BANZAR

Enfrentando o Racismo Institucional

Boletim Informativo do Grupo Técnico Racismo Institucional

Agosto a Outubro de 2019 | Ano 2 | Edição 3

EDITORIAL

Por: Equipe Técnica GTRI

Oficina de capacitação realizada, em junho, pelo Nupad em Recife, Pernambuco

A doença falciforme foi descrita cientificamente, pela primeira vez, em 1910. Entretanto, em 1835 haviam relatos de sintomas, como quadros de febre intermitente, prevalentes nas populações mais empobrecidas do país, sobretudo, em pessoas escravizadas provenientes de países da África. Somente na década de 1990, após anos de lutas e reivindicações do movimento negro, é que começaram a surgir as primeiras políticas públicas voltadas às pessoas com a doença facilforme. Uma das doenças hereditárias mais prevalentes no Brasil e que constitui um grave problema de saúde pública. O que justifica um salto de quase 100 anos para a implementação das primeiras políticas públicas voltadas para as pessoas com a patologia?

A doença falciforme pode se manifestar em qualquer pessoa independentemente da etnia e cor da pele, todavia, é prevalente na população negra (95% são pretos e pardos), que é historicamente vulnerabilizada. As pessoas com doença falciforme são duplamente afetadas em sua condição de saúde: pelo ponto de vista biológico, por se tratar de uma doença de curso crônico com repercussões em todos os ciclos de vida; e pelas condições socioeconômicas expressas das mais variadas formas como moradias inadequadas, evasão escolar decorrentes das internações hospitalares, subempregos, famílias monoparentais, acesso dificultado ao sistema de saúde e demais serviços oferecidos pelo Estado, entre outros.

Apesar da alta prevalência da doença facilforme no Brasil e no mundo e dos avanços de políticas públicas que visam a melhoria da assistência prestada às pessoas com a patologia, a mesma continua sendo silenciada. Esse silenciamento decorre das situações de racismo estruturadas em nossa sociedade, e que se fortalecem pelas dificuldades das instituições reconhecerem esses mecanismos e se autoexaminarem enquanto reprodutoras de práticas racistas.

Essa edição do Banzar pretende discutir às iniquidades decorrentes do racismo institucional e que afetam as condições de saúde da população negra, sobretudo das pessoas com doença falciforme, impedindo-as do acesso a um sistema de saúde equânime.

As sessões do Banzar estão divididas em: **"Nada sobre nós, sem nós"** - entrevista com Maria Zenó Soares da Silva que reflete sobre a importância da participação das pessoas com doença facilforme em todos os contextos da sociedade; **"Conhecendo mais"** - entrevista com a doutora em Educação e consultora de relações étnicos-raciais e de gênero Yone Maria Gonzaga – que faz uma contextualização histórica do racismo e suas repercussões na sociedade; **"A voz do profissional"** - entrevista com a médica Alaís Letícia Giori Guimarães Andrade Oliveira que compartilha sua experiência na Atenção Primária à Saúde e no atendimento às pessoas com doença Facilforme; **"Ações do GTRI"** - Divulgação das ações desenvolvidas pelo projeto Racismo Institucional: A doença Falciforme e Seus Contextos Sociais.

Boa leitura!

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS

Entrevista com Maria Zenó Soares, Presidenta da Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Minas Gerais (Dreminas) e coordenadora da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (Fenafal)

Banzar – Qual a relação entre iniquidade na saúde e a história natural da doença falciforme?

Maria Zenó Soares – Na verdade, doença falciforme (DF) é sinônimo de iniquidade. Por ser uma doença prevalente na população negra, a gente vivência o racismo de forma muito cruel e que reflete nas desigualdades em saúde, dificulta o acesso a todos os serviços. Além disso, a ausência de políticas públicas do Estado para essa doença, influencia diretamente na condição do paciente. Outra questão é a invisibilidade histórica da doença. Prova é que o primeiro estudo científico publicado sobre a doença falciforme foi em 1910, antes de muitas outras doenças crônicas degenerativas que possuem mais avanços tecnológicos e científicos por terem recebido mais investimentos do SUS. Enquanto isso, a doença falciforme continua na invisibilidade e na falta de políticas públicas que sejam de eficácia.

Banzar – Qual o perfil das pessoas com doença facilforme associadas à Dreminas?

MZS – São pessoas extremamente vulneráveis, onde 98% são beneficiárias do bolsa família, 95% negras, 92% são mulheres mães solteiras, seja ela mulher com doença facilforme ou mãe de crianças e pessoas com DF, 93% dos pacientes adultos que não conseguiram concluir o ensino fundamental, tendo em vista que internavam muito, hoje ainda internam, mas internavam muito mais. A falência do estado de não dar conta de repor essas aulas e enviar as matérias, resulta em grande evasão escolar. Quem tem menor grau de escolaridade vai ter menos acesso a tudo, inclusive às políticas públicas, que já são falidas.

Banzar – Qual a importância da participação das pessoas com doença Facilforme nas ações de educação em saúde?

MZS – É superimportante porque, depois da hidroxiuréia, que elevou a nossa sobrevida e qualidade de vida, conseguimos falar por nós. Então é muito importante a nossa inserção nesse contexto, porque a gente vivencia o que está falando. Porque as vezes quem não tem a doença, pode pensar que é o melhor, mas nem sempre é aquilo que vai nos atender. Considero que nós temos contribuições importantes a fazer nos processos da educação, de modo geral, que as vezes o que é bom para quem está construindo não é bom para quem vai receber. Talvez seja a grande dificuldade, porque é muito difícil você fazer com, é mais fácil você fazer para. Então fazer para as pessoas com DF é mais fácil que fazer com as pessoas com DF. É o que flui na ponta mesmo, vamos falar de uma coisa que só nós vivenciamos, só nós conhecemos. Porque a literatura não vai falar de fato o que a gente sente, só nós sabemos.

Banzar – Qual a importância do controle social no combate às iniquidades advindas do racismo institucional?

MZS – Eu avalio que é importante falar um pouco, não só do controle social, que são os conselhos, conferências, mas da participação popular como um todo, é o que leva de fato a funcionarem as políticas públicas. Quanto mais você participa, mais você ganha conhecimento. O usuário

Maria Zenó afirma que o racismo deve ser combatido por toda a sociedade.

empoderado é o usuário chato, né? Então, quando a gente chega no bom, a gente quer o ótimo, quando a gente chega no ótimo, a gente quer o excelente. Na questão do racismo, é de fundamental importância que estejamos inseridos em vários espaços, para falar sobre e mostrar que mata. O racismo para mim é o mal dos séculos. O racismo institucional influencia diretamente na vida da pessoa com DF e na vida de todo cidadão que sofre com o racismo. Na DF, como é o tempo que vai dizer se vou viver ou se eu vou morrer, o racismo é algo muito cruel. Combater o racismo não é responsabilidade só da população negra, ele tem que ser combatido por toda a sociedade brasileira. Eu realmente considero o racismo um estupro da alma.

Banzar – O que o dia 25 de julho, Dia da Mulher Negra-Latino-americana e Caribenha e Dia Nacional de Tereza de Benguela, representa para as mulheres com a Doença Falciforme?

MZS – O mês de março fala no geral da mulher, mas muito pouco das peculiaridades da mulher negra. Se temos 92% de mulheres mães solteiras, seja ela mulher com DF ou mãe de pessoa com a doença, vivendo num contexto machista, onde o homem vai embora e deixa essa mulher com uma criança para cuidar sozinha, a gente sofre as múltiplas faces da discriminação: a do racismo, por ser pobre, por ser preta, por ser mulher, por ter a DF. Então, o mês de julho para nós é o mês que comemoramos o dia da mulher, um mês de luta para as mulheres com doença facilforme e mães de pessoas com a DF. E eu considero que são mulheres extremamente fortes e que falta muita política pública respeitando as peculiaridades da mulher negra. Ah, mas tudo é mulher? Tudo é mulher! Mas a gente está falando de quem, de fato, sente o racismo na pele. Porque se a gente for colocar em condições de privilégio, a mulher branca está muito a frente em todos os quesitos. E ser mãe, por exemplo, de uma pessoa com doença crônica, onde você tem que abrir mão da sua vida para viver a vida do seu filho, não é fácil nessa sociedade. E essa situação a deixa ainda em mais desvantagem em relação às camadas menos favorecidas. Porque você tem que inserir seu filho nessa sociedade que discrimina, que machuca mesmo, que fere e mata. Para mim elas são símbolos de resistência.

EXPEDIENTE: Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio e Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (Nupad/Faculdade de Medicina/UFMG) – **Diretor:** José Nélio Januário. Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais (Fundação Hemominas) – **Presidente** Dra. Júnia Guimarães Mourão Cioffi. **Redação Técnica:** Carolina Martins Rabello; Clara Maria Nunes Oliveira; Janaina Neres; Lucy de Souza Guimarães Filha, Marina Peixoto Monteiro de Castro. **Instituições realizadoras:** Ministério da Saúde; Nupad/Faculdade de Medicina/UFMG; Fundação Hemominas. **Instituição parceira:** Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte e Região Metropolitana (Dreminas). Centro de Comunicação Social da Faculdade de Medicina da UFMG: **Coordenação e Edição:** Gilberto Boaventura (Reg. Prof. MG 04951JP) ; **Projeto Gráfico e Diagramação**: Luiz Romaniello. **Atendimento Publicitário:** Estefânia Mesquita. **Boletim de Circulação online - www.nupad.medicina.ufmg.br**

CONHECENDO MAIS

Entrevista com Yone Maria Gonzaga, doutora em Educação pela Faculdade de Educação da UFMG e Consultora de Relações Étnicos-raciais e de Gênero.

Banzar - Quando comparamos às diferenças de acesso e de oportunidades entre brancos e negros no Brasil, vemos que ainda existe uma grande iniquidade entre essas populações. Como os três séculos de escravidão no Brasil, contribuíram a para manutenção dessas desigualdades?

Yone Maria Gonzaga - Inicialmente é preciso pensar que nosso país teve um processo de escravização e depois disso, o próprio Estado se constituí tendo como base o racismo. Os africanos escravizados chegam ao país destituídos de sua humanidade, como coisas, como propriedades da elite que poderia comprá-los no mercado, como se compra qualquer outra peça, e esse processo de desumanização vai repercutir nos imaginários sociais construídos sobre esse povo.

Em 1850, a Lei de Terras define que só podia ter terra quem era considerado cidadão, e os negros ainda estavam no processo de escravização. Então, como eles poderiam comprar terra? E a partir de 1888, com a abolição formal da escravatura, os ex-escravos, deixam as fazendas sem nenhuma política de Estado, e vão simplesmente para a rua, começando o processo de favelização, e isso vai repercutir no que temos hoje: a população em situação de rua e sem teto é predominantemente negra.

No século XIX, cientistas europeus divulgavam as teorias racialistas, que diziam que os negros podiam ser escravizados porque tinham um crânio menor, ou seja, tinham menos capacidade intelectual. E a República no Brasil foi construída sob essas bases teóricas que serviram para justificar todo processo de escravização e contribuíram para a continuidade da discriminação dos afrodescendentes.

Então, quando os estudantes brasileiros, pertencentes à elite, iam estudar na Europa traziam essas ideias para o Brasil, que foram cada vez mais se enfronhando no tecido social. Quando refletimos e vemos nas escolas alguns professores imaginando que as crianças negras têm menos capacidade de aprendizagem, percebemos o quanto desse imaginário ainda está vigente.

O Estado brasileiro tem suas bases na colonização e escravização e as elites dirigentes não pensaram formas de enfretamento desse racismo. Pelo contrário, há um interesse de embranquecimento da população brasileira, incentivando a vinda de imigrantes europeus. É o estado praticando o que a gente chama de racismo institucional: deixa de ajudar os negros e os pobres, porque eram negros, mas se abre para atender a uma população branca e europeia.

Banzar - Como todo esse histórico influencia na saúde das pessoas com doença facilforme?

YMG - Penso que é preciso considerar que o racismo se manifesta de duas formas: nas relações interpessoais, quando uma pessoa discrimina a outra por causa do tom de pele, formato no nariz, textura do cabelo, etc. E de forma institucional, quando, por exemplo, a pessoa que está atuando dentro de determinada instituição diz: " Eu não sou racista", porém dificilmente vamos encontrar alguém que não seja porque fomos educados nessa sociedade que é racista. Então essa pessoa vai estar dentro de uma instituição que é pensada a partir desse olhar.

No caso de uma instituição que atende pessoas com doenças que são prevalentes na população negra, como é a doença falciforme, pode ser que um profissional de saúde chegue a pensar: " problema é deles, que trouxeram o gene lá da África para o Brasil". Precisamos compreender esse histórico para entender o quanto o estado brasileiro deve se responsabilizar e desenvolver políticas públicas para essas pessoas.

Todos esses imaginários: "Preto é desorganizado, preto é preguiçoso", etc. construídos para justificar a vinda dos imigrantes europeus, podem influenciar no olhar dos profissionais em relação às pessoas com doença facilforme. Por exemplo, quando um paciente com doença falciforme está com dor, pensa-se "ah esse é preto, preto não gosta de trabalhar" então desvaloriza-se essa dor, deslegitima a reivindicação, utilizando esses imaginários construídos no racismo.

Para Yone Maria Gonzaga o racismo se manifesta nas relações interpessoais e de forma institucional

Banzar - De maneira geral, e no contexto da doença facilforme, como é possível combater o racismo?

YMG - O Racismo é uma ideologia construída pelas pessoas brancas, então o enfrentamento ao racismo tem que ser assumido por toda a sociedade e não somente pelos pretos. Ele atinge todo mundo: quem é negro sofre as mazelas de uma forma direta, e quem é branco, usufrui de todos os benefícios que a branquitude constitui.

Pensando nas pessoas com doença falciforme, acredito que a gente precisa de fato saber para cuidar, saber do racismo, dessas construções históricas, para compreender a responsabilidade que cada um tem. Porque são as pessoas mais pobres da população. Os estados, que têm o maior número de pessoas com doença falciforme, são os estados do Nordeste, onde chegaram os primeiros escravizados do Brasil. Então, tem um componente histórico racial que precisa ser compreendido, quando a gente fala sobre a doença falciforme.

Além disso, é necessário recebê-las enquanto cidadãs que têm direitos, compreender que é uma pessoa que tem uma doença, porque o olhar o tempo inteiro é " ah, ela é doente". Não, ela é uma pessoa que tem uma doença e se ela for atendida, acolhida, tratada, cuidada, ela pode ter uma melhor qualidade de vida.

Portanto, as instituições públicas e privadas precisam estar atentas a essas iniquidades, fundamentadas no processo de colonização. Ou seja, compreender todo esse histórico e orientar tanto o sujeito quanto o gestor que pensa a política pública, é desenvolver uma forma de enfrentamento ao racismo interpessoal e institucional.

A VOZ DO PROFISSIONAL

Alais Leticia Giori Guimarães Andrade Oliveira, médica da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte, membro da Estratégia Saúde da Família e do Grupo de Pesquisa em Serviço da Secretaria Municipal de Saúde (SMSA) de Belo Horizonte em parceria com o Núcleo de Promoção de Saúde e Paz.

Sabemos que muitos profissionais não compreendem a importância de um vínculo entre a Unidades Básicas de Saúde (UBS) e a pessoa com doença facilforme, pois acreditam que as demandas desses pacientes devem ser direcionadas sempre para os hemocentros. Na sua opinião, por que isso acontece? Como deve ser o atendimento das pessoas com doença facilforme nas UBS?

Antes de tudo, é importante não rotular os usuários. O próprio termo "paciente" não me agrada, porque já coloca na pessoa a ideia de que ela tem que ter paciência para esperar. Acredito que deveríamos chamá-los de "clientes" porque é uma maneira de conscientizar a pessoa dos direitos dela. Do mesmo modo, não é "um doente falciforme", é uma pessoa. Uma pessoa com doença falciforme. São coisas pequenas que trocamos do nosso vocabulário que empoderam o outro e que são cruciais para combater o racismo institucional.

A pessoa com doença falciforme precisa de muito mais de nós. Se deixarmos que ela fique só no hemocentro, quando acontece algum evento, um resfriado que seja, não saberemos nada dela. E aí ela aparece como um caso novo. Todo caso novo demanda muito tempo para você se apropriar dele, diferentemente da pessoa vinculada à UBS, quando nós temos informações sobre essa criança, essa gestante, esse adulto, esse idoso.

A UBS deveria ter esse papel de ser mais acolhedora, porque nós atendemos as pessoas na

pior das fragilidades, que é a doença, em momentos difíceis da vida. Ninguém vem aqui porque está bom. Fazemos prevenção e promoção à saúde, mas estes não são a maioria dos casos. E quando adoecemos, podemos estar carentes de uma série de demandas: uma moradia ruim, uma alimentação que não é boa, o desemprego que bateu na porta, a violência.

O acolhimento tem que focar na demanda das pessoas, mas também na integralidade do cuidado. Eu sempre procuro, não apenas com as pessoas com doença facilforme, mas para qualquer pessoa que eu atendo, oferecer os outros serviços. Penso que quando você atende alguém e disponibiliza todos os programas de saúde que a pessoa pode ter acesso, você amplia as opções, abre o leque.

Uma das situações que eu vejo na atenção à saúde, de um modo geral, é que a palavra humanização é muito bonita no papel e na boca

Alais afirma que devemos transformar humanização em atitude para combater o racismo

das pessoas. Mas se não transformarmos humanização em atitude, vamos continuar fazendo o mesmo todos os dias, sem mudar nada na nossa prática. Enquanto não rompermos este ciclo, não adianta falar em combater o racismo, porque nós não estamos combatendo o racismo, nós o estamos reforçando.

Por fim, acredito que para vencer todas essas barreiras é fundamental o controle social, pois a população organizada consegue cobrar dos representantes políticos as demandas da comunidade. Se o controle social for mais forte, nós conseguiremos tudo. É muito fácil sentar na cadeira e reclamar. Temos que ir à luta.

O Projeto Racismo Institucional: A doença falciforme e seus contextos sociais realizou no dia 27 de julho 2019 em parceria com a Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Minas Gerais (Dreminas) a oficina: Mulheres Negras Contam as suas Histórias.

Para mais informações sobre futuros eventos, entre em contato pelos telefones (31) 3409-8902 ou (31) 3409-8905, ou ainda, pelo e-mail: racismo.df@nupad.medicina.ufmg.br.

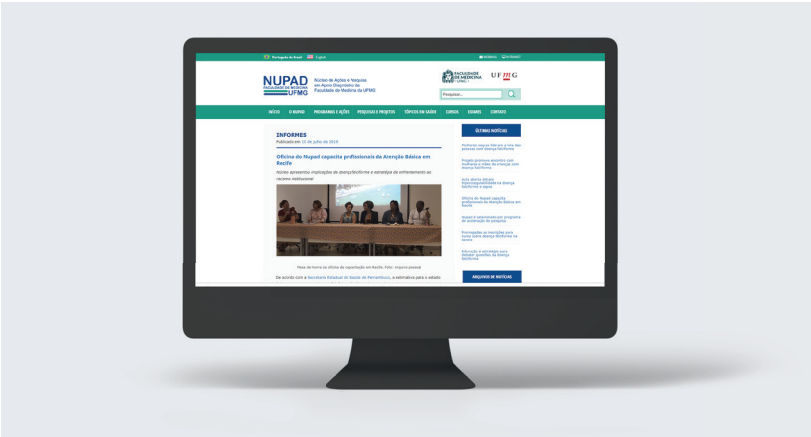
Oficina do Nupad capacita profissionais da Atenção Básica em Recife

De acordo com a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, a estimativa para o estado é de uma criança com doença falciforme (DF) a cada 1,4 mil nascidos vivos e, a cada 23, uma criança seja identificada como portadora do traço falciforme – quando há transmissão parcial do gene, mas não há o desenvolvimento da enfermidade. Pensando nessa alta frequência de casos e a gravidade das consequências da doença, o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) foi convidado a realizar uma oficina de capacitação aos profissionais de saúde na cidade de Recife.

O evento, realizado no final de junho, por meio de uma parceria estabelecida com a Secretaria Municipal de Saúde da capital pernambucana (Sesau), teve o objetivo de aperfeiçoar o percurso dos pacientes com doença falciforme, desde os serviços da Atenção Básica até a alta complexidade.

Todos os oito distritos sanitários de saúde de Recife, grupos que contemplam as unidades de saúde por bairro, estavam representados na oficina. Participaram os profissionais da Atenção Básica como médicos, agentes comunitários de saúde (ACS), profissionais da área de odontologia, representantes da saúde mental e da saúde das pessoas em situação de rua e membros da educação popular em saúde. Na programação da oficina, foram apresentada três palestras: Doença falciforme e a saúde da população negra em Recife; Apresentação do projeto "Doença Falciforme: linha de cuidados de Atenção Primária à Saúde" do Nupad e introdução ao Racismo Institucional e, Racismo Institucional na área da saúde.

Entre as questões trabalhadas estava a classificação de risco no atendimento. A coordenadora da Política de Saúde da População Negra do Recife, Rosemary Costa dos Santos conta que seu Estado tem trabalhado em melhorar os caminhos da Atenção Básica, Média e de alta complexidade para a doença falciforme. "A partir do curso, foi pensado em atividades que podem ser reativadas nas unidades, como o atendimento da urgência e emergência com a classificação de risco dos pacientes. Isso pensando nas especificidades de pessoas com doença falciforme" ressaltou.



Para mais informações sobre a oficina acesse o link:
http://bit.ly/nupadoficinaat