

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

5 0595029BR

Espírito independente
MC MARECHAL (2006)

Os verdadeiros sabem de onde vim
Reconhecem quando os versos são de coração

RESUMO

Essa investigação tem como problema de pesquisa verificar qual a importância/centralidade/protagonismo da Associação Brasileira de Doença Falciforme (ABRADFAL) na construção das políticas públicas relacionadas à doença falciforme. A hipótese construída ao longo da investigação é que a ABRADFAL, semelhantemente aos

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme

ABRADFAL – Associação Brasileira de Pessoas com Anemia Falciforme

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AVC – Acident/F1 12 Tf2 re(o)-19(m)38((c)-156)-10()-9((i)18(lo)-19()e)4(8((c)C))4()-e 12 Tfb2 relif

SLLang ciÁng cRIIng cO TJETQq0.000008869 0 595.2 841.92 reW

Capítulo 1 ó

associativas diversas e respostas estatais específicas. E o fator racial presente na mutação SS complexifica ainda mais essa realidade.

A doença tem um nome, sickle, que remete, curiosamente, no idioma inglês, a um instrumento agrário, a saber, a foice que tem duplo significado. Tanto pode estar a serviço da semeadura da vida, como pode ser utilizada como arma que ceifa o meio ambiente, e a natureza, e

do nome da doença). O fenômeno de afoiçamento é responsável por provocar uma série de complicações, danos e lesões, tais como, ausência ou diminuição de oxigênio no

afetadas, ou seja, pela questão sócio racial e por ter uma doença crônica (LIRA &

de Saúde, e os sujeitos desse grupo até o atual momento, como os dados nos revelam, não

A participação do movimento negro brasileiro em diversos encontros, a nível nacional e internacional, antes, durante e pós-Durban, foram passos decisivos para a organização de um evento em Brasília, no ano de 2001, denominado de “Workshop Interagencial Saúde da População Negra”, que elaborou um documento nomeado de “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade”, que por sua vez subsidiou o texto da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) (ALMEIDA, 2013; SILVA, 2017). A PNSIPN amplia a discussão do PAF, antes re

De forma geral,

A primeira dama, a saber, Michelle Bolsonaro tem anunciado como bandeira de luta: a 69 055u-6(a)d4(m)z(,)-9(i)

Capítulo 2 ó Considerações teórico-metodológicas e percurso da pesquisa

Essa pesquisa tem por objeto de estudo a mobilização política da população do

negro. Se observarmos a nível local (DF), aparentemente esse fato se repete,

mesmo sobre a DREMINAS, que é a associação mais antiga, e está em funcionamento até hoje, não foi possível encontrar nenhum estudo acadêmico analisando-a.

A investigação tem como sujeito da pesquisa a ABRADFAL, com objetivo de compreender o processo de construção da entidade, tais como data de fundação, como se

das políticas públicas, e analisem a militância histórica do movimento negro e das

Essas são considerações que nos evidenciam como a dor é apreendida por

Muitos curativos, pele a se esconder, medos e cansaços, fazem esmorecer
Idas mais constantes à enfermaria, violação da pele, raspando a ferida,
dor que não se mede, nem se imagina
E pra piorar, há muito descaso e falta de atenção nos atendimentos
pouca humanidade, falta compaixão, algo que amenize tamanho tormento
brusca é a retirada da carne que é morta, causando com isso, muito mais revolta
A vida que em algumas, traz maior tristeza, por falta de alguém

Por isso, os termos luto e luta no título da pesquisa não são somente um jogo de palavra, mas uma realidade concreta. Dias (2012) ao investigar a associação baiana de doença falciforme cita um caso de um adolescente que morreu aos 18 anos de idade, que

doença falciforme, como por exemplo, leis, decretos, protocolos e portarias, e acompanhamento de publicações do coletivo em redes sociais, como por exemplo, facebook, blog e WhatsApp.

informações importantes que podem surgir no decorrer da conversa, e não estão contempladas no roteiro (MINAYO, 2007).

O roteiro da entrevista foi orgta(o)-19()-249/F2 12 Tf1 088691-19()G2P <</MC9(ebl/F2 15(a)

As fontes documentais são definidas por Gil (2008) como aquelas que fornecem de maneira indireta documentos (escritos ou não) ao pesquisador. Nessa pesquisa a pesquisa documental utilizará dados de órgãos oficiais do estado, como por exemplo, registros institucionais, diário oficial, documentos administrativos, relatórios diversos, assim como sítios virtuais (facebook, blog, etc.), matérias

Por outro lado, é interessante observar que o Programa de Superação do Racismo e da Desigualdade Racial entregue pelos movimentos negro na Marcha Zumbi dos Palmares em 1995 ao FHC já continha reivindicações em torno da doença. Como por exemplo, a continuidade dos programas de prevenção e atendimento as DSTs/AIDS, e

Ao etnografar a ONG GPV, Valle afirma que a associação adquiriu um caráter heterogêneo através da entrada de pessoas de camadas populares no coletivo, e isso ocorreu a partir da mudança da sede da Zona Sul carioca para o centro do RJ, o que culminou em uma entrada de pessoas advindas da Zona Norte e dos subúrbios cariocas e

sobre transfusões sanguíneas), uma maior requisição da parcela dessa população a assistê

Capítulo 4 ó O amor, a (o) luta (o) e a dor na caminhada da ABRADFAL.

De acordo com Sodré (2017) o ato de pensar e a filosofia foram vistos como um fenômeno exclusivamente grego, posteriormente heleno-

perspectiva éticas e ontológicas, resgatando inclusive a própria humanidade, também insuspeita, de sujeitos desumanizados por discursos científicos que os objetificam.

Sodré, aponta, por exemplo, a desconsideração por aquilo que é sensível, e a negação do sentir, como pré-requisitos para

verdade é um exercício analítico que busca unificar ou pelo menos não fragmentar essas ~~pensadas~~ - corpo-mente – dada a realidade existencial e a especificidade do campo que tem no significado da doença o sinônimo da dor, que inclusive nos dá margem para pensar em uma sociologia da dor e ampliar e adensar a teoria sobre movimentos sociais.

E é importante deixar registrado que o pensar-sentir ou sentir-pensar essa dor não deve ficar restrito a um exercício reflexivo, seja ele filosófico ou sociológico, porque é uma dor real, não que as demais dores pensadas/registradas não sejam ver-19()50(r)-6(e)4.0(ã)4(o)-1

fila de emergência, sendo que há intercorrências em caso de doença falciforme que o paciente pode vir à óbito em questão de poucas horas.

Há alguns grupos de pesquisas e profissionais desenvolvendo softwares de computador para detectar dor

exterior eram em pacientes menor de 16 anos. Elvis foi o

(Sorri

pacientes do Hospital de Base foram para o HRAN. Dá para ver que elas estão aprendendo meio que na prática, fora a falta de estrutura física, aparelhos, equipamentos e pessoal. Meu procedimento que é o exsanguineotransfusão eu não faço porque não tem como fazer, e o tratamento está suspenso.

O relato de Aline nos revela a gravidade da situação e o impacto negativo causado pela mudança de gestão no IBDF sobre os pacientes com doença falciforme que eram acompanhados na instituição. Aline realizava o exsanguineotransfusão mensalmente e está a um ano sem o procedimento. Diante desse descaso a ABRADFAL

Barbosa (2015) identifica como “pacientes experts pela experiência” ou “pacientes

vinha morar aqui ele falou que aqui teria o Elvis e a ABRADFAL. Já vim tendo conhecimento (da associação do DF). [...]

Joana pelo que relata conheceu a associação da BA ainda bastante jovem e otimista. Inclusive em conversas informais ela afirma que vivencia a doeai

nas instituições de saúde muitas das vezes os profissionais chamam esses pacientes de mentirosos e viciados, e no seu seio familiar suas queixas são desconsideradas.

Para a entrevistada Joana:

(acompanhante). Porque eu não tinha esse acompanhamento, assim,

não consegue lidar com o diagnóstico dos filhos, piora as crises de alcoolismo e morre cinco anos após seu nascimento.

Nesse sentido, na fala da Aline emerge as tensões que permeia a organização, no

“Hoje se sabe que a doença falciforme é uma doença também inflamatória e não apenas vaso-

Quando o luto se faz presente ou o medo da morte o risco da crise de dor se aproximar também é grande. E nesse sentido no caso da Aline isso fica óbvio devido as

Considerações finais

Ao longo dessa dissertação é evidenciado o protagonismo do movimento negro

Referências bibliográficas

ABRAMO, Perseu. **Pesquisa em Ciências Sociais**

____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência,

DINIZ, Débora. et. al.

LIRA, Altair dos Santos. **A**

Anexo 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1º Bloco ó Identificação pessoal

Nome:
Idade:

Cor:
Escolaridade:

Anexo 3 - PORTARIA Nº 1.321, DE 21 DE DEZEMBRO DE 2015

Inclui, na Tabela de Procedimentos, Medi dme

