada corpo, como Zeferina nos diz, “a doença não é o todo, é parte”.

De acordo com as mulheres negras participantes, conhecer a doença, os limites e o processo de autocuidado é fundamental para conviver com a mesma. Em consequência disso, a doença passa a ser compreendida para além das dores e do sofrimento, ela se torna apenas parte da vida, e não o todo. Assim, “CONVIVER é a ação de compreender a partir das informações adquiridas qual é o limite do meu mundo, quais são as minhas possibilidades, meus movimentos, como eu organizo a minha vida” (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 142).

[...] a gente tem que conhecer nossos limites, o que a gente pode, o que a gente não pode, assim... Acompanhar direitinho, é... Tentar conhecer o máximo que a gente puder conhecer o nosso corpo também, ah os nossos limites, e pra saber o que a gente pode fazer mais ou menos [...]. A gente pode fazer tudo, mas com limites, saber até aonde a gente pode ir, e assim, dá pra viver tranquilo, cuidar, fazendo o acompanhamento direitinho e dá pra viver uma vida normal, tendo cuidado, conhecendo, conhecendo seus limites, conhecendo seu corpo (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

[...] a gente vai estudando, vai conhecendo. Cê vai conhecendo outras pessoas também. Acho (que) isso faz toda diferença, quando você conversa com outras pessoas e você vê que outras pessoas conseguem fazer as coisas, e você fala “Poxa, também consigo”. Vai dando um certo ânimo, entendeu? Quando você tá perdida [...]. Depois que eu vim morar em Salvador, que eu conheci outras pessoas que tinha. Ai, poxa, fulano ali é casada, fulano ali tem filho, fulano ali tem trabalho, fulano ali faz faculdade. Você consegue ver, poxa, também consigo. Eu só preciso me adaptar aos meus limites. Sempre me entendendo e conhecendo (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Ressalta-se o papel central da ABADFAL no percurso de conhecimento da doença, sobretudo para as interlocutoras desse estudo – participantes ativas das reuniões da associação. A ABADFAL tem contribuído consideravelmente na ressignificação da doença para as (os) associadas (os), informando sobre a origem, sintomas, formas de cuidado, além de orientar sobre atendimentos em serviços de saúde. A intenção é ser voz ativa junto as pessoas com doença falciforme, com a pretensão de criar possibilidades, com espaços de liberdade, autonomia e qualidade de vida. O fundamental papel da Associação são as estratégias e ações direcionadas às pessoas com DF, priorizando a construção de sujeitos de direito, compreendendo a debilidade da atenção à saúde advinda das relações sociais, político-econômicas, sobretudo, a carência de políticas de saúde por parte do Estado. Destarte, a ABADFAL interfere no percurso da significação e imagem da doença tanto para as pessoas com DF e familiares quanto para a sociedade, alertando e denunciando práticas e programas que reproduzam sofrimento e desigualdade social.

E aí a partir do momento que a gente descobre, por que a gente está sempre, tendo essas... Sentindo essas coisas. É normal sentir esse tipo de coisa, a gente passa a viver, é eles (ABADFAL) tentam passar o melhor pra gente no que pode. Depois que a gente passa entender aquelas condições que a gente tem, a gente passa (a) ter o autocuidado consigo mesmo e conhecer mais a doença pra conseguir viver (**Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)**).

No processo de conhecimento da doença há também o caminho da aceitação da mesma, no qual a iniciativa de entender os limites e o autocuidado ganha outro patamar – o da construção de significados e concepções da doença outrora negligenciada e carregada de representações negativas. Além disso, conhecer a doença crônica em que está cometida, bem como o diagnóstico precoce auxilia no cuidado à saúde e na concretização da qualidade de vida.

[...] tinha lugar que vai falar sobre anemia falciforme, queria ta em todos os lugares no início, porque assim, eu não sou uma pessoa que

descobriu a anemia falciforme de criança, eu descobri já na adolescência, então antes até chegar a adolescência até descobrir sofri muito, e assim sem tratar, sem saber o que tinha, senti muitas dores, muitas infecções, muita febre, tinha febre direto, não sabia o que era. E assim, Deus me trouxe até aqui (ABADFAL) né? Passei minha infância e minha quase a adolescência toda sem saber o que tinha e mesmo assim, eu acho que isso é assim, se eu tivesse... se eu soubesse mais nova desde pequeninha como muita gente sabe desde que nasce e descobre, eu teria uma vida melhor que hoje (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

[...] então assim, quando eu descobri lá dentro (ABADFAL), com a reunião, com as menina, aí as menina falou assim: “Gente, tem anemia falciforme já anda com sua garrafinha de água, tem que beber bastante água, tem que hidratar a pele, tem que evitar ao máximo o sol, muita frieza”. Então, assim, eu fui descobrindo e aí quando eu comecei a descobrir eu comecei a prevenir mais ainda. Se eu já tinha cuidado, e depois que eu comecei a frequentar a reunião, pra mim foi mais cuidado ainda. Entendeu? (**Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme**).

Na vida de Zeferina, esse conhecimento lhe possibilitou estar no meio social de maneira mais “tranquila” e ajudou na superação da negação da doença, especialmente na vida adulta. Segundo ela, o desconhecimento da doença gerava medo – tanto de contar para as pessoas sobre sua condição quanto sobre o que aconteceria com o seu corpo.

Então você tem que conhecer seu corpo [...]. Conhecer e cuidando e fazer um acordo pra você levar sua vida normal, é o que eu aprendi a fazer na minha infância e na minha adolescência [...] na minha infância e na adolescência é difícil você conhecer um pouquinho seu corpo, você tá crescendo, você tá conhecendo as coisas [...]. Depois que eu entrei na ABADFAL que eu comecei ah [...]. Ah, a conhecer, a conviver com a doença, entende? Eu sobrevivia com a doença, não vivia até então, passei a conhecer [...]. Tem até os três verbos da ABADFAL, não lembro agora de cabeça, mas se você aplicar na vida realmente isso é verdade, não sei se tá certo “CONHECER, VIVER...”²⁶ eu não lembro, mas, conhecer, quando eu entrei eu conheci né? Depois comecei a viver [...]. Quando a gente conhece a doença e se percebe que tem uma pessoa além dela, aí começa a não ter medo, aquela coisa (a doença) não é mais desconhecida pra você (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

O discurso de Zeferina nos remete à compreensão do porquê esconder a sua condição genética, não só devido a ter uma doença em si, mas por conta dos enunciados discursivos que a doença falciforme carrega. O que faz uma pessoa ter vergonha de dizer que tem doença falciforme? A interlocutora Carolina Maria de Jesus nos dá uma pista, “eu também não falo muito não, devido ao preconceito, eu também não me abro muito”.

²⁶ O lema da ABADFAL é “Conhecer, viver e conviver”.

O conhecimento sobre essa doença crônica é um dispositivo fundamental no processo de protagonismo da sua própria história. Contudo, as informações que circulam sobre a DF são carregadas de estigmas e imagens negativas, especialmente àquelas relacionadas à cor negra. Dizer que tem doença falciforme é carregar em si todas as percepções ruins de uma enfermidade, além de passar por situações constrangedoras – violações de direitos, racismo e sexismo. Zeferina segue nos informando,

[...] a adolescência foi uma fase que neguei muito a doença, não dizia pra ninguém que tinha a doença, era um segredo na escola, só a família sabia. Quando eu passava mal na escola tinha que chamar minha vó correndo [...]. Eu lembro que tinha maior medo de dizer as pessoas, que eu tinha a doença, isso refletiu na faculdade, não falava de forma alguma, coincidiu que no momento que eu entrei na faculdade com o momento que eu entrei na ABADFAL. Aí eu lembro que eu não tinha mais medo e nem vergonha que eu tinha a doença, por que tava conhecendo, por que era uma coisa que eu não conhecia, e eu tinha medo e vergonha de uma coisa que eu não conhecia, mas quando eu conheci [...]. A gente perde o medo... **(Zeferina, 34 anos, sem filha (o))**.

Segundo Araújo (2007), a educação em saúde para doença falciforme tem a intenção de contribuir para o empoderamento das pessoas com DF, o que possibilita o fortalecimento dos processos de autocuidado. Nessa perspectiva, o autocuidado é inserido na dinâmica de vida, modifica hábitos outrora prejudiciais à saúde e influencia no percurso da doença. Desse modo, o autocuidado se torna fundamental na identificação de sintomas, o que ajuda na prevenção de crises de dor e a forma de agir nos serviços de urgência e emergência.

Então você ouve umas coisas que você fica [...]. E aí quando você não tem conhecimento de causa, você tem que suportar, quando a [...]. Quando você conhece, quando você já tem sua autonomia, esse empoderamento de entender a doença, entender os seus direitos e os seus limites, você consegue falar “Oh não, êpa, psiu! Calma aí, não é assim, não”. Mas quando você não tem, você oh [...] **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o))**.

Nos casos de Tereza de Benguela e Luísa Mahin, o conhecimento sobre o seu corpo a auxiliaram na identificação precoce da gravidade dos sintomas e como proceder diante deles. Tereza de Benguela relata que sempre anda com um medicamento na bolsa para eventuais crises de dores, e caso a dor se intensifique, ela avalia a necessidade de ir para um hospital.

[...] claro o lado emocional influencia muito, muito mesmo, então eu sempre tive [...]. Tento controlar essa questão emocional, respiração.

Ontem mesmo, quer dizer essa madrugada, 3 horas da manhã, acordei sentindo dor terrível no estômago, e já retirei a vesícula [...]. Então essa é a terceira vez, e a primeira vez que eu tenho que não sou internada, por que tenho que ser internada. Meu marido já tava pronto pra a gente ir pra emergência, quando eu falei que “calma, já passou aqui a crise” [...] aí tô aqui com Buscopan²⁷, com remédio, com chá, com tudo. Mas assim, sempre trabalhando a respiração, liguei pro meu médico, já solicitei os exames de função hepática, né? Que eu já conheço, então fica mais fácil. Então você conhecer seu corpo e sua alimentação é muito importante [...]. Aí eu falei com ele (o médico) pra passar os exames, aí eu (vou) fazer, por que assim, quando eu tenho geralmente dá uma desequilibrada né, na função hepática e se continuar vou ter que ir à emergência pra investigar (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Adam e Herzlich (2001) pontuam que as doenças crônicas são um desafio na atenção à saúde, o que exige inovações no cuidado. Por se tratar de enfermidades que dificilmente tem cura, o percurso da doença junto ao sujeito pode durar toda a sua vida. Nesse sentido, as linhas de cuidado precisam ir além das tecnologias e técnicas, é necessário olhar atento às experiências coletivas e individuais, ressignificar o viver e conviver com a doença.

O autocuidado se apresenta como uma alternativa inovadora para o avanço da qualidade de vida. Através dele, as mulheres negras com doença falciforme passam a ser protagonistas no cuidado e, ainda, há trocas e um processo de corresponsabilização no âmbito da atenção à saúde. As interlocutoras Tereza de Benguela e Zeferina ressaltam, todavia, que o autocuidado por si só não impede o agravamento da doença, mas é um dispositivo essencial para aprender a conviver com a doença falciforme, para além da sobrevivência.

Mas assim, mesmo que a gente tenha essa questão de todo o cuidado, acaba tendo crise, não tem jeito. Mas que espaça mais de uma crise pra outra e diminui a intensidade da crise... (**Tereza de Benguela, 38 anos, anemia falciforme SS, um filho com traço falciforme**).

Pra você começar [...] isso também faz parte, conhecer seu corpo, conhecer a doença, o autocuidado, cê tá atento a alguns sinais, o quê que eu posso fazer o que eu não posso pra que a doença não se agrave. Mas isso também não quer dizer que você tendo o autocuidado, ela não possa se agravar, que o autocuidado pode diminuir a chance de você diminuir a crise, ajuda no processo de cuidado, mas não impede. [...] nos anos que eu passei na ABADFAL, tinha gente que tinha o

²⁷ Buscopan composto tem efeito antiespasmódica, atuando sobre as contrações de dor e aliviando de forma rápida e prolongada as cólicas, dores e desconforto abdominais. Além disso, é composto de propriedade analgésica, o que age na diminuição da percepção da dor. O medicamento é recomendado para o tratamento dos sintomas de cólicas intestinais, estomacais, urinárias, das vias biliares, dos órgãos sexuais femininos e menstruais. Disponível em: Buscopan Composto SOL-Bula Paciente S 15-00/ 20150408.

autocuidado, mas não impediu que viesse a óbito (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Os discursos das interlocutoras acima evidenciam uma questão essencial na atenção à saúde de pessoas com doença falciforme – rede de serviços de saúde atuando nas linhas de cuidado em DF. O diagnóstico precoce e o acompanhamento são fundamentais para o cuidado de pessoas com doença falciforme (CORDEIRO; FERREIRA; SILVA, 2013). As pessoas com doença falciforme, em sua maioria, são negras e provenientes de camadas desfavorecidas economicamente, que sofrem cotidianamente racismo institucional, vindo, principalmente, da negação de acesso à saúde de qualidade, e da falta de um cuidado integral.

As autoras Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) consideram que apesar de Salvador ter unidades de referência em doença falciforme, estas não possuem um atendimento integral e o “desconhecimento” das (os) profissionais de saúde e das pessoas com a doença sobre a sua condição implica em um aumento das crises álgicas, qualidade de vida e a redução da sua expectativa de vida.

Nas estratégias de cuidado das pessoas com doença falciforme, destacam-se a rede de saúde especializada, ambulatoriais, urgência e emergência e, sobretudo, a atenção primária à saúde (Ordenadora da Rede de Atenção à Saúde – RAS e Coordenadora do Cuidado). A atenção primária à saúde pressupõe uma assistência que venha transpor as práticas institucionalizadas da saúde e se pretende substitutiva aos processos hegemônicos e tradicionais das práticas médicas, de forma a contribuir para a produção da integralidade e da continuidade do cuidado. De tal modo, amplia a atuação das (os) profissionais de saúde que passa a considerar o contexto familiar e cultural. Traz também outra dinâmica para a estruturação dos serviços de saúde, estabelecendo novas relações entre estes serviços, as comunidades e os diversos níveis de complexidade assistencial (BRASIL, 2012a). Destarte,

Ela compreende quatro atributos essenciais: o acesso (primeiro contato do indivíduo com o sistema de saúde), a continuidade do cuidado, a integralidade da atenção e a coordenação do cuidado dentro do sistema. Ademais, a presença de outras três características, chamadas atributos derivados, qualificam as ações em Atenção Primária à Saúde: a atenção à saúde centrada na família (orientação familiar), a orientação comunitária e a competência cultural (BRASIL, 2014, p. 9).

De acordo com Brasil (2015), a assistência à saúde de pessoas com DF é pouco efetiva nas Unidades Básicas de Saúde – UBS, pois este grupo, na maioria das vezes, não

está inserido nos programas de saúde (mulheres, crianças, saúde bucal e vigilância nutricional), por exemplo. Em consequência disso, a integralidade do cuidado fica comprometida e os episódios de crise e dor se intensificam.

As principais decorrências da doença falciforme são advindas do fenômeno da *falcização* – a alteração do formato da hemácia provocado pela presença da hemoglobina S e pelo consequente processo de *vaso-oclusão*. Esta alteração deixa a hemácia passível de sofrer mudanças em sua forma quando submetida a temperaturas muito baixas, desidratação, situações que causam estresse, atividade física excessiva e outras circunstâncias que levem ao alto consumo de oxigênio. Ao tornar-se falcizada, passa do formato arredondado para o formato de meia lua ou foice, ficando enrijecida e aglomerando-se no vaso sanguíneo, provocando a vaso-oclusão, impedindo a circulação, e conseqüentemente a chegada do oxigênio a certas partes do corpo (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

O autocuidado tem a tarefa de auxiliar no cuidado, identificar os fatores que interferem nas crises de dor, tais como estresse, alteração na temperatura (muito frio, muito quente), uso de substâncias psicoativas e desidratação. Além disso, os acordos pactuados entre as (os) profissionais de saúde como, por exemplo, o uso de medicamentos tanto diário quanto durante os episódios de dores são etapas fundamentais no processo de cuidado (ARAUJO, 2007).

Conforme enfatizam Adam e Herzlich (2001), o aprendizado advindo das experiências faz parte do caminho de quem convive com uma doença crônica. Na medida em que as pessoas com uma enfermidade crônica vão enfrentando as intercorrências, elas constroem abordagens para lidar melhor com a doença, em um movimento de extrair conhecimento e saber do sofrimento. Nesse sentido, os acordos com a própria doença também são explicitados pelas interlocutoras, no intuito de organizar e conduzir os sintomas da doença no seu corpo. Assim, o conhecimento adquirido sobre a doença se transforma em saber, isto é, o conhecimento aplicado na prática. Sentir que está controlando as possíveis intercorrências se torna crucial no processo de empoderamento do sujeito, demonstrando que a doença não determina totalmente a maneira de viver.

Desde quando eu descobri eu procuro fazer tudo certinho [...]. Tem que ser feito pra cuidar pra se manter melhor, manter sem crise. E assim, tinha muita crise antes de descobrir [...]. Eu sei que não posso [...]. Eu sinto muito frio, sou muito friorenta, aí eu faço de tudo pra me proteger, pra me agasalhar. Começou a chover eu procuro me agasalhar, porque aí eu posso evitar e me prevenir. (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

[...] quando eu digo assim: “Ah, eu não posso.”, “Porque não pode?”, porque pra mim não vale a pena. Por exemplo, às vezes me chama: “Vamo numa festa?”, “Qual o horário que termina?”, “Tal hora.” Não, eu não vou porque eu não posso perder noite de sono. Se eu perder noite de sono, pra mim é complicado” [...]. Então eu acho que pra mim é diferente. Eu faço o que eu posso. Quando eu descobri, então eu procurei ter mais cuidado comigo e me cuidar mais. Porque assim, eu não posso curtir uma praia, porque a médica me diga “Não, você não pode tomar muito sol”, “Vamo pra praia?”, “Vamo amanhã de novo?”, “Não posso gente”. Minha rotina é outra e acabou [...]. Se a frieza a mesma coisa... (**Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme**).

Hoje eu faço um acordo com ela, poxa tá chegando o carnaval, aí eu gosto muito de sair em blocos, só que eu não consigo ir o circuito todo, aí eu vou até onde eu posso, eu conheço os meus limites. Aí hoje, claro, eu vivo melhor que eu vivi ontem e acredito que amanhã vou viver melhor do que eu vivi hoje. [...]. Não é onde a doença pode me deixar, mas qual o acordo que eu posso fazer com ela, já que ela tá aqui, que ela me deixe viver, seguindo o curso normal da minha vida, que a pessoa não é a doença... A pessoa não é a doença. (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Se informar, conhecer e saber sobre a doença tem importância para além do benefício individual. Para as interlocutoras, a compreensão acerca da sua condição ajuda a ensinar o outro a conduzir algum episódio de crise, caso aconteça, além de contribuir na construção da solidariedade coletiva.

[...] quando você conhece e começa a conviver com a doença, você entende o quanto é importante você divulgar entende? O quanto é importante você sair do armário (risos). Eu tenho a doença para que os outros saibam como cuidar de você, e é um processo isso, não é do dia pra noite, é um processo demora. Quando eu tô conhecendo, eu como pessoa com a doença, não vou deixar a doença tornar assim tão grande, como deixava antes (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Por outro lado, pontuam também o incômodo de sempre ter que explicar a sua condição, preferindo, por vezes, deixar de lado a exposição. Assim, Carolina Maria de Jesus (34 anos, anemia falciforme SS, uma filha com traço falciforme) ressalta “mais ou menos né, por que [...]. Aí pra você explicar o que você tenha, e o povo entender, então eu prefiro quietá”, e Zeferina “às vezes é chato pra você explicar, por é isso, e isso, e isso... é cansativo, você ficar explicando por que aconteceu”.

Na atenção à saúde de pessoas com doença falciforme, todas essas manifestações clínicas precisam de olhos atentos das (os) profissionais de saúde, por isso a necessidade da integralidade do cuidado com a inserção desse público nas UBS. E para além dessas

complicações, cabe ressaltar, que os sujeitos com DF podem apresentar sintomas distintos, e ter doença falciforme não estabelece uma barreira para que esse grupo não utilize todas as ações das UBS. As (os) profissionais de saúde precisam estar informadas (os) e capacitadas (os) para atender pessoas com DF nas UBS, tendo em vista todas as manifestações clínicas, manejo com medicamentos e perfil socioeconômico e racial. A compreensão e manejo adequado da doença falciforme em serviços de saúde fortalecem a integralidade do cuidado e impede complicações e intercorrências evitáveis.

No caso da interlocutora Aqualtune, ela conta a maneira inadequada de atendimento em serviços de saúde, desconsiderando a sua condição crônica, o que ocasionou a perda do seu bebê.

[...] não atende a pessoa como deveria mesmo. Há dezenove anos atrás perdi uma criança, devido a medicação [...]. Já tinha esse problema, tinha um ano mais ou menos que eu tinha descoberto a falcemia, eu sentia dores dentro de casa que eu andava assim de quatro dentro de casa. Aí meu marido me levou pra emergência, chegou lá me deu medicação, mesmo eu falando “eu tenho anemia falciforme, eu tenho anemia falciforme”, eu tinha um cartão, por que tinha um ano e pouco que tinha conhecido, me deram a medicação errada. Aí me levou pra casa, quando foi dois três dias perdi a criança, e eu fiz todo o pré-natal, tava tudo normal [...] me deram medicação, tava de alta e me levou pra casa, aí dois dias, tive dores de novo, foi dor do parto, tive a criança, com trinta minutos ela faleceu (**Aqualtune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme**).

A interlocutora Zeferina conta que já passou por situações em que foi em um serviço de saúde com demandas não relacionadas diretamente com a doença falciforme, mas por já ter a doença crônica, tem-se um imaginário – sobretudo as (os) profissionais de saúde – da crise álgica, dos intensos episódios de dor. Fato esse que a interlocutora Luísa Mahin também corrobora, “mas eles têm essa mania, né? Desse preconceito de achar que tudo que a pessoa com doença falciforme tá sentindo é só aquela dor, a crise álgica”.

Eu passei por uma situação engraçada uma vez, passei mal, mas eu não tava com dor, tava com falta de ar, então tive que ir pra emergência tomar corticoide. Quando eu cheguei na sala pra tomar medicamento, aí um técnico de enfermagem “ah, você tem asma?”, “não, tenho anemia falciforme”, “ah! Você tem anemia falciforme, e você veio pra cá? Você não tá sentindo dor? Só tá com asma? E quem tem anemia falciforme tem asma? Falta de ar? Não era pra você tá sentindo dor?”. Eu disse “não, não era pra eu tá sentindo dor, só por que eu tenho anemia falciforme tá sempre em crise álgica?” Na cabeça dele toda a pessoa que tem anemia falciforme vai chegar na emergência sentindo dor. No momento não tava sentindo dor, tava sentindo falta de ar, e precisava tomar o corticoide só [...]. Até os profissionais de saúde

(pensa) que a pessoa que tem anemia falciforme tem que chegar na emergência só sentindo dor, existe outras coisas... **(Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).**

Todas as situações vivenciadas pelas interlocutoras no seu dia-a-dia em um contexto de vulnerabilidade exigem que as mesmas criem estratégias para lidar com determinadas situações, considerando que precisam conviver durante a sua vida com a doença crônica, provavelmente. Levando em conta que os contextos não são homogêneos, muito menos o corpo com DF, as mulheres negras participantes evidenciam o processo singular de cada pessoa com doença falciforme. Conforme Lobosque (1997), considerar a singularidade é compreender que “o sujeito não é único nem idêntico a si mesmo, residindo o singular de cada qual não em sua unidade suposta, mas numa discordância fundamental; trata-se de interpelar tal singularidade, convidando o sujeito a sustentá-la com o estilo que é seu” (p. 22). Nas palavras das interlocutoras,

[...] anemia falciforme pode ter eu e fulana SS, nela pode manifestar de um jeito e em mim de outro. Vai de caso, não porque todo (mundo) que tem que vai sentir a mesma coisa, eu acho que tem entre aspas, né? Tem gente que vai tomar banho de mar, tomar banho, tomar sol e entrar em crise, né? Eu nunca tive uma crise tomando banho, tomando sol e tomando banho **(Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme).**

E ainda tem gente que diz assim, “eu tenho anemia, mas não dói”, eu respiro fundo. Mas ainda tem gente que ainda insiste, aí eu digo “tá, tá, tá, a sua não dói, mas minha dói e pronto” **(Carolina Maria de Jesus, 34 anos, uma filha com traço falciforme).**

[...], mas assim, com sacrifícios a gente sabe que tem gente (que tem) mais crises que outras. A anemia falciforme SS não é igual a anemia falciforme SS de “A” de “B” e “C”, cada um tem o seu percentual, a sua gravidade. Meu irmão tinha muito mais forte... **(Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme).**

A literatura sobre doença falciforme destaca que a alta variabilidade da expressão clínica da doença está relacionada às características genéticas, fisiológicas, mas também a condições ambientais e/ou sociais (ZAGO, 2001; CORDEIRO, 2007; SILVA, 2013). Os fatores responsáveis pela variabilidade clínica das doenças falciformes estão divididos em adquiridos e hereditários (ZAGO, 2001). Os fatores adquiridos dizem respeito ao acesso à assistência médica, educação, condições precárias de moradia, saneamento, alimentação – fatores agravantes do quadro de saúde das pessoas com doença falciforme. Enquanto os hereditários referem-se ao tipo de doença falciforme (SS, SC, SD, talassemia), haplótipo ao gene da HbS e os níveis de Hbf.

Viver com doença falciforme está para além das úlceras, crises álgicas e episódios de dor, é ressignificar toda uma trajetória com doença crônica, e partir disso construir projetos de vida, realizar sonhos. Viver com doença falciforme é estar também no universo dos entrecruzamentos dos discursos biomédicos, de raça, de classe e de gênero. A dor e o sofrimento estão presentes, mas existe um corpo que fala, uma pessoa que deseja existir além da patologia. O discurso de Aqualtune nos informa uma vida além da doença,

[...] eu lido com essa doença graças a Deus, normal, entendeu? Que tenho de fazer eu faço, costuro, gosto de artesanato, faço muitas coisas de artesanato entendeu? O curso de técnico de enfermagem que era um sonho meu, entendeu, era um sonho também da minha mãe, minha mãe queria uma das filhas, pelo menos uma das filhas fizessem o terceiro ano, e nenhuma das filhas dela fez, e mesmo minha mãe falecida, eu corri atrás, vou voltar a estudar que era um prazer que minha mãe tinha entendeu? Aí eu realizei esse sonho, não só pra ela, mas como pra mim mesmo, como minha autoestima, entendeu? Pra mostrar pra muitas pessoas que duvidava de mim, entendeu? (**Aqualtune, 49 anos, uma filha e um filho com traço falciforme**).

Destarte, não se pretende aqui marcar que as pessoas com doença falciforme não se sentem limitadas em relação às pessoas sem uma doença crônica, que ter doença falciforme é algo comum –, a diferença é percebida quando observada outras trajetórias sem a doença. Entretanto, o conhecer, conviver e viver com doença falciforme integra a sua história de vida, sua identidade e sua subjetividade. Ou seja, “passa-se a SER, além da doença. Não mais falcêmico, não mais portador, não mais doente, mas sim PESSOA. [...] A sua vontade e a vontade coletiva passam a ser a mola-mestra das mudanças...” (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 143).

3.2 “O racismo inter (fere) em tudo” – Raça e doença falciforme

A invisibilidade da doença falciforme tem precedentes na história da própria doença, na medida em que consideramos a distância temporal entre a sua descoberta e a constituição de políticas de saúde, além da relação direta com a população negra. A autora Juliana Cavalcanti (2007) argumenta que a ausência de visibilidade da doença falciforme não se deu apenas por conta da falta de tecnologia, mas, sobretudo, por médicos e cientistas estadunidenses – tais como, Travis Winsor e George Burch, a compreenderem enquanto uma doença de negros, já que, segundo os mesmos, essa população apresentava “uma predisposição a ficarem doentes”.

O antropólogo Melbourne Tapper, no livro *“In the blood – sickle cell anemia and the politics of race”* (1999), percorreu a história da anemia falciforme e as interseções com a população negra, evidenciando um exponencial aumento da discriminação racial e reforço de estigmas, sobretudo a partir dos discursos científicos. A relação entre doença falciforme e população negra além de ser justificada através das características fisiológicas e biológicas das pessoas negras, também se sustentava na teoria da falta de um agente etiológico particular – como no caso da sífilis, e na alteração do sangue. Assim, “uma doença hereditária incidente quase exclusivamente em negros tornava-se argumento mais convincente do que a incidência de qualquer outro tipo de doença nesse grupo racial” (TAPPER, 1999, p. 14). Desse modo,

A ilustração da trajetória dos significados criados para entender a presença de hemácias²⁸ em forma de foice no sangue de pessoas anêmicas e sadias que eram, em grande parte, classificadas racialmente como negras mostra como o desenvolvimento dos conhecimentos médicos sobre a doença dependeu de recursos intelectuais historicamente situados (CAVALCANTI, 2007, p. 105).

A partir dos estudos científicos, confirmou-se a hereditariedade da doença falciforme e a identificou como particular dos negros e das negras. Desse modo, o entendimento sobre a doença falciforme perpassava pelo elemento racial, sendo considerada como uma “doença de negros”, “mais do que isso, a ‘falcização’ era considerada uma doença do ‘sangue negro’, que conjuntamente com a ideia de hereditariedade facilitava interpretações que destacavam o “sangue negro” como contaminado” (MACEDO, 2006, p. 55).

Como qualquer prática racista justificada por um preconceito é por si mesma carregada de poder e, geralmente, cercada de outros preconceitos, procurou-se analisar qual o alcance da realidade discriminatória e racista sobre as mulheres negras com doença falciforme, tendo em vista a intersecção raça/cor e DF. Os enunciados sobre as expressões do racismo em pessoas com doença falciforme foram identificados nos discursos das interlocutoras desse estudo e nos fornecem alguns caminhos sobre como determinadas práticas e discursos são produzidos a partir dos enunciados relacionados à doença falciforme. Assim, evidencia-se como os discursos sobre a doença falciforme afeta, reflete e atinge as mulheres negras com essa enfermidade.

²⁸ “O nosso sangue é formado de células vermelhas chamadas de hemácias. As hemácias são células redondas repletas de um pigmento chamado de hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue. Essa hemoglobina chama-se A, de adulto. A hemoglobina e o ferro são responsáveis por levar o oxigênio do pulmão para todo o corpo, para que todos os órgãos funcionem bem” (BRASIL, 2007a, p. 05).

A compreensão da doença falciforme enquanto “doença do corpo negro” foi um dos elementos principais na concretização do estigma de uma doença hereditária e na intensificação do racismo, o que serviu, inclusive, para normatizar e classificar as identidades raciais das pessoas com doença falciforme (TAPPER, 1999). Desse modo, a identidade racial prevalecia em relação às características clínicas, o que justifica, sobretudo, a ausência de políticas de saúde durante décadas.

A relação raça/cor e doença falciforme – estudada por Tapper – é evidenciada no discurso das interlocutoras. Corroboram, inclusive, com o percurso histórico da população negra no nosso país, que viveu mais de 300 anos sob o modelo escravocrata, na qual sofremos as consequências até os dias atuais.

Interfere né, não só das pessoas negras, mas as raças de várias formas, a cor negra, as pessoas sempre focam né, por que é negra, acham por que eram escravos, ainda te tratam como se tivesse na escravidão, né? (**Aqaltune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme**).

[...] é uma forma de preconceito e de racismo também, por que eles entendem que a doença falciforme é uma doença que dá mais em negros, que é mais da periferia, da favela... condições menores (**Luísa Mahin, 24 anos, anemia falciforme SS, sem filha (o)**).

A questão da raça e da cor sempre interfere em tudo, né, em tudo, tudo, tudo, independente de qualquer coisa. Eu acho que se uma mulher branca, que existe, ne, (pessoas brancas com doença falciforme), dos olhos claros chegar em um hospital o atendimento é outro e principalmente se a classe social for diferente... (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Melbourne Tapper (1999) argumenta que as intersecções entre a raça negra e DF sempre estiveram presentes nas definições da doença, mesmo sendo identificada na população branca. A incidência da doença nas pessoas brancas evidenciava, segundo cientistas, que essas pessoas possuíam alguma ascendência negra, o que não interferiu na caracterização racial negra da doença, “ao contrário, o questionamento voltou-se para a indagação da pureza racial do indivíduo classificado como branco e cujo sangue continha tais hemácias” (CAVALCANTI; MAIO, 2011, p.382). A autora Cavalcanti (2007) ressalta,

As hemácias deteriam, assim, características que distinguiriam racialmente os negros, como hemácias na forma de uma foice e certos grupos sanguíneos, e possivelmente a existência de um grupo sanguíneo específico ao fenômeno da falcização. Desta forma, a anemia falciforme personificava uma doença característica do negro, que se manifestava pela singularidade de seu sangue (p. 32).

Por esse ângulo, as pessoas brancas que tivessem a doença falciforme seriam interpretadas enquanto pessoas negras, já que essa doença manifestava especialmente na população negra. Conforme Tapper (1999), esse processo transformou a doença falciforme em anomalia do corpo negro, o que contribuiu na cristalização do racismo científico. A miscigenação, aspecto de grande debate no Brasil, passou a ser considerada uma ameaça, devido, inclusive, à sua capacidade de proliferar a doença – “do corpo negro”, para o corpo branco. Destarte, o impedimento de relações inter-raciais, além de outras estratégias, era comum para se evitar a transferência da doença da raça negra para a “raça a branca”.

A identificação da doença falciforme enquanto doença de pessoas negras abriu precedentes para análises da relação sangue-raça no Brasil, o que assinalou e demarcou o sangue como principal aspecto da identidade do indivíduo, especialmente a sua raça. Assim, a doença falciforme, no início do século XX, ficou conhecida também como a “doença do sangue”²⁹.

Nos Estados Unidos, na metade do século XX, o movimento negro denunciava o descaso do Estado em relação à doença falciforme. O racismo e a segregação racial eram fatores cruciais na ausência de políticas de saúde, segundo os discursos das (os) militantes negras (os). Conforme Tapper (1999), o contexto político e social no qual os Estados Unidos estavam vivenciando abriu precedentes para novas compreensões da doença falciforme e sua relação com a questão racial. O espaço minimamente progressista e a afinidade entre o avanço na luta pela transformação do sistema político, com o avanço da correlação de forças e conquistas de reformas sociais era um dos campos promissores da expansão dos direitos civis e sociais da população negra.

O racismo se expressa em diversas formas na vida da população negra – desde o racismo enquanto ação individual até o racismo institucional, o que se destaca nesse estudo, especialmente. O racismo institucional se manifesta através de ações cotidianas das organizações, que influenciam os comportamentos de distintos segmentos da sociedade, abrindo caminhos para a naturalização das práticas racistas e imagens negativas e estereotipada da população negra. Como já dito anteriormente, a manifestação

²⁹ A autora Cavalcanti (2007) delinea o percurso do significado do sangue nas produções brasileiras, principalmente nos anos 30 e 40. Segundo a autora, o sangue se tornou um tecido do corpo humano “extremamente susceptível à atuação de parasitas e à dieta alimentar” (p. 105), não mais dependente apenas do clima. A doença falciforme, principalmente a anemia falciforme, foi entendida enquanto “endêmica entre os doentes do Brasil, uma percepção que provocava preocupações em relação ao diagnóstico, pois era preciso distinguir a causa de um sintoma que se observava em doenças de causas muito diversas” (p. 106).

do racismo institucional perpassa a dimensão programática e das relações interpessoais. As interlocutoras identificam no seu cotidiano as duas dimensões, e as relacionam, sobretudo, com o fato de ter doença falciforme.

[...] é como eu vejo o racismo institucional. É por causa disso também às vezes não querem levar, podem fazer algo por aquela população, mas não faz, por ah! “Aquele pessoal de lá, deixa lá” (pessoa com doença falciforme), assim por que não quer, não tem vontade, então... Diretamente realmente não acontece, ninguém diz na sua cara que doença falciforme é doença de preto e tal, mas você vê no dia a dia, né, com você, as pessoas que passam ao seu redor você percebe (**Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)**).

Racismo institucional é fato, existe, por mais que existam pessoas venham com essa de “não existe”, mas existe. Existe, existe muito forte, entendeu? Então você vai achar uma enfermeira, você vai achar uma clínica, você vai achar uma empresa que lhe trate mal só por você ser negro (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

[...] olhe, eu acho que essa questão raça/cor e atendimento isso pesa pra mim, é notório, e isso pesa, só que as vezes você não percebe isso no serviço, e isso é difícil você vai... é complicado você...algumas pessoas perceberem isso no atendimento direto, entende? É mais perceptivo no chamado racismo institucional, que no dia a dia, as pessoas não vão dizer que não (vão) te atender por que você é negra, eu não vejo isso, não é direto... as pessoas não percebem, “não vou atender você, por que você é negra e tem anemia falciforme, e é uma doença de preto”, eu não vejo isso acontecer no serviço... (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Como dito pelas interlocutoras do estudo, o racismo institucional não é percebido diretamente, ele penetra a dinâmica organizacional e se estabelece de uma maneira que as pessoas atingidas não percebam tão explicitamente, assim o racismo enquanto é silencioso, ele silencia as pessoas afetadas, sob a justificativa da falaciosa democracia racial.

A ausência de políticas de saúde para a população negra foi identificada pelas interlocutoras como umas maneiras de produção do racismo institucional, tendo em vista as dificuldades que enfrentam nos serviços de saúde. As autoras Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) defendem que as discriminações raciais sobre as doenças crônicas na área da saúde estão ligadas, além de tudo, às relações econômicas e sociais, que por sua vez, estruturam o processo saúde-doença.

Mas se você for analisar de uma forma mais profunda, aí você vai ver que existe um racismo institucional, que é justamente aquela população não ter certo serviço, por que o gestor ou governante não trabalhou pra que aquela população tivesse acesso, negou aquele serviço... (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

As questões raciais e doença falciforme estão ligadas desde os primeiros estudos sobre essa doença crônica. Contudo, a identificação dessa relação, por vezes, fica camuflada, sobretudo, nos serviços de saúde. No discurso das interlocutoras, algumas vivências nos serviços de saúde denunciam como o racismo institucional se manifesta. O discurso de Aqaltune delata uma situação corriqueira com a população negra em serviços de saúde – falta de atendimento e negligência no atendimento das (dos) profissionais de saúde.

[...] já sobre essa doença já sofri assim, nas... nos postos, nas UPAS³⁰, nas emergências quando eu ia, que as pessoas sabem que tem essa doença, mas não dá a medicação, demorava com a medicação, demorava pra mim atender. Agora a última vez na... no dia 5 de dezembro que senti uma dor no interior e vim pra cá pra Salvador, passei por umas três ou quatro emergências pra ser atendida, e eu falando o meu problema que eu tinha e eu tive dificuldade, fui no Getúlio Lima³¹, fui em uma UPA também e nada, fui em uma outra emergência não me atendeu, pois não tinha nenhum médico. Poxa, será que não tinha nenhum médico? Não queria o da doença (profissional especialista), mas uma que me olhasse, me desse uma medicação, entendeu? (**Aqaltune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme**).

Goes e Nascimento (2013) evidenciam que o racismo institucional é um dos obstáculos no acesso aos serviços de saúde, principalmente para mulheres negras. As autoras argumentam, ainda, que há uma diferença de 7,5% em relação ao nível de acesso considerado bom pelas mulheres negras e brancas. Os determinantes associados à essa diferença são os níveis de instrução, condição de atividade/ocupação e condições econômicas. Assim, quanto menor a renda e/ou nível de instrução menor o acesso aos serviços de saúde. Segundo as autoras, esses dados evidenciam como as categorias de raça e gênero se entrelaçam resultando empecilhos para a efetivação do acesso e aprofundamento da desigualdade de gênero e racismo institucional. Destarte,

A garantia do acesso universal e equitativo à saúde está diretamente associada ao acesso e utilização dos serviços que, muitas vezes, são violados por multifatores, tais como eixos estruturantes que funcionam de forma articulada, racismo, sexismo e condições socioeconômicas e culturais. O acesso – utilização dos serviços e insumos de saúde – é condição importante para a manutenção de bom estado de saúde ou para seu reestabelecimento, embora não seja o único fator responsável por uma vida saudável e de boa qualidade. E, nesse caso, as mulheres negras

³⁰ Unidade de Pronto Atendimento.

³¹ Nome fictício de um hospital do Estado da Bahia.

experimentam diferentes tipos de discriminação de raça e gênero [...] (GOES; NASCIMENTO, 2013, p. 572).

Diva Moreira (2000) observou no seu estudo em Belo Horizonte – MG, com 120 pessoas – 94 mulheres negras, 20 mulheres brancas e 15 médicas (os) – como se dava a reprodução do racismo no setor saúde. Segundo a autora, as ações e “simbologias racistas” presentes no campo da saúde, especialmente na assistência médica, são os principais elementos que produzem as desigualdades na saúde entre pessoas brancas e negras. Evidenciou-se nesse estudo também, que embora o racismo não seja percebido nitidamente, as mulheres apontaram o universo da medicina como aquele cheio de representações racistas e reprodutor de uma cultura hegemônica no país – a da falsa democracia racial.

Dentre as ações do racismo institucional, se observa também o processo de apagamento da subjetividade e o desdém das vivências cotidianas por parte de profissionais de saúde, o que leva a implicações na construção de vínculos e continuidade no cuidado (CORDEIRO, 2007). Essas ações demonstram, inclusive, o modelo biomédico centrado na doença e não no sujeito, “além da interdependência entre os condicionantes de gênero, classe e raça” (p. 23). A interlocutora Tereza de Benguela reconhece a existência do racismo, mas não consegue identificar o porquê ocorre, por conta dos outros atributos que também produzem desigualdades.

A raça/cor interfere em vários sentidos, não sei propriamente dita como na anemia falciforme, mas existe discriminação sem dúvidas [...]. Você chega no hospital e vê a diferença, mas eu não sei definir se é questão de raça, se é questão social, se é por que eu tenho anemia falciforme e a pessoa não acredita é [...]. Que a pessoa tá com aquela dor no momento, se tá com aquela intensidade toda, então não sei dizer assim se [...]. Eu sei que existe um tratamento diferenciado de eu chegar e ser atendida da maneira que eu deveria ser atendida, mas eu não sei atribuir se é... (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Os serviços de saúde são espaços que validam o racismo, corroboram com a construção de opressões de gênero e raça por meio de comportamentos que traduzem injustiça e humilhação “que na maioria das vezes as usuárias disfarçam não compreender, e não exibem reação diante dessas práticas” (CORDEIRO, 2007, p. 24).

As discriminações raciais podem ser executadas sem mencionar a questão racial propriamente dita, ela se finca nas formas de linguagens corporais, “discursos silenciosos”, atos humilhantes e depreciativos, além da desconsideração da dor sentida, como já dito anteriormente (CORDEIRO, 2007). A interlocutora Luísa Mahin expõe uma

das situações que passou em um serviço de urgência e emergência, no qual a sua dor foi negligenciada pela profissional de saúde, mas o seu processo de empoderamento, especialmente, lhe deu, inclusive, aval para questionar o atendimento “incompleto” da profissional de saúde.

A última vez que fui na emergência, tive até uma discussão, quase uma discussão com a médica, por que eu tava sentindo uma dor no peito, já tinha bastante tempo, aí fiz raio x antes, tirei... fiz outro exame que não sei agora (o nome), que não deu nada. Aí essa dor voltou e eu fui parar na emergência. Chegando lá eu disse que tinha doença falciforme, por milagre eles me deram a pulseira da... que passa na frente, que nunca tinha acontecido isso comigo na vida, eles não dão importância, “ah tem doença falciforme, toma remédio que passa”. E aí quando eu entrei na sala da médica, a primeira médica, ela só fez passar medicação e eu tomei a medicação na veia e outra injeção e não passou. E quando eu voltei já foi outra médica, e lá disse assim “ah, não tem mais nada pra fazer com você não, você tem que ir pra casa, essa dor que você tá sentindo é dor algica mesmo”. Eu falei “não é dor algica, por que eu tenho a doença falciforme e eu sei a dor que eu sinto, e essa dor não sinto direto, então tem alguma coisa errada, eu tô sentindo uma dor no lugar que não tô acostumada a sentir, é normal?”. Eu vou ficar sentindo dor sabendo que posso sentir alguma coisa? Aí eu falei “nem um raios-X você passou”, ela falou bem assim “eu não passei por que não tem necessidade de passar, por que a médica aqui sou eu”, eu falei bem assim, “mas quem tá sentindo dor aqui sou eu” (Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)).

A autora Rosa Cândida Cordeiro (2007) destaca que pessoas com doença falciforme e seus familiares passam por diversos percalços com profissionais, sobretudo nos serviços de emergência, por conta da falta de conhecimento dos mesmos no tratamento adequado nas situações de crises, além de desacreditar no conhecimento que os sujeitos com DF e seus familiares apreenderam ao longo da vida. Por conseguinte, as pessoas com doença falciforme passam cotidianamente por cenários de humilhações e preconceitos.

O discurso de Luísa Mahin corrobora com os achados das autoras acima. Ter a sua dor negligenciada no serviço de saúde produziu resistências nas futuras idas ao serviço de emergência, bem como dificuldade de diálogo com profissionais de saúde. Esse episódio nos permitiu compreender como essas situações de humilhações e preconceitos produzem sofrimento e aflição, além de potencializar o afastamento das pessoas com DF dos serviços de saúde, tendo em vista o desconhecimento acerca da doença e o tratamento carregado de opressão de classe, raça e gênero.

Ademais, permanece a construção do imaginário social em torno da morfina³². Segundo as interlocutoras, os serviços de saúde compreendem o uso da morfina tanto pelo viés do uso obrigatório por conta da doença falciforme quanto na percepção que as pessoas com DF são viciadas em morfina, “ocupam” os serviços de saúde, principalmente os de emergência. E, por vezes, demoram ou não dão a morfina para diminuir a dor, por achar que isso “alimenta” o vício.

Quando trocaram o plano de saúde mesmo, aí fui atendida a primeira vez, a mulher falou assim, “Ah, essa doença é aquela doença, né? Que o povo fica dizendo que ta com dor, com dor, com dor o tempo todo, só pra poder tomar morfina?” [...] (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

[...] Aí a enfermeira falou, “ah, separe logo a morfina”. Isso é preconceito! “Separe a morfina, que ela tem anemia falciforme”. A minha irmã tava comigo (e disse) “não, ela não vai precisar tomar morfina não, ela não tá sentindo dor, ela tá precisando de oxigênio, que ela tá sentindo falta de ar”. E na cabeça dela (enfermeira), eu ia pra emergência atrás da morfina, morfina eu tomei raríssimas vezes. Outra coisa que passa pela cabeça do profissional de saúde é quem tem anemia falciforme vai na emergência atrás de morfina, por que tá viciada em morfina, e não é bem assim (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

O texto “*Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento*” (BRASIL, 2012b), adverte que a queixa de qualquer pessoa com DF em crise aguda de dor, necessitam de avaliação imediata. O manuseio da dor com usuárias (os) em situação de internamento deve ser sustentado com dois tipos de analgésicos, a morfina EV e dipirona, além diclofenaco IM. Ademais, “avaliar a necessidade de passar a morfina para infusão contínua; tentar identificar o fator desencadeante para tratá-lo (BRASIL, 2012b, p. 27).

A interlocutora Luísa Mahin destaca a negligência da dor – expressa na demora do tratamento, recusa de um medicamento para dar conta dor – em serviço de internação, situação na qual a dor já está em estágio agudo.

[...] meu primo, ele foi internado, ele tem a doença falciforme, também SS, e ficava gritando lá de dor e os médicos não queriam dar mais do que dipirona, por que diziam ele era viciado, sendo que ele nem é uma pessoa assim que anda assim na emergência, ele tinha muitos anos sem sentir crise de dor, e eles não estavam levando a sério a dor dele, achando que a dor ia passar e não precisava tomar um remédio mais forte, mas não, fica lá assistindo a pessoa sentir dor até a hora que eles acham que o remédio vai ser suficiente e, às vezes, acontece até alguma coisa pior com a pessoa que poderia ser evitado antes, né? Aí eu acho que isso tem que ser avaliado (**Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)**).

³² A morfina é um analgésico narcótico potente destinado especialmente para o controle da dor aguda que não responde aos analgésicos tradicionais.

Na pesquisa de Figueiró e Ribeiro (2017), que analisou a vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme, a questão da negação do medicamento também apareceu, além do imaginário da resistência da pessoa negra à dor por conta da sua raça/cor. Assim, por vezes, profissionais de saúde negam medicamento por achar que um sujeito negro pode suportar a dor intensa. As autoras afirmam, então, que essas atitudes são advindas de uma estrutura racista e preconceituosa, na qual as (os) profissionais de saúde “são até capazes de cometer atos tão aquém de um ser humano, visto que o sofrimento físico e mental imposto pelo quadro de dor sem analgesia correta é muito intenso (p. 93).

Na análise dos enunciados em torno da doença falciforme, chama à atenção a representação social da enfermidade enquanto “doença do corpo negro”. Nos estudos científicos sobre a doença no século XX, confirmou-se o seu caráter hereditário e a sua identificação como particular dos negros e das negras. Desse modo, o entendimento sobre a doença falciforme perpassava pelo elemento racial, sendo considerada como uma “doença de negros”, além do mais, era interpretada como a doença do “sangue negro”, assim “conjuntamente com a ideia de hereditariedade facilitava interpretações que destacavam o ‘sangue negro’ como contaminado” (MACEDO, 2006, p. 55).

A teoria da doença do “sangue negro” repercute até os dias atuais na vida das mulheres negras com doença falciforme. Essas mulheres sofrem as consequências desse discurso em diversos espaços – o que se destaca nesse estudo a escola e o ambiente familiar. Ao relatar sobre as situações em que doença falciforme e racismo se interseccionaram, as interlocutoras expõem a escola como um ambiente produtor de exclusões. Esses discursos são bem marcantes na história das interlocutoras, na fase da infância/adolescência, período em que pouco se entendia sobre a doença crônica. Essas situações delineiam as marcas da enfermidade no processo de socialização, afetando, assim, suas relações sociais. Alerta, ainda, uma época em que não estava tão explícita a relação raça/cor e DF e os efeitos nocivos do racismo.

Teve uma época que eu morava no internato e uma menina, eu fiquei bastante próxima de uma menina branca também, e a mãe dela solicitou ao colégio que proibisse de eu falar com ela, que proibisse a gente, trocou a gente de quarto, porque cada quarto tinha quatro alunas em cada quarto, aí solicitou que trocasse de quarto, que proibisse. E aí a preceptora falou “Não, não tem como, não vou fazer isso, isso é racismo e tal”, e aí ela (a mãe) processou o colégio, mas aí perdeu [...]. Como perdeu, ela tirou a menina do colégio [...]. E tipo assim, eu só descobri sobre tudo isso depois que a menina saiu do colégio, que aí foram me contar [...] (Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)).

[...] aí assim, existe essa discriminação e depois disso você já fica, você não senta nos mesmo grupinhos, então tende realmente a quando você vai formar grupos fora dessas brincadeiras, você realmente já fica de fora entendeu? Então de chamar de festa, de ir pra casa de coleguinhas, de ir pra passeios. E aí, “ah, Tereza de Benguela não pode ir”, ou então por eu estar sempre fora acabava não chamando. (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Eu era criança, estudava na escola que minha madrinha era dona [...]. Aí teve uma mãe que descobriu que eu tinha anemia falciforme, e ela falou com minha madrinha que era dona e diretora da escola, que não queria que o filho dela sentasse do meu lado, por que meu olho tava muito amarelo, e não queria que o menino chegasse perto de mim pra não pegar isso que tinha [...]. E a pessoa era branca, isso é racismo! Preconceito por não conhecer a doença, ela não sabia, ela tava com medo, ela sabia que tinha doença falciforme, mas não sabia o que era, tinha o preconceito aí e tinha um racismo que foi bem óbvio. Ela não queria que eu me aproximasse do filho dela, eu não me lembro do episódio, mas não me esqueço dessa história [...]. Já sofri outras situações na escola, que eu me lembro no ensino médio, uma pessoa que descobriu que eu tinha anemia falciforme e não querer mais andar comigo... meu colega de classe, não queria andar comigo porque descobriu [...] (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

O preconceito por ter a doença também é relatado por Lélia Gonzalez, afirmando que era excluída dos espaços por conta da enfermidade. Além disso, mesmo expondo que não passou por discriminação racial, ela reconhece que o racismo interfere na vida das pessoas com doença falciforme.

[...], mas sempre tem aquele preconceito. Porque isso não é normal, ne? A gente tem aquelas restrições de algumas coisas, mas a gente sofre alguns preconceitos. Eu nunca sofri, mas sei que tem muita gente de sofre [...]. Preconceito por ter a doença e não poder fazer tudo [...]. Nem todas as coisas a gente pode fazer [...]. E aí já causa, “ah, porque Lélia Gonzalez não vai porque é doente” ... A gente vê muitas coisas assim, só realmente sabe quem passa, quem sofre (racismo) (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filha (o)**).

O medo da “contaminação” da doença falciforme é constante no discurso de familiares das pessoas com essa enfermidade, o que lhes causam grande sofrimento e emoção ao contar essas histórias. Por vezes, o afastamento do convívio social e familiar é uma das alternativas para não “transmitir” a doença. Assim, “o corpo é o traço mais visível e a doença não marca só o corpo marca a vida” (CORDEIRO, 2007, p. 42). A doença falciforme é vista como castigo, remetendo à ideia de doença como punição e a ideia de agravamento de uma situação de exclusão. A falta de explicações acerca da

doença, reflete no comportamento de familiares, no medo da doença “ser transmitida” (XAVIER, FERREIRA; SANTOS, 2013).

[...] passei assim né, na minha própria família de achar que ia pegar, não querer usar o mesmo banheiro que eu usava, assim a pessoa da minha família mesmo, já sofri racismo da minha família[...]. Por que assim, quando eu era adolescente, meu olho tava muito amarelo e aí eles achavam, e ficavam dizendo que era hepatite, antes mesmo de descobrir o que tinha, que era hepatite, que pegava. Assim, na época tinha uma esposa de um tio meu que tava grávida, e aí meu tio – como eu tinha aparecido uma ulcera no pé, ele me trouxe pra casa dele pra tratar, por que eu morava no interior –, aí ela falava com ele todo dia pra me levar de volta e que eu não podia usar o mesmo banheiro que ela usava, e que ia pegar a doença nela e o filho dela, o bebê que tava na barriga [...]. Eu sofri muito com isso... (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

[...] pra falar a verdade minha família mesmo, não vou mentir, me desculpe por ta falando isso, mas sou realista, pra falar a verdade, dentro da minha casa mesmo entendeu? Eu sofro isso [...]. E eu no momento que eu preciso, eu não acho uma ajuda... (**Aqaltune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme**).

Os discursos das interlocutoras, ao falar sobre as situações de exclusão que sofreram, são carregados de emoção. O momento de explicitar suas dores é também àquele que elas sentem com mais força e nitidez as formas de manifestação do racismo. Por vezes, o silêncio na entrevista era a forma de comunicar o quão a situação relatada era dolorosa.

Contudo, assim como a história da população negra tem o racismo, patriarcado e capitalismo como principais inimigos, também tem como horizontes a resistência, a luta por direitos, a força para enfrentar as dificuldades. Dandara (36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme) explana “já corto logo esse tipo de coisa (racismo), já corto logo, entendeu?”, assim como Tereza de Benguela, “eu sempre me posiciono, eu sou muito firme nas minhas atitudes”. O discurso de Aqaltune nos mostra que para além do sofrimento e o conhecer do racismo, existe um sujeito de direitos lutando para ser protagonista da sua própria história.

Negócio de preconceito, se a pessoa tem preconceito comigo, não fico retraída, sei reivindicar o meu direito, não abaixo a cabeça, nunca abaixei a cabeça pra ninguém, desde do tempo de criança e agora, nunca abaixei minha cabeça, se mangava de mim, “é o que, minha filha? Foi o que? Tô com algum defeito?” Chegava e falava, como gostava de andar de traças, as meninas mangavam, gostei de sempre andar com meu cabelo assim cortado, nunca gostei de alisar essas coisas, gosto do meu cabelo assim, “ah, seu cabelo ta feio”, “mas eu gosto assim” [...]. Então pra mim não tem preconceito, até no mercado, no shopping,

quando eu chego [...]. Quando é um negro fica olhando desconfiado pra ver se vai pegar alguma coisa [...]. Eu sei, em qualquer lugar...
(Aqaltune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme).

O racismo é um dos motores da sociedade capitalista, se expressa nas relações sociais, culturais, econômicas e políticas, e se apoia na disputa ideológica das consciências e silencia as vozes e o protagonismo da população negra (SILVA; BERTOLDO, 2010). O racismo está presente no cotidiano do povo negro e faz questão de nos mostrar os lugares que deveríamos estar – à margem da sociedade, completamente invisibilizadas (os).

3.3 “Ser negra, ser pobre e ainda ter anemia falciforme” – Raça, classe, gênero e doença falciforme

As mulheres negras estão invisibilizadas na sociedade há séculos, desde o período colonial o corpo negro era visto e considerado um objeto central no acúmulo de riquezas, tratados como objeto e violado de diversas formas. A estrutura capitalista, patriarcal e racista determina como a sociedade enxerga a mulher negra (CORDEIRO, 2007). As circunstâncias históricas em que o novo classe, raça e gênero se encontra forjam as experiências distintas na vida das mulheres.

Os elementos de classe, raça e gênero, se entrelaçam e reproduzem violências diversas. Na nossa compreensão, esses elementos estruturais se enovelam em uma engrenagem que um não funciona sem o outro. Isto é, não são poderes distintos sobre um corpo, mas sim uma só estrutura de poder que se forma a partir da classe, da raça e do gênero. Ter doença falciforme se insere nessa relação de novo como um fator que intensifica a dominação e a produção de desigualdades sociais, raciais e de gênero. Nesse sentido, mulheres negras com doença falciforme são afetadas por todas essas características – e não apenas por um elemento estrutural –, a sociedade capitalista-patriarcal-racista opera em um formato de nó, mesmo que abranja determinados grupos de maneiras distintas.

Os discursos das interlocutoras imprimem um sentido no ser mulher, a posição que as mulheres ocupam na sociedade. Como dito anteriormente, o gênero, a classe e a raça não atuam isoladamente, então mesmo não especificando a raça/cor em si, o ser mulher e a sua vivência cotidiana dão sentidos ao ser mulher negra com doença falciforme. As mulheres historicamente são colocadas como inferiores em relação aos homens, as

diferenças biológicas justificam as desigualdades sociais e raciais e as consequências são sentidas até os dias atuais. Ser mulher para a interlocutora Lélia Gonzalez já a destaca como uma pessoa inferior ao homem, devido a própria construção social em torno do gênero.

As mulheres enfrentam dificuldades em si, né? Enfrentam dificuldade por ser mulher. Então eu não vou falar só das mulheres com doença falciforme. As mulheres sofrem na sociedade por ser mulher. Ser mulher já é um diferencial [...]. Tem menos vagas (de emprego), vagas pouquíssimas [...]. Mas é isso, a mulher sofre discriminação com tudo, não só com anemia falciforme [...]. Homem sempre tem um pé na frente do que o da mulher, homem sempre ta liderando. Por isso que a gente tem que [...]. Trabalho, o salário, as vagas de concurso, o salário do homem é maior. [...] (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filha (o)**).

De uma maneira ou de outra, as mulheres enfrentam dificuldades no decorrer das suas vidas – a sociedade capitalista-patriarcal-racista atua na vida de todas as mulheres, contudo de maneiras diferentes –, seja no espaço de privilégio que as mulheres brancas se encontram em determinadas situações, seja nos contextos de intensa discriminação racial que as mulheres negras estão inseridas. Embora algumas dificuldades sejam vivenciadas na esfera individual, elas são, na realidade, dificuldades coletivas, compartilhadas por muitas mulheres. As dificuldades coletivas são consequências das desigualdades sociais, raciais e de gênero, das relações de dominação e exploração – do sexismo e racismo. A interferência direta do racismo e sexismo produz o sentimento e sensação de inferioridade.

A sociedade capitalista-patriarcal-racista organiza a dinâmica das relações de gênero, raça e classe e os de demais elementos que se enovelam nessas relações como, por exemplo, a doença falciforme. Essa dinâmica se realiza através das leis, da cultura, dos costumes, da economia, da organização social e de toda a dimensão da vida política (SAFFIOTI, 2015). Nas expressões do novelo na estrutura social se destaca a divisão sexual do trabalho – questão que aparece no discurso das colaboradas para dar sentido ao ser mulher negra com doença falciforme. A responsabilização pelos cuidados domésticos e das (os) filhas (os) é uma das principais questões que coloca as mulheres na esfera privada, o que se intensifica ainda mais no caso das mulheres com DF.

[...] toda a responsabilidade só cai pra mulher, o homem acha que a responsabilidade é dele é gerar e pronto, não tem o que fazer, não tem responsabilidade nenhuma [...]. Então assim, com o homem ninguém vai falar nada né, ele só vai gerar e a mulher que vai ter mais

responsabilidade de cuidar, dos cuidados da gestação e assim pré-natal tudo é ela, na de ter ela vai ouvir, e o homem recai sobre nada, não tem assim preconceito, eu acho que não, e cai tudo pra mulher mesmo e é isso a mulher que [...]. Todo peso da mulher é mais [...]. (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

Quem cuida das crianças geralmente são as mães, as mulheres, sempre é a mãe que ta ali limpando, cozinhando [...]. Quando os filhos correm, “oh Mainha, oh Mainha”, sempre é a mãe... (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filha (o)**).

É de conhecimento nosso que homens e mulheres da classe trabalhadora são explorados na sociedade capitalista-patriarcal-racista, de modo que a forma de garantir a sobrevivência é a partir do trabalho – da venda da sua força de trabalho. No caso das mulheres, as relações de dominação-exploração no mundo do trabalho se agravam através da imposição das tarefas domésticas e de cuidados como responsabilidades quase que exclusivas das mulheres, tirando toda essa carga dos homens. Além de cuidar da casa, das crianças, também tem a obrigação de cuidar do marido – são historicamente responsáveis pelo trabalho de reprodução social necessário para a vida humana, seja ele pago ou não pago (NOGUEIRA, 2006). E com a complexidade da doença falciforme na vida das mulheres negras, essas responsabilidades se multiplicam. A divisão sexual do trabalho junto a divisão racial do trabalho forma a base material do racismo e patriarcado.

A responsabilidade delegada às mulheres vai além do trabalho doméstico. Ele traz para si dimensões múltiplas da vida, que por sua vez não fazem parte da esfera monetizada e, logo, são invisibilizadas (HIRATA; KERGOAT, 2007). Nessa perspectiva, a subjetividade, a estabilidade emocional, o cuidado de si são aspectos marginalizados na vida das mulheres, sobretudo na vida das mulheres negras, na qual seus processos subjetivos são atravessados pelo racismo.

A autora Ana Luísa Dias (2013b) reitera que o abandono dos companheiros das mulheres negras com DF é recorrente após o surgimento dos sinais e diagnóstico da doença falciforme, o que evidenciou as dificuldades dos homens em lidar com as manifestações e cuidados necessários no cotidiano dos filhos com a doença (DIAS, 2013b).

Deve ser isso que a família dele ta pensando, que a mãe que tem que cuidar, a mãe com doença falciforme com filho é complicado, né, pra cuidar, por que geralmente é isso que acontece, a mãe que vai cuidar, em se preocupar em levar pra médico... (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

Xavier, Ferreira e Santos (2013) verificaram em seu estudo qualitativo com mulheres com doença falciforme, da cidade de Salvador, que muitas mulheres não possuem trabalho remunerado, muito por conta das suas tarefas enquanto cuidadoras, e as que possuem, apresentam renda familiar de um salário mínimo, resultando numa maior vulnerabilidade social da família. Muitas delas por serem submetidas à frequentes internações hospitalares, crises dolorosas, úlceras de membros inferiores e necrose de cabeça de fêmur, apresentam dificuldades em se manterem em uma atividade remunerada com carteira assinada.

O estar sozinha, por vezes, é a realidade das mulheres negras com doença falciforme, não só no sentido das relações amorosas, mas no seu cotidiano.

[...] essa doença minha entendeu, se bem que eu sinto umas dores assim, sinto tristeza, entendeu, sinto tristeza em saber que eu estou sozinha, eu não acho assim, por exemplo, uma irmã [...]. Mas eu sou sozinha e Deus, não tenho aquela pessoa pra dizer, “Ta doente? Vou levar você pro médico”, “Oh ta sentindo o que? Ta sentindo dor?”, “Oh não fica aí” [...]. Eu vô, corro atrás (dos) meus filhos, e também não é uma pessoa que diz, “Oh Mainha, ta sentindo o que?” (**Aqaltune, 49 anos, uma filha e um filho com traço falciforme**).

Ser cuidadora e dar conta das tarefas domésticas são trabalhos que exigem muito das mulheres, e ainda são tidos como naturais, parte da “natureza feminina”, ou seja, uma atividade incansável, apenas prazerosa – o que a maioria das mulheres discordam. Assim, fica o questionamento “quem cuida de mim enquanto eu cuido?”. A sensação de estar sozinha ronda o cotidiano das mulheres negras, mesmo com maridos/companheiros e filhas (os). Os desejos, sonhos e projetos de vida, se realizados, são percebidos como uma grande vitória, obstáculos vencidos mesmo diante das adversidades e solidão.

[...] eu sempre trabalhei desde de 11 anos de idade, sempre trabalhei assim, vendendo as coisas, trabalhei, corria atrás, nunca fui uma pessoa de ficar assim parada, entendeu? Nunca ficava me queixando, quando eu começava a me queixar é por que não aguentava mais, mas trabalhava normalmente, casei, tenho meus filhos, sou uma pessoa guerreira, me sinto uma pessoa muito guerreira, lutadora tendeu? [...]. Então em mostrei pra mim mesmo que sou capaz e venci, entendeu? E estou vencendo muito mais, só tenho agora agradecer a Deus [...]. Quando eu falo isso me emociono, por que muitas coisas que eu já passei, entendeu? Passo [...]. E eu não sou melhor nem pior que minha família, mas eu que chego junto, com minha família, ajudo, de ver de um apoio, cuidar, ir em médico, tô ali rente, ajudo... (**Aqaltune, 49 anos, uma filha e um filho com traço falciforme**).

[...] então tinha tudo isso né, tentava estudar, mas tava sempre parando pra ficar internada por conta da doença, mas foi com muita luta que

consegui fazer o segundo grau, depois entrar na faculdade, estagiar e trabalhar [...] (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

O tratamento dado às mulheres negras com doença falciforme no mercado de trabalho também se destaca como ações do novo “classe, raça e gênero”. Ser mulher negra já traz em si a representação da inferioridade e subalternidade, interseccionada com a doença falciforme a desvalorização se agrava, tendo em vista a imagem da pessoa com DF enquanto incompetente, incapaz de trabalhar e inapta a assumir posições de destaque no mundo do trabalho. Para chegar minimamente ao patamar de uma pessoa respeitável, as mulheres negras precisam se esforçar o triplo. Ressalta-se que, para evitar constrangimento ou até mesmo a não admissão no emprego, opta-se por não dizer que tem doença crônica.

Pela mulher em si só a sociedade já tem essa coisa de né, é sempre um nível abaixo. Eu acho que quando você é negra você é dois níveis abaixo, quando você tem DF você é três níveis abaixo, é muito mais difícil. Se a pessoa provar o seu valor, precisa, mulher negra com DF precisa provar três vezes o seu valor, pra poder você chegar no normal, não é pra poder você mostrar que você é superior, alguma coisa [...]. Pra você ficar no básico você precisa, pelo menos, fazer três vezes aquilo que uma pessoa branca, “saudável” faria normalmente. (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

[...]. Mas assim, no trabalho mesmo tinha um rapaz, tipo assim, não valorizava nada que eu dizia, ele e outras pessoas, então de um certo trabalho que tinha que fazer [...]. Eles viram o meu desempenho, aí ele me chamou e disse que ele tava errado [...]. Não, como é que se diz, que me subestimou a minha pessoa, no caso. (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

[...] eu nunca sofri isso, mas já ouvi casos que a pessoa não passava no processo seletivo, por que falava que tinha anemia falciforme, e dizia que não, que a pessoa com anemia falciforme não serve pra trabalhar, tem que ficar em casa, relatos de pessoas falando isso, mas eu nunca sofri [...]. Por que eu nunca falei que tinha doença falciforme [...]. Nunca falei na seleção, que tinha doença falciforme. (**Zeferina, 34 anos, anemia falciforme SS, sem filhos**).

Algumas especificidades do corpo biológico feminino se tornam um desafio para as mulheres negras com doença falciforme, como, por exemplo, as cólicas menstruais. Por conta dos já existentes episódios de dores, as cólicas nas mulheres com essa enfermidade se intensificam ainda mais, o que torna o período menstrual uma espécie de martírio.

[...] e hemorragia. A minha (menstruação) é oito dias, dez [...]. Sinto nenhuma falta dela, há doze anos. (**Carolina Maria de Jesus, 34 anos, uma filha com traço falciforme**).

É um pouco complicado. Exemplo, porque quando você ta assim [...]. Ta no ciclo menstrual, cólica é tipo uma tentativa de assassinato, é muita dor! Tem vez que eu nem venho trabalhar, não saio de casa porque é muita dor [...] aí vem, é muito forte, nossa, você não consegue ficar em pé [...]. Às vezes seu fluxo é muito louco, às vezes muito pouco sangue, às vezes um rio, entendeu? Então tem toda essa dificuldade de administrar isso que complica bastante também (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Tem também a parte que é sobre a menstruação, período menstrual e as cólicas, pode até virar uma crise de dor, e eu já sofri muito com cólica por causa disso, por que sempre que eu tenho cólica são horríveis e eu tenho crises de dor [...]. E já fiquei internada vários dias. (**Zeferina, 34 anos, sem filhos**).

Além de sofrerem com as cólicas menstruais – períodos em que muitas mulheres com DF recorrem até mesmo a serviços de emergências de saúde –, elas enfrentam dificuldades no mercado de trabalho, por conta do “receio” das empresas em empregar uma pessoa que, possivelmente, iria se ausentar do trabalho mais do que o normal, prejudicando, assim, a própria empresa e o desempenho da pessoa contratada.

Emprego, trabalho, quando você vai pra uma entrevista de emprego, e você fala que você tem doença falciforme, a pessoa já fala “Ah meu Deus, essa mulher, já vai criar problema, que ela não vai dar conta do trabalho, daí eu vou ter que ficar liberando ela, então três dias do mês eu vou ter que dar folga pra ela? ”, tem essas coisas. No meu processo seletivo teve isso, entendeu? A moça “Ah, então eu vou ter que te liberar três vezes no mês, e quando tiver crise eu vou ter que te liberar também, então vai ser o que? Quinze dias por mês? Você não vai trabalhar?” e tal [...]. Processo seletivo é muito complicado pra quem tem doença falciforme, é muito complicado, porque as pessoas que fazem o processo seletivo são pessoas que não tem instrução pra isso, você vê claramente que eles não têm, e tipo assim, eles já frisam muito nisso, “Ah, você não vai conseguir trabalhar, você vai faltar muito, você...”, entendeu? Só olha suas limitações, eles focam nas suas possíveis, que você nem significa que vai ter isso, porque tipo, às vezes eu consigo ficar muitos meses direto sem ter uma crise, então tipo eu consigo ficar oito meses normal, sem precisar faltar um dia do trabalho. Mas eles não olham isso, eles olham que possivelmente pode ser que você [...]. Entendeu? (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Eu falei tudo no início pra contratação, quando vai fazer o exame médico é [...]. Eu ia perder de cara, por que quando o médico viu que eu era anêmica e os leucócitos, geralmente nossos leucócitos é um pouco alto, na época eu não tomava o Hydrea, hoje eu já tomo, então dá uma estabilizada nisso [...]. Quando ele viu, o médico, que ia contratar né, no caso, pra empresa, aí ele disse que não podia contratar daquele jeito. Aí eu fui explicar que o que eu iria fazer não iria requerer

esforço físico, que realmente a gente não pode né, ficar se esforçando fisicamente, e aí ele pediu o relatório do meu médico, do meu Hematologista, pra que efetivasse a contratação. Então por aí você já vê que né, tem uma certa limitação até no campo de trabalho. Mas aí meu médico deu o relatório e aí eu consegui a vaga e tô já tem nesse emprego, e aí é isso basicamente assim esses de transtorno... **(Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme)**.

As mulheres negras com doença falciforme enfrentam também na sua trajetória o descaso sobre a dor sentida. Aqualtune conta seu percurso para ser atendida no serviço de saúde e a forma que sua dor é silenciada, a ponto de escutar de profissionais de saúde que ela precisa ser condescendente com a dor. Carolina Maria de Jesus e Maria Felipa relatam o descaso nos serviços de saúde quando está com muita dor, a sua estratégia para ser atendida, além da construção da resistência à dor por ser mulher negra.

[...] eu vi assim umas médicas conversando, que eu cheguei pra médica e falei, “oh, doutora, me desculpe a minha ignorância, mas será que não tem nenhum médico aqui pra me atender? Eu sentindo dores nos peitos, dores nas pernas, já vim pra umas três emergências, será que não tem um médico aqui?”, “tem!”. O médico quando chegou e me atendeu, olhou pra mim, “a senhora sabe que tem essa doença? Não tem vaga não...”, “oh doutor, eu tô sentindo dor!”, “eu sei que a senhora tá sentindo dor, mas você sabe que você tem essa doença, você tem que tá conformada”, eu falei “doutor, não é assim. Não é assim mesmo!” **(Aqualtune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme)**.

Assim na área de saúde só quando a dor tá intensa mesmo [...]. Aí faço escândalo mesmo, já sou escandalosa, uma que é pra atender mais rápido, num é? Por que a gente tá passando ali com dor, aí tem algumas enfermeiras que não sabem e começa a falar, aí vem outro que entende aí fala, “Não, ela tá sentindo dor e muito”, aí começa a conversar entre elas lá, aí que entende... **(Carolina Maria de Jesus, 34 anos, uma filha com traço falciforme)**.

[...] então quando você tá com dor e vai pra emergência, a forma como você é tratada é muito mais difícil como que se você fosse um homem [...]. “Ah, é frescura, ah você aguenta”, “Ah você aguenta, você é forte”. Você tá sentindo dor ali entendeu? A pessoa [...]. Outra mulher tá ali na sua frente cuidando de você e ela deveria lhe entender, mas ela fala “Não, você aguenta, é só uma dorzinha, daqui a pouco passa”, e não é daqui a pouco passa, você sabe que não vai passar, você precisa de um medicamento pra passar a dor **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o))**.

As práticas e os discursos que circulam nos serviços de saúde – assim como nas políticas e programas de saúde –, reproduzem, por vezes, a lógica racista e torna invisível e silencia não apenas um “corpo doente”, mas toda uma história de vida. Em decorrência

disso, o enunciado acerca da doença falciforme não visibiliza os sujeitos – mulheres negras com doença falciforme, no caso – mas sim, a doença em si, que está inscrita no imaginário social enquanto “doença do corpo negro”.

[...] como eu fui vez, eu tava com crise de dor e fui pra uma UPA, lá demorou de me atender, e eu perguntei porque, e me trataram mal, eu não gostei da forma que me tratou, eu expliquei a ela o meu problema e tudo, e não me atenderam, mandou, “A senhora quiser a senhora aguarda, que tem tanta gente na sua frente”. A pessoa que tava comigo conversou, mostrou a carteirinha, mostrou o exame, mas eles não queriam [...]. E na (serviço de saúde) também uma época eu fui fazer um exame de sangue lá e eles, aí os horários, conversei com a moça, e ela disse que não, se eu cheguei naquele horário, então eu tinha que aguardar ser atendida as pessoas com prioridade, que eu não era prioridade, que eu tinha que aguentar um pouco, então eu achei um pouco de preconceito deles, entendeu? E mesmo eu mostrando a carteirinha [...]. Eu ainda expliquei a ela que estava com dor, que não poderia ficar embaixo do ar condicionado, não podia ficar muito na frieza, ela disse que não, que eu tinha que ficar lá esperando a minha vez, e eu fiquei até a hora que chegou minha vez. Então eu achei aquilo ali, sei lá, sem consideração deles que não tem... principalmente acho que por mim, ne? Eu mesma eu sei o que passo, mas eles não acredita, mesmo a pessoa mostrando, então é um pouco complicado (**Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme**).

[...]. “Ah, não, aquela neguinha ali, aquela do quarto seis, a neguinha”, você ouviu muito isso. “Ah, essa menina de novo, é aquela menina que fica aí chorando dizendo que tem dor o tempo todo, que a dor nunca cura. Nunca vi ninguém ter dor o tempo todo, como é que a dor nunca cura? Ela quer beber o rio de remédio é?”. Você ouviu coisas assim bem é [...]. Ou então “Ah, já troquei o lençol dela hoje, oxe. Pra que vai ficar trocando lençol, é o que? A tinta da pele dela vai sujar o lençol é?”, já ouvi isso, entendeu? Tem algumas coisas que você ouviu assim bem [...]. “Ah negra aguenta sentir dor”, você ouviu. “Não, relaxa, ela é negra, negra aguenta sentir dor”, você vai tendo que lidar com isso [...]. (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

O mito que as mulheres negras são fortes e aguenta toda e qualquer situação prevalece no imaginário social das pessoas, o que se destaca aqui, de profissionais de saúde. Esse mito reforça e produz múltiplas explorações e violências sobre os corpos – como ausência de pré-natal, violência obstétrica, índices de morbimortalidade sempre elevados, riscos de infecção por DST, entres outros. Há também a negação da dor e minimização do sofrimento e humanidade – mulheres negras vivenciam condições de vulnerabilidade produzidas pelo Estado patriarcal e racista, e são testadas, cotidianamente, impelidas a resistir física e psicologicamente. Maria Felipa alerta no seu discurso o tratamento desumano recebido e anulação do seu corpo enquanto sujeita.

As vezes tipo, alguns exames que você precisa fazer que tipo, não respeita, entendeu? É praticamente uma invasão do seu corpo que você fica assim [...]. Exames ginecológicos, principalmente. E você para pra falar “Peraí, caramba, calma”, e a pessoa nada, é como se não tivesse vida ali, uma boneca que não ta sentido nada, essas coisas são bem complicadas. Quando você vai no ginecologista homem é complicadíssimo, que são extremamente insensíveis, tem uns que falam “Ah, mas você tem a doença falciforme você tem que aceitar, eu não posso fazer nada, ninguém mandou você ter a doença”, aí você fica “Claro, porque eu escolhi né, lógico, eu que falei ‘oh moço eu quero vim com essa doença aí’ né? ”, entendeu? (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Em seu relato, Maria Felipa anuncia mais uma vez a perspectiva de que nada pode ser feito em relação à enfermidade. Podemos inferir essa concepção com o fato de ser uma doença genética – sobretudo por ser a doença falciforme, uma doença que tem o marcador racial como principal fator de exclusão –, assim, a ideia de algo fixo no corpo, estático, e considerada a “doença do corpo negro”.

A reprodução das desigualdades sociais, raciais e de gênero por serem tão corriqueiras em serviços de saúde acabam se institucionalizando nas normas das organizações (BANDEIRA; BATISTA, 2002). As diversas formas de discriminações, afirmam as autoras, se inserem na dinâmica social dos sujeitos e exercem controle, dominação e subordinação, reproduzindo “menosprezo, humilhação, desqualificação, intimidação, discriminação, fracasso e exclusão nas relações entre os gêneros” (ibidem, p. 128). Essas ações penetram na organização social e se apresentam como natural e verdadeira, o que dificulta, especialmente, a reação das mulheres frente à violência e humilhação sofrida. Assim, a “situação de dor, de descaso, o fato de estarem sozinhas e o medo de sofrerem retaliações após a queixa são colocados como empecilhos para procura da direção do serviço (CORDEIRO, 2007, p. 63).

O que é complicado, você olhar o perfil das pessoas que tem a doença são pessoas com pouca instrução, de baixa renda, entendeu? Então cobrar esse empoderamento, esse conhecimento é muito difícil, entendeu? Porque não tem. Então muitas vezes acabam aceitando os maus tratos, porque com medo de ficar sem o atendimento, “Ah, é melhor fazer isso, se não ele não quer me atender, ou ele me passar uma receita diferente”, porque tem isso, entendeu? Achar tipo [...]. Porque o “doutor” é o dono da razão, o doutor que sabe, ele ta lá, ele que sabe, entendeu? [...]. Se eu estiver muito vulnerável eu não respondo por questão de retaliação, você nunca sabe quando a pessoa vai tomar ar, né? Então eu seguro um pouco (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

A Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras (2012) ressalta que a vivência das mulheres negras na sociedade capitalista-patriarcal-racista as coloca em permanente condição de vulnerabilidade social – “estando também mais ou menos exposta a diferentes violências, sejam interpessoais ou institucionais” (p. 17). Nesse sentido, “frente aos impactos do racismo e suas interseccionalidades, poderá ou não arregimentar ferramentas e parcerias para confrontar as complexas barreiras e iniquidades que vivencia (p. 17).

As ferramentas e parcerias para enfrentar os percalços, por vezes, estão na solidariedade entre as mulheres negras, no processo de se reconhecer na outra e lutar por condições melhores. O discurso de Tereza de Benguela nos mostra a solidariedade entre as mulheres negras presente nos serviços de saúde, sobretudo os da rede pública.

[...]. Mas assim, você sente a diferença, eu fui bem recebida pelas colegas de quartos, pelas pacientes da enfermaria do que em hospital particular, eu fui muito bem acolhida pelas aquelas mães negras, pobres [...]. Então eu fui bem mais acolhida do que quando eu tava em enfermaria que tinha pessoas de outra classe social, de outra raça. Então assim, isso é notório, até por que elas, as mulheres mais simples são como eu, né, conversam mais, se aprofundam mais, em pouco instante sabia da história de todas praticamente, das dificuldades [...] (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Destarte, a solidariedade auxilia na compreensão do sofrimento e não o deixa ser silenciado, os sentimentos e afetos são entendidos como parte da nossa experiência subjetiva – contar as histórias de vida, os problemas, os sonhos e projetos tornam as mulheres negras visíveis e protagonistas da sua história. Desse modo, “quando ouvimos, acolhemos, compreendemos e, por consequência, fortalecemos outra preta, estamos operando a maior revolução entre nós: o amor” (SOUZA; PIMENTEL, 2014, n.p.).

4. Direitos reprodutivos e a vida das mulheres negras: Interseção com a doença falciforme

*O corpo que é somente nosso
Reclama o cansaço...
Mas entra no passo...
E marca o compasso.*

*O corpo que é somente nosso...
Rir, chora, canta, dança, dói...
Pelo sonho da liberdade...*

*O corpo que é somente nosso
Pede o direito ao próprio corpo...*

*O corpo que é somente nosso...
Se molha em chuva
Se queima em sol forte...
E persiste...*

*O corpo que é somente nosso...
Grita contra o poder do capital
Juntos formam barreiras...
Na luta de classes*

*O corpo que é somente nosso
Aclama a força das mulheres:
Seguiremos em marcha até todas sejamos livres!!!*

Ângela Pereira.

4.1 “Você sabe que não pode engravidar, né?” – O cerceamento dos direitos reprodutivos de mulheres negras com doença falciforme

A luta pelos direitos reprodutivos sempre foi uma bandeira do movimento de mulheres negras, que realizou e ainda realiza diversas ações nacionais e internacionais acerca do tema. A autora Sarah Lima (2013) aponta o final da década de 40 como um marco na garantia dos direitos das mulheres, onde firmada a Declaração Universal dos Direitos Humanos, se cunhou além disso “[...] os instrumentos normativos responsáveis pela garantia dos direitos sexuais³³ e reprodutivos das mulheres diante da realidade político-cultural brasileira” (p. 17).

Outro momento importante na história de luta das mulheres foi a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher – CEDAW, realizada em 1979, conhecida como a Convenção da Mulher, que se consagrou como um dos principais documentos internacionais acerca dos direitos das mulheres. A Convenção da Mulher foi um marco no início da construção de políticas públicas em defesa dos direitos das mulheres – sobretudo, na denúncia de inúmeras violências que as acometem (PIMENTEL, 1979). Segundo esta autora, a “Carta Magma dos direitos das mulheres” (p. 15) foi representada na CEDAW, na qual ficou registrada a luta por uma sociedade livre da violência, patriarcado, racismo e imperialismo – além de “respeito à dignidade de todo e qualquer ser humano” (p.15).

De acordo com Miriam Ventura (2009) o conceito dos direitos reprodutivos foi construído em 1994, na Conferência Internacional de População e Desenvolvimento, no Cairo. A constituição dos direitos reprodutivos integra os “princípios e normas de direitos humanos que garantem o exercício individual, livre e responsável, da sexualidade e reprodução humana” (p. 19). Desse modo, os direitos reprodutivos representam a autonomia em decidir o momento da maternidade e a quantidade de filhas (os), além da garantia da liberdade reprodutiva isenta de discriminações de classe, gênero, raça, orientação sexual e religião (VENTURA, 2009).

³³ Miriam Ventura (2009) assinala a fragilidade do termo “direitos sexuais” enquanto conceito, seja na formulação de políticas públicas, seja no reconhecimento dos direitos, por exemplo, dos homossexuais, das lésbicas, bissexuais, travestis, das (dos) transexuais. Por isso, o mesmo está vinculado aos direitos reprodutivos, assim a expressão “Direitos Sexuais e Reprodutivos”. As restrições aos direitos sexuais se relacionam à questão da moralidade, e a utilização de inúmeros meios para normalizar as experiências sexuais e destruir as vivências que fogem das regras é recorrente.

As interlocutoras desse estudo coadunam com a definição acerca dos direitos reprodutivos cunhado, por organizações de direitos humanos e movimentos feministas, na conferência, em Cairo. Direitos reprodutivos são os direitos de exercer livremente e coordenar o seu processo reprodutivo, bem como o acesso a métodos contraceptivos e assistência à saúde. Ademais, amplia o sentido dos direitos humanos e retira a função reprodutiva da esfera privada – a reprodução não se restringe ao ambiente familiar, mas se encontra na sociedade em geral.

Mas tipo, os direitos reprodutivos é isso, tipo é o mínimo, o direito de ir e vir, você tem o direito de ir e vir, você deveria ter esse direito de reprodução também. Você escolher de você ter assegurado entendeu, tipo pô eu quero ter um filho, então eu tenho que ter assegurado o direito, os exames, os remédios, tudo que eu for precisar pra ter um filho, eu tenho que ter esses direitos garantidos. Deveria ter, deveria ser assim. Pelo menos eu vejo assim... (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Acho que o direito reprodutivo passa pela opção da mulher sobre seu corpo né? Controlar, não digo controlar seu corpo, mas conhecer e optar em querer ou não ter um filho, é mais ela optar se quer um filho, esse direito a reprodução passa por isso também, não é só isso, mas passa por isso (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

As histórias das mulheres negras, em diversas regiões do mundo, testemunham situações opostas à garantia do seu direito ao corpo e à livre escolha da maternidade. Segundo Angela Davis (1982), as primeiras reivindicações acerca do direito ao corpo surgiram no século XIX, com as feministas que lutaram pelo direito à maternidade voluntária e promoveram a campanha do controle da natalidade nos Estados Unidos. Contudo, essa movimentação do movimento feminista burguês não conseguiu dialogar com o todo das mulheres da classe trabalhadora, sobretudo com as mulheres negras – já que, por vezes, esse movimento se apoiava em ações racistas.

O questionamento sobre a ausência das mulheres negras nesse movimento era frequente. Enquanto o movimento feminista burguês defendia a esterilização involuntária, o movimento de mulheres negras via nessa reivindicação uma maneira racista de controle da natalidade. Segundo as mulheres negras, a defesa do direito ao aborto, nesses moldes, evidenciava a política de redução dos problemas decorrentes da pobreza – assim, o que estava em jogo era a vida das mulheres negras e latinas que, em sua maioria, eram pobres e viviam em situações precárias de vida (DAVIS, 1982).

A diminuição da pobreza pelo controle de natalidade cerceia os direitos reprodutivos das mulheres pobres e negras, já que, seguindo essa linha, o número de filhas (os) é diretamente proporcional ao nível de pobreza e, inclusive, responsável pelo aumento da violência³⁴. A autora Gilda Rodrigues (2008) em seu livro “*O dilema da maternidade*”, explana a interferência dos médicos no planejamento reprodutivo das mulheres. Segundo a autora, os médicos ignoram as condições sociais e econômicas das mulheres e, esses profissionais argumentam, ainda, que as desigualdades sociais permanecem “porque as famílias pobres procriam desordenada e irresponsavelmente; afinal, elas não têm condições para educar bem os filhos” (p. 188). Discordamos completamente dessa premissa – o índice de violência relaciona-se com o nível de desigualdade social, a garantia ou não dos direitos sociais básicos garantidos, especialmente, na Constituição Federal de 1988. Dandara nos informa a autonomia das mulheres negras sobre seus corpos, “eu não acho que só por que é negra, não pode ter filho, pode ter quantos elas quiserem”. Outrossim, o discurso de Zeferina anuncia a negligência da garantia dos direitos reprodutivos das mulheres negras e pobres, e o agravo quando se enovela com a doença falciforme.

Eu acho por você ser negra e ser pobre e ainda ter anemia falciforme, acho que esse direito, acho que só por ter anemia falciforme tem esse direito reprodutivo negado, por você ser negra e pobre também, isso é negado a você, o que eu vejo [...]. Eu vejo no dia a dia a pessoa por ser negra ela [...]. Até que se o governo quisesse, não se reproduzisse, se mulher negra nascesse pobre que não se reproduza [...]. O governo de forma sutil faz isso, é o que eu vejo, eu acho que ele faz isso de forma sutil, até esses programa de esterilização de [...]. Tem uma coisa muito forte aí pra querer esterilizar a população negra e pobre, entende? (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

As esterilizações cirúrgicas fizeram parte do percurso da negação dos direitos reprodutivos das mulheres pobres – entre elas, negras, porto-riquenhas, mexicanas, índias. Nos EUA, essa estratégia foi legitimada pelo Departamento de Saúde, Educação e Bem-estar Social, que induzia essas mulheres a “optar” pela infertilidade permanente, lhes tirando o direito da reprodução. Assim, o movimento de controle da natalidade, sob o argumento da prevenção, defendia a não reprodução da população pobre (DAVIS, 1982).

³⁴ Olhar entrevista do ginecologista e endocrinologista, Elsimar Coutinho, no qual defende a tese que o índice de violência diminuiu em Salvador, devido ao planejamento familiar realizado na sua clínica. Disponível em: <http://www.elsimarcoutinho.com/entrevistas/a-mulher-pode-optar-ter-o-filho-ou-nao/>.

As esterilizações em mulheres negras geraram inúmeras consequências para a vida das mulheres negras aqui no Brasil. O objetivo das esterilizações era eliminar a população negra, e se apoiavam nas teorias eugênicas – o que teve, por sua vez, uma maior “facilidade”, por conta das tecnologias de controle de fecundidade. As ações das esterilizações³⁵ foram o estopim para o movimento de mulheres negras intensificarem a sua luta pelo fim do genocídio da população negra. Nesse processo, o movimento conseguiu a instauração da Comissão Parlamentar Mista de Inquérito da Esterilização, no ano de 1991, e a partir daí o movimento passou a incidir na política da saúde pública, no eixo da saúde reprodutiva das mulheres negras (GOES; MOORE; FIGUEIREDO, 2014).

Nos grupos de mulheres que são cerceadas dos seus direitos reprodutivos, destaca-se as mulheres negras com doença falciforme. Como já dito anteriormente, o novo classe, raça e gênero produz iniquidades na atenção à saúde, e acrescida da doença falciforme as desigualdades aumentam. Os discursos das interlocutoras reafirmam a garantia dos direitos reprodutivos mesmo se a mulher tem algum tipo de enfermidade ou a gravidez seja considerada de risco – que representa, por vezes, uma barreira para exercer o direito ao corpo.

Acho que a pessoa, cada um tem que ter seus direitos de acordo com suas limitações [...]. Eu vim assim de ter filhos, depender da doença ou não né? Acho que o direito de cada um, se a pessoa escolhe ter filho, a pessoa tem que lutar, ter sua responsabilidade, ter direito e que ninguém pode impedir. Ah por que tem essa doença falciforme não vai ter filho? Não, vai depender de cada um, das pessoas escolher né, vai ter que encarar a realidade [...]. A pessoa própria que tem que dizer se há um risco pra pessoa mesmo, tem que decidir se vai querer ou não e não outra pessoa que deve decidir [...]. Cada qual que sabe né? **(Aqaltune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme).**

Acho que toda mulher tem o direito de ser mãe né? Independente de cor raça ou do problema que tem, entendeu? [...]. Eu acho que independente da doença que (tem), tem o direito de ser mãe entendeu? Tem o direito, eu acho entendeu? **(Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme).**

Bom... A questão da gestação da gravidez reprodução em mulheres com anemia falciforme a gente sabe que não é fácil [...]. Mas eu acho que a mulher tem que decidir se ela quer ou não quer correr o risco, acho que sim ser passado, “Oh, sua gravidez é de auto risco, pode acontecer isso, isso e isso, como também pode acontecer nada disso na sua gravidez,

³⁵ O Programa de Mulheres do Centro de Articulação de Populações Marginalizadas do Rio de Janeiro lançou, no ano de 1990, a Campanha Nacional contra a Esterilização em Massa de Mulheres Negras com o mote “Esterilização de Mulheres Negras: Do Controle da Natalidade ao Genocídio do Povo Negro”. O intuito da campanha era a denúncia das ações de controle populacional de caráter racista, ora chamadas de “planejamento familiar”. Ademais, denunciavam intervenções experimentais acerca de “tecnologias contraceptivas” (LOPES; WERNECK, 2010).

ser maravilhosa e tranquila como todas as gravidez de qualquer mulher”, então eu acho que é [...]. É um direito da mulher escolher, entendeu? (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Destaca-se através desses discursos o direito das mulheres com doença falciforme em escolher se quer ou não exercer a maternidade, como reafirma a interlocutora Laudelina de Campos, “eu acredito que podem reproduzir, entendeu? Que assim, nem todas têm as mesmas complicações, entendeu? Então eu acredito que pode”. As mulheres com doença falciforme enfrentam na sua trajetória discursos que as aconselham a não engravidarem permanentemente – seja nos serviços de saúde, no ambiente familiar e, até mesmo, na universidade, no caso de Zeferina. Nesse sentido, a ideia do risco presente nos relatos é a expressão do discurso médico sobre a vida e morte, que muitas vezes é absorvido pela sociedade em geral e repercute nas escolhas reprodutivas. Evidencia-se ainda na fala de Tereza de Benguela a necessidade de a sociedade receber as pessoas com doença falciforme e dar as condições para ter uma vida de qualidade.

A gravidez de Tereza de Benguela não foi planejada, e a partir do sexto mês ela sentia muitas dores, o que exigia muitas idas ao hospital – espaço este que enquanto oferecia cuidado também produzia sofrimento, através dos discursos de profissionais de saúde. Fato esse que Luísa Mahin também explana “Quando uma mulher chega na emergência com doença falciforme, “Você é louca! Quem mandou você engravidar? Quem mandou você parir? Você sabia que seu filho poderia ter doença falciforme?”.

Ficava muito essa questão né, das pessoas, aí chega uma enfermeira e já olha pra você como se você fosse a culpada, “Como é que uma pessoa pode engravidar com anemia falciforme?”. Então assim, não pode ser tirado esse desejo da gente como mulher e também como não pode tirar esse desejo das pessoas que são traços de ter filhos por que possa nascer com anemia falciforme, então eu acho que a população tem que ta preparada pra receber as pessoas com anemia falciforme, isso é obvio [...]. Não programei, não foi uma gravidez planejada, mas a partir do momento que eu descobri que estava grávida foi totalmente desejada né? Então eu cuidei de tudo, mas eu me senti muito principalmente das pessoas da área médica, “Você sabe que você não pode engravidar, né? Você sabe que você pode morrer? Que seu filho pode morrer e não sei o que”. Essa pressão é muito grande quando eu falava que tinha anemia falciforme, e quanto mais que eu tive crise de dores muitas vezes... (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Sempre recai na mulher a responsabilidade, sempre recai nas nossas costas [...]. Minha mãe mesmo “Você não pode ter um filho, só suas irmãs vão ter filhos” [...]. Eu tenho três sobrinhos e ela tinha um medo enorme se eu tivesse um filho um dia, depois ela foi entendendo que eu

poderia ter um filho, que só era fazer o que eu sempre faço, cuidar [...]. A mulher quando engravida e tem a doença falciforme, parece que as pessoas culpam [...]. Eu nunca engravidei, não sei dizer, mas sempre olham como culpado, olha você não pode ter filho, sempre cobram da mulher, que ela não pode ter filho, ela não pode gerar uma criança, por que ela tem anemia falciforme [...]. Isso é negado pra quem tem anemia falciforme, e negado pra mulher que tem anemia falciforme, você não pode ter um filho por causa da sua condição genética, você não vai poder... **(Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).**

Como pode ser visto na narrativa de Zeferina, os discursos – do médico, da família, da sociedade – exercem poder na vida dessas mulheres. As relações de poder, conforme Foucault (1979), é uma prática social, estabelecida historicamente. Segundo o autor, o poder não é algo que se detém, mas sim algo que se exerce, que se efetua, que funciona. O que existe são práticas ou relações de poder. Os mecanismos de poder se expandem por toda a sociedade, admitindo as formas mais regionais e concretas, investindo em instituições e tomando corpo em técnicas de dominação, assim “o poder é o que reprime a natureza, os indivíduos, os instintos, uma classe” (p. 99). Desse modo, o poder intervém materialmente na realidade mais concreta dos indivíduos – o seu corpo.

Anastácia ouviu discursos negativos sobre gestação de mulheres com DF antes e depois de engravidar, todos em serviços de saúde. Antes da sua gestação, ela explana que ouvia frequentemente da médica que a atendia que não deveria engravidar, “[...] ela sempre me dizia, ‘Ah, você não pode ter um filho’, mas ela nunca me explicou o por que eu não podia e nunca disse, ‘Você não deve engravidar, por isso, isso e isso’, só que eu não podia ter”. Anastácia conta, então, que sabia que podia engravidar, porém não entendia o porquê daquele discurso da médica. Durante a sua gestação, considerada “tranquilíssima”, Anastácia também ouviu discursos negativos acerca da sua gravidez,

[...] no hospital quando eu tive meu filho, um médico, assim, eu tive cesáreo, aí inflamou e ficou um pouco de líquido dentro, aí eu tive que voltar pro centro cirúrgico pra abrir, aí o médico ficou falando “Ta vendo? Foi inventar de engravidar, pra quê você foi fazer isso? Pra que você foi fazer isso?” [...]. Um médico falando isso pra mim... **(Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme).**

O relato de Anastácia revela também o exercício da violência obstétrica. Por vezes, a violência obstétrica não é compreendida como uma ação violenta, já que na ocasião que ela acontece, as mulheres estão justamente no momento de grande fragilidade e experienciando acentuadas emoções – o que pode ocasionar no seu silêncio perante a

violência sofrida. Além disso, questionar profissionais de saúde, sobretudo da medicina, torna-se, por vezes, difícil para as mulheres, tanto pela situação de fragilidade, quanto por questões sociais, econômicas e culturais.

Seguindo essa perspectiva, ressalta-se a relação saber-poder discutida por Foucault. A insuficiência da informação fornecida pela médica, assim como o discurso do médico acerca da gestação de mulheres com doença falciforme, pode ser entendida como o exercício do poder da medicina sobre a “verdade”. Foucault (1979) argumenta que o poder não se expressa somente por meio das repressões, exclusões e negações. O poder tem sua fortaleza exatamente na produção dos seus efeitos positivos e na constituição do conhecimento, do saber. Esse saber está posicionado na formação das instituições, sendo possível, inclusive, o poder sobre o corpo compor um saber fisiológico. Além da formação das instituições – militar, escolar, religiosa – foi constituída também a nova “economia” do poder, que possibilitou a circulação das relações de poder e os seus efeitos de uma forma mais aperfeiçoada sobre o corpo social, diminuindo, assim, a aleatoriedade e as resistências das suas ações.

Zeferina conta uma situação que passou dentro da universidade, espaço que, segundo ela, essa lógica do cerceamento dos direitos reprodutivos deveria estar ultrapassada, especialmente vindo de pessoas que conheciam o tema da doença falciforme. Zeferina ouviu da sua professora “Ah, você tem a doença falciforme? Você nunca vai poder ter um filho né? Você não pode ter um filho!”, porém logo após ouvir sua própria fala, a professora riu e disse que estava brincando. Contudo, mesmo afirmando depois que era brincadeira, Zeferina se assustou com esse discurso vindo de uma acadêmica. Além disso, a professora de Zeferina ainda fez afirmações sobre restrições do exercício da sua sexualidade, “Você não pode fazer sexo. Você não pode fazer sexo de jeito nenhum. Cê sabe né? O risco que você tem de engravidar? De tomar hormônio?”. Assim, Zeferina ainda conclui “Quer dizer, a culpa sempre recai na mulher!”.

O discurso da culpabilização por engravidar não é direcionado apenas para as mulheres com doença falciforme, mas também para as mulheres com traço falciforme, tendo em vista as probabilidades em gerar uma criança com DF. De tal modo, a teoria do “sangue ruim” é dirigida para esses dois grupos de mulheres. Zeferina segue nos ilustrando o quanto essa percepção e culpa dirigida às mulheres produz sofrimento e solidão.

Agora não tô falando só das mulheres que tem a doença falciforme, mas a que tem filhos com anemia falciforme. Sempre as mulheres são

culpadas pelos filhos nascer com a doença, é que já vi um [...]. Ouvi um caso que o marido abandonou a mulher que o menino nasceu com doença falciforme e culpou ela, que ela era culpada por que ela tinha um sangue ruim da família e a criança nasceu com aquela doença. Então, a mulher sofre isso, eu sei que esse cara separou, formou outra família e essa pessoa ta sozinha com o filho [...]. A família vê ela com o sangue ruim da família que passou aquela condição pro filho, o traço que ela tinha passou pro filho, isso recaiu nela, ela não tinha anemia falciforme, mas recaiu nela o menino ter nascido com a doença, você vê como mulher ta [...]. Sofre sempre, tendo ou não a doença falciforme (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

A culpabilização por gerar uma pessoa é dirigida exclusivamente às mulheres com DF, muito embora só seja possível ter uma criança com o agravo se ambos os pais tenham o gene. Evidencia-se no discurso da interlocutora Luísa Mahin esse processo de responsabilização sobre as mulheres. Os homens com doença falciforme, segundo as interlocutoras, estão isentos da culpa por reproduzir uma criança com a enfermidade, expondo, assim, a distinção do gênero na responsabilidade da maternidade. Esse fato tem relação com a própria divisão sexual do trabalho, que delega a tarefa dos cuidados e maternidade apenas às mulheres.

O homem com doença falciforme é livre mesmo tendo o risco de gerar uma criança com doença falciforme, é livre, e já essa carga vai toda pra cima da mulher, entendeu? E é desde nova, desde pequena, aí quando a gente fala assim “Ah, eu tenho doença falciforme”, “E você pensa em ter filho?” [...]. Porque já fica assim, “Oh, cuidado!”. Eu acho que uma responsabilidade que até jogada em cima da mulher e quando a mulher tem doença falciforme pensa em ter filho tem que se pensar nisso tudo, já o homem não. A não ser que a parceira dele também tenha a doença falciforme, mas se não for o caso, ele tem o filho quando ele quer, ninguém fala nada [...]. Mas mesmo eles tendo a responsabilidade, mesmo aquela pequena porcentagem de uma criança com doença falciforme, ninguém diz nada a ele. A mulher por mais pequena que seja a chance já é diferente, o olhar já é outro (**Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)**).

O discurso patriarcal, que responsabiliza as mulheres pelos afazeres domésticos e cuidados com as crianças, contribui para que elas sejam também responsabilizadas por qualquer enfermidade que acometa as (os) filhas (os). Luísa Mahin segue nos informando sobre as diferenças de discursos direcionados a homens e mulheres com doença falciforme, discursos que a mesma já ouviu da sua família.

Um exemplo mesmo, eu tenho esse meu primo que tem uma namorada e eu nunca vi ninguém dizendo assim pra ele, “Ah, procure ver se sua namorada tem traço falciforme, por que se tiver, vocês terem chance de terem filhos, vocês não podem gerar uma criança”. Tipo sabe, aquela

conscientização, já que eles dizem que estão conscientizando a pessoa, nunca vi dizer isso pra ele. Mas pra mim, a mãe dele já chegou pra mim e já falou, “Você sabe que se você engravidar é uma gravidez de risco né? Então se eu fosse você eu preferia não engravidar”. Tipo o filho dela tem anemia falciforme, tipo assim [...]. Você entende o que eu quero dizer? Tipo, o filho dela tem anemia falciforme, tem o risco de gerar uma criança com anemia falciforme ou o traço, dependendo da parceira, pelo menos nunca vi na roda nas conversas de família, chegar até ele e falar “Cê tem que saber se ela tem o traço ou não, por que seu filho pode nascer com anemia falciforme ou traço”, mas pra mim (fala) na frente de todo mundo (que) eu não posso ter filho, “Se eu fosse você eu evitaria ter filho, por que seu filho pode nascer com a doença que você tem”. Então qual a diferença? Que ele pode gerar, eu também posso, o risco é diferente a depender dos parceiros, mas sabe... **(Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)).**

Na sociedade em geral é difundida a ideia de que as mulheres precisam ser mães para realmente cumprirem seu papel enquanto mulheres, a maternidade se apresenta, por vezes, como uma imposição. Nesse sentido, surge o questionamento: porque, então, o discurso para não engravidar aparece frequentemente na vida das mulheres com doença falciforme? As mulheres com essa enfermidade enfrentam algumas barreiras para exercer a maternidade – culpabilização, receio das complicações durante a gestação, medo de morrer – já que se tem o imaginário que essas mulheres irão reproduzir pessoas doentes – um “problema” para a sociedade. A interlocutora Maria Felipa assinala que os direitos reprodutivos são retirados das mulheres com DF e relata frases já escutadas: “Aí tira, como se faça assim: ‘Não, desculpa, mas você não tem esse direito. Cê tem direito de viver porque você já nasceu mesmo, então viva. Mas não faça mais outros não. Não traga mais problema pra sociedade’. É mais ou menos isso assim”. Seguindo essa linha de raciocínio acerca do exercício dos direitos reprodutivos de mulheres com doença falciforme, fazer a “escolha certa” seria, então, não engravidar, como Zeferina nos informa,

Acho que esse direito reprodutivo é negado a mulher com doença falciforme quando ela quer ter um filho, por que ela sempre ouve que ela não pode, ela é louca por querer engravidar, quando ela faz a opção de não ter beleza, ela ta fazendo [...]. É como ela tivesse fazendo o certo em não querer ter filhos, a escolha tem que ser sempre essa, essa mulher com doença falciforme não pode querer ter um filho, agora quando ela opta em querer ter um filho ela é vista como errada... **(Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).**

As mulheres com doença falciforme que escutam frequentemente discursos para não engravidarem, por vezes, podem pensar que são estéreis, e ocasionar, inclusive, numa gravidez não planejada. Tal como Anastácia e Lélia Gonzalez argumentam,

Os médicos mesmo cansam de dizer, “Você não pode, você não pode”, muitas mulheres engravidaram por pensar que não podiam ter, que eram estéreis, aí as mulheres botavam na cabeça que não podiam engravidar nunca, e isso muitas mulheres engravidaram (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

[...] então as vezes a gente fica inseguro, “Será que eu não posso? ”, e como já tá na boca de todos que tem anemia falciforme não pode ter filho [...]. Cria aquela, aquele círculo, que não pode, que não vai poder, que não consegue (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filha (o)**).

Zeferina imaginava ser estéril por conta dos discursos da sua família, e só descobriu que podia engravidar após a sua primeira ida ao ginecologista.

Eu ouvi desde quando eu era criança, desde quando eu entrei na adolescência, quando eu menstruei, eu ouvia em casa que eu nunca poderia ter filho. Na minha cabeça eu era estéril, como eu não tinha acesso a essas informações, “Poxa, eu acho que não poderei gerar uma criança, por que sou estéril”. Mas não esses discurso que tinha porque eu tinha anemia falciforme, e não poderia gerar uma criança, que o risco era muito grande e todo esse discurso de risco tal, tal, tal [...]. Depois eu comecei, “Poxa, não é isso que tão falando que sou estéril”. Quando eu fui no ginecologista, faço avaliação todo ano, a minha primeira que fui, “Poxa, eu não sou estéril”, fiquei até surpresa, por eu não sabia que tava acontecendo, por causa do discurso que eu não podia ter filhos, falei “Poxa, não sou estéril, posso ter um filho” (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

As mulheres com doença falciforme, além de serem culpabilizadas por engravidarem, ainda vivem com o medo de ter uma criança com doença falciforme. Seja por acharem que não têm condições de cuidar de uma criança – já que os cuidados à saúde lhes exigem uma maior dedicação –, seja por receio do que a criança irá passar – episódios de dores, dificuldades em serviços de saúde, certas limitações em todas as fases da vida –, caso tenha doença falciforme.

[...] e a opção de não ter outro, é porque eu não tenho coragem, vontade eu queria, mas eu não tenho coragem assim, tenha essa chance de ter e não ter, se nascer assim no meu caso, eu não tenho tempo pra minha filha, eu tenho muita crise, então não sei se eu ia aguentar [...]. Eu coloquei aquela criança no mundo e sabia que tinha chances, eu sei que tem chances de não ter e na hora ter, aí eu não tenho coragem não, eu acho que ia me sentir culpada pelo resto da vida. Todo dia “Oh mamãe, quero uma irmãzinha”, quando minha vida ajeitar eu adoto uma, se puder né? Por que eu não quero ter mais filhos, mesmo se eu não tivesse

anemia falciforme, eu não iria ter mais um filho, por que a situação tá muito difícil [...] (**Carolina Maria de Jesus, 34 anos, uma filha com traço falciforme**).

[...] direito, claro, que muitas não têm esse direito, por que também não falam abertamente entendeu, não explicam direito, então também tem muitas pessoas que não tem filhos por causa disso, fica com medo, “Ah, meu filho também vai nascer com a doença”, ou se não vai nascer, então elas preferem optar para não ter filhos, e nós sabemos que ela pode ter filhos, tendo o acompanhamento certo tudo direitinho e acho que é um direito delas também, né? (**Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme**).

No caso de Laudelina de Campos, ela descobriu ter doença falciforme durante a gestação, e conta que não teria engravidado caso fosse diagnosticada antes. O medo de gerar um filho com a doença crônica, advém da sua experiência e trajetória com a enfermidade, tais como diversas crises de dor e idas frequentes à serviços de saúde.

Eu mesmo tava dizendo agora [...]. Se eu soubesse que eu tinha anemia falciforme eu não tinha tido o meu filho. Que o que eu passei foi um pouco complicado [...]. É o medo [...]. Pode ser que o filho também tenha. Já é um pouco complicado né, uma mãe já ter um problema da doença falciforme e a vezes ver o filho também. Então eu acho que é um pouco complicado [...]. Eu sei que eu mesmo, se fosse pra me mesmo hoje ter outro filho, eu não queria. Mesmo eu tento assim, o acompanhamento todo ali, de equipe médica, eu não queria. Não queria não. Porque eu passei muitas coisa (**Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme**).

Os direitos reprodutivos das mulheres com doença falciforme necessitam ser garantidos, e as informações acerca da reprodução devem estar isentas de discriminação e preconceitos. Porquanto, “os corpos das mulheres [...] contam suas próprias histórias, trazem seus mundos, suas marcas falam mais que palavras, são as testemunhas de suas dores” (CORDEIRO; FERREIRA; SILVA, 2013, p. 39).

4.2 “Eu lhe dou todas as informações e você toma sua decisão” – Limites e possibilidades do aconselhamento genético

Discursos que cerceiam os direitos reprodutivos das mulheres negras com doença falciforme estiveram presentes em algum momento da trajetória das interlocutoras deste estudo. Os enunciados acerca da gravidez de mulheres com tal enfermidade são carregados de elementos preconceituosos – discursos dirigidos às mulheres que já

engravidaram ou não. Os discursos ora são apresentados em situações “informais” – seja na família, seja nos serviços de saúde, em ocasiões em que as mulheres estão em condição de fragilidade –, ora aparecem em contextos do aconselhamento genético.

As interlocutoras da pesquisa sublinham o aconselhamento genético como uma possibilidade de maximizar o cuidado na saúde, informando as decorrências advindas da doença falciforme. Observam, ainda, que os direitos reprodutivos devem ser respeitados em qualquer tipo de aconselhamento e informação fornecida acerca da doença genética. Tal como informa Luísa Mahin e Tereza de Benguela:

[...] eu acho que todas as pessoas independente de suas condições tem o direito de querer ter um filho, eu acho quando se fala de direito reprodutivo e, mas você saber que isso é um direito seu, se você quiser e se você não quiser e mudar de ideia também e que ninguém pode te impedir de fazer isso, você pode tipo um casal, por exemplo, que é traço, eles têm direito (de) buscar no SUS é [...]. Aquela orientação que eu não sei o nome, onde a pessoa fala tudo que a pessoa com a doença falciforme, por exemplo, acho que tem outras doenças também, tudo que ela pode precisar, o cuidado que ela pode necessitar (**Luísa Mahin, 24 anos, sem filha (o)**).

[...] o aconselhamento genético eu acho valido entendeu? Foi aquilo que falei, acho que você aconselhar mostra o que pode acontecer e o que não pode acontecer, dizer olhe! Essa junção aqui possa ser que tenha a doença, se tiver a doença é tratável, não é chegar e dizer se é, entendeu? Então eu acho o aconselhamento sim! Eu acho que deve existe uma orientação (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

O aconselhamento genético está contido do arcabouço dos direitos humanos, e dentre seus princípios estão a autonomia, o pluralismo moral e a tolerância (DINIZ; GUEDES, 2009). A função do aconselhamento é informar às pessoas com doença falciforme as possibilidades e as possíveis intercorrências da doença, relacionando, inclusive, às suas decisões reprodutivas. A autora e o autor ressaltam, ainda, a neutralidade moral como um princípio na prática do aconselhamento genético, ou seja, “os profissionais do aconselhamento genético devem fornecer a informação genética isenta de valores pessoais ou julgamentos que possam alterar ou direcionar sua compreensão” (p. 249). O aconselhamento genético, nesse sentido, se transforma em um instrumento de colaboração na atenção à saúde, promovendo uma melhor qualidade de vida, se eximindo, assim, de sua função outrora reguladora, com perspectivas eugênicas.

Maria Felipa faz lembrar a função precisa do aconselhamento: aconselhar e informar sobre a enfermidade sem juízo de valor. A importância dessa estratégia é

destacada pela interlocutora, contanto que haja compromisso e responsabilidade com os princípios éticos do aconselhamento genético. Em relação ao exercício ou não da maternidade, essa decisão cabe tão-somente à mulher, assim a mesma pontua que as (os) profissionais de saúde devem pronunciar: “eu lhe dou todas as informações e você toma a decisão”. Maria Felipa segue enfatizando,

Eu acho que o aconselhamento genético, eu acho que é importante. É importante você saber o que você tem, e o seu filho pode ter, entendeu? E ele saber que precisa ter certas coisas, “Oh, você tem a limitação, não significa que você, é uma decisão sua, se você vai ter ou não. Mas você precisa saber que você tem isso”. É muito pior quando você descobre, porque você tá sentindo dor, dentro do hospital, morrendo, e alguém fala “Não, é porque você tem uma doença.”, entendeu? É aconselhar “Olha, você tem aqui...” não de ser decisão, “Não, você tem a doença, você não pode”, entendeu? Não ser proibitivo, mas sim um aconselhamento. Você vai entender, você vai saber, você decide **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)).**

O aconselhamento genético é um direito das pessoas com doença falciforme, e as mulheres – se assim quiserem – possuem o direito de fazer a eletroforese e ser informada da sua condição genética, sem que com isso sejam persuadidas a fazer escolhas referente à reprodução (DINIZ; GUEDES, 2006). Referente às informações genéticas disponíveis em jornais, Diniz e Guedes (2006) analisaram que, por vezes, há omissão dos possíveis riscos quando dada a informação, “especialmente em se tratando de uma doença com um forte marcador racial e de classe, como é o caso da anemia falciforme” (p. 1058). Há dois aspectos de proteção importantes quando se informa a condição genética (DINIZ; GUEDES, 2006). O primeiro é a “garantia da confidencialidade”, ou seja, as informações coletadas devem ser sigilosas e apenas a pessoa que solicitou pode ter acesso, para além do profissional de saúde. O segundo aspecto de proteção se refere ao respeito às decisões reprodutivas – a pessoa tem direito sobre seu próprio corpo, cabendo a ela a tomada de decisões.

Contudo, o segundo aspecto da proteção em relação à informação genética não é garantido, por vezes. No discurso de Tereza de Benguela se evidencia a falta de neutralidade moral na prática profissional do aconselhamento genético. Além de escutarem frequentemente que não podem engravidar, a ênfase da morte e baixa expectativa de vida das crianças com doença falciforme também é colocada para essas mulheres, no intuito de “conscientiza-la” a não engravidar ou caso já sejam mães, não engravide novamente. A interlocutora Tereza de Benguela, expõe, ainda, no exemplo citado, as condições que as crianças são submetidas nos serviços de saúde, sem considerar

as suas particularidades e cuidados necessários para minimizar as complicações da doença falciforme e, assim, aumentar a qualidade e expectativa de vida.

Eu acho que essas pessoas (profissionais de saúde) fizessem esse aconselhamento correto ótimo, mas eu sei que não fazem né? Eu sei que muitos fazem o aconselhamento dizendo isso que os filhos vão nascer com problemas, que não vai chegar até certa idade, como foi dito pra minha mãe, que ia chegar até os 7 anos, no máximo 12 anos. Então assim, eu sei é que isso, infelizmente ainda é dito. Teve uma mãe que me procurou do interior [...]. Que tinha um filho de 7 anos e que ta desesperada, por que os médicos disseram que o filho só iria chegar aos 10 anos. Ela é do interior então ela já ta se preparando pra morte do filho de 10 anos, ele tem 7, então ela acha que ele vai morrer daqui há 3 anos [...]. Então ao invés das pessoas ficarem dizendo que não é pra ter ou é pra ter, se preparar a criança [...]. Ela mandou foto, ela mandou foto da criança no hospital, a criança sem camisa, quer dizer, (o interior) lugar frio, então a criança sente mais dor, todo despreparo, e assim dentro do posto de saúde. Isso é que me choca, você que ainda hoje existe isso, ao invés de se preocupando em ficarem orientando aos pais e para não terem filhos, não se preocupam com os que já estão aí e os que vão chegar, entendeu? (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Maria Felipa ressalta também a importância do aconselhamento genético no tocante à questão da expectativa de vida, considerando neste caso informações sobre as possibilidades de morbidade e as estratégias de cuidado em saúde.

É muito, é muito ruim isso. E aí a forma com que você vai saber isso é sempre a pior forma “Oh, você tá doente, você vai morrer”, se você for recém-nascido, cê vai falar pra [...]. Alguém vai falar pra sua mãe: “Seu filho vai morrer com 3 anos, com 7 anos, com 11. Mas dos 17 não passa”, entendeu? (se) você perguntar todo mundo ouve isso, entendeu? Então tipo, outra pessoa chegar e dizer: “Você vai morrer”, assim, do nada. E quando você já sabe isso, no começo, você já sabe como vai ser a vida do seu filho, “Oh, o seu filho vai ter isso e isso, a chance dele morrer é alta, mas as chances de não é tal. E se você cuida é pra que ele não morra”, entendeu? Eu acho que esse aconselhamento genético tem feito mudança, entendeu? (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

As estratégias de saúde sob um determinado formato de aconselhamento genético – àquele carregado de discriminação e preconceitos –, evidenciam um discurso de poder e a relação saber-poder sobre os corpos. Essa relação fica mais evidente quando atrelada ao caso da doença falciforme, controle reprodutivo e o novele classe, raça e gênero. Como dito anteriormente, no aconselhamento genético as famílias têm o direito de saber acerca das suas condições, o que, aparentemente lhes daria mais poder para ter autonomia nas suas escolhas. No entanto, há os discursos – carregados de poder – discursos hierárquicos

e produtor de verdades, que influenciam consideravelmente nas decisões reprodutivas. Essa perspectiva se verifica no discurso da interlocutora Laudelina de Campos, que conta a maneira que a médica lhe informou em relação a uma segunda gestação. Nota-se, no diálogo indicado pela interlocutora, que a decisão por não engravidar novamente não se baseia somente na sua vivência com a doença falciforme, mas, sobretudo, após as recomendações fornecidas pela profissional médica.

Eu mesmo, quando eu tive meu filho, que eu tive as crises de dor mesmo, eu fui pra emergência e conversei com a médica, ela disse: “Você ainda gostaria de ter outro filho?”, eu disse a ela: “Eu tenho vontade.”, ela me disse: “Não arrisca mais não. Que seu parto foi complicado. E eu acho que se você ter outro filho, pra você, vai ser mais complicado ainda”. Então eu não quero mais, entendeu? Não paria mais de jeito nenhum (**Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme**).

Conforme Foucault (1979), a materialização do poder se expressa primeiramente no corpo, onde foram produzidos – e ainda o é – discursos, saberes, regras e condutas sobre o mesmo. Essa produção de saberes resultou, principalmente, na formação de normas e na patologização dos corpos, o que originou ações de regulação e disciplinarização sobre os corpos dos indivíduos.

A percepção sobre o corpo sofreu mudanças consideráveis da monarquia para a república, sobretudo na Europa (FOUCAULT, 1979). Na monarquia o corpo representava uma presença concreta na política – o corpo era fundamental para a realização das ações políticas. Na república, por sua vez, o corpo pertence a sociedade, isto é, o corpo é o novo paradigma a ser descoberto, é um espaço de produção de saberes e normas. De tal modo, o novo princípio do corpo estará submetido às intervenções médicas, tais como “a eliminação dos doentes, o controle dos contagiosos, a exclusão dos delinquentes. A eliminação pelo suplício é, assim, substituída por métodos de assepsia: a criminologia, a eugenia, a exclusão dos ‘degenerados’” (p. 82). Assim sendo, a partir do século XIX, o corpo se torna o alvo do poder³⁶ e a própria expressão do poder, instrumento de produção

³⁶ Cita-se, por exemplo, a sexualidade como um dos instrumentos de dominação dos corpos para a manutenção intensiva do poder. O controle da sexualidade interveio nas ações de disciplinar, normatizar e classificar os corpos, além de ser crucial na regulação dos indivíduos, principalmente àqueles que se classificavam enquanto um problema – os desviantes, os degenerados, se tornando, então, alvos das políticas de Estado. Assim, a sexualidade tornou-se “um objeto de preocupação e de análise, como alvo de vigilância e de controle, produzia ao mesmo tempo a intensificação dos desejos de cada um por seu próprio corpo” (FOUCAULT, 1979, p. 83).

de desejos, normas e subjetividades, originando, assim, o chamado biopoder – espaço distinto de desenvolvimento do poder a partir das populações e dos indivíduos.

Os corpos das mulheres negras com doença falciforme se encontram em contextos passíveis de controle e regulações – através das regras que lhes são colocadas. As normatizações e discursos sobre o corpo negro só parece possível a partir da estrutura de sociedade que vivemos, a qual tem a classe, a raça e o gênero como elementos que produzem e justificam o binômio dominação-exploração.

O discurso anterior de Laudelina de Campos – no qual ela relata a recomendação da médica para que não haja uma segunda gestação, e a interlocutora diz que realmente não quer mais engravidar –, é reforçado através do seu imaginário que o bebê pode nascer com algum outro tipo de enfermidade, por conta das próprias complicações que passa com a doença falciforme e o fato do seu filho ter dificuldades respiratórias. Imaginário esse que é construído também a partir de enunciados acerca da doença falciforme. O discurso de Laudelina de Campos reflete a sua realidade e de mulheres que a mesma conhece. As suas experiências e vivências, além de opiniões de profissionais de saúde, mostram que engravidar uma segunda vez, já sabendo que tem doença falciforme, não é o indicado, tendo em vista os percalços de ter uma doença crônica.

Geralmente nasce com o traço ou não nasce com o traço. Mas pra mim, quando uma mãe tem anemia falciforme que o filho não nasce com o traço, pra mim, nasce com outro problema. Porque assim, só os, os problemas que a mãe passa, o filho vai nascer com algum problema. Mesmo que não sai com o traço, eu tenho assim aquele pensamento. Assim, eu tiro pelo meu, o meu mesmo. Eu tenho, ele nasceu com o traço e ele teve muitos problemas de respiração, até hoje ele tem. Então eu acho que é um pouco complicado. E como eu vejo muitas e muitas mães tentar ter filho, ter primeiro, segundo, terceiro e não olham o lado, entendeu? E pra mim não é certo. Cê já ter um filho, cê já ter um problema de saúde e ter um filho com problema é mais problema. Eu conheço uma mesma que ela teve o primeiro filho, o menino nasceu com a respiração (prejudicada), a segunda nasceu normal. A terceira já nasceu com problema de saúde, já nasceu com anemia falciforme (**Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme**).

Acontecimentos como estes são reflexos do “risco reprodutivo”, conceito desenvolvido pela biomedicina, que diz respeito à possibilidade de gerar crianças com doenças genéticas (GUEDES, 2012). Na pesquisa de Guedes (2012) o conceito de risco reprodutivo era supervalorizado, a chance de ter filhas (os) com DF era maximizado por profissionais de saúde e familiares. Conquanto, o autor explica que o exercício ou não da

maternidade não se limita às informações da doença genética, mas são também balizadas por vivências pessoais e projetos de vida.

Estratégias construídas nos países Chipre e Cuba³⁷ são ressaltadas como exemplos da política de prevenção do nascimento de pessoas com doença falciforme e talassemia (DINIZ; GUEDES, 2003; 2006). Ambas tinham o aconselhamento genético como principal estratégia para propagar a questão do risco genético referente à gravidez de mulheres com doença falciforme – resultando, do mesmo modo, no cerceamento dos direitos reprodutivos dessas mulheres. A nova genética, assim, desponta como principal financiadora dos programas de aconselhamento genético (DINIZ; GUEDES, 2003; 2006).

Diniz e Guedes (2006) assinalam o conceito de conscientização como parte das estratégias do aconselhamento genético. O processo de conscientização, na perspectiva dos programas de prevenção à doença falciforme, estaria seguindo o caminho “correto” se acaso os sujeitos em idade reprodutiva decidissem não ter filhas (os). Ou seja, os sujeitos já “conscientizados” controlaria a sua reprodução tendo em vista as elevadas chances de ter uma criança com doença falciforme. Nesse sentido, o ato de conscientizar “não era, portanto, uma medida isenta de valores ou expectativas, mas claramente uma ação que visava ao controle da reprodução por meio da racionalidade biomédica do risco” (p. 1058). O aconselhamento genético, além de delegar a tarefa de conscientização a profissionais de saúde – e até mesmo aos meios de comunicação social –, também são culpabilizadas por suas escolhas no campo reprodutivo. Assim, “a conscientização é um jogo de mão dupla, em que o objetivo último é a medicalização dos comportamentos pela incorporação da moralidade do risco (p. 1058).

No que diz respeito ao aconselhamento genético com pessoas que tem traço falciforme, cabe algumas considerações. A pessoa que apresenta o traço falciforme não desenvolve a doença, há, contudo, a probabilidade de gerar uma criança com a doença genética. A anemia falciforme é caracterizada pela modificação genética na hemoglobina, no qual se apresenta no formato SS, enquanto o traço falciforme tem a hemoglobina A (gene sem mutação) e a S (gene com mutação), formando assim o tipo AS. No grupo das

³⁷ Em Chipre os exames genéticos pré-nupciais eram obrigatórios para casais com o gene da talassemia, com o objetivo de evitar os seus casamentos e reprodução. Enquanto em Cuba a triagem populacional aconteceu com toda a população, com o objetivo de identificar as pessoas com traço falciforme (DINIZ; GUEDES, 2006).

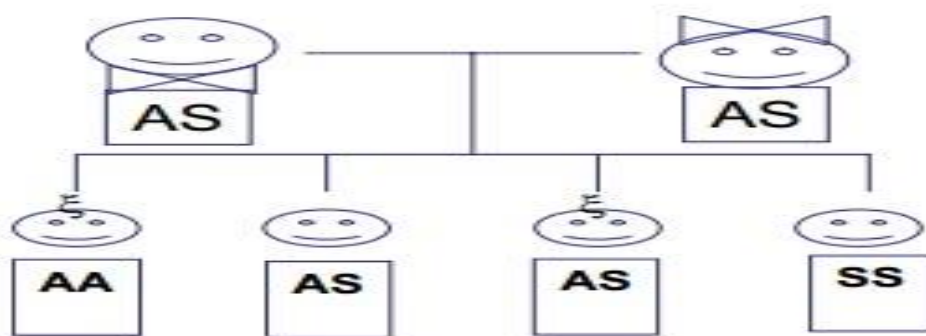
doenças falciformes, existem outros tipos de hemoglobinas com mutação genética, tais como C, D ou E, se desenvolvida junto à hemoglobina S. Ressalta-se que as pessoas que não apresentam nem a doença e o traço falciforme possuem o gene do tipo AA (BRASIL, 2007a).

A interlocutora Dandara, que apresenta apenas o traço falciforme, relata a sua experiência em um serviço de saúde, no qual foi aconselhada em relação às probabilidades de ter uma criança com doença falciforme. A informação fornecida a Dandara além de lhe tirar o direito da autonomia reprodutiva, também veio recheada de informações deturpadas – informações essas que a deixou “aterrorizada” quando engravidou novamente.

[...] eu não tenho a doença, quem tem é minha filha, ela que tem a doença. Na verdade, é assim, pra mim foi logo difícil, por que foi diagnosticada no exame do teste do pezinho, então assim eu nem sabia que isso existia, não sabia nada, aí quando eu fui pegar o exame aí médica [...]. A moça falou “Oh deu uma alteração, você tem que ir no (serviço de saúde especializado)”, aí alteração eles não explicam o que é, aí na (serviço de saúde especializado) eles explicou o que era, eu fiz exame, o pai também teve que fazer, aí viu que eu tenho ‘AS’ e ele tem ‘AS’, aí ela herdou um “S” meu e um “S” dele. Aí (a profissional de saúde) falou que não podia mais ter filhos, por que se eu tivesse, todos teria (a doença falciforme) [...]. Isso, que eu tivesse (filha (o)) teria essa doença, **a possibilidade de oitenta por cento nascer com a doença** [...]. E depois fiquei grávida de novo da minha segunda filha e fiquei aterrorizada, “Ah meu Deus! Uma já é, já tem todo esse processo imagine duas com isso, quando ela nasceu graças a Deus ela não teve, ela só teve o traço... **(Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme)** (grifo nosso).

A informação dada a interlocutora Dandara de que a probabilidade do nascimento de uma criança com doença falciforme ser de 80% está completamente errada. As probabilidades de nascer uma criança com traço falciforme, caso o pai e a mãe também tenham o traço é de 50%, com a doença falciforme 25%, e sem a doença falciforme 25%. Conforme mostra a figura abaixo, referente à anemia falciforme:

Figura 1



Fonte dos dados: (BRASIL, 2007a).

De tal modo, o traço falciforme, informa apenas presença da hemoglobina S. No entanto, mesmo sem manifestar a doença falciforme, as pessoas que apresentam o traço falciforme também são alvos de orientação genética referente às questões reprodutivas, que, por vezes, restringe os seus direitos reprodutivos (DINIZ; GUEDES, 2003). Questão essa que está atrelada à possibilidade de reproduzir a doença do “corpo negro”, como pondera Melbourne Tapper.

No discurso de Tereza de Benguela, mostra-se a sua indignação em relação às restrições reprodutivas para pessoas com traço falciforme, onde a mesma imaginou a situação acontecendo com seu filho. A interlocutora observa que os esforços deveriam ser direcionados para atenção à saúde das pessoas com DF – planejamento de ações e estratégias de cuidado que visem a qualidade de vida, formação para profissionais de saúde, no intuito de reduzir os comportamentos que ferem seus direitos sociais e reproduz todo e qualquer tipo de discriminação. Tereza de Benguela exemplifica, ainda, a forma como os meios de comunicação divulgam questões referentes a doença genética – demonstram de maneira negativa a combinação dos genes que representam a DF, intensificando ainda mais os enunciados contraproducentes.

Tipo, meus pais são “AS” e tiveram e me tiveram com anemia falciforme “SS”, meu filho não vai ter filhos? Quer dizer se ele se apaixonar por uma mulher que seja “AS” não vai poder ter filhos? Não! Tem que ter o filho dele, tem que ter a consciência que pode vim com anemia, mas essa população tem que estar preparada pra receber, então acho que tem que ser investido mais na descoberta de como tratar a doença, deveria ser mais investigado nessa parte ao invés de ficar fazendo planejamento de que não se deve engravidar de que não se deve ter filhos. Teve um dia que recebemos uma mensagem com a genética “AA” com “AA” bom, e quando foi “AS” com “SS” não muito bom, uma coisa dessa, isso impacta o emocional de qualquer pessoa, então

acho que tem mesmo é que focar, preparar toda a população pra receber essas pessoas que vão nascer, então é isso (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

A elevada presença do traço falciforme na população brasileira a destaca como a característica genética mais dominante no Brasil. De acordo com algumas pesquisas, a prevalência do traço chega a aproximadamente dois milhões, enquanto a anemia falciforme está presente em aproximadamente oito mil pessoas (MURAO; FERRAZ, 2007; DINIZ; GUEDES, 2003; ZAGO, 2001). No Estado da Bahia, estima-se que a cada nascimento de 17 crianças, uma apresenta o traço falciforme; e a cada nascimento de 650 crianças, uma nasce com doença falciforme. Segundo essas (es) autoras (es), a população negra é o grupo que apresenta uma prevalência alta tanto do traço quanto da doença falciforme. Além disso, evidencia-se a condição de classe das pessoas com DF. Uma vez que a doença acomete, principalmente, a população negra, cabe-nos destacar o perfil socioeconômico da população negra brasileira e os espaços desiguais que lhes são anunciados.

O aconselhamento genético, assim como qualquer outra prática em saúde, precisa estar dentro dos princípios do Sistema Único de Saúde, e respeitar às especificidades dos sujeitos, a sua autonomia e, principalmente, suas decisões reprodutivas sem julgamentos, seja ela a de ter filhas (os) ou não. Assim, caso escolha a opção da reprodução, que essa ação não se torne um fardo para as mulheres, tornando a sua trajetória ainda mais carregada de sofrimentos.

4.3 “Dificuldade né, muita dificuldade” – Percalços e avanços na garantia dos direitos reprodutivos de mulheres negras com doença falciforme

Diante das trajetórias de vida das mulheres negras com doença falciforme, alguns percalços podem emergir no processo de garantia dos direitos reprodutivos. A sociedade capitalista-patriarcal-racista submete as mulheres negras a situações de opressões e vulnerabilidades, já que o racismo é estruturante no que diz respeito à situação de saúde da população negra. É especialmente tendo como base a atuação do novo classe, raça e gênero na vida dessas mulheres negras com doença falciforme, que destacamos alguns entraves e possíveis avanços, salientando a realidade construídas através dos discursos.

No que se refere aos direitos reprodutivos, o acesso à informação representa um obstáculo na efetividade de tais direitos, sobretudo quando quem demanda esse acesso são mulheres negras, de baixa renda e com nível baixo de escolaridade. Tal como destaca a interlocutora Zeferina:

Acho que as maiorias das mulheres negas e pobres não tem acesso a essas informações e quando tem, ela já tem cinco (filhas (os)), tem [...]. Faz isso, (em) x lugar tem [...]. “Tem lugar que você vai lá e você pode pegar anticoncepcional, você pode pegar camisinha, você pode fazer laqueadura, pode colocar um DIU”, (Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).

O discurso de Zeferina sublinha uma realidade corriqueira na vida de mulheres negras em situação de vulnerabilidade. Muitas dessas mulheres não têm conhecimento sobre os métodos contraceptivos que podem usar e a disponibilidade deles na rede pública³⁸ de saúde, para além de outros fatores que podem interferir na utilização de determinadas contracepção. O acesso à informação é fundamental para o processo de empoderamento do próprio corpo – a autonomia acerca das decisões reprodutivas.

Durante sua fala, Zeferina relata casos de mulheres próximas a ela com um número elevado de filhas (os), na sua concepção, e, ao sublinhas esses exemplos destaca a ausência informação como principal causa.

Tenho uma vizinha, ela tem menos de trinta anos, ela já ta no quinto filho, ela tem vinte e seis anos, ela ta no quinto filho e eu tenho outra vizinha na frente que tem sete filhos e tem menos de trinta e cinco anos, você poxa [...]. Tem alguma coisa errada aí, será que ela queria ter todos esses filhos? Tem alguma coisa errada aí, faltou informação, faltou alguma coisa aí pra essas duas vizinhas, uma do lado e a outra da frente, tem alguma coisa errada, alguma coisa não chegou pra ela entende? Então eu acho que **por ser negra e por ser pobre, tem esse direito negado**, não chega as informações pras mulheres (Zeferina, 34 anos, sem filha (o)) (grifo nosso).

O estudo das autoras Maria Teresa Olinto e Beatriz Olinto (2000) demonstrou a dificuldade das mulheres negras em acessarem o sistema educacional, estão em posição inferior ao restante da população no que se refere à renda, além da situação de vulnerabilidade em sua saúde reprodutiva – pouco acesso aos métodos contraceptivos, no

³⁸ É disponibilizado no Sistema Único de Saúde oito possibilidades de métodos contraceptivos “para que as mulheres possam escolher a maneira mais confortável de planejar quando, como e se terão filhos”, são eles: injetável mensal, injetável trimestral, minipílula, pílula combinada, diafragma, pílula anticoncepcional de emergência (ou pílula do dia seguinte), Dispositivo Intrauterino (DIU) e preservativos. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/03/sus-oferece-oito-opcoes-de-metodos-contraceptivos>

qual se constatou que aproximadamente 40% das mulheres negras não utilizavam nenhuma contracepção –, e elevadas chances de gravidez não planejada. Em relação ao número de filhas (os), as mulheres negras apresentam um maior número comparado às mulheres brancas – precisamente àquelas que têm um maior acesso à educação, maior renda e uma melhor qualidade de vida.

Corroborando com a discussão das autoras, percebemos no discurso das interlocutoras essa realidade e o impacto do racismo na vida das mulheres negras com DF. Dandara salienta, nesse sentido, a violência e as discriminações nos serviços de saúde como consequências da falta de informação sobre métodos contraceptivos. Assim, esse fenômeno explana “mais a iniquidade ao acesso de métodos e serviços existentes do que uma escolha pessoal dessas mulheres (OLINTO; OLINTO, 2000, p. 1141).

Dificuldade né, muita dificuldade assim [...]. Por que além de ser negras, tem pessoas que são de baixa renda, então isso influencia muito também. E quando chega na maternidade, “Ah você tem quantos filhos?”, “Ah, eu tenho 4”, “E tá prenha de novo? Vai parir de novo mulher? Ta na hora de você parar”, entendeu? Já assim, poxa, tenho duas filhas negras, duas filhas, não quero mais ter filhos, eles poderiam dar uma possibilidade da pessoa fazer uma laqueadura, pra poder você não ter mais filhos e não quisesse ter mais filhos. Quem quiser também ter filhos ótimo tenha, mas tem essas dificuldades também... **(Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme).**

Zeferina coloca na sua fala o processo de culpabilização da mulher que engravidou, sendo ela negra e pobre. A interlocutora questiona essa culpabilização, na medida em que afirma que as mulheres, às vezes, procuram os métodos contraceptivos, porém são barradas no percurso.

As vezes ela engravida, tem cinco filhos, engravida ela é só culpada, mas ela buscou uma coisa ali pra evitar aquela gravidez, mas não conseguiu [...]. Tem a que não se interessou existe, mas também existe o caso da mulher ta procurando [...]. Agora não, que está mais acessível, mas ainda existe esse caso da mulher que não tem informação que ela pode se prevenir e o acesso é negado, ela não tem acesso essa informação entende? Ela não tem essa informação **(Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).**

Referente ao método da laqueadura para mulheres com doença falciforme, Xavier, Lopes e Ferreira (2014) ponderam que esse método é frequentemente recomendado por profissionais de saúde, em especial as (os) da medicina, com o discurso que a doença falciforme é uma contraindicação para gravidez, por conta dos sintomas clínicos e

possíveis complicações. Segundo as autoras, essa recomendação, com base em tal justificativa, cerceia os direitos reprodutivos dessas mulheres, na medida em que restringe a autonomia sobre o seu corpo. A decisão sobre os métodos contraceptivos deve estar acompanhada de informação acerca dos mesmos, sejam eles reversíveis ou não. Nesse sentido, a interlocutora Zeferina reflete sobre as estratégias de esterilizações em mulheres que já engravidaram muitas vezes, sem o consentimento das mesmas – e classifica essa ação como um impedimento no exercício dos direitos reprodutivos.

Por um lado, aquele ali tem filho demais, vamos esterilizar ela. Por outro lado, também não facilita pra que essa mulher tenha acesso entende? [...]. E quando ao outro lado da outra ponta também, de querer pegar essa mulher que tem filho demais, bora esterilizar sem, às vezes, consentimento da mulher, às vezes a mulher vai lá procura, mas, às vezes [...]. Por que essa mulher por ser negra ela não tem essa [...]. É tirado, como eu falei, é tirado esse direito, ela não tem essa opção. As coisas estão mudando, mas muda de forma lenta entende? Ainda não chegou no ideal que deveria ser... **(Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).**

Zeferina expõe com preocupação as suas possibilidades de evitar uma gravidez nesse momento. A interlocutora relata que o seu ciclo menstrual é muito intenso, com idas frequentes ao serviço de saúde para realização de transfusão de sangue, e por conta disso solicitou ao hematologista uma indicação de um método contraceptivo que suspendesse a menstruação. Zeferina tomou durante três meses a pílula combinada, que resolveu o problema da hemorragia, contudo, devido ao uso, teve um Acidente Vascular Cerebral – AVC, e precisou suspender o uso da pílula combinada. Zeferina conta, “eu já tinha essa predisposição e ainda tomando hormônio aumentou mais ainda. Então foram duas coisas: anemia falciforme e tomando hormônio, que eu não podia, e hormônio combinado que é pior”. Ela segue nos contando:

Acho que no caso das mulheres é diferente, no que se diz ao direito reprodução, é diferente tudo, é mais complicado pra mim, e eu como pessoa com anemia falciforme, isso é mais complicado pra mim, no caso. Passei por situação esses dias que foi justamente relacionado a direito reprodutivo [...]. Perguntei ao meu hematologista o que eu poderia fazer pra eu não ter filho agora né? Agora eu não posso, tenho outras escolhas e outras coisas pra fazer [...]. Ele (o hematologista) disse, “Infelizmente você não vai poder usar nada que tenha hormônio”, e a maiorias dos contraceptivos tem hormônio, não posso usar DIU, por que pode causar hemorragia, eu não posso usar nada, entendeu? [...]
(Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).

Assim, Zeferina nos conta o quanto essa situação a deixa sem possibilidades para exercer sua autonomia reprodutiva, já que, além disso, ela tem um mioma e existe a possibilidade da retirada do próprio útero, assim ela conclui “Aí eu não sei o que vai acontecer, não sei qual será a sina, ta na mão de Deus...”. A autora Zanette (2007) assinala que as escolhas dos métodos contraceptivos deve ser um consenso entre médica (o) e paciente, ponderando “as modalidades disponíveis, as preferências pessoais, o nível de entendimento da paciente sobre a responsabilidade da escolha, o quadro clínico, as vantagens e desvantagens de cada método” (p. 309). Além disso, os riscos e as consequências advindas dos métodos contraceptivos também devem ser informados às pacientes.

Zeferina sinaliza ainda que, impedida de utilizar a maioria dos métodos contraceptivos, fica à mercê de métodos que dependem do parceiro para a sua utilização, no caso da camisinha. Essa situação a deixa desconfortável, porque restringe as decisões sobre seu corpo, principalmente em relação a ter filhos no momento que ela desejar.

Infelizmente eu não posso usar nada, tenho que ficar dependente do parceiro de usar camisinha [...]. Sem hormônio é mais complicado, o máximo que vou pode usar é o masculino, não pode usar um anticoncepcional, nem pode usar o segundo mais usado que é o DIU, e esses dias me peguei pensando, “Poxa o risco, se bem que nenhum método é cem por cento né?”. Camisinha não é cem por cento, poxa eu tô exposta, e ter um filho a hora que não quero, por que eu não posso usar outros métodos, e tem que contar com a compreensão do parceiro, pra mulher é mais complicado [...] (Zeferina, 34 anos, sem filha (o)).

Em relação às mulheres com doença falciforme, a utilização de alguns métodos contraceptivos, sobretudo os combinados, influencia no processo de coagulação sanguínea e na polimerização das hemácias, o que pode resultar na vaso-oclusão (ZANETTE, 2007). Desse modo, a autora reitera que a escolha de um método contraceptivo requer ponderações, por conta das possibilidades de ocorrer casos de trombose e efeitos colaterais – dores algícas e hemorragias. As informações acerca dos efeitos dos métodos contraceptivos nas mulheres com doença falciforme está aquém do desejado – mulheres com DF que ainda possuem pouco conhecimento acerca das consequências do uso e da doença crônica, e profissionais de saúde que negligenciam a saúde reprodutiva e os direitos dessas mulheres (XAVIER; LOPES; FERREIRA, 2014).

Para Zeferina escolher o método contraceptivo é mais do que ter autonomia sobre o próprio corpo, é também planejar o futuro, onde engravidar ou não precisar fazer parte

da construção dos projetos de vida, e nesse momento, as restrições de ter uma doença genética, a está limitando de algumas possibilidades.

Mas eu quero continuar tendo essa possibilidade né? E é uma coisa que não sei o que vai acontecer [...]. Por enquanto é uma coisa aberta, mas é uma coisa que mexe com essa questão de você ser mulher, de você ter controle e você querer planejar sua vida ou não. Você ter um filho é você planejar sua vida também, no caso eu precise tirar o útero, poxa é uma coisa que mexe eu não ter [...]. É complicado... (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Em nosso estudo, as políticas de saúde do SUS aparece como avanço, contudo a insuficiência da sua efetividade ainda é uma barreira para o exercício da integralidade do cuidado, e mais especificamente, dos direitos reprodutivos. A discussão e implementação das políticas no planejamento da saúde nos serviços ainda é um desafio no cumprimento dos princípios do SUS, há dificuldades em colocar as políticas de saúde já existentes em prática. No que se refere a esse desafio, Maria Felipa aponta,

Eu acho que chegar a ter rede já é um avanço, entendeu? Eu já vejo muito como avanço chegar a se ter uma rede. Acho que já é um, uma grande coisa. E tipo assim, a ideia do programa é muito boa. É igual a minha opinião sobre o SUS. O SUS no papel, o projeto é incrível, é lindo, realmente lindo. É emocionante. Eu tô estudando o SUS pro meu TCC, cara, eu fico, “Meu Deus! Que maravilha! Que preciosidade.”. Mas a prática é totalmente diferente. E eu acho que é esse o grande, o grande problema. Tipo, a rede é muito bom, é um avanço, é um, uma certeza de que a gente poderia ter esse direito. Mas na prática ela não é, não funciona, entendeu? Acho que isso, a política que existe, tá lá, tá toda [...]. Só não é colocada em prática, entendeu? (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

A integralidade, junto a universalidade e equidade, se destaca como bandeira de luta do Movimento da Reforma Sanitária, e se concretizou enquanto princípio doutrinário do SUS. A integralidade vai para além de um princípio, ela se refere a um projeto de sociedade mais democrática, indo de encontro ao projeto neoliberal que ameaça o SUS, na tentativa de privatizá-lo (MATTOS, 2004). O autor ressalta que o conceito de integralidade adquire vários sentidos, e por conta disso deve-se atentar para a sua amplitude, a ponto de a considerar como algo solto e indefinido, como uma utopia. Igualmente, Mattos (2001) sublinha a integralidade como parte de uma imagem objetivo – “propósito principal de distinguir o que se almeja construir, do que existe” (p. 02) –, intenção de direcionar a mudança que queremos na realidade concreta, e o propósito de superar o que imprimimos enquanto crítica. Nesse sentido, a integralidade “diferencia-se

de uma utopia pelo fato de que os atores que a sustentam julgam que tal configuração pode ser tornada real num horizonte temporal definido” (MATTOS, 2001, p. 02).

Acerca da distância entre a política de saúde e a sua efetiva implementação, Maria Felipa destaca a Rede Cegonha, um programa, que segundo ela, não consegue dar conta das necessidades e demandas das mulheres com doença falciforme que estão gestantes. A interlocutora sublinha a Rede Cegonha como um avanço no direito à saúde e na atenção ao cuidado, porém a integralidade das redes ainda é restrita, o que acarreta em muitas mulheres com doença falciforme ficarem desassistidas pela política de saúde.

A gente tem uma maternidade de referência. A gente tem um programa, uma rede pra cuidar. Porque não? Poxa, oh o sistema chegou, não existe a rede pra isso? A atenção básica não é isso? A mulher tal tem DF, engravidou, opa, pera aí. A gente já sabe que ela tem direito, ela tem possibilidade de uma gravidez de risco. Pega ela, puxa, traz ela pra rede cegonha. Bora mapeando, vai fazendo os exames. Ta monitorando. Cabou? Chegou na gestação, chegou na hora de parir, leva pra maternidade de referência, pronto. Uma gravidez normal. Nasceu, pronto. Aquela pessoa já foi acompanhada, já foi aconselhada, ela já sabe como coisa, e já sabe quais são as probabilidades. Se o filho dela nascer sem nada, ok, se nascer traço, ok, ela sabe o que vai fazer, “Oh, você vai ter que aconselhar seu filho a saber que quando ele for casar ele precisa ver, fazer o teste, porque ele pode ter um filho...”. E seguindo, “Ah, ele tem DF?”, “Tem”, “Poxa, como é que cuida?”, você vai saber como cuidar. O mundo vive, todo mundo feliz (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

A questão se centra, então, na articulação entre os serviços de saúde para qualificar o cuidado e a atenção à saúde. Mattos (2001) ressalta que a integralidade se refere também ao encontro entre usuária (o) e profissional de saúde, no qual a prática de cuidado deve estar ajustada a realidade concreta desse encontro. Isto é, “o princípio da integralidade aqui se aplica a partir da indignação com certas características das práticas então existentes. Indignação que permanece atual” (p. 08). O autor afirma, pois, que não é aceitável o acompanhamento de um sujeito, que tem uma determinada doença, de forma repartida sem comunicação entre as (os) profissionais de saúde. No discurso da interlocutora Maria Felipa está impresso a sua preocupação nessa ausência de articulação. Segundo ela, a maternidade de referência atende muitas mulheres com doença falciforme que não passaram pela atenção básica ou mesmo sendo acompanhada pela Unidade de Saúde da Família, o diálogo entre os dois serviços não aconteceu.

É isso. Eu ainda acho que as redes que existe pra esse mapeamento é muito fracas, eu vejo muito, muita fragilidade ainda, principalmente nas

conversações entre os locais. É uma rede que, são pontos fortes, mas a parte da rede, a parte que interliga a rede uma a outra, eu acho isso muito fraco. Então eu acho que isso, o maior problema é esse. A grávida chega em um, numa unidade de saúde e ela não é, ela não chega, tipo, ela não é avisada nos outros locais, “Oh, gente, a gente tá com uma aqui...” pra que ela tenha esse apoio. Porque ela fica ali, limitada ali, entendeu? Ela não passa a ter esse cuidado. Acho que se tivesse mais estruturada isso, talvez tivesse uma maior, uma maior sensação, uma maior percepção desse direito, entendeu? De você ter, poxa eu tenho esse direito garantido. Porque hoje, quando você tem, você desespera logo, você procura logo um plano de saúde, com medo de ficar abandonado. E você vai lá achando que vai dar tudo certo e não tá. Porque quando você vai pro plano de saúde você não tem maternidade de referência. E aí quando você vai pra maternidade de referência, você vai diretamente pra maternidade, você não passa pela rede, entendeu? **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)).**

Lira (2015) investigou as dificuldades na organização dos fluxos de assistência às gestantes com doença falciforme em Salvador. Nos discursos dos (as) participantes da sua pesquisa, a falta de articulação entre as redes é nítida – informam que as mulheres grávidas com DF são constantemente encaminhadas para as maternidades de referências sem realização do pré-natal na rede básica ou a porta de entrada é a própria maternidade. O autor ressalta que esse processo resulta, na maioria das vezes, na ausência de registro e monitoramento por parte do Município, constatando uma linha de cuidado fragilizada, onde os níveis de atenção à saúde não estão se comunicando. Além disso, o autor enfatiza “para Estado e município irem além da elaboração de fluxos, mas construir a definição de responsabilidades, metas e indicadores, se interconectarem (p. 62).

Determinados conjuntos de sentido são traçados por Mattos (2001) para auxiliar na compreensão da integralidade. O primeiro sentido diz respeito às práticas assistenciais que vão além das técnicas de prevenção e cura, prezam a promoção da saúde – assim, a integralidade, nessa concepção, “é um valor que merece ser defendido em relação a todas as práticas de saúde, e não apenas em relação às práticas de saúde do SUS” (ibidem, p. 07). Essa concepção coaduna com o segundo conjunto de sentido que se refere à organização do trabalho nos serviços de saúde. A atuação profissional e a organização institucional estão articuladas entre a ideia de prevenção e assistência, de modo a acolher e cuidar de todas as necessidades de saúde das (os) usuárias (os). Essa articulação depende, sobretudo, do nível de interlocução entre usuárias (os) e profissionais de saúde e suas perspectivas de compreensão de necessidades de saúde (MATTOS, 2001).

Destarte, “a articulação entre a demanda espontânea e a demanda programada desde o serviço expressa o diálogo necessário entre dois modos privilegiados de se

apreender as necessidades” (ibidem, p. 09). O terceiro conjunto de sentidos acerca da integralidade faz referência as denominadas “políticas especiais” – àquelas que tem por objetivo responder aos problemas e necessidades de saúde de um determinado grupo populacional, levando em conta suas peculiaridades, como por exemplo, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher.

Contudo, há que se destacar as limitações ainda existentes na PNASM, que, por vezes, se apresenta enquanto um programa de saúde e não política de saúde, devido a sua atuação ser mais privilegiada em ações relacionadas ao sistema reprodutivo. Ou seja, “as eventuais especificidades do adoecimento feminino, produzidas não pelas especificidades biológicas, mas pelas especificidades culturalmente ligadas ao gênero, não puderam ser abordadas adequadamente” (MATTOS, 2001, p. 10).

O discurso da interlocutora Maria Felipa perpassa os três grupos de sentidos da integralidade discutido por Mattos (2001). Maria Felipa exemplifica, a partir de casos que já aconteceram com mulheres associadas da ABADFAL, a carência de articulação entre profissionais e serviços de saúde, levando em conta as mulheres com gravidez em situação de risco. A interlocutora cita, ainda, que a comunicação poderia melhorar na qualidade do cuidado e na organização do atendimento.

Pelos associados, eu olho muito isso, tipo, a gente recebeu uma grávida, uma gestante que a gente descobriu que ela tava quando ela já tava na maternidade, já pra botar o filho. Cadê? Onde foi que essa mãe tava? Ela saiu da Unidade Básica direto pra lá? Cadê? Porque que ela não passou pelo projeto, pela Rede Cegonha? Porque ela não foi monitorada? Não foi acompanhada nesse período? Entendeu? Então tipo, lota a unidade, o centro de referência, a maternidade de referência porque tipo, a gente não tem esse fluxo pra preparar “Oh, gente, tá vindo tantas e tantas.” Não, e só chega de uma vez só, entendeu? Quando chega, já chega todo mundo só pra parir, entendeu? Não tem esse acompanhamento. Que se você, você sabe, fulano e fulano. Desse mês tem quinze pessoas tá vindo. Você já sabe, você se organiza pra isso. Mas quando você chega, e “Oh, tem na recepção quinze grávidas.” Você vai fazer o quê? Entendeu? **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)).**

Os cuidados durante a gravidez de uma mulher com doença falciforme necessitam de uma equipe multiprofissional, atenta às necessidades e demandas desse grupo de mulheres, sem desconsiderar a singularidade de cada uma. A gestação em uma mulher com doença falciforme aumenta as probabilidades de morbidade materno-fetal. As possibilidades acerca dos riscos durante a gravidez devem ser informadas a essas

mulheres, porém a informação necessita estar isenta de julgamento e discriminação. Nesse sentido, as complicações secundárias à gravidez nesse grupo de mulheres podem ser minimizadas se as mulheres forem informadas a procurarem cuidados médicos precocemente durante a gestação e se os cuidados pré-natais forem realizados com equipe multiprofissional, envolvendo obstetra e hematologista (SANTOS; SURITA; PEREIRA, 2005). No que se refere à comunicação entre profissionais de saúde para garantir o cuidado integral, Tereza de Benguela relata o momento do seu parto, e o quanto o diálogo fez diferença.

[...] Ele (o médico) fala que as chances hoje em dia é muito difícil morrer um paciente, por que é feito todo um preparo. Na minha, no meu parto mesmo, os médicos foram totalmente orientados, o meu hematologista orientou, então eu acho que tem que ter essa comunicação entre eles, então obstetra sempre em conjunto com hematologista. O meu hematologista não pôde estar presente no parto, mas ele disse, “Oh! Desliga o ar condicionado, não quero que ela sinta frio de jeito nenhum”, por que você fica quase nua né, ar no ambiente agradável, soro correndo direto, bolsa de sangue, toda uma preparação pra o parto sair perfeito. Hoje em dia existe, então tem que ter, eu sinto que ta aumentando cada vez mais a preparação em relação a essa questão reprodutiva das mulheres com anemia falciforme, ainda tem muita coisa pra se melhorar, tem! Mas que ta melhor do que há 10 anos atrás, com certeza, isso eu não tenho dúvida (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Assim, apesar dos percalços enfrentados pelas mulheres negras com doença falciforme, alguns avanços na garantia dos direitos reprodutivos são reconhecidos por elas. Evidencia-se para Tereza de Benguela e Lélia Gonzalez a mudança da concepção de alguns profissionais de saúde em relação à gestação de mulheres com doença falciforme – observam um discurso em torno do respeito às escolhas em exercer a maternidade ou não. Importante destacar que Tereza de Benguela compara o discurso de profissionais da medicina hoje com os discursos de 10 anos atrás, quando a mesma engravidou. Ela ressalta, ainda, que quando engravidou teve um cuidado integral e atendimento multiprofissional, mas reconhece que essa não é a realidade de todas as mulheres negras com doença falciforme. De tal modo, Tereza de Benguela diz:

[...] ta sendo sim travado uma luta a favor disso né, desses direitos, então eu vejo hoje que é diferente. Eu fiquei grávida há dez anos atrás, meu filho tem 10 anos, então já sinto uma diferença hoje os médicos é [...]. Teve um mesmo médico que me viu grávida, eu encontrei ele há pouco tempo, a filosofia dele mudou, a filosofia do hospital (que o médico trabalha) [...]. Quando eu tava grávida, tava recém inaugurando, então eu peguei o hospital tipo na inauguração mesmo e já fui hoje acompanhar uma colega nossa daqui da ABADFAL gestante, eu vi que

tava totalmente diferente o tratamento, mas mesmo assim ainda tem uma pessoa que ela relatou do laboratório quando foi colher o exame, chegou pra ela e disse, “Você sabe que não pode engravidar”, ainda existe, mas eu senti que estava menos. O médico que atendia ela que dizia que mulher pode engravidar, ele dá todo esse depoimento, por que essa maternidade é pra mulheres que tem alto risco, então a maioria das gestante que tem anemia falciforme vai pra lá [...]. Então ele acompanha muito essas mulheres grávidas (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Ainda tratando dos avanços em relação à garantia dos direitos reprodutivos das mulheres negras com doença falciforme, Lélia Gonzalez também relata a mudança de concepção da sua hematologista. A interlocutora sublinha que a opinião da profissional foi mudando no decorrer dos anos. Ressalta-se que as colocadoras desse estudo reconhecem os avanços, a importância das políticas de saúde e a atuação dos movimentos sociais, sobretudo da ABADFAL. Porém, as dificuldades se sobressaíram em seus discursos, por experienciar o novo classe, raça e gênero em sua intensidade, produtor de sofrimento e desigualdades.

Minha hematologista no começo ela falava que eu não podia e tal e tal. Depois quando eu fui crescendo, ela foi mudando a concepção dela [...]. Ela foi falando que eu poderia ter filho, mas que eu deveria parar de tomar o remédio (Hydrea) pra depois engravidar e tal [...]. Mas ela falava no começo quando eu era menor, ela falava: “não, não tenha filho e coisa e tal”, mas depois ela foi mudando, acho que abriu essa coisa [...]. Que pode sim, quem tem Anemia Falciforme pode sim ter filho! (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filhos**).

O novo classe, raça e gênero além de intensificar os percalços na efetiva garantia dos direitos reprodutivos, é também responsável pelas dificuldades. A interlocutora Maria Felipa enfatiza o nó como principal barreira na garantia de qualquer direito social, seja na educação, trabalho ou saúde.

Então, eu acho que tem essa questão de ter a doença falciforme e ter essa, essa, ser mulher, ser negra, tem essas questões. Primeiro, porque você ser mulher e negra já diminui muito sua vida. É muito difícil ser uma mulher negra bem-sucedida. Por várias questões sociais entendeu, que tem. Aí já, já tem essa questão. Então tipo, são pessoas sim de baixas rendas, no máximo, de uma renda aceitável ali, seu salário mínimo mensal. Alguns conseguiram chegar à faculdade, mas nem todos. É muito pouco, o número de pessoas negras, de mulheres negras na faculdade, ou que tenha nível superior. É muito pequeno. E são pessoas sem instrução sem nada. E tipo, isso que, essa rede que poderia ajudá-la, não ajuda. Então, dificulta muito (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Os direitos reprodutivos enquanto direitos humanos foram conquistados historicamente por um conjunto de mulheres feministas e antirracistas. Consideramos que estamos avançando e se esforçando para minimizar os percalços enfrentados para garanti-los. O desafio se encontra na real efetivação das políticas de saúde já existentes e na luta contra todas as formas de desigualdades – social, racial e de gênero.

5. Proposições do programa de triagem populacional – Conteúdos relacionados à temática racial e às questões reprodutivas

Antes tudo acontecesse como antes aconteceu

Não vindo como algo novo

Seduzindo o que não estava atento

Antes tudo acontecesse como o aviso do sinal

Atenção! “Está prestes a se concretizar”

E não como serpente silenciosa

Em seu silvar

Antes tudo acontecesse quando te sentisses forte

Capaz de reagir, que pudesses sangrar

Antes tudo acontecesse como se fosse o previsto

Visto de trás ou de longe

Antes que te atingisses de frente

Antes tudo acontecesse como acontecem as histórias

De encontros e rompimentos, num mergulho sem demora

Antes tudo se passasse como passa o Arco-íris

Num momento luz, noutra bruma e crepúsculo”.

Beatriz de Nascimento

5.1 Eugenia e particularidades da eugenia no Brasil

Referente às questões reprodutivas, suas ligações com a questão racial e o cerceamento dos direitos reprodutivos, tem-se a necessidade de abordar o fenômeno da eugenia e suas particularidades no Brasil. Versar sobre esse fenômeno nos permite despontar os sujeitos e os corpos que estão sujeitos à eliminação, morte, controle e à regulação, desvelando, portanto, os acontecimentos que circularam – e ainda circulam – o mundo da ciência e das políticas de saúde, especialmente, os que dizem respeito à questão racial, às questões reprodutivas e doenças genéticas.

Em revisão acerca da eugenia – uso do termo, políticas eugênicas e produções científicas –, destacam-se a autora Nancy Leys Stepan (2005), os autores Sidney Aguilar Filho (2011) e Gustavo da Silva Kern (2015), nos quais debruçaremos sobre seus estudos. Nas produções sobre eugenia, percebe-se que houve distintos movimentos no mundo, tais como na Europa e América Latina, especificamente. No entanto, apesar das variações, a autora e os autores afirmam linhas gerais nas quais a eugenia foi comumente utilizada.

O termo eugenia foi constituído por Francis Galton – antropólogo, meteorologista, matemático e estatístico inglês, no final do século XIX (STEPAN, 2005; AGUILAR FILHO, 2011; KERN, 2015). A eugenia se caracteriza enquanto uma ciência de melhoramento racial com a perspectiva da evolução humana, ou seja, é o uso de estratégias científicas para aprimorar uma raça humana, àquela considerada anormal e defeituosa (AGUILAR FILHO, 2011).

De acordo com Galton (citado por Aguilar Filho, 2011), os atributos intelectuais, culturais e morais dos seres humanos provinham do processo hereditário e não do meio social – movimento este que ficou conhecido como Darwinismo Social. O Darwinismo social “ajudou a criar pressupostos de uma pretensa evolução biológica/cultural que incentivou e favoreceu diversas formas de segregacionismos. Foi na invenção desta tradição científica que muitos racistas do fim do século XIX e início do XX se nutriram” (p.?). Esse movimento apadrinhou as teorias racistas – os alicerces do genocídio do povo negro ao redor do mundo, exemplos da África do Sul, com o apartheid³⁹, nos EUA, com

³⁹ O Apartheid faz referência a uma política de segregação racial instituída pelos governos do Partido Nacional na África do Sul, nos anos de 1948 a 1994. No regime do Apartheid o poder político e econômico pertencia apenas à população branca, enquanto a população negra era vetada de exercer seus direitos políticos, proibida de ter relações afetivas e sexuais com diferentes etnias, além de estarem segregadas socialmente e geograficamente.

o grupo extremista ku klux klan⁴⁰ e esterilizações em massa para fins eugênicos, e o extermínio do povo judeu, com os campos de concentração, na Alemanha (AGUILAR FILHO, 2011).

Nancy Stepan (2005) chama a atenção para a necessidade de estudar a “eugenia em suas formas não-nazistas” (p. 13), isto é, “recapturar a eugenia ‘ordinária’ e seus significados sociais” (p. 13). Nessa perspectiva, a autora aprofunda suas pesquisas sobre a eugenia na América Latina. Para Stepan, a eugenia estabelecida na América Latina não se caracterizou como uma reprodução da Europa. Ela, sobretudo, desenvolveu técnicas eugênicas, consideradas pela autora como mais “brandas”, tais como as esterilizações em massa, eugenia matrimonial, porém eram igualmente racistas. Assim sendo, o aprofundamento do estudo das especificidades da eugenia na América Latina se torna fundamental para produções de saberes mais alinhados sobre o movimento eugênico⁴¹.

A eugenia esteve habitualmente relacionada ao holocausto judeu, na Segunda Guerra Mundial. Conforme a autora Stepan (2005), a eugenia nazista – no qual o termo “eugenia” ficou mais conhecido mundialmente, foi um período da história de um nível tão perverso, que a palavra “eugenia” ficou praticamente extinta no mundo científico. Todavia, a autora ressalta que esse episódio foi uma das trajetórias da eugenia no mundo, não a única.

As práticas eugênicas, no patamar de ciência, ganharam um espaço privilegiado no século XX, especialmente após os congressos internacionais de eugenia. As ações nacionais organizadas em torno da eugenia necessitavam de uma entidade que coordenasse as diversas iniciativas, foi fundada, então, em 1921 a Federação Internacional de Sociedade Eugênicas. Nos anos 20, o campo da saúde se tornara espaço comum da eugenia, assim

[...] um campo discursivo havia sido, de fato, “eugenizado”. [...] a noção de que os indivíduos e grupos humanos tinham valor hereditário variável e de que um dia, se não imediatamente, as políticas sociais deveriam basear-se nessas diferenças foi largamente aceita em muitos países fundamentalmente correta (STEPAN, 2005, p. 12-13).

⁴⁰ A ku klux klan foi um movimento de caráter racista fundado no final do século XIX, nos Estados Unidos. Com o projeto de supremacia branca, o grupo organizava diversas ações de violência, perseguição e ameaças contra os negros e as negras norte-americanas.

⁴¹ Ver Nancy Leys Stepan, “A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005”.

As teorias raciais advindas do pensamento eugênico influenciaram na construção de políticas sociais (AGUILAR FILHO, 2011). Na consolidação de estados nacionais burgueses, a noção de aprimoramento da raça ganhou força, tendo em vista o ideal de homens e mulheres saudáveis, mais evoluídos, aptos a desenvolver os países, principalmente àqueles que estavam no processo de industrialização. Nesse sentido, cabia a comunidade científica e política desenvolver estratégias de segregação racial, com a intencionalidade de extinguir sujeitos degenerados – àqueles identificados inúteis, anormais e inábeis (AGUILAR FILHO, 2011).

Kern (2015) argumenta que a relação entre o discurso científico e o discurso de poder resultou no determinismo biológico-racial e assim, conseqüentemente, a eugenia emergiu enquanto um importante avanço da ciência. O determinismo biológico-racial, enquanto estratégia biopolítica, era um dos alicerces da eugenia, no qual se expressava nas proposições de políticas sociais. Segundo este autor, a eugenia se propunha de duas formas – positiva e negativa. A eugenia positiva apontava o aprimoramento da raça, com a intenção de obter indivíduos aptos e saudáveis. Já a eugenia negativa assinala o impedimento da reprodução de pessoas e populações considerada degeneradas, isto é, “racialmente inferiores” (p. 13).

Partindo para a análise da eugenia na América Latina, Stefan (2005) explicita que identificar as características eugênicas nessa região envolve a compreensão da teoria da degeneração, isto é, a população latino-americana era considerada um grupo inferior intelectualmente e racialmente. Segundo a autora, a eugenia na América Latina seguiu a linha lamarckiana da genética, na qual a interferência na genética se daria internamente e externamente, se pautando, sobretudo, na construção de políticas de Estado. Dessa forma,

Essa compreensão, apontando para o possível sucesso das reformas do ambiente social e para o melhoramento permanente dos caracteres hereditários, permitiu aos formuladores das políticas sociais se valerem da eugenia. Propondo intervenções tanto para o controle da hereditariedade, em favor do branqueamento, quanto para reformas do meio (KERN, 2015, p. 15).

Na concepção lamarckiana, a miscigenação era o caminho para o aperfeiçoamento da raça, tal como o processo de branqueamento no Brasil, o que se estruturava nas teorias racistas. A autora Stefan (2005) ainda ressalta que nos anos 20 a eugenia na América Latina estava em ascensão mundial, e associada às questões patriotas, e no Brasil, “os temas de prontidão e disciplina para a guerra, de controle e ordem, das capacidades e aptidões raciais brasileiras ocupavam a mente das elites” (p. 46).

No Brasil, tem-se o movimento eugênico brasileiro, que difundiu ideias para intervenções de branqueamento na população, lançando mão de ações no campo reprodutivo, portanto “a eugenia tocou ou influenciou a história da medicina, da família, da maternidade, da população, da criminologia, da saúde pública e do bem-estar social” (STEPAN, 2005, p. 15). De acordo com a autora, o movimento eugênico brasileiro tinha a intenção de conduzir o processo hereditário da população por meio do ambiente, então a organização de políticas no campo da saúde, saneamento básico e educação eram prioritárias para aprimorar a raça e a consequente concretização da eugenia no país. Destarte, “a eugenia foi importante porque ocupou o espaço cultural no qual se deu a interpretação social, e porque articulou novas e poderosas imagens da saúde como questão de hereditariedade e raça” (STEPAN, 2005, p. 15).

Stefan (2005) registra alguns momentos importantes do movimento eugênico brasileiro. A autora ressalta a Sociedade Eugênica de São Paulo – “primeiro passo na história organizada da eugenia na América Latina” (p. 55) –, criada no início de 1918, pelo médico e farmacêutico, Renato Kehl. A Sociedade Eugênica de São Paulo visava construir uma legitimidade ideológica para atingir os seus interesses – debates sobre alcoolismo, reprodução, controle da natalidade, doenças hereditárias e venéreas estavam dentro do arcabouço para eugenizar o país. Em consonância, “a eugenia foi saudada como uma nova ciência capaz de introduzir uma nova ordem social por intermédio do aperfeiçoamento médico da raça humana” (p. 57). Em 1929, aconteceu o 1º Congresso Brasileiro de Eugenia – considerado fundamental ato público do movimento eugênico brasileiro –, no qual se aprofundou a discussão acerca do melhoramento racial tendo em vista temas como toxicomania, sexualidade, reprodução, matrimônio e transtornos mentais. Nos anos 30 foi constituída ainda a Comissão Central de Eugenia, com a tarefa de disseminar a eugenia no Brasil.

Segundo Kern (2015) a eugenia no Brasil se consolidou tanto a partir das ideias difundidas pelo movimento eugênico quanto através das primeiras políticas sociais construídas. Os intelectuais, médicos e cientistas da época eram convocados a pensar os problemas que assolavam a população brasileira. Em vista disso,

Caberia à elite intelectual da nação, especialmente aos seus “homens de ciência”, propor soluções para um problema que, aos olhos de muitos deles, parecia insolúvel: como uma população predominantemente mestiça, e desse modo racialmente inferior, vítima de seus estigmas biológicos e do retrocesso que lhe é correspondente, poderia conduzir a nação ao almejado progresso modernizador? (KERN, 2015, p. 10-11)

Na década de 30, o debate sobre identidade nacional estava pautando todos os espaços políticos, econômicos e sociais, sob a premissa da degeneração da mestiçagem – ou seja, a população mestiça não estava apta a contribuir no desenvolvimento do país (KERN, 2015). Em consequência, o processo de branqueamento ganhava fôlego, a partir, sobretudo, da imigração de países europeus. A eugenia, portanto, “encontrava na noção de raça, em sua ênfase biológica, a categoria mobilizadora de uma série de reflexões” (p. 16). Conforme Kern (2005), essa articulação, além disso, foi entendida como “racialismo à brasileira”, no qual o conceito de raça era primordial para as teorizações e proposições de ações para o exercício da biopolítica, “neutralizando e combatendo a degeneração em favor do melhoramento racial e da regeneração social” (p. 13).

5.2 “Quer exterminar a gente...” – Aproximações entre o programa de triagem populacional e a eugenia

O discurso eugenista no Brasil e as teorias raciais estão intimamente ligadas ao período colonial do Brasil, e se propagou durante décadas. Estudiosos e propagandistas das teorias raciais constituíram bases para legitimar as estratégias eugênicas no seio da sociedade brasileira. As teorias raciais e as práticas de cunho eugênico influenciaram inúmeras políticas e programas de saúde – o que destaco, nesse estudo, o programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme.

O programa de triagem populacional, dentro do seu escopo, se declarou enquanto um importante projeto de ciência aplicada que, segundo o mesmo, beneficiaria, com custo reduzido, “uma nova geração de pessoas”⁴². Nas palavras do programa,

O PROGRAMA é fruto de um antigo e fascinante projeto de ciência aplicada, capaz de beneficiar – em nosso meio, a baixo custo – uma nova geração de pessoas; que nascerão saudáveis no lugar dos que seriam concebidos com genes de hemoglobinas mutantes em homozigose – especialmente a hemoglobina S –, ou duplo estado heterozigoto⁴³.

Como já dito anteriormente, a questão racial e a doença falciforme têm íntimas ligações. Neste conteúdo exibido pelo programa evidencia-se que o seu principal objetivo

⁴²Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁴³ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

seria a não reprodução de pessoas com o traço e a doença falciforme – pessoas essas lidas como problemas para a sociedade, que se pode interpretar, ainda, enquanto a população negra da cidade de Salvador. A referência a um antigo projeto de ciência pode ser analogia, inclusive, aos projetos de caráter eugênico que ocorreram no mundo e no Brasil, especialmente nos anos 20 e 30. As estratégias eugênicas, segundo Stefan (2005), almejavam, com o desenvolvimento da genética, resolver os problemas sociais, como a diminuição de gastos referentes aos cuidados em saúde.

As mulheres negras participantes deste estudo identificaram esse conteúdo como parte de um projeto racista e eugênico, que vem sendo desenvolvido ao longo dos anos. A indignação das interlocutoras é nítida frente a essa proposição do programa. Maria Felipa ainda cita, “E mesmo esse programa de 2004 [...]. Até hoje você escuta esses discursos que você vê. São discursos que as mulheres escutam no serviço de saúde”. Ressalta-se aqui que quando todas as interlocutoras entraram em contato com o conteúdo do programa de triagem populacional a reação foi de total rejeição, por entenderem as propostas enquanto intervenção de eliminação das pessoas com doença falciforme, sobretudo às negras. Assim, as interlocutoras sublinham:

Isso aí é horrível, eles impedirem isso, né? Eu não concordo com isso não, mas é horrível! [...]. Então, eu não concordo com isso de quererem é [...]. Impedir que nasçam criança com traços ou com a doença também, entendeu? (**Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme**).

Aí tipo, aí você vê aí três coisas. Primeiro: um projeto fascinante. Fascinante o que gente? Isso de fascinante não tem nada! Isso tem de loucura, entendeu? Isso é de um preconceito, de um racismo, de um [...]. Entendeu? Inaceitável! Aí você vê, o programa, o fruto de um, de um antigo, ou seja, isso não foi, isso tem muito tempo que foi pensado, foi trabalhado, foi vindo sendo construído. Ninguém nesse tempo parou pra falar: “gente, isso é loucura!”, “Isso tá errado!”, “Isso é crime!” (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

[...] eugenia! Impedir de uma certa população nascer, isso é eugenia! Esse programa é todo focado na doença falciforme, na sintomatologia, não vê a pessoa, tem a doença, mas tem uma vida, que pode fazer coisas (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

O programa de triagem populacional, subsidiado pela ciência hegemônica, propagou discursos considerados eugênicos e racistas, tendo em vista o conteúdo do site do programa e as denúncias direcionadas ao mesmo, o que desaguou no seu arquivamento. O discurso emitido pelo programa evidenciou uma aproximação com as teorias eugênicas e racistas, que outrora foram protagonistas no processo de consolidação

do racismo no Brasil. Os conteúdos destacados do programa, estão intimamente associados às questões raciais, reprodutivas e eugenistas, na medida em que o mesmo deixa evidências no seu discurso. Assim como, a interlocutora Carolina Maria de Jesus enfatiza, “Quer exterminar a gente...”.

O programa destaca, nesse sentido, a sua inconformidade com a existência de pessoas com doença falciforme:

Independente de qual seja a real prevalência do gene HbS, o número de doentes com anemia falciforme – portadores⁴⁴ do genoma HbS/HbS – é inaceitavelmente alto em nosso meio. E nada, jamais, até hoje foi feito para **reduzir no curto/médio prazo essa elevada prevalência da doença entre nós**⁴⁵ [grifo nosso].

Tomando essa perspectiva, podemos compreender as proposições do programa de triagem populacional a partir dos conceitos de biopolítica e biopoder, formulados por Michel Foucault. Foucault (2010) assinala a biopolítica como principal protagonista da regulamentação pelo Estado, na qual através dos mecanismos de controle de natalidade, fecundidade e longevidade agem na perspectiva de regulamentar as condições de vida, a população. O novo foco a biopolítica são as endemias, o interesse consiste em compreender “a doença como fenômeno da população: não mais como a morte brutalmente se abate sobre a vida – é a epidemia – mas como a morte permanente, que se introduz sorrateiramente na vida, a corrói perpetuamente, a diminui e a enfraquece” (FOUCAULT, 2010, p. 205). A higiene pública entra em cena como função da medicina – controle, centralização, normalização do saber e medicalização da população. A população assume, por esse ângulo, um lugar na nova configuração de corpo⁴⁶, um corpo com múltiplas dimensões, um corpo que fala por muitos. Desse modo, o ponto de partida da biopolítica se apresenta no fenômeno da “natalidade, morbidade, das incapacidades

⁴⁴ A própria linguagem e o uso dos termos utilizados pelo programa advertem um discurso carregado de preconceitos e estigmas referentes às pessoas com doença falciforme. As palavras “portadores” e “doentes” reforçam a exclusão e a segregação, e a doença se transforma na principal característica da pessoa com DF, em detrimento de sua condição humana.

⁴⁵ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁴⁶ A nova concepção de corpo, a população, tem seu alicerce na natureza dos fenômenos relevantes, isto é, àqueles fenômenos coletivos, com efeitos econômicos e políticos e de caráter de massa, de tal modo “a biopolítica vai se dirigir aos acontecimentos aleatórios que acontecem numa população considerada em sua duração” (FOUCAULT, 2010, p. 206). A biopolítica terá com foco, ainda, as previsões, estatísticas, medições globais – mecanismos reguladores assim alcançarão “estágios globais de equilíbrio, de regularidade: segurar sobre os processos biológicos dos homens-espécies uma regulamentação” (ibidem, p. 207).

biológicas diversas, dos efeitos do meio, é disso tudo que a biopolítica vai extrair seu saber e definir o campo de intervenção do seu poder” (p. 206).

O biopoder seria a articulação entre a tecnologia disciplinar e reguladora, ou seja, a ideia de “fazer viver”, e a exclusão de determinadas populações, o “deixar morrer”. Silva e Fonseca (2012) ressaltam, ainda, que –

[...] ao falar em tirar a vida, Foucault não está simplesmente se referindo a um “assassinato direto”, mas a tudo aquilo que pode ser visto como um “assassinato indireto”, como a maior exposição ao risco de morrer, que pode incluir modos de morte política e situações de expulsão, de rejeição e de isolamento (p. 247).

As intervenções do Estado, as novas ciências, a partir do século XIX, começavam a apresentar novos formatos, sobretudo quando o biopoder estava em ascensão. As ações de saúde, por exemplo, eram responsáveis pelo controle da higiene, epidemias, contaminações, na tentativa de garantir a vida dos indivíduos, já que, nesse momento, a vida era a centralidade da sociedade (FOUCAULT, 2010). A ascensão do biopoder se deu a partir do processo de perda do prestígio da morte – extinção dos rituais, cerimônias com presenças de pessoas públicas, passando a ficar no âmbito do privado. Observou-se, ainda, nesse processo, a transformação das tecnologias de poder.

Seguindo essa linha, Foucault (2010) destaca que só é possível exercer o poder da morte dentro de um sistema que tem como centralidade o biopoder, se for fundamentado em uma regulamentação pelo Estado. As tecnologias de poder, disciplinar e regulamentadora, têm um papel crucial na ação do biopoder – a disciplinar é uma tecnologia em que o corpo é individualizado como organismo dotado de capacidades; e regulamentadora é uma tecnologia em que os corpos são recolocados nos processos biológicos de conjunto.

O discurso produzido pelo programa de triagem populacional denota uma estratégia biopolítica e, conseqüentemente, exerce poder sobre o corpo das mulheres negras com doença falciforme, tendo em vista que são as mulheres as responsabilizadas pela reprodução, tanto no sentido biológico quanto no aspecto no cultural. As interlocutoras desse estudo enfatizam que os direitos reprodutivos necessitam ser garantidos, assim as estratégias devem priorizar os cuidados em saúde para melhorar a qualidade de vida. A interlocutora Carolina Maria de Jesus realça, “Eu não pedi pra nascer com a doença, mas eu tô aqui e quero viver [...]. Muito pesado, ninguém pede pra nascer doente, é muito pesado...”.

O biopoder teve como uma das suas manifestações mais significativa o processo de eugenia ordenado pela política nazista – ação de melhoramento racial no seu ápice, sendo amparada, até mesmo, sob o racismo de Estado. A eugenia foi, nesse sentido, uma expressão direta da biopolítica sobre a população, na qual utilizou o extermínio e a limpeza das raças para desempenhar seu poder (FOUCAULT, 2010).

Enquanto função higienizadora, a eugenia foi um dos instrumentos cruciais na sociedade capitalista (AGUILAR FILHO, 2011). A formação de uma consciência eugênica – através das políticas de aprimoramento das raças, leis repressoras e teorias raciais, se mostrava cada vez mais presente nas instâncias de poder. Durante a Assembleia Constituinte de 1934, por exemplo, a bancada eugenista era a representação das políticas eugênicas no Congresso Nacional, colocando-as no patamar de defensoras do Bem Comum e da Coisa Pública. De tal modo, exerceu o racismo em nome da ciência, da ordem e do progresso, além de corroborar com a perspectiva de que existiria uma raça superior. O autor ressalta que o país, nesse período, estava passando por um processo de desenvolvimento nacional, assim, segundo os políticos e cientistas da época, necessitava de sujeitos aptos para a produção – perfeitos e saudáveis. O ideal de sujeito pensado para desenvolver a nação deveria pertencer ao grupo racialmente superior - o branco –, para assim se obter uma classe trabalhadora perfeita aos olhos da sociedade capitalista, racista e eugênica (ibidem, 2011).

Dandara e Maria Felipa, tendo em vista o objetivo do programa, problematizam, então, se a intenção é não conceber mais pessoas com doença falciforme, teria também, em tese, que eliminar todas as pessoas com variados tipos de doenças, já que não seriam pessoas em plena saúde e produtivas.

[...] não querer que [...]. Extingue, né, a raça humana. Só por que tem essa doença vamos extinguir sim, vai ter que extinguir todos os doentes, todos em si, não só quem tem anemia falciforme, outras doenças também. Tem que parar [...] (**Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme**).

Agora quando você cria a ideia de [...]. “Ah, você tem DF? Você não pode ter filho”, “Ah, tá. Porquê?”, “Porque daqui a alguns anos não vai ter ninguém com DF”, “Tá”. Só que aí vai ter síndrome de Down, tem leucemia, tem dengue, tem Chikungunya e vai surgir mais duzentas mil. Vai matar todo mundo? [...]. Você sabe da síndrome de Down, vai matar todo mundo é? Ah, diabetes [...]. Tem várias doenças que você consegue ver. Então tipo apareço lá, fez o pré-natal, tá doente? Mata. Entendeu? Tipo, você vai criar o que? Criar robô? Que não tem todo mundo saudável, mata todo mundo [...]. Não tem condição gente. Não existe essa possibilidade de uma geração saudável (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

O aperfeiçoamento dos seres humanos – tanto pela via do cerceamento dos direitos reprodutivos quanto pela eliminação dos ditos “doentes” e “improdutivos – com o desígnio de privilegiar o nascimento de pessoas brancas, lidos enquanto sujeitos produtivos e saudáveis, serviu perfeitamente como instrumento do racismo (OLIVEIRA, 1995). Tais ações, que promoveram “tragédias genocidas” (p. 89), vestidas de ciência, denomina-se eugenia (OLIVEIRA, 1995).

Corroborando com a discursão da autora Fátima de Oliveira (1995), percebemos em nosso estudo que o programa de triagem populacional ao articular para que não existam mais pessoas com doença falciforme, marca uma relação direta com o genocídio da população negra, além de intervir absolutamente no direito da mulher decidir sobre seu corpo e na sua autonomia reprodutiva, como enfatiza a interlocutora Zeferina, “Então né, vamos dizimar [...]. Vamos evitar que as pessoas com doença falciforme se reproduzam”. Dandara e Tereza de Benguela também salientam:

Isso aí é barril também né, essa situação, eles acham que [...]. Ele acham que é [...]. Se você não ter, então vai diminuir mais [...]. Eu tenho a doença, mas eu quero ter um filho, eu quero deixar algo ali, então eu não vou ter essa, essa oportunidade de ter um filho por que eles, por que eles querem extinguir as pessoas que tem esse problema? Não, quem tem que decidir realmente é a pessoa, se ela quer ou não, entendeu? Nossa, pense que situação é [...]. Assim, eu vejo aí também eles tentam de qualquer jeito impedir o nascimento de pessoas que tem essa doença, mas eu acho que isso aí cabe da pessoa, entendeu? **(Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme).**

Não tem como prever isso, e também não tem como não deixar dessas pessoas nascerem, não é você tirar, como tem aqui nascer gens saudáveis, não é ta deixando de existir pessoas, entendeu? Aí você ta tirando o direito da pessoa de reproduzir, não é nascer genes saudáveis, é deixar de existir as pessoas com anemia falciforme, entendeu? Então realmente esse programa eu acho ele horrível! É a maneira que ele aborda o assunto, é como se tivesse querendo limar a gente da sociedade, como era feito a muito tempo atrás né, nas histórias que a gente ouvia [...]. Quem não eram saudável matava, então isso aqui é abominável [...]. Não é acabar com a doença, é preparar pra receber **(Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme).**

A elevada prevalência da doença falciforme em Salvador foi uma das justificativas para se executar o programa de triagem populacional na cidade. Assim, se afirmou enquanto um programa que iria “se alinhar aos acertos – e com a maturidade para evitar

os erros já cometidos em programas semelhantes”⁴⁷, resultando em “um esforço sem precedentes para compreender definitivamente a dimensão e o impacto da doença em nosso meio, visando a educação social para promover a sua prevenção”⁴⁸. Enquanto estratégia biopolítica – uma vez que exercida sobre as pessoas com doença falciforme, sujeitos divididos, por sua vez, em “doentes” e “não doentes” – o programa de triagem populacional materializava o discurso de que as políticas de saúde careceriam de ter por base a característica biológica, a seleção de gens saudáveis. De tal modo, para ratificar o seu principal objetivo – a não reprodução de pessoas com doença falciforme –, o programa apresenta que,

Em verdade, a única ação capaz de modificar favoravelmente as estatísticas no curto/médio prazo é a triagem populacional dos adultos em idade fértil, com informação sobre o significado reprodutivo da HbS nos portadores de um gene de hemoglobinas anômalas. Ou seja, ATUAR AGORA, sobre um PROBLEMA QUE EXISTE HOJE, para tê-lo reduzido AMANHÃ⁴⁹.

Conforme sinaliza o programa de triagem populacional, as pessoas com doença falciforme são problemas que necessitam ser resolvidos, e essa resolução envolve a redução dos genes HbS, que pode ser interpretado como a extinção das pessoas com DF. A partir desse conteúdo nota-se que a triagem populacional de pessoas na idade reprodutiva – especialmente as mulheres negras, já que são elas as responsáveis pela reprodução e estão entre o grupo com maior incidência de DF –, contribuiria no fortalecimento do racismo e sexismo nas políticas e nos programas de saúde. Essas questões são problematizadas pela interlocutora Dandara, que ao se deparar com esse conteúdo compara essa ação a de um “cativeiro”, no qual as pessoas com doença – os “problemas” – estariam sendo preparadas para o abate, a sua eliminação. Assim, Dandara coloca, ainda, que a doença falciforme, nesses moldes, é como se fosse algo transmissível apenas pelo toque.

Eu acho horrível, por que ele vê a gente como se a gente fosse um problema, “Ah vamos, vamos identificar todas essas pessoas, identificar pra que essas pessoas não reproduzam mais e que não tenha mais crianças com esse problema”. Então eles acham que pessoas

⁴⁷ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁴⁸ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁴⁹ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

saudáveis vai ter filho saudáveis, e isso é uma injustiça, injustiça entendeu? **Ele tipo assim, um cativo coloca todas as pessoas, eu vejo assim, em um lugar cercado só aquelas pessoas que tem aquela doença ali, pra não proliferar**, ter mais outras crianças, então isso é horrível, entendeu? É como se fosse um [...]. Sei lá, um [...]. Alguma coisa, a gente sente até mal com isso, como a gente tivesse uma doença, doença claro que temos, mas uma doença que as outras pessoas não pudessem nem tocar, nem chegar perto, não concordo com isso não [...] **(Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme)** (grifo nosso).

Cabe, nesse sentido, sublinhar algumas questões referentes à bioética, um campo de estudos e intervenções estudado pela autora Fátima de Oliveira (1995; 1998; 2003a), a partir de uma abordagem feminista e antirracista. Segundo a autora, as técnicas utilizadas em megaprojetos da nova genética, por vezes, estão reproduzindo estratégias eugenistas e racistas. Assim sendo, os movimentos feministas e antirracistas necessitam atuar de forma incisiva nos espaços de discussão acerca da bioética, de modo que as decisões sobre a vida da população tenham parte dela, “para assim assegurar a construção de uma ética nova: não sexista, anti-racista e libertária” (OLIVEIRA, 1995, p. 76). As questões que circulam no campo da bioética dizem respeito aos “direitos reprodutivos (concepção, contracepção, esterilização, aborto. Infertilidade e NTRc – Novas Tecnologias Reprodutivas conceptivas), saúde pública, sexualidade, doentes terminais, eutanásia e manipulação genética” (OLIVEIRA, 1998, p. 130). Destarte, “nada de nós sem nós”, é o que o conjunto do movimento antirracista e feminista reivindica nos seus atos políticos.

Nos anos 30, a perspectiva do desenvolvimento de uma nova raça e a busca pelo aperfeiçoamento da população brasileira – ancorada em ações eugênicas – desaguaram em políticas de intervenções focadas nas mulheres (SILVA; FONSECA, 2012). Isto é, buscavam a “[...] reprodução de tipos ideais – fortes, belos e saudáveis – como os mais adequados a uma sociedade em via de se modernizar” (ibidem, p. 241). Em consequência disso, a mulher foi transformada na figura responsável por minimizar os efeitos da degenerescência, através da reprodução de trabalhadores saudáveis. Não obstante, Silva e Fonseca (2012) identificaram um grupo de mulheres que iam de encontro ao modelo ideal esperado, as imagens encontradas, nas suas pesquisas, evidenciavam corpos anômalos e defeituosos, que eram, majoritariamente, de pessoas pobres e negras. Portanto, “[...] os corpos dessas pessoas foram fixados como algo a ser banido, em nome de uma sociedade que desejava se tornar moderna, civilizada e branca” (p. 254). Esse

fenômeno estudado pela autora e pelo autor grifam uma concepção comum no século XX – a estigmatização da população negra, traduzida pelo racismo e a constatação do controle dos corpos das mulheres, através de práticas eugênicas.

A autora e o autor supracitado, identificaram, a partir dos seus estudos acerca do periódico *Brasil Médico*⁵⁰ – MB, diversas estratégias relacionadas ao tema racial, no qual a população negra estava integrada à cultura nacional, mas também enquanto um seguimento populacional que representava o atraso do desenvolvimento do país, devido ao “seu ‘natural’ envolvimento com os problemas criminais e com as condições precárias de higiene e saúde em que vivia” (p. 242). Nesse período, a regulação da população – enquanto estratégia para evitar o nascimento de doentes – era frequente nas políticas sociais do Estado, por meio do controle dos nascimentos, dos casamentos, dos comportamentos “promíscuos”, como o exercício da sexualidade. Igualmente, Stefan (2005) argumenta que, nesse período, o nacionalismo na América Latina apresentava um intenso caráter de homogeneização, por isso o destaque na questão racial.

Nos EUA, o controle de natalidade – para pobres, imigrantes e população negra – foi introduzido nas políticas sociais com a intenção de prevenir o “suicídio da raça” (DAVIS, 1982). O controle de natalidade, assim, se concretizava sob ideologias racistas. Além disso, umas das práticas do controle de natalidade era disseminar, nos espaços, que “as mulheres pobres, negras e imigrantes, tinham ‘obrigação moral em restringir o tamanho das suas famílias’. O que era exigido como um ‘direito’ pelo privilégio começou a ser interpretado como um “dever” para os pobres (ibidem, p. 150).

As ações do movimento de controle da natalidade logo se assemelhavam com as políticas eugênicas⁵¹, que tinha suas bases nas teorias raciais e ideologias racistas, e se apoiavam na exploração da mão de obra da população negra e nos povos imigrantes, a fim de consolidar o monopólio capitalista (DAVIS, 1982). Posteriormente, foi construído pela Federação Americana do Controle da Natalidade o “Negro Project”, que tinha por objetivo fazer o controle da natalidade através de reverendos negros, alegando a

⁵⁰ O *Brasil Médico* foi desenvolvido em janeiro de 1887, pelo professor da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, Azevedo Sodré. O periódico “apresentou, ao longo de suas edições, uma série de artigos subdivididos em áreas como a de higiene pública e saneamento, que tratavam tanto da orientação de costumes alimentares e higiênicos, como da condenação de “perversões sexuais” e de desvios que levavam à degeneração (SCHWARCZ, 2008 apud SILVA; FONSECA, 2012, p. 242).

⁵¹ No século XX, uma das principais ativistas do Movimento de Controle da Natalidade, Margaret Sanger, fez declarações acerca da prevenção de crianças onde não se tem solução, ou seja, “onde não é ajustado”, além de acolher no movimento, teóricos que compunham a Sociedade Eugênica Americana, tais como Guy Irving Birch. Assim, por meio da Liga Americana de Controle de Natalidade, “a exigência de controle de natalidade entre o povo negro adquiriu o mesmo gume racista como na exigência da esterilização compulsiva” (DAVIS, 1982, p. 152).

vulnerabilidade da população negra para justificar o seu extermínio. Nas palavras de Angela Davis (1982), esse movimento:

[...] confirmou a vitória ideológica do racismo associado às ideias eugênicas. Foi roubado o seu potencial progressivo, defendendo para as pessoas de cor não terem o direito individual de controlo do nascimento, mas antes a estratégia racista de controlo populacional. A campanha de controlo da natalidade pode ser chamada de servir essencialmente a capacidade de execução do governo dos Estados Unidos na política populacional imperialista e racista (p. 153).

Na América Latina, as estratégias eugênicas privilegiavam as famílias, sobretudo, as mulheres, por serem sujeitos habilitadas para a reprodução (STEFAN, 2005). A autora realça alguns fatores contribuíram para o fortalecimento das políticas eugênicas direcionadas às mulheres, dentre eles: o status e o papel das mulheres na sociedade, a política da ciência hegemônica e o poder da religião. Ressalta-se, além do mais, a luta das mulheres feministas na Europa – a exemplo das feministas socialistas –, que afirmavam o patriarcado como principal inimigo e reivindicava a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos. Argumentam, inclusive, o caráter conservador e antifeminista da eugenia, devido ao exercício de controle sobre a sexualidade das mulheres.

A eugenia matrimonial, um modo particular da eugenia negativa, foi a principal estratégia utilizada na América Latina, já que “estabelecia novas normas científico-hereditárias e controles da reprodução que não implicavam métodos cirúrgicos radicais” (STEFAN, 2005, p. 116). No Brasil, uma das estratégias da eugenia matrimonial eram os exames pré-nupciais, que se apresentava para os eugenistas brasileiros uma maneira de impedir o casamento de pessoas entendidas como improdutivas e inadequadas, sem recorrer aos métodos de esterilizações, assim “era uma forma mais direta de proscricção eugênica e resultou, em alguns países, em regras legislativas compulsórias de natureza negativa” (STEFAN, 2005, p. 131).

Tal estratégia da eugenia matrimonial, pode ser verificada, de forma semelhante, nas proposições do programa de triagem populacional. Após a triagem das pessoas em idade reprodutiva, a intenção seria aconselhar os casais a não reproduzirem, por conta do risco reprodutivo, do mesmo modo “Na identificação desses heterozigotos – com traço falciforme, a finalidade é orientar as famílias dos riscos da reprodução de um ‘doente’ através do ‘gene mutante’”.

Ao serem informadas dessa proposta, as interlocutoras se posicionaram contra essa estratégia, e ainda argumentaram que as pessoas não escolhem simplesmente por quem

irão se apaixonar. Maria Felipa ironiza até a questão do primeiro de um casal heterossexual, demonstrando o quão absurdo seria priorizar a identidade genética da pessoa. Enquanto Tereza de Benguela reafirma que seu filho terá autotomia para se relacionar com quem escolher, independente do gene.

Bora aconselhar que ele casar, “Oh, eu sinto muito que vocês se amam, mas cês não vão poder ter filhos. Se vocês quiserem continuar justos, até pode, mas não tenham filhos. Caso contrário é melhor vocês oh, desfazer o relacionamento”. Porque você super escolhe quem é que você vai se apaixonar, né? “Não, você não, você não, você tem a doença, e não vou me apaixonar por você não” [...]. “Não, eu não quero saber seu nome, querido. Eu quero saber se cê já fez o teste. Deu lá o que? SS, AS, qual foi o seu teste?”. Não existe isso gente! **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o))**.

[..] a questão do traço é como eu falo, tem que ter sim uma consciência do que se pode, e então assim, meu filho ele sabe que ele tem o traço, então um dia ele vai ter a consciência de que ele quando for casar e tudo, ele não vai deixar de se apaixonar pela mulher que é “AS” ou “AA”, que não tenha o traço, então isso não vai existir, ele vai ter a consciência do que ele possa vim a ter, eu espero que até lá a sociedade esteja preparada pra essa situação **(Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme)**.

Faz-se pertinente retomar que o objetivo foi analisar as proposições do programa de triagem populacional referente às questões raciais e reprodutivas, mesmo considerando que o programa não chegou a ser implantado. Buscamos aqui evidenciar a relação do programa com as estratégias eugênicas, com foco nas questões de classe, raça e gênero. Além disso, destacar que mesmo a eugenia sendo uma política mais desenvolvida no início do século XX, a sua ideologia é construída a partir de diferentes estratégias – tal como no programa de triagem populacional.

5.3 “Como se a gente fosse um mosquito, transmissor de uma coisa, não deixa nem nascer...” – Estratégias de prevenção previstas no programa de triagem populacional

O programa de triagem populacional difundiu, a partir do seu conteúdo, a possibilidade de prevenção da doença falciforme. Não obstante, se a doença falciforme é uma doença genética, quais seriam as ações de prevenção propostas pelo programa? Já que o mesmo tinha por objeto reduzir o nascimento de pessoas com DF? Assim, cabe compreender o que a concepção de prevenção do programa de triagem populacional

significa do ponto de vista ideológico, além de identificar quais seriam as suas estratégias para concretizar seus objetivos.

O programa de triagem populacional enfatizou que “a prevenção é, portanto, escopo central para a sociedade [...] cujo efeito deverá ser a redução, nas próximas gerações, do nascimento de seres humanos, portadores da anemia falciforme”⁵². A concepção de “prevenção” destacada pelo programa, na nossa compreensão, diverge da perspectiva de prevenção e promoção da saúde, preconizada pelo Sistema Único de Saúde, no que diz respeito às ações. Isto é, “as ações preventivas definem-se como intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações” (CZERESNIA, 2003, p. 04). Portanto, as estratégias de prevenção devem prevenir as possibilidades de doenças e não o “nascimento de seres humanos”. A ação de prevenção, assim, divulgada pelo programa, pode ser interpretada como uma ação de eugenia.

Luísa Mahin frente a esse conteúdo dispara: “Eu não sei o que falar, com essa, com essa [...]. Eu acho um absurdo tão grande. A prevenção. Vamos prevenir? Como?”. Maria Felipa também enfatiza a característica eugênica da noção de prevenção do programa, e aborda o impacto que teria o programa caso fosse efetivado – o genocídio de cerca de 50 mil pessoas, considerando as com traço e doença falciforme:

É. A prevenção. Tipo vamos prevenir que aconteça. Ou seja, vamos prevenir que [...]. A gente não vai deixar nem nascer. Não é nem nascer. Não vai chegar a nascer. Antes disso, vumbora evitar, **como se a gente fosse um mosquito, transmissor de uma coisa, não, não deixa nem nascer**, entendeu? Então tipo, isso eu vejo como redução, eugenia, né? Quando você corta metade da população, um tipo de pessoas, você está matando né? É eugenia [...]. Essa parcela da população não vai existir. Você tá matando uma parcela da população. Não é uma pessoa, duas pessoas. São o quê? Aqui, em torno de 50 mil? Aqui, na Bahia? **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)) (grifo nosso).**

Maria Felipa compara, ainda, a estratégia do programa de triagem populacional à uma intervenção para erradicar o mosquito da dengue (o vírus *Aedes Aegypti*). Para Maria Felipa, a estratégia do programa é inaceitável, já que o mesmo está se referindo a erradicação de pessoas, e não de um mosquito, por exemplo. Compreende-se que essa

⁵² Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

redução se refere, além do mais, a não proliferação da “doença do corpo e sangue negro”, o que expressa o seu caráter racista e eugênico.

Então tipo, agora a gente proíbe todo o mundo. “Oh, chegou aqui, tem filho, tem DF, não vai ter filho, não. Pxiu, fora!”. Tipo atuar agora. É como se fosse uma coisa, uma peste. “Bora, bora resolver, precisa resolver emergencialmente isso”, cê sente esse peso? De como você fosse, é uma [...]. Uma peste. É tipo a Chikungunya, “Vamos matar o mosquito”. Então, a gente tem que fazer, é, colocar todos os esforços para destruir o mosquito, o mosquito! Não é a pessoa que tá com a doença. Mas no caso da DF não. Quando todo mundo matar, bora destruir quem tem a doença, para poder não gerar novas vidas, né? Você consegue ver facilmente, a dengue você vai destruir o mosquito para que novas pessoas não tenham a doença. Aqui não. Aqui a gente vai matar as pessoas pra que não tenha mais pessoas com doença. Entendeu? Tipo, cadê a humanidade disso, né? O ser humano entra aonde aí? São vidas, são pessoas! Gente, isso é complicadíssimo. **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)).**

A estrutura do Estado moderno é necessariamente racista, e se expressa, de formas diversas sobre o indivíduo e a população, na ciência, nas leis e, sobretudo, nas políticas de saúde (SANCHES JÚNIOR, 2012). Ou seja, “a história da assunção da saúde coletiva pelo Estado passa necessariamente pela história da assunção do racial pelo Estado” (ibidem, p. 46). Assim, o “poder de morte”, abordado por Foucault, tem passibilidade, principalmente, através de políticas de saúde, de caráter higienizadora, abordando o discurso da morte como uma maneira de proteger a vida de determinados grupos. De tal modo, se assemelha com o programa de triagem populacional que defende o não nascimento de pessoas com doença falciforme em detrimento do nascimento de pessoas “saudáveis”.

Seguindo essa perspectiva, a morte tem significado no sistema do biopoder, na medida em que está submetida a ele, sob as bases do racismo. Então, a função da morte ficará protegida, e a morte alheia se torna benefício para fortalecer uma raça, uma população. Destarte, o poder da morte “só é admissível, no sistema do biopoder, se tende não à vitória sobre os adversários políticos, mas à eliminação do perigo biológico e ao fortalecimento, diretamente ligado a essa eliminação, da própria espécie ou raça” (FOUCAULT, 2010, p. 215). O racismo seria, de acordo com Foucault, um elemento essencial para se fazer a escolha de quem vive e de quem morre. Logo, o racismo como uma das bases estruturais do Estado, cai como uma luva na política de genocídio – extermínio, esterilização, punição, encarceramento e políticas eugênicas.

Podemos identificar que a discussão de prevenção presente no conteúdo do programa de triagem populacional anuncia uma prática eugênica – a prevenção do nascimento de pessoas com doença falciforme – e não uma perspectiva de cuidado e promoção da saúde, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. No que se refere à proposta de prevenção da DF do programa, Lélia Gonzalez enfatiza, “Mas não se previne [...]. Não se previne anemia falciforme, é uma doença genética que [...]. Eu não concordo com isso não, não vou nem falar...”.

O programa se refere à triagem neonatal como uma das estratégias de prevenção da doença falciforme. Desde o nascimento até a vida adulta com idade reprodutiva, o sujeito saberá da sua condição genética e dos riscos da reprodução, como, por exemplo, colocar um ser humano “doente” no mundo. De tal modo, o programa pondera que “a triagem neonatal é a PREVENÇÃO PARA O FUTURO – se o resultado do teste não se perder ao longo do tempo, cada portador do traço falcêmico (um gene HbS) detectado na infância terá consciência do fato quando estiver apto a reproduzir”⁵³. A interlocutora Anastácia diz que esse conteúdo: “é assustador, filme de ficção científica [...]. Não nascer? Quer tirar um grupo...”.

Ao passo que o programa de triagem populacional demonstra o sistema de biopoder na sua estrutura, ele desponta a normalidade enquanto marcador – a ideia de delimitar os termos entre o normal e o desvio. De acordo com Foucault (2010), a norma “[...] vai circular entre o disciplinar e o regulamentador, que vai se aplicar, da mesma forma, ao corpo e à população que permite a um só tempo controlar a ordem disciplinar do corpo e os acontecimentos aleatórios de uma multiplicidade biológica” (p. 212).

A estratégia adotada pela medicina, no início do século XX, se transforma na prevenção, e não mais na cura, o que permite a criação de controle da reprodução e da sexualidade, principalmente na aquela “[...] capaz de controlar a hereditariedade da grande família dos degenerados e, ao mesmo tempo, controlar as populações e raças consideradas perigosas: as estratégias higiênicas e eugênicas dos séculos XIX e XX” (CAPONI, 2012, p. 27). As populações de baixa renda, consideradas desviantes se transformariam, portanto, alvo dessas estratégias, o que afirma, segundo a autora, a teoria da degeneração e o racismo científico. Essas estratégias foram usadas em vários países, sob a premissa da “manutenção da raça”, e especificamente aqui no Brasil, essas noções

⁵³ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

foram comumente adotadas pela Liga Brasileira de Higiene Mental, na sua função de condenar a mestiçagem (CAPONI, 2012).

Um dos pontos destacados pelo programa de triagem populacional foi a prevalência da doença falciforme na cidade de Salvador. Enquanto expôs a história da escravidão no Brasil – tráficos de pessoas escravizadas, miscigenação – assinala o elemento da incapacidade das pessoas com doença falciforme. O programa expõe que no período colonial vigente aqui no país, as crianças com doença falciforme morriam precocemente, e “esses pacientes eram negros ou mulatos, pobres, a quem historicamente pouca atenção se ministrou, senão quando dos gemidos decorrentes das dores terríveis nas crises – quando precisavam de sedativos fortes”⁵⁴.

Há uma ressalva no site apontando que a doença falciforme não só atinge a população negra, mas também a branca. No entanto, toda a sua argumentação perpassou pela caracterização de Salvador, por ser a cidade mais negra na América do Sul, e o enfoque no continente Africano. Assim, trazer o perfil da população de Salvador, assim como das crianças na época do Brasil Colônia, não tem o objetivo de fomentar as discussões acerca de políticas de saúde para a população negra, que trabalhem com a integralidade e equidade, visando a redução das iniquidades raciais e sociais, mas sim para justificar o porquê a necessidade de se prevenir o “nascimento de seres doentes”.

Enquanto estratégia de prevenção, o programa de triagem populacional destaca o aconselhamento genético como peça chave para alcançar seus objetivos. A informação, assim, seria um dos principais instrumentos utilizados, e a sua eficiência estaria condicionada a “qualidade da comunicação e educação das comunidades para lidar com o problema”⁵⁵ – do mesmo modo,

O objetivo central é a identificação dos heterozigotos, e o uso honesto e profissional da informação obtida para orientar indivíduos em idade reprodutiva, visando impedir que sejam inadvertidamente concebidos portadores de anemia falciforme [...]. **Cada novo doente é uma injustiça social**, vez que é comprovadamente possível **prevenir o nascimento de novas pessoas afetadas, através da tecnologia médica e do uso honesto da informação** e da comunicação social⁵⁶ (grifo nosso).

⁵⁴ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁵⁵ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁵⁶ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

Tanto Tereza de Benguela quanto Maria Felipa apresentaram indignação ao ouvir que elas são uma “injustiça social”, concepção essa enfatizada pelo programa em todo o seu conteúdo. Tereza de Benguela reafirma que a sociedade, sim, que se apresenta como um fardo para as pessoas com doença falciforme, tendo em vista toda sua estrutura opressora e os obstáculos que essa parcela da população enfrenta para ter direito à saúde, trabalho, educação e lazer. Ressalta, ainda, a diferença entre prevenir um vírus e uma pessoa que apresenta um gene de uma doença genética.

Injustiça social cada novo doente, injustiça social não acho não, é [...]. Eu não sou um peso pra sociedade, nós não somos peso pra sociedade, a sociedade sim que é um peso pra gente, por não nos ajudar [...]. Essa questão de prevenir nascimento de pessoas que sejam afetadas é aquela questão que tinha falado é [...]. A gente não pode tirar o direito das pessoas de se reproduzir, por conta dessa questão [...]. Como a gente vê hoje da dengue, da zika, que a gente tenta prevenir das pessoas pegar, pra que as crianças não problema. É diferente da gente [...]. Por isso não tem como a gente acabar, sanar, tem que preparar a população pra receber [...]. É aconselhável que as pessoas não reproduzam, quem (tem o) traço, e principalmente quem já tem o problema, né? Pelo que tô vendo aqui. Então você tá querendo realmente, o programa tira, elimina essas pessoas de nascerem com anemia falciforme, não tem como! Tem que só, como é que se diz [...]. Preparar a população pra receber, não é tirar (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

Maria Felipa questiona a concepção de honestidade do programa de triagem populacional, o distinguindo como uma “máquina de matar pessoas com DF”, além de pretender utilizar informações deturpadas e carregada de estigmas das pessoas com DF para orientar a não reprodução de “doentes”. A interlocutora destaca também, no seu discurso, a ausência do Estado em garantir os direitos sociais básicos.

O uso honesto da informação? O uso honesto da informação é dizer que você não pode nascer? Ou você é uma pessoa podre, entendeu? Um fruto podre, então bora descartar! Isso é uso honesto? Então tipo, da comunicação social, vai chegar o que? Vai usar a comunicação social pra falar, “Ah, a partir de agora vamos usar a mídia pra dizer que pessoas com DF precisam” [...]. “A gente precisa evitar”. E tipo, é Hitler né? “Bora pegar essa população, essa parte da população que tá doente, e vamo exterminar”. Como ele não pode sair matando todo mundo, a gente proíbe o nascimento. Pronto, daqui um tempo não nasce mais ninguém, tá tudo certo, né? Então tipo, eu acho um absurdo a pessoa que escreveu isso, entendeu? Cada novo doente é uma injustiça social, porque né?! A gente tá na vida, ter nascido é uma injustiça social? Ou a injustiça social é a sociedade não nos receber e o Estado não nos garantir nossos direitos, de vida?! (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

O programa de triagem populacional, então, afirmava que a proposta era:

Educação e orientação da população de Salvador, tendo como foco especial os portadores do gen falciforme e os pacientes falcêmicos. Desenvolver ação conjunta de saúde pública com a triagem populacional, para hemoglobinopatias mutantes e o devido aconselhamento genético, a partir da amostra de **população de baixa renda**⁵⁷ (**grifo nosso**).

Por conseguinte, o programa elegia também uma determinada população a ser triada. Anastácia e Zeferina, associaram essa especificidade exigida pelo programa – população de baixa renda – a de uma ação também racista, por entender que uma parcela da população pobre é negra. Isto é, a prevenção do nascimento seria então entre as pessoas pobres e negras. A carta denúncia da ABADFAL (Lira, 2004) anuncia, “Reforçamos: DA POPULAÇÃO DE BAIXA RENDA. Porque o preconceito? Muitos dos negros e negras de Salvador sabem...”. Anastácia enfatiza que caso houvesse esse tipo de triagem, deveria ser com o todo da população, “[...] não é só preto e pobre (que) pode ter (doença) falciforme, assim acho que em geral, toda população, não só população de baixa renda”. Zeferina segue informando:

É, a gente já vê, tá vindo pra quem é direcionado isso, população de baixa renda, população negra, em sua maioria, por que não população geral e sim baixa renda? É mesmo um programa pra não nascer preto, pobre e doente. É racista, né? A maioria das pessoas com DF são negras, e a maioria das pessoas negras são pobres. Tem um cunho racista, vai afetar que população? (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Por outro lado, Dandara e Lélia Gonzalez sublinham que especificar a “população de baixa renda” pode possibilitar acesso a informações de pessoas que tem dificuldades para acessá-las. Cabe ressaltar, que as interlocutoras citadas já expressaram anteriormente a sua indignação com as proposições do programa, assim elas estão apontando que as pessoas de classe baixa necessitam de informações acerca da doença, para que as complicações da enfermidade sejam minimizadas, e não orientadas a não reproduzirem, tolhendo, por sua vez, os seus direitos reprodutivos.

[...] pessoas de baixa renda que não tem acesso, né, assim a saúde e não tem aquele impulso assim, é [...]. Também não tem agente de saúde que vai na casa orientar a falar... (**Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme**).

⁵⁷ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html, da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004) e do Diário Oficial do Município – Salvador, 12 de janeiro de 2004.

Oh, eu acho que poderia fazer para pessoas de baixa renda, porque são essas pessoas que muitas dessas nem sabe o que é anemia falciforme, nem sabe, nem conhece o que é doença falciforme, entendeu? Então, é preciso sim, ir nesses lugares de baixa renda, de pessoas desinformada e formar... (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filha (o)**).

Após a triagem das pessoas com traço e doença falciforme em idade reprodutiva, as informações sobre a condição genética seriam fornecidas através de cédulas e pelo telefone, sem necessariamente a presença física de profissional da medicina, o que já viola os procedimentos éticos de um aconselhamento genético. Nas palavras do programa de triagem populacional:

Identificadas essas pessoas, uma orientação genética sob a forma de uma campanha, incluindo uma cédula explicativa ilustrada, com suporte profissional para esclarecimentos através de um telefone 0800, por exemplo, poderia orientar casais em que ambos fossem portadores do gen HbS (ou outros gens mutantes), alertando-os para os riscos reprodutivos associados à concepção de filhos HbS/HbS, portadores da anemia de células falciformes ou condição relacionada⁵⁸.

Dentre os procedimentos éticos do aconselhamento genético, algumas questões são destacadas, a fim de garantir os direitos das pessoas com doença falciforme (RAMALHO; MAGNA, 2007). A (o) profissional responsável deve respeitar a autonomia e os direitos reprodutivos de tais sujeitos, e não lhe cabe “recomendar, sugerir, indicar ou exigir condutas dos seus aconselhados” (ibidem, p. 230). Ademais, o aconselhamento genético prevê assistência à saúde, tratamento especializado e assinatura de um “termo de recebimento de aconselhamento genético” – questões essas que o programa de triagem populacional não aborda.

Maria Felipa destaca esse conteúdo como “terrorista”, uma forma de realmente assustar as pessoas com DF e induzi-las a não reproduzirem. Além do mais, convencer ideologicamente toda a população que a “escolha certa” é reduzir o quantitativo de pessoas com doença e traço falciforme. Seguindo essa linha, podemos observar que a utilização da “informação e comunicação social” estaria serviço das práticas eugênicas e racistas.

Cê consegue sentir o terrorismo aí? Porque eu vejo um terrorismo. Oh, “alertando-os para os riscos”. Gente, é o que? É uma bomba que vai explodir? É o que? É um ataque a uma estação de trem? É praticamente isso! Então tipo, você vai gastar esforços, criar uma rede 0800, você vai fazer uma cartilha, você vai preparar um material, pra poder falar.

⁵⁸ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

Porque não faz tudo isso pra explicar à sociedade que a pessoa podem viver e que elas podem fazer tratamento? E como elas devem tratar? E viva todo mundo? Gente, você vê o terrorismo? Você vê que a, a má intenção do programa, você consegue ver facilmente essa, a má intenção do programa. De querer que a sociedade aceite esse absurdo que é eliminar essa parcela da população, entendeu? Porque tipo, você vê que não é uma boa intenção de “Ah, estamos procurando a melhora das práticas”, não é! É tipo, “a gente decidiu isso, e agora a gente tem que convencer a sociedade a isso que a gente decidiu. Daí a gente toca esse terror, bota eles, bota como se fosse uma coisa horrível ter a doença, porque aí a sociedade vai apoiar a gente”. É o que eu consigo ver (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Os autores Ramalho e Magna (2007) ressaltam que o aconselhamento genético pode apresentar alguns riscos às pessoas com uma doença genética. Dentre eles: a rotulação, que pode restringir o sujeito à sua condição genética, ignorando as dimensões subjetivas e identitárias; a estigmatização e a discriminação; a invasão de privacidade, na qual há “quebra do sigilo diagnóstico”; e a perda da autoestima (depressão, ansiedade, sensação de culpa), que pode ser expressa após a sessão aconselhamento genético.

A orientação e a informação acerca dos “riscos reprodutivos” foram apresentadas pelo programa enquanto importantes ações que iria “beneficiar o futuro da nossa sociedade”⁵⁹, assim como “educar as comunidades sobre a sua prevalência e seu significado no contexto reprodutivo. Informar que é possível evitar a morbidade do estado homocigoto”⁶⁰. O programa afirmou, então o papel crucial da informação:

O estudo dos dados aponta para o fato de que **a INFORMAÇÃO difundida na sociedade tem papel mais importante na redução da natalidade do que os testes laboratoriais**. É importantíssimo que assim o seja do ponto de vista médico-social, mas também para os gestores em saúde, **porque a redução do nascimento de doentes é o resultado final pretendido**. Mas indubitavelmente, em cada comunidade, é o programa de triagem – neonatal ou não – adequadamente trabalhado em termos de comunicação social, o fator determinante a partir do qual a informação sobre a Falcemia passa a fluir nas sociedades⁶¹ (grifo nosso).

O programa de triagem população, tendo em vista o seu conteúdo, poderia não respeitar as escolhas individuais – se utilizaria da sua condição de um programa conceituado cientificamente para exercer o seu poder e a sua verdade sobre as pessoas

⁵⁹ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁶⁰ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁶¹ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

com doença falciforme, especialmente as mulheres negras e pobres. Para Dandara, a orientação para não reproduzir só surtiria efeito naquelas pessoas que ainda não tem conhecimento acerca dos seus direitos. Assim, o empoderamento das pessoas com doença falciforme é também fundamental no processo de garantia da sua autonomia, direitos sociais, sobretudo, os direitos reprodutivos.

Ele quer falar que, por exemplo, faço o teste né, aí o teste dá positivo, aí eles vão orientar aquela pessoa a não reproduzir [...]. Mas eu acho que isso aí, aí depende se ela vai querer ou não, não adianta, por que assim, quando a gente já tem a nossa própria mente formada, independente do que os outros (vão) falar, não vai pegar aquilo, entendeu? Então assim, se essa pessoa tiver a mente dela formada, independente de qualquer coisa do que falarem, ela que vai decidir se ela quer ou não ter filho, entendeu? (**Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme**).

Tom Wilkie (1994) relata no seu livro “*Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso*”, as implicações que o uso da informação trouxe para as pessoas com traço e doença falciforme nos Estados Unidos. Segundo o autor, os programas de testagens em massa tinham a prevenção como principal estratégia – prevenção esta lida como a redução de pessoas com DF. Em consequência disto, as pessoas com doença falciforme foram submetidas à contextos extremos de vulnerabilidade social, além de serem expostas com sua condição genética, sem nenhum tipo de confidencialidade. Destarte, o modo de tratamento das pessoas identificadas, através dos programas de testagens dos EUA, indica que a ideologia eugênica esteve presente nas suas formulações (WILKIE, 1994).

Ressaltamos, dessa forma, que os programas de testagens em massa desenvolvido nos EUA se assemelham ao programa de triagem populacional desenvolvido para ser implementado aqui na cidade de Salvador, no ano de 2004. Constatando, assim, que as práticas de caráter eugênico não estão superadas.

5.4 “Se a gente cuidar direitinho não é tão caro assim. Mas se a gente eliminar, não é custo nenhum” – O não-nascimento de pessoas com DF enquanto ação de redução de gastos para o Sistema Único de Saúde

O programa de triagem populacional, além de ter como objetivo final a redução do nascimento de pessoas com doença falciforme, também previa a redução dos custos

provenientes do atendimento no Sistema Único de Saúde desse grupo específico. No que diz respeito ao orçamento do próprio programa, o conteúdo disponibilizado afirmava que seriam irrelevantes, já que se o objetivo fosse cumprido – o não nascimento de “doentes” – já teria valido a pena o seu desenvolvimento. Assim, o programa expõe que,

Tratar cada doente é sofrido e caro. Prevenir o nascimento do doente é possível e em benefício de um imenso grupo humano, em torno de nós [...] e com informação apenas. No contexto de um programa amadurecido, dentro de uma visão realista e humanista [...]. Tecnicamente, os custos são desprezíveis; mais ainda pelo excepcional benefício, se considerados a eliminação de sofrimento humano e a economia de cada novo doente que deixará de ser concebido⁶².

Desde as primeiras informações acerca do conteúdo do programa de triagem populacional, as interlocutoras desse estudo demonstraram inquietação. Dandara e Maria Felipa nos informa a lógica do programa quanto à prevenção de “doentes” e, assim, conseqüentemente a sua intenção de reduzir os gastos. Dandara aponta mais uma vez que o propósito do programa é extinguir uma determinada raça – que pode ser entendida como a negra –, enquanto Maria Felipa entende que a proposta do programa compara as pessoas com doença falciforme como objetos, no qual podemos descartá-los sem implicações éticas, sociais e políticas.

[...] não eliminar as pessoas que tem essa doença, é fácil colocar todo mundo lá, uma bala pra cada um, é a mesma coisa, é como se fosse isso, vamos eliminar essa raça aqui, essa raça ta gastando muito! Aí pra eles é fácil eliminar, “Ah não, não vai parir, não vai ter mais filho” **(Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme)**.

Oh, Oh que absurdo! Tipo assim, **se a gente cuidar direitinho não é tão caro assim. Mas se a gente eliminar, não é custo nenhum.** Porque é melhor a gastar menos ou não gastar nada? Mas tá! A parte econômica é a única coisa que pesa. Se a pessoa, né! A vida da pessoa, a família, não importa. O que importa é a renda economicamente. Se a gente cuidar direitinho sai 5 conto, mas se a gente eliminar já sobra pro refrigerante ou pro almoço. É um absurdo isso gente! **(Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)) (grifo nosso)**.

Para justificar o porquê “tratar cada novo doente é sofrido e caro”, o programa salienta os custos altíssimos no tratamento da doença falciforme, enfatizando os inúmeros atendimentos, exames, transfusões de sangue, prolongadas hospitalizações, gravidez de

⁶² Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

alto risco, cirurgias e pacientes complexos. No entanto, não apresenta em números esse quantitativo de gastos para o SUS. De tal modo, o programa informou então que,

Não dispomos da informação sobre o custo total da anemia de células falciformes para a sociedade, mas tanto a prevalência como a morbidade do gen são altíssimas. São dezenas de milhares de atendimentos, incontáveis exames, transfusões de sangue, gestações de alto-risco, hospitalizações prolongadas, cirurgias complicadas, pacientes complexos⁶³.

Martins e Teixeira (2017) salientam que a questão relativa aos gastos no orçamento público é pouco discutida entre os estudos acerca da atenção à saúde das pessoas com doença falciforme. As referidas autoras, nesse sentido, descreveram o quantitativo dos custos referentes às internações hospitalares em decorrência da doença falciforme, na Bahia, entre os anos de 2008 e 2014. Dentre esse período, os custos referentes aos sete anos foram de R\$ 2.894.556,63, tendo em vista que R\$ 357,8 foi equivalente à uma pessoa internada. Entre um dos estudos⁶⁴ citados pelas autoras, evidenciou-se que a internação entre pessoas adultas de 20 a 59 anos foi em média R\$ 440,9.

Ademais, outra pesquisa⁶⁵ acerca das internações de pessoas com insuficiência cardíaca registrou que o valor referente foi de R\$ 4.033,62, por indivíduo, ou seja, “dez vezes maior quando comparado aos gastos das internações por anemia falciforme na Bahia” (ibidem, p. 28). Desta maneira, “apesar de não se tratar da mesma patologia, percebe-se que o valor médio dos gastos das internações por anemia falciforme está aquém dos gastos de internações hospitalares pelo SUS (ibidem, p. 28).

Maria Felipa apresenta no seu discurso a repulsa frente ao conteúdo do programa. Ela discute, inclusive, os gastos com outros tipos de enfermidade, que seria tão alto quanto os com o tratamento da doença falciforme. Assim, ela questiona, “a minha doença é melhor ou pior do que a doença do outro?”.

É de uma injustiça incrível, incrível. Tem a parte [...]. A gente pode cortar eles de nascer. sai mais barato, é mais barato evitar que eles nasçam do que cuidar deles, entendeu? Tipo, quem é que decide isso? De quem é esse poder? O sadio? Mas ele é sadio até que ponto? Ele não fica gripado, ele não tem febre, ele não é diabético, ele não tem

⁶³ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁶⁴ PEIXOTO, Sérgio VIANA; Guiatti, Luana; AFRADIQUE, Maria Elmira; LIMA-COSTA Maria Fernanda. Custo das internações hospitalares entre idosos brasileiros no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Epidemiol Serv Saúde*. 2004;13(4):239-46.

⁶⁵ ABUHAB, Abrão. Análise de dados de pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada – impacto sobre desfechos clínicos e custos [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2012.

hipertensão? Ele não fica careca? Ele é 100% saudável, pra poder ele dizer que só porque eu tenho DF, eu não posso ser? Quem é que decide isso? Entendeu? Eu acho isso de um absurdo, de uma falta de humanidade tremenda! (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Na medida em que o discurso do programa de triagem populacional colocou em evidência ideias e, sobretudo, prescrições que interfeririam na garantia dos direitos reprodutivos, sua análise permite acentuar os percalços enfrentados pelas pessoas com doença falciforme, especialmente as mulheres negras. Vale notar, que além de homogeneizante, ao desconsiderar as singularidades das pessoas afetadas pela DF e a multiplicidade de situações e contextos que poderiam envolver a questão reprodutiva, incluindo as possibilidades de cuidados para minimizar as intercorrências, os argumentos privilegiaram a questão dos custos. Assim, a interlocutora Zeferina nos relata esse processo.

Tem um discurso forte aí [...]. Já tá no senso comum pra que não tenha filho, a gente viu que no fim das contas é um gasto a mais pra o Estado, é um discurso forte que a mulher com DF não tenha filho, a gente ouviu isso, nossos familiares falam isso pra gente, a mulher foi culpabilizada, é muito forte isso. Não ver por outro lado, que existe assistência. Pra eles quem tem doença falciforme está fadado a ter gastos ao Estado e vai dar problema, prejuízo. A pessoa tem uma vida além da doença, a doença é uma parte, tem que cuidar sim, mas é uma parte da pessoa, a pessoa vive, a pessoa namora, trabalha, a pessoa estuda, e aqui tá tomando como o todo... (**Zeferina, 34 anos, sem filha (o)**).

Posto isso, o programa de triagem populacional seguiu afirmando que ainda existir, em nosso meio, pessoas com doença falciforme equivale a um “absurdo ético”. Podemos analisar, então, que é como se o programa identificasse as pessoas com DF enquanto “não-sujeitos”, pessoas que nem deveriam ter nascidos, tendo em vista que são um “problema” para a sociedade.

Independente da situação referente à assistência médica a esses pacientes e os custos que recaem sobre o SUS, sobre a sociedade brasileira em última instância, o *status quo* quanto à concepção de novos portadores de anemia falciforme é um absurdo ético que vem perdurando e resistindo ao tempo em nosso meio⁶⁶ [...].

Zeferina sublinhou que essa opinião evidencia que “o Estado não quer cuidar dessas pessoas”, já que a proposta do programa foi aprovada, com o aval da Prefeitura Municipal.

⁶⁶ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

Tal análise é corroborada pelas interlocutoras Maria Felipa e Tereza de Benguela. Maria Felipa afirma que se a Constituição Federal garante o direito à saúde⁶⁷, e as pessoas com doença falciforme encaram dificuldades para garantir tais direitos, então elas não são sujeitas. Para além disso, são pessoas completamente descartáveis e invisíveis.

Tipo, é mais barato matar todo mundo, não deixar nascer do que cuidar. Tipo assim, o SUS foi feito, mas tipo seria muito mais barato não ter isso. Porque como são muitas pessoas, acabam pesando no SUS, são muita gente usando o SUS [...]. E pessoa de baixa renda é a maioria no SUS. Então é realmente um gasto muito alto pro SUS. Mas é um direito. Tá na Constituição. É um direito à saúde [...]. Que tá na constituição, que todo cidadão tem direito, né? Então, tipo, a gente não é cidadão, porque a gente não tem direito a essas coisas. Então, o Estado, ele precisa, se ele sabe que existe essa população, ele precisa se equipar e se programar pra ter, receber essa população e não evitar essa população. “Ah, então, peraí, então a gente tira porque fica mais leve”, não é aquele peso que você tem e você tira. Você tá ali e você sabe que tem que levar aquela mochila. Você vai se preparar, você vai se alimentar melhor, você vai dormir direito, você vai se organizar, pra ter uma força que consiga levar aquele peso e não jogar aquele peso fora, entendeu? (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Tereza de Benguela destaca que o “absurdo ético” pode ser a situação de corrupção do país, e não as pessoas com doença falciforme. Desse modo, o fato do Sistema Único de Saúde ainda apresentar dificuldades de subfinanciamento⁶⁸ – isto é, “os recursos ainda são escassos para atender à demanda de responsabilidade e efetivação dos princípios do SUS; ainda prevalecem os mesmos impasses de antes da constituinte” (SILVA; ROTTA, 2012, p. 339).

[...] então essa questão do SUS de ser é, um absurdo ético pra questão do SUS, eu acho que a gente ver muita roubalheira que ta acontecendo milhões e milhões sendo desviado [...]. Mas se fosse um país descente, teria condições de receber não só os de anemia falciforme, mas os outros, todos patologias que precisam desse sistema... (**Tereza de Benguela, 38 anos, um filho com traço falciforme**).

O programa de triagem populacional afirmou que “em suma, os custos vão variar de acordo com a vontade política que o programa possa despertar e alavancar [...]”⁶⁹.

Portanto,

⁶⁷ “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Art. 196, Seção II, Constituição Federal da República – 1988).

⁶⁸ Ler mais em: CONASS. Para entender a gestão do SUS. Brasília: CONASS, 2011. 124 p. 2 v. Disponível em: <http://www.conass.org.br/arquivos/file/miolo%20livro%202.pdf>.

⁶⁹ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

Os custos diretos envolvidos serão variáveis com base no alcance do programa, no tamanho da população, nos recursos humanos alocados, comunicação, infraestrutura; e do tempo previsto para a obtenção de resultados práticos. Em termos estritamente econômicos não há custos. Trata-se de um investimento no aprimoramento da sociedade; inclusive porque, na outra ponta, o Estado e/ou Município irão deixar de pagar uma pesada fatura médico-hospitalar⁷⁰.

Para reafirmar a relevância da ação de prevenção, o programa de triagem populacional defendeu que o maior benefício seria no avanço da sociedade – o Estado reduziria os investimentos em saúde, levando em conta que as pessoas com doença falciforme deixariam de nascer, e somente nasceriam indivíduos saudáveis e produtivos, pois “também conhecida por Falcemia, trata-se de uma doença hereditária potencialmente incapacitante [...]. E os doentes são improdutivos, e os seres humanos sem doença são produtivos⁷¹. Ainda mais, “situação na qual a maioria dos portadores são doentes sofridos, pobres, indesejáveis nas unidades de emergência, incapacitados para o trabalho e para a vida”⁷². Tais conteúdos são semelhantes ao discurso nazista que pregava a “morte” das pessoas incapacitadas, devido a sua ineficiência para a produção do trabalho, o que ratifica ainda mais o caráter eugênico do programa de triagem populacional.

Desde as primeiras aparições acerca do programa de triagem populacional, tal como o documento “Triagem Populacional para Identificação de Hemoglobinas Mutantes e Aconselhamento Genético em nosso meio”, a ABADFAL externou sua preocupação com o discurso emitido, enviando, inclusive, uma carta ao Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde e Gerência Sangue ANVISA. A associação afirma que:

[...] o custo financeiro é o mais importante! Outros trechos que falam de aconselhamento genético também nos deixam preocupados pois a premissa da não proliferação dos falcêmicos é enfocada, como se estes fossem parias que não deveriam nascer. É a busca da raça perfeita [...]. O que virá depois de um programa deste? Que outros portadores de outras doenças passarão a ser vistos como **indesejáveis ou incapazes para viver?** (grifo deles (as)).

Essa afirmativa do programa vai de encontro a toda uma literatura acerca das pessoas com doença falciforme e as atividades exercidas nas suas trajetórias. A doença

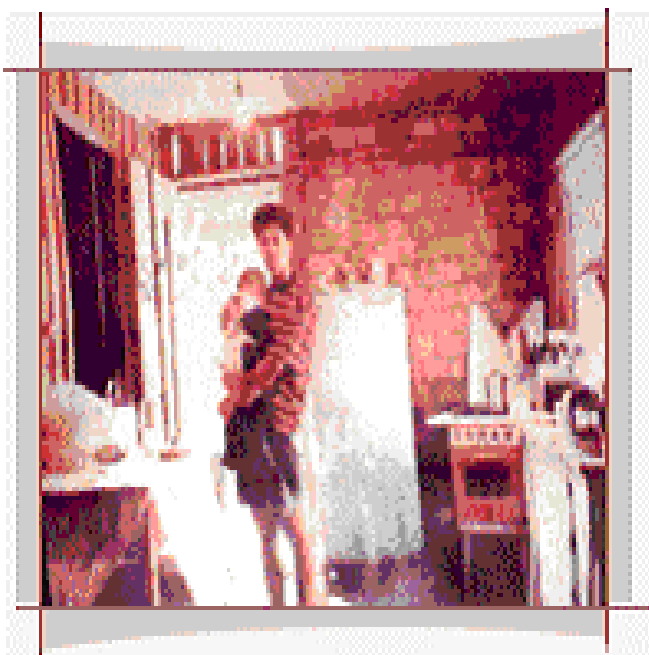
⁷⁰ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁷¹ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁷² Trechos retirados da Carta ao Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde e Gerência Sangue ANVISA (ANEXO 3).

falciforme não é fator impeditivo para o exercício do trabalho (DIAS, 2013). As pessoas com doença falciforme, geralmente, convivem com a enfermidade desde a primeira infância, à medida que vão crescendo aprendem e desenvolvem forma de enfrentar as adversidades e minimizar o impacto da doença em seu cotidiano (DIAS, 2013). Uma das principais barreiras que as pessoas com DF enfrentam em relação ao trabalho é a resistência das empresas para contratar, uma expressão do racismo institucional (SOUZA, 2006). Portanto, a redução do nascimento de pessoas com DF não é a “solução para resolver o problema de acesso ao mercado de trabalho” (ibidem, p. 112).

Nas informações contidas no site do programa de triagem populacional há uma imagem⁷³ de uma mulher negra com uma criança no colo que diz o seguinte: “Pobreza + Falcemia = flagelo social”⁷⁴. Tal equação divulgada pelo programa assinala um determinismo social, que desconsidera a interferência de fatores relacionados à vivência e trajetória das pessoas com doença falciforme, ao mesmo tempo que estigmatiza a doença relacionando-a diretamente às pessoas pobres.



Pinell (2010) em seu estudo acerca das políticas de luta contra os flagelos sociais – especialmente as toxicomania, AIDS, câncer e infância anormal – discute maneiras pelas quais o Estado interfere para, supostamente, eliminar tais flagelos. O autor argumenta que o Estado em determinadas épocas formula leis que demarcam intervenções para eliminar as dificuldades relacionadas à doença considerada como um problema, isto é, “[...] uma resposta social qualificada de “luta contra” uma doença ou um comportamento “patológico” erigidos, em determinadas ocasiões, em flagelo que ameaça a sociedade” (p. 229).

A construção do programa de triagem populacional foi interpretada de maneira extremamente negativa entre as interlocutoras desse estudo. O programa anunciou uma

⁷³ Imagem retirada da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

⁷⁴ Os trechos em aspas são informações retiradas da página eletrônica do programa www.falcemia.med.br/presente.html e da carta aberta da ABADFAL (LIRA, 2004).

imagem deturpada, preconceituosa e racista das pessoas com DF. Carolina Maria de Jesus reage dizendo que “Não aprovaria, jamais!”. Zeferina realça a sua preocupação com o avanço da discussão em torno do aperfeiçoamento da genética, diz “Espero que isso não volte, esse discurso de melhorar a genética [...]. Mas com essa onda de discussão, não sei o que vai ser daqui a 20 anos. Será que esse programa não passaria?”. Anastácia e Lélia Gonzalez reafirmam a sua rejeição ao programa, devido, principalmente à ofensiva aos direitos reprodutivos das mulheres negras com doença falciforme.

Não pode existir um negócio desses! Taxativo, não exercer o direito reprodutivo. Depois disso aqui, ta privando totalmente a mulher a exercer seu direito reprodutivo (**Anastácia, 39 anos, um filho com traço falciforme**).

Eh, eu não vou [...]. Eu não tenho o que comentar sobre isso [...]. Porque como eu tenho a anemia e, eu tenho o sonho de ser mãe e futuramente então, obviamente que eu vou querer reproduzir, então essas informações pra mim são... (**Lélia Gonzalez, 20 anos, sem filha (o)**).

Dandara ressalta que ter doença falciforme pode sim ser um sofrimento para a família, mas a decisão de exercer a maternidade cabe somente à pessoa, e não a um programa que previu a eliminação de pessoas com DF, o que para ela, se caracteriza enquanto racismo.

Tem isso [...]. É sofrimento pra família, mas ela realmente que precisa escolher, a pessoa é que tem que decidir se quer ou não ter, entendeu? Não cabe a eles decidirem isso pela pessoa, nem querer extinguir, que as pessoas não cresça, que não tenha outras, não tenham filhos ou família, todo mundo tem esse direito, então não concordo muito com isso [...]. Tem um pouco de racismo, eu acho até também, por que essa doença vem dos negros, né? Então, eu acho que eles se preocupam muito com isso (**Dandara, 36 anos, duas filhas – uma com DF e outra com o traço falciforme**).

O discurso de Maria Felipa nos mostra que ela entende que o programa de triagem populacional não tinha a intenção de investir na população negra, que outrora foi a população escravizada aqui no Brasil, acometida de diversas desigualdades sociais, raciais e de gênero. Assim, além de investir na atenção à saúde desse grupo, teria também que desenvolver ações em torno da educação, do trabalho, por exemplo, o que o programa não tinha nenhuma perspectiva.

[...], mas é muito difícil você ver um branco com doença falciforme. Existe, mas, é muito difícil. Então, tipo, a maioria é negra. Então tipo, bora acabar com os negros. Por que negro, além de ser mais caro e aí

tipo, não é só a doença, porque você for cuidar da doença, você tem que cuidar da parte social, você tem que cuidar [...]. São muito mais despesas, entendeu? E tipo, é um trabalho que você dá e você vai tá ajudando a quem? Aos escravos? Entendeu? “Não, bora gastar esse dinheiro. Elimina esse povo, que ele não faz falta”. Entendeu? Então tipo, é racismo. Esse programa é um programa totalmente racista. Você vê totalmente, que as questões que eles colocam são essas, entendeu? É tipo, não é aquela coisa assim, não (é) porque essa população sofre. Porque é injusto para essas pessoas sentirem essa dor, entendeu? É porque é difícil pra sociedade, é [...]. Viver com pessoas que tem tanta dor e com tanto sofrimento. E não, não é essas as justificativas, a justificativa é porque é mais barato eliminar eles. Se isso não for racismo, eu não sei o que é (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Essas questões revelam o quanto as estratégias de prevenção às doenças genéticas, estão associadas aos ideais eugênicos e racistas, e ainda se propagam hodiernamente, seja através dos discursos e conteúdo das políticas e programas de saúde, seja a partir das práticas profissionais, como mencionado pela interlocutora Maria Felipa.

Eu acho que tipo, esse programa chegou a ser aberto e a gente conseguir chegar e falar, “Não, para que tá feio”. Mas com todas essas coisa, tá quebrada, tá esmiuçada em mil outros programas, em mil outros locais, em mil outros ambulatórios, centros de referências, postos de saúde, hospitais, que a gente nunca vai conseguir parar, entendeu? Tem reflexos [...]. Um programa a gente consegue chegar e parar, e acaba, mas essa ideia, essa ideologia tá em muita gente. Tem muita gente que acredita nisso. E aí, no seu lugar lá de, no seu espaço, vai fazendo isso de forma pequenininha, de formiguinha, mas tá fazendo. Você acaba vendo aquela enfermeira que é preconceituosa, aquele médico que não tá nem aí. Isso é reflexo disso. Só que eles não tão mais unidos no programa, não tem essa base política do programa (**Maria Felipa, 32 anos, sem filha (o)**).

Após a veiculação do site do programa de triagem populacional e a denúncia da ABADFAL, a Secretaria Municipal da Reparação de Salvador – SEMUR, no final de 2004, emitiu um ofício à Clínica que ficaria responsável pela triagem, retirando o apoio ao programa, por acreditar que o conteúdo o programa continha “alegações de cunho racista e eugenista”. Sublinha ainda que,

A sociedade competitiva continua criando situações de exclusão e discriminação social para os portadores de *determinada necessidade especial* – física ou mental – e pessoas que necessitam de ajuda, ignorando-os ou em iniciativas como a defendida por esta instituição que se configura como defesa pelo gradual extermínio/genocídio de um grupo [...]. (Assim), reiteramos nossa repulsa ao conteúdo do texto e

desautorizamos o envolvimento do nome da Secretaria Municipal da Reparação em tais ações e declarações⁷⁵.

Consideramos que a própria ação de denúncia ao programa de triagem populacional feita pela ABADFAL contribuiu para o posicionamento da SEMUR. A associação além de cumprir um papel de controle social, também exerceu um trabalho educativo, evidenciando o conteúdo do programa e a sua similaridade com políticas racistas e eugênicas. Nesse sentido, a preocupação com as pessoas com doença falciforme precisa estar direcionada às estratégias que priorizem a qualidade de vida, a equidade e o cuidado integral. Para além disso, as estratégias de cuidado devem enxergar um sujeito de direitos, e não um problema que pode ser reduzido, a baixo custo, visão esta divulgada pelo programa de triagem populacional.

⁷⁵ Ofício nº 341, Secretaria Municipal da Reparação. Salvador, 30 de novembro de 2004 (ANEXO 4).

Considerações finais

[...] a única solução possível é enfrentar o racismo, desnaturalizando as formas com que ele acontece no que se refere ao direito à saúde das mulheres negras. É preciso visibilizar a exclusão produzida pelas condições de vida dessas mulheres que muitas vezes a impedem de ter acesso à saúde.

Jurema Werneck

Considerações finais

O racismo, enquanto estrutura de dominação, se expressa em diversas formas na vida da população negra – desde o racismo enquanto ação individual até o racismo institucional, tal como se evidenciou nesse estudo. Diva Moreira (2000) salienta que as ações de discriminações raciais, tais como falta de acesso aos serviços, atendimento de má qualidade, negligência dos sintomas, cerceiam ou diminuem o direito à saúde e incidem diretamente no índice de morbimortalidade da população negra.

Buscamos compreender, à luz da perspectiva feminista e antirracista, de que maneira o novo classe, raça e gênero, imbricados com a doença falciforme, incidem nos direitos reprodutivos das mulheres negras com DF. O objetivo foi analisar a percepção dessas mulheres sobre os direitos reprodutivos e as relações raciais, tendo em vista o conteúdo de um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme.

Nesse sentido, as experiências das interlocutoras desse estudo – a vivência com a enfermidade, os contextos que sofreram racismo institucional e sexismo, os percalços enfrentados ao escolher exercer a maternidade e as consequências dessa escolha – contribuíram veementemente para a compreensão de tais fenômenos.

Procuramos compreender a vivência com a doença falciforme, e como as questões de classe, gênero e classe relacionadas com outras produzem diversas desigualdades sociais, que afetam a vida das mulheres – preta e pobre, cujas experiências de vidas relacionadas aos seus contextos socioculturais potencializam situações de risco, principalmente, ao pensarmos as questões referentes à atenção à saúde. Assim, a vida e os corpos das mulheres negras “profundamente marcado pela desigualdade, patriarcado, e preconceito racial”, mas também seus corpos “profundamente marcado samba na perspectiva do horizonte revolucionário”.

Ao refletir sobre os enunciados referentes à doença falciforme, entendemos que estes precisam estar livres de discriminações e representações sociais negativas ligadas ao racismo. Dentre as reflexões e vivências das mulheres negras que participaram do estudo, o conhecimento sobre a doença foi um dos pontos mais levantados. O conhecimento é um instrumento de fortalecimento de si, além de que esse movimento “aprende-se então na coletividade e não mais sozinho, que o verdadeiro dono da informação sobre a doença falciforme é ele próprio, reforça-se a autoestima e o empoderamento, vislumbra-se ultrapassar barreiras” (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 143).

A ABADFAL – assim como outras associações, tal qual a FENAFAL – se tornam, nesse sentido, peças-chaves para propagar as informações e conhecimento acerca da enfermidade, isenta de preconceitos.

O reconhecimento da doença falciforme e a relação com a questão racial proporcionou debates intensos no seio das produções científicas. Alguns autores, tais como Peter Fry e Josué Laguardia, ponderam essa relação ao afirmar que esta poderia aprofundar o estigma da doença e as discriminações raciais. Já outras (os) autoras (es), como Marco Antônio Zago, Rosa Cândida Cordeiro, Ana Luísa Dias e Altair Lira, corroborando com a nossa compreensão, argumentam que esse reconhecimento abriu possibilidades de discussões na sociedade outrora marginalizadas, desmascarou a falsa democracia racial e evidenciou o racismo intenso no Brasil. Ademais, introduziu novas abordagens de compreensão da doença e modos de promoção e prevenção de saúde, tendo em vista as políticas públicas de saúde da população negra e iniciativas de ações afirmativas, tais eventos, conseqüentemente, aumentou a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Por fim, contribuíram para o enfrentamento do racismo, sobretudo o institucional, e trouxe o debate para o campo da saúde coletiva.

As mulheres negras com doença falciforme comunicam uma dinâmica nos serviços de saúde que lhes depreciam, desconsideram suas condições sociais e culturais e desqualificam as suas experiências vividas. A forma de menosprezar o que essas mulheres informam pode levar à sensação de desvalorização e inferioridade. O racismo incide na vida das mulheres negras com DF junto ao capitalismo e patriarcado, de uma forma que não é possível separá-los em termos de dominação e exploração, o que intensifica ainda mais os contextos de desigualdades.

As mulheres negras brasileiras estão dentro de uma estrutura tripla de preconceito – racial, de classe, e de gênero (BARBOSA, 2001). Isto é, esse grupo de mulheres sofre todas as discriminações simultaneamente, sem divisões e em graus extremos. Destarte, “se as lutas por garantias de direitos não contemplar as mulheres e as suas interseccionalidades estarão distantes de efetivar direitos e de reivindicar agendas legítimas [...]” (GOES, 2014, n.p.).

Ter doença falciforme modificou a vida dessas mulheres, não há dúvidas. Porém, elas informam que a enfermidade não é a pessoa, ela é uma parte da sua vida. Há construções de vivências, projetos e sonhos que vão além da doença, elas anunciam para além das dificuldades, apontam que são sujeitos de direitos e exigem a garantia dos direitos sociais conquistados, tal qual os direitos reprodutivos.

Ao longo das entrevistas as interlocutoras expuseram diversas experiências vivenciadas nas suas trajetórias – experiências que atravessam a classe, o gênero e a raça/cor. Os discursos das mulheres negras participantes constataram situações relacionadas ao sofrimento, quando sentiam que o cuidado à saúde foi negligenciado. Em muitas dessas vivências, a indiligência dos direitos reprodutivos era a fonte causadora de sofrimento, tanto pela maneira como profissionais de saúde compreendem esses direitos das mulheres com doença falciforme, quanto pelos impactos subjetivos e psicológicos ao escolher exercer a maternidade. A proposta foi compreender a questão dos direitos reprodutivos e a vida das mulheres negras com doença falciforme, tendo em vista a sua percepção sobre as relações entre raça/cor, doença falciforme e direitos reprodutivos.

A afirmação dos direitos reprodutivos das mulheres aponta para a defesa dos direitos humanos, pois a saúde reprodutiva é parte fundamental dos direitos, e necessita ser vivida na plenitude, sem cerceamento. O controle reprodutivo, sobretudo das mulheres negras, é um dos instrumentos de dominação do corpo, em que o racismo opera as suas ações, atuando através do Estado – com políticas e programas –, o racismo institucional. Destarte, as questões referentes ao controle do corpo não devem ignorar os elementos da classe, a raça e o gênero. E como nos informa a poetiza negra Ângela Pereira “o corpo que é somente nosso, rir, chora, canta, dança, dói, pelo sonho da liberdade [...]. O corpo que é somente nosso pede direito ao próprio corpo”.

As interlocutoras desse estudo evidenciaram as situações que passam no exercício dos direitos reprodutivos, principalmente referente à escolha da maternidade. O novelo classe, raça e gênero imbricados com a doença falciforme formam barreiras na garantia de tais direitos. Exercer a maternidade tendo doença falciforme é um desafio para as mulheres negras com DF, seja pelos enunciados da enfermidade – “doença do corpo negro”, “doença de sangue negro” –, seja pelas limitações das políticas e programas de saúde.

Desde a descoberta da DF houve uma associação com a questão racial de forma negativa, o que refletiu na ausência de políticas de saúde durante anos. As experiências relatadas pelas interlocutoras denunciam o racismo presente e as formas com que impacta suas vidas. Assim sendo, “o que chama muito a atenção na dinâmica própria do racismo é a sua hábil e sagaz capacidade de transmutação, sua maleabilidade para se adequar e adquirir, sempre, a cara do seu tempo, apesar de o paradigma ser sempre o mesmo, desde que apareceu” (OLIVEIRA, 2003, p. 358).

Buscamos também analisar a percepção das interlocutoras acerca do programa de triagem populacional, considerando que tal programa difundiu discursos que previam a redução sistemática de pessoas com doença falciforme, questão que atinge diretamente a vida das interlocutoras desse estudo – mulheres negras com DF. A discussão do conteúdo do programa assinala para algo já mencionado por Stefan (2005) – a eugenia na América Latina. Uma eugenia dessemelhante aos moldes nazistas, porém ideologicamente análoga. Assim, como poetizou Beatriz de Nascimento “antes tudo acontecesse como antes aconteceu, não vindo como algo novo, seduzindo o que não estava atento. Antes tudo acontecesse como o aviso do sinal. Atenção! ‘Está prestes a se concretizar’. E não como serpente silenciosa”.

É fato que o programa de triagem populacional não foi efetivado na cidade de Salvador. Contudo, os discursos propagados pelo programa, ainda prevalecem no cotidiano das pessoas com doença falciforme, principalmente das mulheres, por serem as principais responsáveis pela reprodução da vida. As ações de denúncias, sobretudo da ABADFAL, foram fundamentais para barrar o programa de triagem populacional, no qual reivindicaram, ainda, um programa que atendesse as necessidades e demandas das pessoas com DF, tendo em vista os princípios do SUS e o investimento na qualidade de vida dessas pessoas. O PAPDF foi uma conquista das pessoas com doença falciforme e seus familiares, e foi implementado em contraponto ao programa de triagem populacional.

Altair Lira (2015) afirma que ao construir uma política de saúde para as pessoas com doença falciforme é primordial combater o racismo dentro das estratégias da política. Visto que,

No tocante às pessoas com doença falciforme, é necessário refletir acerca de quem nos referimos e quem são em sua maioria. Com destaque para o fato de pessoas que vivem e convivem com uma doença com maior prevalência entre negros e seus descendentes, grupo historicamente não só discriminado, mas atingido diretamente pelos efeitos do racismo e do preconceito, vítima de exclusões históricas (p. 30).

Identificamos que a criação do programa de triagem populacional, considerando todo o seu conteúdo, caminhou na contramão do que estava acontecendo no país – implementações de estratégias de atenção à saúde da população negra, além do reconhecimento que o racismo é estrutural e produz inúmeras iniquidades, o que foi conquista das mobilizações dos movimentos sociais, em especial do movimento negro.

Enquanto estratégias que antecederam o programa de triagem populacional tem-se a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial – Seppir, a publicação do Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente, a implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a construção do Comitê Técnico de Saúde da População Negra, além da institucionalização da Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da Mulher.

Nesse sentido, questionamos o porquê da emergência desse programa de triagem populacional na cidade de Salvador, no ano de 2004. Compreendemos que mesmo com as intensas lutas dos movimentos sociais, assim como a contribuição de pesquisadoras (es) e profissionais comprometidas (os) com a qualidade de vida das pessoas com DF, a ideologia racista ainda está presente na estrutura do Estado. Do mesmo modo, se torna favorável à criação de estratégias de prevenção – que remete à eugenia – financiadas pelos governos, o que torna um desafio para a garantia de um cuidado integral isento de discriminações.

O programa de triagem populacional com o discurso da prevenção de doentes e a geração de novos sujeitos coibiria as pessoas, especialmente as mulheres, da possibilidade de exercerem suas escolhas reprodutivas, negando seus direitos e sua autonomia. Além do mais, o discurso médico fundamentado exclusivamente no aspecto biológico da doença falciforme interferiria nas escolhas individuais, o que provocaria implicações éticas, políticas e sociais. Nesse sentido, o programa de triagem populacional, ao integrar em si as teorias eugenistas do século XX vinculadas às questões raciais e reprodutivas, afirma uma nova identidade de propostas de políticas de saúde nos anos 2000 ancorada na sociedade capitalista-patriarcal-racista.

A saúde das mulheres, bem como as políticas direcionadas a elas, não está desvinculada do seu papel dentro da sociedade capitalista-patriarcal-racista. O controle do corpo, da vida e da sexualidade sempre foi instrumento de dominação, tornando as mulheres mercadorias, de modo a aumentar a exploração do capital. Deste modo, as questões referentes ao controle do corpo não devem ignorar os elementos estruturais de classe, raça e gênero.

O corpo negro foi construído como um corpo doente ou, até mesmo, de doença – seja pela imagem de risco de adoecer a população branca por meio da mestiçagem, seja por “portar” uma doença específica que lhe coloca sob crivo de anulação para evitar que outras pessoas doentes nasçam. Tais assuntos tem consonância com o amplo debate sobre política de saúde e das dinâmicas estruturais do capitalismo, racismo e patriarcado.

Assim, nos questionamos: como o corpo negro – ou o corpo da mulher negra – produz saúde? Essa questão pode ser lida de diversos modos, desde o viés biológico aos enfrentamentos socioculturais e políticos. Porque entendemos que as mulheres negras não estão vivas por acaso da natureza, nem a doença falciforme dizimou a população negra – mesmo com todo o racismo científico e político que inviabilizavam a produção de estratégias de cuidado às pessoas com DF.

As mulheres negras que participaram e colaboraram com este estudo nos deram algumas pistas referentes ao autocuidado com a doença falciforme, estabelecendo limites e as possibilidades dos seus corpos, e as barreiras que enfrentam nos serviços de saúde devido a sua identidade de mulher negra, pobre e com DF. A partir do momento que essas mulheres denunciam, expõem e contam sobre suas vidas, elas também estão apontando a sua existência, o seu lugar de sujeitos de direitos, e não apenas um “corpo doente” a ser combatido ou prevenido. Igualmente, a autora Rosa Cândida Cordeiro ao entrevistar mulheres pretas e pardas conclui que a resistência se insere cotidianamente nas suas vidas, o que corroboramos também a partir do nosso estudo. Destarte,

Ao poderem denunciar e falar sobre a discriminação essas mulheres utilizam estratégias de resistência, são mulheres que mesmo vivendo toda diversidade do diagnóstico tardio sobreviveram e resistem às imposições das regras institucionais quando o saber científico disse que não podiam ter filhos, elas pariram, quando o mercado de trabalho não encontrou espaço para colocá-las elas procuraram o trabalho informal, quando o serviço de saúde discrimina, exclui, elas permanecem lutando pelo direito à vida (CORDEIRO, 2007, p. 69).

Consideramos que há a necessidade de investigar sobre tal fenômeno – produção de saúde – afim de avançarmos na compreensão dos impactos do racismo e patriarcado na vida dessas mulheres, além da construção de políticas e práticas em saúde que deem conta do seu universo tão adverso. A autora Jurema Werneck (2016) nos comunica que,

[...] é preciso intensificar a agenda de pesquisas em saúde da população negra e das mulheres negras com a realização de editais de fomento com financiamento adequado, capazes de estimular, inclusive, inovações conceituais e metodológicas necessárias à melhor aproximação e análise da complexidade envolvida nas iniquidades raciais em saúde, especialmente aquelas que atingem as mulheres negras. Uma das contribuições fundamentais para a eliminação das disparidades raciais em saúde e para a promoção da saúde das mulheres negras refere-se à eliminação do RI⁷⁶, que impregna o Sistema Único de Saúde em todos seus níveis e esferas (p. 546).

⁷⁶ Racismo Institucional.

A investigação de temas relacionados à saúde da população negra requer uma análise das condições sociais e históricas desse povo, visto que o racismo ainda é central na sociedade brasileira. A opressão racista carrega consigo toda uma história de discriminação e preconceito que atinge todo o povo negro, causando sofrimento e excluindo-os o exercício de sua cidadania. Assim sendo, trazer à tona as questões que agridem e violentam a população negra contribui para a compreensão dos seus processos de vivência e o modo como seus direitos sociais são negados, colocando em evidência a não garantia desses direitos pelo Estado, tendo em vista, ainda, a constituição de políticas de saúde voltadas para essa população.

Pretendemos com esta dissertação contribuir para a compreensão das vivências das mulheres negras com doença falciforme, tanto a sua percepção acerca das questões de raça/cor e as relações com doença falciforme e direitos reprodutivos, quanto evidenciar os conteúdos de um programa de triagem populacional com discursos eugenistas e racistas, para que programas desse tipo não mais sejam desenvolvidos. Ademais, demonstrar que as experiências negativas advindas do racismo estão presentes nos serviços de saúde, nas práticas e nos discursos de profissionais de saúde.

Ressaltamos que a produção dos dados foi riquíssima e superou as nossas expectativas e objetivos, o que fez com que a gente explorasse mais os elementos de classe e gênero, sem que comprometessem os objetivos almejados pelo trabalho. Enfatizamos, ainda, a importância de mais produções referentes às pessoas com doença falciforme, salientando a sua dimensão psicossocial, não apenas a biológica,

Concluimos a dissertação com a certeza que a luta pela atenção à saúde de qualidade das mulheres negras com doença falciforme é um desafio, devido a tantas mazelas que perpassam suas vidas. A luta passa, necessariamente, pela concretização das políticas do Sistema Único de Saúde, combatendo todas as formas de desigualdades sociais, raciais e de gênero. Combater toda e qualquer tipo de discriminação é central para dar fim a cultura de violência e subalternidade das mulheres negras. Destarte, Cordeiro (2007) enfatiza que “é através do corpo que travamos um contato com o mundo, mas é necessário que o corpo esteja sadio, funcionando adequadamente para termos acesso ao mundo (p. 46).

Referências bibliográficas

Referências Bibliográficas

- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.
- AGUILAR FILHO, Sidney. **Educação, autoritarismo e eugenia: exploração do trabalho e violência à infância desamparada no Brasil (1930-1945)**. 2011. Tese (doutorado). Campinas, SP: [s.n.], 2011. – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.
- ARAUJO, Paulo Ivo Cortez. **O autocuidado na doença falciforme**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, Sept. 2007.
- Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras. **Saúde da Mulher negra - Guia para a Defesa dos Direitos das Mulheres Negras**. Articulação de Organizações de Mulheres Negras. Brasileiras. - Porto Alegre, 2012.
- ÁVILA, Maria Bethania. **Feminismo e Sujeito político**. Revista Proposta. Nº 84-85, FASE, ano 29. São Paulo. 2000, p. 6-11.
- BANDEIRA, Lourdes; BATISTA, Analía Soria. **Preconceito e discriminação como expressão de violência**. Revista Estudos Feministas, v. 10, n. 1, 2002.
- BARBOSA, Maria Inês da Silva. **É mulher, mas é negra: perfil da mortalidade do “quarto do despejo”**. Jornal da Rede Saúde, nº23, março, 2001.
- BARBOSA, Maria Inês da Silva; FERNANDES, Valcler Rangel. **Afirmando a saúde da população negra na agenda das políticas públicas**. In. BATISTA, Luís Eduardo; KALCKMANN, Suzana. **Seminário Saúde da População Negra Estado de São Paulo 2004**. São Paulo, Instituto de Saúde, 2005. p.37-52.
- BENTO, Maria Aparecida Silva. Branqueamento e Branquitude no Brasil In: ARONE, Iray; BENTO, Maria Aparecida Silva (Orgs). **Psicologia social do racismo – estudos sobre branquitude e branqueamento no Brasil**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002, p. 25-58.
- BENTO, Maria Aparecida Silva. **Mulher Negra no Mercado de Trabalho**. Estudos Feministas, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 479, jan. 1995.
- BILAC, Elisabete Dória. **Gênero, vulnerabilidade das famílias e capital social: algumas reflexões**. In: CUNHA, José. M. P. (Org.). **Novas metrópoles paulistas. População, vulnerabilidade e segregação**. Campinas: Nepo/Unicamp, 2006.
- BOMFIM, Celson Borges; QUEIROZ, Maria Cândida Alencar. Panorama da Atenção à Saúde às Pessoas com Doença Falciforme em Salvador. In: **II Diagnóstico de Saúde da População Negra do Município de Salvador**. Salvador, Bahia Novembro/2015. Prefeitura de Salvador, Secretaria de Saúde.
- BRASIL. **Conferência Mundial Contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata**. Durban, 31 de agosto a 8 de setembro de 2001. Ministério da Cultura. Fundação Cultural Palmares, 2001a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade**. Brasília, 2001b.13 p. 36.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher Princípios e Diretrizes**. Série C. Projetos, Programas e Relatórios. Brasília – DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme - PNAIPDF**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005a.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Perspectiva da equidade no pacto nacional pela redução da mortalidade materna e neonatal: atenção à saúde das mulheres negras**. Maria Auxiliadora da Silva Benevides et al.]. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde); ISBN 85-334-0884-6; Obra da Área Técnica de Saúde da Mulher/DAPE/SAS/MS, 2005b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007a. 24 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial – SEPPIR**. Ministério da Saúde – Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Brasília – DF, fevereiro. 2007b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

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, 2012b. 64 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – 2. Ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Rede Cegonha. Diretrizes Gerais e Operacionais da Rede Cegonha**. Brasília, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Núcleo de Apoio à Saúde da Família** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 116 p.: il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 39).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado** / Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e

Temática. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 82 p. il.

BRASIL. Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial, da Juventude e dos Direitos Humanos Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. **SEPPIR – PROMOVENDO A IGUALDADE RACIAL: Para Um Brasil Sem Racismo**. Brasília, 2016.

BUONICORE, Augusto Cezar. **Reflexões sobre o Marxismo e a Questão Racial**. In: BUONICORE, Augusto C. **Marxismo, história e revolução brasileira: encontros e desencontros**. São Paulo: Anita Garibaldi, 2009.

CANÇADO, Rodolfo. D; JESUS, Joice Aragão. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto. V.29, n.3, p. 203-206, July/Sept. 2007.

CAPONI, Sandra. “Introdução”. In: _____. **Loucos e degenerados: Uma genealogia da psiquiatria ampliada**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. p. 19-29.

CARNEIRO, Sueli. **Mulheres em movimento**. Estud. av., São Paulo, v. 17, n. 49, p. 117-133, Dec. 2003.

CARONE, Iray. **Breve Histórico de uma pesquisa psicossocial sobre a questão racial brasileira**. In: BENTO, Maria Aparecida Silva; CARONE, Iray. (Org.). (2012). **Psicologia Social do Racismo** (5ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes, v. 1. 189 p.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. 137 fls. – Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz, 2007.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. **Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.18, n.2, abr.-jun. 2011, p.377-406.

CORDEIRO, Rosa Cândida. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. Dissertação de Mestrado. Salvador: Escola de Enfermagem da UFBA, 2007.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia; SILVA, Luciane Souza. **Mulheres negras vivendo com anemia falciforme**. In: FERREIRA, Silvia Lúcia, QUEIROZ, Rosa Cândida (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** – Salvador: EDUFBA, 2013. p. 29-45.

CORRÊA, Sônia; ALVES, José Eustáquio Diniz; JANNUZZI, Paulo de Martino. **Direitos e saúde sexual e reprodutiva: marco teórico-conceitual e sistema de indicadores**. In: Cavenaghi S, coordenador. **Indicadores municipais de saúde sexual e reprodutiva**. Rio de Janeiro: ABEP; 2006.

CORREA, Sonia; PETCHESKY, Rosalind. **Direitos sexuais e reprodutivos: uma perspectiva feminista**. Physis [online]. Rio de Janeiro, v. 6, n. 1-2, p. 147-177, 1996.

COSTA, Jurandir Freire. **Violência e Psicanálise**. Rio de Janeiro: Edições Graal. Texto inicialmente publicado como prefácio ao livro "Tornar-se negro", de Neusa Souza. 1984.

COSTA, Maria Ivanúcia Lopes da. **Discurso e Relações de Poder: Uma Análise da Rotina Produtiva do Jornal de Fato**. Dissertação de Mestrado. Universidade Do Estado do Rio Grande do Norte; Programa de Pós-Graduação em Letras. Pau dos Ferros – RN, 2013.

CRENSHAW, Kimberlé. **Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero**. Rev. Estud. Fem., Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, jan. 2002.

CUSTÓDIO, Meliza da Silva. **Mulher Negra: Da Inserção na História a Inserção na Propaganda**. Revista de Iniciação Científica da Faculdade de Filosofia e Ciências. V. 5, n. 1/2/3, p. 37-49, 2005.

CZERESNIA, Dina. **O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção**, publicado nos Cadernos de Saúde Pública (Czeresnia, 1999). In: Czeresnia D, Freitas CM (org.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003. p.39-53.

DAMASCO, Mariana Santos. **Feminismo negro: raça, identidade e saúde reprodutiva no Brasil (1975-1996)** / Mariana Santos Damasco. – Rio de Janeiro: s.n., 2008. 159 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2009.

DAVIS, Angela. **Racismo, controle de natalidade e direitos reprodutivos**. In: _____. **Mulher, Raça e Classe**. The Women's Press, Ltda. 1982.

DIAS, Ana Luísa Araújo. Da Invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos (as) associados (as) e seus familiares. In: FERREIRA, Silvia Lúcia, QUEIROZ, Rosa Cândida (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** – Salvador: EDUFBA, 2013 a. P. 145-165.

_____. **A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna**. 2013 b. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Salvador: 191 p.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. **Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética**. Cadernos de Saúde Pública, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, 2003.

_____. **Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão**. Ciência & Saúde Coletiva, 11(4):1055-1062, 2006.

_____. **A Ética no Aconselhamento Genético: um Desafio à Educação Médica**. Revista Brasileira de Educação Médica, 33 (2): 247–252; 2009.

- FANON, Frantz. **Pele negra, máscaras brancas**. Tradução de Renato da Silveira. Salvador: EDUFBA, 2008, p. 194.
- FIGUEIRO, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. **Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme**. Saúde soc., São Paulo, v. 26, n. 1, p. 88-99, mar. 2017.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- _____. Aula de 17/03/1976: **“Do poder de soberania ao poder sobre a vida**. In: _____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes 2010. p. 201-222.
- _____. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.
- GASKELL, George. **Entrevistas individuais e grupais**. In: BAUER, Martin W; GASKELL, George. (Orgs.) **Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002, p.64-89.
- GILL, Rosalind. **Análise do discurso**. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (ed.) **Pesquisa quantitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002.
- GODOY, Arilda Schmidt. **Pesquisa Qualitativa – Tipos fundamentais**. Revista de Administração de Empresas. São Paulo. V. 35, n3, p. 20-29. Mai/jun., 1995.
- GOES, Emanuelle. **Mulheres e negras, todas as formas de violência pelo simples fato de existir**. População Negra e Saúde, novembro de 2014.
- GOES, Emanuelle Freitas; NASCIMENTO, Enilda Rosendo. **Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades**. Saúde em Debate. Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 571-579, Dec. 2013.
- GOES, Emanuelle Freitas; MOORE, Hanna; FIGUEIREDO, Juliana. **Mulheres negras, racismo e a (não) garantia dos direitos reprodutivos**. 18º Redor, Universidade Federal Rural de Pernambuco. 2014.
- GUEDES, Cristiano. **Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme**. Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2367-2376, Sept. 2012.
- GUIMARÃES, Antônio Sérgio Alfredo. **Classes, Raças e Democracia**. São Paulo, Editora 34, 2002. 231 p.
- HIRATA, H; KERGOAT, D. **Novas configurações da divisão sexual do trabalho**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, v.37, n.132, p. 595-609, 2007.
- HOOKS, Bell. **Intelectuais Negras**. Estudos Feministas. Ano 3, 2º semestre de 1995. N 2/95.

_____. **Vivendo de amor**. Tradução: Máisa Mendonça. Março de 2010. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/vivendo-de-amor/#gs.N8epX5M>. Acesso em: 17 de janeiro de 2017.

_____. **Mulheres negras: moldando a teoria feminista**. Revista Brasileira de Ciência Política, nº16. Brasília, janeiro - abril de 2015, pp. 193-210.

INSTITUTO AMMA PSIQUE E NEGRITUDE. **Identificação e abordagem do racismo institucional**. Brasil, 2008; Instituto Amma Psique e Negritude. s. l; DFID; 2006. p. 145.

JACCOUD, Luciana. **A política de promoção da igualdade racial no governo federal em 2006 e o Programa de Combate ao Racismo Institucional**. In: _____. **A construção de uma política de promoção da igualdade racial: uma análise dos últimos vinte anos**. Brasília: IPEA, 2009. 233 p.

KERN, Gustavo da Silva. **Biopoder e a constituição étnico-racial das populações Racialismo, eugenia e a gestão biopolítica da mestiçagem no Brasil**. Cadernos IHU ideias. Ano XIII – Nº 230 – V. 13 – 2015.

LIMA, Sarah Dayanna Lacerda Martins. **Direitos sexuais e reprodutivos das mulheres: expressões das políticas públicas do município de Fortaleza**. 2013. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Mestrado Acadêmico em Políticas Públicas e Sociedade, Fortaleza.

LIRA, Altair. **Carta Aberta à População: Convênio CEPHAR – Secretaria Municipal de Saúde, Salvador/BA**. Salvador, ABADFAL, 2004.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria. **Crises Dolorosas na Doença Falciforme**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 247-258, July/Sept. 2007.

LIRA, Altair dos Santos. **Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador - BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS**. 2015. 84f. Dissertação (mestrado profissional) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, 2015.

LIRA, Altair dos santos; QUEIROZ, Maria Cândida Alencar. **O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme**. In: FERREIRA, Sílvia Lúcia, QUEIROZ, Rosa Cândida (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** – Salvador: EDUFBA, 2013. 169 p.

LOPES, Fernanda; WERNECK, Jurema. **Saúde da População Negra: Da conceituação às políticas públicas de direito**. In: WERNECK, Jurema. **Mulheres negras: um olhar sobre as lutas sociais e as políticas públicas no Brasil**. Rio de Janeiro, Criola, 2010.

LÓPEZ, Laura Cecília. **O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde**. Interface (Botucatu), Botucatu, v. 16, n. 40, p. 121-134, mar. 2012.

MACEDO, Luciana de Oliveira. **A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004)**. Dissertação (Mestrado em História

das Ciências da Saúde). Rio de Janeiro: [s.n.], 2006. 111f.– Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

MARTINS, Maísa Mônica Flores; TEIXEIRA, Martha Carvalho Pereira. **Análise dos gastos das internações hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia.** Cad. Saúde Colet. 2017, Rio de Janeiro, 25 (1): 24-30.

MATTOS, Hebe Maria. **Escravidão e cidadania no Brasil monárquico.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2000. 74 p.

MATTOS, Ruben Araújo de. **Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser definidos.** In: PINHEIRO, R e MATTOS R.A. de (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2001.

_____. **A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade).** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, Oct. 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec; 9. ed. 2006. 406 p.

MONSMA, Karl. **Racialização, Racismo e Mudança: Um Ensaio Teórico, com exemplos da Pós-Abolição Paulista.** XXVII Simpósio Nacional de História – Conhecimento histórico e diálogo social. Natal – RN, 2013.

MOREIRA, Diva. **Relatório de pesquisa: a reprodução do racismo no setor saúde: sobrevivência e cidadania em risco.** Belo Horizonte: Fundação MacArthur, 2000.

MUNANGA, Kabengele. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia.** Palestra proferida no 3º Seminário Nacional Relações Raciais e Educação - PENESB-RJ, 05 nov. 2003.

_____. **Algumas considerações sobre “raça”, ação afirmativa e identidade negra no Brasil: fundamentos antropológicos.** Revista USP. São Paulo, n. 68, p. 46-57, dezembro/fevereiro 2005-2006.

MURAO, Mitiko; FERRAZ, Maria Helena C. **Traço falciforme: heterozigose para hemoglobina S.** Rev. Bras. Hematol. Hemoter. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 223-225, Sept. 2007.

NASCIMENTO, Abdias. **O genocídio do negro brasileiro: processo de um racismo mascarado.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978. 184p. – Série (Coleção Estudos Brasileiros; 30).

NEVES, Sofia; NOGUEIRA, Conceição. **Metodologias feministas: a reflexividade a serviço da investigação nas Ciências Sociais.** Psicologia Reflexão e Crítica. Porto Alegre, v.18, n. 3, p. 408-412, 2005.

NOGUEIRA, Claudia Mazzei. **O trabalho duplicado: a divisão sexual no trabalho e na reprodução; um estudo das trabalhadoras do telemarketing.** São Paulo: Expressão Popular, 2006.

ODA, Ana Maria Galdini Raimundo. **A teoria da degenerescência na fundação da psiquiatria brasileira: contraposição entre Raimundo Nina Rodrigues e Juliano Moreira.** Psychiatry on line Brasil. História da Psiquiatria. Dezembro de 2001 – v. 6 - Nº 12.

OLINTO, Maria Teresa Anselmo; OLINTO, Beatriz Anselmo. **Raça e Desigualdades entre mulheres, um exemplo no extremo sul do Brasil.** Caderno Saúde Pública. Rio de Janeiro, 16(4):1137-1142, out-dez, 2000.

OLIVEIRA, Fátima. **Feminismo, Luta Anti-Racista e Bioética.** Cadernos Pagu (5) 1995: pp. 73-107.

_____. **Oficinas mulher negra e saúde.** Belo Horizonte, Mazza Edições, 1998.

_____. **Parte V - Saúde reprodutiva e grupos sociais: O recorte racial/étnico e a saúde reprodutiva: mulheres negras.** In: GIFFIN, K., and COSTA, SH., Orgs. **Questões da saúde reprodutiva** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 468 p. ISBN 85-85676-61-2.

_____. **Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, anti-racista e de classe.** In: GARRAFA, Volvei; PESSINI, Leo. **Bioética: Poder e Injustiça.** Editora Loyola, Brasília, p. 522, 2003a.

_____. **Saúde da população negra: Brasil, Ano 2001.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003b.

PEREIRA, Amilcar Araújo. Teorias raciais e democracia racial no Brasil. In: _____. **O "mundo negro": relações raciais e a constituição do Movimento Negro contemporâneo no Brasil.** Rio de Janeiro: Pallas/Faperj. 2013. p. 344.

PIMENTEL, Silvia. **Convenção sobre a Eliminação Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher – Cedaw 1979.**

PINELL, Patrice. **Algumas reflexões sobre as políticas de luta contra os flagelos sociais.** In: _____. **Análise sociológica das políticas de saúde.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. p. 229-250.

PRONI, Marcelo Weishaupt; GOMES, Darcilene Claudio. **Precariedade ocupacional: uma questão de gênero e raça.** Estud. av., São Paulo, v. 29, n. 85, p. 137-151, Dec. 2015

RAMALHO, Antonio Sérgio; MAGNA, Luís Alberto. **Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme.** Rev. bras. Hematol. Hemoter. 2007;29(3):229-232.

RODRIGUES, Gilda de Castro. **O dilema da maternidade.** / Gilda de Castro Rodrigues. São Paulo: Annablume, 2008. 284 p.

RODRIGUES, Maria Natália Matias. MENEZES, Jaileila de Araújo. **O desafio de pesquisar: reflexões sobre metodologias e feminismo a partir de uma experiência de pesquisa.** Seminário Internacional Fazendo Gênero 10 (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2013. ISSN 2179-510X.

ROLAND, Edna. **Direitos reprodutivos e racismo no Brasil**. Revista Estudos Feministas, v.3, n.2, p. 506-14, 1995;

_____. **Saúde reprodutiva da população negra no Brasil: um campo em Construção**. In: **Perspectivas em Direitos Reprodutivos**. Informativo Semestral da Fundação MacArthur, 2001; 4:17- 24.

ROSS, Paula Thompson. **Reproductive Injustices Among Women With Sickle Cell Disease**. Women's Reproductive Health. v. 2:2. 2015. p. 75-92.

SAFFIOTI, Heleieth. **A Mulher na Sociedade de Classe: Mito e Realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976.

_____. **Gênero, patriarcado, violência**. 1ªed. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004, 151p.

SANCHES JÚNIOR, Carlos Alberto. **Genealogia e Poder**. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Estadual Paulista – Faculdade de Filosofia e Ciências. 2012.

SANTOS, Shirley Nunes dos; SURITA, Fernanda Garanhani de Castro; PEREIRA, Belmiro Gonçalves. **Resultados maternos e perinatais em portadoras de anemia falciforme**. Revista de Ciências Médicas, Campinas, 14(5): 415-419. 2005, setembro/outubro.

SILVA, Christian Luiz da; ROTTA, Cristiano Vieira. **O dilema da universalidade e financiamento público do Sistema Único de Saúde no Brasil**. Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 11, n. 2, p. 333 - 345, ago. /dez. 2012.

SILVA, Cristiane dos Santos. **Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais**. 126 f. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, 2013a.

SILVA, Eliana Gesteira; FONSECA, Alexandre Brasil Carvalho. **A construção da raça nacional: Estratégicas eugênicas em torno do corpo da mulher**. In: BATISTA, Luís Eduardo; WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda. (Orgs.). **Saúde da população negra**. 2. ed. Brasília, DF: ABPN – Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012. Coleção negras e negros: pesquisas e debates/ coordenação Tânia Mara Pedroso Müller).

SILVA, Isabela Costa. **Movimento de Mulheres Camponesas na Trajetória Feminista Brasileira: Uma Experiência de Luta por Direitos e Liberdade**. 2013b. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal de Juiz de Fora. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social Mestrado em Serviço Social. Juiz de Fora – MG.

SILVA, José Bezerra. BERTOLDO, Maria Edna. O racismo como subproduto da sociedade de classes. **Revista Espaço Acadêmico**. Setembro de 2010. Nº 112. Mensal, ano X – ISSN 1519-6186.

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

SOUZA, Cristiano Guedes. **O campo da anemia falciforme e a informação genética: Um estudo sobre o aconselhamento genético**. 2006. Dissertação (mestrado) –

Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Brasília: 172 p.

SOUZA, Fernanda; PIMENTEL, Mariana. **Sororidade Negra: Laços invisíveis**. Março de 2014. Disponível em: <http://blogueirasnegras.org/2014/03/10/sororidade-negra-lacos-invisiveis/>. Acesso em: 06 de maio de 2017.

STEPAN, Nancy Leys. **A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

TAPPER, Melbourne. **In the blood: sickle cell anemia and the politics of race**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999, 163p.

VENTURA, Mirian. **Direitos Reprodutivos no Brasil**. Brasília, UNFPA, 3. Ed. 2009.

WASELFISZ, Julio Jacobo. **Mapa da Violência 2015: Homicídio de Mulheres no Brasil**. 1ª Ed. Brasília – DF – 2015.

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1994, 221 pp.

WERNECK, Jurema. **Racismo institucional e saúde da população negra**. Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016

XAVIER, Aline Silva Gomes. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. Dissertação (Mestrado). Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2011.

XAVIER, Aline Silva Gomes; FERREIRA, Silvia Lúcia; SANTOS, Ane Caroline Cruz. **Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres**. In: FERREIRA, Silvia Lúcia, QUEIROZ, Rosa Cândida (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** – Salvador: EDUFBA, 2013. 169 p.

XAVIER, Aline Silva Gomes; LOPES, Daniela de Medeiros; FERREIRA, Silvia Lúcia. **Uso de Métodos Contraceptivos por Mulheres com Anemia Falciforme**. Cienc. Cuid. Saúde. 2014, Jan/Mar; 13(1):27-34.

ZAGO, Marco Antonio. **Anemia falciforme e doenças falciformes**. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

ZANETTE, Angela Maria D. **Gravidez e contracepção na doença falciforme**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 309-312, Sept. 2007.

Apêndices

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COMUNITÁRIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada,

Vimos convidá-la a participar da pesquisa “Os Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme em Salvador: Análise do Conteúdo de um Programa de Triagem Populacional”, que tem como objetivo analisar a percepção de mulheres negras com doença falciforme acerca de direitos reprodutivos e questões raciais, a partir da discussão do conteúdo de um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme. Para tanto, será feita uma análise documental dos materiais do programa e realizar entrevistas em profundidade com mulheres negras com doença falciforme.

O intuito desse projeto é contribuir para a produção de conhecimento, visando a garantia de uma atenção de qualidade as mulheres negras com doença falciforme. Procurar-se-á também produzir conhecimentos para colaborar nas políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme, oferecer elementos para potencializar o suporte e cuidado disponibilizados, bem como contribuir para compreensão dos pontos críticos, visando a sua superação. Nesse sentido, as investigações referentes ao tema em questão têm a possibilidade de despertar, no espaço acadêmico, um aumento no interesse sobre o assunto.

As informações e opiniões emitidas pelas participantes da pesquisa serão tratadas anonimamente, ou seja, a sua identidade será omitida na apresentação dos resultados de pesquisa. Esses resultados serão utilizados para fins acadêmicos e publicações em eventos (congresso, simpósio, seminário) em livros, revistas, periódicos, artigos e afins. Sua participação é voluntária e não envolverá risco, dano físico ou moral, ou custos aparentes à sua pessoa. Assim como não haverá nenhum tipo de pagamento referente à participação na pesquisa em questão. O tempo estimado da entrevista é de 40 minutos e será gravada.

O projeto foi devidamente encaminhado ao Comitê de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia para apreciação de todos os aspectos éticos envolvidos. Assegura-se que serão sempre garantidos, sob a Resolução do nº 466, de 12 de dezembro de 2012, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Diante da relevância social do presente estudo, e reconhecendo a ética em pesquisa como diretriz fundamental, a dignidade e autonomia dos sujeitos serão respeitadas, garantindo sua intenção de contribuir, ou não, na pesquisa. Nesse sentido, as participantes da pesquisa serão devidamente informadas a respeito dos objetivos da pesquisa, por meio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que será entregue em duas vias – uma para a pesquisadora e outra para a participante da pesquisa, devidamente assinadas. Explicitamos que caso haja desconfortos ou riscos decorrentes da participação da pesquisa, providências e cautelas serão tomadas para evitar e/ou reduzir os danos.

Elucidamos que, em qualquer momento da realização da pesquisa, a Senhora poderá se negar ou desistir de participar, não havendo prejuízo de qualquer natureza ao seu envolvimento nas atividades da instituição à qual está vinculada.

Aceitando participar da pesquisa e sentindo-se explicada sobre a mesma, solicitamos a sua autorização para analisar e fazer uso das informações prestadas.

Eu _____, aceito participar da pesquisa “Os Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme em Salvador: Análise do Conteúdo de um Programa de Triagem Populacional”, e estou ciente que as entrevistas serão gravadas, bem como será garantido o anonimato das minhas informações e a minha liberdade de desistir de participar sem prejuízos.

Desde já, agradecemos a sua participação e nos colocamos a disposição para qualquer informação.

Assinatura da participante

Gabriela Silva
Pesquisadora / Tel.: (71) 99238-3598
Rua Basílio da Gama, s/n - Canela, Salvador - BA, 40110-040

_____, _____ de _____ de 2017

Apêndice 2 – Roteiro de entrevista



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COMUNITÁRIA

Dados de identificação da entrevistada:

Nome:

Idade:

Raça/Cor:

Profissão/ocupação:

Escolaridade:

Tem filhas/os? Se sim, quantas/os?

Início de entrevista: _____: _____

Término de entrevista: _____: _____

1. Compreensão acerca da doença falciforme

1.1 Como a Sra. compreende a doença falciforme?

1.2 E em relação às mulheres com doença falciforme? Como você as compreende?

1.3 A questão raça/cor interfere de alguma maneira?

2. Compreensão e abordagens acerca dos direitos reprodutivos das mulheres negras com doença falciforme

- 2.1 Como a Sra. definiria direitos reprodutivos?
- 2.2 E em relação aos direitos reprodutivos das mulheres com doença falciforme?
- 2.3 E em relação às mulheres negras com doença falciforme? A questão raça/cor interfere de alguma maneira?
- 2.4 Você observa facilidades e/ou dificuldades na garantia dos direitos reprodutivos das mulheres negras com doença falciforme?

3. Percepção sobre o conteúdo do programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme.

Trechos selecionados:

- 3.1 “[...] Desenvolver ação conjunta de saúde pública, com a triagem populacional para hemoglobinopatias mutantes, e o devido aconselhamento genético, a partir de amostras de sangue da população de baixa renda”.
- 3.2 “Cada novo doente é uma injustiça social, vez que é comprovadamente possível prevenir o nascimento de novas pessoas afetadas, através da tecnologia médica e do uso honesto da informação e da comunicação social”.
- 3.3 “Em verdade, a única ação capaz de modificar favoravelmente as estatísticas no curto/médio prazo é a triagem populacional dos adultos em idade fértil, com informação sobre o significado reprodutivo da HbS nos portadores de um gene de hemoglobinas anômalas. Ou seja, ATUAR AGORA, sobre um PROBLEMA QUE EXISTE HOJE, para tê-lo reduzido AMANHÃ”.
- 3.4 “A prevenção é, portanto, escopo central para a sociedade [...] cujo efeito deverá ser a redução, nas próximas gerações, do nascimento de seres humanos, portadores da anemia falciforme”.
- 3.5 “Independente da situação referente à assistência médica a esses pacientes e os custos que recaem sobre o SUS, sobre a sociedade brasileira em última instância, o status quo quanto à concepção de novos portadores de anemia falciforme é um absurdo ético que vem perdurando e resistindo ao tempo em nosso meio”.

3.6 “Assim, a triagem neonatal é a **PREVENÇÃO PARA O FUTURO** – se o resultado do teste não se perder ao longo do tempo, cada portador do traço falcêmico (um gene HbS) detectado na infância terá consciência do fato quando estiver apto a reproduzir”.

3.7 “Identificadas essas pessoas, uma orientação genética sob a forma de uma campanha, incluindo uma cédula explicativa ilustrada, com suporte profissional para esclarecimentos através de um telefone 0800, por exemplo, poderia orientar casais em que ambos fossem portadores do gen HbS (ou outros gens mutantes), alertando-os para os riscos reprodutivos associados à concepção de filhos HbS/HbS, portadores da anemia de células falciformes ou condição relacionada”.

3.8 “Tecnicamente, os custos são desprezíveis; mais ainda pelo excepcional benefício, se considerados a eliminação de sofrimento humano e a economia de cada novo doente que deixará de ser concebido”.

3.9 “O PROGRAMA é fruto de um antigo e fascinante projeto de ciência aplicada, capaz de beneficiar – em nosso meio, a baixo custo – uma nova geração de pessoas; que nascerão saudáveis no lugar dos que seriam concebidos com genes de hemoglobinas mutantes em homozigose, ou duplo estado heterozigoto”.

Apêndice 3 – Carta-Convite às Interlocutoras



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COMUNITÁRIA**

CARTA-CONVITE DE COLABORAÇÃO EM PESQUISA

Prezada,

Vimos convidá-la a participar da pesquisa “**Os Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme em Salvador: Análise do Conteúdo de um Programa de Triagem Populacional**”, que tem como analisar a percepção de mulheres negras com doença falciforme acerca de direitos reprodutivos e questões raciais, a partir

da discussão do conteúdo de um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com traço ou doença falciforme.

Essa pesquisa está vinculada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva, na modalidade Mestrado em Saúde Comunitária. O intuito dessa pesquisa é contribuir para a produção de conhecimento, visando a garantia de uma atenção de qualidade às mulheres negras com doença falciforme. Procurar-se-á também produzir conhecimentos para colaborar nas políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme, oferecer elementos para potencializar o suporte e cuidado disponibilizados.

A reprodução do modo hegemônico de pensar e agir sobre a saúde podem produzir tensões e posturas diversas nas construções de políticas e intervenções. Nesse sentido, mulheres negras com doença falciforme tornam-se figuras chaves para a compreensão da doença e de que maneira as questões reprodutivas e raciais permeiam suas vidas. De tal modo, considera-se necessário provocar uma reflexão e analisar os conteúdos do Programa de Triagem Populacional, bem como as suas percepções referentes ao mesmo.

As informações e opiniões emitidas pelas interlocutoras da pesquisa serão tratadas anonimamente, ou seja, a sua identidade será omitida na apresentação dos resultados de pesquisa. Esses resultados serão utilizados para fins acadêmicos e publicações em eventos (congresso, simpósio, seminário) em livros, revistas, periódicos, artigos e afins. Sua participação é voluntária e não envolverá risco, dano físico ou moral, ou custos aparentes à sua pessoa.

Desde já agradeço e me coloco a disposição para mais explicações sobre a pesquisa. Além disso, ressalto que para efetivar a participação na pesquisa, caso aceitem, marcaremos um encontro em que apresentarei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, um roteiro de perguntas e permissão para gravar a entrevista.

Atenciosamente,

Gabriela Silva
Pesquisadora / Tel.: (71) 99238-3598
E-mail: gabriella.silvaa@hotmail.com
Rua Basílio da Gama, s/n - Canela, Salvador - BA, 40110-040

Apêndice 3 – Quadro-Síntese das Interlocutoras

Nome fictício	Idade	Raça/cor	Escolaridade	Ocupação/Emprego	Número de filhas (o)
Anastácia	39	Preta	Ensino médio incompleto	Dona de casa	1 filho
Aqualtune	49	Preta	Ensino médio completo	Técnica de enfermagem	1 filha e 1 filho
Carolina Maria de Jesus	34	Preta	Ensino médio cursando	Autônoma	1 filha
Dandara	36	Preta	Ensino médio completo	Técnica de enfermagem	2 filhas
Laudelina de Campos	44	Preta	Ensino fundamental incompleto	Atualmente desempregada	1 filho
Lélia Gonzalez	20	Preta	Ensino médio completo	Faz curso técnico de enfermagem	Não tem
Luísa Mahin	24	Preta	Formação tecnológica	Analista de Relacionamento Digital	Não tem
Maria Felipa	32	Preta	Ensino superior cursando	Auxiliar administrativa	Não tem
Tereza de Benguela	38	Preta	Ensino superior completo	Contadora	1 filho
Zeferina	34	Preta	Ensino superior completo	Pesquisadora na área de ciências sociais	Não tem

Apêndice 4 – Mini trajetória das heroínas negras

“[...] as mulheres negras do passado e do presente existem e permanecem lutando para transformar a realidade”
Jarid Arraes

A seguir apresentaremos um pouco da história das heroínas negras, mulheres cujos nomes substituíram os das interlocutoras desse estudo. Essas mulheres também fazem parte nossa história, mas infelizmente muitas delas foram esquecidas. A nossa intenção foi demarcar esse passado, e mostrar a força e resistência dessas mulheres negras. Optamos por apresentá-las em forma de poesia, por ser uma maneira mais leve de expressão, além de despontar a beleza das histórias e suas duras vivências.

1. Anastácia

Nascida Anastácia

Um navio
112 negros
nenhum segredo
de onde vinha a esperança
e onde nascia o medo

Delminha,
uma das negras
comprada em réis de mesa
escravizada com a certeza
de não se deixar enfrentar

Donos de réis
imbecis de herança
cara pálida, pele branca
a estupraram,
porcos cruéis

Navios, negras,
povo escravizado
uma barriga grande,
carregando em si um reinado

Anastácia
negra ressuscitada
após sua mãe violentada
nasce a menina revolta
em formato criança

Enclausurada,
rosto coberto em máscara
e desde sempre designada
a servir sexualizada
os senhores de tal instância

Mulheres na luta ativa
de não desistir da vida
em punho de pele erguida
seguiremos viva
Até que nenhuma se cale

Nascer
Resistir
Gritar
E nunca, nunca dormir
Aos olhos das mulheres negras

um olho deita
enquanto o outro
se prepara para fugir

Viva Anastácia
e todas que como ela,
ousaram resistir!

Poesia de Amanda Rosa.

2. Aqaltune

AQUALTUNE

Aqaltune era africana
Era princesa importante
Rei do Congo era seu pai
Homem mui preponderante
E por isso era criada
Como parte bem reinante.

Na disputa dessa guerra
O seu pai foi derrotado
E vendidos como escravos
Foi seu reino humilhado
Mais de dez mil lutadores
Também foram enjaulados.

Aqaltune foi vendida
Em escrava transformada
Foi levada para um porto
Onde foi então trocada
Por moeda, por dinheiro
Pruma vida aprisionada.

Parou num navio negreiro
Que ao Brasil foi viajar
Nos porões do sofrimento
Muito teve que enfrentar
Pois não era ele cruzeiro
Que alguém fosse desejar.

Foi vendida como escrava
Chamada reprodutora
Imagine o pesadelo
Que função mais redutora
Pois seria estuprada
De escravos genitora.

Sua principal função
Seria a de procriar
Estuprada na rotina
Muita dor pra suportar
Imagine uma princesa
Isso tudo enfrentar!

Foi levada a Porto Calvo
Pernambuco, a região
E vivendo como escrava
Enfrentou a solidão
Os castigos e torturas
Do seu corpo a agressão.

Mas na vida de tortura
Aqaltune ouviu falar

Sobre a pura resistência
Dos escravos a lutar
E ouviu sobre Palmares
O que pode admirar.

Aqaltune se empolgou
Do seu povo quis a luta
E pensou em se juntar
Pra somar nessa labuta
Mesmo estando em gravidez
Ela estava resoluta.

Junto com outras pessoas
Negras de muita coragem
Aqaltune fez a fuga
Mesmo com toda voragem
Foi parar em um quilombo
E falou de sua linhagem.

Todos lá reconheceram
Que era ela uma princesa
E por isso concederam
Território e realeza
Para a brava Aqaltune
Bem dotada de certeza.

Nos quilombos do Brasil
Era forte a tradição
De manter vivas raízes
Africanas na nação
Aqaltune isso queria
Disso fazia questão.

Mas a sua importância
Muito mais se mostraria
Não se sabe com certeza
Mas pelo que se anuncia
Aqaltune teve um filho
E Ganga Zumba ele seria.

Segundo essa tradição
Foi avó doutro guerreiro
De imensa relevância

Para o negro brasileiro
Era Zumbi dos Palmares
Liderança por inteiro.

Aqaltune, infelizmente
Faleceu numa armação
Planejada por paulistas

Com fim de destruição
Do quilombo de Palmares
E de sua tradição.

Sua aldeia foi queimada
Pelos brancos assassinos
Não se sabe bem a data
Do seu fim e desatino
Mas a sua história viva
Para isso a descortino.

Quando ela faleceu
Bem idosa já estava
Aqaltune sim viveu
Como líder destacada
Essa força feminina

3. Carolina Maria de Jesus

Quarto de Despejo

Quando infiltrei na literatura
Sonhava so com a ventura
Minhalma estava chêia de hianto
Eu nao previa o pranto. Ao publicar o
Quarto de Despejo
Concretisava assim o meu desejo.
Que vida. Que alegria.
E agora... Casa de alvenaria.
Outro livro que vae circular
As tristêsas vão duplicar.
Os que pedem para eu auxiliar
A concretisar os teus desejos
Penso: eu devia publicar...
– o ‘Quarto de Despejo’.

No início vêio admiração
O meu nome circulou a Nação.
Surgiu uma escritora favelada.
Chama: Carolina Maria de Jesus.
E as obras que ela produz

Deixou a humanidade habismada
No início eu fiquei confusa.
Parece que estava oclusa
Num estôjo de marfim.
Eu era solicitada
Era bajulada.
Como um querubim.

Depôis começaram a me invejar.

Que a princesa exaltava.

[...]

Quando penso em Aqaltune
Sinto esse encorajamento
A vontade de enfrentar
De mudar neste momento
Tudo aquilo que é racismo
E plantar conhecimento.

Cordel biográfico, por Jarid Arraes⁷⁷

Dizia: você, deve dar
Os teus bens, para um assilo
Os que assim me falava
Não pensava.
Nos meus filhos.

As damas da alta sociedade.
Dizia: praticae a caridade.
Doando aos pobres agasalhos.
Mas o dinheiro da alta sociedade
Não é destinado a caridade
É para os prados, e os baralhos

E assim, eu fui desiludindo
O meu ideal regridindo
Igual um côrpo envelhecendo.
Fui enrugando, enrugando...
Petalas de rosa, murchando, murchando
E... estou morrendo!

Na campa silente e fria
Hei de repousar um dia...
Não levo nenhuma ilusão
Porque a escritora favelada
Foi rosa despetalada.
Quantos espinhos em meu coração.
Dizem que sou ambiciosa
Que não sou caridosa.
Incluíram-me entre os usurários
Porque não critica os industriaes
Que tratam como animaes.

⁷⁷ Disponível em: <http://jaridarraes.com/cordel/>

– Os operários...

Carolina Maria de Jesus, em *Meu estranho diário* (grafia original).

4. Dandara

Dandara de Palmares

18 de abril de 2014
O caso que agora eu vou contar
mistura fato e mitos
é que poucos dados temos pra pesquisar
sobre a história dos vencidos

A guerreira Dandara
não se sabe onde nasceu
dizem ainda menina pra Palmares chegara
no maior quilombo que no Brasil cresceu
Na província de Pernambuco
onde é hoje o estado de Alagoas
Em Palmares, viviam crianças, jovens e
caducos
terra livre, chegou a ter mais de vinte mil
pessoas

Dandara ajudou a construir
o dia a dia dos mocambos em Palmares
era preciso plantar, trocar e produzir
pra vida em comunhão com seus pares

Foi companheira de Zumbi,
o líder guerreiro do quilombo,
com quem teve três filhos ali,
com quem esteve ao seu lado lutando

No fim do século XVII, veio a guerra que
exterminou
todo o quilombo onde morava
dizem que Dandara foi presa e ali ficou
até se matar pra não virar escrava

Mais que sua história pessoal
Dandara representa as tantas mulheres
que tomaram de forma brutal
lutando anônimas por Palmares

Não nos esqueçamos daquele quilombo
singular
espaço de resistência e construção
dum projeto de sociedade popular
covardemente levado à destruição

Não nos esqueçamos de Palmares e seu fim
massacre violento levado a cabo pelo Estado
para defender interesses dominantes e afins
para manter o povo inerte e calado

Lembremos de Dandara e sua condição
lutando e sobrevivendo à beira
sujeita a toda e qualquer opressão
mulher negra pobre brasileira

Poesia de Maira Ri.

5. Laudelina de Campos

Laudelina de Campos em Estado de Sindicância

Laudelina de Campos Melo
destinada ao que não foi certo
em caminho desumano
de ser gente livre
servindo a quem engano
se fez abolir
tantas leis em escravatura
para continuar a servir

“ -À serviência, eu renuncio.
Direitos, eu também quero
há muitos que espero
a interferência que eu repudio”
Em caminhos amontanhados

de tijolos tortos e quebrados
foi-se montando um escudo
Trabalhadoras em sindicato.

Organizada em ponto gatilho
PCB e outros ninhos
se entendeu em luta constante
vindo ela antes
preparando futuros caminhos

A construção do sindicato
para direitos que antes negavam
agora fossem cobrados
de maneira acrescentado
a todos que foram alfabetizados
em estado de sindicância

Laudelina vive, e vive junto a sua luta por mudança!

6. Lélia Gonzalez

Eu, Lélia

Mulher preta sim
mais respeito conosco
aprendi falar sua língua
pra livrar todo meu povo

Aprendi falar assim
em estudo embasado
se é teoria que cês querem
toma aí o meu legado

Em qual luta me meti
que não foi por libertação?
Há quantas vidas sofri
pra não me levarem em consideração

Libertação do povo
povo em todo seu contexto
libertação das mulheres
libertação do povo preto

7. Luísa Mahin

Uma quituteira nas ruas de Salvador
auxilia na articulação de uma rebelião.
Ela ocorre, acontece delação,
70 pessoas são mortas,
281 presas e ela - a revolta-
bem como a quituteira
entram para história do Brasil como
símbolos
do não conformismo com a escravidão.

Revolta dos Malês,
uma das maiores e mais impressionantes
rebeliões escravas
ocorridas no país.
Luísa é um mito.
Para grande parcela ela personifica o
emblema da luta,
da não entrega, da coragem,
da ousadia.

Africanos das etnias jêje e nagô
que foram os articuladores e protagonistas
apavorou a província e em grande medida, o
país.

Poesia de Amanda Rosa.

Me ameti a falar
sobre sexualidade, sobre lar
sobre afroamericanidade
e sobre como as coisas podem mudar

Movimento em união
em processo de organização
obviamente me colocarei
MNU em sua conformação

Em tempos de luta travada
vira também candidata deputada
a disputar por entre os meios
Futuras conquistas alavancadas

Eu, Lélia, em muita dimensão.
Que se torne você, sempre viva
com a chama acesa de uma Revolução!
Poesia de Amanda Rosa.

O objetivo era ousado: Tomar o poder!
Libertar os africanos, confiscar os bens dos
brancos e mulatos
e estabelecer uma monarquia islâmica.

Muito se fala sobre aquela que teria sido a
mãe de Luiz Gama
o advogado dos escravos.
É reverenciada e homenageada pela
comunidade negra no Brasil
mas como ainda não apareceram
documentos
que atestem inequivocamente
a existência de Luísa
realidade e imaginação se mesclam
numa figura que já extrapolou o personagem
histórico em si.
Tudo é dúvida e tudo é certeza!

Luiz Gama revelou algumas pistas sobre sua
mãe.
"Sou filho natural de negra africana,
livre, da nação nagô,
de nome Luísa Mahin,

pagã, que sempre recusou o batismo e a doutrina cristã.
Minha mãe era baixa, magra, bonita, a cor de um preto retinto sem lustro, os dentes eram alvíssimos, como a neve. Altiva, generosa, sofrida e vingativa. Era quitandeira e laboriosa."

Luiz também dedicou a ela os versos de 'Minha Mãe', publicados no livro 'Primeiras Trovas Burlescas de Getulino'

8. Maria Felipa

Maria Felipa de Oliveira, 1822

A mulher que se acalenta, e esta em todo sonhar.
Negra alta e corpulenta, mandava e faziam acatar.
A nossa Leoa Guerreira, na Independência atuante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Em cada batalha ajudou, a vencer o dragão da tirania
Em tudo ela se superou, a Maria doze Homens se sabia.
Morava na Rua da Gameleira, era um anjo caminhante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Somava toda beleza com arte, unia patriotismo e amor
Terra Itaparica um baluarte pra defenderem Salvador.
Cada refrega derradeira, todo momento era palpitante,
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Arrojada ia na frente, a independência e a liberdade.
Confiava em sua gente, era guerrilheira de verdade.
Trabalhadora Marisqueira, uma linda Rosa vicejante.

e que começam com...

"Era mui bela e formosa,
Era a mais linda pretinha,
Da adusta Líbia rainha,
E no Brasil pobre escrava!"

Partes do texto de Eliana Alves Santos Cruz⁷⁸.

Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Enfrentando mosquetão, e canhão de longe a disparar
Com paus e pedras na mão, tentando armas conquistar.
Grande Mestre Capoeira, e em todo embate triunfante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Havia temor de participar, e de aumentar a repressão.
Ela sabia as coisas explicar, e ao povo dava satisfação.
Era uma mulher altaneira, era tão abnegada militante
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

É tema de prosa e poesia, é heroína em tanta canção
É exemplo de cidadania, é a mulher valorosa em ação
Na paz era hospitaleira, da satisfação impressionante
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Fazia tudo pra organizar, e nenhuma falta ser sentida.
Sabia que podia tombar, preparava pra ser substituída.

⁷⁸ Texto disponível em: <http://flordacor.blogspot.com.br/2015/01/luisa-mahim-sou-negra-mina-sou-nago-sou.html>.

Mulher grande bandeira, que cada um seguia radiante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Desprendidas e preparadas, patriotas nas intenções.
Com 40 mulheres sagradas, queimaram 42 embarcações
Invencível e sobranceira, Rosa Palmeirão santificante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

De galhos de cansação, atacaram os guardas a surrar.
E deu terrível comichão, jogaram-se no chão a coçar

Uma Incendiária ligeira, fazendo incêndio fulminante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Ajudou na Independência, contribuiu pra essa Nação.
Sempre será referência, pois vive em cada um coração.
Amedrontava era Feiticeira, ou carinhosa era cativante.
Maria Felipa de Oliveira, em Itaparica Comandante.

Poesia de Azuir Filho.

9. Tereza de Benguela

Tereza de Benguela - A Rainha Negra do Pantanal

[...]

IV

A história que vou contar
É uma homenagem singela
A uma negra distinta
Foi Tereza de Benguela
Sua saga se passou
Na cidade de Vila Bela

VI

Tereza não sabia
Que estava sendo traída
Que pelo colonizador
Como escrava foi trazida
Trabalharia pra sempre
Só em troca de comida

VII

Tereza desembarcou
Na cidade do Rio de Janeiro
Não sabia que em liberdade
Aquele dia era o derradeiro
E que de escravidão
O dia seguinte era o primeiro

VIII

A jovem então conheceu
Um rapaz de muita virtude
Foi aí que se apaixonou
Pela beleza da negritude
Fugiram para um quilombo
Pois ele era de atitude

IX

O seu nome era Zé Piolho
Um negão de gênio forte
O casal veio como escravo
Para Mato Grosso, região norte
Formaram o Quilombo do Quariterê
Onde Zé Piolho conheceu a morte

XI

No Quilombo Quariterê
Tereza criou um parlamento
Caçavam, pescavam, plantavam
De trabalho produziam os instrumentos
Pois aproveitavam o ferro
Que os brancos usavam como armamento

XII

Mais de noventa pessoas
Vivia nessa comunidade
Viveram durante bom tempo
Bem longe da maldade
O sonho de liberdade
Transformou-se em realidade

XIII

Quariterê ou Quilombo do Piolho
Sobreviveu acima de trinta anos
Mas infelizmente Tereza
Teve interrompido seus planos
O quilombo foi invadido
Foi aí que se deram os danos

XIV

A maioria dos negros
Bruscamente foram capturados
Muitos deles foram mortos
De tanto serem torturados
E os que sobreviveram
Voltaram a ser escravizados

Foi até tema de Carnaval
No ano de noventa e quatro
Uma data especial
O samba enredo da Viradouro
Foi a Rainha Negra do Pantanal

XV

E como ficou Tereza?!
A Rainha Negra do Pantanal?!
Que mesmo sendo negra
Foi rainha no período colonial
Isso por si só prova
O quanto era especial

Poesia de Darci Alves de Souza Moura.

XVI

Vendo oprimido seu povo
Banhado em sangue, chacina
Tereza não aguentou
O desfecho ninguém imagina
De desgosto, tristeza profunda
Enlouqueceu-se nossa heroína

XVII

O povo mato-grossense
Guardará sempre na memória
Dessa mulher guerreira
Sua triste trajetória
Preferiu antes morrer
Que ver dos tiranos a vitória

XVIII

É uma história intrigante
Retratada em museu
Fala do sofrimento dos negros
Sob o domínio do europeu
Tereza não aceitou essa sorte
Resistiu e então morreu

XX

Tereza ganhou fama
Mesmo nunca sendo artista
Pois da história conturbada
De um país escravista
Tereza passou a ser
A maior protagonista

XXI

Tereza de Benguela

10. Zeferina

Meu nome, Zeferina!

“-Ô nega, tu ta onde?”

Eu tava encapuzada
vestida endiabrada
o facão na minha mão
e o sangue já espirrava...

Negra Zeferina, meu nome
Vinda de África
mãe pulsa em meu sangue
Diáspora

Em meu grito ecoa
imagem longa, pulsante
de um navio em balanço
em uma viagem distante
Entre navio e mar
meu corpo viu Iemanjá
A quem meu olho sorriu

Em força de brado
me virei tão forte, aço
vento forte, espelho calmo
ancestral em minha herança

Meu pescoço levantado
como quem abaixa um lado
pensando a tática do próximo passo
Pra poder enfim agir.

“- Cooooooooorre nega
corre pra ninguém te achar
Porquê se nós achar a nega
o couro da nega nós vamos arrancar”

Enfim aquilombados no Quilombo do
Urubu!
Agora, é morte aos brancos
senhores do engano
que tentaram nos escravizar

É ataque bem pensado
construído e aliado
Nagôs conosco, Cabula Vive
em novos meados.

“- Pega a nega, pega a nega”

Era o grito dos capangas...

Facão em uma mão
rastros de sangue no chão
a voz em corpo que ama
era grito saído em chamas.
Enquanto meu corpo subia a ladeira
lá vinha a conformação Cajazeiras

Essa morte não simboliza a vida
pro nosso povo, somos realeza!

Poesia de Amanda Rosa.

Anexos

Anexo 1 – Termo de Autorização

Termo de autorização

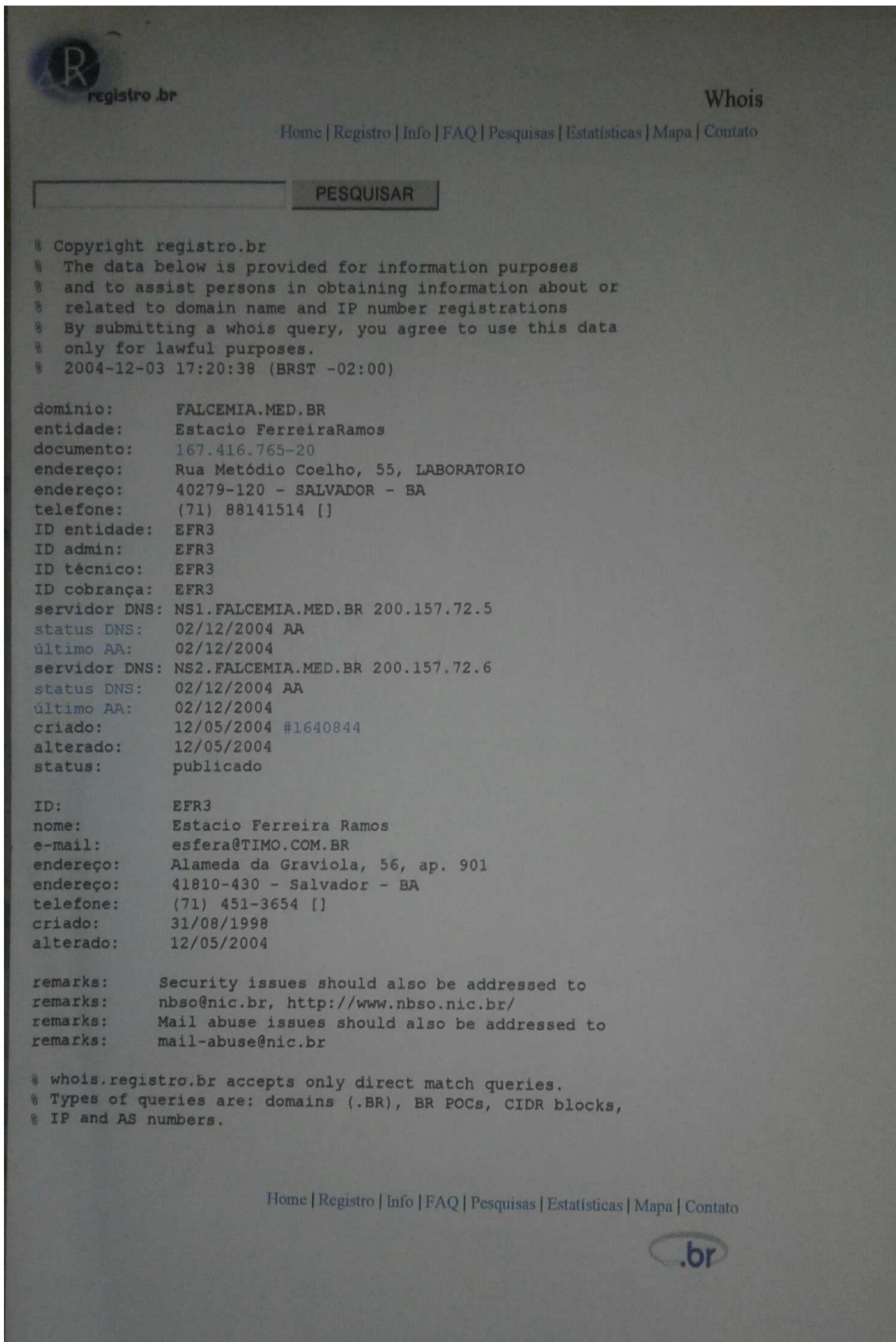
A Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias – ABADFAL autoriza a pesquisadora Gabriela dos Santos Silva, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva - UFBA, regularmente matriculada sob número 215115449, a utilizar os contatos referentes às mulheres negras com doença falciforme para participação na sua pesquisa intitulada “Os Direitos Reprodutivos de Mulheres Negras com Doença Falciforme em Salvador: Análise do Conteúdo de um Programa de Triagem Populacional”.

Salvador, 14 de março de 2017.



André Luís Silva Gomes

Anexo 2 – Registro da criação do site do Programa de Triagem Populacional



The image shows a screenshot of a web browser displaying a Whois search result. At the top left is the 'registro.br' logo. At the top right is the word 'Whois'. Below the logo is a navigation menu with links: Home | Registro | Info | FAQ | Pesquisas | Estatísticas | Mapa | Contato. A search bar with the text 'PESQUISAR' is visible. The main content area displays the following text:

```
% Copyright registro.br
% The data below is provided for information purposes
% and to assist persons in obtaining information about or
% related to domain name and IP number registrations
% By submitting a whois query, you agree to use this data
% only for lawful purposes.
% 2004-12-03 17:20:38 (BRST -02:00)

domínio:          FALCEMIA.MED.BR
entidade:         Estacio FerreiraRamos
documento:        167.416.765-20
endereço:         Rua Metódio Coelho, 55, LABORATORIO
endereço:         40279-120 - SALVADOR - BA
telefone:         (71) 88141514 []
ID entidade:     EFR3
ID admin:        EFR3
ID técnico:      EFR3
ID cobrança:     EFR3
servidor DNS:    NS1.FALCEMIA.MED.BR 200.157.72.5
status DNS:     02/12/2004 AA
último AA:      02/12/2004
servidor DNS:    NS2.FALCEMIA.MED.BR 200.157.72.6
status DNS:     02/12/2004 AA
último AA:      02/12/2004
criado:          12/05/2004 #1640844
alterado:        12/05/2004
status:          publicado


ID:              EFR3
nome:            Estacio Ferreira Ramos
e-mail:          esfera@TIMO.COM.BR
endereço:        Alameda da Graviola, 56, ap. 901
endereço:        41810-430 - Salvador - BA
telefone:        (71) 451-3654 []
criado:          31/08/1998
alterado:        12/05/2004

remarks:         Security issues should also be addressed to
remarks:         nbso@nic.br, http://www.nbso.nic.br/
remarks:         Mail abuse issues should also be addressed to
remarks:         mail-abuse@nic.br

% whois.registro.br accepts only direct match queries.
% Types of queries are: domains (.BR), BR POCs, CIDR blocks,
% IP and AS numbers.
```

At the bottom of the page, there is another navigation menu: Home | Registro | Info | FAQ | Pesquisas | Estatísticas | Mapa | Contato, and the '.br' logo.

Anexo 3 – Carta ao Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde e Gerência Sangue ANVISA



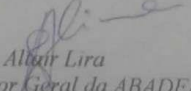
Salvador, 04 de Novembro de 2003.

Aos Exceis. Membros do Comitê de Hemoglobinopatias do MS e Gerência Sangue ANVISA

Assuntos: Preocupações Triagem Portadores em Salvador.

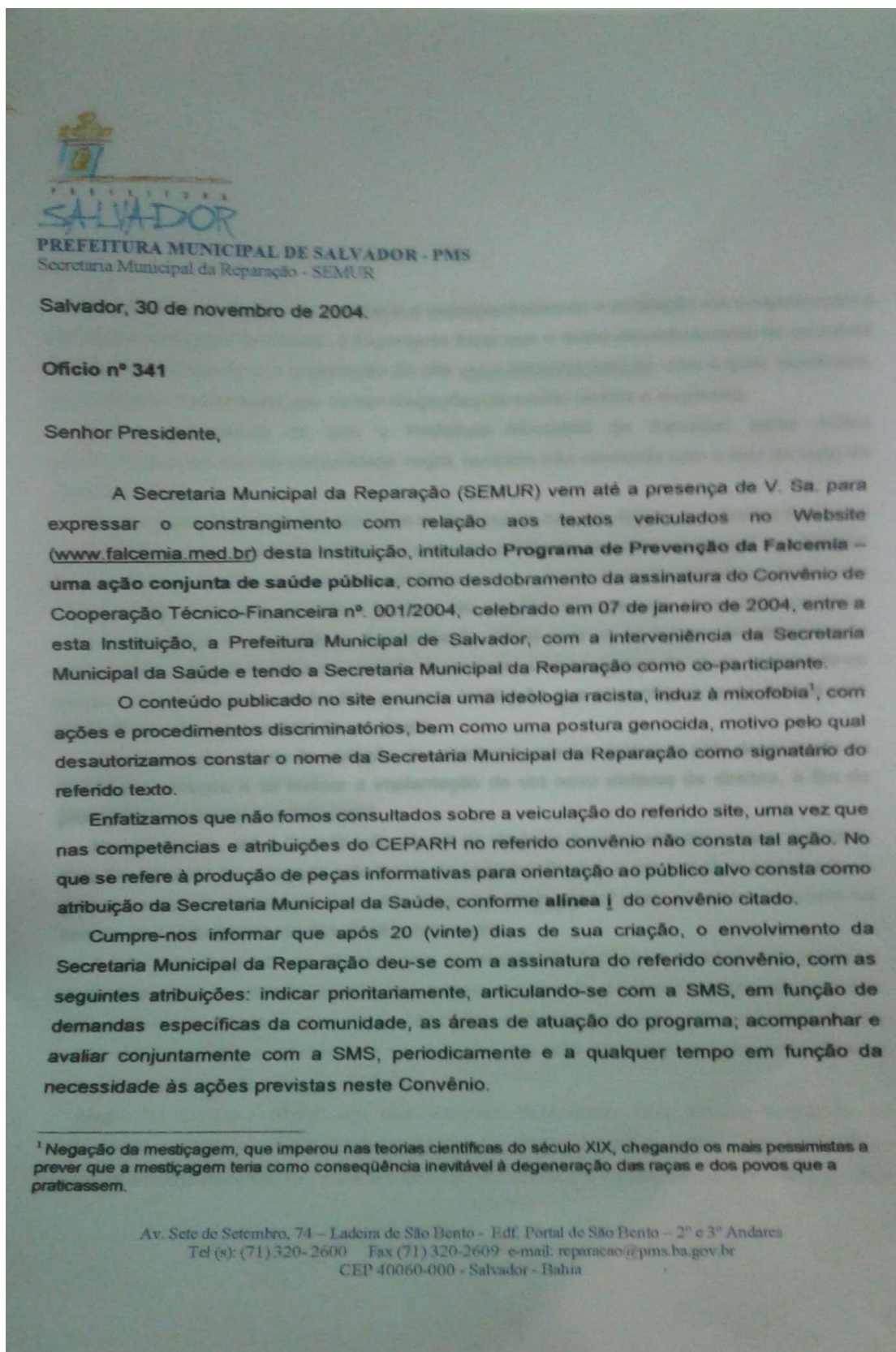
A ABADFAL, vem através desta tornar ciente à este Comitê e também à Gerência de Sangue da ANVISA, externar profunda preocupação com a possibilidade do CEPHAR, laboratório conhecido em Salvador, por sua relação com o Planejamento Familiar vir a ser o Centro de Referência para os testes de eletroforese de hemoglobina, ou outro método que venham a identificar os portadores de doenças falciformes ou do traço falciforme. Esta preocupação reside no fato de termos tido acesso ao documento "Triagem populacional para Identificação de Hemoglobinas Mutantes e Aconselhamento Genético em nosso meio", assinado pelo Dr. Estácio Ferreira Ramos, CRM 6302. No referido texto aparecem afirmações do médico supracitado e acreditamos que comungadas pelo CEPHAR em relação aos portadores de anemia falciforme que vai totalmente de encontro aos princípios da ética, da bioética, da cidadania e do direito à vida. Eis um dos trechos **"...capaz de beneficiar- em nosso meio, a baixo custo- uma nova geração de pessoas; que nascerão saudáveis no lugar dos que seriam concebidos com genes de hemoglobinas mutantes em homozigose – especialmente a hemoglobina S – situação na qual a maioria dos portadores são doentes sofridos, pobres, indesejáveis nas unidades de emergência, incapacitados para o trabalho e para a vida."** Ou **"Tratar cada doente é sofrido e caro. Prevenir o nascimento do doente é possível e barato."** Em ambos, o custo financeiro é o mais importante! Outros trechos que falam do Aconselhamento Genético também nos deixam preocupados pois a premissa da não proliferação de falcêmicos é enfocada, como se estes fossem parias que não deveriam nascer. É a busca da raça perfeita. Tivemos acesso a este documento através da Presidente da Sociedade Brasileira de Genética e junto com a mesma e em diferentes fóruns estaremos promovendo a discussão do documento que anexamos a esta carta, para que a sociedade se posicione. Por isso solicitamos a Vossa Senhoria, para que a partir do conhecimento do referido texto, venham a conjuntamente com a ABADFAL se posicionar perante a própria Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, para que a mesma não venha a estabelecer o contrato de parceria com este laboratório que pensa os portadores de anemia falciforme desta forma. O que virá depois de um programa deste? Que outros portadores de outras doenças passarão a ser vistos como **indesejáveis ou incapazes para viver?**

Atenciosamente,


Altair Lira
Coordenador Geral da ABADFAL

End. Jardim Eldorado Rua13, nº99, Sala 04, IAPI
Salvador –Bahia -Cep: 40310-110
Tel.: 71 388-8747/9967-2119
e-mail: abadfal@ig.com.br

Anexo 4 – Ofício nº 341, Secretaria Municipal da Reparação. Salvador, 30 de novembro de 2004





PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR - PMS
Secretaria Municipal da Reparação - SEMUR

Na condição de órgão que realizaria o acompanhamento e avaliação em conjunto com a Secretaria Municipal de Saúde, é importante frisar que o único desdobramento do convênio de que temos ciência é a publicação do site www.falcermia.med.br, com o qual, repetimos, discordamos inteiramente, por conter alegações de cunho racista e eugenista.

Temos consciência de que a Prefeitura Municipal de Salvador, pelas ações desenvolvidas em prol da comunidade negra, também não concorda com o teor do texto do referido website.

Por fim gostaríamos de ressaltar que na incessante luta em defesa dos direitos humanos e, por conseguinte a inclusão social, se encontra o “direito de sobrevivência” e o “direito de existência”. Todos os povos do mundo possuem o direito à existência, assegurados nos instrumentos universais de ordem jurídica. No entanto, a sociedade competitiva continua criando situações de exclusão e discriminação social para os *portadores de determinada necessidade especial* - física ou mental - e pessoas que necessitam de ajuda, ignorando-os ou em iniciativas como a defendida por esta Instituição que se configura como defesa pelo gradual extermínio/genocídio de um grupo.

Historicamente, diante da violação dos direitos humanos, motivada pelo descontrole da liberdade começou a se buscar a implantação de um novo sistema de direitos, a fim de proteger os oprimidos, as “minorias”.

No pós-guerra, até a Constituição Alemã de Weimar, buscou atender a essa proposta. Esta Constituição foi revogada pela tirania do nazismo. Porém, o seu princípio embasado na garantia social de “assegurar uma vida digna ao ser humano” abriu um novo horizonte na história do estabelecimento dos direitos humanos.

A luta pela conquista de direitos, pela supressão do domínio e opressão de qualquer poder histórico-socialmente constituído, tomou o rumo de proteger classes de natureza sócio-econômica fracas e garantir as condições mínimas para uma vida saudável, dentre outros direitos, como a educação e ao trabalho, em cujo processo de conquista exigiu e exige-se a participação ativa do Estado.

Segundo, Daisaku Ikeda, um dos grandes defensores dos direitos humanos da contemporaneidade, *este é o contexto básico do direito de sobrevivência que abrange as garantias sociais necessárias para a manutenção da vida e para conduzi-la de forma digna*

Av. Sete de Setembro, 74 - Ladeira de São Bento - Edf. Portal de São Bento - 2º e 3º Andares
Tel (s): (71) 320-2600 Fax (71) 320-2609 e-mail: reparacao@pms.ba.gov.br
CEP 40060-000 - Salvador - Bahia



PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR - PMS
Secretaria Municipal da Reparação - SEMUR

como ser humano, tomando o seu conteúdo mais rico com a inclusão das garantias materiais e culturais.

Ainda conforme nos alerta Austregésilo de Athayde, que exerceu relevante papel na elaboração dos Direitos Humanos em 1948, *o poder público deverá respeitar a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Mas não seria correto deixar isto exclusivamente nas mãos do Estado, e nem corresponderia à realidade. Isto seria apenas a parte superficial da Declaração. Cada cidadão deve respeitar os deveres fundamentais dessa Declaração em nome da consciência e da fraternidade universal.*

Dessa forma, o direito à existência é o mais fundamental dos direitos do homem. Este difere do direito de sobrevivência pelo fato de transcender a barreira do Estado, pois o ato de existir prevalece acima de qualquer interesse ou justificativa.

Reiteramos nossa repulsa ao conteúdo do texto e desautorizamos o envolvimento do nome da Secretaria Municipal da Reparação em tais ações e declarações.

Atenciosamente,

Arany Santana Neves Santos
Secretária Municipal da Reparação

Ilmo. Senhor
Dr. ELSIMAR METZKER COUTINHO
M.D. Presidente do Centro de Pesquisas e Assistência em Reprodução Humana - CEPARH
NESTA

Av. Sete de Setembro, 74 - Ladeira de São Bento - Edf. Portal de São Bento - 2º e 3º Andares
Tel (9) (71) 320-2600 Fax (71) 320-2609 e-mail: reparacao@pms.ba.gov.br
CEP 40060-000 - Salvador - Bahia

Anexo 5 – Diário Oficial do Município de Salvador/BA datado em 08 de janeiro de 2004



DIÁRIO OFICIAL DO MUNICÍPIO

CONTRATO EDITORIAL DE REC. MUNIC. DA FAZENDA Nº 199/2003 DE 08/01/2003

Ano XVII – Número 3.611

Prefeitura Municipal do Salvador-Bahia

Quinta-feira, 08 de janeiro de 2004

Prefeitura e Ceparh firmam convênio para combater anemia

O primeiro ato do prefeito Antonio Imbassahy em 2004 representa um marco para a saúde pública no país. O convênio assinado entre a Prefeitura de Salvador e o Centro de Pesquisa e Assistência à Reprodução Humana (Ceparh) vai possibilitar à Secretaria Municipal de Saúde (SMS) a investigação científica e o diagnóstico de casos de anemia falciforme, doença incurável que atinge, principalmente, as pessoas negras.

"Isto é uma coisa que tínhamos o dever de fazer, pois Salvador é a maior cidade negra do continente. Uma doença como esta não pode ser ignorada. Queremos dar um exemplo que se multiplique em todo o Estado", declarou o cientista Elismar Coutinho, diretor do Ceparh, durante a solenidade de assinatura do convênio, realizada ontem, pela manhã, no Palácio Thomé de Souza, com a presença do secretário estadual da Saúde, José Antônio Rodrigues, secretários municipais e vereadores, entre outros convidados.

A SMS realizará três mil coletas de sangue por dia, em 28 postos, para identificação precoce da doen-



Foto: Lázaro Torres

Anemia tipo "falciforme" será diagnosticada nas unidades da SMS

ça e o acompanhamento sistemático, informou a secretária de Saúde, Aldely Rocha. "Esse trabalho é um sonho compartilhado por nós e o Ceparh, que o prefeito Imbassahy realizou com a ousadia de promover políticas não-convencionais. Abraçamos esta ação que tem a nossa

cara, a cara negra da cidade de Salvador", afirmou. A secretária Arani Santana, da recém-criada Secretaria da Reparação, destacou a importância que o convênio terá para a comunidade negra. "Nós vamos acompanhar esse trabalho e indicar algumas áreas", observou Arani.

Glóbulos vermelhos

A anemia falciforme é uma doença hereditária que altera os glóbulos vermelhos. Essas células (glóbulos vermelhos) circulam por todo o corpo e possuem um pigmento chamado hemoglobina, que dá cor ao sangue e também transporta para todo o corpo o oxigênio que o ser humano respira. As pessoas que têm anemia falciforme recebem dos seus pais hemoglobina anormal, mais rígida, que apresenta dificuldades para circular nos vasos sanguíneos, podendo atrapalhar a circulação e causar artrites, trombozes e outras sérias complicações.

Elismar Coutinho explicou que a anemia falciforme foi criada pelo próprio organismo para combater outra doença, a malária, muito comum nos países africanos. Ocorre com mais frequência na população negra, mas pode ser encontrada em pessoas brancas ou pertencentes a outras raças. É uma doença de tratamento difícil, que normalmente passa despercebida. Diagnosticada a tempo, pode ter suas consequências minimizadas, acrescentou o cientista.

Prazo para transferência de alunos na rede termina amanhã

Os alunos que já estudam em alguma escola municipal e pretendem obter transferência para outra escola da rede municipal de ensino têm até amanhã para comparecer à unidade escolar desejada. É importante, no entanto, procurar saber com antecedência se existe vaga na unidade escolhida. No ato da matrícula deverão ser apresentados o histórico escolar e o documento de transferência.

No caso dos novos alunos, os pais interessados em obter uma vaga na rede municipal devem se dirigir, de 12 a 16 deste mês, à escola mais próxima de sua residência. No ato da matrícula do novo aluno serão exigidos o histórico escolar (original e cópia), certidão de registro civil ou cédula de identidade (cópia) com os respectivos originais para a conferência dos dados.

As aulas na rede municipal terão início no dia 9 de fevereiro. O ano letivo será encerrado no dia 21 de dezembro, com previsão de 200 dias/aula. O calendário escolar de 2004 prevê dois períodos de recesso: o da Semana Santa, de 8 a 11 de abril, e o das festas juninas, de 19 de

junho a 4 de julho.

As atividades para os diretores, vice-diretores, professores e coordenadores pedagógicos serão iniciadas em conjunto com a Jornada Pedagógica, que acontecerá de 3 a 7 de fevereiro. O principal objetivo do encontro é a elaboração dos planos de ensino para o próximo ano letivo.

A rede municipal de ensino, formada por 317 unidades escolares, vai disponibilizar para este ano 43.227 novas vagas que, somadas às existentes, vão beneficiar, aproximadamente, 190 mil alunos, entre crianças e adolescentes do ensino fundamental. Este crescimento do número de vagas é decorrente da municipalização das escolas da rede estadual, transferência de alunos, construção e reforma de prédios escolares.

O processo de municipalização tem o objetivo de transferir todo o ensino fundamental para a rede municipal. É um processo que vem acontecendo de forma gradativa e este ano 53 escolas serão municipalizadas. Novas vagas também vêm sendo garantidas através da ampliação e inauguração de novas

escolas, sendo que 16 deverão ser concluídas em 2004, ampliando a rede para 380 estabelecimentos.

Estes números, comparados aos do início da administração de Imbassahy, mostram o esforço que vem sendo feito para melhorar a qualidade do ensino fundamental em Salvador. Em 1996, foram matriculados 56.040 alunos em 173 escolas municipais. Em 2003, foram matriculados 146.928 alunos em

317 unidades. O número de salas de aula no mesmo período cresceu de 1.055 para 2.016.

Qualificar melhor o professor também vem sendo uma preocupação da atual administração. Em 1996, 69,16% dos docentes tinham o nível médio, e 30,84% a educação superior. Em 2003, os professores com nível médio representavam 11,89% contra 88,11% com instrução universitária.



Foto: Valdir Aguiar

Pedido de transferência deve ocorrer após verificação da vaga

8.1 Anexo 6 – Diário Oficial do Município de Salvador/BA datado em 12 de janeiro de 2004

Diário Oficial do Município Página 34

CONTRATADA: DESENTUPIDORA E LIMPA FOSSA VELOZ LTDA
C.N.P.J: 13.118.207/0001-78
OBJETO: EMPRESA PARA PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS COMPLEMENTARES DE ENGENHARIA AGRÔNOMICA DE IRRIGAÇÃO, destinada para irrigar áreas verdes em praças, avenidas e corredores de tráfego da Cidade do Salvador, através de carro pipa
VALOR GLOBAL: R\$348.900,00 (Trezentos e quarenta e oito mil e novecentos reais)
VALOR UNITÁRIO POR HORA: R\$ 34,89 (Trinta e quatro reais e oitenta e nove reais)
DOTAÇÃO ORÇAMENTÁRIA: Atividade: 2391,2393 e 2395. Elemento de Despesa: 33.90.39. Fonte: 000
PRAZO: 90 (noventa) dias
ASSINATURA: 29 de dezembro de 2003

Salvador, 09 de janeiro de 2004

Helmo GAVAZZA OLIVEIRO
 Superintendente

PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR
SUPERINTENDÊNCIA DE URBANIZAÇÃO DA CAPITAL
SURCAP

RETIFICAÇÃO

Na publicação do Diário Oficial do Município do dia 09.01.2004 Referente aos Contratos n.º 001/2004, 002/2004, 003/2004, 004/2004, 005/2004, 006/2004, 007/2004 e 008/2004

ONDE SE LÊ:

Fonte de Recursos: 001- Convênio e 007 - Contrapartida /PMS

LEIA -SE

Fonte de Recursos: 001- Convênio, 002- Operação de Crédito e 007 - Contrapartida /PMS

Salvador, 09 de janeiro de 2004

Afonso Rodamilians Filho
 Afonso RODAMILANS FILHO
 Superintendente em exercício da SURCAP

RESUMO

ADTV N° 203/02.2

TERMO ADITIVO QUE ENTRE SI CELEBRAM A COMPANHIA DE DESENVOLVIMENTO E AÇÃO REGIONAL - CAR E O MUNICÍPIO DE SALVADOR.

OBJETO: Prorrogar a vigência em 91 (noventa e um) dias, a partir de 01 de janeiro de 2004.

DATA DA ASSINATURA: 23/12/2003

ASSINAM: ANTONIO JOSÉ IMBASSAHY DA SILVA
 Prefeito Municipal de Salvador
 ARMANDO AVENA FILHO
 Secretário do Planejamento
 UMBERTO RAIMUNDO COSTA
 Diretor Executivo da CAR

EDITAIS

EDITAL

A Coordenadoria de Tributos Imobiliários da Secretaria Municipal da Fazenda, em cumprimento ao disposto no artigo 43, inciso III, da Lei 4279/90, convida os contribuintes abaixo relacionados a comparecerem no prazo máximo de 30 (trinta) dias, a contar da publicação do presente Edital, à Rua das Vassouras n°01, Mesanino, centro, nesta capital para tratarem de assuntos relacionados com processos diversos.

PROCESSO	REQUERENTE	ASSUNTO
011719/2003	JÓRGE RIBEIRO LOBO	LANÇAMENTO ESPONTANEO
024073/2003	JOLIAN SOUZA BRASIL	LANÇAMENTO ESPONTANEO
021375/2003	LUCIANO DA SILVA SANTOS	LANÇAMENTO ESPONTANEO
026448/2001	PAULO RENATO FERREIRA PEREIRA DA SILVA	LANÇ. UNID. IMOBIL.
005104/2003	PRIMUM ADM. COMERC. E SERV. LTDA.	IMPUGNAÇÃO
020968/2003	RADINHOA ROSILDA DE AGUIAR DORRA	LANÇAMENTO ESPONTANEO
022250/2003	RENARK BRANDÃO DO VALE	RECURS. DE DESPACHO
036047/2003	RENATO DE JESUS	LANÇAMENTO ESPONTANEO
020949/2003	RENATO OLIVEIRA PALMA DOS SANTOS	LANÇAMENTO ESPONTANEO
029062/2003	ROBERTO CARLOS DOS SANTOS	RECORR. DE DESPACHO
021796/2003	ROSA DE FATIMA REIS MEIRELLES	SOLICITAÇÃO
036210/2003	ROSEMERGUS VALVERDE DE JESUS	UNIFICACÃO
034077/2003	ROSENEIRO ANGELO DE SOUZA PEREIRA	LANÇAMENTO ESPONTANEO
001836/2003	SANDRA MARIEA DA SILVA COSTA	IMPUGNAÇÃO
018016/2003	SANDRA REGINA LUCAS DE SOUZA	LANÇ. UNID. IMOBIL.
012193/2001	SERASTIANA FERREIRA EVANGELISTA	REVISÃO LANÇAMENTO
022981/2003	SILVA DE ALMEIDA SANTOS	LANÇ. UNID. IMOBIL.
034446/2003	SERGIO ROBERTO FERREIRA SANTOS	LANÇAMENTO ESPONTANEO
008590/2002	SERT - SERVIÇO SOCIAL DO TRANSPORTE	INDIVIDUAL TRIBUTARIA
003471/2003	SILIO FERREIRA FILHO	IMPUGNAÇÃO
027489/2003	SOCIEDADE CULT. RELIG. E BEMF. YLÉ AXÉ	INDIVIDUAL TRIBUTARIA
027757/2003	SÔNIA BARBOSA VEIGA	LANÇ. P/ DESEMPENHAMENTO
020230/2003	SÔNIA VELOSO	REVISÃO LANÇAMENTO
020673/2003	SUELY RELENDE RODRIGUES	REVISÃO LANÇAMENTO
028190/2003	TANIA DE JESUS ALVES	LANÇAMENTO ESPONTANEO
009281/2001	TANIA REGINA SOLIDADE	CANC. INSC. IMOBIL.
033071/2003	TELESAR HORTA LESTE	LANÇ. P/ DESEMPENHAMENTO
028065/2003	TEMA IVO LADEIA FERREIRA	REVISÃO LANÇAMENTO
031842/2003	TEMA SANTOS DE SANTANA	LANÇAMENTO ESPONTANEO
022066/2002	TELVANGIO LERNER	SOLICITAÇÃO
005157/2003	TERRA CRISTINA DE OLIVEIRA BARBOSA	LANÇ. UNID. IMOBIL.
002424/2001	TEREZIMA DEWILKIO PINHEIRO	IMPUGNAÇÃO
005249/2003	TEREZINHA KUNES DOS SANTOS	IMPUGNAÇÃO
000924/2003	TERTULIANO MALLAQUIAS	LANÇ. UNID. IMOBIL.
030558/2003	THEODORA FLORENCIA PINHEIRO	LANÇ. UNID. IMOBIL.
033940/2003	UBALDINO DE SOUZA BIEZO	LANÇAMENTO ESPONTANEO
036782/2001	UBIRATAN GUARÁ DE SOUZA	LANÇAMENTO ESPONTANEO
029572/2003	WILSON OLIVEIRA SANTOS	LANÇ. P/ DESEMPENHAMENTO
029565/2003	UNIÃO BARRIA VEÍCULOS LTDA.	RECORR. DE DESPACHO
024357/2003	URRANO DE ARAÚJO	LANÇAMENTO ESPONTANEO
027734/2002	URRIBO ALVES DE AGUIAR	JUSTIÇA DE DOCUMENTO

Salvador, 09 de Janeiro de 2004

Rosinete Ferreira de Souza Passos
 ROSINETE FERREIRA DE SOUZA PASSOS
 COORDENADORA DE TRIBUTOS IMOBILIÁRIOS

EDITAL

A Coordenadoria de Tributos Imobiliários da Secretaria Municipal da Fazenda, em cumprimento ao disposto no

CONVÊNIOS

RESUMO

CONVÊNIO Nº 001/2004 CELEBRADO ENTRE A PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR ATRAVÉS DA SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE, SECRETARIA MUNICIPAL DA REPARAÇÃO E O CEPARH - CENTRO DE PESQUISA E ASSISTÊNCIA EM REPRODUÇÃO HUMANA.

OBJETO: Educação e orientação da população de Salvador, tendo como foco especial os portadores do gen falciforme e os pacientes falcêmicos. Desenvolver ação conjunta de saúde pública, com a triagem populacional para hemoglobinas mutantes, e o devido aconselhamento genético, a partir de amostras de sangue da população de baixa renda.

VALOR: R\$1.164.555,00 (um milhão, cento e sessenta e quatro mil e quinhentos e cinquenta e cinco reais).

DOTAÇÃO: Atividade 10.301.013.2235 (Promoção das Ações Básicas de Saúde), Natureza da Despesa 3.3.50.43, Fonte de Recursos 000.

VIGÊNCIA: Até 30/12/2004.

DATA DA ASSINATURA: 07/01/2004

ASSINAM: ANTONIO JOSÉ IMBASSAHY DA SILVA
 Prefeito
 ALDELY ROCHA DIAS
 Secretária Municipal da Saúde
 ARANY SANTANA DOS SANTOS
 Secretária Municipal da Reparação
 ELSIMAR METZKER COUTINHO
 Presidente - CEPARH

Salvador, 12 de janeiro de 2004