



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**Rosa Cândida Cordeiro**

**PRÁTICAS DE DISCRIMINAÇÃO RACIAL E DE GÊNERO  
NA ATENÇÃO À SAÚDE DE MULHERES NEGRAS  
COM ANEMIA FALCIFORME**

**SALVADOR  
2007**

C794

Cordeiro, Rosa Cândida

Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme. Salvador: Escola de Enfermagem da UFBA, 2007.

89 f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2007.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Sílvia Lúcia Ferreira.

1. Anemia 2. Anemia falciforme 3. Anemia falciforme – assistência à saúde. I. Título

CDU:616-005.4

**Rosa Cândida Cordeiro**

**PRÁTICAS DE DISCRIMINAÇÃO RACIAL E DE  
GÊNERO NA ATENÇÃO À SAÚDE DE MULHERES NEGRAS  
COM ANEMIA FALCIFORME**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra, área de concentração “Enfermagem na Atenção à Saúde da Mulher”.**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sílvia Lúcia Ferreira.**

**SALVADOR  
2007**

**Rosa Cândida Cordeiro**

**PRÁTICAS DE DISCRIMINAÇÃO RACIAL E DE GÊNERO  
NA ATENÇÃO À SAÚDE DE MULHERES NEGRAS  
COM ANEMIA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra, área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde da Mulher.

Aprovada em 09 de abril de 2007.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

**Sílvia Lúcia Ferreira** \_\_\_\_\_

Doutora em Enfermagem, professora da Universidade Federal da Bahia

**Valdemir Donizette Zamparoni** \_\_\_\_\_

Doutor em História Social, professor da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas,  
Universidade Federal da Bahia

**Enilda Rosendo do Nascimento** \_\_\_\_\_

Doutora em Enfermagem, professora da Universidade Federal da Bahia

**Mirian Santos Paiva** \_\_\_\_\_

Doutora em Enfermagem, professora da Universidade Federal da Bahia

Dedico este trabalho, especialmente à minha mãe, Tereza Cordeiro, mulher negra, sempre presente.

A Sérgio, companheiro de todas as horas, alegres e tristes, sempre apoiando e incentivando.

Às minhas filhas, Íris e Iasmin que vivenciaram comigo todas as etapas da construção desta dissertação, presenças fundamentais nesse percurso.

À minha irmã Raquel, ao meu irmão Davi e às minhas sobrinhas Thaís, Lívia e Mariana que sempre torceram pelo meu sucesso.

## **AGRADECIMENTOS**

### **A Deus que sempre me acompanha, protege e inspira.**

Em especial, à professora Dr<sup>a</sup> Sílvia Lúcia Ferreira, que com saber e competência me orientou no preparo do campo, no plantio das sementes, cuidou do crescimento, e com tranquilidade recomecemos e aperfeiçoamos para esperar a colheita.

À professora Enilda Rosendo do Nascimento pela disponibilidade em contribuir e melhorar este trabalho.

Ao professor Valdemir Zamparoni que aceitou o convite e debruçou-se sobre o projeto de pesquisa e pelo produto final com interesse em torná-lo melhor.

À Dr<sup>a</sup> Isabel Cristina Cruz que mesmo distante sempre incentivou, percebeu curvas e contribuiu com a sua experiência.

Às professoras do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM) pelos momentos de crescimento e disponibilidade nas construções científicas.

Às estudantes de enfermagem e bolsistas do GEM em especial a Juliana e Mina, companheiras de muitas jornadas, meu percurso seria mais difícil se não fossem vocês.

Às mulheres que aceitaram participar desta pesquisa, por terem me dado à oportunidade de aprender na prática tudo que escrevi. Obrigada pelo carinho.

À Associação Baiana de Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (ABADFAL) em especial a Altair Lira e Maria Cândida pela luta por políticas públicas para pessoas com anemia falciforme.

A todos os profissionais que desempenham suas atividades no Distrito Sanitário Cabula/Beiru, em especial Fátima, Simone, Isabel e João que cada dia me ensinam que as relações pessoais e profissionais devem ser constituídas pelo afeto.

A todos agentes comunitários de saúde e profissionais do PACS/PSF pela disponibilidade em me acompanhar mostrando o caminho para encontrar as mulheres e muito mais.

À Secretaria Municipal de Saúde, em especial ao Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra pelas oportunidades de ensinamentos que me proporcionaram na valorização de minhas matrizes africanas.

Às colegas de turma que participaram deste processo, em especial Jaqueline, Lucineide, Mônica, Bárbara, Michele e Ednir, amigas que nesse percurso sonhamos, entristecemos e aprendemos.

Aos meus alunos e colegas da Faculdade, em especial Selma e Izabel com quem compartilhei alguns trechos importantes de meu trajeto.

A Ana Cláudia secretária da pós-graduação que me cativou pela amizade e dedicação.

## RESUMO

CORDEIRO, Rosa Cândida. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

Esta dissertação tem como objetivos: analisar práticas de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde relatadas por mulheres negras com anemia falciforme e identificar e descrever práticas de discriminação racial e de gênero relacionadas ao acesso e a permanência de mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme nos serviços de saúde. A pesquisa foi de natureza qualitativa descritiva. O campo empírico foi a cidade de Salvador e o *locus* da pesquisa foi o Distrito Sanitário Cabula/Beiru. Foram entrevistadas dez mulheres com anemia falciforme que se auto-declararam pretas ou pardas. Para coleta de dados utilizou-se a entrevista semi-estruturada e a observação participante, orientada por roteiros específicos. Os dados foram organizados utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste em agregar num só discurso-síntese conteúdos discursivos semelhantes. Os depoimentos foram analisados e destes extraídos as idéias centrais equivalentes e respectivas expressões chave para posteriormente com a organização dos depoimentos construir os Discursos do Sujeito Coletivo que descrevem as marcas da anemia falciforme no corpo e na vida dessas mulheres, o tratamento injusto, descortês ou humilhante percebido nas práticas e na organização dos serviços, a conversa depreciativa e a internalização da opressão nos fornecendo pistas de como se concretiza a discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde. Os resultados mostram como a vida dessas mulheres foi fortemente marcada pela doença e pelas questões de gênero, raça e classe. Nos fornecem também pistas de como a discriminação racial e de gênero se concretiza dificultando o acesso e a permanência dessas mulheres nos serviços de saúde.

**Palavras Chave:** Discriminação racial, gênero, anemia falciforme, saúde da mulher.

## **ABSTRACT**

**CORDEIRO, Rosa Cândida. Racial and gender discrimination procedures on behalf of African Brazilian women with sickle-cell anemia. 2007. 89 f. Dissertation (Master's in Nursing) – School of Nursing, Federal University of Bahia, Salvador, 2007.**

This essay studies has as objective: to analyze practical of racial discrimination and sort in the services of health, told for black women with sickle-cell anemia, to identify and to describe practical of racial discrimination and sort related to the access and the permanence of black women with diagnosis of sickle-cell anemia in the health services. This was a qualitative and descriptive research, its empirical field was the city of Salvador and its locus was the Sanitary District of Cabula/Beiru. Ten Black or Brown-declared women with sickle cell disease were interviewed. Semi-structured interviews and participative observation guided by specific scripts were used for data collection. Data was organized using a technique called collective subject discussion (Discurso do Sujeito Coletivo – DSC) which consists on putting together in a summary-discourse the contents of similar collected discourses. The statements were analyzed and from them main ideas and key expression were taken for, later; with the organization of the discourses have the collective subject discussion which describes the tracks of sickle-cell disease on these women's body and life. Humiliating, unfair and unkind treatment realized in the procedures and organization of the services. The derogatory talk, internalization of oppression and banality of the suffering are clues of how racial and gender discrimination is build up on public healthcare centers. The results show how these women's life has been severely affected by their illness and by gender, race and class matters, they also point out clues on how racial and gender discrimination is build up making access and continuity of these women in public healthcare centers difficult.

**Key Words:** Racial discrimination, gender, sickle-cell anemia, woman healthcare.



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	8
<b>2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO</b>	14
2.1 O CONCEITO DE RAÇA E A NOÇÃO DE RACISMO	14
2.2 PRECONCEITO, DISCRIMINAÇÃO E DESIGUALDADE RACIAL	15
2.3 DISCRIMINAÇÃO RACIAL NA ATENÇÃO À SAÚDE DA MULHER NEGRA	20
<b>3 METODOLOGIA</b>	26
3.1 TIPO DE ESTUDO	26
3.2 O CENÁRIO DO ESTUDO	27
3.3 OS SUJEITOS DO ESTUDO	28
3.4 AS QUESTÕES ÉTICAS	29
3.5 APROXIMAÇÃO AO CAMPO E COLETA DE DADOS	30
3.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	32
<b>4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS</b>	35
4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS	35
4.2 A DOENÇA NÃO MARCA SÓ O CORPO, MARCA A VIDA	37
4.3 PISTAS DA DISCRIMINAÇÃO RACIAL NOS SERVIÇOS DE SAÚDE	52
4.4 INTERSECÇÕES DE GÊNERO, RAÇA E CLASSE NAS PRÁTICAS DISCRIMINATÓRIAS	65
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	71
<b>REFERÊNCIAS</b>	74
<b>APÊNDICE A – Termo de consentimento informado</b>	83
<b>APÊNDICE B – Roteiro para observação participante</b>	84
<b>APÊNDICE C - Roteiro da entrevista</b>	85
<b>ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética</b>	86
<b>ANEXO B – Portaria 1391</b>	87

# 1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca uma distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar forma de "foice". O termo doença falciforme é empregado para definir as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma hemoglobina mutante é a HbS, sendo que as doenças falciformes que apresentam maior frequência são a anemia falciforme (HbSS) a S talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (BRASIL, 2001a).

A anemia falciforme tem sua origem nos países do centro-oeste Africano, na Índia e no Leste da Ásia e foi trazida às Américas pelo tráfico de escravos. No Brasil, tem predomínio nas regiões Nordeste e Sudeste com maior frequência na população negra e seus descendentes (OLIVEIRA, 2001).

O diagnóstico da anemia falciforme é confirmado através de teste laboratorial com a detecção da Hbs e de sua associação com outras frações, sendo que o diagnóstico neonatal é realizado por triagem neonatal e o pós-neonatal através da técnica de eletroforese de hemoglobina.

Há complexas variações das células falciformes descritas, com formas mais ou menos graves da doença. A hemoglobina A quando associada à hemoglobina S produz o traço falcêmico (HbAS). O estado de portador deste traço falcêmico é assintomático, portanto, não apresenta importância clínica, o interesse é epidemiológico e para orientação genética de casais.

As complicações clínicas da referida doença apresentam grande variabilidade, que podem aparecer a partir do primeiro ano estendendo-se durante toda vida. Algumas pessoas têm um quadro grave com inúmeras internações por complicações, outras apresentam uma evolução mais benigna. O problema clínico mais freqüente é a obstrução dos vasos sanguíneos, com crises de dor, infartamento e necrose em diversos órgãos, aparelhos e sistemas.

Essa heterogeneidade do quadro clínico é justificada pela interação de fatores genéticos e ambientais. Dentre os fatores ambientais, o mais importante é a situação sócio-econômica, uma vez que condições de higiene, qualidade da alimentação, tipo de trabalho e acesso a serviços de saúde definem a qualidade de vida e aumento da sobrevivência. Dentre os fatores genéticos que influenciam a evolução da doença encontram-se a interação com a alfa talassemia, os níveis de hemoglobina fetal e os haplótipos associados (RAMALHO; MAGNA; PAIVA, 2003).

A crise de dor é o sintoma mais freqüente da anemia falciforme. Ocorre pela lentidão do fluxo de sangue e diminuição de oxigênio (hipóxia), que é influenciada pela quantidade de hemoglobina fetal presente nas células. Apresenta-se em adultos e crianças, após quadros infecciosos, febre, exposição ao frio, sendo variáveis em freqüência e intensidade. Esses episódios de dor instalam-se de forma aguda, podendo durar horas ou dias, e atingem freqüentemente ossos e articulações, abdômen, costas e tórax.

A Organização Mundial de Saúde estima que nascem no Brasil a cada ano, em torno de 3.500 crianças com doença falciforme e 200.000 com traço falcêmico. A maior prevalência é encontrada nos Estados da Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Minas Gerais e Maranhão.

Na Bahia, observa-se um caso novo a cada 650 nascimentos. O gene da Hemoglobina S está presente em 7 a 10% da população baiana. Ainda que a incidência da doença seja elevada no Estado, não existe o acompanhamento na rede da atenção básica, faltam medicamentos essenciais para o tratamento, não há uma vigilância epidemiológica da doença nem um sistema de informação para seu monitoramento (SALVADOR, 2006).

Estudo realizado por Loureiro e Rosenfeld (2005), sobre a análise das internações por doença falciforme no Brasil, traz dados importantes que confirmam a alta morbidade da população jovem e evidencia a predominância de óbitos entre adultos e jovens. Nesse estudo, a internação mais freqüente foi a partir dos serviços de emergência, principalmente no Estado da Bahia com 90,8% das internações, sendo também o Estado com a média mais precoce de idade dos casos que evoluíram para óbito (26,5 anos). As autoras tentam explicar, que tal fato pode estar relacionado à baixa qualidade da assistência hospitalar prestada as pessoas com essa doença no Estado.

A anemia falciforme tem sido objeto de trabalhos acadêmicos voltados principalmente para avaliação das taxas de prevalência, aspectos clínicos e genéticos. É necessário, entretanto, o aprofundamento em determinados aspectos relacionados com a saúde da mulher, como a interferência da doença no cotidiano, as dificuldades de acesso e o tratamento recebido nos serviços de saúde.

A análise do quadro de mortalidade por anemia falciforme no Brasil, registrado pelo Sistema de Informação de Mortalidade, no período de 1979 a 1995, fornece alguns aspectos dramáticos, do ponto de vista social. Esses dados confirmam que o acompanhamento de doentes pelos serviços de saúde, com adoção de medidas profiláticas, evitaria 80% dos óbitos precoces (ALVES, 1996).

Historicamente, a construção do conhecimento sobre a anemia falciforme foi formulada através de estereótipos como sendo uma doença de negros (WERNECK, 2002). A

ausência de uma política de saúde que atenda as necessidades das pessoas com anemia falciforme, como a dificuldade de acesso aos serviços de saúde com um grande número de diagnósticos tardios da doença, o não-esclarecimento da população sobre a doença, associado ao desconhecimento dos profissionais de saúde é também fator que interfere na qualidade de vida dessas pessoas.

Nesse sentido, pode-se verificar a permanência do descaso com as doenças de maior prevalência na população negra porque esta população está em grande parte entre as mais pobres ou pela maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde fruto da discriminação racial que determina sua maior concentração em áreas periféricas, onde a infra-estrutura de serviços é ausente ou deficiente (GIFFIN, 2002).

A análise das condições de saúde da população negra explicita as diferenças por sexo, idade e condições sócio-econômicas, e, sobretudo, expõe as desigualdades como resultado da discriminação e do racismo.

As ações do governo brasileiro, na década de 90, para responder à demanda por políticas e serviços de saúde para a população negra, foram insuficientes e ficaram no campo das intenções escritas. Nesse sentido, Oliveira (2000) faz uma afirmação categórica:

Por paradoxal que possa parecer, a abordagem da saúde da população negra no Brasil só consegue se impor enquanto discurso. Isto é, só nos ouvem quando nos reportamos ao fato inegável que o marco das nossas reflexões e ações políticas em saúde nada tem a ver com a vida, mas com a morte, pois há fortes evidências de que encabeçamos as estatísticas de praticamente todas as mortes à-toa e antes do tempo, em todas as faixas etárias (p. 99).

A análise dos dados de mortalidade é um indicador importante para verificar as condições de adoecimento e morte da população, mas a inexistência até 1996 do quesito cor nos atestados de óbito, dificulta a realização de estudos sobre o perfil da mortalidade e morbidade segundo a cor (BATISTA, 2002). Mesmo após a inclusão deste quesito nos formulários dos serviços públicos e privados, ele não é preenchido pelos profissionais, ou é mal preenchido, o que dificulta a ampliação de estudos sobre as condições de saúde e doença da população brasileira baseados na cor.

A mortalidade por doenças do sangue é um fato pouco priorizado no campo da saúde coletiva. No entanto, o movimento negro há muito vem apontando a necessidade de se estudar a anemia falciforme, como uma doença prevalente na população negra. O fato desta não ser registrada como causa básica de morte, pode estar relacionado ao desconhecimento dos profissionais (BATISTA, 2002).

Durante mais de duas décadas, a Organização Mundial da Saúde recomendou ao governo brasileiro que desenvolvesse um programa para a anemia falciforme, e isso, há anos, é uma reivindicação do movimento negro. Esse foi um dos pontos importantes da "Marcha 300 Anos de Zumbi" em 1995.

No ano de 1996, o Relatório Final da Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra, recomendou a elaboração de uma política pública para anemia falciforme. (BRASIL, 1996b). Em agosto de 1996, o governo aprovou o Programa de Anemia Falciforme (PAF) do Ministério da Saúde, que estabelece a oferta do diagnóstico através da triagem neonatal, a busca ativa de pessoas acometidas pela doença, atenção integral às pessoas diagnosticadas, a ampliação de acesso aos serviços de diagnóstico e o tratamento de boa qualidade (BRASIL, 1996c).

Apesar de ter sido criado, o PAF foi colocado na Agência Nacional de Vigilância Sanitária junto à Coordenação de Política de Sangue e Hemoderivados o que dificultou muito a sua implantação. Em 2001, foi editada a Portaria nº 822 do Ministério da Saúde que definiu a realização, em todo país, de triagem neonatal de doenças falciformes, no entanto correspondia apenas ao diagnóstico sem a garantia do acompanhamento pelos serviços de saúde.

Em 2001 foi redigido um documento com subsídios propostos pela Organização das Nações Unidas no Brasil e a Organização Pan-Americana de Saúde junto ao Ministério da Saúde para o debate da formulação de uma Política Nacional de Saúde da População Negra (PNSPN) uma questão de equidade. Esta política reafirma a universalidade, a integralidade e equidade em saúde. Isto requer nas três esferas de governo, abordagens integradas às rotinas dos serviços de saúde desde que observadas as especificidades da população negra quanto ao sexo, idade e condição sócio-econômica (BRASIL, 2001b).

O movimento negro ao longo destes anos vem lutando também pela redução ou eliminação das iniquidades presentes no sistema de saúde e que atingem diretamente a população negra, pois esta corresponde a 44% da população geral e 64% dos pobres (IBGE, 2000). Esta luta gerou mudanças de comportamento do Estado na formulação das políticas, inicialmente concretizadas em agosto de 2005 quando o Ministério da Saúde instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (ANEXO A).

Em Salvador a discussão sobre a implantação do PAF na rede municipal, foi iniciada a partir das demandas colocadas pelo movimento negro, através da Associação Baiana de Portadores de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias (ABADFAL) resultando na criação do Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra no âmbito da Secretaria Municipal

de Saúde em parceria com a Secretaria da Reparação.

O atendimento aos portadores de anemia falciforme é realizado principalmente pela Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA). O Programa de Triagem Neonatal realiza diagnóstico de hemoglobinopatias desde 2001 em todas as unidades básicas de saúde. Todos os laboratórios municipais realizam coleta para eletroforese de hemoglobina e as vacinas especiais são encontradas em dois Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais.

Em agosto de 2005, aconteceu em Salvador o Seminário Municipal de Anemia falciforme com objetivo de apresentar o Programa Municipal de Atendimento aos Portadores de Doenças Falciformes e sensibilizar os profissionais e parceiros para participarem deste programa através de ações comprometidas com os princípios do SUS e com a melhoria da qualidade de vida dos portadores.

Em setembro deste mesmo ano, foi realizada a Iª Jornada Internacional da Doença Falciforme e em outubro, a Secretaria Municipal da Saúde promoveu o curso de "Capacitação sobre anemia falciforme das equipes de referência para o atendimento na rede básica de saúde". Nessa oportunidade, o chefe do poder executivo assinou o decreto que regulamentou a lei que implanta o PAF. Este atendimento terá como referência uma unidade básica de saúde com laboratório e urgência/emergência por Distrito Sanitário.

Partindo da reflexão que as pessoas com anemia falciforme já vinham sendo atendidas nos serviços de saúde, principalmente nas emergências, e pautada na experiência profissional de que esse atendimento ocorre com alguns conflitos e dificuldade de acesso, surgiu o desejo de investigação sobre a temática.

O ingresso no mestrado e a participação no Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM), reafirmaram-me o interesse pelo estudo deste tema, aliado ainda à minha convivência com a comunidade, inicialmente como enfermeira do Programa de Agente Comunitário de Saúde e depois no Programa de Saúde da Família no interior do Estado, e posteriormente no município do Salvador. A investigação epidemiológica através das visitas domiciliares acompanhada dos agentes comunitários de saúde, evidencia a problemática das pessoas vivendo com anemia falciforme, a maioria delas são pretas e pobres.

A partir dessa vivência, verifiquei como as mulheres negras enfrentavam dificuldades de acesso aos serviços de saúde, inclusive as mulheres com anemia falciforme apresentavam insatisfação relacionada com as práticas dos profissionais de saúde, também dificuldades no atendimento.

Ao realizar visita domiciliar encontrei uma puérpera bastante debilitada e ao

questioná-la o que havia ocorrido durante o parto, esta afirmou que havia sido diagnosticada após uma crise de eclampsia, que tinha anemia falciforme.

Saliento, também, que após perceber essas dificuldades comecei a estudar sobre a anemia falciforme que para mim era algo novo. A necessidade em pesquisar tal tema foi reforçada, pela minha atuação como ponto focal do Grupo de Trabalho Saúde da População Negra da Secretaria Municipal da Saúde.

A ausência de políticas de saúde que contemplasse as especificidades da saúde da população negra e a presença da discriminação racial e de gênero aparecem como motivos que podem justificar as péssimas condições de saúde das mulheres negras no Brasil.

O presente estudo tem, portanto, como objeto: **as práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme.**

Defino como questão norteadora para orientação da pesquisa: quais as práticas de discriminação racial e de gênero relatadas por mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme nos serviços de saúde?

Buscando responder a esta questão com a possibilidade de contribuir para melhoria do acesso das mulheres com anemia falciforme aos serviços de saúde, o presente estudo pautou-se a partir dos seguintes objetivos:

**Geral:**

- Analisar práticas de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde, relatadas por mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme.

**Específico:**

- Identificar e descrever práticas de discriminação racial e de gênero relacionadas ao acesso e a permanência de mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme nos serviços de saúde.

Os resultados encontrados a partir deste estudo poderão fazer parte de um conjunto de informações que possam subsidiar ou implementar condições para enfrentamento das dificuldades de acesso das mulheres com anemia falciforme aos serviços de saúde. Poderá ainda demandar capacitação específica para profissionais de saúde na promoção de mudança de atitudes e ações que possam operar dentro da diversidade da sociedade brasileira e das peculiaridades do processo saúde/doença da população negra.

## 2 CONTEXTUALIZACAO DO OBJETO DE ESTUDO

### 2.1 O CONCEITO DE RAÇA E A NOÇÃO DE RACISMO

O termo raça é parte das formulações construídas por pensadores do século XVII a XIX responsáveis pela concepção da humanidade através de termos abrangentes para coletividades, desconsiderando as individualidades e a diversidade cultural que compõem a caracterização da humanidade.

Ao longo da primeira metade do século XX o conceito de raça era operado com a idéia de estabilidade e fixidez das características raciais, ou seja, acreditava-se que a partir de características exteriores poderiam se chegar a conclusões sobre aspectos morais das diferentes raças.

Na visão de Souza (1983), a raça pode ser considerada uma categoria ideológica socialmente construída que exerce funções simbólicas valorativas e estratificadoras, o que determina uma distribuição desigual na estrutura de classes.

O termo raça vem sendo utilizado pelo movimento negro para nomear uma categoria social construída de pessoas que são efetivas ou potencialmente, vítimas de desvantagens sociais por efeitos de preconceito e discriminação relativos a marcas visíveis que são portadoras, como: a cor da pele e as características físicas. Assim, o termo raça negra propõe uma racialização positiva, na incessante procura da superação das dificuldades enfrentadas pela população negra.

No Brasil, o conceito de raça tem sido fundamental na organização dos princípios da sociedade. E o racismo refere-se às práticas institucionais e individuais que criam e reforçam a discriminação contra aqueles que são discriminados (KRIGER, 2003). Segundo a autora, na origem de grande parte das desigualdades raciais, encontra-se a discriminação racial, com seus efeitos sobre a saúde.

Para analisar práticas de discriminação racial e de gênero identificadas por mulheres negras, vivendo com anemia falciforme, o termo raça será utilizado como sinônimo de grupo de pessoas socialmente unificadas em virtude de seus marcadores físicos.

É importante ressaltar que existem muitas polêmicas entre o conceito de raça e de etnia, Oliveira (2004) coloca que:



Não sendo raça uma categoria biológica, etnia também se revela como um conceito que não é estritamente cultural, pois a delimitação de grupos étnicos parte de uma suposta alocação deles no conjunto dos grupos populacionais raciais sem abstrair a unidade do local de origem, e, para delimitar etnia, considera-se a concomitância de características somáticas (aparência física), lingüísticas e culturais. Portanto, o uso dos termos raça ou etnia está circunscrito à destinação política que se pretende dar a eles (p. 18).

Nesse sentido, é importante salientar que o racismo vem sendo negado, mas mantém-se presente no sistema de valores que regem o comportamento da população brasileira. Oliveira e Barreto (2003) apontam que a abordagem do racismo durante décadas no Brasil utilizou definições focalizadas exclusivamente em atitudes e atos individuais e que o oposto disso é a dificuldade de pensar o racismo como associados à relação de poder e desigualdade.

## 2.2 PRECONCEITO, DISCRIMINAÇÃO E DESIGUALDADE RACIAL

O preconceito e a discriminação racial têm sido objetos de análise pelos cientistas sociais no Brasil, especialmente para pensar seus impactos na dinâmica das relações sociais, marcadas por desigualdades raciais e representações negativas contra um ou mais grupos. Durante as décadas de 1940 a 1960 foram realizados no Brasil os primeiros estudos sobre preconceito racial. Estes estudos apontaram a distância social entre brancos e negros, recolheram ditos e ditados racistas, observaram limites na interação entre brancos e negros, documentaram as dificuldades de ascensão social experimentada pelos pretos e mulatos (GUIMARÃES, 1999).

É possível reconhecer três paradigmas principais no estudo das relações raciais no Brasil, respectivamente os trabalhos de Gilberto Freyre, Florestan Fernandes e Carlos Hasenbalg.

Freyre trabalha com o paradigma da morenidade, de acordo com o qual a classificação racial, ou a percepção das diferenças raciais tende a ser irrelevante na formação social brasileira, devido a fatores de caráter religioso, demográfico ou ambos. O autor constrói a respeito das relações raciais no Brasil, um caráter harmonioso e não-conflitivo (HANSENBALG, 1996).

O mito da democracia racial postulado por Freyre baseava-se na dupla mestiçagem biológica e cultural entre as raças negra, branca e índia. Esse mito de que existe uma democracia racial encobre a discriminação negativa e o preconceito. Munanga (1999), refere que:

O mito da democracia racial tem como base a dupla mestiçagem biológica e cultural entre as três raças originárias. Exalta a idéia de convivência harmoniosa entre indivíduos de todas as camadas sociais e os grupos étnicos, permitindo as elites dominantes dissimular as desigualdades e impedindo os membros das comunidades não-brancas de terem consciência dos sutis mecanismos de exclusão da qual são vítimas na sociedade (p. 80).

Um dos mais importantes estudos nesta área foi realizado por Florestan Fernandes e Roger Bastide pesquisadores subsidiados pela UNESCO. O objetivo original desses estudos era mostrar para o resto do mundo como as relações raciais eram harmoniosas no país, porém esses autores confirmaram a existência de preconceitos e discriminação racial. Afirmavam que o preconceito racial está associado às relações de poder e dominação existente entre os grupos da sociedade brasileira, não estando restrito a dimensão individual, mas presente nas relações sociais sobreviventes de padrões arcaicos moldados durante a escravidão.

Um forte conteúdo do mito da democracia racial é a miscigenação, colocada como indicadora de tolerância racial. O branqueamento foi um projeto nacional que tinha como proposta uma solução harmoniosa para o problema racial com o desaparecimento gradual dos negros pela absorção da população branca (HASENBALG, 1996).

Os sistemas que se fundamentam no embranquecimento admitem o deslocamento social lento, ao longo do contínuo de cor, de modo que sejam mais aceitos aqueles que mais se aproximam da brancura, isto é, aos mestiços se oferece a ilusão de mobilidade e ascensão, enquanto aos pretos a única possibilidade oferecida é a de negação de sua auto-imagem, essas idéias estão parcialmente incorporadas ao senso comum racial da nossa população (GUIMARÃES, 1995; HASENBALG, 1996).

Portanto, o preconceito racial foi considerado uma atitude, um modo negativo de ver certas pessoas ou grupos raciais, construído socialmente, sendo definido como:

[...] uma categoria histórico-sociológica construída pelos brancos, em larga medida compartilhada pelos "não-brancos" e que comporta questões ideológicas de padrões ideais de civilização, como o eurocentrismo, segundo o qual a Europa é considerada o berço da civilização e da cultura "universais", concepção de tremenda imprecisão histórica que se supõe ser o europeu um homem superior aos asiáticos, africanos e americanos (FERNANDES, 1978, p. 129).

Ao longo das décadas de 1980 e 1990 alguns pesquisadores continuaram enfatizando que a existência de desigualdades raciais no Brasil era um legado do passado escravista (OLIVEIRA; BARRETO, 2003). Mas, ao trazer a perspectiva contemporânea da questão racial Hansenbalg (1996), refina e amplia as áreas de investigação. Deixa de enfatizar que as desigualdades são legados apenas atribuído ao passado escravista e passa a dar importância às

práticas discriminatórias que atuam no sentido de manter as desigualdades sociais, que não são apenas uma questão de classe, mas uma interação de vários fatores.

Para Hansenbalg (1996), as razões para marginalização social do negro estão explicadas pelas práticas discriminatórias posteriores à Abolição. Sendo a discriminação racial resultado das desigualdades entre brancos e não brancos em diferentes esferas e foi constituída pela ordem capitalista. O ponto central desses estudos é que a exploração de classe e a opressão racial se articulam como mecanismos de exploração de negros e negras. Para este, a cor da pele é quem dá a mobilidade na estrutura social e nesse âmbito à raça constitui um critério seletivo no acesso as instituições.

A importância das diferentes posições sociais no Brasil tem se reproduzido desde a colonização. Guimarães (1998) trabalha com a idéia do Brasil como uma sociedade de status, onde os grupos sociais, inclusive as classes sociais desenvolvem direitos e certos privilégios em relação a outros grupos sociais. Ele refere que existem também os privilégios de tratamento, o direito que se arrogam às pessoas a tratar diferentemente outras de grupos raciais/étnicos e estão presentes na vida cotidiana.

Estudos realizados por Nogueira (1998) introduzem também novos conceitos, ao defender que no Brasil existia um tipo diferente de preconceito racial – o “preconceito de marca” – que não se confundia com o tipo de preconceito racial dos Estados Unidos – o “preconceito de origem”. Segundo ele, o preconceito de marca não implicava “uma exclusão ou segregação incondicional dos membros do grupo discriminado, e sim uma preterição dos mesmos quando em competição, em igualdade de outras condições, com indivíduos do grupo discriminador” (p. 243). Mostrou que no Brasil “a cor branca facilita a ascensão social, porém não a garante por si mesma; de outro lado, a cor escura implica antes uma preterição social que uma exclusão incondicional de seu portador” (*ibidem*: 167).

Esse conceito mostrou como o modo de classificação da cor do individuo é um procedimento que no Brasil inclui várias combinações. Ao fenótipo misturam-se outros princípios demarcadores, como classe social, a educação e os atributos corporais como postura, modo de vestir, tipo de cabelo, porém quanto mais a cor da pele se aproxima da cor preta mais o preconceito e a discriminação estão presentes.

Sansone (2003) ao analisar o surgimento de uma nova terminologia da cor em duas cidades da Bahia, examina os contatos inter-raciais locais, caracterizando os espaços onde a cor adquire maior ou menor importância para orientar as relações sociais e de poder. O que essa pesquisa etnográfica traz à tona é a existência de uma hierarquia de domínios e espaços, que ele designa como áreas leves e áreas pesadas para as relações raciais. Para o autor, a cor das

peças assume maior ou menor importância na orientação das relações raciais. As áreas pesadas são relacionadas ao mercado matrimonial, as do trabalho particularmente a procura do trabalho. As áreas leves se relacionam com os "espaços relacionados às áreas de lazer e as igrejas e templos espíritas, que são espaços em que ser negro não constitui empecilho e, em certas ocasiões, pode até trazer prestígio" (p. 8).

Apesar das limitações inerentes ao que se convencionou denominar de classificação racial, e das modificações ocorridas na última década é de grande valor a classificação brasileira, pois através dela é possível delimitar a posição social e cultural específica, também identificar as condições de vida e morte da população negra. Estes indicadores são fundamentais para a formulação e execução de políticas de combate ao racismo institucional, nas instituições de ensino e de modo particular entre os profissionais de saúde (OLIVEIRA, 2004).

O preenchimento do quesito cor é muito importante porque pode dar visibilidade e contemplar as necessidades e demandas específicas da população negra. A atual classificação racial do Instituto Brasileiro de Geografia Estatística-IBGE é tomada como oficial desde 1991. O IBGE trabalha com as seguintes categorias: branco, preto, pardo, amarelo e indígena.

Ainda que seja obrigatório em todos os formulários o registro deste quesito, este não é preenchido, ou por ser considerado pelos profissionais como uma categoria sem importância, questão fútil ou por ser visto como preconceito, discriminação ou racismo questionar a cor das pessoas (SACRAMENTO, 2006).

Nesse contexto é importante dizer que a discriminação racial tem sido definida como tratamento diferenciado em função da raça, que coloca em desvantagem grupos raciais específicos. A Convenção Internacional sobre Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial (1969, artigo I), concluiu que:

Discriminação racial significa qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência, baseados em raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica, que tenha por objeto ou efeito anular ou restringir o reconhecimento, o gozo ou o exercício em condições de igualdade fundamentais no domínio político, econômico, social e cultural ou em qualquer outro domínio na vida pública.

É importante salientar que as modalidades através da qual a discriminação racial se expressa na área de saúde, nem sempre são diretas e evidentes. Estas podem estar envolvidas nas teias das relações sociais e econômicas que estruturam e determinam a expressão do processo saúde-doença, seja de seus determinantes diretos como dos indiretos.

A discriminação racial está frequentemente marcada pela discriminação de gênero. As

mulheres negras têm menos acesso à educação e são inseridas nas posições menos qualificadas do mercado de trabalho. Estas condições se refletem na ausência de informações e conhecimento sobre o acesso aos serviços de saúde.

A explicação para as desigualdades sociais no Brasil foi muitas vezes associada unicamente às questões sócio-econômicas e de classe, dispensando a necessidade do recorte racial. No entanto, diversos trabalhos de pesquisadores têm demonstrado a distribuição da desigualdade com recorte racial.

Martins (2004) em estudos sobre renda média do trabalho por raça e ocupações aponta a presença da discriminação salarial, observando que em algumas situações a remuneração é mais alta para brancos quando comparados aos negros com nível mais alto de escolaridade. Este autor não hesita em afirmar que as diferenças de renda são integralmente causadas por discriminação e exclusão racial, pois a disparidade hoje observada na educação não é outra coisa senão a manifestação presente de exclusões ancestrais, de discriminações passadas transmitidas de geração a geração, em cadeias de causalidade que remontam à época do tráfico e da escravidão e que incluem não apenas a negação do acesso à educação, mas também à renda, à propriedade à acumulação de riqueza, ao poder político e a própria cidadania.

As taxas de analfabetismo de pessoas de 15 anos ou mais mostram que enquanto 16,8% dos negros eram analfabetos em 2003, o percentual para brancos era apenas de 7,1%. Mesmo apresentando queda significativa na taxa de analfabetismo os benefícios não foram suficientes para reduzir as desigualdades entre negros e brancos (IPEA, 2003).

Nos últimos 30 anos as sociedades modernas vêm desenvolvendo medidas restritivas institucionais às práticas abertas de discriminação baseadas nas diferenças raciais. Em conseqüência, as pessoas vêm se adaptando a essas restrições, o que as leva a criar novas formas de expressão do preconceito. Assim, o racismo declarado recebe um novo jeito de se manifestar, pois nas sociedades modernas as práticas discriminatórias explícitas são publicamente condenadas e proibidas por lei (CAMINO, et al., 2001).

Em outras palavras, a exibição explícita do preconceito está sendo substituída por atitudes sutis. Portanto, a diminuição das expressões do racismo, é mais aparente do que real, pois as práticas discriminatórias, persistem no interior das relações sociais (SIMÃO, 2004).

Na área de saúde nos últimos dez anos, foram realizados esforços, sobretudo por pesquisadoras negras, no campo do estudo da saúde da população negra, para demonstrar que há dificuldades de acesso aos serviços de saúde, desde a rede básica até os serviços especializados e de boa qualidade. Estes estudos apontam também a forma como os serviços de saúde em nosso país estão organizados e a presença e o lugar que negros e negras ocupam

neles, denotam a presença de discriminação nas instituições de saúde (OLIVEIRA, 2000).

Barbosa (1998) refere que enquanto categoria de exclusão, o racismo deve estar inserido nas análises do processo saúde-doença, pois além de permitir maior conhecimento dos mecanismos de discriminação, amplia o entendimento sobre o conceito de saúde e doença. Nesse sentido, Moreira (2000) aponta para os problemas resultantes do processo de interação entre os mecanismos discriminatórios e racistas, presentes na sociedade, como propulsor das desigualdades raciais que encontramos no campo da saúde no Brasil.

### 2.3 DISCRIMINAÇÃO RACIAL NA ATENÇÃO À SAÚDE DA MULHER NEGRA

Ao se falar de mulher negra no Brasil é importante considerar o perfil que elas apresentam. A taxa de analfabetismo das mulheres negras é o dobro encontrado para as mulheres brancas, e os dados socioeconômicos indicam que estão abaixo da linha da pobreza. São majoritariamente chefes de família sem conjuge e com filhos, perfil que demonstra que a maioria das negras vive um processo de pauperização e exclusão social (CRUZ, 2006). São responsáveis pelo domicílio, e, portanto sobrecarregadas com o trabalho doméstico, geralmente arcam sozinhas com o cuidado dos filhos.

A esperança de vida para as mulheres negras é de 66 anos, enquanto que para as mulheres brancas é de 71 anos. Dados oficiais do Ministério da Saúde reconhecem a existência de um potencial patogênico decorrente das discriminações, e como a mulher negra está no entrecorte das discriminações raciais, de gênero e de classe social, torna-se maior o risco de comprometimento de sua identidade pessoal, imagem corporal, seu autoconceito e auto-estima.

É neste contexto que precisamos situar a questão da “opressão de gênero” que vive a mulher negra. Durante algum tempo esta questão foi tratada pelas feministas como uma situação que atingia todas as mulheres, mas com a presença e trabalho das feministas negras na sociedade ficou evidente que apesar da opressão de gênero ser algo comum a todas, é sentida diferentemente entre as mulheres pela existência das diferenças de classe e raça, e que a discriminação racial e o racismo são fenômenos exclusivos às mulheres não-brancas.

Conseqüentemente, por motivos sociais ou de discriminação, as mulheres negras têm menor acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, a atenção ginecológica, assistência obstétrica e apresentam também maiores risco de contrair e morrer de determinados grupos de doenças cujas causas são evitáveis (CRUZ, 2006).

Pesquisa realizada por Perpétuo (2000) a partir dos dados da Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde, 1996, documentou diferencial entre mulheres negras e brancas no que se relaciona ao risco reprodutivo e acesso aos serviços de saúde, mesmo após ajuste e controle por nível de escolaridade e renda.

Os dados encontrados pela autora mostraram que havia uma menor parcela de negras que usavam pílulas contraceptivas sob prescrição, ou seja, passaram por atendimento médico antes de iniciarem o uso da medicação. Foram também maiores os números de falhas do método escolhido e um alto percentual delas não fazia uso de nenhum método mesmo não querendo engravidar.

Essas desigualdades na atenção à saúde vivenciada pelas mulheres negras, são expressas em seus corpos e na qualidade e quantidade de serviços de saúde públicos que estas têm acesso. Tomando como exemplo o exame clínico das mamas, que é de extrema importância para a detecção precoce do câncer de mama, mais da metade das mulheres negras com 40 anos ou mais, nas regiões Norte e Nordeste, nunca realizaram este exame (IPEA, 2003).

A baixa qualidade do serviço de saúde foi estudada por Leal e col. (2004) no atendimento de puérperas. As mulheres de cor preta e parda mencionaram grau de satisfação menor ao das mulheres brancas em relação ao atendimento recebido no pré-natal, parto e no cuidado prestado ao recém-nascido, independente do nível de instrução.

Além da inadequação encontrada no atendimento do pré-natal, a peregrinação em busca de atendimento foi de 31,8% entre as pretas, 28,8% entre as pardas e 18,5% entre as brancas. A anestesia foi amplamente utilizada para o parto vaginal em ambos os grupos, contudo, a proporção de puérperas que não teve acesso a este procedimento foi maior entre as pretas e pardas – 21,8% e 16,4% respectivamente.

As questões que perpassam a assistência obstétrica institucionalizada vem sendo assunto de debate em vários estudos, entretanto a associação desses achados com o número mais elevado de morte materna e de mortalidade infantil entre a comunidade negra é recente, uma vez que a naturalização das desigualdades impede pensar que as atitudes discriminatórias estão inseridas num contexto social e refletidas nas diversas instituições, inclusive as de saúde.

Importante contribuição podemos encontrar no resultado da pesquisa realizada por Cruz (2004) ao entrevistar usuárias e usuários portadores de hipertensão arterial sistêmica, atendidos em serviços públicos de saúde. A autora identificou que, os negros relataram com mais frequência tratamento desigual. A falta de cordialidade por parte do recepcionista, auxiliar de enfermagem e médicos clínicos também foi muito mais relatada por estes usuários.

Neste cenário de enorme abismo que separa o tratamento recebido nos serviços de saúde por negros e brancos, Lopes (2003) afirma que:

As práticas discriminatórias são indesejáveis e passíveis de punição nos termos da lei, entretanto a sub-representação de negros e indígenas entre cuidadores de nível superior e a falta de "habilidade" para o manejo de raça e etnia corroboram para elaboração de estratégias individuais e coletivas de discriminação racial ou étnica, menos evidentes, porém eficientes (p. 9).

Neste mesmo sentido, pesquisa intitulada “A reprodução do racismo no setor saúde: sobrevivência e cidadania de risco”, o primeiro estudo no Brasil a expor e denunciar o racismo nas práticas de saúde coloca que embora o imaginário e as práticas discriminatórias nem sempre sejam percebidas de forma clara pelas pessoas, as falas das mulheres negras apresentam o universo médico-hospitalar constituído de uma lógica discriminatória com raízes fundadas em concepções e mitos hegemônicos na sociedade brasileira, como os da democracia racial e do racismo cordial (MOREIRA, 2001).

Nesse contexto é possível inferir que a presença de práticas discriminatórias na atenção à saúde resulta na diminuição do acesso aos serviços de saúde, na exclusão do atendimento adequado, influenciando a forma de nascer, viver e morrer das mulheres negras.

Lopes (2003), ao entrevistar mulheres negras atendidas em três Centros de Referência de DST/AIDS no período de 1999-2000, relata que estas tiveram seu diagnóstico realizado em virtude do próprio adoecimento, da morte/adoecimento do parceiro ou do filho; deixaram de receber orientação no momento anterior e/ou posterior ao teste e, após terem chegado ao serviço especializado de saúde, tiveram menos chances de acesso a informações corretas e adequadas sobre seu estado clínico e sobre uso de antiretrovirais para o recém-nascido.

Estas mulheres relataram ainda maiores dificuldades em entender o que os médicos infectologistas e ginecologistas diziam; maiores dificuldades em tirar dúvidas e falar sobre suas preocupações; em conversar sobre sua vida sexual ou em solicitar orientação.

Estudo de Barbosa (1998) realizado em São Paulo aponta que o quadro de exclusão da população negra é mais abrangente e determina o agravamento de suas condições de existência, levando principalmente a prematuridade dos óbitos tanto para homens como para mulheres negras.

Neste mesmo estudo foi identificado que o perfil de mortalidade da população negra decorre da diferença no acesso e tratamento recebido, como no caso da anemia falciforme, cuja média de idade, 16-30 anos, contrasta-se com a média de 57 anos encontrada nos EUA.

De acordo com os dados é possível discutir questões como acesso e a discriminação



racial existente nos serviços de saúde, como refere Perpétuo (2000):

[...] a existência de discriminação racial no acesso às ações estaria associado de forma independente da cor ou seria reflexo da pobreza, [...] assim com uma análise multivariada com modelo de regressão logística, concluído que essa influência (da variável cor) apenas desaparece quando controlada pela variável classe social, que, como visto, é um indicador do poder aquisitivo. Entretanto, este achado não permite afastar a existência de discriminação racial no acesso... pode inclusive argumentar que o poder aquisitivo, talvez mais que outras características socioeconômicas [...] estaria captando esta mesma discriminação (p. 12).

Não é difícil constatar que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os negros e que as disparidades que permeiam os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas nas categorias gênero, raça e classe.

O acesso da população negra aos serviços de saúde pode ser analisado, tomando-se como discussão teórica as quatro dimensões explicativas apontadas por Giovanella e Fleury (1995): política, econômica, técnica e simbólica. Interessa-nos a dimensão simbólica, pois esta se relaciona às representações acerca do processo saúde-doença e à forma como o sistema de saúde se organiza para atender as necessidades das mulheres com anemia falciforme. Parte-se assim da relevância de se analisar práticas de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde, identificadas por mulheres negras com anemia falciforme.

A desconsideração da subjetividade e da experiência de vida da pessoa que procura atendimento determina também uma série de conseqüências negativas para seu relacionamento com profissionais de saúde. As práticas cotidianas no sistema de saúde, continuam se baseando no modelo biomédico hegemônico, negligenciando o valor da experiência subjetiva do paciente, além da interdependência entre os condicionantes de gênero, classe e raça.

Como apontado por Safiotti (1992) gênero, classe e raça são categorias sociais que se entrecruzam e marca a vida das pessoas, como também alargam e aprofundam o entendimento do eixo da exploração-dominação. Para a autora:

Trata-se, portanto, de um processo de exploração-dominação baseado na articulação dessas três organizações sociais: de classe, de gênero, e étnico/racial. Não se hierarquizam estas categorias. Do mesmo modo, os determinismos e as tipificações são afastados; ora a organização social de classe far-se-á predominantemente, ora a de gênero, ora a étnico-racial ou três igualmente (p. 17).

Para Nascimento (2001), na sociedade brasileira, a distinção de gênero não pode ser compreendida de forma adequada sem considerarmos a questão racial, pois através da

articulação dessas categorias é que se encontram os determinantes da saúde, doença e morte da população.

Neste sentido, ao optar pelas categorias gênero, classe e raça, podemos compreender melhor como as práticas de discriminação racial e de gênero se consubstanciam em dificuldades de acesso aos serviços de saúde das mulheres negras com anemia falciforme.

Os impactos da anemia falciforme são significativos para a saúde das mulheres, sobretudo no período reprodutivo pelos riscos de abortamento, necrose da cabeça do fêmur e complicações no parto principalmente por eclampsia. A doença em geral, provoca uma gravidez de risco e com um índice mais alto de natimortos (CEBRAP, 1997).

Há muito tempo a anemia falciforme é tratada como uma doença que apenas os especialistas poderiam acompanhar, não existindo atendimento nas unidades básicas de saúde, mesmo nas áreas de cobertura do Programa de Saúde da Família. Até o presente não existe nenhum cadastramento ou acompanhamento sistemático dessa doença crônica no Estado da Bahia.

O nível insatisfatório de conhecimento dos profissionais de saúde e dos pacientes acompanhados em centros de referência sobre a anemia falciforme é um dado que aparece nas pesquisas que analisam esta informação (PAIVA; et al., 1993; SALVADOR, 2006). Um dado como este é importante ser relatado, pois o melhor entendimento sobre sua própria doença pode contribuir para diminuição das crises álgicas e conseqüentemente melhoria da qualidade e aumento da expectativa de vida.

Assim, o cotidiano de vida das mulheres negras com anemia falciforme, uma doença crônica, muitas vezes com diagnóstico tardio é recortado por inúmeros atendimentos em emergências e internações, constitui momentos de desequilíbrios e dificuldades. Além disso, o contexto dos serviços de saúde como meio de manutenção e legitimação das desigualdades sociais e raciais permite que sejam criados mecanismos para práticas de discriminação racial e de gênero através de atitudes negativas como conversa depreciativa, tratamento injusto ou humilhante que na maioria das vezes as usuárias disfarçam não compreender, e não exibem reação diante dessas práticas.

São as práticas de discriminação racial e a exclusão que impedem as mulheres negras de desenvolverem estratégias positivas de enfrentamento, tornando maior o risco de comprometimento de sua identidade pessoal, imagem corporal, seu autoconceito e auto-estima e de sua saúde.

Não se pode deixar de destacar que o sistema de saúde é um subsistema social, nele as mulheres negras são as que sofrem discriminação com maior incidência e que são preteridas no

atendimento direto e personalizado. Assim, há necessidade de produção de conhecimento para identificar e analisar como as práticas de discriminação racial e de gênero interferem no acesso dessas mulheres aos serviços de saúde, podendo ter resultados valiosos para a preparação dos profissionais de saúde quanto ao desafio da diversidade e melhora a atenção à mulher usuária do Sistema Único de Saúde.

A identificação de tratamento desigual, descortês ou humilhante a pessoas baseados na cor nos relacionamentos diários do serviço de saúde, confirma-se como possibilidade de quebrar a invisibilidade desses fenômenos significa acreditar que para reduzir as desigualdades e combater o racismo é preciso antes de qualquer coisa, apontar as ideologias sociais que as naturalizam, justificam e legitimam.

Acredita-se também ser impossível refletir e propor estratégias de superação das desigualdades sociais sem estabelecer objetivamente, estratégias de combate ao preconceito, discriminação racial e racismo no Brasil.

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Para identificar práticas de discriminação racial em saúde através da fala das mulheres negras com anemia falciforme adotou-se um estudo do tipo qualitativo, por entender que tal abordagem apresenta-se como a mais adequada para alcançar os objetivos propostos e, por ser capaz de revelar processos e acontecimentos resultantes das relações sociais.

Sob esse prisma, Silva (1999) afirma que a abordagem qualitativa pretende descrever com exatidão os fatos ou fenômenos de determinada realidade, tenta compreender um problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, desejos e sentimento.

Ratificando tal afirmativa, Minayo (2001) refere que:

A abordagem qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (p. 21).

Partindo desta percepção qualitativa e da afirmação de Simão (2004), que a discriminação racial dá-se através de ações e expressões, socialmente objetivadas, que restringem o direito de pessoas viverem com dignidade, decidiu-se analisar o fenômeno a partir da fala das mulheres negras com anemia falciforme.

Nestes termos, Minayo (2001) coloca que a fala revela as condições estruturais possuindo a magia de transmitir através de um porta-voz (o entrevistador), representações de grupos determinados em condições histórias, culturais e sócio econômicas específicas.

Neste sentido, Skalinski e Praxedes (2003) observa ainda que "a desigual distribuição do poder e dos recursos econômico-sociais produzido pela lógica do sistema capitalista determina a estrutura das classes sociais e também as desigualdades, os fenômenos de saúde e doença e a natureza dos serviços de saúde" (p. 308).

Entretanto, se os serviços de saúde refletem o modelo social no qual está inserido, isso significa que, nele estão presentes práticas de discriminação racial, social, cultural e econômica a que determinados grupos sociais ainda estão submetidos na sociedade brasileira e que não

podem ser explicadas apenas baseados nas diferenças sócio-econômicas.

Pontuado na mesma reflexão, Faleiros (1995), coloca que a ideologia da humanização dos serviços é adotada pelo Estado com intuito de valorizar o ser humano e promover a falsa idéia de que existe uma igualdade de oportunidades. Mas, para aqueles indivíduos considerados anormais, a cidade humana, o hospital humano e o atendimento humano demonstram uma realidade desumanizadora.

Sob este ângulo, não é difícil constatar que o acesso a serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os negros e que a opressão racial e de gênero são agentes determinantes no desenvolvimento das chamadas doenças raciais-étnicas (OLIVEIRA, 1994).

Dentro dessa linha de pensamento a possibilidade de identificar práticas de discriminação racial nos serviços de saúde, conjectura uma contribuição efetiva para compreensão, identificação e interpretação desse fenômeno.

### 3.2 O CENÁRIO DO ESTUDO

O município de Salvador-Bahia, terceira cidade mais populosa do Brasil e cidade com maior números de população negra fora da África, constituiu-se como universo empírico dessa pesquisa.

O *locus* de estudo foi constituído da área de abrangência do Distrito Sanitário Cabula/Beiru (DSCB). Este se encontra entre os doze distritos sanitários que compõe a rede distritalizada do município de Salvador. O Distrito Cabula/Beiru é o maior em população com 378.243 mil habitantes, sendo 196.693 mulheres e 181.550 homens (IBGE, 2005), com uma extensão territorial de 24,34 km<sup>2</sup>.

Este distrito tem uma rica história de resistência da população negra. Era um território de quilombos, iniciado pelo Quilombo do Cabula e posteriormente quando da dissolução deste, os negros foram levados para um outro quilombo que tinha como nome Beiru em alusão ao seu líder. Então, pode-se dizer que se constitui num território com uma população de remanescentes de quilombo.

Esta área é conhecida também como o miolo de Salvador, até o ano de 1930 caracterizava-se por ocupação eminentemente rural, construída por grande número de

latifúndios. A mudança da economia de base agro-exportadora para uma economia industrial ocasionou o processo de expansão populacional da cidade, o que contribuiu para a respectiva degradação ambiental da região.

A partir deste crescimento desordenado surgiram os demais bairros como Sussuarana, Estrada das Barreiras, Calabetão, Pernambués, Engomadeira e Saramandaia. Com um enorme contingente populacional ocupando de forma irregular, formando assentamentos urbanos de baixa renda desprovidos de infra-estrutura básica.

O Distrito Sanitário é composto por uma rede de serviços de saúde com quinze unidades básicas de saúde, sendo duas dessas unidades com laboratório e pronto-atendimento, duas unidades de saúde da família com 08 equipes e 7800 famílias cadastradas, um hospital geral e um hospital psiquiátrico. O programa de agentes comunitários de saúde foi implantado em 1998 com 05 equipes e 136 agentes com 7960 famílias cadastradas. Tem a sua população composta principalmente de adultos jovens, tendo como ocupação principal o trabalho por conta própria e os serviços domésticos (IBGE, 2005).

Entendendo Distrito Sanitário como processos sociais de mudança das práticas sanitárias no Sistema Único de Saúde, tem-se uma série de problemas e desafios teóricos e práticos, inclusive na formulação de ações que possam desencadear mudanças nas formas de organização e assistência dos serviços de saúde (MENDES, 1993).

Ressalto que o DSCB foi escolhido como local de pesquisa por ser o segundo em incidência de anemia falciforme e por ser o local de trabalho da pesquisadora.

### 3.3 OS SUJEITOS DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada com dez mulheres com diagnóstico de anemia falciforme, maiores de 15 anos de idade que residiam na área de abrangência do Programa de Saúde da Família (PSF) e do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) do Distrito Sanitário Cabula/Beiru. A idade de 15 anos foi tomada como idade mínima, pois algumas mulheres com anemia falciforme apresentam atraso no desenvolvimento físico e maturação sexual.

As mulheres que atenderam os critérios acima referidos foram identificadas através do cadastro do ano de 2002 da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) que é a unidade de referência do Estado da Bahia para atendimento de pessoas com anemia falciforme. Deste cadastro selecionamos todos os endereços de mulheres residentes no

território do DSCB. A partir dos endereços selecionados realizou-se uma busca ativa nas áreas de cobertura do PACS/PSF para possível identificação das mulheres. A busca ativa é realizada para conhecer a magnitude de um evento quando se suspeita que casos possam estar ocorrendo sem o conhecimento dos serviços de saúde.

Foram encontradas através dos endereços quatro mulheres e outras dezesseis foram cadastradas pelos agentes comunitários, destas onze tinham acima de 15 anos e se auto classificaram como pardas ou pretas, dez delas foram entrevistadas.

Essa etapa da pesquisa foi muito importante, pois a maioria dos profissionais já conhecia essas mulheres, mas não havia um acompanhamento nem um cadastro. O Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) não contempla o cadastro de pessoas com anemia falciforme. Então realizou-se um cadastramento de todas as pessoas com doença falciforme nessas áreas, realizamos também treinamento com os Agentes Comunitários de Saúde para melhor compreensão e identificação da doença.

### 3.4 AS QUESTÕES ÉTICAS

Considerando os aspectos éticos e entendendo que a ética na pesquisa envolve o compromisso com a instituição e com as pessoas, o projeto desta investigação, foi registrado no SISNEP (Sistema Nacional de Ética na Pesquisa), encaminhado para a Comissão de Ética na Pesquisa correspondente, tendo recebido parecer favorável ao seu desenvolvimento (ANEXO B), em seguida foi encaminhada para Secretaria Municipal de Saúde e Distrito Sanitário Cabula/Beiru.

Em todas as etapas do estudo foram consideradas as recomendações da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Todos os sujeitos leram e assinaram o termo de consentimento informando os objetivos da pesquisa, a garantia do anonimato e a liberdade de retirar-se do processo da pesquisa sem prejuízo próprio, conforme determinação da Resolução 196/96 sobre pesquisa com seres humanos, os quais estão arquivados juntamente com as fitas gravadas e encontram-se à disposição destes. Os depoimentos que servem de referência para análise são preservados em relação à autoria de forma a não permitir a identificação das pessoas envolvidas.

### 3.5 APROXIMAÇÃO AO CAMPO E COLETA DE DADOS

A etapa inicial correspondeu à aproximação da pesquisadora com os sujeitos do estudo através da observação participante, realizada na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) que se constitui em uma unidade de referência para atendimento às pessoas com diagnóstico de anemia falciforme. Um roteiro foi utilizado para registro sobre o observado, com objetivo de contextualizar e formatar os acontecimentos desde o atendimento na recepção até a consulta médica (APÊNDICE B).

Durante duas semanas dirigi-me à sala de espera para observar como se constituía as relações neste espaço. Conversando com as mulheres que esperavam atendimento, sobre a doença, os outros serviços de saúde que procuravam e quais as dificuldades encontradas. Vez por outra me afastava da sala para registrar as informações no diário de campo. Também aproveitava para saber se moravam na área que se constituía o *lócus* da pesquisa.

Nesse processo foi possível observar a dificuldade em explicar a doença como de origem genética, sendo muitas vezes associada a outros fatores.

Em um segundo momento foi solicitado à HEMOBA autorização para visita e observação do atendimento de alguns pacientes. Após autorização, realizou-se visita a unidade acompanhada pela coordenadora de enfermagem. Nessa primeira aproximação foram obtidos dados sobre a instituição e apresentei as idéias gerais para o presente estudo e informei que a coleta de dados seria realizada em domicílio.

Como técnica de coleta de dados, optou-se pela observação participante e pela entrevista semi-estruturada. A técnica da observação participante se realiza por meio do contato direto do pesquisador com o fenômeno a ser estudado, com a finalidade de obter informações sobre a realidade das pessoas em seus próprios contextos. A entrevista semi-estruturada se constitui numa técnica importante no processo de trabalho de campo tanto no sentido amplo da comunicação verbal quanto na colheita de informações sobre determinado tema específico (MINAYO, 2000).

Essa técnica possui três características “a intersubjetividade, que é fundamental, pois há a busca do que está no íntimo da pessoa informante, a intuição, que é uma forma de contemplar a experiência com um olhar não descritivo e a imaginação, como representação do real” (LEOPARDI, 2001, p. 202).

O roteiro da entrevista foi adaptado de acordo com dados utilizados por Krieger (1999) em que são colocadas questões para entrevista com respeito a tratamento injusto e



experiência de discriminação racial e de gênero. Esse mesmo instrumento foi adaptado por Cruz (2004) e utilizado em pesquisa realizada com usuários e usuárias portadoras(es) de hipertensão arterial essencial, atendidos em serviços públicos do município do Rio de Janeiro.

Antecedendo a realização da entrevista semi-estruturada foram feitas, entrevistas consideradas piloto. A primeira versão do roteiro foi pré-testado com três mulheres em sala de espera para atendimento. Esse teste teve por objetivo verificar a valorização de uma linguagem apropriada que facilitasse a compreensão das perguntas, e se estas atingiam os objetivos do estudo. Foram feitas adequações à forma e conteúdo do roteiro, reduzindo-se o número de perguntas e a seqüência de algumas questões, a fim de estabelecer melhor encadeamento.

O roteiro utilizado nas três primeiras entrevistas ainda sofreu algumas modificações, principalmente da linguagem para tornar as perguntas mais compreensíveis. Desta forma ficou definido o roteiro final e iniciamos as entrevistas.

O roteiro de entrevista ficou composto de duas partes: a primeira, composta por dados sócio-econômicos referente à escolaridade, trabalho e renda familiar, à composição familiar, estado civil, religião, e cor oferecendo as alternativas utilizadas pelo IBGE: branca, preta, parda, amarela. A segunda parte contemplou as questões referentes ao acesso aos serviços de saúde, à vivência de tratamento injusto, descortês, humilhante ou de conversa depreciativa identificadas pelas mulheres nos serviços de saúde onde procurou atendimento, às reações diante dessas vivências e às orientações que receberam nesses serviços e que mais marcaram as suas vidas (APÊNDICE C).

As entrevistas foram realizadas através de visita domiciliar no período de agosto a setembro com uma duração média de trinta minutos. A visita domiciliar é um dos mais importantes instrumentos da prática dos Programas de Agentes Comunitários de Saúde e Saúde da Família e pode ser realizada com objetivo específico de assistência direta à saúde, e como visita meio, ou ainda para coleta de dados, busca ativa de patologias infecto-contagiosas, promoção e prevenção de doenças (COELHO, 2003).

Todas as entrevistas foram gravadas, mediante autorização das respondentes e foram antecedidas de uma primeira visita ao domicílio acompanhada dos agentes comunitários de saúde, as mulheres foram informadas sobre os objetivos da pesquisa e agendado um horário para realização da entrevista de acordo com a disponibilidade das mesmas.

Sempre foi reservado um espaço da casa que oferecesse boas condições e privacidade para a conversa. Entretanto, às vezes, ocorriam interrupções das entrevistas por parte principalmente dos companheiros que queriam ser entrevistados. Eles queriam falar sobre o

conhecimento que tinham sobre a anemia falciforme, as dificuldades dos serviços de saúde para atendê-los, o sofrimento das mulheres e como eles as ajudavam no serviço da casa. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora.

### 3.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados, escolheu-se como estratégia metodológica o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste numa forma qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade, o que se faz agregando num só discurso-síntese, conteúdos discursivos de sentido semelhante emitido por pessoas distintas, como resposta a perguntas abertas de uma entrevista (LEFÉVRE; LEFÉVRE; TEIXEIRA, 2000).

Trata-se de uma técnica que vem sendo proposta como forma de privilegiar o discurso resultante dos depoimentos das pessoas, entendidas como um conjunto de indivíduos, que situados numa dada posição de campo, são identificados como categoria (idem, 2000).

Por refletir o pensar expresso sobre um determinado assunto e se manifestado por um conjunto de sujeitos, é importante salientar que:

[...] os depoimentos não se anulam ou se reduzem a uma categoria comum unificada, já que o que se busca fazer é precisamente o inverso, ou seja, reconstruir com pedaços de discursos individuais, como quebra-cabeça, tantos discursos sínteses quanto se julgue necessário para expressar uma dada figura, ou seja, um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno (idem, p. 19).

Para este estudo utilizamos três figuras metodológicas como condição prévia à construção do DSC e que serão aqui descritas conforme são definidas pelos autores (LEFÉVRE; LEFÉVRE, 2005).

Expressões-chave (ECH) - são pedaços, trechos ou transcrições do discurso, que devem ser destacados e que revelam a essência do depoimento ou a teoria subjacente. São transcrições de partes dos depoimentos. Essas transcrições vão permitir o resgate das partes essenciais do conteúdo discursivo.

Idéias centrais (IC) - é um nome ou expressão lingüística que descreve e revela sinteticamente, precisa e fidedigna o sentido das afirmações específicas presentes em cada um dos discursos analisados e em cada conjunto de ECH. Constitui-se numa ou mais afirmações

que vão traduzir o conteúdo essencial do discurso que os sujeitos expressam formalmente em seus depoimentos.

Discurso do Sujeito Coletivo(DSC) - é a junção, num só discurso-síntese, redigido na primeira pessoa do singular, de uma forma discursiva e esclarecedora das expressões-chave têm a mesma idéia central ou ancoragem. Essas expressões podem se concretizar em um ou mais discursos.

Para obtenção dos DSCs, foi necessário o cumprimento das seguintes etapas: transcrição das fitas; leitura exaustiva das entrevistas; identificação da idéia central das falas; atribuição de expressões-chave para identificar as idéias centrais; agrupamento das expressões chave por aproximação dos significados; nova identificação da idéia central; organização das falas e análise do discurso.

Os depoimentos foram analisados e destes extraídos as idéias centrais, em seguida procuraram-se identificar as IC iguais ou que tinham equivalência e suas respectivas expressões-chave para finalmente construir os DSCs.

A construção do DSC requer que se lance mão de palavras, fazendo com que um conjunto de expressões-chave selecionadas se transforme num discurso. Para tanto, foi dada uma ordem temporal como se contasse uma história. Partindo do geral para o particular, iniciando com afirmações mais gerais e detalhando-as ao longo do discurso inserindo conectivos no interior dos parágrafos para fazer ligações entre frases e estabelecer relações, signos de pontuação ou equivalentes e suprimindo identificadores muito particulares que apareceram no discurso como idade, sexo, detalhes de histórias particulares.

Para o DSC, o pensamento coletivo que expressa uma dada representação social é, pois, um ente duplo, uma qualidade e uma quantidade coletiva na medida em que cada DSC é uma coleção de conteúdos, idéias, e argumentos semanticamente homogêneos que representam um determinado posicionamento frente à realidade. Na sua dimensão quantitativa, os DSCs são provenientes de depoimentos de conjuntos de indivíduos representativos de uma dada formação sócio-cultural.

Os discursos construídos neste estudo resultaram de uma tarefa complexa, dinâmica e desafiadora. Foi preciso realizar uma imersão no discurso de cada sujeito, procurando familiarizar-se com as falas, para poder elaborar discursos que resgatassem a fala das mulheres com anemia falciforme sobre as práticas de discriminação racial e de gênero que estas identificaram nos serviços de saúde.

A análise dos dados desta pesquisa foi realizada no sentido de valorizar os discursos. “O discurso expressa um sujeito coletivo, que viabiliza um pensamento social”, considerando-

se que “o pensamento coletivo pode ser visto como um conjunto de discursos sobre um tema, o DSC é, em suma, uma forma ou expediente destinado a fazer a coletividade falar diretamente” (LEFÉVRE; LEFÈVRE, 2005, p.16). Procurou-se resgatar através da análise o significado e a intencionalidade dos discursos dos sujeitos da pesquisa.

## 4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS

Para a caracterização das mulheres que participaram da pesquisa, apresentamos algumas informações que foram coletadas durante as entrevistas.

**Entrevistada 1** - 26 anos, solteira, atualmente grávida de cinco semanas do primeiro filho, escolaridade ensino médio completo, cor preta, sem religião, com renda familiar de um salário mínimo, natural de Salvador, trabalha como manicure. Lembra que na infância as dores sempre apareciam após ir à praia. Mora em casa de irmã, longe da unidade de saúde, em local de difícil acesso, com muitas escadas e ladeiras escorregadias. A mãe mora no interior com outros filhos. Descobriu que tinha anemia falciforme com sete anos de idade e desconhece que tenha outra pessoa na família com a doença. Pai falecido não sabe a causa da morte, tem um irmão no interior com os mesmos sintomas da doença dela, sem diagnóstico. Participa da Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias (ABADFAL). Mulher alegre, comunicativa, preocupada com a gestação. Falou da dificuldade de trabalhar e que, se está amando está feliz, só fica triste quando está sem amor.

**Entrevistada 2** - 47 anos, casada, duas filhas, escolaridade menor que quarta série fundamental, cor preta, religião católica, renda familiar de dois salários mínimos. Apresenta renda diferente das demais mulheres, pois as filhas já trabalham. Desconhece a existência de outra pessoa na família com anemia falciforme, mas lembra que na infância tinha uma tia que sentia muitas dores e que morreu muito cedo. Nasceu no interior do Estado e teve diagnóstico da doença aos trinta e dois anos, após apresentar uma ferida maleolar o ortopedista solicitou o exame que comprovou o diagnóstico de anemia falciforme. Tem casa própria em rua sem calçamento, com declive escorregadio, dificuldade de acesso, longe da unidade de saúde. Seu maior sonho seria voltar ao mercado formal de trabalho.

**Entrevistada 3** - 23 anos, nasceu em Salvador, solteira, sem filhos, ensino médio completo, cor parda, religião católica, renda familiar de um salário mínimo. No momento não está estudando e trabalha com vendas em comércio no próprio domicílio. Reside em casa própria ao lado da unidade de saúde e faz acompanhamento na HEMOBA. Teve diagnóstico ao nascer e existem mais duas pessoas na família com anemia falciforme um irmão mais velho e um sobrinho. Falou emocionada sobre a falta que faz não ter namorado na sua idade e das

dificuldades de manter-se na escola por conta das freqüentes internações. Freqüenta quando pode, as reuniões da ABADFAL.

**Entrevista 4** – 36 anos, em união estável, dois filhos, escolaridade menor que quarta série fundamental, cor preta, religião evangélica e renda familiar de um salário mínimo, natural do interior do Estado. Mora ao lado da unidade de saúde em casa alugada e sobrevive com auxílio doença do companheiro que também é portador de doença crônica. Tem esperança que vai conseguir também o auxílio-doença. Teve diagnóstico confirmado aos 10 anos de idade, faz acompanhamento na HEMOBA. Desconhece a existência de outra pessoa com anemia falciforme na família. Voltou a estudar agora após adulta e o maior sonho é aprender a ler.

**Entrevistada 5** – 57 anos, casada, quatro filhos, cor parda e escolaridade até a quarta série fundamental, religião evangélica, renda familiar de um salário mínimo, nasceu no interior do Estado e teve diagnóstico da doença aos 30 anos. Mora em rua de difícil acesso longe da unidade de saúde. Desconhece a existência de outra pessoa na família com anemia falciforme. Trabalha nas atividades domésticas. Apresenta bastante experiência com os cuidados com a doença e com as crises. Passou por vários serviços de saúde e hoje realiza acompanhamento na HEMOBA. A sua grande felicidade é ter tido quatro filhos "todos fortes e saudáveis".

**Entrevistada 6** – 23 anos, solteira, atualmente grávida do segundo filho, cor preta, estado civil solteira e sem religião. Renda familiar menor que um salário mínimo, estudou até a quarta série fundamental, natural de Salvador. Teve diagnóstico da doença aos nove anos. Mora em local de difícil acesso, residência própria com situação precária. Encontrava-se bastante debilitada e na maioria das vezes não tem o que comer. Realiza pré-natal na USF, mas tem dias que não consegue sair de casa. No primeiro filho foi abandonada pelo pai da criança e este filho é de outro relacionamento. Apresentava uma tristeza grande no olhar sempre cabisbaixo e de sofrimento. Tem quatro anos que não comparece as consultas na HEMOBA onde faz acompanhamento.

**Entrevistada 7** – 49 anos, viúva, um filho, cor preta, escolaridade até quarta série fundamental, evangélica e renda familiar de um salário mínimo. Procedente do interior do Estado e teve diagnóstico da doença aos dez anos, seu pai tinha anemia falciforme, mas descobriu quando estava para morrer. Lembra que na infância fazia uso de chás e banhos para melhorar as dores. Apresenta uma ferida maleolar com vinte anos sem cicatrização. Está sendo acompanhada atualmente pela Equipe de Saúde da Família. Encontrava-se muito preocupada no dia da entrevista com o filho que é usuário de drogas. Assume sozinha todos os gastos da casa onde mora com filho, nora e neto, assume também todos os afazeres domésticos. Mora muito distante da unidade de saúde é também acompanhada na HEMOBA. Seu maior sonho é

ver o filho longe das drogas, depositou nele toda a esperança de sua vida. Alguns dias após a entrevista o filho foi assassinado.

**Entrevistada 8** – 47 anos, em união conjugal estável, dois filhos, cor parda, evangélica, ensino médio completo, renda familiar menor que um salário mínimo, natural de Salvador. Reside em rua de difícil acesso com declive, e muitas escadas e longe da unidade de saúde. Vende roupas e produtos de revistas, mas já esteve empregada no mercado formal. Existe na família um sobrinho com anemia falciforme. Acompanhada na HEMOBA. Seu maior sonho é voltar a trabalhar fora de casa.

**Entrevistada 9** – 37 anos, cor parda, religião católica, solteira, com dois filhos. Desempregada, renda familiar menor que um salário mínimo e escolaridade até quarta série fundamental. Nasceu no interior do Estado e já trabalhou como empregada doméstica. Teve diagnóstico aos 24 anos de idade. Quando não está em crise vende produtos de revistas. Reside em casa própria, local de difícil acesso, rua em declive, acesso escorregadio distante da unidade de saúde. Faz acompanhamento na HEMOBA. Seu maior sonho é melhorar a saúde para poder trabalhar.

**Entrevistada 10** – 48 anos, casada, duas filhas adotivas, engravidou seis vezes mais abortou espontaneamente, cor parda, religião católica e escolaridade até quarta série fundamental. Renda familiar de dois salários mínimos, natural do interior do Estado. Teve diagnóstico confirmado aos 32 anos em hospital particular quando começou a perder a visão e o oftalmologista encaminhou ao médico clínico. Já foi costureira mais no momento perdeu grande parte da visão. Faz acompanhamento na HEMOBA e Hospital Roberto Santos com nefrologista. Tem muita esperança de um dia voltar a enxergar melhor, pois gosta de costurar e está impossibilitada de realizar esta atividade.

#### 4.2 A DOENÇA NÃO MARCA SÓ O CORPO, MARCA A VIDA

A construção dos discursos do Sujeito Coletivo – DSC, sobre as marcas da anemia falciforme no decorrer da vida, é feita através dos obstáculos que se apresentam nas diversas fases da vida. As Idéias Centrais (IC) retiradas dos discursos ressaltam aspectos da experiência (vivência) das mulheres que vivem com anemia falciforme.

A constituição dos discursos sobre as marcas da doença foi necessária, pois estão presentes nas falas das mulheres, sejam marcas construídas na infância, na adolescência, na

vida adulta, elas regem o modo de viver, estão presente nos seus corpos e nas suas relações sociais, portanto determinam o modo de pensar, agir e interagir. Determinam o modo como estão inseridas na sociedade e como é construída a sua realidade social.

O primeiro discurso é apresentado através dos conteúdos discursivos e argumentativos presentes nos discursos individuais que revelam como a doença falciforme marcou a vida na infância e na adolescência quando os sintomas da doença as impediam de conviver com as demais crianças e de firmarem uma socialização.

O segundo discurso traz a fala das mulheres sobre as marcas trazidas pela doença em outra fase de suas vidas, após ter tido o diagnóstico confirmado da doença, e como se apresentaram as dificuldades para inserção no mercado de trabalho, na escola, nos diversos âmbitos do convívio social.

O terceiro discurso representa as marcas travadas pela doença na vida adulta, mostra a fala das mulheres com anemia falciforme diante das vivências familiares com a morte. A morte esta sempre presente nos discursos, como uma possibilidade imposta pela sociedade e pela doença.

### **Primeiro Discurso**

*Eu era criança e é ruim quando você é criança vê todo mundo fazendo aquilo, você não poder fazer, mesmo você sabendo que não pode, você vai lá e faz e se prejudica. Eu senti muito isso quando era criança e não sabia que tinha esse problema. Meu pé cortava de vez em quando, cortava, fazia uma ferida, levava tempo e mais tempo pra cicatrizar, o tempo foi passando. Há muito tempo atrás, médico existia mais era muito difícil. Vivia tomando chá, aquele negócio de botar folha quente em cima da dor, para ver se alivia, aqueles tipos de folha que no interior tem. No ano eu me internava 3, 4, 5 vezes, quando não era em emergência, ficava nos hospitais dois, três meses. Já teve uma vez que fiquei sete meses internada, é brincadeira uma adolescente ficar num hospital sete meses? Meus olhos eram meio amarelados, inclusive o médico achava que eu estava com hepatite. A doença já existia há muito tempo, só que ninguém sabia, ninguém tinha conhecimento, meus pais também nunca procuraram saber, o que eu tinha, o que eu não tinha, achava que era coisa da adolescência. Naquele tempo eu não entendia o que era esse negocio. Eu achava muito ruim, a irmã, todo mundo bem e eu só vivia de cama, só vivia de cama com essas dores, e aí eu me sentia uma inútil quando eu estava doente. A minha vida toda eu não estudei. Eu já tinha as crises. Eu passava até mais de 15 dias de cama. Eu era o braço direito da minha*



*mãe e estava assim. Ela dizia: como é que eu posso trabalhar para alimentar meus filhos, porque eu era a única que ficava com os filhos dela. Então a gente trabalhava na roça, minha mãe era separada do meu pai e quando minha mãe morreu a gente foi morar com parentes. Vim morar na casa de uma prima, e ela não quis me botar no colégio para estudar, fiquei criando os filhos dela. Trabalho de casa de família. Eu sempre fui magrinha, a patroa tinha medo porque eu tomava conta das crianças. Eu sofri demais.*

### **Idéia Central – A doença como marca profunda da infância e a adolescência**

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) descreve as marcas da doença que dificultaram a socialização na infância e a impedem de conviver com outras crianças e, portanto, alterando suas relações afetivas e sociais. A presença de sintomas que não sabia o significado causava transtorno e confusão, e elas não compreendiam os motivos que lhes retiravam a possibilidade de ser igual às outras crianças. Motta (1997) comenta que “a criança surge, emerge, como um ser em construção no mundo e a doença desarticula sua existência, abala e desestrutura a ordem familiar” (p. 56).

Identifica-se neste discurso, a impossibilidade de participação nas brincadeiras próprias desta fase. Essas mulheres nasceram na zona rural ou na periferia da cidade onde as brincadeiras cotidianas não dependiam de brinquedos industrializados.

Como confirma Leite (2002):

[...] brincam de terra batida, na lama, no riacho que passa. Brincam de puxar lata, rodar pneu, colher fruta, catar capim, recolher o gado, de bola, de correr, de comprar na venda. A doença revelada no corpo infantil retira a força física para participar das brincadeiras com outras crianças, interferindo na socialização e no contato com o mundo da imaginação e criatividade tão importante nesta fase da vida (p. 67).

As experiências vividas na infância, influenciadas pela condição de classe, gênero e raça, marcam fortemente suas vidas. A luta pela sobrevivência começa muito cedo, o que fez com que algumas mulheres revelassem que não tiveram infância ou que esta foi abreviada, pois os espaços que deveriam está voltados para o lazer e estudo, tinham sido tomados pelos sintomas da doença, pelas constantes internações, pelo tempo que ficavam em casa, deitadas sentindo dor.

O corpo apresenta sinais e sintomas da doença desde a infância, mas não são percebidas como presença de alguma patologia, nem para o profissional de saúde, nem para a família. O valor dado ao corpo varia de acordo com a posição deste na sociedade. Para

Boltanski (2004):

[...] quanto maior o desenvolvimento da atividade intelectual o mais alto lugar é ocupado pelo corpo na hierarquia social, maior será a atenção dada ao corpo; a escuta deste é mais consciente, bem como a relação com ele, conseqüentemente, o grupo mais intelectual tem percepção mais aprofundada e melhor reconhecimento das sensações expressas pelo corpo (p. 114).

Enquanto esperava o diagnóstico ou a constatação da doença, a família se valia dos costumes e crenças populares para o cuidado com os sintomas da doença. Utilizando os mais variados chás e emplastos baseados nas crenças, valores e normas da sua tradição sócio-cultural. A figura materna está presente em todas as falas como responsável pelo cuidado para diminuir a dor e acompanhar as filhas aos serviços de saúde.

A divisão sexual do trabalho no interior da família termina por transferir para o sexo feminino independente da idade, grande parte da responsabilidade pelo trabalho doméstico. Os tradicionais papéis de gênero são reproduzidos cotidianamente cabendo a mulher e as suas filhas os cuidados com as crianças e com a casa. Mesmo quando as mulheres saem para trabalhar os afazeres domésticos são repassadas para outra mulher, neste caso, as filhas mais velhas. Os papéis são preparados desde a infância na estrutura familiar e foram de certo modo influenciados pela presença da doença e pela ausência do pai, já que na ausência deste, a organização familiar necessitou de uma nova adaptação.

Nesse contexto, o sustento da família recaiu sobre a mãe. Aos meninos cabia a responsabilidade pelo trabalho na lavoura ou fora do domicílio e às meninas, o trabalho doméstico e o cuidado com os irmãos mais novos para possibilitar a saída da mãe para o trabalho.

Algumas delas na infância, migraram do campo para a cidade trabalhando em casas de famílias em troca de moradia, comida, roupa e alguma ajuda. O trabalho doméstico infantil além de ilegal, não trouxe para essas crianças benefícios. Esse costume aparece nas falas das mulheres como a possibilidade de vir para a cidade estudar e melhorar de vida.

Segundo Tompson (1987 apud MINAYO-GOMEZ; MEIRELLES, 1997):

O capitalismo não inventou o trabalho infantil, mas criou as condições para que as crianças não só fossem transformadas em adultos precoces, em trabalhadores 'livres', como destituídas de uma tradição em que trabalho e relações familiares, como eram vividas nas indústrias e domicílios, permitam a sua reprodução enquanto crianças (p. 135).

O desejo de estudar ou de ter estudado marca o discurso dessas mulheres. Atribuem a fato de não ter estudado à situação financeira, o local onde moravam de difícil acesso e as diversas crises que terminavam em internações demoradas. Algumas não estudaram por estarem trabalhando e cuidando da casa durante a infância e adolescência, mas desejam estudar e tem esperança de um dia alcançarem seus objetivos diante de tantos percalços.

O desconhecimento do diagnóstico pela família, retira a possibilidade de reorganizar as rotinas familiares e o preparo para conviver com a presença de uma doença crônica. Os sinais e sintomas da doença estão presentes no desenrolar do tempo, mas a falta de informações adequadas dificulta a adaptação e a aceitação da realidade. Essa experiência vivida na infância se estende durante a adolescência marcando-a profundamente.

Nas falas, o sofrimento marca a experiência vivida no passado e o presente cheio de dificuldades, mesmo assim as mulheres reconhecem que situações piores já foram vividas, "hoje está tudo muito melhor" esta é uma expressão sempre presente nos discursos.

As várias internações e o tempo que ficaram no hospital estabelecem dificuldades na socialização durante a adolescência principalmente no que se relaciona com a frequência escolar.

Essa inserção do adolescente no ambiente hospitalar gera mudanças bruscas e dolorosas. Por certo período de tempo essa adolescente se deparou com normas e rotinas hospitalares e o afastamento do convívio com a família e outros grupos da mesma idade tão importantes neste período como fonte de segurança emocional.

Armond e Boemer (2004), ao analisar os sentimentos da convivência da hospitalização por adolescentes refere que “quando na facilidade de estarem doentes, os adolescentes se afastam do convívio escolar, há uma desestruturação ainda maior do seu mundo-vida” (p. 928).

Os fatores fisiológicos da adolescência e cada interpretação corresponderão a uma atitude particular em relação a esta fase da vida orgânica e aos fenômenos biológicos e sociais a ela associados. São tantas as crenças acerca desta fase da vida que os sintomas apresentados pelas adolescentes com anemia falciforme foram interpretados como próprios da adolescência.

Nesta fase, identifica-se a presença de grandes contradições e limitações diante das manifestações físicas da doença ainda desconhecida, inclusive pelos profissionais de saúde, sendo ressaltado a imagem corporal comprometida ou alterada pelos sintomas físicos da doença.

É nos espaços da vivência que são aprendidos os valores designados pela sociedade à mulher, esta imagem corporal alterada, aparece no discurso com a presença dos olhos amarelos

e o corpo emagrecido determinando esta imagem. No serviço de saúde o olho amarelado imediatamente era diagnosticado como hepatite sem investigar outros fatores que determinavam a situação apresentada. Na relação com a patroa o corpo emagrecido mais uma vez é confundido como portador de uma doença que poderia contaminar outras pessoas.

O corpo traz a marca da doença, é a fronteira que a distingue de outras pessoas, portanto na medida em que são ampliados os laços sociais e a teia de significados e valores, o corpo é o traço mais visível e a doença não marca só o corpo marca a vida. Le Breton (2006) refere que “nas sociedades individualistas, o corpo é o elemento que interrompe, o elemento que marca os limites das pessoas, isto é, no corpo começa e acaba a presença do indivíduo” (p. 30).

É na adolescência que será definido o estilo de cada pessoa. É quando também serão apreendidas e internalizadas as experiências que decorrem do contato com o sexo oposto, no início da vida sexual. É nos espaços diários de vivência, que crianças e adolescentes constroem o gênero, de acordo com o que a sociedade local exige que estas sejam (DUQUE-ARRAZOL, 1997).

É nos espaços da vida cotidiana e, mais particularmente na família e vizinhança que meninos e meninas aprendem e internalizam o gênero. Nesse sentido, o espaço cotidiano familiar é fortemente influenciado pela organização de gênero, perpassando assim tempos e rotinas, perspectivas e projetos futuros, jogos, brincadeiras, reproduzindo os papéis vigentes no grupo social ao qual pertencem os sujeitos (TRAVERSO-YÉPEZ; PINHEIRO, 2005).

Com limitações na expectativa de vida as desigualdades de gênero apresentam-se com maior peso para essas mulheres negras com anemia falciforme “gênero, classe e raça/etnia são três organizações sociais que se entrecruzam e marcam a vida das pessoas, como também alarga o aprofundamento e o entendimento do eixo exploração-dominação” (SAFIOTTI, 1992, p. 185).

O discurso reforça a construção do espaço domiciliar reservado para mulher e o cuidado constituindo-se como um trabalho feminino, ligado à manutenção e reprodução da vida. Essas construções de gênero produzem e reproduzem a construção dos papéis sexuais e sociais, que são incorporados e interagem de forma ativa reafirmando os valores sociais e os papéis destinados ao feminino e ao masculino.

A construção social dos diferentes papéis de gênero tem profunda implicação para homens e mulheres, as tarefas associadas à reprodução da sociedade garantindo as necessidades básicas no nível doméstico e familiar, onde a casa é mantida e as crianças são cuidadas recaem quase diretamente sobre os ombros das mulheres.

Foram nesses espaços que essas mulheres construíram a significação social e as normas de comportamento e submissão designadas à mulher. Essas construções podem definir o papel atribuído a mulher não apenas com base no gênero, mas também na raça e classe. São papéis delineados pelas relações de poder que também vão compor o processo de tornar-se mulher.

O discurso mostra como a doença impediu o processo de socialização, confinando a criança e a adolescente no espaço domiciliar e hospitalar e, portanto marcando-as desde meninas pela dificuldade de identificação com outras crianças e adolescentes que cumpriam seus papéis e trocas afetivas na sociedade.

O discurso apresenta como essas mulheres têm consciência e percebem a evolução dos fatos, e lutam junto com a família pela explicação do que acontecia, mostrando que estas são sobreviventes das condições adversas de quem não conhecia a doença falciforme e não tratava, mas que não desistia da busca pelo diagnóstico.

### **Segundo Discurso**

*No hospital quando fui ter criança o médico disse: essa moça tem anemia falciforme, ela vai ter criança. Aí foi quando eu descobri. O médico não me orientou que era uma coisa séria que eu tinha que cuidar. Descobri que ia ter que ficar com essa doença, pro resto da vida. Eu achava mesmo que devia ter cura pra isso. É uma coisa que eu vou levar comigo pra sempre. E vou ter que tomar remédio pro resto da vida, e cada dia é um problema. Eu tive que ficar internada, afastada do trabalho, era uma coisa que eu nunca queria ficar era afastada do meu trabalho. Eu gosto muito de sair pra trabalhar e hoje eu não posso, trabalhava em casa de família e hoje estou encostada, por causa da anemia, das dores que eu sentia. Às vezes fico de um jeito que até para fazer as coisas de casa incomoda. Eu andei uns meses aí atrás que nem a roupa daqui de casa eu lavava, tinha muitas dores no corpo. Uma coisa eu gostaria é poder trabalhar. Porque eu tenho vontade, sempre saio procurando, mas é difícil achar. Quando sabem que a pessoa é doente ninguém aceita. Eu fui aprendendo como é a doença, mas às vezes é difícil a gente acostumar com uma coisa, principalmente quando incomoda muito, e você perde o trabalho. Eu nunca gostei de ficar parada, às vezes mamãe dizia, quando aparecia trabalho: você não agüenta não. É melhor trabalhar do que ficar em casa. Eu estou parada, porque essa última crise que tive fiquei com uma seqüela no joelho e com problema de lesão no tendão por causa da falcemia, fiquei com seqüela no braço que não suspende. Com a graça de Deus, que está me*

*abençoando me aliviando essa dor. Meu marido me ajuda muito, me ajuda na comida, me ajuda lavando prato, o que ele não faz agora é lavar roupa, a gente divide. Em tudo ele me ajuda, me dá conselho. Ele é uma pessoa muito compreensiva, quando ele sente que eu to com problema de crise ele não me deixa fazer nada, por ele eu fico deitada semanas e mais semanas. Praticamente ele não sai quando eu estou em crise, já sabe o que eu passo, ele é muito dedicado em casa. Faz o serviço de casa, tudo que você imaginar ele faz. De manhã quando ele levanta que tem panela na pia, ele lava as panelas. Não importa pra onde ele vai, ele faz tudo antes, sempre faz isso, graças a Deus, meu marido é uma benção que Deus me deu.*

### **Idéia Central do Segundo Discurso – A doença falciforme e a (re)construção de relações de gênero**

Esse DSC apresenta a descoberta do diagnóstico da anemia falciforme, uma patologia sem cura, que poderá trazer limitações. O diagnóstico da doença é um dos momentos de maior dificuldade para as pessoas acometidas de uma doença crônica e é evidente a sensação de desesperança quando falam que a doença não tem cura.

O diagnóstico foi confirmado em sua maioria na fase adulta quando procuram o serviço de saúde, por motivos diversos ou por algum sintoma, mesmo assim não recebem as informações necessárias para iniciar o cuidado com a saúde. Em algumas entrevistas constata-se a indignação pelo fato dos médicos não terem dado o diagnóstico da anemia falciforme durante os diversos momentos em que estiveram em contato com eles e assim ter possibilitado o início mais precoce do acompanhamento e prevenção das crises.

Em geral o diagnóstico, foi comunicado em momentos críticos, gestação, agudização dos sintomas ou frente a procedimentos de emergência. A comunicação do diagnóstico foi feita pelo médico e o modo de comunicar variou de acordo com as situações e o estilo pessoal do profissional. Pelos discursos, não foi dada explicação detalhada sobre a doença e a família ou a mulher não conseguiram entender o diagnóstico.

Em estudo realizado por Oliveira, Oliveira, Gomes e Gasperin, (2004), estes também referem a comunicação prejudicada pelo limitado conhecimento dos profissionais de saúde nos diversos serviços públicos diante do diagnóstico de doença crônica.

Diante da doença aparece o medo do desconhecido. O que é desconhecido gera medo e insegurança, por ser indefinível e incontrolável. O medo e insegurança são maiores ainda, quando causado por um fator de forte ameaça a vida, a doença, que desencadeia modificações

físicas e sociais.

O discurso acerca da doença pode está ligado diretamente aos usos e representações que as mulheres fazem de seu corpo. A doença tem concretude e passa a apresentar-se quando o corpo não funciona normalmente. Para a doença foram apresentados dois níveis principais de entendimento; o primeiro, associado à sintomatologia onde a dor é o principal sintoma apresentado e um segundo associado as conseqüências. São concepções que não se excluem no discurso mais tem uma relação de complemento.

Chegar à fase adulta e verificar que não poderia trabalhar ou que o campo de trabalho ora designado para esta não atendia as suas especificidades foi um fator interpretado como uma das marcas da doença. Deixar de trabalhar relaciona-se com o momento de irrupção da doença. O fato de não poder trabalhar é, portanto, um fator sinalizador de mudança de uma quebra do processo “normal” da relação saúde-trabalho.

Desta forma, o trabalho é apresentado como sinalizador da saúde e, quando a pessoa adoece, a primeira coisa grave que acontece é deixar de trabalhar. Este não poder trabalhar, aparece articulado com não ter saúde, ratificando a importância da associação que existe entre saúde e trabalho.

Pesquisa realizada por Queiroz (1991), também mostra nos resultados a existência de uma forte associação entre ter saúde e poder trabalhar. Sendo colocado que:

estar doente significa um evento altamente incapacitador, principalmente no que se refere ao trabalho. Desta forma, a saúde não é considerada um evento exclusivamente biológico e se projeta no efeito mais dramático que produz, qual seja, a incapacidade de trabalhar e a conseqüente ameaça à subsistência familiar (p. 29).

No DSC está explícito o desejo em cumprir o papel social de trabalhadora. Demonstra as diversas tentativas das mulheres em se colocar no mercado formal do trabalho. A doença que às leva para a cama também impede que realizem o trabalho rotineiro dentro de suas casas. "Ficar na cama" é a única alternativa possível para o não-cumprimento das funções socialmente esperadas, como o trabalho e aparece muitas vezes no discurso sendo um indicador da severidade da doença.

Foucault (1991) apresenta que no processo de industrialização ao mesmo tempo em que passou a se conhecer mais o corpo, ele passou a ser disciplinado para servir ao sistema capitalista. Os corpos passam a ser alvo de poder e são, então disciplinados para tornar-se hábeis e obedientes para exercer o seu trabalho. Essas mulheres possuem um corpo que não

descansa, que permanece preocupado com o que acontecerá amanhã, que tem medo de ficar inválido em uma cama temendo não poder mais assumir os afazeres domésticos.

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. Os corpos das mulheres com anemia falciforme contam suas próprias histórias, trazem seus mundos, suas marcas falam mais que palavras são as testemunhas de suas dores.

O não poder trabalhar aparece no discurso expresso, em duas dimensões a primeira, onde o trabalho é colocado como gerador de possibilidades de sobrevivência e o trabalho em uma dimensão de futuro como se fosse algo impossível de ser alcançado para trazer uma ascensão social a estas mulheres.

Castel (1998) afirma que, apesar de a sociedade capitalista reduzir o ser humano à sua força de trabalho, este continua a ser tomado como referência na definição das identidades sociais, sobretudo, com base na idéia que, na sociedade salarial, o trabalho é bem mais que o trabalho em si, é uma condição de acesso à vida social.

Esse deslocamento determinou a modificação da relação da mulher com as atividades, principalmente aquelas que permanecem como “produção doméstica” perdeu seu caráter econômico passando a ser percebida como função “biológica” feminina.

Em todos os estratos sociais, as mulheres parecem estar imbuídas, de que é necessário o trabalhar fora, pois qualquer que seja a remuneração, ela passa a simbolizar algum trabalho, e, portanto, um trabalho produtivo. Daí a sensação de estar exercendo a cidadania, estar participando do mundo. Segundo Massi (1992) a remuneração sugere à mulher uma inserção no espaço público, sendo igualmente regida pelas mesmas normas sociais, às quais os homens devem se submeter.

O trabalho doméstico, tradicionalmente associado à mulher, não é reconhecido no discurso, como trabalho, restringindo a expressão apenas para o que recebe remuneração, e é desenvolvido fora de sua residência. Essa invisibilidade, produzida a partir dos discursos para o serviço doméstico caracteriza a esfera do privado, o mundo doméstico, como verdadeiro mundo da mulher não é valorizado, é invisível para essas mulheres.

Nesse sentido, o DSC vem corroborar a tese da dicotomia do “privado” e do “público” com relação à reprodução e produção, sendo observado o movimento da mulher de deslocar seu espaço doméstico e partir, também, para o espaço público. A diferença entre as duas tarefas é tão significativa que as mulheres só consideram trabalho quando a atividade é fora do espaço físico da casa. Não querer “ficar parada” significa não ficar em casa, pois isso é visto como algo absolutamente improdutivo. A idéia do trabalho fora revela que há o trabalho de dentro



(doméstico).

Algumas destas mulheres são vendedoras de produtos nos domicílios “sacoleiras” ou desenvolvem trabalhos manuais, pois são atividades que podem ser desenvolvidas de acordo com as suas condições de saúde, podendo ser interrompida nos momentos de crise ou internamento. São mulheres excluídas do mercado formal do trabalho, que não diferem da situação de outras mulheres negras. O DSC reconhece a importância do trabalho remunerado para suas vidas utilizando o trabalho autônomo para prover o sustento próprio e da família.

Nesse sentido, Montagner (2004) analisando a inserção da mulher no mercado de trabalho observou que “no trabalho autônomo das mulheres prevaleciam àqueles trabalhos tradicionais em que elas estavam pelas ruas, de porta em porta, indo à casa das pessoas. A sacoleira é uma imagem muito presente na periferia ainda hoje” (p.76). O velho e o novo se confundem para exploração, acumulação e a permanência da desigualdade.

Essa constatação serve para reforçar as dificuldades dessas mulheres quanto à possibilidade de emancipação, uma vez que o trabalho remunerado é um dos fatores que permite à afirmação enquanto sujeito, sem a necessidade de um mediador/provedor masculino entre ela e o universo (CRUZ, 2002). Todo discurso é pautado na necessidade de trabalhar porque precisam concretamente do dinheiro ou, a necessidade de trabalhar para sentir-se sujeito igual aos demais, não aparece nas falas às dificuldades do mundo do trabalho moderno, como o desemprego.

A responsabilidade pelos afazeres domésticos continua sendo desta mulher e o marido ajuda a realizar estas atividades principalmente durante os momentos de crise. Sabemos que a estrutura familiar faz com que o mundo da casa seja vivido e percebido como sendo um lugar das mulheres, este trabalho é tão desvalorizado que muitas vezes aparece no discurso nem sequer considerado como trabalho. O DSC reproduz a destinação do trabalho produtivo ao homem e o reprodutivo às mulheres, com dispensa do trabalho doméstico aos homens.

A ajuda dos homens ao realizar as atividades domésticas, aparece no discurso como um presente divino, algo fora do comum inexplicável no mundo real e não como algo que deveria acontecer naturalmente na divisão do trabalho doméstico. As dimensões de gênero e classe que foram construídas no processo de socialização dessas mulheres colocam para estas a responsabilidade pelo encargo doméstico como algo natural. A ajuda do marido é vista a título de favor.

Nobre (2004) ao analisar o trabalho doméstico e o emprego doméstico considera que:

a divisão sexual do trabalho funciona com um princípio de separação entre tarefas e funções consideradas próprias de um e outro sexo, e de hierarquia, sendo as tarefas e funções designadas aos homens consideradas de maior valor e reconhecimento social. Ela se reproduz em uma divisão entre produção, considerada função e território masculino, e a reprodução, a produção de seres humanos e do sistema que os mantém em relação, função e território feminino (p. 62).

No enfrentamento de todas essas adversidades o DSC coloca a busca por uma força e a “graça de Deus” como possibilidade de melhorar os sintomas da doença e enfrentar os obstáculos.

A busca do fortalecimento interior parece ser uma prática na vida das pessoas com doença crônica. No DSC, essa mensagem fica evidente. Para doença que não tem cura, a fé é quem vai promover a melhora das seqüelas apresentadas. A esperança reside no divino, o sustentáculo para o alívio da dor e regressão das incapacidades está presente na religiosidade. A religião desenvolve normas de comportamento com finalidade de se precaver contra o inesperado, o imprevisível o desconhecido. Cruz (1998) ressalta que a doença crônica evidencia alguns momentos, principalmente em períodos de crise, a necessidade de um pacto com Deus e promessas para obtenção da cura, o alívio das dores e para evitar a morte.

A contribuição de Chauí (1993) é adequada para a interpretação do significado de religiosidade para os grupos populares, e especificamente para esse DSC onde a religiosidade parece ser uma resposta à adversidade causada pela doença, pela dificuldade de inserção social, pelas complicações da doença, inclusive a presença da dor:

as religiões se oferecem não só como paliativos para as desgraças reais de um cotidiano percebido como sem saída (o famoso ‘ópio do povo’) mas também como elaborações realista e consciente das adversidades do cotidiano, funcionando como pólo de resistência numa sociedade onde a opressão é a regra da existência social das camadas populares (p. 81).

Pode-se observar que a religiosidade está fortemente presente no DSC, quer como organizadora da dinâmica dessas mulheres, quer para permitir sua atuação na sociedade, viabilizando uma razão e uma finalidade para enfrentamento das mudanças impostas pela anemia falciforme nas suas vidas transferi-se para Deus alguma responsabilidade sobre o processo de adoecer e a resolução de problemas e condução da vida.

### **Terceiro Discurso**

*Eu fui ao médico e ele falou assim: você é uma pessoa doente, você não pode se enraivar, você não pode se emocionar, você tem que ficar sempre uma pessoa neutra, e você não vai*

*passar dos quinze anos. Sei que sou uma pessoa doente mais não é por isso que vou deixar a doença me invadir. Tenho que brincar, dar risada fazer tudo dentro dos meus limites. Eu tinha uma colega que era professora e ela faleceu por causa da falcemia. Às vezes eu fico pensando que meus irmãos morreram dessa doença, eu tive nove irmãos, cinco morreram antes dos dois anos de idade, eu fui a primeira filha, depois de mim demorou catorze anos para ter outro irmão, pois todos morriam. Eu mesmo quando estava grávida o médico falou: você ta grávida com anemia falciforme. Menina você vai sofrer tanto com essa doença e essa criança, falou tanta coisa assim que parece que é uma coisa do outro mundo. Pela primeira vez na minha vida eu achei que eu não ia sobreviver. Eu engravidei seis vezes, no primeiro ano e perdi todos. Eu tinha dois filhos e no segundo, o médico disse que não podia porque eu tenho problema de anemia. Disse que eu sei que não pode e fico procurando. Quando eu engravidei, logo eu falei com o médico ele disse: mas a senhora sabia que a senhora não pode engravidar, eu disse: eu sei doutor, mas fazer o que? Ele disse que eu não poderia ter mais filho de jeito nenhum. Aí eu fiquei com aquele negócio daquele medo, daquele medo. Eu falei: doutor, eu posso fazer o que então? Não posso tomar remédio o que vou fazer? Se não fosse casada, eu pouco estava me lixando, mais o pior que sou casada. Ele falou: mande ele vim fazer a vasectomia, quem disse que ele foi? Por ignorância, achava que tirava a potência do homem, aquela coisa toda. Aí, depois engravidei. Segundo o médico eu não tinha condições de ter um filho e tive quatro. Todos com saúde e inteligente, estudiosos e trabalham.*

**Idéia Central do Terceiro Discurso - O discurso médico normativo define os limites da capacidade reprodutiva tornando o medo e a morte próximos, visíveis.**

Esse discurso identifica as marcas da doença diante das novas informações recebidas no serviço de saúde. É um discurso pautado em conflitos entre as informações dos profissionais de saúde e as experiências da vida, onde a morte aparece como uma ameaça constante. Mortes de irmãos associadas à possibilidade de terem como causa a anemia falciforme, os vários abortos que aconteceram na sua vida reprodutiva.

As doenças de difícil tratamento e controle deixam de ter uma condição clínica, tornando-se metafóricas, representando, assim, os anseios das pessoas em relação aos diversos perigos da vida cotidiana. No DSC aparece uma diversidade dessas situações, tais como: a determinação do tempo de vida pelo médico, a gravidez como presença de risco de vida, o comportamento sexual e a responsabilidade pela procriação e por não ter filhos.

A relação com o profissional médico é conflituosa e de poder. A especificidade dessa relação é tratada por Foucault (1999), ao comentar que “o médico se torna o grande conselheiro e o grande perito, se não na arte de governar, pelo menos na de observar, corrigir, melhorar o” corpo “social e mantê-lo em permanente estado de saúde” (p. 203).

O médico apesar de fundamentar sua conduta com base em conceitos científicos e técnicos é um ser social, portanto inserido num contexto cultural e social. O seu discurso reproduz esse ambiente. As normas e razões presentes no discurso médico em contato com as doenças genéticas são apresentados por Martins, Cardoso e Llerena (2004) como se: “os médicos tanto podem contribuir para consolidar os estigmas acerca da doença que implicam dependências físicas e mentais, como também resignificar tais estigmas, uma vez que compartilham das mesmas regras e valores da sociedade a qual pertence” (p. 968).

O DSC relaciona ainda a anemia falciforme com a gravidez, como uma condição de risco, pois existe uma crença muito difundida entre os médicos brasileiros de que raramente o homocigoto com anemia falciforme chega a se reproduzir (PAIVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993). Algumas dessas mulheres já chegaram ao serviço de saúde com filhos e foram informadas que não poderiam mais engravidar, outras ainda não tem filhos e recebem através do médico a informação que não podem engravidar.

Essas mulheres não foram em nenhum momento ouvidas ou questionadas se queriam ou não ser mães. No DSC o discurso médico aparece pleno de poder. Foucault (1999), afirma que “a partir do momento em que há uma relação de poder, há uma possibilidade de resistência. Jamais somos dominados pelo poder, podemos sempre modificar sua dominação em condições determinadas e segundo uma estratégia precisa” (p. 206).

A possibilidade de ter filhos para essas mulheres apresenta forte conflito, pois convivem com a presença de uma doença crônica e as construções e imagens que foram engendradas sobre a maternidade como o principal papel da mulher. A responsabilidade pela contracepção está presente no DSC como responsabilidade exclusiva da mulher. A vida sexual associada à procriação e a obrigação por está casada. Nesse argumento “a sexualidade na vida dessas mulheres não ocupa um lugar central, de revelação da verdade do sujeito, mas se adapta ao modelo de conjugalidade em que a sexualidade entra como fator importante, mas não determinante na manutenção do relacionamento do casal” (MENDONÇA, 1999, p. 72).

Com todo movimento da liberação feminina as mulheres pobres com menor acesso à educação e aos cuidados de saúde ainda se mantêm prisioneiras da biologia, identificando a condição da maternidade como causa e consequência da vida da mulher, como se fosse seu início e fim, o que tem de mais importante na sua vida (SILVA, 1995).

Quevedo (2005), ao analisar o significado da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas observou que “a doença não impediu que essas mulheres engravidassem, mesmo quando havia uma contra-indicação médica. Isso parece associar-se à necessidade íntima de se ater ao papel feminino de procriar que, entre essas pacientes, parece integrar-se ao seu modelo de mulher” (p. 165).

Segundo Gobbi (1996), “a menina é preparada, desde a infância para ser mãe; mesmo que nunca seja, trata-se de um rito de passagem para o qual a mulher é preparada durante grande parte de sua vida” (p. 96).

Para essas mulheres com anemia falciforme, contudo, a opção por ter um filho representa mais uma vitória. Gerar um filho cria para elas a sensação de ser possível superar obstáculos como a doença, a morte e o risco.

Há também através do DSC a comprovação de poder gerar filhos saudáveis, capazes de inserção na vida social. As falas são cheias de emoção ao falar dos filhos, nenhuma das mulheres entrevistadas tem filhos com anemia falciforme, esse é um dado que sempre foi enfatizado como muito positivo durante as entrevistas, como que para refletir a possibilidade de gerar uma vida “normal”. A maternidade é revelada como sinal de vida e esperança, em contraposição a idéia de morte, como busca da autonomia e responsabilidade.

Marcadas, sobretudo por um processo contínuo de pobreza familiar, essas mulheres desde a infância convivem com uma vida de precariedade e precarização o que não tornou-se um empecilho para o desenvolvimento de sítios de micro poderes adquirido pela própria condição para algumas, de provedoras da família e pelas estratégias cotidianas que evidenciam poder e decisão.

Todas essas marcas fazem parte da bagagem de vida dessas mulheres quando estão diante das instituições. São marcas possíveis de potencializar a vulnerabilidade à discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde. Sendo a posição de desvantagem econômica e social um dos mecanismos que contribui para as desigualdades raciais em saúde, as experiências diretas de atos ou atitudes de discriminação racial e de gênero são também meios pelos quais a discriminação exerce seu impacto na desigualdade de saúde (KRIEGER, 2003) .

Os discursos descrevem a falta de resposta do serviço de saúde a uma doença genética e que, portanto, poderia ter sido diagnosticada ao nascimento. A ausência de diagnóstico precoce é colocada como uma marca presente nas diversas fases da vida, desde a infância quando é privada de participar da vida cotidiana como uma criança que não encontra o seu lugar no coletivo com dificuldades de se identificar com outras crianças até na adolescência quando os familiares diante dos sintomas consideram que estes são sinais próprios daquela fase.

Podemos observar nos três DSCs que as marcas mais fortes não foram associadas aos sintomas da doença, mas ao impedimento de participarem e estarem participando da sociedade, determinado por não brincarem quando criança, não terem frequentado regularmente à escola, serem impedidas de se manter no mercado formal de trabalho e também serem informadas que não poderiam corresponder a mais um papel socialmente construído, a maternidade.

#### 4.3 PISTAS DA DISCRIMINAÇÃO RACIAL NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Para apresentar as pistas da discriminação racial nos serviços de saúde foram construídos três discursos que compreendem a complexidade das situações que foram identificadas através das falas das mulheres.

O primeiro discurso, aponta nas falas das mulheres, a evidência de práticas médicas impregnadas de poder, sobre o corpo feminino.

O segundo discurso traz a fala das mulheres sobre as conversas depreciativas onde a linguagem é apresentada como sendo capaz de denunciar por vezes, uma significação depreciativa explícita, apontando a discriminação de forma clara. A palavra acusa uma oposição de sentidos, que se revela irônica e mordaz, ou ainda opera por um jogo de transferência de vocabulários numa situação em que o conteúdo pode ser associado à discriminação.

O terceiro discurso, apresenta a reação das mulheres diante do tratamento injusto e da conversa depreciativa. Apesar de auto-relatos de discriminação racial dando pistas de como esta dificulta o acesso e a permanência nos serviços de saúde, a opressão e a internalização da discriminação impedem que estas mulheres denunciem sua existência.

##### **Primeiro Discurso**

*Eu estava com consulta marcada e ao chegar para ser atendida, eles disseram: vou remarcar sua consulta porque você chegou tarde, ou então procure a emergência, eu não posso fazer nada por você. A gente não tem condições para pegar outro coletivo para ir para outro lugar e sentindo dor, é difícil, muitas vezes mesmo já desmaiei. Chegando na emergência a médica nem me examinou, eu disse que tinha anemia falciforme, ela passou medicamento, tomei o medicamento. Só que minhas dores estavam muito fortes, não agüentava nem falar, nem*

*andar, então ela me gritou no meio do corredor, no meio de todo mundo disse: ah! Vocês falcêmicos viciados em dolantina, eu não vou passar dolantina nenhuma para vocês. Você esta com dor continue com sua dor. Eu fiquei lá cinco dias internada, inclusive, três dias sentada numa cadeira, porque lá não tinha vaga para mim, quando eu não agüentei mais ficar sentada, sem poder tomar banho, sem comer nada e toda inchada eu pedi pra ir embora, mas a médica que me atendeu disse que não podia ir embora porque eu não estava em condições de ir pra casa, não estava bem. Eu fiquei lá morrendo de dor me deixaram na maca, sem me atender e sem me dar medicamento, e eu chorando de dor. O médico disse: calma porque não é assim, você está inventando não é assim. Tratamento injusto sempre não deixa de acontecer você sabe muitos anos tendo uma doença sem saber o que é, vai chegar alguém e dizer para você, como chegou um ortopedista, e disse: você não tem nada. Quando eu estava pra ter a menina, eu fui para maternidade com todos meu exames prontos para o médico me ligar. Ele chegou, e disse pra mim: você quer ser ligada às minhas custas? Eu pedi a ele que pelo amor de Deus que fizesse a ligadura, pois eu não podia ter mais filho. Ele pegou meus exames, olhou e disse “ah! Ela tem anemia falciforme!”. Eu pedindo ali, chorando para que ele fizesse aquele trabalho pra mim. Eu nunca mais fui lá. Nos lugares mesmo onde fico internada por causa da crise sempre tem que ter um para poder falar alguma coisa sobre anemia falciforme.*

**Idéia Central do Discurso – O tratamento injusto, descortês e humilhante é um fenômeno naturalizado e revela de modo indireto, a discriminação racial nos serviços de saúde.**

O DSC apresenta formas diversas de tratamento injusto às mulheres com anemia falciforme. O tratamento aqui não é tomado apenas como modos de relacionamento entre estas e os profissionais de saúde, identificam-se inadequações tanto relacionadas ao modo de organização dos serviços de saúde, como na maneira como as práticas são desenvolvidas.

O atendimento nos serviços de saúde acentua as experiências cotidianas de discriminação e opressão. Para CRUZ (2003),

as instituições de saúde, historicamente, acentuam esse processo discriminatório por meio do isolamento, de segregação dos doentes pela sua origem étnica e/ou social, pela diferença de tratamento e assistência aos pertencentes aos grupos hegemônicos (homens ricos e /ou brancos), pelo não reconhecimento das especificidades psicobiológicas, entre outros aspectos (p. 24).

Tomando-se como exemplo a inadequação da organização dos serviços de saúde observa-se no discurso, que os serviços de referência onde a maioria dessas mulheres é

atendida, estão situados no centro da cidade, o que demanda deslocamento (dinheiro, acordar cedo, pegar ônibus, deixar os filhos sozinhos). O horário de agendamento das consultas é sempre pela manhã, quando o transporte coletivo é lotado, forçando as mulheres a permanecerem em pé durante todo percurso. Neste turno, concentra-se também a maioria das atividades domésticas como preparo da alimentação, limpeza da casa e das roupas. Nos meses com temperaturas mais baixas, as dores articulares são mais intensas e tanto o deslocamento para os serviços quanto a realização das tarefas são mais difíceis.

No discurso também é apresentada a inadequação referente às organizações das práticas de saúde, através da qualidade da consulta, diagnóstico e tratamento recebido nos serviços de saúde e a prescrição do medicamento diante da queixa de dor sem nenhuma avaliação. A queixa apresentada não tem o mesmo significado para quem a expressa e para quem a ouve:

A queixa para o médico é um instrumento de trabalho cujo significado deriva do significado da doença. Apenas no instante em que é expressa a queixa revela a realidade própria de cada vida individual, no instante seguinte em que o médico a ouve, já não é mais o paciente que fala, mas a doença através dele (MENDES-GONÇALVES, 1992, p. 82).

Essa afirmativa está bem representada no DSC quando não foi preciso examinar a mulher para realizar a prescrição, estas mulheres neste momento deixaram de existir como seres individuais e passaram a ser sinal da doença no corpo, “falcêmica” que ao sentir dor precisa ser administrado um medicamento padronizado independente da queixa, do tipo ou localização da dor. Esse tratamento não é considerado como natural por estas mulheres, elas consideraram este tratamento injusto.

Minayo (1993) afirma que "a doença é uma realidade construída e o doente é um personagem social", para entender esta relação deve-se "levar em consideração os valores, atitudes, crenças e significados históricos do grupo observado, atentando-se que o mesmo é um fenômeno complexo que articula fatores culturais, biológicos, econômicos, ambientais e sociológicos" (p. 233).

No discurso, elas não recebem dos serviços de saúde tratamento adequado para controlar a dor. Esta situação está presente em todas as falas, esses achados acentuam e exacerbam as atitudes discriminatórias, dificultam o vínculo com estas instituições e fragilizam o vínculo com os profissionais de saúde.

A fragilidade no vínculo com os profissionais de saúde foi identificada em pesquisa realizada por Cruz (2003) sobre "discriminação racial - fator de risco para a hipertensão



arterial". A autora verificou que mesmo o indivíduo não identificando ou percebendo a discriminação, esta pode ser delineada no contexto do Sistema de Saúde a partir de relato de vivências discriminatórias. Neste DSC, estas vivências discriminatórias podem estar representadas pelo atendimento realizado durante as consultas quando o profissional de saúde não olha para as mulheres, não examinam, não ouvem o que estas falam ou desconfiam sobre a veracidade da queixa que apresentam.

A relação que essas mulheres mantêm com o universo estranho da doença e da medicina aparece no DSC voltado totalmente na relação com o médico, como único representante da ciência. Boltanski (2004) observa este mesmo evento ao entrevistar famílias na França sobre a relação médico-doente: “o discurso sobre o médico não deixa de ser um discurso inquieto, hesitante, oscilando, num mesmo indivíduo, entre a afirmação de uma submissão incondicional ao médico e a enumeração das queixas que nutrem a seu respeito” (p. 37).

Foucault (1987) descreve como, com a descoberta da anatomia patológica, o interesse médico foi se voltando cada vez mais para as estruturas internas do organismo, para buscar lesões que pudessem esclarecer as doenças, e como, com isto, a importância do sujeito foi se tornando cada vez mais secundária. Construiu-se uma generalização da doença baseada nos achados anatômicos, sem lugar para o que não possa ser referido ao corpo doente ou, mais especificamente, a órgãos doentes.

A relação travada entre o médico e o paciente no DSC pode ser entendida, como uma relação de dominação. Um dos instrumentos que exemplificam esta dupla dominação é a linguagem utilizada pelos médicos. Existe uma barreira lingüística que separa o médico do doente pertencente às classes populares, barreira que se deve tanto à utilização de um vocabulário especializado quanto às diferenças que separam a língua das classes cultas daquela das classes populares (BOLTANSKI, 2004).

Um outro instrumento de dominação é a medicalização, que, além de atender aos interesses do complexo médico-industrial, consubstancia a supremacia do conhecimento médico e a dependência do paciente. A ordem médica busca, continuamente, fundamentos científicos para sujeitar os mais diversos campos da vida a seus preceitos, transformando as pessoas em doentes, ou suspeitos, à revelia do que elas sentem de si mesmas. Não há espaço na consulta médica para as questões subjetivas que possam correlacionar os sintomas apresentados com as condições de vida dessas mulheres. "O médico atua politicamente, conformando o paciente à ordem social em vigor" (FERNANDES, 1993, p. 23).

Em todo momento é evidente no DSC o discurso médico sobre a doença falciforme. O “ah! Você tem anemia falciforme” representa as significações da doença para o profissional de saúde, as construções acerca da anemia falciforme no Brasil que são firmados na concepção de ser uma doença que acomete “a raça negra e seus descendentes”.

O DSC descreve o tratamento recebido por essas mulheres nos serviços de saúde, que pode ser classificado como desumano e até violento. A dor que as mulheres referem sentir é desacreditada pelos profissionais de saúde, e a elas é negado o direito de referir o que sente. Destitui-se, assim, a experiência da doença do seu caráter subjetivo, negando ao paciente o direito de sentir aquilo que ele relata caso não exista uma base cientificamente definida para esta sensação.

O encontro do médico com essas mulheres ocorre unicamente na medida em que esta é portadora de uma doença inscrita no interior do seu corpo, identificada não a partir de sua percepção, mas em função de uma norma exterior a ele, única informação capaz de ser compreendida, valorizada e transformada em diagnóstico e terapêutica é a que se refere a este domínio. Portanto, a relação ocorre entre o médico e a doença dessas, mulheres independentemente do sujeito da doença (FERNANDES, 1993).

É interessante notar o universo de significados deste DSC, está sempre presente “a demonstração de desconfiança e frágil relação com os” cuidadores “que desconhecem sua doença e indicações de tratamento” (CALVOSO, 2001 p.126). Durante as entrevistas essas mulheres fizeram questão de mostrar uma preocupação constante com os medicamentos que são prescritos e revelaram as diversas vezes tinham prescrições que julgavam incorretas.

Identifica-se também um outro fator no DSC, a permanência das mulheres nas emergências aguardando vagas para internamento que geralmente não ocorre, mesmo assim elas permanecem neste local até a regressão dos sintomas. Estudos sobre internação por doença falciforme no Brasil também revelam este achado, principalmente no Estado da Bahia (LOUREIRO; RESENFELD, 2005).

O DSC novamente nos conduz as questões da saúde reprodutiva das mulheres com anemia falciforme, que vivem conflitos com o fato de não poder ter filhos, das restrições ao uso de anticoncepcionais hormonais e ao decidir por um método definitivo não encontrar no serviço de saúde o apoio que precisavam, mesmo estando com todo aparato burocrático que a situação determinava. Naquele momento, podemos analisar que o profissional de saúde estava preocupado em realizar apenas a parte que lhe cabia “fazer o parto” pouco importava a situação vivida por esta mulher.

O profissional médico por deter um saber sobre o corpo e seus processos, desvaloriza as observações bem como as sugestões e solicitações de assistência que são referidas pelas mulheres. Nesse sentido, as posições de gênero das mulheres, entrelaçadas à sua inserção de classe e raça, perpassam o âmbito do tratamento clínico. O profissional de saúde também tem suas posturas profissionais reguladas por ideologias médicas e de gênero que definem as relações com as pacientes.

No que tange a assistência, os profissionais de saúde principalmente os médicos com suas representações cristalizadas da medicina sobre o corpo e a sexualidade feminina, geralmente não concebem as mulheres como sujeitos com direitos e desejos a serem considerados e respeitados (AGUIAR; SIMÕES-BARBOSA, 2006).

Nesse contexto, vale destacar a referencia de Leopardi (1995):

A finalidade institucional se impõe à finalidade do sujeito, na figura do médico, em primeiro lugar, e depois pelos outros profissionais de saúde [...] O sujeito da necessidade se abandona à instituição, onde é imediatamente enquadrado dentro da rotina, numa organização previamente estabelecida, ficando indiferenciado, como se fosse um simples objeto manipulável (p. 9.27).

O tratamento injusto foi colocado por estas mulheres como um fato que sempre ocorre, desde o não atendimento nos serviços de saúde, a falta de exame clínico durante a consulta, até o descrédito em relação à queixa de dor. Essas mulheres não apresentaram dificuldades em relatar esse tratamento que consideram injustos, em alguns momentos com grande emoção nas falas, em um silêncio que revelava a dor sentida diante da lembrança do tratamento, foram momentos de inter-relação entre pesquisadora e sujeito, pois a fala de um emocionava o outro, então, era preciso parar, respirar fundo e continuar, pois "a dor do outro não é a minha dor mais ela me dói".

As falas reforçam que a discriminação é constituída de diferentes peças, e que o tratamento injusto pode ser compreendido como uma das pistas da discriminação racial e de gênero. Como uma discriminação que acontece silenciosa e se insere nas relações entre profissionais de saúde e usuárias, através de práticas institucionais ou individuais que impedem e dificultam o acesso e a permanência das mulheres com anemia falciforme nos serviços de saúde.

## **Segundo Discurso**

*Eu ouvi assim: cuidado é anemia falciforme, coloca a luva. Uma vez eu estava no hospital, aí a enfermeira, nem pra dizer que era branca por isso tem preconceito por eu ser preta e com*

*anemia falciforme, ela era bem mais escura que eu, por isso eu não esperava. Ela estava atendendo muito bem aí a outra amiga veio dizer: cuidado é anemia falciforme, bota luva. Sabendo que é uma doença que não se pega, a gente já nasce, é hereditária. Então ela veio com aquela coisa como se fosse uma doença que poderia pegar nela, mesmo sem sangue, sem nada, eu achei isso um absurdo. Porque quando elas me vêem dizem logo: “é vem ela da anemia falciforme, é falcêmica”. Aí fica uma jogando pra outra. Porque uma não quer pegar a veia, aí joga pra outra, aí a outra demora, aí joga pra outra. Fica assim nessa enrolada, até quando Deus toca no coração de uma que vem me atender. Sempre é assim. Eu já ouvi também falarem que eu fico procurando filho, tendo problema de anemia. Ouvi também que esta doença é uma maldição. É, isso eu já ouvi muito. Eu ficava assim pensando será que é porque só acontece com as pessoas negras? Então aí quando foi um dia, eu vi uma menina com esse problema era branquinha, a mãe, a avó, todo mundo branco e também a médica me disse: “minha irmã tem, e é SS”. Aí foi que eu fui mais me conformar existe também as pessoas de cor clara que tem essa doença, não é só os negros que tem não.*

**Idéia central do discurso - As falas e os silêncios dos profissionais são expressões de uma linguagem depreciativa e discriminatória.**

O DSC apresenta que nos serviços de saúde as mulheres ouvem conversas depreciativas a seu respeito. Apresenta ainda uma avaliação do atendimento recebido nos serviços de saúde, com relatos ricos em detalhes, que demonstram o conhecimento dos serviços utilizados, diferenciando características do atendimento que consideram serem de qualidade e geradoras de satisfação, daquelas que ao contrário, causam insatisfação.

As doenças genéticas provocam o limite da ação profissional, barra a possibilidade de ação e criação sobre o corpo. Portanto, as pessoas com doenças genéticas fazem, mais cotidianamente, vir à tona sentimentos de impotência e frustração que estão intimamente relacionados à questão do diagnóstico e o poder de cura para a medicina.

Identifica-se neste discurso, palavras, expressões com significados explícitos de discriminação e conversas depreciativas. A concepção microbiológica e/ou a possibilidade de contágio direto através do sangue é explicitado pelo aviso, da necessidade de por luvas, pelos profissionais, antes do contato direto.

O discurso refere-se ao atendimento de enfermagem hospitalar como um atendimento baseado no modelo biomédico, que desconsidera o conhecimento sobre a clientela dificultando assim o diagnóstico e tratamento dos problemas de saúde, apresentando indícios do trabalho de

enfermagem voltado para o modelo funcional dividido em tarefas e procedimentos.

O cuidado de enfermagem, fragmentado em “técnicas” ou “tarefas”, não permitem o desenvolvimento da prática de enfermagem denominada funcional, visando economia de tempo e maior agilidade na execução do serviço. Dentro desse sistema, os cuidados a serem prestados aos pacientes são distribuídos entre os elementos da equipe de enfermagem que, supostamente, tenham competência técnica para executá-lo, visto que as tarefas são divididas por grau de complexidade, fazendo com que um mesmo paciente seja atendido por vários elementos da enfermagem. A divisão do trabalho em tarefas é representada pela fala “aí ficam jogando uma para a outra”, que também traz consigo a divisão do ser humano em partes.

É preciso levar em consideração que o trabalho de enfermagem é parte da assistência à saúde prestada dentro da instituição hospitalar e está organizada num modelo de assistência para atender as necessidades individuais, voltados para a doença, com objetivos imediatos e executados em sua maioria por pessoal não qualificado.

O discurso apresenta uma conversa depreciativa proveniente de outra pessoa negra. A esse respeito podemos analisar que “a depreciação e a rejeição à cor preta estão no cotidiano da mulher negra, de forma sutil ou explícita a depender de sua posição social, e que vai imputar a rejeição ao seu outro igual” (SILVA, 2004, p. 50).

Os registros das conversas que aparecem no discurso são, por vezes, portadores de uma significação depreciativa explícita, denunciando a discriminação de forma extremamente clara. Por vezes, a palavra acusa uma oposição de sentidos, que se revela irônica, ou ainda opera por um jogo de transferência de vocabulários de uma situação em que o conteúdo do estereótipo se associa a um nome: “falcêmica”. O estereótipo é uma visão simplificada e convincente de um indivíduo ou grupo, constrói uma idéia negativa a respeito do outro, nascida da necessidade de promover e justificar a agressão (RUFINO apud SILVA, 2004). A classificação da cor da pele e características fenotípicas, no Brasil, acabou “operando e estabelecendo uma escala de valores pautada na dinâmica dos relacionamentos sociais calcados em estereótipos e, incluem tanto as pessoas consideradas negras como as consideradas mestiças” (FERREIRA, 1999, p. 32).

Neste sentido, Bourdieu (1990) nos fala que as palavras e os nomes que constroem a realidade social são tanto alvo quanto fruto de uma luta política, o que faz com que possamos definir o real como um campo de lutas para definir o que é real, atribuindo à representação do mundo um ato de magia social, pelo qual as palavras têm o poder de fazer existir ou inexistir aquilo que existe.

O discurso apresenta ainda que houve indignação das mulheres com o tratamento recebido, porém nenhuma reação foi apresentada, nenhuma denúncia a direção do serviço ou responsável. Tal conteúdo mostra o pouco empoderamento dessas mulheres e as dificuldades de estratégias para enfrentamento das situações de estresse. CRUZ (2006) ressalta que diante da percepção das atitudes tidas como descorteses no serviço de saúde o grupo mais prejudicado é justamente aquele que é objeto da ideologia discriminatória e pelas mais diversas razões, não se apercebem do fato.

Novamente aparece no DSC “lá vem ela da anemia falciforme” como uma marca registrada e apresentada antes mesmo de adentrar ao serviço de saúde, como uma auto-identificação negativa firmada e um significado apresentado como problema. Quando estes profissionais de saúde vêm diante de si a mulher negra com anemia falciforme a imagem que se forma é dos valores atribuídos historicamente a esta mulher. Assim, “outorgar significado ao outro é um processo que se dá devido à eliminação da resistência que esse outro pode representar e operar” (BANDEIRA; BATISTA, 2002, p. 129).

Sales Junior (2006) nos coloca que “o não-dito é uma técnica de dizer alguma coisa sem, contudo, aceitar a responsabilidade de tê-la dito”, resultando daí a utilização pelo discurso racista de uma diversidade de recursos tais como implícitos, de negações, discursos oblíquos, figuras de linguagem, frases feitas, provérbios, piadas e injúria racial, configurando a não-intencionalidade da discriminação racial.

Esta mulher é uma pessoa marcada, e quando chega ao serviço de saúde fica invisível, inferiorizada e esquecida como está colocado no discurso: “ninguém quer atender”. Os discursos sistematicamente salientam a situação de exclusão pela diferença, o que poderia sugerir aproximação também com a noção de estigma. No campo da saúde e da doença, a pessoa estigmatizada é aquela que não corresponde às expectativas sociais. FERES JUNIOR (2006) nos coloca que “as marcas da inferioridade são inscritas no corpo da pessoa, e, portanto, não podem ser eliminadas”. Toda vez que estas mulheres chegam aos serviços de saúde lhe serão imputados atributos, significados, capazes de reafirmar a sua condição de invisibilidade. Sendo, portanto colocado um elemento que se refere à negação da existência do outro.

Durante as entrevistas ficou expresso à dureza das palavras, nas falas foram citados gestos, caras que os profissionais de saúde mostram durante o atendimento, como uma desvalorização e não reconhecimento da pessoa. “Falta de reconhecimento pode ser prejudicial, pois é a forma de opressão que aprisiona o indivíduo em um modo-de-ser tolhido, falso e distorcido” (TAYLOR; GUTMAN apud FERES JUNIOR, 2006, p. 556 ).

Muitas vezes a discriminação se dá sem nenhuma enunciação explícita de caráter racial. Nesses casos, é muito difícil caracterizar a prática de discriminação a partir do comportamento individual, pois a discriminação racial está inserida num jogo de linguagem, num discurso silencioso, mais corporal que muitas vezes está associada a uma tolerância com reservas.

No discurso, a anemia falciforme também aparece como maldição, são representações tradicionais em nossa sociedade e podem ser marcas de todas as culturas. As doenças genéticas muitas vezes são explicadas como maldições familiares. A interpretação da doença-maldição sugere que esta "é apreciada como efeito de uma vingança gratuita, ela é o acidente que ocorre por acaso, pelo destino, pela fatalidade, contra a qual nada se pode. O doente (ou todo grupo) vive então o que lhe acontece como um escândalo e uma injustiça" (LAPLATINE, 1991 apud ARAÚJO, 2004, p. 9). De acordo com esta visão é feita uma interpretação religiosa da doença, e o que possui a doença, foi amaldiçoado, punido. A doença é vista como consequência do pecado coletivo e individual.

A reflexão sobre a doença-maldição também é formulada por ser a anemia falciforme uma doença que acomete mais pessoas negras. Esta crença passou a ser questionada quando a mulher encontrou uma pessoa branca que também apresentava anemia falciforme.

O discurso apresenta o espanto das mulheres ao descobrir que o outro, apesar de ser branco também tem anemia falciforme, podemos inferir como uma compreensão de que a pessoa branca não teria a doença. A teoria da relação entre o negro e a anemia falciforme já foi tão hegemônica e inquestionável que nos Estados Unidos quando um branco era diagnosticado como portador da doença era imediatamente suspeito de ser realmente negro (FRY, 2005).

De acordo com Melbourne Tapper (1999) a racialização da anemia falciforme foi possível quando a ciência médica abraçou a noção antropológica de diferença e de especificidade racial, tendo a hereditariedade e a raça desempenhado papéis importantes na classificação das anemias. Essas anemias, por sua vez, serviram de parâmetros para a classificação de populações e raças, em que as diferentes taxas de uma dada anemia eram tidas como expressões inequívocas de especificidades raciais. O que estava em questão não era a entidade clínica, mas a identidade racial do indivíduo diagnosticado com uma dada anemia, sua pureza racial, justificado pelo discurso dominante de raça que identificava a anemia falciforme como uma doença dos negros e contribuía para associar a branquidade à noção de invulnerabilidade e de saúde.

O discurso apresenta através da conversa depreciativa os estigmas e estereótipos construídos sobre a anemia falciforme apresentado através dos profissionais de saúde e da

interpretação das mulheres sobre a doença. Questões que colocam a anemia falciforme como uma doença contagiosa, uma maldição que só acomete pessoas negras faz parte do discurso e são representações que depreciam as mulheres com diagnóstico de anemia falciforme e potencializam a opressão contribuindo para a banalização do sofrimento.

### **Terceiro Discurso**

*Eu nunca reclamei porque em primeiro lugar é aquela questão; mal está agüentando andar, mal está falando, às vezes está sozinha quando você reclama de alguma coisa geralmente eles te deixam lá de molho, jogada e se sabe que você reclamou é pior ainda, uma que é ruim porque sabe que é anemia falciforme, já tem preconceito pelo menos eu considero preconceito, eles nos tratam com preconceito por ter anemia falciforme. Se a gente reclamar é pior ainda, eles não atendem ou então eles atendem de qualquer jeito, maltratando. Quando estava internada, meu marido ia para portaria sair para buscar água, e não deixavam entrar a água. Então ele mandava chamar uma pessoa lá dentro, uma pessoa mais informada pra poder liberar a água, então eles pegavam e anotavam num papel, a paciente pode beber água aí liberavam a água. Eu nunca procurei, e nem sei onde é que vai reclamar. Só fico zangada, me zango, falo mesmo que eu to no meu direito de falar, que tenho que ser atendida, mas não sei se eu falo com a direção não. A gente vai procurar diretor para fazer queixa para depois aqueles lá serem contra a gente, diretor não esta lá vendo, a gente que vai sofrer pior ainda. Teve uma vez que uma médica mim deu um grito, eu reagi só foi chorar, também não foi nada demais não, a gente fica muito deprimida e carente a única atitude é chorar, não tem nem atitude para responder nada.*

**Idéia Central do discurso – A naturalização da opressão e a banalização do sofrimento são expressões do tratamento injusto, descortês ou humilhante que promovem ao mesmo tempo a passividade, a tolerância e a invisibilidade**

No DSC o tratamento injusto aparece associado ao preconceito e discriminação que sofrem nos serviços de saúde as mulheres que tem anemia falciforme. O tratamento injusto além de gerar sofrimento promove ao mesmo tempo a passividade, a tolerância e a invisibilidade.

O reconhecimento de serem discriminadas e vítimas de preconceito nos serviços de saúde aparece no DSC, durante a entrevista, mostrando que essas mulheres se apercebem do



fato, mas esta percepção não é suficiente para que elas registrem queixa do tratamento recebido.

Na visão de Bandeira e Batista (2002) “muitas discriminações acabam se tornando normatizações e algumas já se afirmam como regras nas instituições”. As autoras colocam que

[...] pela sua sutileza, caráter difuso e capilaridade de intromissão nas relações sociais, a eficácia e a ubiquidade do preconceito são máximas, tanto em relação às práticas de controle, como às de dominação e subordinação em todas as categorias sociais. Manifestam-se como produtor e reproduzidor de situações de controle, menosprezo, humilhação, desqualificação, intimidação, discriminação, fracasso e exclusão nas relações entre os gêneros [...] (p.127-128).

No discurso, as mulheres aceitam o tratamento injusto como fato da vida e por isso não reclamam. As mulheres chegam a falar que tem o direito de serem atendidas, ficam zangadas, aborrecidas, mas o medo e a intimidação as deixam caladas. 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.

É possível também perceber no DSC que o cuidado e tratamento recebido diferem quando estas estão acompanhadas, essas são mais bem tratadas e recebem uma atenção diferenciada, este é um outro fato a ser discutido, pois das mulheres entrevistadas apenas metade tem companheiros, além das dificuldades de permanecer um acompanhante por tanto tempo, já que a maioria das famílias sobrevive do mercado informal. A solidão no hospital durante as internações também são apresentadas nas falas.

É importante ser colocado que as modalidades através das quais a discriminação se apresentam não são tão diretas e evidentes, mas foi possível serem percebidas pelas mulheres. Dentre os casos que aparece no discurso prevalece a discriminação por ser uma doença que "acomete" a população negra e pela aparência magra das mulheres. Em relação ao contexto da discriminação o espaço mais indicado foi o hospital, principalmente nas unidades de emergência. Nesses locais a discriminação se traduz na falta de orientação médica, no mau humor das enfermeiras e na crença que as mulheres são viciadas em medicamentos.

As mulheres atribuem o desencadeamento de atitudes discriminatórias tanto pela condição social quanto pela cor, mas também pelo fato de serem mulheres terem anemia falciforme e chegarem ao serviço de saúde geralmente sozinhas. A discriminação racial experimentada por mulheres negras pode ter grande impacto sobre essas, gerando situações de estresse e enfermidades. Vivenciar situações de discriminação pode ser, por si só, um elemento desencadeador de doença. Esse fato torna-se mais forte quando se passa no contexto de um

serviço de saúde.

Em relação aos sentimentos e reações à discriminação, podemos observar no discurso que prevalece o que denominamos de interiorização negativa indicada pelas falas sobre tristeza, mal-estar, vontade de chorar e de não querer falar no assunto. Essa falta de reação das mulheres nos parece como uma pista da discriminação, onde esta internaliza a opressão e banaliza o sofrimento.

São utilizados mecanismos de defesa, como a negação ou fazem de conta que nada está acontecendo, ou como se os acontecimentos fossem esperados e não demandassem decisões. Outras estratégias defensivas foram mencionadas pelas mulheres para fazer frente ao sofrimento, tais como: esquecer a qualquer custo o sofrimento cotidiano; vivenciar crises e adoecer, tendo em vista os sentimentos não conscientes; anular as emoções; utilizar “válvulas de escape” para aliviar a ansiedade, dentre outras.

As novas formas de enfrentamento da discriminação incluem possibilidades como o reconhecimento da existência da mesma; a necessidade de aprender como enfrentar e compartilhar essas experiências; a busca do significado dessas vivências para sua vida e o desejo de alcançar o equilíbrio.

O padrão cultural de submissão à opressão decorre, largamente, da resposta defensiva perante a intensidade da dor. Romper com a opressão racial é doloroso, mas o processo de libertação é possível, através da ajuda, da solidariedade e de estar ombro a ombro com todos que sofrem a opressão.

Observamos que estas mulheres vivenciam discriminação de forma basicamente individualizada, não tendo referências a busca de defesa ou de rede sociais de proteção. Nessa direção, a maioria dessas mulheres convive com múltiplas discriminações decorrentes da interação entre cor, classe social e gênero. O discurso reafirma o contexto em que cor/raça interagem com as desvantagens preexistentes, produzindo uma dimensão específica de discriminação.

#### 4.4 INTERSECÇÕES DE GÊNERO, RAÇA E CLASSE NAS PRÁTICAS DISCRIMINATÓRIAS

Este discurso apresenta a construção das falas sobre a discriminação sofrida nos serviços de saúde que as mulheres associaram ao fato de serem mulheres, negras e pobres. Foi

construído um único discurso que reúne a complexidade das situações onde as mulheres apontam a existência da discriminação racial na sociedade, inclusive nos serviços de saúde.

O discurso afirma inicialmente a existência da discriminação e vai tomando formas até colocar o racismo como um fenômeno presente, sendo permeado por situações que reafirmam como acontece a exclusão e a restrição ao acesso nos serviços de saúde para essas mulheres.

### **Discurso**

*Eu acho que diante da sociedade em geral tem discriminação, por um lado ou outro existe. Às vezes dizem assim: você sabe que essa doença só existe na população negra, cuidado se cuide é uma doença perigosa. Eu vejo sempre as pessoas falando, comentado que quem tem essa anemia são as pessoas da cor preta. O pessoal mais escuro que tem, porque os claros são difíceis pegar. Então sempre eu vejo alguém comentando. Sempre sofre mais quem é mais escura. E tem gente que tem racismo até hoje. Eu tive alguns momentos ruins e tenho até hoje, por falta de orientação médica, as enfermeiras estão de mau humor ou não sabe cuidar ou não sabe o que é que a pessoa sente ali de verdade. Eu não gosto nem de falar, porque dá vontade de chorar. Sempre a gente consegue achar que é discriminada. Eu me considero discriminada sim, porque os médicos, na hora do tratamento, quando a gente diz: doutor minha dor não passou, eles acham que a gente é viciada em algum medicamento. Eu já vi alguém falar, comentar com alguém do lado, com a colega de trabalho: aí deve está viciada em dolantina, então é assim, para eles lá que estão atendendo, nunca a gente está falando a verdade, sempre está inventando alguma dor ou então, está mentindo por causa de vício de medicamento entendeu, aí larga lá jogada. Eu pãrefiro nem ficar comentando que estou com dor, prefiro ficar quieta. Eu acho que eles têm preconceito sim com uma pessoa que tem anemia falciforme. Eu chego no hospital e o médico que deveria saber o remédio para tomar quando tem dor, não sabe. Eu acho um absurdo, porque eu paciente sei e ele um médico, não sabe. Ainda diz que eu tenho que tomar sangue, que a dor só passa com sangue, não sabem que o tratamento é hidratação com soro, alguns nem mandam botar soro, passam logo medicação para dor e mandam ir embora. Olha pra cara da gente e diz: você não está com muita dor não, sua aparência está ótima, você não esta pálida, você está bem, pode ir pra casa. Eu nem gosto de falar dessas coisas é muito difícil [...]. Uma vez, uma enfermeira me tratou tão mal, eu nem quero falar, foi tão mal, eu já estava doente, eu fiquei pior, comecei a chorar. As pessoas também ficam olhando para você como se estivessem com nojo, porque eu fico assim magrinha, aí ela ficava assim, torcendo o olho, a boca, fazendo assim comigo. Eu acho que*

*tem muita gente no setor de saúde só por dinheiro, não por amor ao trabalho, porque vários já me trataram mal, mas eu sou uma pessoa que não gosto de fazer queixa a pessoa nenhuma. Às vezes chega assim: seu olho está amarelo, isso deve ser hepatite, e eu respondo: não meu olho é assim mesmo, eu tenho anemia falciforme.*

**Idéia Central do discurso - A discriminação é construída a partir de múltiplas faces: ser mulher, ser pobre, ser negra e ter anemia falciforme**

O discurso é iniciado pela afirmativa da existência da discriminação na sociedade, sendo logo depois colocado à presença da anemia falciforme como uma doença de predominância em pessoas da cor preta. As primeiras iniciativas na saúde pública para anemia falciforme partiram dessa certeza, e justificou ações direcionadas a comunidade negra em vários países. O discurso afirma que existe discriminação e explicita que está relacionada ao fato de serem mulheres negras, colocando também que existe preconceito “com uma pessoa que tem anemia falciforme”.

A discriminação racial é fortemente marcada pelo gênero. A discriminação de gênero aparece no discurso em um contexto em que as mulheres já são vulneráveis devido à raça e/ou à classe. A relação de poder entre o médico e as mulheres no discurso é marcada por significações de gênero, este é portador de um poder que lhe confere a primazia da decisão. São as dimensões raciais e de gênero que contribuem para manter a subordinação dessas mulheres nos serviços de saúde.

A discriminação assume diversas formas. Pode ser direta ou manifestada quando é claramente expressa, com recurso a regras e códigos que estabelecem distinções e preferências que propiciam a exclusão explícita de indivíduos dos segmentos sociais.

A depreciação e a rejeição estão presentes no discurso dessas mulheres, de forma sutil ou explícita, e são barreiras para o acesso e permanência nos serviços de saúde. São manifestações explícitas de discriminação racial reiterada na percepção de que está presente não apenas nos serviços de saúde.

Existe um sistema de valores que atua ao nível das atitudes e dos discursos que estimula a igualdade e harmonia racial entre nós, chegando mesmo a afirmar que não existe preconceito e discriminação. Mas como observamos no discurso esse sistema de valores não atua com a mesma eficiência quando analisamos o comportamento racial que se apresenta no sistema das relações sociais concretas onde ocorre à discriminação.

O discurso apresenta o preconceito, a discriminação e o racismo como práticas presentes nas instituições de saúde, talvez a capacidade de identificá-los esteja associado à proximidade dessas mulheres com esses fenômenos e pela aplicabilidade em situações concretas do cotidiano desses sujeitos.

Essas mulheres referiram nos depoimentos que muitas vezes existe preferência pelo internamento de outros pacientes em detrimento do seu internamento, e que ficam nas emergências esperando uma vaga vendo outros pacientes serem internados. Podemos associar tal fato à existência de uma preterição deste grupo de mulheres a outros grupos nos serviços de saúde.

A invisibilidade da mulher negra na nossa sociedade não é recente, desde o regime escravocrata o corpo negro era visto e tratado, inclusive como seres de grande resistência à dor e ao sofrimento. São sinais do corpo negro como boca, nariz, tipo de cabelo, padrões de beleza hegemônicos que determinam como a sociedade vê a mulher negra. A discriminação racial aparece através da expressão facial do discriminador, "torcendo o olho, a boca", são formas silenciosas de discriminar.

O DSC apresenta as práticas de discriminação racial observadas através dos comportamentos sociais e individuais. Mostra o sofrimento associado à cor escura da pele, podemos inferir que o discurso evidencia como são produzidos os sofrimentos sociais através do lugar ocupado por negros e brancos na sociedade. Nesse ponto nossa análise se volta para certas dimensões do sofrimento. Carreteiro (2003) nos coloca a invisibilidade do sofrimento que não é compartilhado pela coletividade. São mulheres que experimentam sofrimento social através de humilhação, vergonha, falta de reconhecimento.

A invisibilidade social dessas mulheres torna o seu sofrimento invisível diante dos profissionais e instituição de saúde. O tratamento dispensado pelos profissionais de saúde é tão desumano que se torna motivo de sofrimento, expresso através do choro e com grande interferência no processo de adoecimento dos sujeitos.

Todas as mulheres apontaram a dificuldade de inserção no ambiente de saúde que freqüentavam. Essa discriminação muitas vezes aparece velada, a grande maioria das mulheres relatou a dificuldade de ingressar e serem atendidas nas unidades de emergência, passando por várias unidades, com respostas como "não atendemos pessoas com anemia falciforme", até nos grandes hospitais do município.

O processo de viver a doença dessas mulheres é fortemente influenciado por relações de poder que as discriminam de várias formas, no contexto dos serviços de saúde. São discriminadas por pertencerem a uma classe social não detentora dos meios de produção e por

estarem desempregadas. Assim, com o corpo apropriado pelo discurso e prática médica masculina e hegemônica os fenômenos fisiológicos e patológicos são controlados. Portanto sentir dor ou não, engravidar ou não são determinações dos profissionais de saúde. São ainda vítimas da discriminação racial quando são estabelecidos nos serviços de saúde distinções e preferências que constroem espaços de poder capazes de propiciar a exclusão e constrangimentos que ferem sua dignidade de ser humano.

Essa representatividade é feita em última instância pela prática médica, que como um saber dominante para a organização das práticas de saúde, adquire sentido e significado a partir de uma doença. Os conflitos são interpostos pelas práticas e pela doença, como parte do cotidiano de grupos pertencentes a classes sociais que compõem um campo de dominação e resistência (MINAYO, 1993).

Elas participam de dinâmicas nas instituições de saúde que lhes depreciam e invalidam a importância dos seus códigos sociais e culturais, desqualificando as experiências vividas. A lógica de depreciar e invalidar o que essas mulheres dizem como se não fosse uma verdade, levam ao sentimento de desvalorização e diminuição. A instituição de saúde participa desse processo de exclusão e passa a torná-las inaudíveis nada que se fala é levado a sério ou acreditado como verdade, há um silêncio geral ao qual pode ser denominado da lógica da “invisibilidade do sofrimento” (CARRETEIRO, 2003).

Esse descrédito nos sintomas apresentados e o tratamento recebido são formas de violência inseridas na relação profissional-mulher, entram nesse jogo as múltiplas faces da discriminação produzida nas relações dentro da instituição de saúde, onde as subjetividades são afloradas. A discriminação toma forma através de gritos, do olhar, do torcer a boca, do não olhar dentre outras formas de violência institucional.

As práticas de saúde são construídas em discursos estruturados a partir de relações assimétricas de poder, sustentado no desrespeito e caracterizado pelo distanciamento na realização dos procedimentos e hierarquização dos saberes impossibilitando uma assistência humanizada e de qualidade.

Neste aspecto, a discriminação racial e de gênero é parte das práticas institucionais de saúde, permeia as relações humanas e faz parte do cotidiano das mulheres com anemia falciforme. Pois as categorias raça, gênero e classe têm em comum serem atributos com significados organizados por hierarquias, privilégios e desigualdades, amparados por símbolos naturalizados.

São relações de poder que se inscrevem nas diversas instituições “não existem de um lado os que têm o poder e de outro os que se encontram dele alijados. Rigorosamente falando,

o poder não existe; existem sim, práticas ou relações de poder” (FOUCAULT, 1999, p. 14). As consequências da discriminação racial advêm das práticas institucionais, a instituição incorpora regras, práticas que discrimina mesmo se o profissional tiver ou não intenções raciais (SANTOS, 2005).

Essa naturalidade da discriminação racial no Brasil pode está sustentada na institucionalização da democracia racial que serve para racionalização no desenvolvimento de idéias e práticas discriminatórias, pois é freqüentemente negada como forma de discriminação de classe, e que contradiz com a existência de dispositivos legais que apontam a discriminação racial como crime não afiançável (GUIMARÃES, 1998).

Esse complexo onde estar inserido a discriminação racial coloca essas mulheres no imaginário da inutilidade e fora dos projetos institucionais como educação, trabalho e saúde, pois lhes marcam de forma negativa e estabilizam lugares sociais considerados inúteis. São práticas discriminatórias que se tornam hábito a ponto de parecer natural a posição da população negra nas diversas instituições.

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.

Leon (2000) refere que resistência é a capacidade que os grupos oprimidos ou as minorias descobrem de operar com a visão dual e que lhes permite transitar entre os valores da cultura dominante e os da sua própria cultura, apesar dos mecanismos de mistificação e confusão.

São formas de resistência que “lutam contra os privilégios do saber”. O objetivo principal destas lutas é, assim, o de uma oposição a uma forma de poder -a forma atual de poder- que transforma os indivíduos em sujeitos, que subjuga e sujeita. Lutas, portanto, “contra as formas de sujeição, contra a submissão da subjetividade” (FOUCAULT, 1999, p. 226-228).

Esse processo pode ajudar na superação da desigualdade racial e de gênero. Dessa maneira, os grupos dominados são, muitas vezes, “capazes de fazer dos espaços e das instâncias de opressão, lugares de resistência e de exercício de poder”. Resistência e empoderamento são modos de enfrentar os sistemas de dominação/exploração baseados em gênero, raça e classe social.

As narrativas feitas durante as entrevistas podem contribuir para empoderar essas mulheres, ajudando-as a refletir sobre situações de opressão/ dominação invisíveis, já que a força simbólica se exerce sobre os corpos diretamente e, como que por magia, sem coerção física (BOURDIEU, 2002).

Os discursos oferecem um conjunto de pistas que a assertiva de que a saúde das mulheres negras sofre ingerências de múltiplos fatores, advindo das condições de gênero e de práticas discriminatórias (BATISTA, 2002; LOPES, 2003). Entretanto, essas dimensões nem sempre estão sendo reconhecidas como componentes indissociáveis para o planejamento de políticas de saúde voltadas para esse segmento.

Nesse sentido, o desafio de constituir a assistência à saúde baseada nos direitos humanos, com ênfase na subjetividade e que considere as singularidades nos parece ser um caminho para consolidação de um modelo de atenção à saúde que possa atender as especificidades das mulheres negras, não negras e pobres.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A discriminação racial assume diversas formas, podendo manifestar-se diretamente com regras e códigos que estabelecem distinção e preferências que geram espaços de poder e proporcionam a exclusão explícita de vários segmentos sociais. Envolve ainda situações que expõem pessoas a constrangimentos, atingidas em sua dignidade como pessoa humana.

Ao abordar neste estudo, as marcas da anemia falciforme através do DSC, foi possível verificar o cotidiano dessas mulheres, levantar a história de suas vidas para posteriormente identificar e descrever como ocorre a discriminação racial e de gênero.

A anemia falciforme marca profundamente a infância, pois impede que o convívio e os processos de socialização sejam plenamente vividos, esses elementos foram considerados quando as mulheres se referiram às marcas da doença que as impossibilitaram de ir à escola e de brincar com as outras crianças.

A descoberta de ter uma doença crônica que apresenta características desconhecidas redireciona o cotidiano, redefine a divisão sexual do trabalho doméstico-familiar e as relações sociais. Os discursos expressam conflitos, angústias, ilusões, desejos e a luta pela transformação estrutural do lugar e do papel social da mulher negra com anemia falciforme no mundo contemporâneo. São mulheres que lutam por um espaço no mundo público e ao mesmo tempo enfrentam problemas nas esferas de vida: privada e pública.

O discurso médico normativo define os limites da capacidade reprodutiva tornando o medo e a morte mais próxima, visível. São mulheres sobreviventes das condições adversas de quem teve diagnóstico tardio e, portanto não conhecia e nem tratava da doença.

Os profissionais de saúde são apresentados nos discursos como proprietários do saber e responsáveis por decidir toda terapêutica utilizada sem nenhuma possibilidade de questionamento e intervenção.

Observa-se ainda que o propósito dos profissionais de saúde é informar as mulheres sobre as limitações impostas, nesse sentido é possível afirmar que os aspectos negativos recebem muita atenção durante as consultas. Não foi colocado, portanto informações acerca da viabilidade de uma vida com anemia falciforme, uma vez que o que mais está presente são as orientações que enfatizam a necessidade de não poderem engravidar, desconsiderando os direitos reprodutivos.

Além disso, podemos dizer que a discriminação também se expressa quando pessoas

são mantidas fora do sistema de atenção á saúde, não sendo alcançados principalmente pela atenção básica. As pessoas com anemia falciforme estão inseridas neste contexto, não são atendidas pelas unidades básicas de saúde, pois existe o mito do acompanhamento pelo especialista e sequer estão incluídas no cadastro e acompanhadas do Sistema de Atenção Básica, como ocorre para outras doenças crônicas.

O tratamento injusto, descortês e humilhante aparece como um fenômeno naturalizado revelando o modo indireto de discriminação racial nos serviços de saúde. O cotidiano dos serviços de saúde da mesma forma que a sociedade, também é um espaço onde o preconceito e a discriminação racial está presente, isso não quer dizer, que estejam explícitos em todos os momentos, estes adquirem uma forma hierárquica quando há um sentido de dominação por parte daqueles que se sentem superiores.

As falas e os silêncios dos profissionais são expressões de uma linguagem depreciativa e discriminatória, que está inserida num discurso silencioso de tolerância com reservas tendo capacidade de menosprezar e desvalorizar.

A naturalização da opressão e a banalização do sofrimento são expressões do tratamento injusto, descortês e humilhante que promovem ao mesmo tempo a passividade, a tolerância e a invisibilidade. Essa invisibilidade social também torna o sofrimento invisível diante da instituição e dos profissionais de saúde.

A discriminação que sofrem as mulheres com anemia falciforme é agravada pelas construções sociais de gênero. A discriminação racial refletida através da assistência inadequada contribui para as desigualdades raciais em saúde. Essas indicações podem ser aprofundadas a partir de estudos subsequentes que envolvam o processo das práticas discriminatórias em face das especificidades das relações raciais nos serviços de saúde.

Com base nos discursos analisados, concluímos que as mulheres entrevistadas estão posicionadas em um espaço onde as práticas de discriminação baseadas na cor/raça, classe e gênero se encontram, produzindo processos simultâneos e variados, porém danosos. Foi possível perceber que a discriminação racial e de gênero age com igual força no acesso e permanência dessas mulheres nos serviços de saúde e que não está inserida apenas nas práticas individuais, mas faz parte das normas e rotinas institucionais.

Podemos dizer que esta pesquisa também confirma a precária condição socioeconômica em que vivem as mulheres negras na cidade de Salvador, condições que têm o potencial de comprometer a saúde física, mental e social dessas mulheres, portanto influenciam na sua existência como seres humanos e interferem no processo saúde doença.

Infelizmente muitos não se dão conta da existência desses fenômenos no dia a dia dos

serviços de saúde. Mas, nos parece que um grande passo pode ser dado a partir da afirmativa do atual ministro da saúde do governo Lula, em 2007, V. Ex<sup>a</sup>. Agenor Álvares, admitindo que existe racismo no atendimento a negros no Sistema Único de Saúde. Acreditamos que podemos ultrapassar a identificação dessa realidade e começar a combatê-la.

O presente estudo não teve a pretensão de esgotar as reflexões pertinentes ao tema, mas suscitar questões que possam contribuir para pesquisas posteriores, podendo jogar feixes de luz sobre a discussão dos entraves do difícil acesso das mulheres negras aos serviços de saúde. Portanto, o desafio que se coloca para a sociedade em geral é o de lutar contra os fenômenos que nos empurram para a estigmatização e a discriminação, buscando dar visibilidade pública aos que, até agora, têm permanecido "invisíveis".

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, Janaína Marques; SIMÕES-BARBOSA Regina Helena. Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2115-2123, out, 2006.

ALVES, Amaro Luis. Estudo sobre mortalidade por anemia falciforme. **Inf. Epidemiológico SUS**. v. 5, n. 4, p. 45-53, 1996.

ARMOND, Lindalva Carvalho; BOEMER, Magali Roseira. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 924-932, 2004.

AZEVEDO, Célia Maria Marinho de. Racial quota and government: racism eradication or race rights?. **Cad. Pesqui.** v. 34, n. 121, p. 213-239, 2004.

BANDEIRA, Lourdes; BATISTA, Analía Soria. Preconceito e discriminação como expressão de violência. **Revista Estudos Feministas**, v. 10, n. 1, 2002.

BARBOSA, Maria Inês. **Racismo e saúde**, 1998.112 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 1998.

BATISTA, Luis Eduardo. **Mulheres e homens negros: saúde doença e morte**. 2002, 232 f. Tese (Doutorado em Letras) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista. Araraquara, 2002.

BRASIL. **Constituição Federativa do Brasil**. Brasília, Senado Federal, 1988.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. 8ª Conferência Nacional de Saúde. Relatório Final. **Anais**. Brasília: MS, 1996a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Mesa redonda sobre saúde da população negra**. Relatório Final. Brasília: MS, 1996b. 16p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Programa de anemia falciforme**. 1996c. 16 p. Mimeografado.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Disponível em: <http://www.cfm.org.br/revista>. Acesso em 04 de maio 2005.

\_\_\_\_\_. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: plano de ação 2004-2007**. Brasília, 2004.

\_\_\_\_\_. **Política nacional de saúde da população negra: uma questão de equidade**. Brasília, 2001a.

\_\_\_\_\_. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2001b. 142 p.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 4. ed. São Paulo: Graal, 2004. 179 p.

BOURDIEU, Pierre. Da regra às estratégias. In: \_\_\_\_\_. **Coisas ditas**. São Paulo: Brasiliense, 1990. p. 77-95.

\_\_\_\_\_. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

CALVOSO, Genilda Garcia. **Dores e conquistas de uma pessoa portadora de anemia falciforme**: um estudo sobre a constituição da identidade. 2001. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade São Marcos. São Paulo, 2001.

CAMINO, Leôncio et al. A face oculta do racismo no Brasil: uma análise psicossociológica. **Revista Psicologia Política USP**, São Paulo, p. 13-32, 2001.

CARRETEIRO, Tereza Cristina. Sofrimentos sociais em debate. **Revista de Psicologia USP**, São Paulo, 14(3):57-72, 2003.

CASTEL, Robert. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

CEBRAP. Anemia falciforme: anime-se-informe-se. **Fala Preta**, p.11, 1997.

CHAUÍ, Marilena. **Conformismo e resistência**: aspectos da cultura popular no Brasil. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 1993.

COELHO, Flávio Lúcio. Visita domiciliar. In: CONGRESSO MINEIRO DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE: QUALIDADE E TRANSFORMAÇÃO 1, 2003. Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte, 2003.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da. Diferenciais raciais no acesso e qualidade do cuidado e assistência prestados aos portadores de hipertensão arterial. In: LOPES, F (Coord.). **Saúde da população negra no Brasil**: contribuições para a promoção da equidade. UNESCO. FUNASA/MS, 2004.

\_\_\_\_\_. Escravidão, racismo e exclusão são fatores de risco da hipertensão arterial em negros? **Boletim do Instituto de Saúde**. n. 31, p. 23-26, 2003.

\_\_\_\_\_. Saúde da mulher negra: ações afirmativas para a mulher no período perinatal. **Online Brazilian Journal of Nursing**. v.5, n.1, 2006. Disponível em [www.uff.br/objnursing](http://www.uff.br/objnursing). Acesso em 25 out 2006.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da; PINTO, Andréia Soares. Condições para a saúde e o bem estar? Inquérito sobre mulheres negras do Estado de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 340-341, jan-fev, 2002.

CRUZ, Jorge De La. El paciente, la familia y el equipo de salud frente a enfermedad crónica. **Actual Enf**. v. 1, n.4. 1998.

DUQUE-ARRAZOLA, Laura Suzana. O cotidiano sexuado de meninos e meninas em situação de pobreza. In: MADEIRA, F. R. (Org.). **Quem mandou nascer mulher?** Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Tempos, 1997. p. 343-402.

FALEIROS, Vicente de Paula. **A política social do estado capitalista: as funções da assistência e previdência sociais.** 7. ed. São Paulo: Cortez, 1995.

FERES JÚNIOR, João. Aspectos semânticos da discriminação racial no Brasil para além da teoria da modernidade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais.** v. 21, n. 61, p. 163-178, 2006.

FERNANDES, Florestan. **A integração do negro na sociedade de classes.** São Paulo: Ática, 1978.

FERNANDES, João Cláudio Lara. A quem interessa a relação médico paciente? **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 21-27, jan/mar., 1993.

FERREIRA, Ricardo Franklin. **Uma história de lutas e vitórias: a construção da identidade de um afrodescendente brasileiro.** 1999. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica.** Rio de Janeiro: Forense Universitária. 1987.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir.** 8. ed. Petrópolis: Vozes, 1991.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder.** 14. ed. Rio de Janeiro: Grall, 1999. 294 p.

FRY, Peter . O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro.1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos,** Rio de Janeiro. v. 12, n. 2, p. 347-70, maio-ago, 2005.

GASPERIN, Carolina.; OLIVEIRA, Viviane Ziebbel.; GOMES, William Barbosa. Desenvolvimento da Autonomia em Adolescentes Doentes Crônicos. In: SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, 11, 1999, Porto Alegre. **Anais...** Rio Grande do Sul, 1999.

GIFFIN, Karen. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. **Cad. de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.18 (suplemento), p.103-112, 2002.

GIOVANELLA, Lígia; FLEURY, Sônia. Universalidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. In. EIBENSCHUTZ, Catalina. **Política de saúde: o público e o privado.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995. p. 177-198.

GOBBI, Márcia Aparecida. **Lápis vermelho é de mulherzinha: desenho infantil, relações de gênero e educação infantil.** 1996. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação UNICAMP, Campinas, 1996.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GUIMARÃES, Antonio Sérgio Alfredo. Combatendo o racismo no Brasil, África do Sul e Estados Unidos. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. v. 14, n. 39, p.103-117, fev. 1999.

\_\_\_\_\_. **Preconceito de cor e discriminação**: queixas de ofensas e tratamento desigual dos negros no Brasil. Salvador: Programa A cor da Bahia/UFBA. 1998.

\_\_\_\_\_. Racismo e anti-racismo no Brasil, 1995.

HANSENBALG, Carlos. Entre o mito e os fatos: racismo e relações raciais no Brasil. In. MAIO, M. C. **Raça ciência e sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p. 235-249.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População Salvador**. 2005.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Políticas Sociais: Acompanhamento e Análise**, Brasília, (6)140 p. 2003.

KRIEGER, Nancy. Embodying Inequality: A Review of Concepts, Measures, and Methods for Studying Health Consequences of Discrimination. **International Journal of Health Services**, v. 9, n. 2, p. 295–352, 1999.

\_\_\_\_\_. Does racism harm health? Did child abuse exist before 1962? On explicit questions, critica science, and curret controversies: an ecosocial perspective. **Am J Public Health**; n. 93, p. 194-199, 2003.

LEAL, Maria do Carmo; et al. Desigualdades raciais, sócio-demográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto. **Rev Saúde Pública**. v. 39, n. 1, p. 100-107, 2004.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Tradução: Sonia M.S. Fuhrmann. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006. 101 p.

LEFÉVRE, Fernando (Org.). **O discurso do sujeito coletivo**: uma abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2000.

LEFÉVRE, Fernando; LEFÉVRE, Ana Maria Cavalcanti. **O discurso do sujeito coletivo**. Principais conceitos, operadores do DSC. Disponível em <http://hygeia.fsp.usp.br/flefèvre/discursorincipaisconceitos.htm>. Acesso em 05/08 de 2005.

\_\_\_\_\_. Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: EDUCS, 2005.

LEITE, Maria Isabel Ferraz. Brincadeira de meninos na escola e na rua: reflexos da pesquisa no campo. **Caderno CEDES**, ano 22, n. 56, abr. 2002.

LEÓN, Magdalena. Empoderamiento: relaciones de las mujeres con el poder. **Revista Estudios Feministas**, v. 8, n. 2, p. 191-206, 2000.

LEOPARDI, Maria Tereza; et al. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LEOPARDI, Magdalena. Processo de trabalho em saúde: organização e subjetividade. **Divulgação em Saúde para Debate**. n. 14, ago, 1995.

LOPES, Fernanda. Raça, saúde e vulnerabilidade. **Boletim do Instituto de Saúde**. n. 31, p.7-11, dez 2003.

\_\_\_\_\_. **Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer**: tópicos em saúde da população negra no Brasil. Brasília, 2004.

\_\_\_\_\_. **Mulheres negras e não negras vivendo com hiv/aids no estado de São Paulo um estudo sobre suas vulnerabilidades**. 2003. Tese (Epidemiologia) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**. v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MAGGIE, Yvone. Aquele a quem foi negada a cor do dia: as categorias cor e raça na cultura brasileira. In: MAIO, M. C. **Raça, ciência e sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

MARCONI, Mariana de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. Técnicas de pesquisa. In: \_\_\_\_\_. **Técnicas de Pesquisa-planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 1990. p. 57-123.

MARTINS, Alaerte Leandro. Maior risco para mulheres negras no Brasil. **Jornal da Rede Saúde**, n. 23, p. 37-40, 2001.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. de A.; LLERENA JR., J. Clinton. In contact with genetic diseases: norm and reason as cultural traditions in medical staff discourse at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brazil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, 2004.

MASSI, Marina. **Vida de mulheres**: cotidiano e imaginário. Rio de Janeiro: Imago, 1992.

MATUMOTO, Silvia. **O acolhimento: um estudo sobre seus componentes e sua produção em uma unidade da rede básica de saúde**. 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

MENDES, Eugênio Villaça. et al. **Distrito sanitário**: o processo social de mudança das práticas de sanitárias do Sistema de saúde. São Paulo: HUCITEC, 1993.

MENDES-GONÇALVES, Ricardo Bruno. Práticas de saúde: processo de trabalho e necessidades. **Cadernos CEFOR**, Série Textos 1. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. 1992.

MENDONÇA, Maria Luiza Martins de. Estudos em Comunicação e Cultura: velhos/novos problemas. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 22, 1999, **Anais...**, Rio de Janeiro (RJ), 1999.



MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1993.

MINAYO, Maria Cecília. (Org) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MINAYO-GOMEZ; MEIRELLES, Zilah Vieira. Crianças e adolescentes trabalhadores: um compromisso para saúde coletiva. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro. v. 13, 135-140p, 1997.

MONTAGNER, Paula. A restauração produtiva e o emprego da mulher. In. COSTA, A. A. (Org.). **Reconfiguração das relações de gênero no trabalho**. São Paulo: CUR Brasil, 2004. 144p.

MOREIRA, Diva. **Reflexões sobre mudanças sociorraciais no Brasil**. São Paulo: Takano/Ashoka, 2003.

\_\_\_\_\_. **Fórum nacional de mulheres negras**. 2001.

\_\_\_\_\_. **A reprodução do racismo no setor saúde: sobrevivência e cidadania em risco**. Belo Horizonte, 2000.

MOTTA, Maria das Graças Corso. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997, 210 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Pós-graduação em Enfermagem da UFSC, Universidade Federal de Santa Catarina. 1997.

MUNANGA, Kebengele. **Rediscutindo a mestiçagem no Brasil**. Identidade nacional versus identidade negra. Petrópolis: Vozes, 1999.

NASCIMENTO, Enilda Rozendo; FERREIRA, Silvia. Lúcia. Desigualdades raciais no acesso à assistência em saúde: um estudo comparativo entre mulheres. In: JORNADA AUSTRAL INTERDISCIPLINARES MUYER Y DESAROLO: CONSTUYENDO EL DERECHO A LA IGUALDAD. 2, 2001, Valdivia – Chile: Universidade Austral de Chile, 2001. p. 110.

NOBRE, Miriam. Trabalho doméstico e Emprego doméstico. In. COSTA, A. A. (Org.). **Reconfiguração das relações de gênero no trabalho**. São Paulo: CUT Brasil, 2004. 144p.

NOGUEIRA, Oracy. **Preconceito de marca: as relações raciais em Itapetininga**. São Paulo: EDUSP, 1998.

OLINTO, Maria Tereza Anselmo; OLINTO, Beatriz Anselmo. Raça e desigualdade entre mulheres: um exemplo no sul do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 18, (Supl.), p. 57-65, 2002.

OLIVEIRA, Clovis. Luiz Pereira; BARRETO, Paula Cristina da Silva. Percepção do racismo no Rio de Janeiro. **Estudos Afro-Asiáticos**, Ano 25, n. 2, p. 183-213, 2003.

OLIVEIRA, Fátima. Recorte racial/étnico e saúde das mulheres negras. **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, n. 22, nov. 2000.

\_\_\_\_\_. Os múltiplos significados e implicações do fatalismo genético. Alcances e Limites da predisposição biológica. **Cadernos de Pesquisa CEBRAP**, 2, p. 15-22, jul. 1994.

\_\_\_\_\_. **Saúde da população negra no Brasil**. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. Ser negro no Brasil: alcances e limites. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 18, n. 50, 2004.

OLIVEIRA, Viviane. Zubell. de; GOMES, William Barbosa.; GASPERIN, Caroline. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**, Maringá-PR, 9 (1), 9-17, 2004.

PERPÉTUO, Ignez Helena Oliveira. Raça e acesso às ações prioritárias na agenda de saúde reprodutiva. **Jornal da Rede Feminista de Saúde**. São Paulo, n 22, nov, 2000. Disponível em [www.redesaude.org.br/html/jr22-enc-ignez.html](http://www.redesaude.org.br/html/jr22-enc-ignez.html). Acesso em 20/07 de 2005.

PINHEIRO, Rejane de; et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Gênero e Saúde Coletiva**, 7(4): 689, 2002.

QUEIROZ, Maria de Souza. **Representações sobre a saúde e doença**: agentes de cura e pacientes no contexto do SUS. Campinas: UNICAMP, p. 138. 1991.

QUEVEDO, Michele. Entre o sonho e o isco: os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas. In. LEFÉVRE, F.; LEFÉVRE, A. M.C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos). Caxias do Sul: EDUCS, 2005. p. 149-166.

RAMALHO, Antonio Sérgio; MAGNA, Luis Alberto; PAIVA-SILVA, Roberto Benedito de. A portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 4, p.1195-1199, 2003.

RAMOS, Donatela. Dourado; LIMA, Maria Alice. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 19, v. 1, p. 27-34, jan-fev, 2003.

ROLAND, Edna. O movimento de mulheres negras brasileiras: desafios e expectativas. In: GUIMARÃES, S. HUNTLEY, L. (Org.). **Tirando a máscara ensaios sobre o racismo no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

ROSEMBERG, Fúlvia; PIZA, Edith. Cor nos censos brasileiros. In: CARONE, Iray; SILVA-BENTO, Maria Aparecida . (Org.). **Psicologia social do racismo**: estudos sobre branqueamento no Brasil. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p. 91-120.

SACRAMENTO, Amália Nascimento. **O quesito cor na assistência pré-natal**: representações de gestantes e de profissionais. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2006.

SAFIOTTI, Heilieth. Rearticulando gênero e classe social. In: COSTA, A. C. B. (Org.). **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Fundação Carlos Chagas/Rosa dos Tempos, p.183-215, 1992.

\_\_\_\_\_. **Gênero e patriarcado**. São Paulo: PUC, 1999.

SALES, J.R Ronaldo. Democracia racial: o não-dito racista. **Tempo Social, Revista de Sociologia da USP**, v. 18, n. 2, p. 229-258, 2006.

SALVADOR, Secretaria Municipal de Saúde. **Diagnóstico de saúde da população negra de Salvador**. p. 62. 2006.

SAMPAIO, Elias. **Racismo institucional**: uma reflexão conceitual para contribuição à agenda de trabalho do DFID/PNUD no Brasil. 2001. Mimeo.

SANSONE, Lívio. **Negritude sem etnicidade**: o local o global nas relações raciais e na produção cultural negra no Brasil. Salvador: EDUFBA; Pallas, 2003.

SANTOS, I. A. A. A democracia e a questão negra no Brasil. In: SABÓIA, G. V. (Org.). SEMINÁRIO DE PREPARAÇÃO PARA A CONFERÊNCIA MUNDIAL CONTRA O RACISMO, DISCRIMINAÇÃO RACIAL, XENOFOBIA E INTOLERÂNCIA CORRELATAS, 1, Brasília, 2001. **Anais...** Brasília: Ministério da Justiça, 2001.

SANTOS, Genivalda. A cultura política da negação do racismo institucional. In: SANTOS, G.; SILVA, M. P. (Org.). **Racismo no Brasil**: percepções da discriminação e do preconceito racial no século XXI. São Paulo: Perseu Abramo, 2005, p. 45-53..

SANTOS, Maria José. **A sexualidade dos adolescentes negros**: os significados atribuídos na escolha do parceiro afetivo e sexual. 1999. 151 f. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1999.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, v. 20, n. 2, p.71-99, jul/dez. 1995.

SKALINSKI, Larita Menezes; PRAXEDES Walter Lúcio de Alencar. A abordagem marxista aplicada aos métodos de intervenção em saúde. **Acta Scientiarum Human and Social Sciences**. Maringá, v. 25, n. 2, p. 305-316, 2003.

SILVA, Ana Célia. **A discriminação do negro no livro didático**. 2. ed. Salvador: EDUFBA, 2004. 112 p.

SILVA, Lorena Holzmann. Admitimos mulheres para trabalhos leves. **Estudos Feministas**, Florianópolis, UFSC, v. 3, n. 2, p.1-13, jul./dez. 1995.

SILVA, Maria Palmira. Identidade racial brasileira. In: SANTOS, G.; SILVA, M. P. (Org.). **Racismo no Brasil**: percepções da discriminação e do preconceito racial no século XXI. São Paulo: Perseu Abramo, 2005, p. 45-53.

SILVA, Nelson do Valle; HANSENBALG, Carlos. **Relações raciais no Brasil contemporâneo**. Rio de Janeiro: IUPERS/Rio Fundo, 1992.

- SILVA, Nelson do Valle. Distância social e casamento inter – racial no Brasil. In: HANSEBALG, Carlos. A; SILVA. Nelson do Valle. **Relações raciais no Brasil contemporâneo**. Rio de Janeiro: Rio Fundo Editora/UPERJ, 1992. p. 17-53.
- SILVA. Raimundo Antonio. **Metodologia da pesquisa científica**. 1999.
- SILVA, Roberto B. de Paiva e.; et al. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Rev. de Saúde Pública**. São Paulo, v. 27, n. 1, fev. 1993.
- SIMÃO, Cleusa. **Mulher negra: identidade e exclusão social**. 2004. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Marcos, São Paulo. 2004.
- SOUZA. Neusa Santos. **Tornar-se negro: vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social**. Rio de Janeiro: Graal, 1983.
- TAPPER, Melbourne. **In the Blood – Sickle Cell Anemia and the Politics of Race**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.
- TRAVERSO-YÉPEZ. Martha .; PINHEIRO. Verônica de Souza. Socialização de gênero na adolescência. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 13(1): 216, jan.-abr., 2005.
- WERNECK, Jurema. **O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe**. 2. ed. Rio de Janeiro: Pallas/Crioula, 2002.

**APÊNDICE A - Termo de consentimento informado**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO

Pesquisa: Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme

Pesquisadora: Rosa Cândida Cordeiro

Salvador, de                    de                    2006.

Prezada Senhora,

Pelo presente, solicito sua participação, na coleta de dados da pesquisa “Práticas discriminatórias em saúde identificadas por mulheres negras portadoras de anemia falciforme”. Este estudo busca analisar a interferência dessas práticas discriminatórias no acesso aos serviços de saúde.

Sua participação será de forma consciente, livre voluntária, constando de dois momentos. O primeiro de observação do atendimento realizado na unidade de saúde, e o segundo, a realização de uma entrevista gravada. Comprometo-me a garantir sua privacidade, anonimato, sigilo no uso das informações obtidas e liberdade de aceitar sua saída em qualquer momento do processo de coleta de dados.

Desde já agradeço a colaboração e afirmo o debate dos dados coletados posteriormente com V.Sa.

Atenciosamente,

---

Rosa Cândida Cordeiro

Aceito: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE B - Roteiro para observação participante**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO

Pesquisa: Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme

Pesquisadora: Rosa Cândida Cordeiro

## Identificação

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_      Início: \_\_\_\_\_      Fim: \_\_\_\_\_

Local de observação: \_\_\_\_\_

Horário de chegada da mulher: \_\_\_\_\_ Horário de início do atendimento: \_\_\_\_\_

Profissionais presentes no momento da observação \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Descrever o trabalho dos profissionais em relação:

O que está sendo feito? \_\_\_\_\_

Quem está fazendo? \_\_\_\_\_

Como está sendo feito? \_\_\_\_\_

Relacionamento entre profissionais e mulher \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Comentários sobre a observação \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**APÊNDICE C - Roteiro da entrevista**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

Pesquisa: Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme

Pesquisadora: Rosa Cândida Cordeiro

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Duração: \_\_\_\_\_

**Parte I: Identificação e dados sócioeconômicos:**

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Cor:

Estado civil:  Solteira                       namorado  
                          Casada                                       viúva  
                          Separada                                       vive com companheiro

Tem filhos  Não  Sim      Idade \_\_\_\_\_      Sexo \_\_\_\_\_  
Nº de filhos \_\_\_\_\_

Religião:

católica  
 evangélica  
 religião de matriz africana  
 não tem  
 outra \_\_\_\_\_

Renda per capita familiar:

> 1 salário mínimo  
 1 salário mínimo  
 2 salários mínimos

Procedência:

Salvador  
 interior do Estado  
 Região Metropolitana

Condições de moradia

- própria  
 alugada

Tempo de diagnóstico da doença: \_\_\_\_\_

Existe outra pessoa na família com anemia falciforme:

- sim  não

Quantas? \_\_\_\_\_

## **Parte II:**

1. O que mais lhe marcou das orientações que você recebeu sobre anemia falciforme nos serviços de saúde?
2. Fale sobre alguma vez que você deixou de ser atendida nos serviços de saúde.
3. Fale sobre alguma vez que você se sentiu injustamente tratada em algum serviço de saúde que você se dirigiu para atendimento da anemia falciforme.
4. Se você percebe que foi injustamente tratada no serviço de saúde, como você reage?
5. Fale sobre algum aborrecimento ou discriminação nos serviços de saúde que tenha acontecido por você ser mulher.
6. Fale sobre algum aborrecimento ou discriminação que tenha ocorrido nos serviços de saúde porque você é negra.
7. Fale sobre alguma conversa depreciativa que você vivenciou nos serviços de saúde a seu respeito.



**ANEXO A – Parecer da Comissão de Ética**

## Anexo B - Portaria Nº 1391



Edição Número 159 de 18/08/2005

Ministério da Saúde Gabinete do Ministro

PORTARIA N o 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005

Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos Estados e dos municípios estabelecidas na Lei n o 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados - SINASAN, cuja finalidade é garantir a autosuficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8 o da Lei n o 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a Anemia Falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria n o 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento dessas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

I - a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

SARAIVA FELIPE