



## EDITORIAL

Por: Equipe Técnica GTRI

"Certa vez estava em uma carona retornando para casa e ouvi de uma das passageiras o seguinte: *"Acho um absurdo colocarem cotas nas Universidades Públicas pois essas pessoas tiram o meu direito de ter uma vaga no curso de medicina. Estudo em escola particular, mas não é das melhores. A minha nota no ENEM é até boa, mas fico de fora por causa das cotas"*. Eu, estudante de escola pública, recém egressa em curso do REUNI da UFMG e de cor parda, não compreendia a complexidade daquelas palavras que no meu entendimento soava apenas como um ato egoísta. Nesse momento, a minha resposta direcionada a ela foi: *Fui estudante de escola pública e sei o quanto fui desfavorecida no acesso à educação de qualidade quando comparado a pessoas que tiveram a oportunidade de estudar em boas escolas particulares. Entendo que o sistema de cotas não é a melhor opção, e que o ideal seria o maior investimento nas escolas públicas por parte do governo. Mas se é isso que podem oferecer para que pessoas como eu tenha a oportunidade de ingressar na Universidade Pública, acho muito justo*. Talvez eu tenha criado uma inimizade nesse dia, mas confesso que não foi intencional. Ocorre que naquela conversa existiam os dois lados".

Reflico sobre esse fato na minha vida, pois apenas hoje consigo ter a compreensão de como essa fala foi preconceituosa, excludente e egoísta. Apenas hoje consigo ter a dimensão dos benefícios e oportunidades gerados com a implementação de ações afirmativas aos grupos sociais historicamente discriminados. Apenas hoje consigo perceber que também fui beneficiada por políticas de ações afirmativas.

Esse relato reforça a necessidade de discutimos a importância das ações afirmativas. De acordo com a publicação da Agência Brasil (2018), depois de mais de 15 anos desde as primeiras experiências de ações afirmativas no ensino superior, o percentual de pretos e pardos que concluíram a graduação cresceu de 2,2, em 2000, para 9,3 em 2017. Apesar do crescimento, os negros ainda não alcançaram o índice de brancos diplomados.

De acordo com GEMAA (Grupo de Estudos Multidisciplinares da Ação Afirmativa) e a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial entende-se por ações afirmativas o conjunto de medidas especiais voltadas a grupos discriminados e vitimados pela exclusão social ocorridos no passado ou no presente. Tem o

objetivo de eliminar as desigualdades e segregações, de forma que não se mantenham grupos elitizados e grupos marginalizados na sociedade, ou seja, busca-se uma composição diversificada onde não haja o predomínio de raças, etnias, religiões, gênero, etc.

A inserção em discussões sobre o tema Racismo Institucional e seus impactos para a vida das pessoas com a doença falciforme promovidas pelo Projeto Racismo Institucional: A doença falciforme e seus contextos sociais e parcerias permitiram a compreensão de como essas pessoas possuem fatores a mais que podem gerar grandes dificuldades no acesso à educação, à saúde e ao emprego. É preciso uma atenção maior a esse grupo pois dentre as pessoas com a doença a maioria são negras, possuem uma condição socioeconômica baixa e são usuárias do Sistema Único de Saúde. O percurso acadêmico e profissional de sucesso muitas vezes é prejudicado por complicações clínicas da doença gerando a necessidade de afastamentos do ambiente escolar e profissional.

Nesse contexto, as ações afirmativas promoveram grandes avanços na vida dessas pessoas que na maioria das vezes estão enquadradas nos requisitos proposto pela política de acesso ao estudo, ao emprego e à saúde. Avanços visíveis foram alcançados desde do início das políticas de ações afirmativas, porém ainda existe um grande caminho a ser percorrido para que essa população alcance o nível de igualdade social.

As sessões do Banzar estão divididas em: **"Nada sobre nós, sem nós"**, entrevista com Marco Túlio, que traz a sua história de luta e superação de um homem negro convivendo com a Doença Falciforme; **"Conhecendo mais"** - entrevista com a Professora Mônica Jacinto que contextualiza a importância das ações afirmativas em consequência da constituição social e histórica do país; **"A voz do profissional"** - entrevista com a médica Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes que compartilha sua percepção sobre os benefícios das ações afirmativas para a vida da pessoa que convive com a doença falciforme, as **"Ações do GTRI"** - retrospectiva das ações desenvolvidas e apoiadas pelo projeto Racismo Institucional: A doença Falciforme e Seus Contextos Sociais no ano de 2019,

Boa leitura!





Crédito: Arquivo pessoal

Olá, meu nome é Marco Túlio, eu convivo com a doença falciforme tipo SS desde um ano de idade, hoje tenho 37, e olhando para trás vejo que já percorri um bom caminho, mas sinto que ainda tenho muito a realizar! Quando me propus a contar um pouco de mim, eu não estava nem um pouco a fim de falar de dificuldades, crises e demais intercorrências da doença falciforme, mas se eu não falar, como as pessoas vão saber o que é a doença falciforme?

Primeiramente, eu gostaria de lembrar que todos nós que temos a doença, sem exceção, temos uma história de coragem, superação e sucesso cada um ao seu modo e tempo.

Bom, na época em que nasci não era fácil diagnosticar a doença e todos os médicos tinham pouco ou nenhum conhecimento do assunto, portanto o diagnóstico foi tardio sendo dado pelo médico após a confirmação do exame por um laboratório de São Paulo, mais de um ano depois.

Assim como todos que convivem com a patologia, já passei por muitas lutas, tive vários episódios, crises e mais crises, mas algumas se destacaram na memória.

Aos quatro anos tive uma crise tão grave seguida de pneumonia que não conseguia andar, tive que ser carregado e passei por vários hospitais, pois não havia vagas para internação, (problema antigo no nosso país), ofereceram à minha mãe uma vaga em um hospital distante e complicado, pois havia alto índice de mortalidade infantil em decorrência de infecção hospitalar, sabendo disso minha mãe recusou, e a médica disse a ela que se eu não fosse, eu poderia morrer, e que além do mais as minhas chances já não eram muito boas. Minha mãe nunca desistiu, fomos a outro hospital e lá, milagrosamente, consegui uma internação ficando então 40 dias.

Acho que a pior fase da minha vida e a mais marcante foi a adolescência, dos meus 13 aos 24 anos, pois foi a fase em que tive mais crises, internações e outras complicações.

Tive crises de priapismos constantes, fiz muitas transfusões, sangrias, passei por episódios vexatórios, humilhantes e muito desagradáveis.

Nesse mesmo período tive úlceras no tornozelo, já cicatrizaram também e voltaram algumas vezes, hoje ainda convivo com elas. Em 2011 tive uma apendicite e novamente tive que me submeter a uma cirurgia e na época fiquei dois dias no CTI. Hoje me sinto mais estável, não tenho mais que duas crises ao ano, vivo um pouco mais tranquilo faço uso dos remédios cruciais para minha saúde e não cometo excessos, gosto de praticar esportes, mas devido à minha condição, pratico moderadamente.

Acho que nunca me dei por vencido, nunca deixei de fazer algo como qualquer outra criança ou adolescente. Aprendi muito com a vida, com meus erros e também com os meus acertos! Creio que por minha mãe ser técnica de enfermagem, eu tive um cuidado, "privilegiado", tanto o cuidado pessoal quanto acesso a tratamento, médicos, medicações e até internações.

Em detrimento desses privilégios apesar das dificuldades consegui levar uma vida melhor. Consegui estudar, faço graduação, sou funcionário público e tenho um trabalho que me compreende e aceita minhas dificuldades e limitações.

A DF está se tornando um pouco mais conhecida. Hoje, um médico em atividade sabe pelo menos o mínimo sobre a DF, e isso não é porque as faculdades de medicina estão dedicando um período para falar sobre a DF, mas sim pelos profissionais e associações que estão realizando as ações afirmativas que, basicamente, fazem com que a doença falciforme receba a devida atenção da sociedade em todos os âmbitos. Muita gente se pergunta por que a doença falciforme não tem tanto avanço no Brasil sendo que é a doença hereditária mais comum em nossa população. Essa pergunta é de resposta simples e dura!

Se por ano três mil crianças nascem com a doença falciforme e, 180 mil, com o traço e não há na propaganda na TV falando de tratamento e o motivo é simples, a DF é apagada pelo racismo institucional! A história do Brasil se funde com a história da doença falciforme, pois o país foi colonizado com mão de obra escravizada, traficada da África, continente originário da doença falciforme.

Mais da metade da população brasileira se autodeclara negra (parda ou preta). 78,5% dessa parcela da população possui o menor rendimento, enquanto entre a população branca essa porcentagem é de apenas 20%. Desse modo fica claro que o Brasil não está interessado em difundir, tratar, estudar e curar a parte negra e pobre da sua população.

Mas devido as ações afirmativas esse quadro vem sendo alterado, dando mais importância e visibilidade a doença falciforme, seus sintomas e sequelas. Então penso que é de extrema necessidade as ações afirmativas de combate e enfrentamento ao racismo institucional.

Além dessas ações, as pessoas precisam, conversar, se expressar, se reunir, se manifestar, para que assim todas as ações sejam de fato efetivas no combate ao racismo institucional.

**EXPEDIENTE:** Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio e Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (Nupad/FM/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; Katy Karoline Santos Diniz. Instituições realizadoras: Ministério da Saúde; Nupad/FM/UFMG; Fundação Hemominas. **Instituição parceira:** Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte e Região Metropolitana (Dreminas). Assessoria de Comunicação Social da Faculdade de Medicina da UFMG: 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](http://www.nupad.medicina.ufmg.br)

Monica Regina Jacinto – Professora da Rede Municipal de ensino de Nova Lima. Pós-graduanda em Psicopedagogia e Ensino da Cultura Africana e Afro-brasileira. Militante do Movimento Negro de Nova Lima e Membro do Fórum de Mulheres Negras de Minas Gerais

Crédito: Arquivo pessoal



Bem sabemos que ações afirmativas é um assunto que não se esgota, até porque muitos ainda não entendem sua importância e outros, sequer sabem do que se trata. Então não nos custa negitar que ações afirmativas entendidas como medidas especiais das políticas públicas pressupõem uma reparação histórica de desigualdades e desvantagens acumuladas e vivenciadas por um grupo racial ou étnico, de modo a aumentar, facilitar e ainda, oportunizar o acesso desses grupos, garantindo a igualdade de oportunidades. Só aí, já se percebe, de modo geral, a importância tamanha das ações afirmativas, uma vez que têm como alvos grupos sociais específicos excluídos da equalização social, dentre os quais destacamos a população negra, que, não possui, ainda, hegemonia cultural e, por consequente, sofre com a exclusão, preconceitos e estigmatização.

De tal forma, penso que não é possível mais usarmos viseiras ou “óculos cor de rosa” para não enxergarmos que somos a maior população carcerária ou que estamos nos guetos, nas favelas, nos subempregos nos trabalhos informais, embora resistentemente tenhamos tido mais acesso às universidades. Daí a importância imperativa das ações afirmativas: levar dignidade aonde os conservadores enxergam privilégios e naturalidade.

Portanto, quando tratamos de ações afirmativas não pode haver silenciamento, pois elas são o melhor caminho (e porque não dizer o caminho possível?) Para reduzirmos os abismos existentes entre os grupos que não são devidamente assistidos quer na educação, saúde, segurança ou qualquer setor da sociedade.

Nesse sentido, abro um parêntese para falar da doença falciforme no contexto das ações afirmativas. No trato da doença falciforme duas palavras se destacam por caminharem lado a lado. São elas: luto e luta. Palavras fortes em seus significados e na cotidianidade das pessoas com doença falciforme e que, ainda assim, carregam a invisibilidade junto à sociedade que pouco sabe sobre essa patologia. – A quem interessa se a doença falciforme pode ser bastante grave, se ainda vemos falta de preparo dos profissionais da saúde para lidar com os doentes falciformes? A quem interessa a realidade social das pessoas com doença falciforme? A quem interessa as crises algicas e o cheiro da morte no ar a cada internação ou complicação? Esse medo de sermos ceifados a qualquer momento, tendo vidas interrompidas pela ineficiência dos sistemas, pela ignorância, pelo racismo, a quem interessa? Se doença falciforme é “coisa de preto” e, “coisa de preto” precisa ser coisa de todo mundo, a quem interessa?

Fazer com que “coisa de preto” seja “coisa de todos” interessa às Ações Afirmativas.

Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes

Médica Pediatra – Professora da Faculdade de Ciências Médicas e Assessora do Nupad/FM/UFMG

Crédito: Arquivo pessoal



## **Fale da sua experiência profissional com a Doença Falciforme**

Meu início no NUPAD [ Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico] foi em 1995. Na ocasião o Programa de Triagem Neonatal contemplava o diagnóstico para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito. Em 1998 teve início a triagem para doença falciforme, área a qual estou vinculada desde então.

Particpei desde o começo da triagem para DF, dos estudos iniciais, dos primeiros projetos dos bancos de dados, dos fluxos da triagem, das capacitações nos municípios. Foi dentro dessa área que desenvolvemos os projetos de educação em saúde que existem até hoje: “Doença Falciforme: Linha de Cuidados” para os profissionais da equipe multiprofissional da atenção primária; o curso de atualização para médicos e enfermeiros em metodologia EAD e mais recentemente o projeto “Racismo Institucional: Doença Falciforme e seus Contextos Sociais”. Também foram promovidos eventos presenciais com Assistentes Sociais, Agentes Comunitários de Saúde e outros

profissionais da equipe multiprofissional para discutir a integralidade do cuidado às pessoas com DF.

## **Como você percebe o racismo institucional na vida das pessoas com DF? Como as ações afirmativas pode influenciar a vida de pessoas com a doença falciforme?**

A pessoa com DF, apresenta uma complexidade de vida, possui uma história familiar, relações interpessoais no trabalho, na vida social, na escola, e atravessadas pelo racismo presente em nossa sociedade. Penso que é necessário reconhecer a existência do racismo, ele é um cenário real na vida dessas pessoas e somente elas (que convivem no dia a dia com essas violências) podem dizer como é. Compreendo que ele é real e afeta a saúde física e psíquica desses indivíduos.

Sabe-se que a DF é prevalente na população negra que é historicamente vulnerabilizada, então, além desse contexto de racismo, essas pessoas convivem com uma doença de caráter crônico que pode limitar as atividades da vida em vários momentos. Portanto, políticas como a de cotas nas universidades públicas e de financiamento do estudo superior (FIES, PROUNI) são ações que podem contribuir para a melhoria do acesso dos jovens com DF na graduação. E, conseqüentemente, favorecer melhores condições de trabalho.

Na educação básica, os professores precisam entender sobre a doença falciforme para que haja um maior acolhimento dessa criança/adolescente, especialmente em uma situação específica dessa doença, que possa ser um impedimento, um “dificultador” da permanência dela na escola. Essa criança/jovem deve ser acolhida/o, a escola deve oferecer possibilidades de reposição dos conteúdos nos períodos de ausência. Nesse sentido a escola deve ser um fator de resposta e apoio ao percurso dessa criança e jovem e não o fator que acarreta mais estresse às suas vivências.

As ações afirmativas podem minimizar ou impedir as agressões que a pessoa com DF está sujeita no percurso de vida dela, principalmente, aquelas ligadas ao percurso no tratamento da doença. Essa pessoa, transita em vários níveis de atenção à saúde (atenção primária, serviços de urgência, internações para exames com especialistas ou para consultas com especialistas) então, são muitas possibilidades de benefícios ou de aprendizagem das ações afirmativas em relação a essa pessoa.

# AÇÕES GTRI

## Retrospectiva 2019

No ano de 2019, com o objetivo de garantir ações de enfrentamento, sensibilização e combate ao racismo institucional, visando a diminuição das situações de racismo vividas pelas pessoas com a doença falciforme, diversas ações foram realizadas pelo Grupo Técnico de Racismo Institucional do Nupad/FM/UFMG. Foram contabilizadas 707 participações em 6 ações realizadas, sendo que em Recife essas capacitações foram realizadas em 8 distritos de saúde.

O projeto Racismo Institucional: A doença Falciforme e seus Contextos Sociais teve início em 2017 e suas atividades estão sendo finalizadas. Foram momentos de muito aprendizado para a equipe do Nupad e construções de conhecimentos coletivos com o público externo, que esperamos que repercutam de forma positiva na vida das pessoas com Doença Falciforme.

O racismo é um mal que permeia a sociedade e causa sequelas irreversíveis a quem é vitimado por ele. A falta de acesso a serviços de saúde, a uma educação de qualidade, a moradias dignas, a empregos que respeitem a dignidade humana. E, também o genocídio da população negra, sobretudo dos jovens negros, são alguns dos exemplos das disparidades decorrentes do racismo.

Portanto, essa é uma luta contínua que não se esgota por aqui. É necessário que sejam repensadas posturas pessoais e institucionais para que de fato o racismo seja enfrentado e combatido.

Crédito: Carol Morena



Oficina "Identificando o não dito: racismo institucional no contexto da Doença Falciforme".

95 colaboradores (as) do Nupad/FM/UFMG

11 e 12 de fevereiro de 2019

Seminário Doença Falciforme: Conhecer para Cuidar – Os Múltiplos olhares no enfrentamento ao Racismo

34 profissionais da saúde Contagem-MG



4 de abril de 2019

Crédito: Arquivo Nupad

# AÇÕES GTRI

Crédito: Arquivo Nupad



15 de maio de 2019

Oficina "Doença Falciforme, Racismo Institucional e os Seus efeitos (Psico) Sociais.

21 participantes da comunidade acadêmica local  
Centro de Convivência Negra da UFMG (Fafich)

II Encontro do Projeto Racismo Institucional: A doença Falciforme e seus Contextos Sociais. Tema: "Educar para Lutar e Lutar para Viver".

46 participantes da comunidade acadêmica local - Escola de Enfermagem - UFMG



19 de junho de 2019

Crédito: Arquivo Nupad

Crédito: Arquivo Nupad



25 a 28 de junho de 2019

Oficinas Educativas sobre Racismo Institucional e doença Falciforme

472 profissionais de saúde Regionais do Estado de Recife

Oficina Mulheres negras contam suas histórias

39 participações entre mulheres com doença falciforme, mães de pessoas com a doença e outros interessados na temática - Dreminas e Serviço de Apoio Social do Nupad



27 de julho de 2019

Crédito: Arquivo Nupad