



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E
FILOSOFIA
Programa de Pós-Graduação em Planejamento Territorial
Mestrado Profissional



PLANERR

MARIA JOSIMEIRE SILVA DE CARVALHO

MULHERES DA ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME NA BUSCA POR SEUS DIREITOS.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E
FILOSOFIA**



PLANTERR

**Programa de Pós-Graduação em Planejamento Territorial
Mestrado Profissional**

MARIA JOSIMEIRE SILVA DE CARVALHO

**MULHERES DA ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME NA BUSCA POR SEUS DIREITOS.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Planejamento Territorial (PLANTERR), Mestrado Profissional, na Linha de Pesquisa 2 “Políticas Públicas, Planejamento Territorial e Participação social” como requisito obrigatório para obtenção do grau de Mestre em Planejamento Territorial pela Universidade Estadual de Feira de Santana.

Orientadora: Profa. Dra. Acácia Batista Dias.

FEIRA DE SANTANA-BA
2023

Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS

C325m

Carvalho, Maria Josimeire Silva de
Mulheres da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme na
busca por seus direitos / Maria Josimeire Silva de Carvalho. – 2023
133 p.: il.

Orientadora: Acácia Batista Dias.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Feira de Santana,
Programa de Pós-Graduação em Planejamento Territorial, Feira de Santana,
2023.

1. Doença falciforme. 2. Mulher - Direitos. 3. Participação social.
I. Dias, Acácia Batista, orient. II. Universidade Estadual de Feira de
Santana. III. Título.

CDU 616.155.194 -055.2

FOLHA DE APROVAÇÃO

MARIA JOSIMEIRE SILVA DE CARVALHO

A PARTICIPAÇÃO DAS MULHERES DA ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA BUSCA POR SEUS DIREITOS

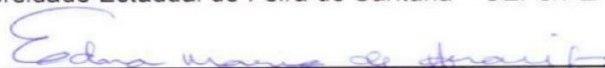
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Planejamento Territorial (PLANTERR) da Universidade Estadual de Feira de Santana como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de mestre em Planejamento Territorial.

Aprovada em 06 de julho de 2023.

BANCA EXAMINADORA



Orientadora: Prof^a. Dr^a. Acácia Batista Dias
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS/PLANTERR



Banca: Prof^a. Dr^a. Edna Maria de Araujo
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS/DSAU



Banca: Prof^a. Dr^a. Clarice Santos Mota
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Dedico este estudo a todas as mulheres que vieram antes de mim, em especial a minha tia Dária Gomes do Carmo (In memoriam) por ter sido exemplo de professora primária na Ferropilha, zona rural de São Gonçalo dos Campos-Ba. As mães solas, mães atípicas e as mulheres negras, que são referências de luta da pauta das desigualdades raciais e de gênero.

AGRADECIMENTOS

Tarefa difícil essa de honrar a todos que direta ou indiretamente contribuiu para essa realização! Logo, reverencio a minha ancestralidade e agradeço a toda espiritualidade amiga que sempre esteve comigo, me levantando e estimulando a seguir, tudo tem uma razão de ser, portanto, eis me aqui!

A minha orientadora professora Dra. Acácia Batista Dias, por sua sensibilidade, sororidade e apoio, pois, com seu olhar empático viabilizou empréstimo de livros e equipamentos, além de sua escuta acolhedora, portanto, possibilitou as condições de continuidade nesse estudo! Gratidão!

Agradeço imensamente a professora Dra. Edna Maria de Araújo, por ter me acolhido no NUDES, onde pude começar de fato a trilhar o mundo da pesquisa acadêmica e da Universidade Pública, além de fazer muitos amigos. Gratidão profunda!

A professora Dra. Clarice Santos Mota pelo aceite como membro dessa banca, bem como, pelo aprendizado na Tutoria e na vivência riquíssima na disciplina TESC- Tópicos Especiais em Comunidade, Família e Saúde-ISC/UFBA, Ubuntu!

A professora Dra. Antonilma Santos Almeida Castro que me conduziu ao Grupo de Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI/UEFS), junto com as professoras Dra. Edinalma Rosa Oliveira Bastos e Dra. Lucimêre Rodrigues de Souza, que sempre me estimularam para pesquisa sobre a educação inclusiva e adoecimento crônico-doença falciforme.

Agradeço aos professores do programa na pessoa do professor Dr. Jânio Laurentino de Jesus Santos por seus estímulos, partilhas e disponibilidade! Aos colegas da Turma 08, conseguimos! Obrigada a cada um por suas partilhas e contribuições nesse processo formativo.

Aos meus pais por sua simplicidade, cada um do seu jeito, muito me deram! A minha filha por sua compreensão e afeto! Aos meus familiares que me deram o possível, dentro do entendimento de cada um. A irmã Ju sempre parceira e disponível para todas as horas! A Nine que me ajudou sendo meu suporte técnico. Ao meu tio Francisco Gomes de Carvalho por sua torcida de sempre. A minha prima do coração Mara por suas orações e vibrações constantes por minhas vitórias!

Gratidão as muitas amigas que continuamente me estimularam para inserção no mestrado, dizendo-me que era possível, à Helimara Brasileiro! A Ana Alice que me acolheu no estágio extracurricular no Serviço Social desta instituição ainda em 2010 e apontou os caminhos do mestrado na UEFS. A Maria Claudiana Rios por nossas conversas terapêuticas. A Taia e

Ana Livia pelos livros emprestados, meu muito obrigada! A todos amigos/as que vibram por cada vitória alcançada!

Enfim, agradeço a todos os membros da AFADFAL, na pessoa de Fabricio Cabral do Nascimento, e em especial as **mulheres** potentes que fizeram essa construção junto comigo! Exemplos de mulheres, e de mães! Gratidão!

RESUMO

CARVALHO, Maria Josimeire Silva de. Mulheres da associação feirense de pessoas com doença falciforme na busca por seus direitos. Dissertação (Mestrado profissional em Planejamento Territorial) -Universidade Estadual de Feira de Santana, 2023.

Este trabalho apresenta resultados de uma análise sobre as mulheres com Doença Falciforme (DF) ou de mães que participam da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL). Trata-se de uma associação sediada em Feira de Santana, sem fins lucrativos e que luta pelos direitos das pessoas com DF, desde 2012. A trajetória participativa das mulheres dessa associação, com seus muitos desafios, instigou a autora para a escolha deste estudo, pois a mesma colabora na associação desde a criação. Com este estudo pretendeu-se dar visibilidade ao protagonismo feminino na/da AFADFAL e contribuir para a sensibilização/reflexão dos membros da associação sobre a importância da participação social, do coletivo, além de possibilitar uma reflexão sobre a luta dessas mulheres por seus direitos no exercício da cidadania apesar das múltiplas demandas. Esta pesquisa objetivou saber quais as dificuldades enfrentadas pelas mulheres membros da AFADFAL referente seus direitos. Teve como objetivo geral analisar a luta das mulheres membros da AFADFAL, por direitos, bem como dos direitos dos seus filhos; E, como objetivos específicos: descrever o perfil das mulheres que participam da associação; reconhecer os principais desafios enfrentados por essas mulheres para a efetivação de seus direitos e/ou de seus filhos; especificar os serviços acessados coletivamente pelas mulheres da AFADFAL; identificar a assunção de cargos pelas mulheres na associação. A metodologia utilizada neste estudo teve uma abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória. Para tanto, utilizou a análise documental, a partir dos registros nas atas das reuniões da Associação para verificar a periodicidade das mulheres nas reuniões, e também entrevistas semiestruturadas para saber dos principais desafios enfrentados pelas mulheres. Os dados revelaram que essas mulheres não possuíam militância anterior referente a questão feminina e nem sobre os aspectos concernentes ao gênero, o processo participativo delas ocorreu a partir de demandas da dor própria ou da dor dos filhos, o que impulsionou o processo associativo, participativo e, por conseguinte coletivo. Fato que destacou uma maior necessidade de conscientização das mulheres com doença falciforme que são associadas da AFADFAL.

Descritores: Gênero; Mães; Doença Falciforme; Participação social; Direitos; Saúde da População Negra.

ABSTRACT

CARVALHO, Maria Josimeire Silva de. Women of the Feirense association of people with sickle cell disease in the search for their rights. Dissertation (Professional Master's Degree in Territorial Planning) - State University of Feira de Santana, 2023.

This work presents an analysis of women with Sickle Cell Disease (SCD) or mothers who participate in the Feirense Association of People with Sickle Cell Disease (AFADFAL). This is an association based in Feira de Santana, non-profit, and fighting for the rights of people with SCD since 2012. The participatory journey of the women in this association, with their many challenges, inspired the author to choose this study as she has been collaborating with the association since its inception. This study aims to give visibility to the female leadership of AFADFAL and contribute to the awareness/reflection of the association members about the importance of social participation, collective action, as well as enable a reflection on these women's struggle for their rights in exercising their citizenship despite their multiple demands. This research purposes to understand the difficulties faced by women members of AFADFAL regarding their rights. It has the general objective of analyzing the women members of AFADFAL in the pursuit of their rights and/or those of their children; and specific objectives: to describe the profile of women who participate in the association; to understand the main challenges faced by these women for the realization of their rights and/or those of their children; to specify the services collectively accessed by the women of AFADFAL; to identify the assumption of roles by women in the association. The methodology used in this study is a qualitative approach, of a descriptive and exploratory nature. The research was carried out from the documental analysis through the records in the minutes of the Association's meetings to verify the frequency of women in the assemblies, as well as semi-structured interviews. Preliminary data reveal that these women didn't have previous activism regarding the female issue or gender-related aspects; their participatory process occurs based on their pain demands or the pain of their children, which drove the associative, participatory, and consequently collective process. This fact highlighted a greater need for awareness among women with sickle cell disease who are associated with AFADFAL.

Descriptors: Gender; Mothers; Sickle Cell Disease; Social Participation; Rights; Black Population Health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Localização da Região Centro Leste -BA, 2020.....	18
Figura 2- Linha do Tempo Acesso aos Direitos da Pessoa com DF.....	130
Figura 3- Guia de Direitos da Pessoa com DF.....	132

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Dados sociodemográficos de mulheres com DF	39
Quadro 2- Dados sociodemográficos de mulheres mães de pessoas com DF	48

LISTA DE SIGLAS

AAPEDFAL-BA	Associação Alagoinhense de Pessoas com Doença Falciforme
ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
ACAPDF	Associação Camaçariense de Pessoa com Doença Falciforme
AFADFAL	Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme
AMARFITSA	Associação dos Manipuladores de Remédios Fitoterápicos Tradicionais Semi- Artesanais do Estado do Pernambuco
AOBADOFAL	Associação do Oeste Baiano de Doença Falciforme
APEDFI	Associação Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus
ASPDFAL	Associação Pessoas com Doença Falciforme da Costa do Descobrimento
ATAFASUL	Associação dos Familiares Amigos e Pessoas com Doenças Falciformes e Talassemia do Sul e Extremo Sul da Bahia
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BR	Rodovia Federal
CADÚNICO	Cadastro Único Programas Sociais
CEDAPS	Centro de Promoção em Saúde
CEP	Comitê de Ética Em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CMD	Conselho Municipal de Deficiência
CMS	Conselho Municipal de Saúde
CNMP	Centro Nordeste de Medicina Popular
COGITARE	Pesquisas Sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas De Cuidado
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
COVID-19	Coronavírus
CPD	Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializada em Assistência Social
CRIS	Centro de Referência de Informação em Saúde
CRMPDF	Centro de Referência Municipal para Pessoas com Doença Falciforme
CSU	Centro Social Urbano
DF	Doença Falciforme

DIU	Dispositivo Uterino
DPE	Defensoria Pública do Estado Da Bahia
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HDPA	Hospital Dom Pedro de Alcântara
HEC	Hospital Estadual da Criança
HEMOBA	Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDEASUS	Banco de Práticas e Soluções em Saúde e Ambiente
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
GEPEI	Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação Inclusiva
GPTIS	Grupo de Pesquisa Tecnológica, Inovação e Sociedade
FAPESB	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
MEC	Ministério da Educação
MHC	Modelo Híbrido Coletivo
MPU	Ministério Público da União
NFSEE	Núcleo de Pesquisa e Extensão em Filosofia, Saúde, Educação e Espiritualidade
NUDES	Núcleo de Estudos Interdisciplinar em Desigualdade em Saúde
NUPAD	Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio ao Diagnóstico da Faculdade de Medicina
ODEERE	Órgão de Educação e Relações Étnicas
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não Governamental
ONU	Organizações das Nações Unidas
PETODONTO	Programa de Educação Tutorial em Odontologia
PICS	Práticas Integrativas e Complementares em Saúde
PMCMV	Programa do Governo Federal Minha Casa Minha Vida
PNI	Plano Nacional de Imunização
PNPICS-SUS	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde-Sus
PNTN	Política Nacional de Triagem Neonatal

PS	Promoção da Saúde
PSR	Pessoa em Situação de Rua
RNCS	Rede Nacional de Comunidades Saudáveis
SEPPIR	Secretaria de Políticas de Promoção de Igualdade Racial
SESC	Serviço Social do Comércio
SMS	Secretária Municipal de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Traço Falciforme
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
UESB	Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFRB	Universidade Federal do Recôncavo Baiano
UNB	Universidade de Brasília
UNEB	Universidade Estadual da Bahia
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UPA	Unidades de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	14
2.CAMINHAR METODOLÓGICO.....	18
2.1 CARACTERIZAÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO	18
2.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE PESQUISA	20
3. VIVER COM DOENÇA FALCIFORME NA PANDEMIA	24
3.1 MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME	36
3.2 OS DESAFIOS DO MATERNAR DE MÃES DE FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME.....	45
4. POLÍTICAS PÚBLICAS: DIREITOS POSSÍVEIS?	56
4.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL, CONSELHO MUNICIPAL E CONTROLE SOCIAL	67
4.2 AFADFAL: TRAJETÓRIA MARCADA POR ENCONTROS, LUTAS E DESPEDIDAS	77
5. A LUTA POR DIREITOS: VISIBILIDADE DA MILITÂNCIA FEMININA	84
5.1 PROTAGONISMO DAS MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E MÃES	90
6. CONSIDERAÇÕES E PALAVRAS FINAIS	108
REFERÊNCIAS	114
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	126
APÊNDICE B – TERMO DE ESCLARECIMENTO LIVRE E CONSENTIDO	128
APÊNDICE C - LINHA DO TEMPO	130
APÊNDICE D – GUIA DE DIREITOS.....	132

1. INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hereditária muito comum no Brasil. Segundo o estudo de Mota et al. (2022, p. 2), “a incidência mundial de pessoas que carregam em sua estrutura genes responsáveis por hemoglobinopatias é de 5%”. O estudo aponta ainda que “no Brasil, estima-se que nasçam cerca de 3 mil crianças com DF por ano. A incidência é de 1 por mil neonatos com DF; em contrapartida, a proporção de traço falcêmico é muito menor, de 1 por 35”.

No Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme “estima-se que 4% da população brasileira tenha o traço falciforme e que 25.000 a 50.000 pessoas tenham a doença em estado homozigótico (SS – anemia falciforme) ou na condição de heterozigotos compostos ou duplos (SC, SE, SD, SBetaTAL – DF)” (BRASIL, 2018). Apesar das particularidades que distinguem as DF, todas essas doenças têm o perfil epidemiológico e de manifestações clínicas e hematológicas semelhantes.

Constitui-se um equívoco a associação de que pessoas com o traço combinação da hemoglobina A com outro gene hemoglobina S, C ou D etc., resulta em heterozigose (HbAS, HbAC, HbAD etc.) - (BRASIL, 2014) e assim, tenham também a DF. Vale ressaltar que o traço não é uma doença, ou seja, as pessoas assim diagnosticadas apenas precisam ter orientação genética. O Traço Falciforme (TF) HbAS é também uma característica genética com alta prevalência no Brasil, o que torna necessário o fornecimento de informações e orientações que respeitem os direitos sexuais e reprodutivos dessas pessoas, de tal modo que estes conheçam sua condição genética e possam decidir livremente sobre seu futuro reprodutivo (BRASIL, 2015).

A trajetória participativa das mulheres da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), com seus muitos desafios, nos¹ instigou para a escolha deste estudo, haja vista a nossa colaboração com a Associação desde a sua criação, em 2012, quando fomos admitida no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde (NUDES) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), por ser a única profissional do Serviço Social, presença julgada pertinente para os estudos. Inicialmente inserida como voluntária, depois de um tempo nos tornamos bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). Até o momento do estudo, nunca tinha ouvido falar sobre a DF, portanto, a doença não era uma realidade na nossa vida pessoal e nem com alguém próxima a nossa

¹ Assumimos, aqui a primeira pessoa do discurso no desejo de marcar o nosso envolvimento direto com o objeto estudado.

realidade que tinha a DF, mas como costumamos dizer: o nosso coração falcizou, ou seja, diante das partilhas das dificuldades, enfrentamentos pessoais, familiares, laborais, dos membros da Associação sobre o (con)viver com a DF, e, mesmo findada a pesquisa, continuamos apoiando a luta deles por compreender as suas necessidades e importância do controle social e da participação coletiva para a qualidade de vidas destas pessoas.

Ao longo desses anos, prosseguimos colaborando voluntariamente com a Associação em suas pautas de lutas por acesso aos direitos, por compreender os muitos agravos resultantes do racismo, dos preconceitos, das discriminações, além da necessidade de visibilidade, divulgação assertiva sobre a DF e a multiplicidade dos seus impactos na vida das pessoas que tem a doença, bem como de seus familiares. Essas pessoas, mães, avós, pais persistem na luta constante para acesso ao cuidado a saúde, as medicações, assistência social e aos demais direitos. Os aspectos concernentes à saúde estão relacionados aos aspectos sociais e educacionais, assim, a convivência e a militância promoveram a observância das várias especificidades que constituem o (con) viver das pessoas com DF.

Conhecendo a AFADFAL e sabendo que a instituição é constituída, na sua maioria, por mulheres com DF ou mães e/ou companheiras de pessoas com DF, o desejo de pesquisa sobre a presença feminina, se intensificou. Assim, o nosso estudo foi marcado pela inquietação de saber sobre como é o viver dessas mulheres associadas, tanto as que possuem a doença, como as mães que com suas responsabilidades familiares, domésticas, laborais etc., conseguem lutar coletivamente. Quais eram as trajetórias marcadas pela determinação, garra, coragem que revelam a rotina das mulheres negras potentes que cotidianamente registram suas histórias de enfrentamento e lutas em Feira de Santana, na Bahia e no Brasil pela sua representatividade e militância.

Nessa direção, esse estudo objetivou visibilizar o protagonismo feminino da AFADFAL, no desejo de contribuir para a sensibilização dos membros da Associação sobre a importância da participação social, militância e das ações coletivas em prol da vida. Além de possibilitar uma reflexão sobre a luta dessas mulheres na busca dos seus direitos e/ou dos seus filhos, no exercício da sua cidadania, apesar de suas múltiplas demandas. Nessa perspectiva, teve-se como questão norteadora da pesquisa: Quais as dificuldades enfrentadas pelas mulheres membros da AFADFAL referente a busca dos seus direitos? Para responder tal questão o estudo foi definido como objetivo geral analisar a luta das mulheres membros da AFADFAL, por seus direitos, bem como dos direitos dos seus filhos. E, como objetivos específicos: descrever o perfil das mulheres que participam da AFADFAL; conhecer os principais desafios enfrentados pelas mulheres da AFADFAL para a efetivação de seus direitos e/ou de seus filhos; especificar

os serviços acessados coletivamente pelas mulheres da Associação e identificar os cargos assumidos pelas mulheres na AFADFAL.

Compreendemos as múltiplas implicações que constituem o viver da mulher com DF ou mãe de pessoa com DF, portanto, possivelmente algumas dessas dimensões mereceriam ser aprofundada na pesquisa e na escrita de uma dissertação, mas devido as limitações próprias do processo e do tempo definido para sua conclusão, foram apenas demarcamos as categorias de gênero, raça e classe. Assim, o trabalho foi organizado a partir dos capítulos com contextualização introdutória, o desenrolar do caminho metodológico e em mais três capítulos dialogando com os resultados e o sexto e último o das considerações finais.

A pesquisa foi delimitada em três eixos centrais, a saber: (i) os aspectos do viver com DF na pandemia, a mulher com DF e os desafios do maternar da mãe de pessoa com DF. (ii) as políticas públicas como um direito possível, participação social, conselho municipal e controle social; traz ainda a história da AFADFAL e sua trajetória marcada por encontros, lutas e despedidas, (iii) a luta por direitos e (in)visibilidade da mulher com DF, protagonismo das mulheres, por fim a escrevivência da parceria com AFADFAL. A conclusão do estudo aparece nas considerações finais, nas quais são pontuadas as inferências obtidas nesta pesquisa, bem como, a apresentação do produto que será disponibilizado nas redes sociais da AFADFAL. Reitera-se a relevância desta pesquisa com esse diferencial para comunidade acadêmica, visto que, apesar de haver pesquisas sobre DF no campo da saúde, e algumas na área de educação em Feira de Santana, não foram encontrados estudos com a mesma temática.

A necessidade de estudos com a referida abordagem se respalda na compreensão sobre a importância da participação das mulheres com DF e/ou mães na busca dos seus direitos e/ou de seus filhos. Gohn (2011) destaca a compreensão dos movimentos sociais como fontes de inovação e matrizes geradoras de saberes. Contudo, não se trata de um processo isolado, mas de caráter político-social, nesse sentido, precisa ser valorizado e divulgado como exercício de cidadania consciente na perspectiva de superação das iniquidades sociais, raciais, de gênero e no movimento de resistência no enfrentamento ao retrocesso dos direitos garantidos constitucionalmente, que foi perpetrado pelo governo brasileiro na gestão 2019-2022.

Pertinente esclarecer que, metodologicamente, este estudo pautou-se por uma abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória. A pesquisa foi realizada a partir da análise documental, na qual são registradas as assinaturas nas atas das reuniões da AFADFAL, onde se verificou a frequência das mulheres nas reuniões e sua periodicidade. A coleta e produção de dados também foi efetivada por meio de contato telefônico. Importante ressaltar que tivemos dificuldades para ajustar dia e horário para as entrevistas, mas enfrentadas

as dificuldades, realizamos entrevistas semiestruturadas, as quais foram realizadas entre os meses de junho a julho de 2021 e ocorreram sem intercorrências. Na medida que a pesquisa é aqui descrita, as questões referentes à raça, ao gênero e à classe subsidiou os nossos apontamentos, a organização do referencial teórico e a análise dos dados.

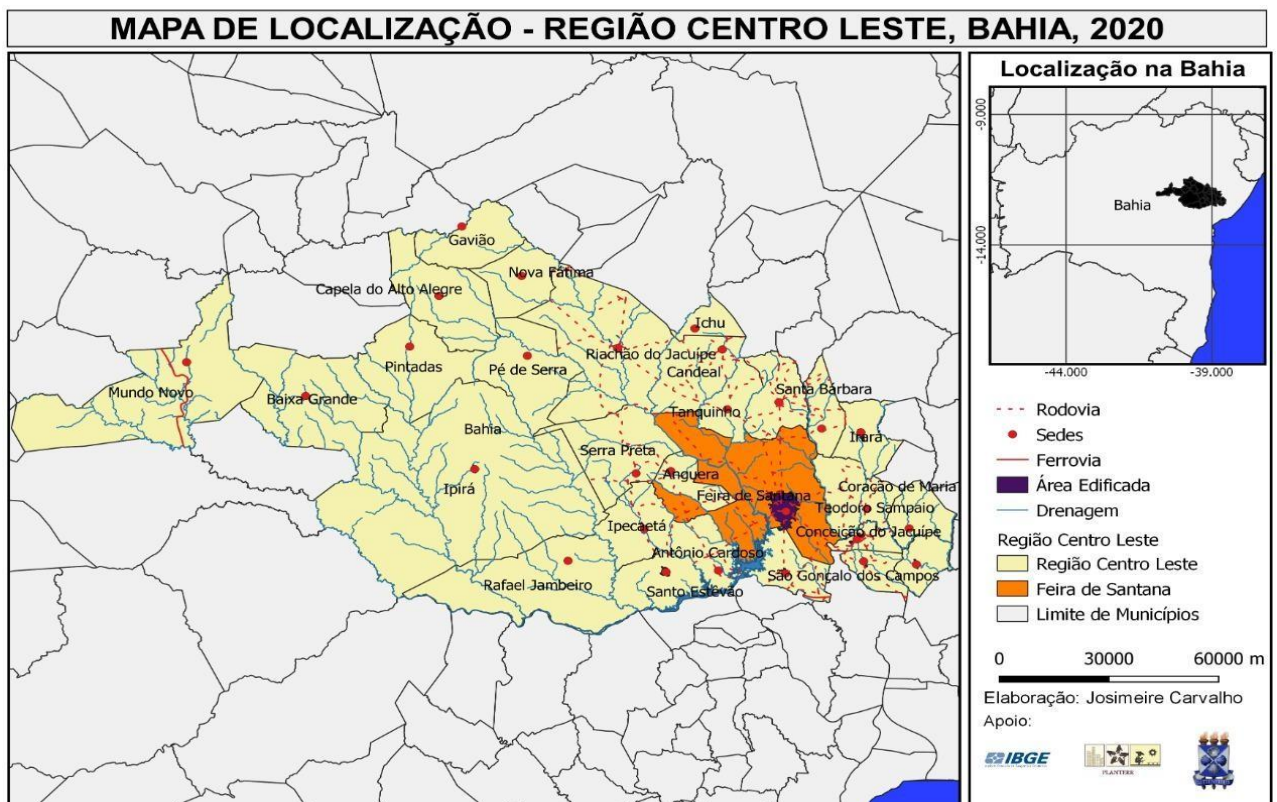
Destarte, este estudo abordou a temática sem pesquisa prévia nesse contexto da mulher, visto que, há estudos sobre a doença e suas múltiplas repercussões na pessoa com a DF, no entanto, não havia nenhum estudo direcionado sobre a participação social, militância das mulheres com DF e/ou mães de pessoas com DF. Assim, esse estudo revela uma amplitude de aspectos potenciais de desdobramentos sobre a visibilidade do processo de luta por direitos da mulher e/ou mãe de pessoas com DF.

2. CAMINHAR METODOLÓGICO

2.1 CARACTERIZAÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO

A AFADFAL funciona no município baiano de Feira de Santana, o qual está localizado a 108 km da capital do estado, Salvador, e possui uma população aproximada em 616.279 habitantes segundo estimativa do censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022). O município é classificado como o segundo maior do Estado da Bahia em termos populacionais. A cidade-sede da Região Metropolitana de Feira de Santana encontra-se localizada no centro-norte baiano, com a qual se liga através da BR-324. A AFADFAL tem abrangência do núcleo de saúde referente à Região Centro-Leste onde Feira de Santana (Figura 1) é a sede e integra um conjunto de 28 cidades (BAHIA, 2020).

Figura 1 - Localização da Região Centro Leste-BA, 2020



Elaboração: Maria Josimeire Silva de Carvalho, 2020.

Organização: Maria Josimeire Silva de Carvalho, 2020.

Atualmente o estado da Bahia conta com oito Associações de pessoas com DF, a saber, a AFADFAL (local da pesquisa), a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) de Salvador - a primeira a ser criada; a Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus (APEDFI); Associação dos Familiares Amigos e Pessoas com Doenças

Falciformes e Talassemia do Sul e Extremo Sul da Bahia (ATAFASUL), em Itabuna, a Associação Camaçariense de Pessoa com Doença Falciforme (ACAPDF) de Camaçari, a Associação do Oeste Baiano de Doença Falciforme (AOBADOFAL), a Associação de Pessoas com Doença Falciforme da Costa do Descobrimento (ASPDFAL), e a Associação Alagoanhense de Pessoas com Doença Falciforme (AAPEDFAL-BA).

Interessante pontuar que a Bahia é o estado que apresenta a maior incidência da DF no Brasil (BAHIA, 2009). É de autoria de Alves (2012) a primeira pesquisa sobre DF em Feira de Santana, cujos dados revelavam que em Salvador havia 224 casos (23.2%) já Feira de Santana apresenta 44 casos (4.6%), para o ano de 2010/2011. Na Bahia ocorre “1 caso para cada 601 nascimentos e 1 caso de traço para cada 17 nascimentos, em alguns distritos do Recôncavo Baiano a incidência pode atingir até 1/134 nascimentos” (BAHIA, 2017). Essa incidência denota a necessidade de estudos que evidenciem essa prevalência, visto que, se trata de um problema de saúde pública relevante, e como tal, exige uma atenção do nosso estado no fortalecimento das políticas públicas com apoio do governo federal.

Conforme o exposto, há uma quantidade considerável de pessoas com DF em Feira de Santana, apesar da estimativa de que o número seja bem maior, haja vista a ausência de dados atualizados, além do fato de que muitas pessoas desconhecem ter a doença, pois somente em 2001, através do exame do pezinho, a DF passou a ser detectada. Aliado ao fato de ser uma doença com pouco tempo de estudo pela comunidade acadêmica em seus vários aspectos, ainda bastante invisibilizada. Além da ausência de uma divulgação assertiva sobre a doença, com campanhas e informação para a população condizentes com sua amplitude e prevalência na população, principalmente na Bahia.

As pessoas com DF buscam mecanismos para permanecerem com o tratamento, contudo, as condições de vida revelam um acesso deficitário à assistência, devido aos determinantes sociais de saúde. Em conformidade com a descrição do Manual do Ministério da Saúde que pontua as especificidades da patologia como sendo uma doença crônica, “a doença falciforme tem sinais e sintomas que comprometem a pessoa com a doença, além de interferirem em vários outros aspectos da vida: na interação social, nas relações conjugais e familiares, na educação, no emprego” (BRASIL, 2015, p. 20). Salientamos que é preciso um olhar direcionado para as condições de vida e autonomia das pessoas com DF, na viabilidade e efetivação dos seus direitos, através de mecanismos que possibilitem a estas pessoas superarem as implicações da doença, contribuindo assim para uma existência com qualidade e cuidados efetivos na saúde, para ter condições dignas para o exercício pleno da cidadania.

2.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE PESQUISA

A pesquisa realizada se configurou como um estudo de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, embasado por Martinelli (1999, p. 22) que pontua “as pesquisas qualitativas privilegiam o uso de uma abordagem em que o contato do pesquisador com o sujeito é importante”. Adotamos o estudo de campo, o qual conforme Minayo (2009, p. 63) prima pela importância, e orienta que “o trabalho de campo deve ser realizado a partir de referenciais teóricos e de aspectos operacionais”. A autora acrescenta que “embora haja muitas formas e técnicas de realizar o trabalho de campo, dois são os instrumentos principais desse tipo de trabalho: a observação e a entrevista” (MINAYO, 2009, p. 63). Nesse sentido, Minayo (2009, p. 64) descreve que a entrevista “é uma conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes a um objeto de pesquisa”, o que ratifica a proposta deste estudo em colaborar na visibilidade da trajetória de luta das membras da AFADFAL, registrando suas narrativas.

Após contato com a coordenação da AFADFAL, fizemos a apresentação da pesquisa, conseguindo então o aceite da coordenação, através da carta de anuência para a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UEFS, portanto, este estudo foi respaldado pelos critérios éticos determinados para realização de pesquisas com seres humanos. Somente após a aprovação pelo CEP/UEFS (CAAE: 43838721.3.0000.0053) foi realizada a coleta de dados que ocorreu no período entre junho e julho de 2021.

Realizada a apresentação junto à coordenação, passamos contatar com as mulheres associadas, mantendo contato via as reuniões na AFADFAL. Pertinente esclarecer que durante o contexto pandêmico, as reuniões presenciais foram suspensas, e a equipe da coordenação da Associação propôs uma reunião de modo remoto (*on line*) através da Plataforma virtual *Google Meet*. Contudo, um número inferior a dez pessoas acessou a mesma. Após conversas, os membros justificaram impedimentos relacionados a dificuldades com acesso à internet, falta de dispositivos como notebook, computador ou celular para conexão, ou por já estarem saturados do uso em tela. O que foi por nós, compreendido, conhecendo a realidade dos associados.

Importante salientar que não houve intercorrências na coleta dos dados, contudo, caso ocorresse algum constrangimento ou a pesquisa desencadeasse alguma questão emocional, a participante seria acolhida em sua necessidade, orientada e encaminhada à rede de serviços psicossociais e o Sistema CEP/CONEP seria imediatamente informado. Esclarecemos que os dados da pesquisa foram armazenados no Grupo de Pesquisa Tecnologia, Inovação e Sociedade (GPTIS), situado no MP 72-UEFS, o qual consta em suas instalações com equipamentos de

segurança, com computador com senha específica, para serem armazenados por período de cinco anos.

A coordenação da AFADFAL, à época, afirmou que havia em seu cadastro em média, oitenta (80) mulheres, e aproximadamente dez (10) homens, contudo, desse universo considera-se que apenas cerca de vinte (20) mulheres sejam mais assíduas. No levantamento realizado sobre a frequência das pessoas nas reuniões da Associação através das Atas de abril de 2018, até abril de 2020 (período definido em razão da disponibilidade para consulta dos registros e por se tratar de documentos em posse da atual diretoria da AFADFAL), verificou-se que a prevalência das mulheres é sempre maior nas atividades, e em alguns dias de reunião chegou a mais de 80%, contudo, também houve dias, principalmente em datas comemorativas, que a presença masculina foi um pouco maior do que comumente em outras reuniões, entretanto, o quantitativo não superou o total de 12 homens. Assim, este estudo foi realizado com seis (06) mulheres, sendo três (03) mulheres com DF e três (03) mães de pessoas com DF), as quais eram as mais assíduas membras da AFADFAL.

Os critérios para inclusão no estudo foram: ser mulher, brasileira, com idade igual ou maior de 18 anos, inserida na Associação e ter ingressado há pelo menos um ano. Os critérios de exclusão foram as mulheres que não estavam dentro dos parâmetros definidos para pesquisa, as mulheres que não aceitaram participar de forma voluntária da pesquisa, bem como, as mulheres que após três tentativas de contato telefônico não deram retorno. Estas foram excluídas, mesmo que não tenha manifestado desejo explícito de renúncia.

Os convites às mulheres escolhidas para pesquisa foram realizados através do contato telefônico, no qual se explicava o objetivo da pesquisa, a sua relevância, os procedimentos e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi lido e entregue em duas vias para assinatura, obedecendo aos ditames do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). As participantes da pesquisa foram informadas de que a colaboração no estudo era voluntária e que elas não teriam nenhum custo, foi comunicada e solicitada a anuência para gravação, procedimento aceito por todas. Registramos também a orientação sobre a necessidade de guardarem a sua cópia do TCLE. A partir da disponibilidade das participantes, agendou-se o melhor dia e horário para assinatura do termo e realização da entrevista.

Diante do cenário pandêmico restritivo no período, as entrevistas semiestruturadas foram realizadas presencialmente nas residências das participantes, sendo que duas foram realizadas no Centro de Referência Municipal da Pessoa com Doença Falciforme² (CRMPDF)

²Localizado na Rua Estados Unidos, 51, Centro de FSA, 75 3616-3533zap, Atendimento Seg a Sex 07:00- 17:00.

conforme o protocolo municipal de segurança, Decreto nº 11.538 de 24 de abril de 2020 do Programa “Eu me protejo e protejo você” vigente a época em Feira de Santana (FEIRA DE SANTANA, 2020). As conversas aconteceram com uso das máscaras, do protetor facial, higienização das mãos, caneta individual, uso de álcool gel, gravador e, se manteve o distanciamento de pelo menos um metro e meio, em local aberto e arejado.

Através da entrevista semiestruturada foram coletadas as informações pertinentes ao tema e caracterização das participantes. Um roteiro de entrevista foi elaborado contendo questões de identificação e dados sociodemográficos na primeira parte, tais como: idade, endereço, telefone, estado civil, escolaridade, autoidentificação de raça/cor, composição do grupo doméstico, escolaridade, acesso à internet, atividade remunerada, acesso a benefício e a renda familiar. Nessa parte do roteiro, também haviam questões pertinentes a quem tinha a DF. A segunda parte foi composta por questões abertas sobre a trajetória de vida vinculada a DF, o conhecimento da doença, sobre inserção na AFADFAL, participação, autogestão, conselho municipal, condição de ser mulher com DF e/ou mãe de pessoa com DF e sobre apoio familiar ou social.

Para garantir o anonimato das participantes membras da AFADFAL, que participaram, espontaneamente da pesquisa, foi utilizado o codinome de mulheres cujas histórias de vida são referências nacionais de luta, resistência e militância feminina como Maria Quitéria, e de mulheres negras como Luísa Mahin, Dandara, Lélia Gonzalez, Carolina de Jesus e Marielle Franco, e foi usado o codinome de Abdias, em alusão a essa representatividade negra, para se referir ao filho de umas das entrevistadas. Essa escolha reiterou a importância e relevância dessas personalidades e suas respectivas trajetórias de vidas, que mesmo em épocas distintas contribuíram na história do país e são inspiração para outras mulheres igualmente fortes e potentes em suas realidades.

Os dados coletados e sistematizados com as características sociodemográficas dessas mulheres estão apresentados em dois quadros, para uma melhor visualização. O Quadro 01 traz as informações das entrevistadas com DF e o Quadro 02 das entrevistadas mães de pessoa com DF que participam da AFADFAL. As informações constantes nos quadros foram analisadas ao longo do texto em consonância com a abordagem pertinente ao capítulo. No processo de construção textual e análise dos dados foi realizada uma revisão da literatura através da consulta nas bibliotecas digitais, livros, periódicos, artigos científicos, e conforme orienta Deslandes (2002, p. 32) de modo “disciplinada, crítica e ampla”, e fidedigna.

A análise dos dados incluiu a ordenação e categorização das informações a partir do processo de leitura de todo conteúdo e registro consecutivo de temas recorrentes a interpretação

dos dados, a partir das aproximações com o referencial teórico do estudo. Utilizou-se a técnica da análise de conteúdo, o que possibilitou a compreensão, interpretação e identificação da realidade vivida pelas mulheres que são membras da AFADFAL e/ou frequentam as reuniões da Associação. Em conformidade com Martinelli (1999, p. 21), “esses dados ganham vida com as informações outras, com os depoimentos, com as narrativas que os sujeitos nos trazem”. Cuidados metodológicos foram adotados para garantir que o levantamento dos dados reproduzisse as legítimas opiniões da população estudada.

A partir da coleta dos dados algumas categorias para análise foram eleitas, interrelacionando-as com a teoria, realizando a pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento/interpretação dos resultados obtidos (MINAYO, 2007). No caso em questão, dados sobre as mulheres com DF e mães de pessoas com DF na pandemia, sobre políticas públicas e luta por direitos. Dito isso, os depoimentos foram transcritos, lidos, sistematizados e analisados no intuito de construir conhecimento acerca da militância das mulheres membras da AFADFAL. Além de compreender as interfaces da intersecção raça, gênero e classe na participação das mulheres com DF e das mães de pessoas com DF no processo de luta por direitos.

Foi elaborada uma Linha do Tempo sobre o Acesso aos Direitos das pessoas com DF (Apêndice C), com intuito de sistematizar e propiciar a visibilidade das lutas empreendidas por pessoas com a doença e/ou seus respectivos representantes na conquista dos direitos, revelando assim que o caminho trilhado é longo e há muitos desafios a frente.

O resultado desse estudo foi apresentado na Associação, na reunião em comemoração ao dia dos pais, em 13 de agosto de 2023, como devolutiva da pesquisa. Foi realizada também uma Roda de Conversa com as mulheres da AFADFAL sobre a temática da participação social, sobre os conselhos municipais de direitos, controle social e militância feminina, conforme disponibilidade da agenda da associação. Também foi tema de discussão a importância da representação e ocupação destes espaços.

3. VIVER COM DOENÇA FALCIFORME NA PANDEMIA

O contexto pandêmico atingiu a todas as pessoas e deixou marcas, algumas das quais em caráter irreversível. Assim, alguns grupos também ficaram mais expostos devido as implicações das doenças que os afetam, como é o caso das pessoas com DF. Estas fazem tratamento periódico, sendo que, uma das orientações principais para a não contaminação era manter-se em isolamento, o que ocasionou um retraimento na busca pelas consultas, fragilizando os cuidados preventivos, culminando em crises, pelas quais tiveram que buscar atendimentos nas urgências e nas emergências.

No entanto, ainda nos primeiros meses da pandemia, o local que era referência para Urgência e Emergência das pessoas com DF no município de Feira de Santana, o Hospital Dom Pedro de Alcântara (HDPA), impediu o acesso dos acompanhantes dos pacientes hospitalizados e na sequência parou totalmente o atendimento a esses pacientes. Durante esse período, as pessoas com DF tiveram suas dificuldades ainda mais acentuadas, pois, havia a necessidade de utilizar o transporte público para pegar medicamentos, ir às consultas, realizar exames, fisioterapias, entre outras. Assim, tais ações deixaram de ser realizadas por medo de contaminação, o que desencadeou complicações na saúde dos/as pacientes. A situação de pessoas com DF trouxe para o centro da discussão a questão de uma maior exposição ao vírus, posto que reiteradamente se faziam presentes nas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e policlínicas em busca do atendimento necessário, contudo sem resolutividade, visto que o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a DF e suas especificidades, culminava em ineficiência na solução da dor e respectivas complicações, aumentando a vulnerabilidade das pessoas com a doença.

As limitações impostas pelo período da pandemia, propiciaram um cotidiano de tensões, angústias e medo, desencadeando a falta de sono, as crises de ansiedade, entre outras, tanto nas pessoas com DF como nas suas mães e responsáveis, em razão das dificuldades nos atendimentos de urgência e emergência. Cordeiro (2017, p. 283) destaca que “a DF exerce um impacto muito negativo sobre a saúde física e mental; o medo da rejeição e da solidão foi identificado nas falas das mulheres”, em estudo realizado antes da situação singular vivenciada pela presença do coronavírus, o que se intensifica e piora diante da pandemia, a qual consolidou impactos para todos, inclusive referentes aos agravamentos das iniquidades em saúde e contribuindo negativamente para agudização das desigualdades raciais, sociais, de classe e gênero.

Nesse sentido, foi preciso discorrer sobre o processo vivenciado pelas pessoas com DF da AFADFAL no cenário pandêmico, onde a necropolítica e o racismo institucional ficou evidenciado na restrição do acesso com o fechamento do HDPA de forma abrupta, sem comunicação prévia aos pacientes e nem à Associação. À medida que os pacientes procuravam atendimento eram informados da interrupção da assistência. Assim, a luta por atendimento resolutivo de urgência e emergência e a falta de medicamentos foram pautas constantes desse viver pandêmico.

A vivência cotidiana nessa pandemia suscitou muitas questões na população mundial, contudo, para as pessoas com DF exigiu maior disponibilidade física e emocional. Independentemente da existência de uma doença crônica, muitos aspectos da vida cotidiana das pessoas foram totalmente modificados, onde a vida privada passou a ser em muitos aspectos compartilhada de forma *on line*, seja pelo estudo, seja pelo trabalho, na continuidade do tratamento de saúde, pelo cuidado do corpo, com a mente, pela necessidade de acolhimento e suporte aos pais idosos, ou na busca pelo fortalecimento familiar, social, espiritual entre outros aspectos.

Importante também ressaltar que na reunião virtual do Conselho Municipal de Saúde (CMS), ocorrida em junho de 2020, a conselheira representante das doenças crônicas questionou a Secretaria de Saúde Municipal a respeito da justificativa da determinação do impedimento da presença de acompanhantes das pessoas com DF e porque não havia retorno sobre o ofício entregue pela Associação no dia 02 de junho, do mesmo ano, referente a essas violações de direitos. Entretanto, a Secretária afirmou que não tinha recebido o referido documento, apesar do coordenador da Associação ter o carimbo de registro da entrega.

Nesse mesmo encontro virtual, um dos médicos presentes, que também era conselheiro e o responsável técnico do HDPA, informou que devido a pandemia o acesso ao hospital ficou restrito, além da justificativa de falta de condições financeiras para continuar disponibilizando os leitos para essas pessoas. Fato é que essa atitude de suspensão de atendimento para as pessoas com DF, sem aviso prévio, sem planejamento para o redirecionamento dos atendimentos, causou grandes dificuldades para o cuidado emergencial das pessoas com DF. Nessa mesma reunião, Rita Almeida - pessoa com DF, enfermeira e membra da AFADFAL, foi apresentada para assumir a representação no Conselho destinada ao segmento referente as patologias crônicas (DF, Câncer etc.).

Oportuno destacar que apesar da Associação ter no Conselho uma representante que possui a patologia e que argumenta, a partir da sua própria experiência, as necessidades das pessoas com DF, este público continuou exposto ao contágio do vírus, isso é incontestado, visto

que, quando em crise, precisavam buscar diferentes unidades na esperança de atendimento. E quando o conseguia, não obtinha a resolutividade de sua necessidade, as pessoas com DF eram liberadas ainda com dor, tendo que reiteradamente retornar as UPAS. Conforme pontuado por Maia et al. (2017, p. 249), “nesses locais ainda podem utilizar fármacos ineficazes, o que gera uma perambulação entre o domicílio e as unidades de saúde pela pessoa com DF”.

Em meio a toda essa situação, a luta pelos direitos na AFADFAL permanecia. Em março de 2020, ocorreu a última reunião presencial na Associação em comemoração ao dia das mulheres, com a apresentação do Documentário Nas Teias de Anansi: do diagnóstico à resistência, o qual relata a trajetória de vida de mulheres negras com doença falciforme em busca pelo cuidado, de autoria de Thárcia Purificação. Após essa data, as reuniões presenciais foram suspensas para cumprir as orientações do protocolo municipal de segurança contidas no Decreto nº 11.538, de 24 de abril de 2020 do Programa (FEIRA DE SANTANA, 2020). Foram criados grupos de whatsapp, para os contatos emergenciais e as reuniões eram realizadas no formato *on line*.

E, quando aconteciam as intercorrências, os membros entravam em contato com a Associação através do grupo de *whatsapp* para desabafar, eram apoiados, acolhidos em suas angústias e estimulados a realizarem as denúncias nas ouvidorias, pois, com essa orientação para que anotasse o número do protocolo, e passasse o número para Associação, o coordenador de posse desse registro, tinha condições materiais de acionar formalmente os representantes dos órgãos responsáveis.

Vale ressaltar o quanto positivo foi o uso desse aparato digital para esse grupo, principalmente no período de pandemia. Com os impedimentos de reunião presencial, este aplicativo se constituiu como uma estratégia eficaz de comunicação rápida, um espaço de acolhimento, denúncias, mobilizações, desabafos, discussões, divulgação da agenda de luta do coordenador da Associação. O coordenador utilizou esse recurso para socializar as medidas tomadas para assegurar os direitos coletivos do grupo, bem como o andamento das ações, além de ser um recurso fácil de prestação de conta sobre o cargo que ocupava.

Interessante que o uso desse dispositivo permitiu uma comunicação imediata entre as pessoas, especificamente no período da pandemia, desencadeou uma maior aproximação entre os associados que resultou em estímulos de apoio, força e solidariedade com aqueles que estavam internados, ou em busca do atendimento, ou ainda a mãe que estava com o filho internado e podia compartilhar suas vivências, receber acolhimento e sentir-se fortalecida coletivamente. O resultado positivo advindo da experiência deste grupo formado por associados, familiares e voluntários, desde antes do isolamento social, fez com que a tesoureira

da Associação - que é mãe de uma menina adolescente com DF, criou em 2018 outro grupo de *whatsapp* – esse somente com mães de pessoas com DF, com a finalidade de trocar experiências sobre o maternar, bem como favorecer a comunicação e divulgação referente aos estudos e pesquisas realizados sobre os variados aspectos da DF em crianças e/ou adolescentes para todas mães/avós cuidadoras responsáveis.

Com o início da vacinação contra o COVID-19, a partir de maio de 2021, observou-se uma sensação de alívio e esperança para as pessoas. Contudo, apesar das especificidades da DF, o processo de imunização não priorizou as pessoas com a doença, o mesmo foi realizado através de idades pré-determinadas, seguindo de maneira decrescente, da mesma forma protocolar aplicada à população geral e diferente do que ocorreu com pessoas que tinham outras doenças crônicas. Tal procedimento adotado destoava da urgência de ampliação de cobertura para todas as pessoas com DF, o que promoveu uma ação entre as associações baianas, as quais produziram conjuntamente um documento apontando suas necessidades e especificidades da DF para que a vacina fosse disponibilizada para todas as pessoas maiores de 18 anos e entregaram aos responsáveis no estado da Bahia.

Lira et al., (2021) ao discorrerem sobre o Plano Nacional de Imunização (PNI) destacam a doença falciforme como comorbidade prioritária para a vacinação, logo salientam a necessidade de inserção da DF junto ao grupo de doenças crônicas. Essa reivindicação foi atendida também pela gestão municipal de Feira de Santana (TRINDADE, 2021, S/N), após mobilizações da AFADFAL pela execução do PNI. Em consonância com as orientações técnicas da Secretaria Estadual de Saúde, o que provocou alívio para as pessoas com DF e os seus familiares.

Diante das violações de direitos já expostas, a Associação fez vários requerimentos tanto para Secretária de Saúde Municipal (SMS), como para o Ministério Público (MP) e Defensoria Pública do Estado da Bahia (DPE), em busca de assegurar atendimento eficiente para as pessoas com DF no momento das urgências e emergências. Entretanto, devido ao contexto social de pandemia, onde os atendimentos/denúncias ocorriam de forma remota, observou-se muita morosidade nos retornos das solicitações, bem como dificuldades na resolutividade dos requerimentos.

Perante as negligências enfrentadas pelas pessoas com DF para atendimento de urgência e emergência no município, a Associação juntamente com o apoio de seus colaboradores voluntários e estudantes de algumas instâncias como o NUDES e o Programa de Educação Tutorial em Odontologia (PETODONTO) (ambos núcleos de pesquisa da UEFS),

confeccionaram uma Cartilha³ informativa com orientações direcionadas sobre onde buscar atendimento de urgência e emergência em Feira de Santana. Além de orientações referentes como fazer denúncias das negligências vivenciadas e dos direitos violados. A cartilha foi lançada no dia 27 de outubro de 2020, em comemoração ao Dia Nacional de Luta das Pessoas com Doença Falciforme. Essa articulação dos núcleos de pesquisa da UEFS é um movimento de pesquisa e extensão, o qual é pontuado positivamente pelo médico Alisson Lisboa, mas destacando que a produção de ciência na academia e sua aplicação deve ser uma luta junto com os movimentos sociais, em diálogo com a população, para que o projeto da Reforma Sanitária tenha protagonismo novamente (LISBOA, 2020).

Outros desdobramentos que podemos destacar desse período foram as mortes das pessoas com DF. Em novembro de 2020, uma adolescente da zona rural do município de Feira de Santana, localidade chamada Candéal, faleceu no Hospital Estadual da Criança (HEC). Segundo os familiares o óbito foi decorrência da negligência, já que a jovem ficou muito tempo aguardando para fazer uma cirurgia de vesícula, o que causou complicações no seu quadro clínico. Nos manuais e nos protocolos variados, a ênfase é sobre a rapidez e precisão nos atendimentos nas urgências e emergências de pessoas com DF, haja vista que tais procedimentos determinam a resolutividade da crise.

Contudo, outros casos de óbitos de pessoa com DF continuaram ocorrendo com relatos bem parecidos dos familiares, em março de 2021, outra jovem de 25 anos, gestante com 37 semanas, faleceu no HEC, e segundo os familiares o óbito foi decorrente da demora para realização do parto cesáreo, pois a equipe ficou esperando a “dor do parir”, o que para uma mulher com DF é condição de agravamento clínico. Conforme o Manual de Atenção à Saúde das Mulheres com DF que aborda detalhadamente os procedimentos necessários: “as gestantes estão sob maior risco de desenvolver parto prematuro, sendo que 30% a 50% evoluem para o parto antes de completar 36 semanas de gestação, com idade gestacional média na ocasião do parto de 34 semanas” (BRASIL, 2015, p. 61). Sobre essa negligência houve manifestações no centro da cidade em apoio aos familiares, alguns membros da AFADFAL se reuniram presencialmente e observou-se sentimento de solidariedade com o outro, empatia, humanização e irmandade entre as pessoas para além da identidade racial. Vale ressaltar que nem todas as pessoas com DF na Associação e de modo geral, possuem o estereótipo propagado culturalmente no que se refere a população negra, como a pele negra, retinta, os cabelos crespos

¹ Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1P099qGpAcwESm1asH8YUPoAciyKPBjIv/view> Instagram: @afadfalsa

e/ou *black*; o caso do sr. Amauri evidencia perfeitamente, já que ele tinha a pele e os olhos claros, e era pessoa com DF (SS).

Referente a não escuta da narrativa do paciente, Canesqui (2018) salienta que “a discussão do tema conduz a considerar o simbolismo e as implicações físicas e morais dos sofrimentos que acompanham muitas experiências legitimadas pelos que sofrem”. A pessoa que busca por atendimento é quem tem propriedade para falar sobre seu processo de dor, como ela se apresenta com suas ambiguidades, contudo, a autora reitera que “não é incomum deparar-se com adoecidos rotulados pejorativamente pelos profissionais de saúde de poliqueixosos, doentes irreais ou imaginários quando insistem e procuram respostas para os sofrimentos que os afligem, sem obtê-las” (CANESQUI, 2018, p. 410). No dia seguinte ao falecimento da jovem citada, o coordenador da AFADFAL deu entrevista nos meios de comunicação sobre a morte prematura da gestante e exigiu um posicionamento da direção do hospital e uma apuração rigorosa sobre as causas do óbito.

A morte dessas pessoas revelou a necessidade de que sejam observados os aspectos que envolvem a vivência do luto, pois, evidencia a necessidade de suportes psíquico, emocional, social, espiritual visto que, eles já possuem aspectos a serem ressignificados pela doença e que com o luto só agrava a saúde mental destas pessoas. Esse suporte mencionado, é realizado pela Associação, com o apoio mútuo no grupo de *whatsapp*, e prestação de atendimento psicológico, conforme registrado nos depoimentos das entrevistadas. Dandara (mãe, 35 anos) destacou a importância do suporte, especialmente através de pessoas que já vivenciaram a situação do luto. E Marielle (mulher com DF, 31 anos) narrou a dificuldade da sua aceitação da doença: “é eu não me aceitava, e me perguntava porque eu que tinha que ter, porque tinha que ser eu... é porque eu sentia tanta dor, tipo eu não aceitava”. Logo, suporte psicológico para autoaceitação e ressignificação é fundamental para o tratamento e qualidade de vida.

A luta por acesso aos direitos das pessoas com DF é contínua, por existir uma dificuldade constante devido a morosidade das instâncias de denúncia. Em fevereiro de 2021, a AFADFAL entregou outro ofício ao Ministério Público, motivado pelas reiteradas denúncias feitas pelas pessoas com DF que buscavam o atendimento de urgência e emergência nas UPAS, e a ineficiência no atendimento. Estas pessoas não conseguiam resolutividade para o alívio da dor, não eram realizados exames para investigação da crise algica, assim, se deslocavam várias vezes para as unidades de atendimento, o que significou prejuízos financeiros, emocionais, psíquicos e mais agravos na saúde das pessoas com DF e de seus familiares. Evidencia-se a disparidade entre os serviços ofertados nas urgências e emergências com o que é preconizado no manual da DF, como pode ser constatado no registro a seguir:

Os eventos agudos necessitam de atendimento qualificado, determinante à sobrevivência e para evitar sequelas graves e invalidantes que vão interferir na qualidade de vida da pessoa com DF. Esses serviços devem ter seus profissionais capacitados para o acolhimento às pessoas com a doença, que muitas vezes deixam de receber cuidados disponíveis pela falta de conhecimento dos profissionais no manejo da doença, a falta de sensibilidade para acolher essa pessoa num momento de vulnerabilidade e pela falta de integração com os centros de referência (BRASIL, 2015, p. 35).

A coordenação da Associação realizou ações de denúncias e sensibilização da população feirense através de entrevistas na TV local e nas emissoras de rádios. O intuito era dar visibilidade as reivindicações sobre os não atendimentos na pandemia, a falta de medicamentos, entre outros desrespeitos referentes à luta para efetivação dos direitos e acesso ao tratamento adequado. A AFADFAL protocolou todos os ofícios entregues pessoalmente na Secretaria de Saúde Municipal, para assegurar a ciência dos requerimentos, mas não obteve retorno.

O representante desse coletivo se mobilizou para marcar uma reunião com o então Secretário da Saúde Municipal, como também com a Secretaria Estadual de Saúde, a proposta era a busca de entendimento direto com os gestores para esclarecimento e solução das demandas apresentadas reiteradamente pela Associação. Diante das demandas e conforme Carvalho, et al., (2022, p. 182), “essas pessoas, além de enfrentarem cotidianamente as dificuldades inerentes à DF e os desafios impostos pelas condições precárias de vida, constituem-se como grupo de risco no contexto pandêmico”. O representante solicitou ainda um espaço na câmara de vereadores para divulgação junto aos legisladores municipais e a comunidade sobre esse cotidiano de negligências perpetrado pela necropolítica e vivenciado por pessoas com DF no município.

A mobilização da AFADFAL promoveu a realização de uma reportagem de divulgação sobre a importância do exame de imagem chamado Doppler Transcraniano, exame fundamental para as crianças e adolescentes entre 2 e 16 anos, para avaliar a velocidade do fluxo sanguíneo nas principais artérias cerebrais e reduzir de 40% para 10% as chances desses pacientes desenvolverem a doença neurológica, o Acidente Vascular Cerebral (PINTO, 2021, S/N). Essa reportagem demonstrou o imbricamento do tratamento das pessoas com DF, onde os exames, medicamentos, fisioterapia e consultas periódicas devem ser realizados conjuntamente para se obter sucesso na qualidade de vida de pacientes com a doença.

São muitos desafios vivenciados pelas pessoas com DF, além dos citados acima, acrescenta-se os aspectos psíquicos, emocionais, identitários e a autoaceitação como pessoa com adoecimento crônico. A doença favorece a ocorrência de algumas limitações, como úlceras de perna ou deficiência que fragiliza a autoimagem, aspectos cognitivos referente a concentração, aprendizagem etc., que impactam na sua autonomia, vida social e afetiva. Assim, ressaltamos que a superação do preconceito em relação ao acompanhamento psicológico, visto

que, o cuidado com a saúde mental é tão importante e necessário quanto o cuidado físico.

Advogou-se a ocorrência de um “fator positivo” proveniente de toda situação vivenciada na pandemia, a saber, o estímulo em algumas pessoas e nos membros da AFADFAL, por um olhar mais atento para o autocuidado e uso de alternativas de cuidado da saúde mais acessíveis para o grupo. Assim, foram registradas as orientações no grupo de *whatsapp* da Associação a orientação para uma melhor hidratação, maior atenção com a alimentação, o tempo correto para exposição ao sol e práticas de respiração. Além da ênfase na realização de atividade física ou na continuação da fisioterapia, como estratégia para aumento da imunidade e da ampliação da capacidade cardiorrespiratória na prevenção e enfrentamento ao vírus. Considerando ainda, a compreensão sobre a educação popular em saúde, utilização de práticas e/ou terapias alternativas direcionadas para a atenção e o cuidado através de uso de chá, banhos com ervas, por ser ações simples, para alguns de uso ancestral e corriqueiro de baixo custo, sendo parte do cotidiano de alguns membros que são remanescentes de quilombolas, no resgate ancestral e valorização cultural no seu autocuidado e preservação da saúde.

Nessa perspectiva, pontuamos a relevância das Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) que são uma aliada para Promoção da Saúde dos indivíduos e das pessoas que vivem com adoecimento crônico. Um dos objetivos da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde no SUS (PNPICS-SUS) que destacamos é: “Estimular as ações referentes ao controle/participação social, promovendo o envolvimento responsável e continuado dos usuários, gestores e trabalhadores nas diferentes instâncias de efetivação das políticas de saúde” (BRASIL, 2015, p. 28).

Nessa colaboração para prestação de oferta de serviços que potencializem a qualidade de vida e promoção dos usuários, apresentamos a Associação dos Manipuladores de Remédios Fitoterápicos Tradicionais Semiartesanaís do Estado do Pernambuco (AMARFITSA) que esclarece “nós temos o saber popular e eles trouxeram a visão científica” (MOROSINI, 2022, p. 31). Eles se referem ao Centro Nordestino de Medicina Popular⁴ (CNMP), nessa parceria é disponibilizado o auxílio na plantação, manipulação e comercialização dos medicamentos para fins terapêuticos.

Recentemente, devido ao período pandêmico houve uma maior ênfase na divulgação das PICS, inclusive através de pesquisas nas universidades, o que não significa a sua incorporação no meio acadêmico, pois tais práticas ainda estão no processo de análise quanto

⁴ Este Centro foi criado em 1988 pelo médico naturalista Celerino Carriconde e pela enfermeira Diana Moraes e outros colaboradores. Atuou em mais de 300 comunidades urbanas e rurais de todo Nordeste.

a efetividade e tipos propostos por pesquisadores/as. O movimento de resgate/valorização da educação popular em saúde e das PICS é perpetrado pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), com o Banco de Práticas e Soluções em Saúde e Ambiente (IdeaSUS), em alguns departamentos de Universidades, como na UEFS - “Programa de Terapias não-Convencionais e Você : programa de ensino, extensão e pesquisa em práticas integrativas e complementares (Resolução CONSEPE 072/2013)” (SANTOS, 2021, p. 54), com ações de aproximação com as comunidades quilombolas, indígenas, entre outras, na busca pelos saberes tradicionais de complementaridade no cuidado da saúde e oferta holística da compreensão do processo de adoecimento e cura do ser humano (FIOCRUZ, 2022, S/N).

É notório o movimento que tem se fortalecido referente as potencialidades do uso dos recursos naturais de modo a complementar os cuidados com a saúde por ser de baixo custo e maior acesso a população. No entanto, temos ciência do domínio do mercado dos medicamentos e da indústria farmacêutica, inclusive com a influência financeira na disseminação do uso exclusivo de remédios com seu investimento alto na propagação das medicações e desestímulo ao uso de recursos/tratamentos naturais por objetivos óbvios de mercado. Compreendemos que esse processo se alia ao desconhecimento por boa parte da sociedade dos benefícios e dos resultados positivos, do uso das plantas, raízes, folhas, garrafadas, imposição das mãos, benzimentos, xaropes naturais, entre outros, que são manuseados pelos saberes tradicionais dos povos originários ancestrais a milênios e de fácil acesso na natureza.

Apesar dos conhecimentos ancestral e popular terem reconhecimento, serem valorizados e estimulados desde a Conferência Internacional de Alma-Ata (1978), na I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde (1986) condizentes com o preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no Brasil, somente em 2006 foi instituída a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde. E na Bahia, recentemente, a Resolução CIB-BA nº 113, de 19 de junho de 2019, aprovou a Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PEPICS-BA).

Aqui ressaltamos que a UEFS, através do Núcleo de Pesquisa e Extensão em Filosofia, Saúde, Educação e Espiritualidade (NFSEE-UEFS), em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde, lançaram um *e-book* em outubro de 2021, no I Seminário PICS na Atenção Primária em Saúde em Feira de Santana. A publicação conta com catorze (14) relatos de experiências dos trabalhadores, que evidenciaram aspectos assertivos sobre essa vivência, como descrito a seguir: “a população gosta das PICS e que mesmo quando ela não consegue curar, ela pode aliviar o sofrimento, dá esperanças, fortalece a imunidade, ajuda a desenvolver a resiliência

com baixíssimo investimento” (BARBONI, 2021, p. 8). Referente a DF, não há a pretensão de cura, mas, sim, de promover melhores condições de vida no tratamento complementar da saúde das pessoas com DF.

Conforme preconizado nas leis nacional e estadual que versam sobre as PICS e os registros do Centro de Referência de Informação em Saúde (CRIS) da UEFS, além dos mencionados por Barboni (2021, 2022, 2023), corroboram para reforçar a necessidade de criação da Lei Municipal sobre as PICS, e um Plano Municipal – já aprovado pelo Conselho Municipal de Saúde em junho de 2019, mas que não contempla toda população. Conforme os artigos do *e-book* e a descrição detalhada de Freire e Souza (2021, p. 21) sobre Feira de Santana, que informa: “atualmente treze unidades desenvolvem as PICS, dentre elas: Ventosaterapia, Liberação miofacial manual, Dança Circular, Massoterapia, Shantala, Reiki e Meditação Guiada, Aromaterapia, Constelação Familiar, Fitoterapia, Auriculoterapia”. Nota-se que diante da magnitude populacional de Feira de Santana, essa oferta ainda é tímida, para a população em geral e principalmente para as pessoas que possuem adoecimento crônico, como é o caso das pessoas com DF.

Isso porque Feira de Santana é a segunda maior cidade da Bahia, mas ainda não disponibiliza os serviços das PICS no SUS como já definido na política nacional. Nesse sentido, Amado et al., (2017, p. 305) afirmam que o desafio para o acesso a esse direito é o “de ampliar o número de municípios que ofertam PICS, principalmente as ofertas de atendimentos individuais, ampliar o número de serviços e profissionais, ampliar a oferta dessas práticas nos serviços”. Contudo, consideramos que é preciso ampliar o acesso ao conhecimento sobre os benefícios das PICS, criar a Lei nos municípios, para concepção de planos e carreiras inserindo os profissionais Terapeutas, para que passem a ofertar os serviços para população.

Em abril de 2020, veiculou a informação de que a Prefeitura de Feira de Santana disponibilizava algumas PICS no CRMPDF como: “reiki, microfisioterapia e florais de Bach, os quais representam alternativas implantadas para o tratamento dos pacientes cadastrados no CRMPDF em Feira de Santana” (BARRETO, 2021, s/n). No entanto, durante as entrevistas com as mulheres no referido Centro, a pesquisadora pontuou essa ação complementar divulgada na mídia, contudo, a fisioterapeuta que também possui formação como terapeuta, que avaliava e indicava ao paciente tais práticas, afirmou não ser um serviço permanente, visto que, todo material utilizado é custeado pela mesma.

Diante dessa conversa, consideramos que a reportagem não expressou a realidade de fato, visto que, não foi instituído o uso das PICS no CRMPDF, o que ocorreu é que foi e/ou é uma ação pontual da profissional que possuía expertise nas terapias e se propôs a realizá-las. Nesse

sentido, é preciso que as referidas práticas sejam instituídas permanentemente no equipamento, pois, apesar dos resultados positivos no tratamento complementar das pessoas com DF descritos pela profissional, a não garantia do material, inviabiliza a continuidade do tratamento, por conseguinte interfere no resultado. Os resultados positivos desses serviços no Centro reiteram a necessidade de que a gestão municipal torne factível as condições para tal prática.

Ainda em relação as PICS, Dandara (mãe de DF, 35 anos) disse: “acho que essa parte de PICS é mais para quem tem feridas crônicas, eu acho... não tive acesso ainda não”. Contudo, uma entrevistada que é enfermeira Marielle (mulher com DF, 31 anos) afirmou conhecer as práticas e atestou o seu uso, no entanto, não discorreu sobre qual terapia fazia, e nem como foi essa vivência, quais benefícios foram notados, sem entrar em maiores detalhes. Todavia, salientou a importância das práticas de cuidado complementares em saúde, e afirmou a sua defesa por essa causa.

Logo, socializar os trabalhos já desenvolvidos é imprescindível na promoção e visibilidade dessas práticas alternativas de cuidado e bem-estar principalmente para quem vive com adoecimento crônico. A contratação do profissional terapeuta, atrela-se a questão de maior oferta dos serviços, o que também implica na disponibilização do material necessário. Portanto, ampliar a oferta das PICS para pacientes do município, principalmente aqueles que convivem com adoecimento crônico, como as pessoas com DF, os diabéticos, as pessoas com câncer, fibromialgia etc., implica alterações em muitos aspectos da gestão, o que indica o baixo protagonismo da gestão nesse sentido.

Ressaltamos ainda que a luta por acesso a tratamento adequado e qualidade de vida das mulheres/mães das pessoas com DF perpassa pela compreensão sobre o quanto as PICS são agregadoras nesse processo para prevenção e alívio da dor (popularmente produtos como a arnica e a argila são avaliados positivamente para alívio da dor óssea, por exemplo). A busca nos recursos da natureza para o cuidado com a saúde tem ganhado destaque na sociedade, e conforme Viana et al., (2020) apontam sobre a valorização do uso de raízes e plantas nativas do território indígena na perspectiva de disseminar o uso natural das raízes e plantas nos tratamentos de saúde e valorização do conhecimento indígena sobre saúde e bem-estar.

Outro aspecto a ser considerado foi a necessidade de uma rede de apoio para integralidade do cuidado e autocuidado para as pessoas com DF. Na oferta de espaços de fala e escuta, com potencial terapêutico, com vistas a atenção à saúde mental, como subsídio para o enfrentamento da pandemia, frente a pessoa que convive com uma doença crônica. De acordo com as premissas referentes à saúde mental apresentadas pelos membros da AFADFAL, a Associação reivindicou a readmissão de um profissional de Psicologia para

atendimento no CRMPDF. Apesar do apoio voluntário disponibilizado por alguns profissionais de psicologia, parceiros da AFADFAL, no cuidado da saúde mental dos associados, estes não conseguem dar conta de toda a demanda. Em maio de 2021, enfim, o município fez a contratação de um psicólogo para o equipamento.

Outra dificuldade enfrentada pelas pessoas com DF foi a continuidade do tratamento com o mesmo profissional, visto que, ocorre uma rotatividade intensa de profissionais, o que fragiliza o tratamento. Situações inesperadas também contribuem negativamente na relação médico(a)/paciente e condições de acompanhamento, como o caso da morte súbita, em dezembro de 2021, do hematologista que atendia as crianças no CRMPDF e também no HEC, tendo, então, que a Associação se movimentar para contratação de um substituto. Contudo, mesmo com o surgimento das variantes do Coronavírus, do surto da gripe e de todas as urgências clínicas das pessoas com DF, até meados de fevereiro de 2022 não havia sido feita a contratação de um novo profissional da hematologia para dar continuidade ao atendimento e tratamento dos pacientes.

No tocante a prevenção das crises de dor, a hidratação é um fator muito importante (BRASIL, 2009), entretanto, no momento das consultas e sessões de fisioterapia das pessoas com DF no CRMPDF, era disponibilizado apenas uma garrafa plástica para consumo geral, quantidade insuficiente para suprir a necessidade. A partir dessa realidade, a AFADFAL fez várias reivindicações à coordenação, enviou ofícios a secretaria de saúde para aquisição de um bebedouro, e após um longo período de espera, enfim, ocorreu a compra e instalação do equipamento.

Essa desassistência na observação da necessidade básica de hidratação para qualidade de vida das pessoas com DF coaduna com a posição dos autores Lira et al., (2021) que empreendem estudos para dar visibilidade aos aspectos que permeiam o viver da pessoa com DF, visto que, comumente essas pessoas estão expostas as múltiplas facetas do racismo, e a DF ter sido considerada como doença rara, portanto, não compor o rol de doenças negligenciadas definido pela OMS. A falta de priorização na agenda de saúde de pacientes com DF interpõe múltiplas frentes de luta, as quais são enfrentadas pela Associação no intuito de assegurar o acesso à saúde e tratamento, onde tais registros revelam atenção sobre indicadores de negligência política, econômica e científica.

Diante das arbitrariedades e violação dos direitos das pessoas com DF expostos ao longo do texto, nesse movimento de avanços e retrocessos, a Associação permanece continuamente na luta. A militância junto aos movimentos sociais tem sido um desafio permanente, haja vista que tais movimentos têm enfrentado a dificuldade de

adesão/participação das pessoas na luta coletiva, e a AFADFAL encara essas dificuldades também. A coordenação da Associação realiza um esforço contínuo para fortalecer o grupo no intuito de assegurar o cumprimento das políticas públicas e principalmente não perder os direitos dessas pessoas para um tratamento digno e humanizado.

3.1 MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME

Ser mulher na contemporaneidade tem potencializado condições mais vulneráveis de vida, com as duplas e as triplas jornadas de trabalho formal e/ou informal, os afazeres domésticos, a responsabilidade familiar, entre outras atribuições. O cuidado com a saúde se agrava com a falta de acesso e garantia de direitos, o que por sua vez, agrega mais encargos na sua condição feminina, inclusive no tocante a sua saúde, se ela possui uma doença crônica acentua-se a necessidade da atenção em seu autocuidado, no viver com adoecimento.

O debate sobre a condição feminina remete a compreensão da categoria gênero, o qual, segundo Scott (1989, p. 24), “foi utilizado literalmente ou analogicamente pela teoria política, para justificar ou criticar o reinado de monarcas ou para expressar relações entre governantes e governados”. Nessa perspectiva, ela pontua que “a diferença sexual tem sido concebida em termos de dominação e de controle das mulheres” (SCOTT, 1989, p. 24). Assim, somos forjados dentro dos parâmetros sociais, onde a mulher tem sobre si uma multiplicidade de demandas/cobranças sociais, familiares, de trabalho, como também sobre a maternidade e sobre o cuidar.

No universo feminino, os aspectos que permeiam o viver da mulher negra e da mulher branca tem suas especificidades. Xavier e Rocha (2017, p. 267), ao descreverem sobre adoecimento feminino, destacam que “as mulheres negras percebem a sua doença como condição de saúde que estreita os laços entre seu pertencimento racial e as suas construções de gênero e de classe”. O imbricamento dessas categorias acentua o viver da pessoa/mulher com adoecimento crônico em consonância com os dados encontrados nessa pesquisa. Todavia, os dados nos revelam que a condição feminina não foi o que as impulsionou para luta e militância, e sim, as especificidades da própria doença.

A busca por mudanças estruturais é preeminente para qualidade de vida das mulheres em nossa sociedade, a desigual divisão social e sexual do trabalho continua sobrecarregando e o cotidiano feminino e restringindo a presença em espaços decisórios e de atuação mais expressiva. Sobre esses aspectos, Gohn (2012, p. 155-156) apresenta um levantamento onde “pesquisas realizadas no Nordeste brasileiro comprovaram: as políticas de democracia

participativa permanecem cegas às diferenças de gênero, a despeito de sua grande presença nos conselhos”. Ainda sobre os aspectos constitutivos das mulheres, Gohn (2012) destaca que elas estão invisíveis e é preciso modificar esse cenário “dar visibilidade a elas, em suas demandas específicas ou mais amplas, que dizem respeito às condições de vida e trabalho delas, de seus familiares e grupos de pertencimento, é fundamental para o fortalecimento da identidade coletiva das mulheres [...]” (p.160).

No nosso estudo ficou perceptível a presença de algumas características comuns entre as mulheres com DF (Quadro 01) com os dados das mães de pessoas com DF (Quadro 02), os quais serão apresentados no item 3.2.

QUADRO 01- Informações sociodemográficas de mulheres participantes da AFADFAL com DF na cidade de Feira de Santana - BA, 2021.

Dados sociodemográficos	Lélia	Marielle	Carolina
Bairro	Campo Limpo	Santo Antônio dos Prazeres	Alto do Rosário Conceição 3 PMCMV
Idade	32	31	28
Estado Civil	Casada	Solteira	Solteira/ mãe solo
Raça/Cor	Preta	Preta	Parda
Grupo doméstico	6 pessoas	2 pessoas	4 pessoas
Escolaridade	Superior incompleto	Superior completo	Ensino médio completo
Acesso à internet	Móvel-celular Módem Computador	Móvel-celular Computador	Móvel-celular Computador
Atividade remunerada	Não	Não	Sim, vendedora porta a porta
Benefício	Não	Não	Não
Renda familiar	1-2 SN	1-2 SN	<1 SN
Tipo de doença DF	HbSS	HbSS	HbSC
Filho ou outro familiar com DF	Não, mas tem o Traço	Não	Não, mas tem o Traço

FONTE: Maria Josimeire Silva de Carvalho, 2022

SN- Salário-mínimo nacional- R\$ 1. 320,00 (hum mil e trezentos e vinte reais)

HbSS- Anemia Falciforme; HbSC- Doença Falciforme

PMCMV-Programa Minha Casa Minha Vida

As mulheres com DF entrevistadas tinham entre 28 e 31 anos, se autodeclararam pretas e/ou pardas, residiam em bairros periféricos, duas não possuíam emprego formal, eram vendedoras porta a porta de consórcios, e nem tinham nenhum benefício assistencial. O não acesso às condições de estudo/capacitação colabora negativamente para inserção formal no mercado de trabalho, e por conseguinte ao não acesso à cargos mais qualificados e com melhor

remuneração. No tocante a questão racial, todas se autodeclararam pretas e pardas, o que potencializa as dificuldades para ingresso no mercado de trabalho formal por conta do padrão preconizado em nossa sociedade, o qual é excludente para pessoas negras, especialmente para determinadas ocupações, como as que lidam diretamente com atendimento ao público.

Collins e Bilge (2020, p. 33) descrevem “pessoas negras, mulheres, jovens, residentes de zonas rurais, pessoas sem documentos e pessoas com capacidades diferentes enfrentam barreiras para ter acesso a empregos seguros, bem-remunerados e com benefícios”, essa foi a realidade observada entre as entrevistadas. Almeida (2019, p. 33) enfatiza que “o racismo é uma decorrência da própria estrutura social, ou seja, do modo ‘normal’ com que se constituem as relações políticas, econômicas, jurídicas e até familiares, não sendo uma patologia social e nem um desarranjo institucional”.

Corroborar-se com a perspectiva de Almeida (2019) ao conceituar o racismo como uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento, e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégios para indivíduos, a depender do seu grupo racial. Este autor afirma que “o preconceito racial é o juízo baseado em estereótipos acerca de indivíduos que pertençam a um determinado grupo racializado, e que pode ou não resultar em práticas discriminatórias” (ALMEIDA, 2019, p. 22).

Quanto ao acesso a subsídios por parte das entrevistadas, tivemos uma que é moradora do condomínio do Programa do Governo Federal Minha Casa Minha Vida (PMCMV), por ser mulher referência da família e estar dentro das condicionalidades de renda; as outras duas moravam com os pais (uma casada e com a filha pequena, a outra solteira com o filho pequeno). Concernente a escolaridade, os dados revelaram que todas as mulheres com DF concluíram o ciclo do ensino básico, uma possuía nível superior incompleto e uma concluiu o superior. Quanto a situação conjugal, uma é casada e as demais solteiras. Nenhuma delas recebem o Benefício de Prestação Continuada⁵ (BPC), duas apresentaram renda familiar (somatório de todos os rendimentos das pessoas do grupo doméstico) em torno de um a dois salários-mínimos, e uma com renda inferior a um salário-mínimo. As características sociodemográficas das entrevistadas coadunam com estudos já realizados (ALVES, 2012) que demonstram a prevalência de baixa escolaridade e precária condição financeira presentes na vida da maioria das pessoas com DF em Feira de Santana.

Podemos observar, a partir dos dados apresentados no Quadro 01, que as entrevistadas

⁵ É um benefício da assistência social no Brasil previsto na Lei Orgânica da Assistência Social nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

eram moradoras de bairros periféricos, ou seja, distante do centro da cidade e do local onde a Associação realiza suas reuniões mensais. Todas possuíam acesso à internet e, portanto, à informação, o que consideramos um fator positivo, já que contribuiu para um melhor acesso ao conhecimento e no quesito escolaridade, visto que, é possível continuar os estudos de forma *online*, mesmo que esteja internada e/ou em tratamento domiciliar. O que antes se constituía em um fator de abandono dos estudos, devido as internações constantes.

Entre as três mulheres com DF, duas possuíam a doença considerada mais aguda que é a HbSS (anemia falciforme) e a outra hemoglobinopatia HbSC. Uma já era mãe, cujo filho já apresentava o traço falciforme (TF), que significa “a combinação de um gene hemoglobina A com outro gene hemoglobina S, C ou D etc resulta em um genótipo em heterozigose (HbAS, HbAC, HbAD etc.)” (BRASIL, 2014, p. 15). O esclarecimento sobre o TF é fundamental para que os filhos dessas mulheres e a população em geral possuam conhecimento sobre temas como: orientação genética, saúde sexual e reprodutiva para os adolescente e jovens com DF, para seu autoconhecimento e autorresponsabilidade.

A abordagem sobre questões referente às mulheres negras requer atenção para os aspectos que permeiam esse viver e como enfatizado por Crenshaw (2002, p. 174) as “experiências específicas de mulheres de grupos étnicos ou raciais definidos são muitas vezes obscurecidas dentro de categorias mais amplas de raça e gênero, a extensão total da sua vulnerabilidade interseccional ainda permanece desconhecida”. Por isso, a importância de abordarmos as nuances que permeiam o viver das mulheres, visibilizando os aspectos raciais, sociais que determinam o lugar de fala e suas histórias de vida. Logo, “as políticas públicas de gênero e raça podem se tornar efetivas no enfrentamento das desigualdades a partir de ações que conjuguem *interseccionalidade, intersetorialidade e transversalidade*” (HEILBORN et al., 2011, p. 35, grifos nossos).

Essas três palavras pontuadas na citação acima precisam ter seus conceitos difundidos para uma melhor apreensão da realidade, nesse sentido, “interseccionalidade consiste na promoção de ações integradas entre diversos órgãos setoriais, com base na compreensão de que, isoladamente, um único órgão não consegue promover ações que abarquem a integralidade da demanda social” (HEILBORN et al., 2011, p. 37). Interseccionalidade é um termo difundido por Crenshaw, no qual vários aspectos constitutivos do indivíduo ou grupos se sobrepõem em consequências desiguais e opressoras, em relação as mulheres, raças, etnias, classes. A transversalidade, segundo ainda Heilborn et al., (2011, p. 41), “é senão incluir a noção de gênero e raça na própria definição de política pública: formulação, aplicação e avaliação”. Nesse sentido, a utilização dessas três palavras simplesmente, já asseguraria o acesso de grupos em

situação de vulnerabilidade que vivem uma não assistência, aos seus direitos, como é o caso das pessoas com DF, no entanto, essa não é a realidade da nossa sociedade.

No quesito atuação na AFADFAL, a entrevistada Lélia (mulher com DF, 32 anos) participava ativamente da Associação desde o início e fazia parte do Conselho Fiscal, antes de casar e ter filho, ainda na primeira composição da direção. Em seu depoimento ela justificou que o afastamento ocorreu após iniciar uma graduação e a demanda de cuidados com o bebê, assim evidenciou que o acúmulo de atividades pesou na continuidade de sua participação, e numa colaboração mais ativa na Associação. A vivência das pessoas com DF suscita muitos sentimentos de culpa, de ansiedade, de vergonha, retraimento, assim, elas cotidianamente sofrem nas urgências e emergências da vida. Não são ouvidas na sua dor, são julgadas como “viciadas” devido as crises álgicas que não são solucionadas com analgésicos mais comuns, em muitos casos é necessário uso de medicação mais potente.

Situações de maternidade em pessoas com DF possuem incertezas sobre um desenvolvimento fetal adequado. A entrevistada Lélia (mulher com DF, 32 anos) tem marcada em sua história quatro gestações de risco, na primeira realizou atendimentos tanto público como privado, mas no sétimo mês teve parto normal, o bebê nasceu com baixo peso, foi para Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e não resistiu. Na segunda gestação, com seis meses ficou logo internada em um hospital público de alta complexidade de referência no município, foi realizada uma cesárea, o bebê nasceu, precisou ir para UTI e também não resistiu; na terceira ela teve aborto espontâneo com três meses e meio. Na quarta gestação, todo acompanhamento foi realizado na rede particular de assistência à saúde, fez a cesárea no sétimo mês, o bebê ficou na UTI por 11 dias para ganhar peso, essa é a filha que Lélia se referiu no seu depoimento, enfim, conseguiu êxito em seu desejo de ser mãe. O sofrimento e a frustração com as gestações anteriores justificam a sua prioridade para viver a maternidade, mas a atenção com o bebê pequeno e o curso universitário não a permitiram manter a sua participação na Associação.

O relato doloroso de Lélia sobre sua vivência gestacional revela as nuances do racismo que geralmente as pessoas negras vivenciam, com ênfase as mulheres negras grávidas, portanto, a luta foi e é contínua frente a situações como a abordada acima. Nas condições de vida da mulher com DF, observou-se um vasto campo de estudo referente aos múltiplos aspectos da condição feminina, tais como: sexualidade, o desejo de ser mãe, além da cobrança social sobre a necessidade da maternidade, como fator que consolida o ser mulher na sociedade.

Como pontuado por Cordeiro et al., (2017, p. 276), “o conceito de sexualidade é expresso em um conjunto de regras socioculturais que modelam a experiência íntima das pessoas”. As autoras apontaram no estudo que os apoios familiar e social, a informação e o

acompanhamento com profissionais de saúde através de uma equipe multiprofissional proporcionam formas positivas nesse viver com a doença. Assim, empreender ampliação e ressignificação de abordagens interseccionais frente as temáticas étnico-raciais é preeminente nas unidades de saúde e em nossa sociedade.

É preciso uma atenção criteriosa pelos profissionais da saúde referente a condição clínica, orientação genética, esclarecimento dos riscos, desencadeamentos de agravos possíveis na gestação da mulher com DF. Após a exposição sobre os riscos e agravos sobre todo processo gestacional, fica a critério dessa mulher a escolha pelo direito a ser mãe. A descrição da vivência gestacional de Lélia (mulher com DF, 32 anos) revelou as complicações e cuidados prementes a serem adotados, como descrito na literatura e no Manual das Gestantes (BRASIL, 2015), o qual aponta sobre as muitas intercorrências para o gestar da mulher com DF. Conforme já pontuado por Araújo et al., (2017, p. 31) e que perdura até hoje há uma “lacuna a ser preenchida quanto à saúde das mulheres com DF concernente a atenção ginecológica e obstétrica (gestação e parto)”. Visto que elas são direcionadas para o hospital de referência para gestação de alto risco em geral, contudo, há ainda muito desconhecimento dos profissionais da saúde referente as especificidades da DF, o que reforça a permanência da pauta de luta pela divulgação e cuidados da DF.

A partir dessa questão da saúde reprodutiva das mulheres com DF, destacamos o movimento empreendido pela Associação, juntamente com Marielle (mulher com DF, 31 anos) e Carolina (mulher com DF, 28 anos) para que fosse disponibilizado o Dispositivo Uterino (DIU) de Mirena, para as mulheres da Associação que tinham essa prescrição. Esse dispositivo específico se justifica pelo fato de que as pacientes com DF não podem usar o DIU de cobre (que é o disponibilizado pelo SUS), por este potencializar o sangramento contínuo e as crises algícas. Assim, através das discussões nas reuniões mensais, estas mulheres expuseram a necessidade desse contraceptivo, fomentaram a adesão das outras mulheres e juntas empreenderam a luta para essa conquista.

Algumas mulheres membros da Associação participaram de reuniões com os representantes da saúde municipal para que as mulheres com DF tivessem direito ao dispositivo específico e apropriado para a condição de saúde delas, visto que, o referido anticoncepcional não é gratuito e essas mulheres necessitam de seu uso para melhor qualidade de vida, além de não possuírem as condições financeiras para seu custeio. Essa persistência pela busca desse direito culminou no compromisso firmado pelo Hospital da Mulher, no qual a coordenação do referido hospital solicitou que a Associação enviasse ofício formalizando tal necessidade. Dessa forma, em 2022 as mulheres com DF passaram a ser assistidas nesse hospital no tocante a saúde

reprodutiva. O protocolo consiste no encaminhamento delas pelo CRMPDF, a partir daí realizam alguns exames e prosseguem com o tratamento/acompanhamento. Essa é uma conquista resultante da articulação e mobilização do coletivo e principalmente da participação dessas mulheres.

Referente aos cargos assumidos na Associação, algumas dessas mulheres já atuaram no conselho fiscal, tiveram representação da AFADFAL no Conselho Municipal de Saúde, outra tem o cargo dentro da AFADFAL de secretária, assim, auxiliava na escrita das Atas, confecção de ofícios, entre outras necessidades, no entanto, agora com o trabalho informal, ela está com dificuldades para contribuir com essas atividades da Associação devido à dificuldade de conciliar o tempo. A dificuldade de maior participação na Associação para elas, perpassava pela questão da luta por sobrevivência, haja vista que o direcionamento das atividades diárias de condições de vida não favorece a militância, questões pontuadas por Angela Davis (2016) ao afirmar que os componentes econômico, político e ideológico do modo de produção escravista e capitalista, nos permite enxergar como as diversas opressões se combinam e se entrecruzam na sustentação de projetos de dominação de classe.

O contexto familiar dessas mulheres com DF e que também são mães, se assemelham em muitos aspectos com a vivência das mães de filhos com DF, já que algumas cuidam dos seus filhos sozinhas ou com ajuda de familiares, muitas sem apoio de um marido ou companheiro, fato que desencadeia uma sobrecarga de responsabilidade e cuidados. Comumente, ser mulher com DF e ser mãe demanda uma miríade de sentimentos, a mulher fica dividida entre as atividades com a maternidade e a necessidade do autocuidado, na atenção a sua qualidade de vida. Ela precisa ter atenção e disponibilidade para cuidar dos filhos(as) e infelizmente nem sempre seus companheiros/parceiros permanecem juntos nessa tarefa, conforme revela uma das entrevistadas,

Ele [pai da criança] ajudou quando meu filho tinha três meses de vida, porque a questão dele ajudar é assim, se eu tiver precisando ir até ele pedir. Isso pra mim eu não quero, eu prefiro trabalhar e correr atrás, do que meu filho precisar eu poder dar, sempre assim, meu pai, minha mãe me ajudam com ele (Carolina, mulher com DF, 28 anos).

A narrativa acima revela uma realidade vivenciada por muitas mulheres onde a carência econômica e a vulnerabilidade social potencializam uma fragilidade na automanutenção da vida e no maternar dessas mulheres. Foram verificadas questões como distanciamento afetivo, precariedade no apoio financeiro, emocional, relacional referente às necessidades dos filhos. No caso das mulheres com DF, o autocuidado é ainda mais fragilizado, visto que, além das suas

especificidades como pessoa com adoecimento crônico e/ou deficiência, tem sob sua responsabilidade o cuidar de uma criança sozinha ou com apoio de familiares.

Essa situação, muito comum em nossa sociedade, está em desacordo com o direito do filho em ter assistência/cuidado/atenção de ambos os pais conforme preconizado na Constituição Federal, Art. 227 que versa sobre a responsabilidade da família, especificamente o Art. 229 que determina: “os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores” (BRASIL, 2008, p. 61) e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Art. 22 onde “aos pais incumbe o dever de sustento, guarda e educação dos filhos menores” (BRASIL, 2005). Contudo, grupos domésticos constituídos por mãe solo e/ou por mães com filhos com deficiência, as quais são as responsáveis pela gestão familiar, apresentam maior grau de dificuldade para atenção e cuidado com filhos menores.

A fragilidade de acesso às políticas públicas, a vacância do estado na assistência as mulheres/mães para além de políticas públicas pontuais de renda, a exemplo da oferta de creches, nos territórios de vulnerabilidade social, possibilitaria a essas mulheres condições de trabalho, potencializando a inserção delas para além da informalidade, em emprego formal e com a certeza de que seus filhos estariam cuidados e alimentados. Ribeiro (2018, p. 87) pontua incisivamente sobre essa realidade ao descrever que “por trás de uma mãe que aguenta tudo, há uma mulher que desistiu de muita coisa e um pai ausente desculpado pelo patriarcado”. Portanto, implicando na autonomia e desenvolvimento dessa mulher, que limita seu alcance a continuidade dos seus projetos pessoais, como seguir na vida acadêmica, busca por outra condição de trabalho, pois, adequar-se ao que é possível dentro da sua realidade de mãe, trabalhadora, mantenedora do lar, suporte emocional e afetivo de seus filhos, condição que lhe é imposta socialmente.

Observou-se que a militância das mulheres adultas com DF sofre variações, pois, o fato de possuir a doença, a depender também de qual for a DF, aliada as condições sociais de vida permitiram maiores ou menores condições de frequência e participação na luta. Como relatado nas falas de Marielle (mulher com DF, 31 anos), sobre a presença nos espaços de reivindicação: “tinha dificuldade por conta do ferimento no pé que minha locomoção ficava difícil”; Carolina (mulher com DF, 28 anos) também destaca “em questão do horário (...) final de semana quando tinha as reuniões e minha mãe ia trabalhar, eu tinha que fazer tudo dentro de casa, tinha que acordar cedo para adiantar as coisas para pegar o ônibus”. Nesse sentido, as mídias sociais têm papel preponderante na manutenção dos vínculos sociais, como também na divulgação das notícias e como todas tinham acesso à internet (Quadro 01), a interação foi facilitada.

Assim, as condições para participação e militância estão diretamente relacionadas ao

modo de vida, aos aspectos físicos, sociais, psíquicos e emocionais. Já que a luta pela sobrevivência (alimentação, moradia, vestimentas, medicação, transporte, condições financeiras), impacta diretamente no estado emocional. Essa interface da vida material, social, econômica e emocional, fragiliza as forças para o enfrentamento, não possibilitando condições psíquicas, emocionais para interação social, o que pode dificultar o reunir-se, a articulação e principalmente o agir coletivo. Destaca-se que as manifestações clínicas da DF variam muito de pessoa a pessoa.

A interseccionalidade é um forte marcador na vida dessas mulheres, e como afirma Sardenberg (2015, p. 56), “nas sociedades contemporâneas, capitalismo, sexismo, racismo, etarismo, e lesbo/homofobia, dentre outras matrizes de opressão, não agem independentemente”, destacamos que ao fazermos o recorte racial, de classe e gênero, acentua-se muitas outras questões vivenciadas pelas mulheres, mães, avós, mãe idosa cuidadora, isto é, aspectos sobre o envelhecimento da pessoa com DF e que precisam ser evidenciados e refletidos em nossa sociedade. Logo, é importante suscitar debates sobre as condutas machistas, sexistas, patriarcais na família, no trabalho, na sociedade que geralmente culminam em múltiplas violências contra a mulheres, é preciso difundir e estimular o enfrentamento a tais condutas. Para além dos julgamentos sobre o papel das mulheres/mães onde é culturalmente imposto a responsabilidade pela criação dos filhos, é preciso desconstruir a responsabilização exclusiva da mulher e trabalhar com a participação de ambos os pais, tal conscientização é fundamental para dar visibilidade as opressões vividas pelas mães-solos, mães-atípicas e a deslegitimação desses pais, bem como, a necessidade de paridade do cuidar.

É preciso que seja dada visibilidade para as questões da sexualidade e violências que determinam a vida de muitas mulheres dentre elas, as que tem DF. Cordeiro et al., (2017, p. 286-287) destacam outros aspectos que corroboram o exercício da sexualidade onde “devido às agressões sofridas, as mulheres referiram redução da libido e de práticas sexuais; além disso, por vezes, foram citadas práticas sexuais realizadas sem vontade, apenas para satisfação do companheiro”. Esses aspectos entrelaçam o viver de um grupo populacional com uma doença crônica como a DF, a partir das categorias raça, gênero e classe, sendo a mulher negra e empobrecida estatisticamente a maioria. Nesse sentido, salientamos a sobrecarga de opressões vivenciadas pelas mulheres com DF, convivendo com o adoecimento crônico. Em acordo com essa premissa, dentro do universo das mulheres membras da AFADFAL há certo número de mulheres idosas, avós que são as cuidadoras dos netos com DF, o que evidencia um aspecto importante a ser estudado dentro das questões de gênero e geração.

O 5º Objetivo do Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Agenda 2030, da Organização

das Nações Unidas (ONU), o qual o Brasil é um dos signatários, versa sobre a igualdade de gênero e empoderamento de todas as mulheres e meninas. Logo, é preciso envidar esforços para implementação dos dezessete (17) objetivos, já que, é de suma importância para construção de uma sociedade mais emancipatória, que respeite o ser humano, assegurando vida saudável (3º objetivo), que reduza as desigualdades como proposto no décimo objetivo, que valorize a diversidade, as escolhas das mulheres, dentre outros. Promovendo, portanto, uma sociedade pacífica e inclusiva em conformidade com o décimo sexto objetivo, bem como, oportunizando condições de acesso e permanência delas nos locais decisórios de poder.

Concernente as desigualdades de classe e de oportunidades, Lopes (2021, p. 57) destaca que “a desigualdade racial, de gênero, e a desigualdade gerada pelo adoecimento crônico, carecem de uma análise interseccional desses marcadores sociais para compreender de maneira ampla a história e trajetória de vida das mulheres”. Sobre essas mulheres participantes da sua pesquisa, Lopes desenvolve sua narrativa pautando-se por esses marcadores que permeiam o viver dessas mulheres.

O debate sobre a discrepância de acesso aos espaços decisórios de poder e a atuação feminina é necessário, pois segundo Barbosa (2015, p. 56) “os espaços de participação que tratam de políticas sociais, voltados prioritariamente para o atendimento das populações periféricas tem uma grande presença de mulheres negras”. Contudo, o fato delas serem a maioria não determina a presença nos cargos decisórios, “os mecanismos de participação não necessariamente possibilitam um protagonismo da mulher negra” (BARBOSA, 2015, p. 56). Portanto, as pautas de reivindicação e luta pela valorização da mulher cumpre o papel de reforçar a agenda em prol do respeito feminino, da liberdade de escolha, da busca de condições para o alcance de melhores cargos, de combate ao racismo, ao machismo, ao sexismo, a homofobia, em todos os espaços sociais, escolares, familiares, comunitários, coletivos.

3.2 OS DESAFIOS DO MATERNAR DE MÃES DE FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME

A predominância feminina na Associação está em consonância com o primeiro estudo realizado em Feira de Santana sobre DF, que foi a pesquisa de mestrado de Alves (2012), a qual constatou o percentual de 55,6% de mulheres. O estudo sobre a participação e frequência de membros na ABADFAL, realizado por Guedes (2016, p. 22), revela que “durante seis meses de observação foi possível notar a presença de alguns pais, porém não eram muito assíduos e sempre em menor quantidade comparando-se com a presença materna”. Nas reuniões na

AFADFAL, a situação não é diferente, alguns pais comparecem, mas sempre em número menor do que as mães. Considera-se, portanto, a necessidade de estudos que promovam a visibilidade da participação e luta das mulheres com DF e/ou mães de filhos/as com DF. Os dados referentes as mulheres mães de pessoas com DF (Quadro 02) convergem em aspectos peculiares quando comparados com as mulheres com DF (dados apresentados no Quadro 01).

QUADRO 02- Informações sociodemográficas de mulheres mães de pessoas com DF na cidade de Feira de Santana, BA, no ano de 2021

Dados sociodemográficos	Luísa	Dandara	Maria Quitéria
Bairro	Aviário PMCMV	São João	Jardim Cruzeiro
Idade	43	35	61
Estado Civil	Solteira	Casada	Viúva
Raça/Cor	Parda	Preta	Preta
Grupo doméstico	2 pessoas	4 pessoas	3 pessoas
Escolaridade	Ensino médio completo	Ensino médio completo	Ensino médio completo
Acesso à internet	Móvel-celular	Móvel-celular Modem Computador Tablet	Móvel-celular Computador
Atividade remunerada	Confeitaria	Não	Aposentada
Benefício	BPC	Não	Não
Renda familiar	1-2 SN	1-2 SN	1-2 SN
Possui DF	Tem o Traço	Tem o Traço	Tem o Traço
Filho ou outro familiar com DF	1 SS e 1 Traço	SC	1 filho SS, 1 SS (falecida), 1 filha e 1 neta com o Traço

FONTE: Maria Josimeire Silva de Carvalho, 2022.

SMN- Salário-mínimo nacional -R\$ 1. 320,00 (hum mil e trezentos e vinte reais)

HbSS- Anemia Falciforme; HbSC- Doença Falciforme

PMCMV-Programa Minha Casa Minha Vida

No Quadro 02 temos a descrição das mães de filhos com DF, sendo que uma mora em um bairro considerado central, a outra em um bairro bem próximo do centro comercial de Feira e apenas uma é moradora de bairro periférico PMCMV distante do centro da cidade. As mães entrevistadas tinham idade entre 35 e 61 anos, todas se autodeclararam pretas e/ou pardas, esse é um dado presente em outras pesquisas, a exemplo de Alves (2012) que constatou em sua pesquisa a maior frequência e prevalência de DF entre pessoas pretas e pardas. A predominância racial se associa as situações de desvantagens sociais, tais como: baixa escolaridade, ocupações desvalorizadas socioeconomicamente e baixa renda.

No tocante a escolaridade, verificou-se que todas as mães concluíram o ensino médio. Sobre a categoria estado civil, as três declarações apontaram: solteira, viúva e casada, respectivamente. Os filhos dessas mães possuíam os tipos HbSS (duas) e HbSC (uma), e elas, as mães e os outros filhos/as possuíam apenas o Traço Falciforme. Logo, essas mães possuíam atividades constantes para a execução do tratamento desses filhos, principalmente dos que são HbSS (anemia falciforme), por ser a DF mais aguda e, que, portanto, precisam de maior atenção nesse cuidar. Os autores Barros e Castro (2017) descrevem em seu estudo que as mães de alunos com DF são, na sua maioria, mulheres negras e pobres, com baixo ou nenhum nível de escolaridade, que assumem a família tanto no âmbito econômico-financeiro, quanto emocional, educacional e espiritual.

Concernente as condições de vida das mães de pessoas com DF, como a questão de trabalho e renda, os dados mostraram que apenas uma recebe BPC e mesmo assim complementa a renda com o trabalho autônomo (confeção de bolos e doces). Como destaca Boschetti (2022, p. 22), “a expropriação de direitos do trabalho, previdência e saúde, além de obrigar a classe trabalhadora a se submeter às formas mais aviltantes de exploração, a obriga a se submeter às regras vexatórias para acessar os ínfimos benefícios da assistência social”. O que denota a necessidade de complementar a renda devido ao valor insuficiente do benefício para as necessidades da família.

Sobre as outras duas entrevistadas, uma era aposentada e a outra era dona de casa, salientando que o seu companheiro atua como mecânico autônomo em sua própria residência e ela colabora também no atendimento dos clientes. Interessante observar os estudos de Saffioti (2013, p. 16) e sua inferência de que “no capitalismo as mulheres têm uma dupla desvantagem: no plano ‘superestrutural’, uma subvalorização das capacidades femininas; e no estrutural, uma inserção periférica ou marginal no sistema de produção”. Essa é a realidade de muitas mulheres, onde além do exercício das atividades domésticas e/ou familiares e de cuidados, ainda, colaboram no trabalho executado pelos companheiros.

Referente ao trabalho doméstico, Davis (2016, p. 225) contextualiza a rotina doméstica como “invisíveis, repetitivas, exaustivas, improdutivas e nada criativas - esses são os adjetivos que melhor capturam a natureza das tarefas domésticas”. A mãe Dandara, 35 anos, dona de casa, no momento da entrevista em sua residência, teve reiteradas solicitações de atenção do seu filho menor de cinco anos, mesmo com o marido em casa, não houve colaboração dele no cuidado com a criança. As mulheres sem companheiros, possuem responsabilidade duplicada com o cuidado de seus filhos, haja vista a rotina do tratamento, as demandas da vida e de sustento, além das suas próprias necessidades individuais de cuidados.

No quesito acesso ao uso do telefone e da internet, todas possuíam telefone móvel celular e somente uma não possui computador. O uso acessível da internet possibilita um fortalecimento sociopolítico e apoio para as lutas para além das fronteiras territoriais conforme descreve Warren (2006, p. 122), “as redes, assim como qualquer relação social, estão sempre impregnadas pelo poder, pelo conflito, bem como pelas possibilidades de solidariedade, de reciprocidade e de compartilhamento”. No entendimento de que na atual conjuntura, esses recursos contribuem assertivamente como meios de mobilização, canal de denúncia, militância e fortalecimento coletivo.

Sobre a conexão com as redes sociais, a AFADFAL acentuou ainda mais o uso destas durante o processo pandêmico, com *lives* entre as associações baianas para denunciar as dificuldades enfrentadas ao nível local e estadual, com a divulgação dos procedimentos adotados para reivindicações e a participação nas reuniões com os representantes das gestões municipais e estaduais. Houve também uma maior atenção ao grupo do *whatsapp* através da agilidade nas respostas, orientações diárias sobre as demandas, socialização semanal sobre as atividades desenvolvidas pela Associação, como entrega de ofícios, reuniões, visitas domiciliares etc. Logo, esse aparato possibilitou a AFADFAL a compreensão de que os associados precisavam de suporte para continuarem fortalecidos e essa estratégia de acolhimento, escuta, partilha, resolutividade, culminou no fortalecimento do sentimento de ser parte do coletivo.

Warren (2006, p. 127), na sua análise sobre redes, destaca que “as redes de movimentos sociais possibilitam, nesse contexto, a transposição de fronteiras territoriais, articulando as ações locais às regionais, nacionais e transnacionais”; não obstante a necessidade de enfatizar “o respeito às diferenças e a radicalização da democracia através do aprofundamento da autonomia relativa da sociedade civil organizada” (p. 127). Se por um lado, o uso dessa tecnológica possibilitou uma maior aproximação entre os associados e fortaleceu vínculos enquanto rede de suporte e militância, por outro lado, houve um uso que possibilitou alguns atritos, devido ao compartilhamento de mensagens e vídeos no grupo com conotações adversas tais como: correntes religiosas, notícias falsas, entre outras.

Apesar do processo de militância na Associação propiciar o fortalecimento pessoal e conhecimento sobre os múltiplos aspectos da DF, as mães vivem em constante tensão, pois, a morte assombra a vida das pessoas com DF e de seus familiares. As mães de pessoas com DF convivem com o medo da perda do filho desde a descoberta da doença, pois muitos profissionais da saúde sinalizam uma expectativa de vida pequena para seus filhos. Barros e Castro (2017, p. 49) encontraram em seus estudos que “o medo da morte precoce e a incerteza do futuro foram

aspectos que se destacaram”. Logo, esse fator é forte impulsionador para luta por acesso ao tratamento e aos cuidados em saúde, frente a precariedade de ações voltadas para o autocuidado, prevenção de agravos e investimentos no tratamento.

Culturalmente não somos preparados para morte, popularmente até a pronúncia da palavra se relaciona a mau presságio, principalmente para as mães que não querem pensar em enterrar seus filhos. Aos poucos os familiares tentam lidar com a doença, suas incertezas, suas dores e em alguns casos, seus lutos. Sobre tais tensões, Luísa (mãe, 43 anos) afirmou enfaticamente: “porque eu tinha medo de tudo, tinha medo de ir ali em Salvador [...] deixar Abdias, e, depois das reuniões da AFADFAL, eu fui me libertando mais desse medo, eu ainda tenho medo, era aquele medo assustador de eu ficar doente[...]”, ou seja, ela temia o próprio adoecimento em razão da incerteza sobre quem cuidaria do filho. Nesse depoimento evidenciou-se o quanto as questões do cuidado interferem na saúde das mães cuidadoras e que comumente as mães de filhos com adoecimento crônico, ou deficiência fica sob a responsabilidade apenas das mães consideradas atípicas.

Infelizmente o que essa mãe mais temia aconteceu no decorrer dessa pesquisa, seu filho, após um período internado no Hospital Estadual da Criança, faleceu. Ele era considerado pelo coordenador da Associação um militante mirim na luta por seus direitos. Ele participou do vídeo da campanha de sensibilização para doação de sangue em 2018, participava com a mãe das reuniões, enfim, sua morte foi muito sentida por todos os membros da Associação, pelos seus professores, amigos e familiares. E, como a história da lutadora Luísa Mahin que foi o codinome dessa mãe nesse estudo, ela segue sua vida colaborando junto na luta da Associação para que outras mães não passem pela mesma dor.

As mães de pessoas com DF convivem em estado de alerta, ansiosas, apreensivas, especialmente quando seus filhos estão em crises, além do sentimento de angústia pela possibilidade de falecimento precoce do filho. Tal situação foi agravada com a pandemia em razão da insegurança sobre a condução correta nos atendimentos de urgências e emergências. Conforme aponta os estudos de Carvalho et al., (2017, p. 85), “os familiares sentem medo/preocupação de que algo negativo possa vir a acontecer, de se verem incapazes de resolver uma situação, em específico, como nos momentos de crise”. O depoimento de uma mãe idosa que assume a resolução do tratamento do filho adulto, mesmo casado, ilustra a apreensão vivenciada,

Eu tive lá no CRMPDF fui levar uns exames que tinha e Dra. Ana Paula tornou... passou outros exames, ele não tava se sentindo muito bem, nem fez ainda... tá aí pra fazer e ele não quis ir, a psicóloga pegou o número dele para entrar em contato e tudo, a nutricionista passou um medicamento, uma fórmula pra ele (Maria Quitéria, 61 anos, mãe).

Na última semana do mês de janeiro de 2022, essa mãe utilizou mais frequentemente o recurso do *whatsapp* do grupo da Associação solicitando orientação para levar o filho na urgência e emergência, pois ele estava em crise álgica. Ela recebeu as orientações e a partir daquele momento passou a compartilhar com o grupo, em tempo real, as dificuldades vivenciadas na UPA, já que nesse período estava ocorrendo um surto de gripe H3N2 associada ainda a epidemia do Coronavírus com suas variantes, a Delta e a Ômicron. Por conta da necessidade de atendimento do filho adulto, ela o acompanhava, mesmo na condição de idosa, o que a colocava em situação de risco pela exposição ao vírus.

Para as mulheres, a condição de mãe se impõe prioritariamente no cuidado dos filhos, e o cuidado de si fica em segundo plano. Silva et al., (2017, p. 74) afirmam: “foi identificado que os familiares das pessoas que têm DF e úlcera de perna cuidam intensamente de seus entes, que acabam deixando de cuidar da própria saúde”. Diante dessa realidade, foi preciso alertá-las sobre a importância de estarem bem, para poder prestar uma assistência qualificada aos seus filhos ou outros parentes que estejam sob suas responsabilidades, como nesse caso em que essa mãe, uma idosa, viúva e que cuida da neta, filha de sua filha que também tinha DF, tipo SS, e que faleceu muito jovem, deixando a criança ainda muito pequena.

A prática de cuidar de outrem, especialmente de algum familiar, é socialmente atribuída à condição feminina, e no caso da existência de filhos com DF, essa responsabilidade é ainda mais reforçada. Este comportamento converge com o pensamento da filósofa Simone de Beauvoir (2016), em sua obra *O Segundo Sexo*, ainda em 1949, na qual já preconizava que a discriminação e o preconceito destituíam o direito de pensar das mulheres e determinavam para elas apenas as práticas dos cuidados. Muitas mulheres esquecem de seus desejos, suas necessidades, esquecem da sua condição feminina, para se dedicar totalmente a função de cuidadora.

É notório que sobre os ombros das mães recaem praticamente toda a responsabilidade do cuidado com o filho com DF, e segundo Barbosa (2015, p. 32), “deve-se ressaltar que a mulher não está somente inserida no contexto do mercado de trabalho, mas também outras atribuições sociais permanecem, como as funções reprodutivas, as funções domésticas e o zelo da família”. Assim soma-se à difícil tarefa de cuidar dos filhos e garantir o sustento econômico do grupo familiar. As mulheres possuem muitas responsabilidades em nossa sociedade

contemporânea que foram ainda mais acentuadas na pandemia. As que vivem em situação de vulnerabilidade social, o desemprego foi o grande algoz, mas, as que conseguiram algum serviço se submeteram as condições precarizadas de trabalho para sobreviverem.

Historicamente as mulheres têm muitas determinações associadas ao espaço privado, a exemplo das tarefas de cuidados domésticos e responsabilização pelo acompanhamento, acolhimento e afeto com membros da família, em especial crianças/adolescentes, idosos e pessoas com necessidades especiais. A sociedade atual acentuou as múltiplas jornadas de trabalho de mulheres mães, elas estão sobrecarregadas, em sofrimento físico, psíquico, emocional. Sobre esse contexto de enfrentamentos e suas repercussões Collins e Bilge (2020, p. 16) salientam “lideranças de movimentos de base buscam orientação nas variadas dimensões da interseccionalidade para nortear seu trabalho de justiça reprodutiva, iniciativas de combate à violência, direitos da classe trabalhadora e outras questões sociais similares”. Logo, atestamos a importância da articulação em rede para o fortalecimento individual e potencialização da luta coletiva.

Interessante pontuar que mesmo para as mulheres que possuíam melhores condições de vida e passaram a trabalhar em *home-office*, as suas responsabilidades e cobranças também foram acrescidas nesse período. Visto que, a presença feminina em casa desencadeia no imaginário familiar a disponibilidade da mãe/esposa, para realização das inúmeras outras necessidades domésticas/familiares. Família e gênero se assentam em uma base conceitual comum com relação aos sistemas de políticas sociais: a esfera doméstica da reprodução social e a divisão sexual do trabalho que a fundamenta (DRAIBE, 2007). Essa interlocução ficou evidenciada nas falas das entrevistadas independente da condição de solteiras ou casadas, como pontuado sobre a gestão do tempo tanto por Carolina de Jesus (28 anos, mulher com DF) como por Dandara (35 anos, mãe), ao afirmar que a mulher é bem mais sobrecarregada de funções e responsabilidades, o que inviabiliza uma maior participação, como no seu caso, uma vez que ela tem muita dificuldade de conciliar o seu tempo com as necessidades de sua filha com DF, com as demandas do outro filho, com as atividades domésticas, as atividades do marido e as suas pessoais.

Guedes (2016) enfatiza que devido ao desconhecimento dos profissionais de saúde sobre as especificidades da DF, as mães tentam intermediar a relação no atendimento dos seus filhos, dessa forma, “as mulheres desempenham ainda o papel de multiplicadoras de informações e estão em constante processo de negociação para preservar o tratamento e o desenvolvimento das crianças, independente de questionamentos morais” (p. 380). O pensamento de Hooks (2018) suscita reflexão sobre as responsabilidades e a militância por incentivar a criticidade

sobre nosso contexto de vida, e sobre a nossa disposição de intervir no mesmo.

É notório os impactos dos aspectos referentes a saúde das pessoas com DF, contudo, os aspectos educacionais são fontes constante de preocupação dessas mães, visto que, elas fazem a interlocução com a escola na mediação em relação as faltas dos filhos, devido as internações e/ou questões sobre a necessidade dos alunos se hidratarem constantemente, assim, necessitando ir mais vezes ao banheiro. Há ainda a questão da participação nas atividades físicas, onde em muitos casos as crianças ficam impedidas de participarem, devido ao julgamento dos professores sobre os limites das pessoas com DF para realização de prática esportiva.

Conforme as orientações do manual DF “Os cuidados profiláticos adequados e a implantação do autocuidado na atenção primária – seja no lar, na escola e, principalmente, nas unidades básicas de saúde – vão determinar o prognóstico em face da ocorrência de eventos agudos” (BRASIL, 2015, p. 35). Nesse sentido, a criação do CRMPDF foi um grande avanço no cuidado da saúde das pessoas com DF, o qual disponibiliza uma assistência importante para as pessoas com DF, mas, é preciso ainda uma articulação com as escolas sobre o entendimento assertivo da doença e suas nuances na vida da criança e adolescente para que seja assegurado seu processo educacional.

Nesse processo reflexivo e de aprendizagem sobre o materno, Hooks (2000, p. 288) salientamos a necessidade de “descobrir esses espaços de transparência radical onde o conhecimento pode empoderar”. Portanto, construir condições efetivas de vida que não sobrecarreguem tanto essas mães é fundamental para seu autocuidado, participação e militância. Compreendemos o quanto a percepção de si é difícil, principalmente para muitas mães que somente a ela cabe a tarefa do cuidar. O despertar de que as mulheres com DF e/ou mães de pessoas com DF são sujeitos sociais construtoras de suas próprias histórias, da responsabilidade coletiva por conhecer os aspectos que envolvem o adoecimento crônico, possibilita a busca de condições de cuidado e autocuidado mais elaborados, culminando em uma (melhor) qualidade de vida.

Ressaltamos a necessidade de ampliar a percepção do cotidiano tanto da mulher com DF, como das mães de filhos(as) com DF, ou seja, é preciso dar visibilidade as questões sociais, raciais e de classe que permeiam esse viver. Nessa perspectiva, Hooks (2018, p. 53) pontua que “inserir classe na pauta feminista abriu um espaço em que interseções entre classe e raça ficaram aparentes. Dentro do sistema social de raça, sexo e classe institucionalizados, mulheres negras estavam claramente na base da pirâmide econômica”. Esses dados estão em conformidade com a realidade vivenciadas pelas mulheres da Associação, tanto no tocante às condições de

sobrevivência, quanto no acesso aos cuidados com a saúde.

Nas falas das mães associadas, foi perceptível a importância de seus filhos(as) conviverem coletivamente, através da Associação, com outras pessoas com a doença, conforme relato das mães que afirmam levar seus filhos(as) com DF para as reuniões. Maria Quitéria (mãe, 61 anos) lembra que a sua filha com DF, já falecida, quando começou a frequentar a Associação, ela a acompanhava nas reuniões, todavia, ressalta que o filho, também com DF, não participa, apesar do incentivo constante a partir do seu exemplo e da irmã. Ela permanece insistindo para que ele participe, que faça o tratamento correto, contudo, o filho não atende as suas reivindicações. O seu autocuidado é negligenciado e ele nem se envolve na luta coletiva, através da AFADFAL. Em janeiro de 2022, ele precisou ficar internado para fazer transfusão de sangue, ela solicitou a Associação através do grupo de *whatsapp*, devido à dificuldade para o atendimento, a coordenação prestou orientação e auxílio acionando os gestores estaduais, conseguindo intermediar o tratamento.

Essa mãe nunca interrompeu a sua participação e atestar a importância de estar na Associação, conforme depoimento: “ele [filho] não, se ele foi, foi poucas vezes. (...) É difícil ele ir, quem mais vai sou eu, rrsrs, ele é todo na dele, não quer participar de nada, até para ir pra médico, por ele não vai, vai a pulso”. Esse depoimento reforça os impactos psicológicos, emocionais, sociais e identitários da doença na vida da pessoa com DF, em consonância com as falas das mulheres com DF sobre seu viver e autocuidado. Fomentar a importância do cuidado com a saúde mental, através do acompanhamento psicológico é fundamental para todos, principalmente para quem (con)vive com adoecimento crônico.

Mas há participação de filhos com DF, a qual é registrada no depoimento de Dandara (mãe, 35 anos), ao informar que a filha “vai sempre que dá, ela vai para as reuniões comigo. Ela participa até mesmo para ela ter essa interação com outras pessoas com DF, acho importante”. Os relatos apresentaram o estímulo de mães para seus/suas filhos(as) na busca pelo conhecimento dos seus direitos e articulação com seus pares.

Duda vem, desde novinho, Duda tem essa consciência, de participar das reuniões. É porque fala da doença né, ele aprende mais da doença, antes ele tinha medo, qualquer coisinha que ele tinha, ele tremia, ele já queria ficar internado... uma dorzinha no dedo que fosse... ele falava: há mainha bora para o HEC, era assim o tempo todo, é porque na maioria das vezes eu levo ele para as reuniões né, ele fica ali atento, observando e vendo outras crianças interagindo também né, ele melhorou bastante (Luísa, 43 anos, mãe).

O estímulo a interação em espaços de escuta e conhecimento sobre a DF é o que a AFADFAL se propõe com as reuniões mensais e suas palestras sobre aspectos da DF. O

autocuidado é importante para o tratamento e qualidade de vida das pessoas com a doença. A força do coletivo na militância revelou que todos os esforços empreendidos pelos membros da Associação, até aqui, garantiram conquistas e avanços no acesso aos direitos. Contudo, importante que as crianças e adolescentes com DF sejam estimulados sobre a importância do conhecimento dos seus direitos, sendo preparados na militância para seguirem conscientes de sua cidadania e dos caminhos que assegurem a sua assistência.

Os dados sobre raça/cor são primordiais para o fortalecimento das políticas públicas e compreensão das necessidades da população negra. Araújo e colaboradores (2009, p. 389) destacam que é na “produção de diferenciais em saúde segundo segmentos de cor; a emergência do conceito de raça como campo fértil para acessar indicadores de desigualdades, as possibilidades e limites da utilização variável raça/cor na área Saúde Pública”. E prosseguem “os estudos mostraram que, a despeito das limitações em seu uso, essa variável pode captar as desigualdades em saúde às quais grupos sociais estão expostos” (Araújo et al., 2009, p. 389). Nessa perspectiva, é notório que os aspectos raciais, sociais, educacionais, de classe e gênero são fortes agregadores no que se refere aos serviços disponibilizados e no acesso aos cuidados de prevenção a saúde e continuidade no tratamento.

Como apresentado neste estudo, o cuidar materno não é esmorecido com o envelhecer da mãe, ao contrário, é possível que seja ainda mais fortalecido se o filho possuir algum adoecimento crônico ou deficiência. Portanto, apesar das implicações da idade, já que, muitas das vezes as mães também têm comorbidades, estas continuam no processo de luta para cuidar do filho. Na Associação há avós que são as cuidadoras dos netos/as com DF, revelando um outro aspecto relevante a ser estudado. Salientamos que as mães, de modo geral, possuem também a necessidade de cuidados para garantir o seu bem-estar e conseguem cuidar dos seus. A atenção e a responsabilidade necessárias para com os filhos influenciam muitas vezes, nos comportamentos maternos de negligência com o autocuidado, assim as suas necessidades são relegadas a segundo plano, muitas adormecem os seus desejos e projetos de vida.

Como vimos no caso das mães que não têm a doença, as condições de luta e militância se intensificam, apesar da multiplicidade de demandas atribuídas a elas. Muitas mulheres, mesmo após o luto da morte do (a) filho (a), seguem frequentando e colaborando na Associação como é o caso de duas dessas mães entrevistadas. Luísa (mãe, 43 anos) participava desde o filho pequeno, e mesmo com o falecimento dele em 2022, ela continua na luta. Nessa mesma direção, Maria Quitéria (mãe, 61 anos) também permanece participando. Ambas afirmam a continuidade da luta pelos direitos das pessoas com DF, independente desse luto ser recente ou não, porém, foi notório a expertise delas enquanto cuidadoras na observação das problemáticas que

permeiam o viver das pessoas com DF nas urgências e emergências. O descaso com a dimensão da dor do indivíduo, a não realização dos exames imprescindíveis para um diagnóstico seguro e eficiente, são negligências socializadas continuamente pelos membros da Associação e que custam muitas vezes suas vidas como pessoa com DF e/ou de seus filhos.

Destarte, sinalizamos a força e a representação na trajetória da Associação das mulheres com DF, das mães de pessoas com DF e das avós membras da AFADFAL. Compreendam que juntas coletivamente podem contribuir muito mais para o acesso a uma melhor qualidade de vida individual e coletiva, além de conceberem que elas podem e devem acessar os cargos de liderança, assumindo lugar decisório de fala e de poder. Importante o fortalecimento e articulação com outras associações baianas, cujas lideranças dessas entidades são mulheres, além da interlocução com outros territórios do Nordeste e do Brasil. Acreditamos que este estudo portanto, semeou a possibilidade de que essas mulheres enxergassem suas potencialidades e a ampliação da sua força e percepção de si com seus desdobramentos assertivos na vida dos seus familiares.

4. POLÍTICAS PÚBLICAS: DIREITOS POSSÍVEIS?

No âmbito das discussões sobre acesso aos direitos, é imprescindível abordarmos o tema políticas públicas, nesse sentido, Souza (2007, p. 69) afirma que as “políticas públicas repercutem na economia e na sociedade, daí porque qualquer teoria da política pública precisa também explicar as inter-relações entre Estado, política, economia e sociedade”. A autora destaca que as pesquisas sobre políticas sociais cresceram exponencialmente no Brasil, principalmente na área política e de gestão de serviços sociais, com ênfase nas áreas da saúde, educação, segurança pública e estudos relacionados com grupos minoritários e excluídos, tais como raça, gênero, pobreza, desigualdade social (SOUZA, 2007). As facetas apresentadas das desigualdades determinam vários aspectos na vida das pessoas com DF (LOURENÇO, 2021) e dentre tantas referências de mulheres negras, parafraseamos o preconizado por Luiza Bairros quando dissemina que a saúde como é uma área central nas políticas públicas para a comunidade negra, constitui o cotidiano de enfrentamentos e resistências, portanto, se justifica a necessidade de pontuá-los ao longo desse estudo.

A publicação sobre o Conselho de Saúde disponibilizada pelo Ministério da Saúde conceitua políticas públicas como “conjunto de ações desenvolvidas com o objetivo de orientar e garantir os direitos dos cidadãos em relação à tomada de decisões em assuntos públicos, políticos ou coletivos” (BRASIL, 2013, p. 27). O conceito de Boneti (2017, p. 13) é mais amplo e compreende “*El resultado dela dinámica del juego de fuerzas que se establece en el ámbito de las relaciones de poder, relaciones esas constituídas por los grupos económicos y políticos, clases sociales y de más organizaciones dela sociedad civil.*” As mulheres com DF e mães da AFADFAL, mesmo iniciantes na compreensão de um significado mais aprofundado das políticas públicas, seguem na luta para efetivação dos seus direitos, empreendendo esforços coletivos na busca de uma melhor qualidade no tratamento médico, já que vivem cotidianamente as dificuldades dos atendimentos emergenciais.

Devido as constantes faltas de medicamentos e materiais de curativo, a AFADFAL formou então um pequeno grupo de associados e, em 2016, iniciaram ações coletivas na Defensoria Pública do Estado da Bahia (DPE) com o intuito de assegurar seus direitos ao tratamento e cuidados de saúde. Nesse grupo a maioria sempre foi de mulheres, seja porque era quem tinha a DF ou porque eram as mães de filhos que tinham a doença. A Defensoria é o recurso mais utilizado por grupos e pessoas na busca por assistência jurídica por quem não possui condições financeiras para contratar um advogado. Este órgão oferece assistência jurídica gratuita às pessoas hipossuficientes economicamente, ou seja, que não possuem

condições de arcar com as custas, despesas e honorários de um processo, e que precisam de atendimento em diversas áreas do direito.

Barbosa (2015, p. 55), em sua dissertação, destaca que “o protagonismo das mulheres negras se observa empiricamente com a presença muito mais marcante delas em reuniões de movimentos sociais e participação em ONGs”. A autora prossegue em sua análise enfatizando que “os mecanismos de participação não necessariamente possibilitam um protagonismo da mulher negra” (p. 56). Os dados coadunam com a realidade das mulheres da AFADFAL, que são maioria, contudo, não estão em cargos de liderança. Essa realidade atualmente está em processo de mudança, visto que, algumas dessas mulheres estão trilhando caminhos de maior protagonismo ao representarem a Associação no Conselho de Saúde, ao assumirem o cargo de gestora financeira (antiga tesoureira) e de secretária.

Destacamos o que Teixeira (2008, p. 126) pontua sobre a busca pela efetivação dos direitos através das instâncias públicas da justiça, onde apesar da “reação das elites, sempre contrárias a projetos participativos está presente, as organizações começam a identificar aliados importantes como a Justiça e o Ministério Público.” Quando o tema se refere aos medicamentos para pessoas com DF, registra-se que os mesmos devem ser assegurados em acordo com o preconizado na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias - Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, em seu Art. 1º inciso VI, o qual afiança “a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos, como filtro de leucócitos e bombas de infusão” (BRASIL, 2005).

No entanto, como foi perceptível no decurso desse estudo, a luta para efetivação do acesso continuado aos medicamentos vem de longa data, reiteradamente a AFADFAL recorre muitas vezes ao Ministério Público da União (MPU), outras vezes a DPE. Dallari (1985) já pontuava que o Brasil é um país adoecido e que os doentes são muito mal atendidos, realidade acentuada quando se trata das pessoas com DF, por ser uma doença ainda desconhecida por boa parte dos profissionais e que é preponderante na população negra. A luta por acesso a medicamentos, e ao tratamento devido as pessoas com DF, é uma realidade desde a criação da Associação em 2012, onde constantemente se exigia por vias legais a execução das políticas públicas em Feira de Santana. Esse fato foi revelado nas falas de Dandara (mãe, 35 anos), ao registrar “tem alguns exames que antes eu pagava né, eu parei, hoje em dia é muito raro eu pagar exames dela... na questão da medicação[...]”. Observou-se que o acesso ao conhecimento possibilitou uma maior efetividade na atenção à saúde e cobrança dos direitos.

Nesse sentido, pontuamos a Portaria nº 344/GM/MS, de 01 de fevereiro de 2017 em que

no Art. 3º está incluso “o quesito raça/cor em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelos serviços públicos e pesquisas de saúde junto aos conveniados ou contratados pelos SUS”. Ressalta-se a relevância da questão do preenchimento da raça/cor no fortalecimento das políticas públicas da população negra e da DF, sendo, portanto, necessário a exigência para que os profissionais façam o preenchimento correto. Desse modo, o não cumprimento desse quesito, produz resultados estratificados e prejuízo na consolidação dos dados sobre a saúde da população negra, conseqüentemente em fragilização das políticas públicas.

Nos atendimentos de rotina ou de urgência e emergência, o esclarecimento das dúvidas dos procedimentos adotados, a orientação de como proceder para viabilização do direito, é tão marcante nas vidas dessas pessoas conforme mencionado por Marielle (mulher com DF, 31 anos) “já fui ajudada pelo grupo AFADFAL várias vezes, no quesito de tá internada e não ter quem me acompanhasse, no quesito de receber visita, no quesito de tá precisando de uma medicação e eles ajudarem a conseguir”. O processo formativo participativo ocorre a partir das condições aos espaços de discussão, de acesso à informação para subsidiar o agir e a militância, o que demonstra a importância de saber como proceder na busca por direito.

Uma política que consideramos necessária também nesse debate é a de Assistência Social, por possibilitar o acesso aos dispositivos de cidadania, o atendimento psicossocial no Sistema Único de Assistência Social (SUAS) que objetiva garantir o direito à assistência social e proteção das famílias e indivíduos em situação de risco e vulnerabilidade social nos territórios. O Centro de Referência em Assistência Social (CRAS) atua como porta de entrada para inserção na Proteção Social Básica e tem o Centro de Referência Especializada em Assistência Social (CREAS) que se refere a Proteção Social Especial que disponibiliza os serviços de alta complexidade (BRASIL, 2021). Ambos são equipamentos instalados em territórios que vivem em situação de vulnerabilidade social, conforme preconizado na política de assistência social e são sempre acionados pela população que vive em grandes desigualdades sociais.

No CRAS, a mulher e sua família encontram as orientações para cadastro no Bolsa Família, no BPC, atendimento psicossocial, além de ser oferecido também oficinas de convivência, além de atividades de estímulos cognitivos, de artesanatos, entre outros. Draibe (2007, p. 54) salienta que “a família é parte inseparável das estruturas do Estado de bem-estar”, portanto, torna-se fundamental tanto estimular o fortalecimento dos vínculos familiares, quanto potencializar as mulheres que são em sua maioria pretas, pobres, com histórico de renúncias, de perdas sociais, educacionais, emocionais e familiares. É preciso subsidiar condições para elas conquistarem uma melhor qualidade de vida, tendo em vista o convívio com o adoecimento crônico e suas repercussões no tratamento e saúde das pessoas com DF.

No CREAS, a mulher e/ou sua família em situação de risco social e que tenham seus direitos violados têm acolhimento e orientação. Gohn (2012) salienta que dentro das políticas públicas, a questão da mulher é tratada de forma fragmentada, em programas para inclusão social, mas que estas geralmente não são originárias de movimentos sociais, mas sim de Organizações Não Governamentais (ONGs). O que denota uma fragilização na busca por direito, visto que, não são estimuladas para o conhecimento sobre importância da participação, do controle social, dos direitos e da execução das políticas públicas.

Segundo Boneti (2017, p. 51), *“En la actualidad mucho se habla en inclusión social y esta designación ha figurado como justificativas de políticas públicas de combate a las desigualdades sociales”*, o que suscita a necessidade de políticas públicas que contemplem as especificidades de determinados grupos. O capitalismo e a questão social estão imbricados em nossa sociedade afetando mais diretamente os grupos em vulnerabilidade social, visto que, o sistema capitalista dita os modos socialmente “aceitáveis”, portanto, apenas um número mínimo consegue ser inserido, e a grande população (majoritariamente negra e pobre) vive a margem desse ideal imposto socialmente.

O Estado segue aliado aos interesses do capital, assim mantém a precarização da vida do trabalhador. O contexto pandêmico, acrescido da má gestão do governo federal, contribuiu negativamente para os agravos à vida dos que vivem em situações de maior vulnerabilidade social, e para quem vive com adoecimento crônico não foi diferente. As pessoas com DF em Feira de Santana convivem periodicamente com a inconstância em seu tratamento, às vezes é a falta de medicamento, outras é a falta do curativo para as úlceras de perna, assim, a insegurança sobre o atendimento e a falta dos itens necessários para o cuidado faz parte da vida dessas pessoas.

As repercussões psíquicas e emocionais diante dos desmontes dos direitos sociais só agravam a vida das pessoas que mais necessitam de assistência. A saúde mental vem ganhando destaque socialmente, já que, as poucas ações de assistência do Estado para a sobrevivência da população carente repercute de maneira desigual, principalmente nas regiões norte e nordeste do país, nos povos indígenas, quilombolas, nos povos ciganos etc. Observamos que na Secretaria Nacional de Políticas para Mulheres, houve uma infinidade de retrocessos e violações de direitos que possivelmente impactaram negativamente na saúde como todo dessas mulheres. Barbosa (2019) entrevistou mulheres líderes de movimentos sociais e constatou o quanto as políticas públicas fazem parte do cotidiano delas, tal como na vida das mulheres da AFADFAL, embora não estejam em cargos de liderança.

As pessoas com DF possuem grande dificuldade para ter acesso ao BPC, como podemos

notar em nossos dados onde apenas uma mãe o conseguiu e nas falas das entrevistadas, como Maria Quitéria (mãe, 61 anos) há o registro de que o filho deu entrada recentemente na previdência, mas a solicitação foi negada, apesar dos muitos documentos apresentados que justificavam a necessidade do auxílio. Carolina (mulher com DF, 28 anos) afirmou que se organiza para dar entrada novamente no requerimento, haja vista a negativa na última tentativa, em razão de ter perdido a perícia, a qual foi divulgada por meio digital, mas no período em questão ela possuía um acesso irregular à internet.

Para a previdência social, a DF não é uma doença que caracteriza uma deficiência, portanto, há um desgaste emocional, psíquico e físico das pessoas com DF para conquistar esse direito, visto que, eles solicitam o BPC e geralmente é negado, então eles constituem advogado para entrar com ação judicial para conseguirem o benefício. Os relatos das entrevistadas descrevem fielmente o itinerário desgastante acerca do direito previdenciário. Araújo et al., (2017, p. 32) pontuam que “essa problemática ressalta a necessidade do permanente exercício do controle social para que o poder público entenda e faça valer o direito previdenciário das pessoas com DF”. Somente o fato de ter a doença não caracteriza a pessoa como deficiente, contudo, a depender da evolução da doença na criança e/ou no adulto, ela pode causar uma deficiência física ou cognitiva.

Tratando ainda sobre as pautas de luta, está em tramitação na Câmara dos Deputados Projeto de Lei PL 1301/2023, que reconhece a condição de deficiência as pessoas com doença falciforme, tendo como relator o deputado Miguel Lombardi (PL-SP), na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD). Nessa perspectiva, a CPD aprovou recentemente no último dia 1º de agosto, o Projeto de Lei 1301/23 que caracteriza a doença falciforme como deficiência quando houver impedimento de longo prazo que impeça a participação da pessoa na sociedade em igualdade de condições com as demais. Entretanto, o assunto sobre a deficiência das pessoas com DF é controverso, visto que, nem toda pessoa com DF se torna uma pessoa também com deficiência, para algumas pessoas a associação da doença à deficiência é algo negativo, para outras, principalmente as que possuem deficiência ou em sua iminência devido as perdas auditivas, da visão e locomoção em decorrência da doença é uma pauta relevante e necessária.

A deficiência impacta em vários aspectos da vida dessas pessoas, por essa razão, a Associação também tem representação no Conselho Municipal de Pessoas com Deficiência, onde o coordenador, que é uma das pessoas com deficiência adquirida através da doença, é quem representa a AFADFAL e participa ativamente também nessa frente de luta por melhores condições de vida, inclusão e acessibilidade. São muitas as questões das dimensões sobre a

deficiência, entre as entrevistadas constatou-se que a filha de Dandara possuía perda auditiva, já em relação a Marielle (mulher com DF) a dificuldade dela era devido a locomoção, pois, ela teve úlceras de perna, e conseqüentemente diminuição de sua mobilidade. A situação da pessoa com DF e com deficiência é uma sobreposição de desigualdades potencializada ainda mais quando se faz o recorte de classe, raça e gênero. As questões pertinentes as necessidades dessas pessoas culminam na busca de ações que viabilizem políticas públicas que proporcionem uma melhor qualidade de vida as pessoas com DF, bem como o acesso aos seus direitos.

Apesar de não ser objeto desse estudo, consideramos pertinente destacar a política de educação, onde também os profissionais desconhecem as especificidades dessa doença crônica, apesar do quantitativo considerável de crianças e/ou adolescentes que vivem com esse adoecimento no contexto escolar. Por ser uma doença crônica degenerativa a DF favorece o baixo índice de escolaridade e a exclusão social devido às limitações impostas pela patologia (ARAÚJO, 2009). O relato de uma mãe sobre as vivências negativas experienciadas pelo filho no período escolar revela o preconceito em razão do seu desenvolvimento físico tardio, onde sua aparência física na puberdade era de criança, ou seja, bem menor que dos demais colegas de classe.

As repercussões dos aspectos das características físicas segundo ela, implicou na sua interação e convivência social, laboral, na sua vida adulta. Como afirma, “ele é revoltado, entendeu? porque... por exemplo, a idade óssea dele não desenvolveu... ele assim... parecendo criança...entendeu? (...) Na escola também o povo... era *bullying*... e tudo... foi uma pessoa assim desde pequeno” (Maria Quitéria, mãe, 61 anos).

Para algumas pessoas com DF, superar as limitações corporais, físicas, de identidade é mais difícil. O processo de autoaceitação como pessoa que vive com adoecimento crônico ou deficiência, produz melhores condições de vida e de acesso, interfere positivamente na interação social, na sua saúde mental que precisa ser cuidada com a mesma frequência que a saúde física. Na AFADFAL, nós, juntamente com outros voluntários começamos em fevereiro de 2020 um projeto de difusão do conhecimento sobre a patologia e enfrentamento ao preconceito e *bullying*, inicialmente nas escolas que tinham alunos com DF, sendo solicitado pelos pais. Tendo como premissa a instrumentalização dos profissionais da educação para garantia e permanência dos alunos com DF no contexto escolar sem prejuízo educacional. Com apoio do Grupo de Estudos em Educação Inclusiva (GEPEI)-UEFS, todavia, este projeto foi interrompido em razão do contexto pandêmico e conseqüentemente da suspensão das aulas no

município⁶. A retomada do projeto está proposta para o segundo semestre de 2023.

Em março de 2021, o GEPEI/UEFS/UNEB iniciou o Curso de Extensão “A doença crônica e as implicações na prática docente: movimento de formação para professores/familiares de alunos nas escolas de Feira de Santana, Conceição do Coité e Itaberaba”, sob a coordenação da Prof^a Dr^a Antonilma Castro e, no qual a fomos inserida como colaboradora. A proposta foi a capacitação dos profissionais da educação no tocante às necessidades dos alunos que possuem doenças crônicas, haja vista que a coordenadora dessa pesquisa é também mãe de uma jovem com DF, que teve Acidente Vascular Cerebral e como consequência uma diminuição da mobilidade física. Portanto, pela sua vivência como mãe de pessoa com DF, sua experiência como professora e por conhecer as múltiplas dificuldades do acesso e permanência na escola de um filho com doença crônica, elaborou e buscou viabilizar esse projeto de extensão.

O Ministério da Educação (MEC) elaborou um manual sobre a Classe Hospitalar e Atendimento Domiciliar (BRASIL, 2002) que instrui as escolas a como proceder quando seus alunos precisam ficar hospitalizados e/ou em tratamento em domicílio (CARVALHO, 2020). Os estudantes que possuem alguma doença crônica, a exemplo de câncer e DF, e necessitem de tratamento contínuo em hospital e/ou em domicílio devem ter assegurado seu processo educacional, é um direito ser assistido nesses espaços, daí a importância da intersetorialidade da rede onde as Secretarias Municipais de Saúde e de Educação precisam dialogar no intuito de garantir o direito a educação.

Ressaltamos que o compartilhamento de experiências de exclusão social produzidas por disparidades sociais, desvantagens raciais ou de gênero deve ser considerado como um fator crucial na emergência desses movimentos (BROWN et al., 2004). Visto que, são cotidianas as lutas enfrentadas pelas pessoas negras, e aqui nos reportamos mais precisamente as pessoas com DF, que além da sua condição racial e o fato de ser mulher promove agravos na sua condição de cronicidade e para alguns ainda pela deficiência. As questões pertinentes às necessidades dessas pessoas culminam na busca de ações coletivas com a corresponsabilidade de cada indivíduo, para que viabilizem a execução das políticas públicas que proporcionem o acesso aos direitos e uma melhor qualidade de vida.

Heilborn et al (2011) destacam que a política pública deve ser planejada a partir da

⁶ Em novembro de 2020, a pesquisadora participou do XIV Fórum Pró-Igualdade Racial e Inclusão Social do Recôncavo pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB) apresentando através da Comunicação Oral, o relato dessa experiência cujo título foi “Parceria da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme e a Escola”.

perspectiva de gênero e raça, eliminando os mecanismos de perpetuação das desigualdades, sugerindo que seja utilizada a ferramenta do diagnóstico das desigualdades com esses dois marcadores. O que possibilita “identificar os acessos desiguais ao trabalho, à proteção social, aos recursos produtivos, à propriedade da terra, à moradia, à saúde, à justiça, [...] à participação política e ao poder, entre outros” (HEILBORN et al., 2011, p. 78). Esse aspecto é pertinente para dimensionar a interseccionalidade que constituem e sustentam as desigualdades e as variadas opressões vividas pelas mulheres negras.

O estudo de Guedes (2016, p. 380) evidenciou as necessidades vigentes que versam para além das conquistas alcançadas, mas, principalmente na preservação e garantia nesse sentido, “o desafio atual é preservar e ampliar as conquistas na área da assistência em saúde, e reconhecer as mulheres cuidadoras como trabalhadoras imprescindíveis ao êxito das políticas públicas voltadas ao tratamento de crianças com doenças falciformes”. Apesar do avanço das conquistas com as políticas públicas, estas ainda não contemplam as múltiplas necessidades das mulheres negras, enquanto pessoas que vivem com adoecimento crônico e/ou as mulheres mães de pessoas com DF.

A questão racial implica fortemente na vida das pessoas com DF, por ser um marcador de opressão e de desigualdade social que fundamenta historicamente nossa sociedade. No entrelaçamento da raça, do gênero e da classe, o tratamento das pessoas com DF é uma contínua luta por acesso aos direitos, aos cuidados, ao medicamento, ao respeito aos indivíduos nas urgências e emergências no combate permanente aos desdobramentos da necropolítica. São muitos aspectos desfavoráveis na vida das pessoas com DF, os quais suscitam inquietações nesse viver inseguro e desafiador que coletivamente essas mulheres vão se mantendo firmes na busca por seus direitos e/ou de seus filhos. Há uma compreensão fortalecida atualmente nos movimentos sociais sobre a percepção de que a sociedade com suas múltiplas diferenças e desigualdades de raça, gênero, classe, entre outros, resulta em opressão, dominação e exclusão, as quais são traçadas na imbricação destas categorias.

Reiteramos que a criação da Associação foi um marco na conquista de vários direitos para as pessoas com DF no município de Feira de Santana. Em parceria com o NUDES/UEFS, a AFADFAL realizou reuniões, o que despertou a atenção da mídia local e contribuiu positivamente para a implantação do CRMPDF. Assim, em agosto do mesmo ano de criação da Associação, foi implantado no município o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF, com a concordância da Associação de ser sediado no Centro Social Urbano (CSU), por ser um órgão do estado e estar localizado num espaço de fácil acesso para uso de transporte público (ARAÚJO, 2017). Esse foi o primeiro serviço disponível exclusivo para as pessoas com

DF, esperava-se que nesse espaço as pessoas com DF encontrassem todo suporte necessário em um mesmo lugar, para uma melhor resolutividade no tratamento e menos desgaste físico com os deslocamentos.

Ainda no ano de 2012, com os atendimentos ambulatoriais no CRMPDF ficou acordado “a partir de negociação entre a AFADFAL e Secretaria Municipal de Saúde a reserva de leitos exclusivos para a hospitalização de pacientes com DF no Hospital D. Pedro de Alcântara” (ARAÚJO, 2017, p. 30). Esse serviço deixou de ser oferecido as pessoas com DF justamente no momento da pandemia, sem aviso prévio e sem comunicação a Associação. Dallari (1985, p. 67) destaca que “sendo o planejamento uma técnica para administração de recursos escassos, a fixação de prioridades adequadas às peculiaridades locais permite maior eficácia das atividades desenvolvidas e, em última análise, menor dispêndio financeiro”. Essa violação de direitos por parte do HDPA e do município referente as pessoas com DF, revela a forte presença do racismo estrutural e seus múltiplos tentáculos onde as necessidades dessas pessoas (pretas, pobres) são desconsiderados, descartados sem nenhum aviso prévio, quiçá consideração.

A luta e a persistência da AFADFAL fizeram com que alguns serviços fossem alcançados pelas pessoas com DF e seus familiares. Desde o início da atuação da Associação que seus membros participavam das reuniões mensais, onde eram capacitados e orientados pelos profissionais/parceiros voluntários a convite do NUDES/UEFS, através das palestras, rodas de conversa e seminários. Interessante pontuarmos que as pessoas que participam da AFADFAL não possuíam formação política, nem conhecimento sobre controle social e participação em Conselho Municipal de Direitos. Como foi possível constatar nas falas das entrevistadas através do registro da ausência de experiência associativa, sendo que apenas uma afirmou já ter participado de associação de bairro.

Essa realidade é fomentada pelo sistema capitalista que com sua ação de expropriar a classe trabalhadora, fomenta a pobreza política, visto que, o trabalhador não disponibiliza aspectos constitutivos para participação social e nem controle social. As múltiplas demandas da vida não favorecem a luta por direitos, uma vez que, as reuniões dos conselhos e as conferências sempre ocorrem durante os dias úteis da semana e no turno diurno. Soma-se aos limites para a participação o custo financeiro com deslocamentos, o descrédito social de quem participa ativamente na militância, que é rotulado como um idealizador, e o descrédito na efetividade nas ações, já que o poder público, em muitos casos, favorece a “tendência” de alguns conselheiros.

A Associação também buscou articulação junto aos vereadores do município, para regulamentação dos atendimentos em Feira de Santana para as pessoas com DF. Nesse

movimento de articulação, em 05 de setembro de 2013 foi sancionada a Lei nº 3412/2013, que dispõe sobre a criação do Programa e Atenção Integral às Doenças Falciformes no âmbito do município de Feira de Santana e dá outras providências. Entretanto, esta Lei não é de conhecimento popular, foi pouco divulgada, e menos ainda acessada, conforme Araújo et. al (2017, p. 31) discorrem: “grande parte dos profissionais da Estratégia Saúde da Família (PSF) desconhece a política nacional de DF, o programa municipal e a existência do CRMPDF, apesar de já ter sido sancionado o Projeto de Lei 3412/2013” por isso, a AFADFAL cotidianamente empreende esforços para que sejam atendidos os direitos das pessoas com DF, visto que, sua execução é ainda bem incipiente no município.

Também é preciso pontuarmos a conquista da Associação por outro serviço, a saber, o “Hospital Estadual da Criança (HEC) tornou-se a referência para o atendimento de crianças e adolescentes com DF com necessidade de hospitalização e exames de rotina e específicos” (Araújo, 2017, p. 30). Contudo, reiteradamente no grupo de *whatsapp* as mães informam as dificuldades enfrentadas nos atendimentos aos filhos hospitalizados. Elas sempre foram orientadas pela Associação a procurar o setor do Serviço Social para falar das negligências e para denunciar nas ouvidorias, assim, a partir de seus relatos, dos registros, a coordenação da AFADFAL entrava em contato com o representante do Estado para resolutividade das demandas.

Ao longo do tempo, a AFADFAL aprimorou as orientações para as denúncias, tais como, inicialmente a busca pelo setor do Serviço Social para relatar as dificuldades, depois denunciar na ouvidoria (em posse do número de registro do protocolo), anotar o nome do profissional, dia e horário, enfim, se munir de uma quantidade maior de informações que subsidiem os relatos. A busca por atendimento eficiente e resolutivo é uma construção diária dessas pessoas, e esse movimento constante de luta por direitos, muitas vezes fragiliza a participação no coletivo. Já que o sentimento de impotência é latente, pois, apesar da luta, das inúmeras denúncias, as mudanças, quando ocorrem, são lentas, poucos avanços, a exemplo do atendimento nas emergências e urgências e a vivência da mesma rotina de insatisfação e sofrimento em relação ao acesso a medicação.

Devido a essa realidade enfrentada pelas pessoas com DF, a AFADFAL precisa estar atenta também para constantemente motivar as pessoas para luta, a coordenação busca realizar visitas domiciliares, nos hospitais, principalmente às pessoas ou famílias que estão com familiar internado e/ou que faleceram. Nem sempre é possível um acompanhamento frequente, visto que, eles utilizam o serviço do transporte público que é bastante precarizado, além de muitas das vezes haver várias pessoas na mesma condição de agravo a saúde. Fomentar esperança em

dias melhores, lembrar as conquistas, para seguir unidos e confiantes, não é tarefa fácil, já que os próprios coordenadores também possuem a doença e tem suas próprias dificuldades pessoais, mas, demonstram que as conquistas são resultados da mobilização coletiva e da união.

Nesse sentido, a AFADFAL conjuntamente com outras Associações do interior da Bahia, juntaram-se com outros grupos de pessoas com DF, que ainda não estão constituídos juridicamente, para criarem a Frente Falciforme. Esse movimento de articulação ocorreu devido a criação de um Centro Estadual de Referência as Pessoas com DF em Salvador, onde as lideranças das associações da Bahia não foram ouvidas e que na perspectiva delas, este equipamento não contempla as necessidades urgentes das pessoas que moram no interior do estado. A internet, especialmente através das redes sociais e do uso do *whatsapp*, possibilitou articulação e agilizou a coesão das associações em prol de um objetivo comum a todas.

O movimento Frente Falciforme, inaugurado em 13 de março de 2023, fez uma manifestação pacífica com cartazes com o slogan: HEMOBA não! O controle social precisa ser ouvido! Solicitando diálogo com a gestão para escutá-los em suas necessidades, pois segundo esse coletivo, há uma ineficiência dessa instituição em assegurar atendimento e as transfusões de sangue. O grupo prosseguiu descrevendo o descaso na marcação de consultas, onde os pacientes do interior somente quando chegavam ao local, eram avisados de que não haveria atendimento, ocasionando sofrimento e agravamento na saúde das pessoas com DF das cidades distantes da capital e que precisam se deslocar para o tratamento. Nessa manifestação, eles foram coagidos por seguranças, conforme registro feito pela AFADFAL nas redes sociais, contudo, este movimento culminou em uma reunião com os representantes da gestão estadual.

Interessante é que a composição dessa Frente de luta só há uma liderança masculina que é a da AFADFAL, as demais são mulheres com DF, como a da APEDFI - inclusive uma mulher idosa, e/ou mãe como a representante da AOBADOFAL, e da ASPDFAL e AAPEDFAL-BA, além dos grupos de Doença Falciforme das seguintes localidades: Pedrão, Valença-Baixo Sul e Xique-Xique. Essa articulação dos interiores, conseguiu o agendamento de outra reunião, em 15 de maio, com a Secretária de Saúde do Estado da Bahia, com o diretor do HEMOBA, com a direção do Centro de Referência as Pessoas com Doença Falciforme, cuja pauta foi extensa e destacava a dificuldade das pessoas em agendar consulta, marcar exames, e a necessidade de instituir diálogo entre estado e o município de Feira de Santana, para ampliação do uso da unidade do HEMOBA do município e/ou do Hospital Geral Clériston Andrade para atender à necessidade dos pacientes com DF que precisam realizar mensalmente a transfusão sanguínea.

Como a abrangência da Associação estende-se para além da região Centro- Leste, o coordenador apoia a articulação de vários municípios tais como: Serrinha, Alagoinhas, Santo

Estêvão, Saubara, entre outros, para fortalecimento da luta pelos direitos das pessoas com DF. São potencializadas solicitações aos representantes das Câmaras Municipais no apoio para criação das Leis, realização das Audiências Públicas para sensibilização e conscientização sobre as especificidades da doença e qualidade dos serviços prestados à população com DF no município. Além do diálogo intermunicipal dos gestores para parcerias no atendimento necessário as pessoas com DF.

Vale destacarmos que nesse processo de luta e participação social, a Associação é assediada por políticos, principalmente no período eleitoral, os representantes são alvos de solicitação para apoio às campanhas por parte de alguns líderes políticos. Como pontuado por Sobrinho (2010, p. 243) “a análise de como se conformou a sua História e os respectivos contextos sócio, económico, político e psicológicos enfrentados, possibilitará compreender melhor o seu modo de pensar e de agir, principalmente quanto ao exercício da Cidadania”. Logo, estar atentos as repercussões dessas alianças são imprescindíveis, pois, é preciso consolidar que a Associação deve ser apartidária, sem travas políticas, para continuar na luta por acesso nos espaços geográficos, sociais, decisórios, de poder e resolutividade sempre como direito e não por barganha política.

4.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL, CONSELHO MUNICIPAL E CONTROLE SOCIAL

Entende-se como participação efetiva a partilha das decisões que afetam a própria vida do indivíduo e da comunidade, contribuem com seu desenvolvimento, educando-o para ser cidadão consciente e protagonista da sua própria história. A vida comunitária, as relações e inter-relações que se estabelecem com o meio permitem a identificação com o território estimulam o sentimento de pertencimento. As mulheres membras da AFADFAL possuem papel fundamental na constituição da Associação, na busca por acesso aos seus direitos e/ou de seus filhos na perspectiva coletiva.

A compreensão da corresponsabilidade é ainda frágil na Associação. No máximo três pessoas com DF que fazem parte da coordenação são as que estão cotidianamente a frente das lutas. É sabido que para algumas pautas reivindicatórias esse número é mais do que suficiente, contudo, quando há necessidade da Associação mostrar em quantidade o número de pessoas carentes e necessitadas de determinado serviço ou medicamento, que está sendo reivindicado, apenas um número mínimo de membros comparece. O que fragiliza a luta, pois, o representante da AFADFAL fala de uma violação de direitos de mais de duzentas pessoas, mas, nem 10% deste público comparece fisicamente.

Em alguns momentos, sentimento de impotência e desânimo são demonstrados pelo coordenador, diante das dificuldades enfrentadas em algumas ocasiões com a pouca participação nas reuniões e disponibilidade dos membros para realização de atividades de cobrança junto ao município. Reiteradamente, nas reuniões se coloca a importância individual para o fortalecimento do coletivo, fomenta-se as potencialidades, salienta a superação dos desafios, porém, pontuando as responsabilidades de todos com todos, já que, a luta é comum, as vivências idênticas e as conquistas são benefícios para todos, mas ainda assim, a ausência dos membros se sobressai.

Consideramos que a reflexão, o diálogo, a escuta empática individualizada e coletiva são ações fundamentais para compreender quais são os entraves para adesão na militância, e assim disponibilizar o apoio necessário para que seja possível uma maior participação. Além do investimento na juventude e nos adolescentes com DF, fomentando neles a criticidade, a compreensão do controle social e as conquistas através da força do coletivo. Uma das estratégias para alcançar esse público está na ludicidade, no uso de artes, do teatro, da dança, da música, para não ser algo maçante, cansativo, com utilização de estratégias condizentes com o público jovem, potencializando-os para a militância por seus direitos e continuidade da Associação.

Gohn (2019, p. 68), ao tratar da questão da participação social, enfatiza que “nas ciências sociais o cenário e os tipos de abordagem sobre a participação social e política são muitos e seguem paradigmas teórico-metodológicos distintos, gerando correntes explicativas diferenciadas”. O Ministério da Saúde conceitua participação social como tudo que “transforma a realidade, possibilita construir os caminhos percorridos pela humanidade e dar sentido aos outros princípios: igualdade, liberdade, diversidade e solidariedade” (BRASIL, 2013, p. 2). A Associação com seu coletivo, com sua trajetória e vivência participativa, vem propondo o fomento dessa participação.

Uma preocupação constante da coordenação da AFADFAL é referente a participação nas instâncias de controle social através dos conselhos municipais, os quais “são criados pelo município mediante lei específica que estabelece sua composição, o conjunto de atribuições e a forma pela qual suas competências serão exercidas” (BRASIL, 2022). Os conselhos de saúde são constituídos por representantes do governo e prestadores de serviços, compondo 25%; por profissionais de saúde e prestadores de serviços, com percentual de 25%; e os 50% restante devem ser de usuários (BRASIL, 2013). No caso de Feira de Santana, uma mulher com DF representava a Associação no Conselho Municipal de Saúde, contudo, em março de 2023, ela informou a impossibilidade de conciliar suas necessidades com esse compromisso, o coordenador da AFADFAL então assumiu mais essa representação.

É notório nos movimentos sociais e nas associações que o andamento dos processos sempre fica a cargo de duas até cinco pessoas, no máximo, há uma dificuldade de adesão e de participação da maioria das pessoas na luta por seus direitos, dessa forma, sobrecarrega sempre a equipe da coordenação, como acontece na AFADFAL. Muitos associados demonstram não compreenderem a sua responsabilidade, a dimensão cidadã que eles alcançam quando acionam coletivamente os serviços da Defensoria, do Ministério Público, os quais são resultados da participação coletiva.

Na reunião da Associação em junho de 2019, fomos convidada a ser membro voluntária da Associação para representar a entidade no Conselho Municipal da Saúde, visto que no momento, nenhum membro havia se disponibilizado, e o coordenador que já participava do Conselho Municipal de Deficiência não podia assumir mais essa função. Ele enfatizou que a vacância da Associação traria como consequência a perda da representação do segmento no Conselho. Diante disso, ficou acordado a nossa assunção, provisoriamente, enquanto outro membro tivesse disponibilidade, no intuito de manter a representação no Conselho.

A participação no Conselho de Saúde permitiu observar a dificuldade para o seu funcionamento, uma vez que a cada reunião pairava a tensão sobre a presença do número mínimo de conselheiros para as votações. Esse Conselho era presidido a mais de doze anos pelo representante do governo, sem alternância de gestão da presidência para acesso da sociedade civil. Sendo esse fato no mínimo curioso, visto que, não possibilita a atuação assertiva das funções do conselho. De acordo com Cortês (2007, p. 137), “a existência dos conselhos não significa que eles sejam exitosos como promotores da participação”. De fato, essa é a realidade, e isso fragiliza ainda mais a adesão da sociedade civil na busca por seus direitos e credibilidade dessa instância de controle social.

Como a presidência do conselho representa um poder decisório, a centralização em um determinado grupo, no caso em exposição, o governo municipal, compromete a gestão e contraria o papel fiscalizador dos conselhos. Ao longo de quase um ano como conselheira posso afirmar, categoricamente, que no máximo ocorreram três reuniões de fato, e, curiosamente, atingia-se quórum mínimo sempre quando a pauta era a votação das contas do município. Houve sugestões de alteração de dia, de turno e de horário das reuniões, na tentativa de maior participação dos conselheiros, principalmente da sociedade civil, com vistas a resolutividade do Conselho. Contudo, nenhuma dessas estratégias foi exitosa, mantendo a ineficiência do órgão na execução da política municipal e na promoção e controle social.

O sentimento que permeou essa vivência foi o de impotência, já que são muitas as necessidades referentes aos cuidados da saúde da população e não apenas às direcionadas para

peças com doenças crônicas. Essa realidade está condizente com o que expõe Cortês (2007, p. 126) sobre a gestão municipal, na qual os “dirigentes municipais tornam-se gestores e provedores de bens e serviços públicos ou, pelo menos, participam no financiamento e na regulação da oferta de benefícios, bens e serviços financiados com recursos públicos”. A população feirense tem suas dificuldades de atendimento especializados acentuadas, apesar de sabermos que houve repasses de verbas nos âmbitos federal e estadual para o município, principalmente devido ao período de pandemia. A Secretaria de Saúde do município é alvo de denúncias devido aos desvios de recursos na contratação indevida de profissionais, com as cooperativas fantasmas conforme foi noticiado amplamente pela mídia⁷. A secretaria municipal foi solicitada a prestar esclarecimentos sobre o uso inadequado dos recursos públicos no âmbito da saúde.

O município de Feira de Santana é palco de escândalos atrelados as denúncias de contratações superfaturadas através das cooperativas de saúde, práticas de preenchimento de vagas por favores políticos, mesmo com lista de aprovação em concurso público e pessoas aptas a assumirem as funções. Estas pessoas recorreram ao Ministério Público numa ação coletiva, que se arrasta por mais de seis anos na justiça, na tentativa de assegurar seus direitos, e também possibilitar uma assistência à saúde mais eficiente, especialmente através de profissionais concursados, por possibilitar uma continuidade dos serviços e diminuição dos gastos públicos com investimento reiterados de capacitação das equipes referente a DF, já que é permanente a “dança das vagas dos cargos políticos”.

A AFADFAL seguiu fomentando nos seus associados a importância da participação deles nas instâncias de controle social, nos conselhos de direitos, conselhos locais de saúde, demonstrando que a participação social visa ao diálogo entre a sociedade e o governo no processo decisório das políticas públicas. Como afirma Cortês (2007, p. 127), “A existência de espaços públicos institucionalizados de participação é condição necessária para que participantes se envolvam em suas atividades”. O controle social permite que a sociedade fiscalize as ações do governo (BRASIL, 2020), nessa perspectiva, uma jovem enfermeira

⁷Matéria disponível em: <https://g1.globo.com/ba/bahia/noticia/2018/12/18/operacao-contra-esquema-de-desvio-de-mais-de-r-100-milhoes-da-saude-de-feira-de-santana-e-deflagrada.ghtml>> Acesso em: 17 de maio de 2023. Disponível em: <https://bahianoar.com/feira-de-santana-operacao-da-pf-afasta-secretario-de-saude-investigado-por-suposto-desvio-de-dinheiro/> Acesso em: 17 de maio de 2023.

membro da Associação e que tem DF, enfim, assumiu a vaga no Conselho Municipal de Saúde representando a categoria.

Moljo e Duriguetto (2012, p. 87-88), ao estudarem sobre as organizações e participação, constataram que “apenas 2,59% dos representantes de uma organização comunitária e uma cultural, relacionaram a motivação para a participação a questões mais amplas que dizem respeito à democratização da sociedade e da luta contra o racismo”. As autoras prosseguem relacionando os motivos para participação a atenção para questões imediatas e locais e a busca de respostas emergenciais às expressões da questão social, numa perspectiva de atenção para grupos específicos. Almeida (2019) pontua que “mulheres negras são consideradas pouco capazes porque existe todo um sistema econômico, político e jurídico que perpetua essa condição de subalternidade, mantendo-as com baixos salários, fora dos espaços de decisão, expostas a todo tipo de violência” (ALMEIDA, 2019, p. 43). Evidenciando as discriminações e desigualdades perpetradas pelo capital na promoção da informalidade e do desemprego.

Sobre a atuação nas instâncias coletivas, segundo Vaz (2013), a decisão de participar envolve, vale dizer, uma miríade de variáveis e condicionantes. Tais questões são abordadas no Manual sobre DF, úlceras e tratamentos (BRASIL, 2013) onde se enfatiza a relação entre situação socioeconômica desprivilegiada da maioria das pessoas com DF e a culminância em baixa autoestima, além do fato de que a doença amplia as dificuldades da presença contínua dessas pessoas na escola e no trabalho. É notória as implicações da DF na vida das pessoas e de seus familiares. As violações de direitos, as violências sofridas, as dores vivenciadas pelas pessoas com DF e seus familiares contribuem para a luta coletiva. O modo como a Associação luta pelos direitos das pessoas com DF e o acolhimento realizado possibilita a união de seus membros e o fortalecimento da AFADFAL.

Neste estudo buscamos compreender a dimensão participativa das mulheres da AFADFAL no exercício da cidadania através da participação na Associação, do controle social. Como podemos constatar nas narrativas das participantes, a grande maioria desconhecia o que significava os conselhos municipais e sua finalidade. Uma disse saber mais ou menos, contudo, não soube explicar qual a sua finalidade. Uma das mães afirmou:

Bom é... eu não tenho conhecimento grande sobre Conselho Municipal por que eu vim começar a ter entendimento do que é isso agora, mas, Rita que é conselheira, do CMS de Feira de Santana, é ela vem passando um pouco dos trabalhos dela e a partir daí que eu venho tendo esse conhecimento e também Fabrício o presidente da Associação também passa esse conhecimento (Dandara, mãe, 35 anos).

A menção a representante do CMS, no depoimento acima, denota uma rede de troca de

informações entre as mulheres com DF e as mães. Por ser conselheira, foi a única entrevistada que afirmou conhecer e saber para que serve o conselho, desse modo, conceituou conforme o seu entendimento, além de salientar as dificuldades nessa representação:

Conselho Municipal de Saúde é onde... é como se fosse uma associação também, que nós levamos as demandas da população pra o Conselho, para o secretário de saúde, e lá a gente tenta resolver muitas das vezes quando não é resolvido no conselho, é resolvido judicialmente (Marielle, mulher com DF, 31 anos).

Na compreensão de Silva (2018, p. 2), a participação social é compreendida e vista como “um processo dinâmico e coletivo. A palavra social automaticamente oferece um sentido de coletivização, ou seja, a participação não é mais apenas do indivíduo em algo específico, é uma participação em uma ação coletiva”. Os muitos direitos violados concernentes ao acesso a saúde, a questão da falta dos medicamentos, dificuldades para realizar exames, enfim, aos cuidados para prevenção de agravos na saúde, impulsionou ações de reivindicações e luta por direitos dos membros da AFADFAL. Essa realidade é apontada por Araújo et al., (2017, p. 32) que descrevem o roteiro empreendido desde a denúncia feita pela Associação até seus desdobramentos ineficientes, “geralmente a instância gestora da saúde pública é notificada pelo MP, atende a reivindicação fornecendo medicação e/ou material de curativo, porém sempre em quantidade menor que a demanda, o que leva os associados a encaminhar novo processo”. Lamentavelmente essa realidade persiste no município, o que fragiliza a militância, os que podem pagar, o fazem para não ter esse desgaste, até mesmo os que não possuem condições de comprar, realizam um esforço junto aos seus familiares para a aquisição devido a ineficácia do sistema.

O controle social em saúde é o único meio para garantir o cumprimento dos princípios do SUS, logo, a população usuária tem nos Conselhos e Conferências de Saúde a oportunidade de fiscalizar e exigir seus direitos. Contudo, na luta pela sobrevivência a maioria desconhece a importância dos conselhos e das conferências, aliado ao fato de que, estas instâncias funcionam em horário comercial, onde o trabalhador fica impossibilitado de participar. De acordo com Esperidião (2014, p. 245), “a participação social é também um importante marcador do desenvolvimento de uma sociedade com reflexos diretos sobre os níveis de saúde”. Pois, a partir do conhecimento sobre seus direitos, culmina na busca pela efetivação dos mesmos, em consonância com Silva (2018) que destaca a responsabilização no processo participativo e considera:

A participação social como um processo, onde o sujeito se insere como corresponsável pelos resultados da ação. No entanto, na base desse processo está a interação entre sujeitos que, seja cooperando, seja estabelecendo e resolvendo conflitos, se reconhecem enquanto participantes de um processo social, porque está fundamentado numa ação coletivizada (SILVA, 2018, p. 3).

Logo, “os movimentos sociais de saúde atuam no sentido de reivindicar, pressionar, e agir politicamente em prol de melhorias na saúde e se dividem em diferentes tipos, a depender da demanda e das reivindicações em pauta” (GUEDES, 2016, p. 42). Portanto, a Associação ao longo dos anos vem realizando um trabalho incessante de incentivo a participação individual, que potencializa a militância e o coletivo, dando respaldo e visibilidade a luta da AFADFAL. Ainda há resistências na admissão das responsabilidades pessoais, logo, as ações de sensibilização precisam ser permanentemente fomentadas e fortalecidas na Associação, com intuito de crescimento do controle social.

Gohn (2011, p. 333), por sua vez, compreende que “outros espaços educativos é a participação social em movimentos e ações coletivas, o que gera aprendizagens e saberes.” O fortalecimento participativo é um grande desafio na contemporaneidade, visto que, há um desmonte cada vez maior das políticas públicas e do acesso aos direitos. A luta pela sobrevivência, acentuada pelo momento pandêmico é perceptível na Associação, onde os vários aspectos da vida determinam a frequência nas reuniões e/ou ações de militância, onde lutar coletivamente passa ser algo secundário.

Nesse sentido, é oportuno destacarmos a compreensão dos aspectos referente a participação, pois, os indivíduos ao longo do caminho podem alterar sua atuação, com vivências de forma mais direta ou não no processo. Como verificado nos depoimentos de Lélia (32 anos, mulher com DF), cuja atuação na Associação foi descontinuada em razão da inserção no ensino superior e exercício da maternidade. Os reordenamentos cotidianos impõem escolhas difíceis para as mulheres. Os movimentos sociais feministas e da população negra promoveram a ampliação do acesso à educação, a novos postos de trabalho, a participação política, entre outros.

Logo, a mulher conquistou direitos, no entanto, não houve na mesma medida a mudança cultural sobre divisão sexual do trabalho na sociedade. É sobre os ombros das mulheres que recaem a maioria das responsabilidades, portanto, a busca por uma divisão equitativa do cuidado doméstico e familiar se faz necessária em nossa sociedade. A luta por igualdade salarial, acesso a cargos de liderança e na militância política ainda são bem destoantes da realidade dos homens. Percebemos, na Associação, momentos de maior envolvimento de alguns

participantes, mas sempre das mulheres, como também, em determinados períodos um esvaziamento nessa participação. Consideramos que os determinantes sociais, raciais, econômicos, psíquicos favorecem o enfraquecimento das ações coletivas. Conforme aponta Carvalho (2012):

A cultura do consumo dificulta o desatamento do nó que torna tão lenta a marcha da cidadania entre nós, qual seja, a incapacidade do sistema representativo de produzir resultados que impliquem a redução da desigualdade e o fim da divisão dos brasileiros em castas separadas pela educação, pela renda, pela cor (p. 229).

A dinâmica da vida com suas múltiplas vertentes exige novas formas de enfrentamentos as dificuldades cotidianas, assim, a participação, a militância, a busca coletiva aos poucos vai sendo menos exercida devido as pressões da sociedade contemporânea. Nos últimos anos, devido aos inúmeros limites impostos pela pandemia, os quais cercearam as atividades e o modo de vida das pessoas, a luta pela sobrevivência, a superação das adversidades cotidianas, e mesmo com todas as medidas de prevenção, houve o esvaziamento de reuniões, da articulação e principalmente do agir coletivo.

Porque as repercussões subjetivas culminam em fragilidade coletiva, visto que, cada indivíduo responde de modo diferente as pressões vivenciadas. Como pontua o coordenador da AFADFAL, no tocante a frequência nas reuniões e nos atos de reivindicações, antes a dificuldade de participação apontada pelos associados era a questão do transporte, devido à falta de condições de custear. Após a luta da Associação, estes conquistaram o passe livre no transporte público, portanto não é mais o motivo para a não participação. Essa conquista é sinalizada no colóquio das entrevistadas,

Em relação ao passe livre, assim eu não resolvi porque na verdade, eu acabei desistindo, [...] porque, por conta de que eu não precisava muito do passe livre, eu abri mão por conta disso, mas, que ajudou, ajudou muito. E, ajudou pessoas assim que eu conheço que foi em frente consegui e tal, entendeu? No meu caso eu não consegui por eu desistir mas ajudou muito, foi importante (Lélia, mulher com DF, 32 anos).

Quando eu não conhecia a AFADFAL eu não tinha meu passe, só o passe estudantil, todo dia eu pagava passagem, tinha vez que eu não ia para escola ou então alguma coisa que eu tivesse que fazer não ia por conta por falta de dinheiro, aí com a AFADFAL eu consegui o passe livre e agora tô correndo atrás do meu benefício (Carolina, mulher com DF, 28 anos).

No entanto, mesmo depois dessa conquista, perdurou a dificuldade para participação dos membros nas lutas por melhorias, nas idas ao MP e DPE para as reivindicações. Estava sempre presente as mesmas pessoas, como coordenador da AFADFAL e o seu vice, a

conselheira do CMS e algumas poucas mães. Apesar do movimento constante da coordenação em fomentar a participação, reiteradamente enfatizando a importância individual para o fortalecimento coletivo, esse ainda é um ponto frágil pontuado pela direção e em consonância com o apelo das participantes:

Eu acho que é... a Associação hoje né, se todos associados, se todas as pessoas hoje que tivessem a DF, fosse... formasse uma corrente de apoio, nós seríamos muito mais fortes, porque não sobrecarregaria só um grupo né, porque quando a gente vai lutar por alguma coisa... essa luta é para todos, independente de quem participa ou não, então, abrange a todos que tem a DF. Então a minha vontade seria que todos tivessem essa consciência, né, mas é como a gente sempre fala nas reuniões, é trabalho de formiguinha...um dia a gente chega lá e conscientiza todo mundo... mas é assim mesmo a dificuldade sempre vai ter (Dandara, mãe, 35 anos).

Observamos que participar da AFADFAL trouxe para Marielle (mulher com DF, 31 anos) mudanças comportamentais sobre autoestima e postura de enfrentamento das adversidades, além das conquistas coletivas: “[...] de conhecer a Associação, de participar, porque eu era uma pessoa antes da Associação, hoje sou outra pessoa, totalmente diferente, eu sou uma pessoa empoderada, uma pessoa segura, é uma pessoa que me aceito”. Para ela a Associação tem um valor diferenciado, salienta como o conhecimento propicia o autoconhecimento, crescimento pessoal, autoaceitação e confiança em si.

O trabalho desenvolvido pela Associação é sinalizado positivamente por Lélia (mulher com DF, 32 anos), “sim, eles ajudam porque assim de uma certa forma [coordenação da AFADFAL] eles correm atrás desses direitos, que esses direitos que eles correm atrás não é só pra eles é pra todos, um conjunto que acaba ajudando não só a mim, mas outras pessoas”. A entrevistada demonstra reconhecimento e valorização da importância do trabalho realizado de luta e militância da Associação em favor do coletivo.

Possivelmente o fato da maioria dos membros da Associação não ter uma caminhada anterior de vivência em nenhum processo de luta, já que a ida para a AFADFAL ocorreu “por acaso”, através do convite de alguém ou devido as dificuldades enfrentadas, não havia consciência da responsabilidade e importância da luta coletiva. Percebemos pelas dificuldades de participação dos associados, visto que, há um número em torno de quase 150 (cento e cinquenta) pessoas cadastradas na Associação e no grupo de *whatsapp*, segundo o coordenador, mas nas reuniões o número de pessoas não chega a 40.

Todavia, esse número é ainda menor quando estes são convocados para ida aos órgãos públicos, para mobilizações, entrevistas na mídia local, onde o número de pessoas não chega a dez no total. Contudo, quando ocorre reuniões presenciais o número de pessoas era um pouco

maior, mas, esse aumento geralmente está vinculado ao fato de a Associação distribuir alguma doação, a exemplo de cestas básicas, roupas e cobertores, no inverno, brinquedos, em outubro e dezembro, pois, com o período natalino, as doações aumentam e realiza-se a confraternização de final do ano.

As demandas emergenciais tais como alimentação, medicações, pagamento de contas, o (sobre)viver, principalmente numa pandemia, não favorecem as condições psíquicas, emocionais, sociais para a participação e enfrentamento da luta por melhores condições de atendimento e cuidado da saúde. Há um trabalho permanente perpetuado pela classe dominante para o favorecimento da pobreza política. Considerando a ordem do capital que estimula a informalidade, para fragilização dos direitos sociais e trabalhistas.

Álvaro (2013) contextualiza sobre a formação da consciência articulada a partir de um “um tripé indissociável: formação-organização-lutas, (...) As ações, elas são importantes, mas, elas precisam ser refletidas, pensadas, avaliadas” (p. 313). Portanto, precisamos incentivar a formação política de base para o acesso ao exercício da cidadania, principalmente ainda nos mais jovens, buscando articulação com o espaço escolar, pois a escola é uma aliada nessa proposta dialógica, formativa e crítica, assim com possibilidade de contribuir positivamente nesse movimento, para o estímulo de uma outra sociedade centrada na valorização do humano e não majoritariamente no capital.

Nesse sentido, apresentamos a concepção desses dois movimentos que potencializa “a participação qualificada da comunidade no que se refere ao controle e à gestão participativa e democrática das políticas, preconizado pelos ideários do SUS apresenta-se diretriz fundamental da RNCS⁸ e do CEDAPS⁹” (COSTA et al., 2023, p. 70). Os autores destacam o engajamento de todos, para promoção comunitária e de saúde individual e coletiva onde “se estende até os moradores envolvidos pelas práticas e estratégias comunitárias. Alguns pressupostos contidos na Política Nacional de Educação Popular e Saúde veem-se materializados nos diferentes territórios populares” (COSTA et al., 2023, p. 70). Consideramos importante a ampliação e divulgação dessas estratégias positivas e impulsionadoras do fortalecimento participativo e coletivo.

Atualmente as mulheres continuam na luta por seus reconhecimentos como sujeitos de direitos, valorização das suas existências, o racismo e a discriminação atravessam a vida das

⁸ Rede Nacional de Comunidades Saudáveis.

⁹ Centro de Promoção da Saúde

mulheres negras, indígenas, aliados à condição de classe destas mulheres. Na nossa sociedade, permanece um diferencial positivo para mulheres brancas, apesar delas em certa medida sofrerem também agruras por ser mulher numa sociedade patriarcal, sexista, homofóbica, mas, sua cor de pele/classe social propicia uma situação diferenciada quando comparadas as mulheres negras e empobrecidas.

4.2 AFADFAL: TRAJETÓRIA MARCADA POR ENCONTROS, LUTAS E DESPEDIDAS

Desde que houve a articulação em 2012 das pessoas com DF de Feira de Santana que participaram da primeira pesquisa sobre essa patologia na UEFS, junto com o NUDES, a DF passou a ter visibilidade no município. Ao longo desses anos, a Associação conquistou vários direitos, no entanto, precisa continuar realizando ações, mobilizações, denúncias numa busca incessante para assegurar os direitos das pessoas com DF, tanto no âmbito da saúde, como assistência, previdência e educação.

Esta entidade é sem fins lucrativos, vive com apoio da comunidade em geral através de doações de cestas básicas, roupas, frutas, verduras, entre outros, desenvolvendo um trabalho relevante no município. A instituição também recebe contribuições voluntárias de alguns associados que colaboram com a quantia possível, através de um carnê mensal, com intuito de auxiliar com as despesas mensais da associação. Alguns núcleos de pesquisa colaboram também com suporte técnico administrativo, além de outros profissionais que voluntariamente auxiliam nas demandas administrativas, impressões de textos e outros.

A Associação não possui sede própria, por isso firmou parceria com a Associação dos Moradores do Caseb, que fica localizada na Avenida João Durval Carneiro, no bairro Caseb, com acesso mais fácil a ônibus. Esta concede o uso do seu espaço físico para a AFADFAL se reunir mensalmente com os seus associados. A maioria dos associados é composta por mulheres, moradores da sede do município, porém há alguns membros que residem na zona rural e em outras cidades. Nas reuniões mensais, a Associação tem como prerrogativa o intuito de discutir as demandas coletivas, com palestras informativas referente as implicações da doença, tanto no que se refere a saúde, cuidados, aspectos sociais, educacionais, psíquicos, como também para estimular a participação social, a sensibilização/reflexão do sentimento coletivo/colaborativo para o fortalecimento de ações de interesse mútuos.

Essa articulação para criação da Associação ocorreu no processo de coleta de dados da pesquisa de Alves (2012), no final do ano de 2010, quando um dos participantes - o sr. Amauri, contou sobre suas várias tentativas frustradas de fundar uma associação em Feira de Santana

para pessoas com Doença Falciforme. Em seu relato ele descreve que “as péssimas condições do atendimento no município e as dificuldades para se deslocar até Salvador onde era realizado o acompanhamento no HEMOBA, o qual é referência no atendimento de pessoas com DF em todo estado” (ARAÚJO et al., 2017, p. 28). Ele prossegue sua exposição manifestando sua indignação pelo sofrimento que vivenciava para realizar o seu tratamento de saúde e das demais pessoas com a doença, além de seus familiares, visto que, não tinham tratamento público adequado e de qualidade em sua própria cidade, precisava fazer o deslocamento até a capital baiana.

Com o conhecimento desta realidade, os(as) pesquisadores(as) do NUDES na ocasião de realização do estudo de Alves (2012), estimulados(as) pela sua coordenadora, se sensibilizaram e comprometeram-se a ajudar na criação da Associação. Anteriormente, havia ocorrido alguns encontros pontuais entre Sr. Amauri e algumas outras pessoas interessadas na criação de uma associação, mas a proposta não conseguiu avançar. Com o apoio do NUDES e da Universidade, a partir da realização de uma pesquisa de mestrado houve avanço, uma vez que, conforme descrito por Araújo et al., (2017, p. 29) “o referido estudo gerou como um dos produtos, a criação de um banco de dados com endereços e telefones de todas as pessoas com DF participantes da pesquisa, o que viabilizou a mobilização para a primeira reunião no dia 10 de fevereiro 2012 para criação da associação”. Logo, ficou a cargo do NUDES estabelecer contatos telefônicos com todas as pessoas com DF e seus familiares para convidá-los a participar de reuniões que ocorriam no auditório do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da UEFS (ARAÚJO et al., 2017).

Na primeira reunião foi definido os propósitos para criação da Associação e a organização para a próxima reunião, na qual o NUDES viabilizaria a participação do coordenador da ABADFAL. Assim foi feito, e em 09 de março de 2012, houve a reunião com o coordenador da ABADFAL de Salvador e o presidente da Federação Nacional das Associações de Doença Falciforme (FENAFAL), o sr. Altair Lira. Na reunião, ele discorreu sobre associativismo, sua experiência na criação da ABADFAL, orientou sobre o processo de constituição de uma associação e tirou dúvidas. Nesta mesma reunião foi feita a eleição dos integrantes da diretoria, do conselho fiscal, e elaboração do Estatuto da Associação.

Assim, foi realizado o registro de fundação da AFADFAL com sua inauguração em 09 de abril de 2012 em sede provisória cedida por uma instituição religiosa. O NUDES e a AFADFAL empreenderam um movimento de visibilização da Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, que preconiza que as pessoas com DF devem ser matriculadas em um programa de atenção integral, com uma equipe multidisciplinar, além de denunciar as péssimas

condições de vida e saúde das pessoas com DF no município. Foram realizadas reuniões envolvendo as pessoas com DF, seus familiares e a comunidade, o que mobilizou a mídia local através de rádios e dos jornais.

Essa repercussão culminou com a criação, em agosto do mesmo ano, do CRMPDF, com sede no Centro Social Urbano¹⁰ (CSU). Verificou-se que a equipe multidisciplinar necessitava de capacitação para atendimento adequado à essas pessoas, assim, o NUDES contatou profissionais com experiência nesses atendimentos e viabilizou que estes prestassem capacitações com os seguintes temas: manifestações clínicas e tratamento, cuidados de enfermagem, abordagem odontológicas, dentre outras necessidades das pessoas com DF (ARAÚJO et al., 2017). Essas palestras permanecem ocorrendo com a parceria de outros núcleos e/ou voluntários.

A primeira constituição de diretoria da AFADFAL teve como presidente Amauri José da Silva, sendo um outro homem com DF o seu vice-presidente. Ficou definido, que a eleição da diretoria deveria ocorrer em período quadrienal, conforme o Estatuto de 2012. A trajetória da Associação foi marcada por conquistas, mas também por muitas despedidas, como em 30 de maio de 2013 houve o falecimento do Sr. Amauri. Em 08 de agosto de 2013, Sandoval Coutinho assumiu a presidência, e convidou uma mãe de pessoa com DF para ser a vice-presidente, e os demais cargos continuaram sem alteração. A composição ficou paritária, sem, contudo, ter uma intencionalidade referente ao entendimento sobre a dimensão relacionada ao gênero, ou aos aspectos de acesso aos cargos decisórios pelas mulheres, mesmo elas sendo a maioria dos associados.

A Associação seguiu buscando garantia de assistência para as pessoas adoecidas e após várias reuniões com a SMS, conquistou a reserva de alguns leitos para as pessoas com DF no HDPA, instituição de parceria pública/privada. Contudo, essa parceria não foi formalizada com registro formal, o que culminou com o término abrupto e sem informação prévia para as pessoas com DF e mesmo a AFADFAL, numa notória evidência do exercício da necropolítica¹¹ da gestão. Foucault (1999), tem uma frase que descreve esse ato por parte do hospital, o autor considera que o poder atua de maneira abrangente, em várias direções permeado pela família, a escola, o hospital, a clínica, numa correlação de forças. Para a gestão do HDPA, os corpos negros das pessoas com DF e suas necessidades foram facilmente desconsiderados, descartados, por não agregar “valor” a instituição.

¹⁰ UBS CSU Cidade Nova é um estabelecimento de saúde tipo Centro de Saúde, Unidade Básica que executa serviços de saúde na localidade do bairro da cidade de Feira de Santana-BA.

¹¹ Termo cunhado pelo teórico político camaronês Achille Mbembe.

A amplitude das questões de enfrentamentos das pessoas com DF é vinculada a muitos desafios, como mencionado acima a necropolítica, que neste estudo não terá um aprofundamento, mas coaduna com os vários aspectos das desigualdades vivenciadas pelas pessoas com DF. O racismo não se limita as pessoas com DF adultas, ela permeia todo o desenvolvimento do indivíduo, assim, concernente aos direitos da criança e dos adolescentes com DF a Associação conseguiu que “o HEC passasse a ser referência para o atendimento de crianças e adolescentes com DF com necessidades de hospitalização e exames de rotina e específicos” (ARAÚJO et al., 2017, p. 29). No entanto, constantemente a Associação é solicitada para que faça intervenções para que os direitos das crianças e adolescentes até 16 anos com DF sejam atendidos.

A vivência do luto necessita de atenção junto ao grupo, visto que ela ocorre constantemente na vida da pessoa com adoecimento crônico e/ou DF e seus familiares. Alguns desdobramentos da doença impõem também limites de mobilidade e função de um membro físico, esses aspectos impactam sobremaneira a saúde emocional, social e psíquica, que culmina nos agravamentos da doença. Logo, a promoção de rodas de conversas, cursos sobre o luto contribui para uma melhor assertividade nesse viver. Em tempo, pontuamos que a Associação vem lutando no município para que seja modificado o nome do CRMPDF, numa proposta de substituí-lo para homenagear a representatividade de Sr. Amauri na luta das pessoas com DF no município.

A AFADFAL conquistou a Lei Municipal nº 3412/2013, a qual preconiza que seja observado as necessidades das pessoas com DF no município de Feira de Santana. Contudo, ela ainda é pouco conhecida e, insuficiente para dar conta das especificidades das pessoas com DF do município. Esta lei, em seu Art. 2, inciso V, propõe a capacitação dos profissionais, tanto da saúde como da educação, referente à DF, no entanto, as pessoas com DF vivem constantemente sofrendo nas urgências e emergências devido ao desconhecimento dos profissionais sobre as nuances que permeiam a dor de quem tem a doença. Ressaltamos que na referida Lei não há a descrição da fonte de recursos, sendo, portanto, necessária a alteração para assegurar seu cumprimento através da responsabilização da instituição que deve custear a assistência.

Frente a essa questão, foi disponibilizado para o município duas Emendas Parlamentares nos anos de 2022 e 2023 (FEIRA DE SANTANA, 2023) de autoria de um Edil da Câmara Municipal sensível as pautas de luta da população negra, conseqüentemente das pessoas com DF. Destinando-se para reestruturação e aquisição de equipamentos para o CRMPDF nos respectivos valores de R\$ 80.000,00 (oitenta mil reais) em 2022 e R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) para 2023. Referente a esses recursos, o município necessita ainda prestar contas ao

parlamentar, a Associação e aos feirenses sobre seu uso e direcionamento para as necessidades das pessoas com DF no município.

A Associação com o apoio da universidade, através do NUDES e posteriormente com adesão de outros núcleos de pesquisa PETODONTO, COGITARE, e com apoio de outros departamentos de ensino dos cursos Saúde Coletiva, Enfermagem, Educação Física, Contabilidade, Direito etc., continuaram nessa parceria. Eles viabilizam o espaço da universidade a exemplo da realização do I Seminário de Visibilidade sobre a DF em 27 de outubro de 2022, uma ação firmada na AFADFAL de continuidade anual. Há o apoio para realização das reuniões mensais, que são sempre no segundo sábado do mês, e que em 2023 passaram também a serem transmitidas virtualmente, para que as pessoas parcerias de outros municípios possam participar. Nas reuniões, ocorrem palestras informativas sobre aspectos variados da doença, divulgação das ações da Associação, fortalecimento da participação social, bem como, na visibilidade da doença, combate as violências, ao racismo e necessidades das pessoas com DF em Feira de Santana e região.

Enfatizamos a importância do entrelaçamento dos núcleos de estudos junto as lutas da Associação, pela relevância em visibilizar os meandros da Universidade na sua atuação com as atividades de extensão que corroborou o fortalecimento e suporte da Associação. É notório que o tripé ensino, pesquisa e extensão permeou os caminhos da construção da militância da AFADFAL, bem como, possibilitou divulgação sobre a doença e suas implicações, capacitação de profissionais, cursos, rodas de conversa na aproximação dos teóricos e a população assistida numa relação de horizontalidade do conhecimento. Esse nosso estudo também se constituiu em um desdobramento desse tripé por dar voz e visibilidade sobre a realidade de mulheres, com suas lutas diárias para o (con)viver com a DF ou o maternar de filhos (as) com DF.

Em 2017, alguns membros da Associação acionaram a defensoria pública, em razão da medicação Hidroxiuréia (HU) que estava em falta no município, esta é uma medicação de uso contínuo para as pessoas com DF, portanto, os usuários não podem ficar sem utilizá-la. Em consonância com o alerta de Carvalho e Xavier (2017) sobre a importância desse medicamento e a irregularidade na distribuição do mesmo, elas afirmam que esse medicamento é comprovadamente eficaz na diminuição da incidência de episódios vaso-oclusivos, mas a sua distribuição é recorrentemente interrompida, apesar da Portaria de nº 55 do MS/2010, que estabelece a responsabilidade do estado em prover as unidades de saúde com esta medicação (CARVALHO; XAVIER, 2017).

Uma conquista importante para difusão sobre as necessidades e repercussões da DF na vida das pessoas em Feira de Santana, foi a publicação em 2017 do livro: Olhares sobre o

Adoecimento Crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com Doença Falciforme¹². A AFADFAL teve participação direta na autoria de um capítulo¹³, visto que, o entrelaçamento da universidade e comunidade, na relação extensão e pesquisa, possibilita as condições para que o próprio sujeito, o seu coletivo seja protagonista e autores da sua história. A UEFS através do NUDES executava não apenas a função de pesquisadores(as), mas também de interlocução com a comunidade, através de apoio e execução de projetos de extensão.

Em 2018 houve eleição na Associação e Fabricio Cabral passou a ser o coordenador, essa nova direção era composta por seis homens e quatro mulheres. Em 21 de setembro de 2019 o Estatuto foi alterado para propiciar adequações necessárias para a associação, assim, as eleições passaram a ser feitas por biênio. Nesta eleição, ao contrário da primeira, a predominância foi masculina nos cargos de poder, mesmo o número de mulheres membros da Associação ainda ser maior do que dos homens. Em 26 de maio de 2021, a Associação precisou realizar a eleição do Biênio 2021-2023, haja vista o adiamento do processo em razão da pandemia de Covid-19, contudo, precisava dar seguimento aos trâmites burocráticos referentes a documentação da mesma. A eleição foi realizada de forma presencial, utilizando todo protocolo orientado pelo município, mantendo distanciamento social, uso de máscaras, álcool em gel, canetas individuais. Todo o processo foi registrado em Ata e através de fotos e vídeos divulgados nas redes sociais.

Uma questão necessária de intervenção solicitada à Associação dizia respeito a educação, visto que, com o retorno das aulas, algumas mães trouxeram demandas de garantias de inserção dos seus filhos no contexto escolar, os quais foram resolvidos de modo pontual, contudo, já está no planejamento de 2023 a retomada do projeto de articulação da Associação em parceria com as escolas na busca para assegurar o processo educacional das crianças e adolescentes com DF. Esse projeto conta com a nossa colaboração, no intuito da promoção da inclusão e principalmente permanência dos alunos com DF, e redução dos índices de desigualdades educacionais dessas pessoas, socializando os recursos disponíveis para consolidar seus direitos educacionais.

A AFADFAL proporciona além das palestras, rodas de conversas, eventos para promoção da interação social, fortalecimento dos vínculos coletivos, disponibiliza também

¹² Editora UEFS, organizado pela profa. Dra. Evanilda S. S. Carvalho e Me. Aline S. G. Xavier duas pesquisadoras também membros do NUDES na época.

¹³ Título: Doença Falciforme no município de Feira de Santana: ação do Controle Social, de autoria do representante Sandoval Coutinho coordenador naquele período, em parceria com a coordenadora do NUDES (à época, Profa. Dra. Edna Araújo), Reinaldo Alves (o primeiro pesquisador de Feira de Santana a abordar a DF) e a autora desse trabalho.

atividades que possibilitem renda para as mães, como o curso de crochê, que é ministrado de forma voluntária e gratuitamente aos sábados por uma das mães membras da Associação. O processo é bem simples, a pessoa faz a inscrição com seus dados e paga apenas a colaboração simbólica de dez reais e realiza o curso no local onde ocorre as reuniões mensais. Esse curso proporcionou protagonismo de uma das mães, com valorização de suas potencialidades e a sensação de sentir-se útil na prestação desse serviço, além de ser uma oportunidade de aprendizado e trocas dessas mulheres, possibilitava encontros terapêuticos, devido a oportunidade de interação, diálogos e partilhas de suas lutas e superações. Além do potencial de geração de renda com a comercialização das peças produzidas.

Por sua trajetória enquanto coletivo ter sido bem construída, a AFADFAL com sua militância, compromisso, seriedade e humanidade, conquistou em dezembro de 2021, o reconhecimento público do município, sendo considerada entidade de Utilidade Pública municipal. Essa conquista ocorreu devido aos serviços prestados à comunidade feirense em geral, não se limitando apenas ao auxílio as pessoas com DF. Outro resultado positivo ocorreu em março de 2022, com o convite do Comitê de Ética da UEFS, para a AFADFAL compor o mesmo, haja vista o número expressivo de pesquisas sobre a DF, fruto também da relação pesquisa e extensão fomentada pela UEFS através dos seus núcleos.

Nesse caminho permeado por encontros e despedidas, alegrias com as conquistas e comoção em virtude da ocorrência das mortes, estava programada a celebração dos dez anos de fundação da Associação, contudo, com o falecimento do adolescente que participava desde o início da Associação, na época ainda bem pequeno na companhia da sua mãe, e ocorreu bem próximo do retorno das reuniões presenciais da AFADFAL em março, então, não houve festa. Manteve-se a reunião apenas com o intuito de registrar uma década de trabalho, luta e militância, fomentando através da retrospectiva das dificuldades superadas e as conquistas aos longos desses anos, para renovação das forças no impulsionamento para seguir nas muitas frentes de lutas.

Destarte, reiteramos a importância da participação social das mulheres: mães, avós, e como no caso da AFADFAL, mães de filhos (as) com DF, mulheres com DF na busca por seus direitos. Lopes (2021, p. 17) em seu estudo reforça que: “pesquisas clínicas sobre a DF são bastante diversas, porém as publicações de caráter social são expressivamente menos evidentes”. Logo, é imperativo e necessário estudos que suscitem e motivem mais mulheres, pessoas com DF e seus familiares para participação coletiva, sobre o potencial feminino, associado ao interesse de pesquisas sobre aos múltiplos aspectos do gênero e sua interseccionalidade na DF, o que é imprescindível para alcançar as mudanças sociais almejadas pela população negra.

5. A LUTA POR DIREITOS: VISIBILIDADE DA MILITÂNCIA FEMININA

O ato de associar-se é algo comum, o conceito do termo associação significa “ação ou efeito de associar-se”, significa também “grupo de pessoas que se organizam para um propósito comum” (SACCONI, 1996, p. 73). Interessante pontuarmos que o ato de se associar no Brasil era visto a partir dos meados do século XIX como caso de polícia, onde o grupo que pretendia criar a associação era obrigado a pedir autorização na delegacia mais próxima do local que pretendia se reunir (JESUS, 2007).

O Código Civil Brasileiro no capítulo II das associações em seu Art. 53 rege que: “constituem-se as associações pela união de pessoas que se organizem para fins não econômicos” (BRASIL, 2002). A Constituição Federal, em seu Art. 5º inciso XVII define como “plena a liberdade de associação para fins lícitos”, no inciso XX rege que: “ninguém poderá ser compelido a associar-se ou a permanecer associado” (BRASIL, 2008). Nesse sentido, tendo em vista as necessidades das pessoas com DF em Feira de Santana, algumas destas pessoas envidaram esforços juntamente com o apoio do NUDES/UEFS e conseguiram criar a AFADFAL.

Quando nos referimos às Associações de pessoas com DF, não podemos nos furtar a apresentar a primeira Associação nesse segmento aqui no Brasil que foi a FENAFAL, fundada em 27 de outubro de 2001. Atualmente a presidenta é uma mulher, Maria Zenó Soares. A Fenafal constitui-se “como uma associação civil filantrópica, para fins não –econômicos, esta congrega - em todo Território Nacional - quase 50 entidades, de base Estadual e Municipal” (SOUZA, 2017, p. 21). A referência feminina em nível nacional é positiva para estimular outras mulheres membras de associações a pleitearem os cargos de direção e coordenação, como visto com as demais lideranças das associações baianas.

Para Pita (2020, p. 208), “associações, em tese, tem-se um grupo de pessoas que se reúnem para atender interesses que não são dos seus componentes do ponto de vista patrimonial”, assim, prossegue: “(...) mira fins imateriais que extrapolam o âmbito individual (educação, saúde, cidadania, religião, arte) ou a assistência a terceiros (no sentido da filantropia)”. Necessário a compreensão sobre as responsabilidades das associações, seu caráter político, mas, não partidário, para lisura de suas ações e acolhimento da diversidade.

Em nossas pesquisas, encontramos um trabalho colaborativo entre Associações de doenças raras nos países Portugal e França, por nome de Modelo Híbrido Coletivo (MHC), trata-se de uma “configuração de uma relação entre pesquisadores e pacientes, na qual estes se confirmam como “experts pela experiência” ou “pacientes especialistas” com o poder de

influenciar os mecanismos para o melhor tratamento e melhoria da qualidade de vida” (BARBOSA; PORTUGAL, 2018, p. 420). Coadunamos com esse conceito, visto que compreendemos que há complementaridade de saberes no processo de luta das Associações.

Os autores prosseguem enfatizando a necessidade de conceituar a nomenclatura paciente, “faz-se necessário esclarecer que “pacientes”, para estes autores, não se restringem às pessoas que possuem o diagnóstico, uma vez que as organizações de pacientes possuem a característica de ter o grande envolvimento de pais e mães” (BARBOSA; PORTUGAL, 2018, p. 420). Essa descrição converge assertivamente sobre a realidade da AFADFAL, não somente, pois, a maioria das associações de luta por acesso a saúde versa pela atuação das pessoas com a patologia e seus familiares comumente com o protagonismo feminino desse cuidar.

Quando nos referimos a uma associação prevalente de pessoas negras, majoritariamente constituída de mulheres, a questão da luta por igualdade de gênero e de raça/etnia torna-se fundamental. Nesse sentido, com os aspectos das desigualdades destacamos alguns eventos que contribuíram assertivamente nessa visibilidade como a Conferência Mundial sobre a Mulher, de Beijing- China em 1995, por contribuir para formulação das políticas públicas nos países para fomento da igualdade de oportunidade dos gêneros. Destacamos a influência da 11ª (2000) e 12ª (2003) Conferências Nacionais de Saúde, que reforçaram a importância do controle social no SUS. Ainda em 2003, houve um ganho substancial na luta do movimento negro com a criação da Secretaria de Políticas de Promoção de Igualdade Racial (SEPPIR). Um ponto a ser destacado também, foi em 2006, no II Seminário Nacional de Saúde da População Negra, onde o racismo institucional no SUS passou a ser considerado pelo Ministério da Saúde.

Houve um avanço importante a ser destacado que se refere as questões de enfrentamento ao racismo, que foi a criação da Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010, que instituiu o Estatuto da Igualdade Racial. No Art. 1º inciso III que dispõe sobre a “desigualdade de gênero e raça: assimetria existente no âmbito da sociedade que acentua a distância social entre mulheres negras e os demais segmentos sociais”, e no Art. 6º refere que o “direito à saúde da população negra será garantido pelo poder público mediante políticas universais, sociais e econômicas destinadas à redução do risco de doenças e de outras agravos” (BRASIL, 2012). Todavia, infelizmente surgem na mídia constantemente casos de racismo, preconceito, discriminação racial, direcionados a cor da pele, condição do cabelo, agressões verbais, ataques gratuitos a condição física e o estereótipo inferiorizado em nossa sociedade. Para além da criação e constituição das leis, ressaltamos que sua relevância está na execução das mesmas na vida prática do cotidiano dos cidadãos.

Feito essa premissa sobre a força coletiva de uma associação, precisamos apontar alguns

aspectos que são determinantes, principalmente na população negra. No que concerne à DF, esta sempre esteve associada ao racismo científico, a miscigenação entendida como profilaxia da doença, teoria do embranquecimento, racismo institucional por ser considerada doença de negro, portanto, desvalorizada, estigmatizada. No Manual sobre herança genética (BRASIL, 2014, p. 31), esses aspectos são evidenciados conforme o exposto: “a questão racial requer sempre reflexão já que, culturalmente, no Brasil, nega-se o racismo contra os afrodescendentes, em discordância com as práticas e fatos que mostram a sua existência tanto em palavras como em atos no cotidiano dessa população”. Assim deve ser evidenciada, problematizada em busca de mudanças de comportamentos tanto pessoal como e profissional, em consonância aos juramentos realizados por estes no ato de consagração nas muitas ocupações de trabalho.

Em conformidade com Eurico (2013, p. 291), “as formas como as instituições públicas estão estruturadas pode reforçar o racismo contra amplas parcelas da população, em virtude de sua origem étnico-racial”. Infelizmente, essa é a realidade vivida pelas pessoas com DF em geral e com as mulheres com DF, não é diferente no município de Feira de Santana. Considerada pejorativamente por alguns, como doença de negro, logo, sem importância, e agravada pelo fato de ser ainda pouco conhecida e sem abordagens aprofundadas nos cursos formativos dos profissionais da saúde. No decorrer dessa pesquisa foi questionado as entrevistadas sobre o que pensavam a respeito da DF, uma delas nos disse:

É uma doença perigosa... é uma doença perigosa porque já tomamos tanto sustos... Abdias já foi hospitalizado tantas vezes... então eu acho essa doença muito perigosa... qualquer dorzinha que ele sente, eu já fico com medo, ele muda a feição, eu já acho que ele tá sentindo alguma coisa da DF então, eu acho uma doença muuuuuito perigosa (Luísa, mãe, 43 anos).

Essa mãe não conteve o choro ao tentar responder, paramos então a gravação, acolhemos seu momento, deixamos ela tranquila para quando se sentisse à vontade continuarmos, ela então compartilhou sobre seu medo, receios, insegurança e o quanto que ela compreende a extensão da gravidade da DF. Lélia (mulher DF, 32 anos) também registra que “é um pouco complicado falar... mas, é uma doença para mim muito difícil... difícil na parte assim... do fato das complicações que a doença traz, né? Então, fica até difícil, agora está mais fácil, mas, antes o acesso era mais complicado”. A gravidade da DF foi pontuada também por outra mãe entrevistada,

Rapaz é uma doença bem comprometedoras em relação a todas assim... no geral... pelo fato de que compromete o emocional, o físico, né? Tem também a questão familiar, compromete tudo, é bem complicado de lidar com ela... mas, tem que aprender, ir convivendo e buscando conhecimento e saber lidar (Dandara, mãe, 35 anos).

A apreensão sobre a saúde e vida das pessoas com DF é comum tanto por quem tem a doença como por seus familiares cuidadores. Figueira e colaboradores (2013), como também Barros e Castro (2017) constataram em seus estudos que o processo de cuidar das mães de filhos com DF revelam que “os resultados apontaram impactos para as mães desde o diagnóstico. O medo e a insegurança estão presentes nos momentos dos itinerários terapêuticos” (BARROS; CASTRO, 2017, p. 49). Esses sentimentos permeiam o viver tanto das pessoas com DF como as mães, devido a insegurança dos atendimentos nas unidades de saúde, hospitais, nas urgências e emergências, o desconhecimento sobre as especificidades da doença que culmina em agravos na saúde ou até mesmo em óbito.

Nos atravessamentos múltiplos de emoções, interessante pontuar, que apesar dos sentimentos de medo e insegurança, essas mulheres corajosamente buscam lutar por seus filhos, empreendem um movimento sobre a amplitude política desse ato, militam em prol de si e dos seus. Portanto, estudos sobre esses aspectos constitutivos sobre o protagonismo feminino, seja ela mulher com DF, seja mãe de pessoas com DF, são imprescindíveis para compreensão das dificuldades nessa militância de mulheres com DF e seu viver com adoecimento crônico ou com seu filho.

A predominância da presença feminina não é apenas nas reuniões da Associação, mas também nas reivindicações nas instâncias de denúncias e apoio a população, como no MPU e DP pela busca dos direitos, apesar disso, há ainda muita dificuldade para acesso aos espaços decisórios de poder, mesmo sendo uma instituição de luta coletiva. Ana Fontes (2022) fundadora da primeira Rede de Mulheres Empreendedoras, referência no cenário do empreendedorismo feminino, em sua rede social fez a seguinte pergunta? “Até quando nós mulheres seremos uma maioria minorizada?” Essa provocação coaduna com a realidade das mulheres da AFADFAL, onde são a maioria, mas, que ainda não são valorizadas em suas potencialidades na sociedade.

Outros autores destacam esse processo, a exemplo de Gohn (2012, p. 159-160) que enfatiza na perspectiva dos movimentos sociais, nos quais a presença majoritária é das mulheres, que “neste movimento amplo das mulheres elas estão invisíveis”, ela prossegue chamando a atenção para o fortalecimento da identidade coletiva destas, como “urgência para o avanço democrático no país” (p. 160). Urge empreender esforços para a visibilidade da

atuação das mulheres nas múltiplas lutas, potencializar a força feminina, tanto nas frentes de lutas das pessoas com DF, na política, nos cargos de liderança, nas universidades etc.

Estudos evidenciam a militância invisibilizada das mulheres com DF e/ou mães, onde a luta é iniciada pela necessidade preeminente de algum auxílio/direito negligenciado seja de cunho pessoal ou por seus filhos. No caso específico das mulheres membras da AFADFAL, por conta das preocupações do viver/conviver com DF, elas foram se agrupando nesse coletivo. Sem terem noção ou pretensão política, sem conhecimento sobre participação, controle social, ou consciência da força coletiva, nem desejo evidente de subverter a ordem posta, apenas entendendo a proposta da Associação e vendo os resultados obtidos coletivamente.

Muitos direitos foram alcançados desde a criação da Associação, como o atendimento em determinados hospitais, a criação do CRMPDF com uma equipe multidisciplinar, a criação da Lei municipal, acesso a medicações, a gratuidade do transporte público, a disponibilização do exame Doppler craniano para as crianças, o Eletroforese de Hemoglobina para os adultos. Foram realizadas várias capacitações de profissionais das urgências e emergências, devido à alta rotatividade deles nessas unidades. A aquisição do bebedouro no Centro, a disponibilização do DIU de Mirena para mulheres com DF, entre outras. Contudo, são aspectos a serem validados, sem parar a luta. A conquista do título de Instituição de Utilidade Pública, demonstra a seriedade e compromisso da AFADFAL. Entretanto, a conquista por uma sede própria é um objetivo a ser alcançado ainda, bem como, o atendimento seguro e eficaz nas urgências e emergências no município e o fortalecimento da participação na Associação.

As narrativas das mulheres com DF e/ou mães de pessoas com DF, produzem provocações identitárias e culturais sobre o quão forte e real é a questão da invisibilidade das demandas realizadas pelas mulheres, seja no âmbito profissional, seja familiar-doméstico, as quais coadunam com os achados dessa pesquisa. Um dado nos alerta nos depoimentos: a maioria das mulheres afirmou ter somente a ajuda/apoio da AFADFAL, e Dandara (mãe, 35 anos) afirmou ter também apoio do CRMPDF. Logo, é primordial insistir na luta pela transversalidade, na compreensão e atenção do cuidado interseccional, junto a intersectorialidade das políticas públicas para que estas, de fato, possam contemplar as intersecções que permeiam a vida das pessoas com DF e assegurar seus direitos.

Estudos sobre a DF têm sido difundidos no município, devido aos esforços de alguns núcleos de estudos da UEFS, como também de faculdades privadas que promovem uma assistência qualificada a essas pessoas. O apoio disponibilizado por colaboradores/profissionais/voluntários propicia a difusão da importância da equipe multidisciplinar, com intuito de oferta de cuidados nas muitas necessidades apresentadas por

estes. Nesse sentido, Bárbara et al., (2017, p.147-148) destacam que: “as pessoas com doenças crônicas necessitam de uma assistência integral com um olhar singular para cada sujeito. Esse olhar envolve, necessariamente, a atenção multiprofissional”. Imprescindível essa compreensão para a oferta do cuidado integral evidenciado por Mota et al., (2015), como uma assistência assertiva para as necessidades dessas pessoas.

Diante das reiteradas denúncias junto as instâncias representativas tanto no nível municipal como estadual, após a exposição sobre as negligências e sofrimentos vividos pelas pessoas com DF, a Associação, no final do ano de 2021, criou uma estratégia de enfrentamento a esses discursos. A coordenação fomentou junto aos seus membros que após a escuta de seus relatos sobre as vivências negligenciadas, seria feita a descrição e registro num caderno de ocorrência, destinado a esse fim, sobre as violações vividas por eles, com data, horário, nomes dos profissionais etc. Já que, com todos esses dados apresentados, os responsáveis da saúde tanto do estado como no município, não teriam mais como alegar que as reivindicações apresentadas eram apenas falácias do movimento. A responsabilidade pelo recolhimento da narrativa e registro dos depoimentos é realizado por Carolina, mulher com DF, 28 anos, que conseguiu reorganizar sua dinâmica de vida e retomar suas atividades na AFADFAL, e continuar com suas responsabilidades profissionais, familiares, pessoais e maternas.

Contudo, vale ressaltarmos que no universo de mulheres membros da Associação, apenas uma esteja atuando junto aos coordenadores, no cargo de secretária. Foi perceptível que diante das múltiplas demandas femininas, elas se sintam mais confortáveis nos papéis secundários e/ou na execução das tarefas condicionadas culturalmente como femininas, de cunho doméstico. A questão da segurança financeira, seja através de uma aposentadoria, seja pelo BPC, é um fato apontado como possibilitador de condições para dedicação à militância.

Dito isso, ao longo desses dez (10) anos de Associação os cargos de liderança ficaram instituídos pela própria dinâmica cultural e social vigente, sobre a responsabilidade dos homens. Alguns papéis foram mantidos sempre aos encargos das mulheres e principalmente as mães, como nos eventos comemorativos ou de arrecadação de fundos através da venda de quentinhas, quando elas preparam o cardápio e fazem a partilha. Isso denota como a participação feminina colabora em muitos aspectos para o desenvolvimento da Associação, todavia, mantendo as atividades vinculadas com as práticas cotidianas de tarefas de cunho doméstico e não de presença em cargos decisórios.

5.1 PROTAGONISMO DAS MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E MÃES

As entrevistadas demonstram uma consciência adquirida e/ou fortalecida dos seus direitos, e um discurso mais consciente das responsabilidades do Estado após ingresso na Associação. Nessa direção, Maria Quitéria (mãe, 61 anos) afirma que “tem a dificuldade de ser atendida, e poderia o governo mais investir também né, nas pessoas e essa parte que eu acho que deveria ser mais”. Observamos nessa fala, a reivindicação de maior atenção da gestão pública tanto no âmbito municipal como estadual, visto que, trata-se de uma luta constante sobre a falta de medicamentos, sobre a assistência insuficiente e em muitas vezes negligentes quanto às necessidades das pessoas com DF e respectivos cuidados em saúde, questões que são de responsabilidade do Estado.

Ao considerarmos que “a DF faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, que afetam a população negra” (BRASIL, 2014, p. 20), população que vive um descompasso social, evidenciamos também que os aspectos referentes a saúde mental merecem atenção no cuidado das pessoas com DF e principalmente nas mulheres negras, cujas vidas são permeadas por preconceitos, carências e violações de direitos. O cotidiano de mulheres com a doença não as isenta da luta diária, assim em alguns momentos há uma referência sobre a doença a partir dos sintomas.

Carolina (mulher com DF, 28 anos) quando questionada sobre a compreensão da doença, relata: “o que eu penso? eu não penso muita coisa porque eu só lembro que eu tenho ela quando eu tô em crise, que assim, eu levo uma vida normal, não me vejo com a doença, somente quando eu tô sentindo alguma dor ou quando tenho crise”. A dor e/ou a crise se somam a tantas outras dores. Como ressalta Carvalho et al. (2017, p. 224), “o corpo modificado pela DF causa sofrimento, tanto na vida pessoal como profissional, provocando sentimentos de tristeza, vergonha, solidão e inúmeros preconceitos por ter essa doença”. Os depoimentos alertam sobre as implicações emocionais, psíquicas e identitárias de ser uma mulher com DF, como também a necessidade de ressignificar tais marcas para seguir em frente:

Se eu for falar tudo... o que eu penso (riso) a gente leva o dia todo pensando, mas assim, com o passar do tempo, com o autocuidado e com cuidado e dos médicos multidisciplinar, eu fui esquecendo um pouco de ver a doença e me cuidando mais e vivendo o eu, então, assim, as sequelas que a doença deixou em mim... hoje psicologicamente eu me aceito (Marielle, mulher com DF, 31 anos).

Vale ressaltar que o desconhecimento sobre a DF por profissionais de saúde e as implicações no atendimento dessas pessoas, são registrados nos depoimentos das mulheres com DF. As mulheres e/ou mães de pessoas com DF estão na luta, mediante sua condição de saúde, mesmo sem experiência/vivência coletivas anteriores são protagonistas na busca por direitos e na tentativa de evitar os agravos da doença sem a devida assistência. As narrativas das participantes da pesquisa ressaltam questões como o diagnóstico tardio e as dores decorrentes do desconhecimento da doença, o desgaste emocional, físico e familiar, a labuta e sofrimento desse viver e seus desdobramentos na saúde promovido pela ineficácia dos tratamentos equivocados.

Porque um tempo eu mesmo fui passada despercebida, que as crises que eu tinha, eu ia para o hospital e eles davam como crise, que era febre reumática né? Que fala? E, era devido a anemia e eu passava... eu sofri muito tempo por isso porque muitos médicos são sabiam como lidar. Até descobri realmente o que era, até descobri realmente o que era a doença em si né, a DF. Aí isso acaba complicando muito a situação que eu mesma operei da vesícula eu tinha 12 anos, mas até mesmo minha mãe descobrir que era vesícula, isso levou tempo, por que eu sofri muito, eu vomitava muito, eu sentia muita dor, era virava e mexia tava na emergência, os médicos diziam que era gases, e até então Dr. Gileno foi quando consegui fazer a consulta com ele, ele mesmo descobriu que eu tinha que operar e isso levou muito tempo, dificulta porque são muitas complicações que tem devida a anemia falciforme e muitos médicos passam despercebidos com essas complicações (Lélia, mulher com DF, 32 anos).

O depoimento de Marielle (mulher com DF, 31 anos) traz também as dores que são também dores comuns a outras pessoas com a DF: “eu tinha dez anos de idade. Eu sentia muita dor torácica e nos ossos qualquer coisa ficava doente, então minha mãe começou a me levar para o médico para descobrir o que era... até que um médico pediu a eletroforese de hemoglobina, e foi diagnosticada a DF a SS”. Logo, sua infância foi marcada por dores e desconhecimentos que favoreceram a sua constituição física fragilizada que repercutiu em vários aspectos de sua vida. No depoimento de Carolina, a ausência do diagnóstico da doença se prorrogou até a fase adulta, concluído somente após nascimento do filho.

Eu descobri a doença depois que eu tive meu filho, foi com 22 anos. No teste do pezinho do meu filho (...) Na infância eu sentia bastante dor, tanto que minhas pernas eram tortas, só que minha mãe nunca descobriu, aí tinha vez que ela chegava a me bater por conta de eu chorar tanto, mas não sabia... já me enterrou do lado de fogueira que o povo dizia: ah, enterra ela do lado da fogueira que as pernas delas vai consertar, mas nunca teve o diagnóstico de DF (Carolina, mulher com DF, 28 anos).

Os efeitos desse diagnóstico tardio na vida das pessoas com DF são tratados por Rodrigues et al., (2017, p. 300) ao alertarem que “a doença crônica na infância acarreta onerosas particularidades”. A exemplo das mudanças nas rotinas familiares, com os rearranjos para prestação da assistência necessária aos filhos, as implicações nos processos escolares, entre outros. Os depoimentos das mulheres com DF possibilitam ter uma noção do sofrimento vivenciados pelo desconhecimento no diagnóstico da doença e sintetiza uma dor comum as mesmas. Interessante pontuarmos que a cultura popular é acionada como possibilidade para tratamento de saúde, como mencionado por Carolina (28 anos, mulher com DF) que a mãe “a enterrou do lado de fogueira para as pernas dela consertar”. É preciso também maior debate sobre o uso complementar das PICS como aliadas ao tratamento crônico, bem como, estudos, pesquisas de culturas e saberes ancestrais dos povos indígenas, africanos, orientais, entre outros.

Reiteramos a necessidade de aprofundar os estudos sobre a DF, no que tange à sintomatologia, implicações e repercussões de cunho emocionais. Para tanto, as universidades devem ter o compromisso na formação dos profissionais dos cursos de saúde, para uma maior instrumentalização e atualização dos que já atuam nos atendimentos de urgência e emergência. Numa perspectiva de combate as discriminações e as violações de direitos nos atendimentos, que são reverberações de atitudes racistas e que impactam diretamente na saúde física, como mental das pessoas com DF.

As implicações das alterações corporais, sociais, educacionais, psíquicas, laborais, familiares repercutem na vida das mulheres com DF e em certa medida nas mulheres/mães, pois, convivem bem de perto com os(as) pacientes. Os comprometimentos e impactos da doença desencadeiam questões emocionais e psicológicas, baixa autoestima, conflitos com o corpo. Nesse sentido, Rodrigues (2017, p. 292) alertou sobre “à maneira como eles enxergam o seu corpo e a sua sexualidade, ou seja, culturalmente, os diferenciais de gênero implicam a forma como essas pessoas vivenciam suas experiências”. De acordo com essa premissa a autora prossegue afirmando que “por se tratar de uma doença genética não ligada ao sexo, existem poucas publicações abordando gênero na DF” (RODRIGUES, 2017, p. 292). Na fase inicial da pesquisa, realizamos o levantamento sobre militância referente aos aspectos participativos das mulheres com DF e constatamos a lacuna de estudos sobre essa temática.

A presença em espaços decisórios de poder é um lugar ainda pouco acessado pelas mulheres, torna-se, portanto, um relevante aspecto a ser problematizado, logo, pontuarmos o acesso aos cargos decisórios da AFADFAL foi uma premissa necessária neste estudo. Apesar da maioria dos seus membros ser mulher, os cargos não são ocupados por elas. Entre as mulheres entrevistadas, duas não exercem nenhum cargo na Associação atualmente. Lélia

(mulher com DF, 32 anos) foi membra do Conselho Fiscal na primeira composição da direção da Associação, cuja vice-presidente na época era uma mulher mãe de pessoa com DF, mas, que não participa mais das reuniões, como também Lélia diante dos novos contornos de sua vida também não participa mais da AFADFAL.

Atualmente, Dandara (mãe, 35 anos) é quem tem um cargo que possibilita uma atuação mais efetiva junto a coordenação, já que ela é a Gestora Financeira, sendo a única mulher a ter um cargo na diretoria da Associação. Temos ainda a Luísa (mãe, 43 anos) que integra o conselho fiscal da Associação como suplente, a Carolina (mulher com DF, 28 anos) que exerce o cargo de secretária e auxilia nas demandas administrativas, mas no período da coleta dos dados dessa pesquisa, ela estava afastada provisoriamente, devido as demandas do seu trabalho. Contudo, posteriormente ocorreu o retorno dela para as atividades na Associação, após adaptação e reorganização das suas responsabilidades profissionais, familiares, domésticas e participativas. Concernente, a participação em órgão de auxílio ao poder executivo nas estratégias e fiscalização e controle social das políticas públicas, como o CMS, uma das entrevistadas representa a AFADFAL.

Renovamos a ênfase na discussão sobre o protagonismo feminino na Associação, visto que, o caminho trilhado pela AFADFAL ao longo dos seus dez anos de criação, conseguiu manter o diálogo e a parceria com instâncias educacionais através dos núcleos de pesquisa da UEFS, algumas faculdades, além da sua inserção em conselhos municipais. A Associação se propõe a dialogar satisfatoriamente tanto com a gestão municipal bem como a estadual e tem como premissa trilhar sua trajetória de modo apartidário, não levantando bandeiras políticas partidárias, contudo, buscando interlocução através dos diálogos com as instâncias responsáveis para assegurar os direitos das pessoas com DF. Estabelecer uma relação social com o poder público é fundamental para resolutividade das constantes demandas das pessoas com DF. O fortalecimento da entidade junto aos coletivos de militância da população negra, quilombola é primordial para agregar valor à luta que é conjunta pela eliminação do racismo e das discriminações.

Os descompassos entre o acesso a tratamento adequado e o desconhecimento sobre a DF, culmina em negligências na promoção aos cuidados de saúde, nos espaços educacionais, na ambiência sociocultural. Assim, reiteramos a necessidade de romper a invisibilidade da doença, através do fortalecimento das políticas públicas para população negra. A forma assertiva no atendimento às pessoas com DF implicará positivamente no tratamento e/ou autocuidado, haja vista a interdependência, como explicado por Moreira et al., (2019, p. 3678) “quando o médico – proprietário do mandato social sobre a verdade que reside na

“doença/diagnóstico/cura” – está situado como personagem produtor de descrédito e desconfiança, rompe-se um circuito de troca”.

É preciso investimento permanente e contínuo na difusão sobre a doença e combate ao racismo institucional que perpetua a invisibilidade da patologia, bem como suas implicações na vida do indivíduo. As universidades e demais centros formativos de profissionais da saúde, devem disponibilizar na matriz curricular, disciplinas obrigatórias sobre a saúde da população negra e DF, contribuindo assim na visibilização assertiva sobre a doença, na divulgação, conscientização e formação de profissionais competentes para prestação de serviços de qualidade e diminuição e/ou eliminação das violações de direitos.

Conforme pontuado ao longo do texto, são muitas as negligências médicas que as pessoas com DF vivem, principalmente nas urgências e emergências, devido a ineficiência dos tratamentos por conta do desconhecimento sobre as especificidades da DF, culminando muitas vezes em agravamento clínico e/ou em óbito. São corpos e vidas estigmatizados, que sofrem preconceitos, violências institucionais, cujas narrativas não são validadas em sua dor e necessidade. Nesse sentido, o Manual de Atenção Integral de Saúde das Mulheres com DF destaca sobre o quesito da dor que “muitas mulheres convivem com a dor crônica, que se revela, por vezes, em crises agudas, para além do sintoma” (BRASIL, 2015, p. 115). As pessoas com DF sentem a dor social de viver com adoecimento crônico e suas consequências, que em alguns casos são agravados pelas deficiências que podem ser físicas e se manifestam com a dificuldade no andar, com surdez e cegueira, ou como deficiências cognitivas.

A conquista do uso do DIU de Mirena está diretamente associada ao movimento empreendido por Marielle (mulher com DF, 31 anos) e Carolina (mulher com DF, 28 anos) junto à coordenação da AFADFAL para que as mulheres da Associação tivessem essa prescrição. E como já detalhado anteriormente, esse anticoncepcional é o mais indicado para elas, pois evita o sangramento contínuo e as crises álgicas. Esse foi mais um dos desdobramentos, ocorridos através das discussões nas reuniões mensais da Associação, onde estas mulheres expuseram as dificuldades para os cuidados reprodutivos no uso de contraceptivos, que não agravassem seu tratamento, portanto, fomentaram a adesão de outras mulheres e empreenderam a luta para conquista do acesso gratuito ao dispositivo, junto a gestão pública.

Conforme os relatos das mulheres entrevistadas, a Associação oferta acolhimento, orientação, suporte social, emocional, psíquico aos seus associados através dos encontros mensais nas reuniões e profissionais voluntários. No seu depoimento, Luísa (mãe, 43 anos) expressa seu reconhecimento “então hoje, eu já me libertei desse medo e foi através das

reuniões, [...] o presidente leva psicólogos né, [...] continua me ajudando, quando preciso de alguma orientação, entro em contato com a Associação, eles me orientam, me ajudou e me ajuda bastante”. O suporte disponibilizado pela AFADFAL é contínuo, mas inicialmente ocorria via ligação telefônica, contudo, desde fevereiro de 2021 se utiliza o contato do grupo via *whatsapp* como recurso para orientação, incentivo ao autocuidado, para resposta rápida e resolutiva conforme a necessidade. Esse aspecto foi destacado por Carolina (mulher com DF, 28 anos): “Sim, mudou bastante, porque sempre que [...] Fabricio, ele vem falando: olha gente o tempo mudou, vamos nos hidratar, vamos nos aquecer, [...] e os cuidados que eu não tinha antes, agora eu tenho bastante e sempre alertando no grupo [*whatsapp*] da Associação”. Outra narrativa enfatiza a orientação para acesso aos direitos e resolutividade das dificuldades com rapidez, principalmente em momentos de crises, onde a mãe se encontra em aflição diante da situação de saúde da sua filha, portanto, ter o suporte assertivo e direcionado nesses momentos é primordial conforme o relato:

É quando eu tava com Isabela no hospital a demora de atendimento é eu também tinha um pouco a falta de conhecimento, então eles [coordenação AFADFAL] me orientaram a procurar a Assistente Social. Que ela tem direito né, e a questão dela hoje no serviço de referência tem é Assistente Social que fica lá, e tem exames que mesmo que tenha um pouco de dificuldade de conseguir, eles terminam conseguindo, porque sabem que é um direito nosso né? (Dandara, mãe, 35 anos).

O Serviço Social apresenta-se como um aliado para a resolubilidade e acesso aos direitos negligenciados. O(A) assistente social, no âmbito da saúde e embasado pelo Código de Ética e Resoluções, atua na compreensão “dos determinantes sociais, econômicos e culturais que interferem no processo saúde-doença e na busca de estratégias político institucionais para o enfrentamento dessas questões” (CFESS, 2013, p. 26). Justifica-se, portanto, esse reconhecimento sobre o acolhimento dessas mulheres com DF e/ou mães em suas necessidades principalmente nos momentos de internação.

Dito isso, faz-se necessário dar ciência à atuação e competência desse profissional visto que “os AS na saúde atuam em quatro grandes eixos: atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional” (CFESS, 2013, p. 39). Logo, os depoimentos das entrevistadas versam principalmente com o primeiro eixo ao ressaltar questões como narradas por Carolina (28 anos, mulher com DF): [...] “tanto que quando eu fui, falei com a assistente social de lá, se precisasse de regulação para ela falar” [...]. Os demais eixos corroboram a

atuação profissional da assistência social do CRMPDF e com o próprio processo de vivência da pesquisadora com a Associação.

O processo de internação hospitalar configura-se como um período de muita insegurança, medo e angústia para a pessoa com DF e ou mães de filhos(as) com DF, sendo potencializado devido aos aspectos negligenciados dos direitos educacionais dos filhos internados por longos períodos, ou mesmo das mulheres com DF que são estudantes. O direito educacional precisa ser assegurado, contudo, o desconhecimento sobre a condição de realização das provas avaliativas posteriormente ao internamento é notório pela comunidade escolar. O Ministério da Educação (MEC) ciente dessa necessidade elaborou um manual sobre a Classe Hospitalar e Atendimento Domiciliar (BRASIL, 2002) que instrui as escolas de como proceder quando seus alunos precisam ficar hospitalizados e/ou em tratamento domiciliar (CARVALHO, 2020).

Uma vez que, os estudantes que possuem alguma doença crônica, a exemplo de câncer ou DF, em tratamento contínuo em hospital e/ou em domicílio devem ter assegurado seu processo educacional, o direito de serem assistidos nesses espaços precisa ser garantido, daí a importância da intersetorialidade da rede onde as Secretarias Municipais de Saúde e de Educação precisam dialogar no intuito de garantir o direito a educação. Foi observado por nós, que o conhecimento sobre esses recursos é incipiente, aliado ao fato de não ser ainda disponibilizado em todos os espaços, por isso, importante ter a compreensão dos direitos e acionar o jurídico, se necessário, para que sejam executados tais recursos e o estudante não seja prejudicado em seu processo pedagógico educacional.

Os disparates dos níveis educacionais da população negra são notórios, o racismo permeia o viver dessas pessoas e em relação as pessoas com DF, não são diferentes como sinalizamos anteriormente. Ao discorrer sobre os serviços de saúde, Cordeiro (2009, p. 353) afirma “que os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas no gênero, raça e classe”. Esta autora defende essas três categorias sociais como primordiais para compreensão do processo de saúde das mulheres com anemia falciforme, visto que, neste entrecruzamento ora uma sobressai mais do que a outra, contudo, podendo ocorrer até mesmo as três conjuntamente.

Partindo de tal constatação, enfatizamos o destaque realizado por Heilborn et al., (2011, p. 12) sobre os estudos concernentes a raça/etnia, “a partir do momento em que pesquisas de saúde incluíram o quesito raça/etnia em seus roteiros, passamos a conhecer doenças que afetam mais determinados grupos raciais/étnicos, a exemplo da anemia falciforme”. O que proporciona maiores probabilidades de acesso aos serviços e atendimentos concernentes aos cuidados

corretos dispensados as pessoas com DF. Nesse sentido, consideramos necessário que aconteça uma interlocução de saberes institucionais entre a UEFS e o Centro de Referência de Informação em Saúde (CRIS), para que haja maior divulgação das pesquisas realizadas. Dizemos isso, porque observamos que não há nenhuma divulgação sobre a DF, mesmo tendo várias pesquisas sobre a DF e o apoio de núcleos de pesquisa da instituição.

Davis (2016) ao abordar formas coletivas de luta das mulheres negras, pontua que “o movimento associativo entre as mulheres de cor penetra na subcondição de toda a raça. [...] O movimento associativo é apenas um dos muitos meios para ascensão de uma raça” (p. 139). Ela prossegue enfatizando os que “o movimento associativo é bem-intencionado. (...) Não é uma moda (...) é antes a força de uma nova inteligência contra a velha ignorância. A luta de uma consciência esclarecida contra uma sucessão de misérias sociais nascidas da tensão e da dor de um passado odioso” (DAVIS, 2016, p. 139). Compreendemos que a questão da mulher nos espaços coletivos possui uma força que precisa ser conhecida em sua historicidade e visibilizada na pauta racial. Portanto, se faz necessário ressaltamos as implicações do racismo e alguns fatores que contribuem para o agravamento da morbidade e mortalidade na DF:

Condições sociais e econômicas desfavoráveis; dificuldade de acesso aos serviços de atenção básica em saúde; desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme; racismo, que impede o desenvolvimento de ações para o cuidado das pessoas com doença falciforme; falta de atendimento adequado na gestação, de acordo com as normas da Rede Cegonha; falta do diagnóstico precoce, como está definido pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN); falta de comunicação e divulgação sobre a doença falciforme para a população; ausência de diagnóstico clínico e laboratorial; diagnóstico tardio (BRASIL, 2015, p. 25).

Em nosso estudo, observamos um fato preocupante, as duas entrevistadas que tivemos maiores dificuldades para conseguir conciliar um horário para entrevista, são as que trabalham informalmente como autônomas no mesmo seguimento (vendas de consórcios de porta em porta em outros municípios). Contudo, apenas uma marcou afirmativo o item sobre exercício de atividade remunerada, o que suscita sentimentos contraditórios sobre essa vivência. Pacheco (2013, p. 346) pontua que: “é notório como os marcadores de gênero, raça e classe e, em certa medida, o de geração, estão entrelaçados e são definidores pela alocação dos grupos raciais na estrutura hierárquica social baiana”. Diante do impositivo da sobrevivência, onde mesmo vivenciando um período pandêmico, elas precisaram se expor a contaminação do vírus, diante de suas necessidades materiais de vida.

A luta solitária muitas das vezes empreendida por essas mães solo, desde o nascimento de seus filhos, encontra força e alento na Associação, onde elas partilham suas dificuldades,

histórias, vivências. A solidão da mulher negra tem provocado estudos sobre sua compreensão e impactos na vida dessas mulheres. Pacheco (2013, p. 356) assinala que “o conceito de solidão foi entremeado pelos conflitos de gênero relacionado com a questão da maternidade e do abandono, sinalizadas em expressões como *é muito difícil ser mãe solteira* [...]” (Grifos da autora). Tal ressalva coaduna com as vivências de muitas mães-solo que têm sob sua exclusiva responsabilidade o cuidado de filhos com adoecimento crônico, ou com alguma deficiência.

Nas reuniões, as mulheres associadas militam para ajudar umas às outras a superarem seus medos, suas dificuldades e ressignificarem-se, sustentando-se na luta coletiva para vencer os estigmas, a solidão, a invisibilidade de sua dor e/ou de seus filhos, conforme a narrativa de Dandara (mãe, 43 anos) ao avaliar a sua participação na Associação: “[...] positiva por conta de que hoje em dia eu tenho mais conhecimento né, e agregou porque junta a questão da minha dificuldade com a dificuldade de outras pessoas, e aí a gente vai à luta para conseguir melhorar o que já tem ou conseguir o que não tem”. Constatamos nessas narrativas, que nem as mulheres com DF, nem as mães possuem a dimensão da militância desempenhadas por elas, tão pouco a compreensão da abrangência da luta e suas teias de significados empreendida ao longo desses anos. Luísa (mãe, 43 anos), por sua vez apresenta suas considerações concernentes aos aspectos de suporte emocional também,

É...para mim é uma terapia, porque a gente tá ali no meio das pessoas, falando dos nossos problemas, ouvindo os problemas das outras pessoas para mim é uma terapia, por isso eu faço sempre o possível e impossível para eu ir, é difícil você não me ver em uma reunião, só quando eu não posso mesmo é que eu não vou (Luísa, mãe, 43 anos).

A narrativa de Marielle (mulher com DF, 31 anos) converge para o apoio mútuo e fortalecimento que aflora entre as participantes: “é uma rede e vai ajudando uma à outra, é com conselho de autoestima, é com um elogio, cuidado e tipo a gente vai compartilhando e vai fazendo a pessoa se fortalecer, [...] não só eu que tô lá dentro, até pessoas que tá fora que a gente convida, explica, se interessam”. Esse depoimento revela a importância do suporte em rede, da autoaceitação, a criação dos vínculos numa construção de identidade coletiva que subsidia e fortalece as relações para luta. Nesse intuito, Dandara (mãe, 35 anos) criou o grupo de *whatsapp* específico para as mães, para ser um espaço de troca de informações e orientações destinado aos cuidados dos filhos com DF.

Sobreposições de opressões e desigualdades constituiu a vida das mulheres negras que possuem doenças crônicas e/ou alguma deficiência, nesse sentido, estar com seus pares, na troca de depoimentos e vivências possibilita melhores condições de vida. Há uma prevalência de

mulheres negras nas comunidades que vivem em situação de vulnerabilidade social com suas múltiplas questões, conforme destaca a autora Akotirene (2019, p. 63), a “interseccionalidade nos mostra como e quando mulheres negras são discriminadas e estão mais vezes posicionadas em avenidas identitárias, que farão delas vulneráveis a colisão das estruturas e fluxos modernos”. Os marcadores socialmente construídos e potencializados pelo capitalismo, aprofunda as desigualdades que estruturam a nossa sociedade, impõe as mulheres negras condições de vida e acesso marcados pela marginalidade e pela opressão, que são agravadas quando estas mulheres possuem uma deficiência.

Conforme Paim e Almeida Filho (2014), o impacto sobre a equidade em saúde e o bem-estar ocorre pelos determinantes estruturais das desigualdades de saúde (classe social, gênero, etnia, educação, renda e ocupação) e contexto socioeconômico e político. Em consonância com o que Teixeira (2002) destaca sobre a necessidade de reordenação de ações clínico-epidemiológicas destinadas a grupos específicos da população que expressam modos de saúde e doença. As questões pertinentes as necessidades dessas pessoas culminam na busca de ações coletivas com a corresponsabilidade de cada indivíduo, para que viabilizem a execução das políticas públicas que proporcionem o acesso aos direitos e uma melhor qualidade de vida. Guedes (2016) aponta em seu estudo a necessidade de disseminar que:

É obrigação do Estado brasileiro absolver as mulheres cuidadoras da reponsabilidade solitária pelo tratamento doméstico das crianças, assegurar o integral acesso a direitos sociais fundamentais e criar uma nova estrutura societária sensível às especificidades materiais de quem vive com a doença falciforme, suas cuidadoras e seus familiares (GUEDES, 2016, p. 380).

Traçamos uma linha do tempo com a Figura (Apêndice C) sobre o trilhar das conquistas e desencadeamento da história de luta por acesso aos direitos da população negra. Essa história vai mesclando seu surgimento, a criação de políticas públicas para as pessoas com DF, acesso a saúde da população negra, das mulheres, o quesito raça/cor, portarias e secretarias. Sem dúvidas, observamos avanços, mas, ainda são incipientes diante da repercussão negativa na vida da população negra. O desenvolvimento do protagonismo feminino de modo espontâneo, marcado pela necessidade da mulher com DF e/ou das mães de filhos, através das narrativas sobre as condições objetivas de vidas destas, são constituintes das suas trajetórias participativas na Associação.

5.2 A ESCRIVÊNCIA DA PARCERIA COM AFADFAL

A retrospectiva sobre o caminhar junto a AFADFAL e sua interlocução com nossa trajetória acadêmica, nos permitiu olhar a partir desse lugar de fala, conforme a palavra *escrevivência* que foi cunhada por Maria da Conceição Evaristo de Brito (1995), no Seminário *Mulher e Literatura*, mulher negra de referência internacional através de sua escrita, retrata as desigualdades sobre as mulheres de modo crítico-reflexivo, potencializando um espaço da mulher na literatura e militância. Fazendo-nos lembrar do termo para descrever a nossa vida entrelaçada nessa relação com a AFADFAL e sua militância por direitos.

Iniciamos o Mestrado em plena pandemia, com suas múltiplas questões como sabido, não tivemos a vivência de sala de aula com a interação entre discentes e professores, as aulas foram obrigatoriamente de modo remoto. A coleta de dados também ocorreu nesse período pandêmico, com seus múltiplos desdobramentos na vida de todos. A abrangência do Covid 19 foi mundial, contudo, vivida de forma bastante desigual territorialmente onde a classe social, a raça e o gênero evidenciaram as agruras desse período e determinou novos direcionamentos sobre o nosso viver, pessoal, familiar e principalmente coletivo.

Logo, foi necessário apresentar brevemente essa vivência que resultou na parceria e compromisso ao longo desses anos. Na desconfiança que surge diante do fato de não ter a doença e nem ter parentes com DF, cremos na filosofia de vida que defende o entendimento sobre a colaboração mútua,

“porque é um ato de coragem, nunca de medo, o amor é compromisso com os homens. Onde quer que estejam estes oprimidos, o ato de amor está em comprometer-se com sua causa. Mas, este compromisso, porque é amoroso, é dialógico” (FREIRE, 2015, p. 111).

A sustentação dessa vivência perpassa pela escolha pessoal de compromisso social, mas, também ético, político, pedagógico respaldado pelo código de ética profissional do Serviço Social. Na linha desse pensar, na nossa *escrevivência*, resgatamos o período como membro do NUDES, desde 2011, no qual participamos ativamente na articulação das pessoas para as reuniões desde a criação da Associação. Na organização de palestras sobre os variados temas referente a DF para fomento e capacitação dos associados. Assessoramos a participação da Associação em emissoras de rádio local, de forma conjunta com outros profissionais membros, realizamos também algumas visitas domiciliares as pessoas com DF. Colaboramos na elaboração e execução dos eventos para angariar recursos, como: venda de alimentos/almoço, vendas de cofrinhos de plásticos com a logomarca da Associação, camis plotadas com

logomarca da AFADFAL, mensagem de sensibilização sobre a DF, entre outras.

Nesse sentido, como já estávamos envolvidas nas necessidades da população negra, e na graduação meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) foi sobre idosos, aliamos as duas temáticas: A mulher negra idosa e a sua saúde no Brasil: avanços e preconceitos¹⁴. A partir das necessidades apontadas por algumas mulheres na convivência na Associação, buscamos empreender estudos para compreensão dessa realidade, contribuindo e dando visibilidade às necessidades pontuadas por elas referentes à sua vida reprodutiva, então abordamos o tema: O direito a ser mãe: atendimento especializado a gestante com DF, no município de Feira de Santana-BA¹⁵.

Conforme já fora mencionado por nós, com o coração falcizado, seguimos a vida acadêmica sempre abordando aspectos da DF, em vários segmentos, visto que, a cada dia apresentava-se novas questões sobre esse viver. Assim, atuamos como Tutora do Curso Atenção Integral à pessoa com Doença Falciforme, para profissionais da Atenção Básica concernentes aos aspectos da DF pelo Instituto de Saúde Coletiva-ISC da Universidade Federal da Bahia-UFBA e Ministério da Saúde de 2015 a 2017. E, em 2018 e 2019 atuamos no curso Formativo para professores no Saber para conhecer: DF nas escolas, o Programa Saúde na Escola, uma estratégia de articulação saúde e educação, pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio ao diagnóstico da Faculdade de Medicina da NUPAD/UFMG. Diante dessas experiências, enfatizamos a relevância dos processos formativos concernentes aos aspectos da DF para os profissionais não somente da saúde, mas, também na educação numa proposta intersetorial de promoção de direitos às pessoas que possuem adoecimento crônico.

Portanto, em 2017 partimos para outros horizontes acadêmicos, ampliando o conhecimento das implicações da DF para além da saúde, nos inserindo no GEPEI/UEFS, participando em duas (02) pesquisas vigentes: sobre adoecimento crônico no contexto escolar que dentre as doenças estudávamos a DF, e a outro sobre violência e *bullying* nas escolas. Esses estudos potencializaram desdobramentos nas especializações que realizei e na atuação junto a Associação na militância principalmente no acesso à educação e permanência do processo educacional.

Nesse sentido, diante dessa necessidade evidenciada sempre nas reuniões da AFADFAL, a nossa atuação na pesquisa no GEPEI, abordamos a temática: Atendimento

¹⁴ Trabalho realizado em 2012, na minha primeira especialização que foi em Saúde da Pessoa Idosa numa faculdade particular na cidade de Feira de Santana.

¹⁵ Trabalho realizado em 2015, como conclusão da especialização em Gestão de Políticas Públicas em Gênero e Raça, realizada na Universidade Federal da Bahia (UFBA).

pedagógico domiciliar no ensino médio, realidade ou utopia, em 2019¹⁶. Ainda referente aos direitos educacionais dessas pessoas, em 2020 trabalhamos com o tema: Doença Falciforme e suas propositivas para o contexto educacional¹⁷, além de apresentarmos trabalhos e participamos em eventos científicos sobre DF. Nessa vivência ao longo desses anos, vimos que a maioria dessas pessoas tem baixo índice educacional, por várias questões, a exemplo da ocorrência das muitas internações, o que culmina em descontinuidade da frequência na escola, culminando na evasão escolar e conseqüentemente em prejuízo educacional. São vários aspectos físicos que suscita atitudes de preconceito, discriminação, bullying (devido aos olhos amarelados, baixo peso, dificuldade de acompanhar o desenvolvimento da sala etc.), então, principalmente os adolescentes abandonam a escola.

Seguimos as práticas acadêmica na difusão da DF e no XIV Fórum Pró-Igualdade Racial e Inclusão Social da UFRB (em 2020) apresentamos a experiência “Parceria da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme e a Escola”. Ministramos o Minicurso para mulheres: um olhar sobre as interseccionalidades relações entre raça e gênero - Órgão de Educação e Relações Étnicas (ODEERE) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), em novembro de 2021. Apresentamos o resumo parcial da pesquisa no II Simpósio Brasileiro Multiprofissional em Doença Falciforme que foi publicado nos Anais do evento. Construimos conjuntamente o Relato de experiência na pandemia COVID-19 da parceria entre a AFADFAL e Baobá- Fundo de Equidade Racial, em coautoria com o coordenador da AFADFAL e membros¹⁸ do NUDES, numa publicação eletrônica bilíngue (português/inglês), sobre a vivência na pandemia e o apoio através de edital do Fundo Baobá.

Sobre as vivências profissionais e os aspectos constitutivos das mulheres gostaríamos de destacar a nossa atuação nas comunidades, nos PMCMV, nos projetos emergências de enfrentamento as enchentes das chuvas de 2022, a mulher é o agente promotor das condições de vida familiares, sociais, educacionais etc. Digo isso, porque é notório, a necessidade de suporte, apoio, orientações para o viver da mulher periférica, na sua maioria negra, com baixa escolaridade, mãe solo, e atualmente avós, as mulheres com DF e ou mães de pessoas que tem similaridades com as que permearam minha trajetória profissional.

Vivenciar um mestrado em plena pandemia, com todas as atividades executadas de forma *online*, foi desafiador. Fizemos vários cursos, tanto na busca por saúde mental a partir de estratégias para alcance do equilíbrio emocional, psicológico, físico, espiritual e acadêmico,

¹⁶ Trabalho de Conclusão de Curso na Especialização em Sociologia do Ensino Médio-UFBA.

¹⁷ Trabalho de Conclusão de Curso da especialização em Inclusão e Diversidade na Educação-UFRB.

¹⁸ Fabricio Cabral do Nascimento; Edna Maria de Araújo; Maiane Pereira dos Santos Neri e Wésia Jesus Santos.

para potencializar a nossa escrita. Nesse sentido, participamos do curso Narrativas e Encontros: formação e cuidado em saúde, 2022, pela Universidade Estadual Paulista (UNESP), na Faculdade de Medicina, Campus Botucatu- São Paulo, com intuito de divulgar e sensibilizar sobre as nuances da DF. O resultado foi potencializador na divulgação sobre a DF e as respectivas especificidades, vale registrar que éramos a única Assistente Social e nordestina, o que sugere a necessidade de ampliação territorial do conhecimento assertivo da escuta nos atendimentos médicos.

A partilha com os profissionais e/ou estudantes do curso de Medicina foi muito enriquecedora, visto que, discorremos sobre as especificidades da DF, frente a médicos, dentistas, psicólogos e/ou estudantes de medicina, muitos dos quais não sabiam nada ou muito pouco sobre a doença. Esse aspecto enriqueceu o desenvolvimento do curso, o qual versava principalmente sobre a escuta médica, como potencializadora dos resultados positivos dos tratamentos, num processo de desconstrução do biomédico como detentor do saber, onde a dialogicidade no atendimento culminará em resolutividade e adesão do paciente ao tratamento e uso correto das medicações e orientações. Consideramos, portanto, que esse registro é pertinente nesse espaço, por sua contribuição na divulgação da DF junto ao curso de Medicina, bem como, na formação e/ou atuação profissional referente as especificidades da DF.

Salientamos, nesse curso, a necessidade de maior divulgação sobre essa temática e a valorização dessa busca do curso de Medicina-UNESP de estabelecer uma relação mais assertiva entre médico e paciente, principalmente no atendimento as pessoas com DF. A relação dos médicos e as pessoas com DF é um ponto nevrálgico, visto que, como já pontuado ao longo do texto, estas pessoas comumente não são ouvidas em suas necessidades, são rotuladas de poliqueixosas, viciadas em medicações. Se não se estabelece uma relação de confiança e acolhimento, a tendência é tornar frágil o tratamento e da adesão, ou seja, o bem-estar e a saúde dos pacientes, o que culmina em pouca efetividade do SUS e na debilidade da política de saúde.

As negligências sofridas pelas pessoas com DF, culminam na fragilidade do tratamento e no autocuidado, muitos abandonam as orientações/tratamento, o que desencadeia sérios agravos a saúde, em alguns casos chegando a óbito. A DF implica em várias questões do viver dessas pessoas, as mães comumente se preocupam com o futuro de seus filhos, e estes tendo o adoecimento crônico e/ou deficiência essa preocupação ganha contornos ainda maiores. Nos adolescentes, com suas questões pertinentes a puberdade, os problemas são ainda mais acentuados devido as especificidades da doença com o desenvolvimento físico tardio, como já mencionado pelos relatos das mães desse estudo. É sabido também que os homens possuem também maior relutância ao autocuidado e tratamento como é o caso dos que possuem a DF.

Apesar de não ser o foco desse estudo, a saúde mental é um aspecto observado de modo geral nas pessoas com DF, e a resistência aos seus cuidados é fortíssima. Sobre a vivência na pandemia “o que podemos observar é que em detrimento da família, a mulher aliena suas necessidades e considera apenas as dos outros membros da família” (BARRETO, et al., 2023, p. 41). As autoras construíram seu texto a partir dos relatos do I encontro de Mulher Ciranda 2022, no qual colaborei nessa oficina na criação de um momento/lugar de acolhimento e cura para mulheres.

Destacamos mais uma vez que as vivências como profissionais no período pandêmico, potencializou essa necessidade de autocuidado, visto que, “no universo feminino é preciso observar as diferenças que determinam o acesso e o vivenciar das mulheres concernente à raça, classe social” (BARRETO, 2023, p. 41). Essa multiplicidade de aspectos do ser mulher potencializa a importância para ênfase da necessidade do recurso terapêutico como agregador para que as dimensões da vida que se sobrepõe em determinados aspectos, não culmine em adoecimento mental.

Quando o ambulatório de atendimento às pessoas com DF era no CSU, a Associação lutou para contratação de um psicólogo, contudo, com a pouca procura desse profissional, a gestão o demitiu, alegando que não havia demanda. A maioria dos membros não fazem terapias, apesar de não ser psicóloga, notamos através das narrativas deles nas reuniões, segundo eles não se sentiram acolhidos em suas demandas, relataram insatisfação com as experiências vivenciadas com esses profissionais, logo, não se sentiam confortáveis em relatar suas dores, o que não possibilitou perceberem as contribuições positivas do uso da terapia. Diante dessa realidade, e das muitas questões apresentadas para coordenação da Associação, essa entidade incentiva a necessidade do atendimento psicológico, apontando os benefícios dessa assistência, nessa desconstrução de preconceitos acerca do cuidado com a saúde mental referente ao atendimento psicológico, para um bem-estar e melhor (con)viver com a DF.

Nossa relação na Associação entrecruza os aspectos sociais, previdenciários, tais como orientação sobre o BPC, aposentadoria por deficiência, educacionais, entre outros. Colaboramos na divulgação sobre os aspectos do atendimento domiciliar pedagógico, da classe hospitalar, através de nossos estudos na orientação sobre os direitos educacionais e de saúde. As múltiplas dimensões da vida potencializam algumas dificuldades, culminando numa precariedade de vários aspectos da vida cotidiana dessas pessoas com DF, principalmente na questão da adesão e acompanhamento do tratamento, além da realização pessoal dos objetivos de vida como mulher e/ou mãe.

Nesse imbricamento relacional com as lutas da DF, atuando em um trabalho voluntário

com Pessoas em Situação de Rua (PSR) na cidade de Feira de Santana, acabamos descobrindo que havia uma pessoa com DF nessa situação, buscamos contato com essa pessoa sem sucesso, pois, ela já não estava mais na cidade. Diante dessa realidade apresentada, utilizamos a oportunidade do Curso de Especialização Políticas Públicas para População em Situação de Rua, da Universidade de Brasília (UNB)¹⁹ para pontuar a importância do conhecimento sobre a DF dos profissionais que atuam com as PSR. E, que talvez seja uma realidade para algumas pessoas com DF, porque, também não tenho conhecimento sobre essa abordagem nos estudos na DF.

Esse movimento de coragem pela busca de outras vivências e abertura para o novo é provocado por Santos (2017. p. 235) sobre o estímulo “a exercer o livre exercício do pensar de modo diverso daquilo a que estamos habituados, lançando o permanente desafio de renovar o passado e reinventar o presente”. De acordo com essa premissa, como sabido, a maioria da PSR são pretos/pardos, logo, a população prevalente da DF, o que é provável ter pessoas com DF vivendo nas ruas e conseqüentemente não se tem dados sobre essa realidade. Ressaltamos a possível falta de diagnóstico, visto que, o PNTN, o exame do pezinho tem pouco mais de 22 anos, portanto, a maioria da população adulta que nasceu antes de 2001 não possui diagnóstico, daí a sinalização para a necessidade de realização do exame de eletroforese de hemoglobina para a população em situação de rua.

Nesse sentido, para além da luta pelos direitos a saúde das pessoas com DF, a AFADFAL também se articula para outras assistências a seus membros, como distribuição de cestas básicas, doação de muletas, cadeiras de rodas e/ou de banhos, cobertores e agasalhos no inverno etc. No âmbito assistencial ressaltamos sobre a importância do uso dos serviços dos CRAS do território para recebimento dos auxílios sociais, cadastro no CadÚnico, fortalecimento familiar e comunitário etc. Além da participação nas associações de bairros, nos conselhos locais de saúde, com vista, a estimular o protagonismo dessas pessoas para o coletivo, a importância de participar nas instâncias de controle social, onde a força conjunta, coletiva possibilita um maior alcance dos objetivos almejados coletivamente.

Em 2021 a Associação se movimentou para realizar o seu registro junto ao Conselho de Assistência Social, para tal contribuimos com a elaboração do Plano de Ação e o coordenador

¹⁹ Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional – PPGDSCI e do Projeto de Capacitação para Profissionais da Saúde envolvidos com a População em Situação de Rua, com foco na População Negra, na modalidade à distância.

com a organização da documentação solicitada, como resultado a AFADFAL obteve êxito. Nesse trabalho colaborativo foi empreendido na sequência o movimento para inserção e registro no Programa Mesa Brasil do Serviço Social do Comércio (SESC), o qual tem como objetivo básico combater à fome e o desperdício de alimentos. Para que a Associação recebesse as doações de alimentos desse programa, foi exigido também um Plano de trabalho direcionado as questões de recebimento, manuseio, higienização, armazenamento e distribuição dos alimentos, no qual utilizamos a mesma estratégia. Elaboramos a proposta e o coordenador encarregou-se da documentação, culminando no estabelecimento da parceria da Associação junto a esta instância.

Um aspecto que a ser enfatizado é que como colaboradora voluntária na Associação, não nos furtamos em prestar orientação quando acionada, contudo, reiteramos para essas pessoas a necessidade de elas buscarem os serviços da Assistente Social do Centro. Nesse sentido, esclarecemos sobre essa importância para geração de dados, pois, conforme a demanda apresentada no centro, com os dados desse fluxo, este serviço é fortalecido e validado junto a gestão do município, objetivando a visibilidade da atuação do profissional frente as necessidades dessa população. Dito isso, interessante pontuar que esclarecemos junto à coordenação da Associação, sobre a necessidade de fortalecer os serviços que são disponibilizados no CRMPDF, para consolidação destes na instituição e para que não houvesse ruído na interação entre os membros e a coordenação.

Logo, como profissional do Serviço Social e visto que, em vários momentos das entrevistas foi mencionado a atuação do Assistente Social frente aos direitos, consideramos que seria pertinente a construção de um capítulo tendo como base “a participação dos usuários no conhecimento crítico da sua realidade e potencializar os sujeitos para a construção de estratégias coletivas” (CFESS, 2013, p. 39), conforme evidenciado nos depoimentos. Um livro muito pertinente lançado recentemente que aborda capítulos interessantes sobre educação popular, construção de territórios saudáveis e sustentáveis com textos potentes onde “a educação popular favorece à inclusão de formas claras de dialogicidade e sistematizações da realidade das populações que contribua com a autonomia e conhecimento que incentivem os sujeitos a reivindicarem o acesso e a garantia dos direitos” (COSTA, 2023, p. 20). O capítulo sobre atuação do Assistente Social ratifica que esse profissional tem como prerrogativa formativa apoiar, orientar e esclarecer os usuários sobre seus direitos e como acessá-los, contudo, devido a delimitação da pesquisa, salientamos nossa pretensão de posteriormente empreender aprofundamentos sobre esse aspecto da profissão.

É preciso demarcarmos o quanto é desafiador para as mulheres/mães estarem e

principalmente, continuarem no meio acadêmico. O preço exigido da mulher para alcançar um espaço que não está posto é muito desafiador, para ser acessado pelas mulheres e/ou mães solo de família pobre. O etarismo, o patriarcado, a misoginia e os preconceitos são evidentes e estruturantes em nossa sociedade, onde é culturalmente apregoado toda dinâmica doméstica à apenas a mulher, o que potencializa a carga de responsabilidades e agravos a sua saúde. As opressões interseccionais potencializam as subalternidades das mulheres, sem uma rede de suporte, culmina no abandono dos objetivos pessoais, considerando sonhos inalcançáveis.

Enfim, o momento tão esperado chegou, eis a pesquisa construída com muitas renúncias, lágrimas e coragem em insistir acessar um lugar que a burguesia diz que não nos pertence, que não há mais tempo (idade) onde o etarismo é forte e potente. Resistindo, seguindo desbravando, descortinando caminhos, sendo a primeira filha de um motorista de coletivo e uma dona de casa com cinco filhos, sendo a única na família a ter o curso superior. “Somos mulheres e pensamos. Somos mulheres e estudamos. Somos mulheres e trabalhamos. Somos seres plenos de potencialidades, exercendo uma cidadania de segunda classe” (GELEDÉS, 1993, p. 9). Assim, minha realidade como mulher entrecruza com algumas dimensões das demais mulheres aqui apresentadas, e digo conforme o conceito de cuidado do Avatar: Eu vejo vocês!

Sabemos o quanto a pesquisa acadêmica tem seu rigor e imparcialidade, contudo, como Freire (2015) preconizava, somos feitos das nossas relações, assim, abro um parêntese nessa escrita para discorrer sobre as múltiplas dificuldades enfrentadas pela mulher, mãe, esposa, que entra na universidade pós os quarenta anos, sem nenhuma referência anterior familiar desse viver acadêmico. Confessamos que devido as questões desse viver como mestranda, numa pandemia e com seus múltiplos desdobramentos, tivemos, por várias vezes, a vontade de desistir, por achar que esse lugar não era mais para nós, que o tempo havia passado. Contudo, seguimos insistindo em continuar trilhando os estudos, vivendo no mundo de pesquisas, apesar dos muitos Nãos! Esse momento não é para lamentar, longe disso, mas para registrar e dar visibilidade sobre o nosso lugar de fala/origem, e revelarmos que sempre é possível.

Destarte, consideramos que esses caminhos entre cruzados com os da luta da Associação, possibilitaram a interface das referências bibliográficas com sua fundamentação teórica e a prática nua e crua, numa dialogicidade sociológica, contudo, por vezes explicitando o descompasso da teoria face à realidade vivida. Os aspectos da interseccionalidade, da necropolítica, do racismo, das desigualdades no acesso a saúde e aspectos do cuidado desse materno são importantes marcadores discursivos nos estudos sobre a mulher com DF e/ou mãe de pessoas com DF, pois, na condição de mulher, os aspectos raciais e de classe permeiam o viver dessas pessoas.

6. CONSIDERAÇÕES E PALAVRAS FINAIS

Constatamos a prevalência das mulheres na AFADFAL que conforme mencionado, foi o que despertou o interesse por conhecer os entremeios dessa participação feminina. Estudar como é o viver dessas mulheres, tanto as que possuem a doença, como as mães que com suas responsabilidades conseguem lutar coletivamente foi algo motivador. Essas mulheres e/ou mães com suas trajetórias de muita determinação, garra, coragem em consonância com as mulheres negras potentes que fizeram história em Feira de Santana, na Bahia e no Brasil pela sua representatividade e militância precisavam de escuta, registro e visibilidade.

Entrecruzamos nos capítulos as descrições, bem como, nossas inferências e os resultados alcançados, numa tentativa de possibilitar uma dinâmica mais leve ao texto e contextualizar a teoria e a vivência nesse entremeio dessa jornada. No entanto, temos consciência que há outros importantes aspectos que mereceriam um aprofundamento teórico, contudo, devido às limitações ao trabalho de uma dissertação demarcou-se esses. Conforme os dados coletados e sistematizados foi possível descrever as características sociodemográficas e o perfil das mulheres da AFADFAL, onde o processo identitário de sua raça/cor foi evidenciado, onde todas se autodeclararam pretas/pardas.

Os depoimentos coadunaram para conhecer os desafios constitutivos da vida delas, bem como foi especificados os serviços acessados coletivamente por estas e por fim, identificamos os cargos assumidos pelas mulheres. Verificamos que há uma confluência entre a vida das mulheres com DF e a vida das mães de pessoas com DF, pois, apesar de suas singularidades, o maternar com suas características se assemelham. Um forte marcador desses dados, foi a predominância da raça/cor preta/parda, coadunando com os estudos referência da temática. O acesso precário às políticas públicas é ratificado também por todas que se autodeclararam pretas e pardas, sendo um dado assertivo, pela percepção da identidade, aliado ao fato delas serem moradoras de bairros populares/periféricos, onde os determinantes sociais e raciais são mais visíveis.

A questão do maternar no envelhecimento feminino foi observada nesse estudo, visto que, as mulheres tinham entre 28 a 61 anos, onde há também outras cuidadoras mulheres avós de crianças/pessoas com DF na Associação. Logo, nos alerta para o olhar sobre o envelhecimento do cuidador, que geralmente é a mãe/avó, devido a idade tem algumas questões de saúde, comorbidades, mas que continuam a cuidar dos seus filhos adultos, e/ou criam os netos que têm DF. O envelhecimento da cuidadora feminina é muito comum em relação aos filhos com determinadas deficiências, onde a pessoa alcança a velhice e continua no cuidado

dos seus filhos, inclusive de outros também idosos.

Observamos, positivamente, o esforço e adequação da AFADFAL para garantia da assistência aos seus membros no período pandêmico, através da estratégia do uso do *whatsapp* esse aparato digital possibilitou o acolhimento, fortalecimento dos vínculos sociais, afetivos dos seus membros, revelando ser um canal de denúncias, desabafos, orientações, informações, desencadeando um processo embrionário de educação continuada participativa sobre controle social, articulação em rede, somando esforços e fortalecendo o coletivo, além do suporte social, emocional, solidário da AFADFAL.

No grupo de *whatsapp* da Associação as mulheres participam, contudo, no momento da mobilização, reivindicação e ida aos órgãos responsáveis, algumas possuem o entendimento de que como possuem plano de saúde privado, não precisam lutar coletivamente. O associativismo, a luta por direitos e a participação são vistas com preconceito e discriminação, como algo menor, para quem não tem plano de saúde, logo, para quem mais necessita. Isso fica evidenciado nas falas, pois para algumas, o fato de ter plano de saúde, considera ter outra condição no tratamento, portanto, as afastam da percepção da dimensão do direito para além da condição financeira e do atendimento público ou privado. Esse equívoco sobre o conceito de participação, mobilização coletiva, fragiliza a luta coletiva, o acesso integral, os serviços do SUS, além do acesso individual aos direitos.

Pontuamos tais questões com intuito de sinalizar as fragilidades que ainda permeiam a compreensão sobre a participação social, a luta por direitos e os preconceitos vividos por quem reivindica, sobre o fato de ser associado a algo menor, tendo o significado de participação e do controle social um não valor. Isso se evidencia a partir do número de pessoas cadastradas na Associação e as que de fato frequentam as reuniões e participam das mobilizações. Nesse sentido, foi construída uma Linha do Tempo (Apêndice C) que evidencia a trajetória empreendida pelos movimentos sociais negros na luta para conquista dos direitos, logo, a articulação entre os movimentos coletivos de luta é necessária para fortalecer as instituições e agregar as bandeiras reivindicatórias.

É preciso um fortalecimento no uso do recurso das visitas domiciliares como forte agregador dos membros junto a AFADFAL para ações coletivas da Associação, apesar do esforço que o coordenador, seu vice e a secretária empreendem para realizar essa atividade, sem ter veículo próprio e utilizar o transporte coletivo público. É notório que mesmo com todo desejo e esforço da coordenação, para estreitar os laços, conseguir dar conta das múltiplas necessidades dos seus membros, é inviável para uma equipe tão pequena. Aliado, ao fato de a AFADFAL ser um coletivo de pessoas com DF, por conseguinte vivem com adoecimento

crônico, o que condiciona em muitos aspectos as condições de saúde e o palmilhar da luta por direitos.

Empreender esforços para potencializar desde criança a compreensão do autocuidado, autoamor, autorresponsabilidade, respeitando a idade, é imprescindível para promoção de novos desdobramentos sobre a participação e controle social individual e dos coletivos. Urge criar mecanismos para que os adolescentes e jovens se apropriem do conhecimento para o autocuidado e melhor condição no seu tratamento, sem sofrer com as violações de direito, além da manutenção do processo de luta da Associação. Por isso, a articulação do recurso dos jogos de game e aplicativos destinados a esse público para adequação ao contexto virtual e das redes sociais para o acesso ao autocuidado e os direitos de forma lúdica e mais divertida.

É imperativo que voltemos a atenção às crianças e adolescentes da AFADFAL para semear o potencial participativo e militante de preservação da luta pelos direitos da pessoa com DF. Nesse sentido, sugerimos a criação de subgrupos da Associação, exemplo: um grupo de adolescentes/jovens, um de mulheres, outro de mães, outro de homens, não para segregar, ao contrário, para fortalecer nos subgrupos as discussões e alinhamento das ações. Nesse sentido, cada grupo teria uma pessoa de referência, um líder, responsável ou coordenador, para possibilitar um maior alcance e articulação do coordenador geral sobre as demandas coletivas.

Essa atenção aos adolescentes e jovens é um lançar sementes para florescer no futuro próximo sobre a continuidade do movimento de luta da Associação. Os pais e /ou responsáveis precisam incentivar os filhos pequenos para o autocuidado, os desdobramentos da doença, a importância da participação social, como bem mencionado pelas mães entrevistadas. Esses cuidados proporcionarão um lenitivo as mães, que se preocupam com seus filhos, principalmente quando alcançam a maior idade. Sendo, portanto, relevante o uso do Guia de Direitos tanto no aplicativo, bem como, no formato de jogo. A apropriação do conhecimento dos seus direitos, assegura melhores condições de vida aos filhos e conseqüentemente das mães para um envelhecer mais saudável para todos.

Como produto e retorno à AFADFAL, criamos um Guia de Acesso aos direitos, aos Serviços e ao controle social, com as resoluções, leis, políticas, com os contatos para denúncia, lista dos conselhos municipais e as redes de atendimento no município. Este foi publicado e anexado nas redes sociais da Associação, para que todos(as) aqueles(as) com necessidade possam a qualquer tempo o consultar. Há ainda a possibilidade de ser inserido num aplicativo de auto gestão da dor e também em um jogo de game desenvolvidos por duas colaboradoras do núcleo COGITARE/UEFS. Em tempo, ressaltamos que a parceria colaborativa junto a Associação permanece para além dessa pesquisa, seguindo com o mesmo compromisso e

disponibilidade na compreensão positiva desse coletivo que se propõe a luta e militância por direitos cotidianamente.

Assim, os resultados dessa pesquisa foram apresentados na reunião mensal da AFADFAL, do dia 13 de agosto/2023 em comemoração ao Dia dos Pais, onde foi feita a devolutiva do estudo, bem como, apresentação do acesso ao Guia, com vistas a suscitar o acesso democrático e facilitado as informações. Esta pesquisa contribuiu ainda para visibilidade de aspectos da DF, bem como na divulgação sobre a militância feminina referente a DF. Tendo como desdobramento, uma Roda de Saberes para as mulheres da Associação com intuito de conversar e suscitar reflexões sobre os conselhos municipais de direitos, a importância da participação, do controle social e reconhecimento delas como sujeitos históricos no processo de constituição da AFADFAL. Nessa Roda, foi realizada uma vivência de autocuidado, de percepção de si, para valorizar as conquistas e potencializar a força feminina.

Consideramos que o resultado dessa pesquisa possibilitará uma visibilidade sobre as lutas empreendidas das mulheres e mães de pessoas com DF e seus enfrentamentos enquanto mães solo, avós e suas trajetórias de lutas. Evidenciamos que as múltiplas demandas que fazem parte do contexto social dessas mulheres interferem diretamente em suas atuações na busca por seus direitos e/ou de seus filhos. Nesse sentido, suscita novos estudos sobre gênero e sua interseccionalidade, no processo participativo e militância na DF. Cientes de que o tema promove outros aprofundamentos teóricos, pois são múltiplos os aspectos que constituem a mulher com DF e/ou mãe de pessoa com DF na contemporaneidade, associados a outras questões do (com)viver com a doença.

Concernente aos cuidados em saúde pontuamos a educação popular em saúde, por ser de baixo custo e acessível para o autocuidado, com repercussões assertivas na promoção da saúde e manejo da dor crônica no cuidado holístico do indivíduo com o uso das PICS. Como o assunto das PICS foi mencionado por uma das entrevistadas, reiteramos o uso complementar destas por compreender seu papel agregador no tratamento de doenças crônicas, justificando a abordagem sucinta nesse estudo. A pesquisa revelou que a maioria das mulheres não tinha conhecimento sobre a oferta das PICS pelo CRMPDF, quais eram e até mesmo que já estavam sendo disponibilizadas no centro, nem como eram feitas e tão pouco sobre os seus benefícios, para o uso dessa terapia para o manejo da dor e alternativa não medicamentosa para prevenção das crises e alívio das dores.

Constatamos neste estudo, há necessidade de maior aproximação junto aos espaços de controle social (conselhos), de divulgação da importância dessas instâncias, da finalidade e de como participar. Além da promoção e articulação dessas mulheres em rede, junto as demais

associações que também são potencialmente sustentadas por mulheres, adesão a outros movimentos sociais como movimento negro e de mulheres negras, povos quilombolas tradicionais, conselhos locais de saúde, movimento populares, num esforço conjunto de aliar lutas para consolidação das reivindicações por seus direitos.

Registramos a existência de estudos sobre muitos aspectos da DF, tais como questões de fertilidade, sexualidade, mulheres, priapismo, sobre úlceras de pernas, atividade físicas, implicações no processo educacional etc. São ainda várias questões que nos incita a continuar investigando, a exemplo de, como ocorre a militância feminina das associações baianas em seus diversos territórios, ou mesmo a atuação da Associação nas vinte e oito (28) cidades de sua abrangência, ou ainda, nos debruçarmos no estudo das mulheres com DF e que conseguiram ser mães nesse processo de militância. É preciso potencializar a participação dessas mulheres, fortalecendo os vínculos, através da pedagogia do afeto, apoio familiar, como instrumento de resistência das lutas da vida cotidiana e subjetiva.

Ressaltamos que a experiência adquirida ao longo desses 10 anos na vivência com a luta e compromisso da AFADFAL, nos possibilitou um descortinar de questões que apenas eram percebidas superficialmente. A postura da Associação representada pelo compromisso de sua coordenação com a causa, pela idoneidade com que esse coletivo vem construindo sua militância, com respeito, seriedade e humanidade nos impulsionou na continuidade nesse coletivo. As problemáticas de luta recorrentes que seguem invisibilizadas pelos gestores, com ações pontuais, sem resolutividade, sustenta a visibilidade empreendida através das nossas escritas. Além de fortalecer a luta e a ação, através da escrita de projetos tanto sociais, como culturais e de capacitação para que desse modo, a Associação consiga contribuir ainda mais para essas pessoas, como também se sustentar. Como ela é uma instituição sem fins lucrativos, sobrevive de doações de alguns associados, e de campanhas de brinquedos, agasalhos no inverno, realizada pelos núcleos de pesquisa parceiros.

Este estudo apontou ainda algumas proposições para novas investigações, sendo uma delas a verificação dos diferenciais entre a militância da mulher com DF e as demais mulheres mães, avós, esposas membras da Associação. Outra seria um estudo sobre a militância da mãe pessoa com DF e mãe sem a doença. E ainda, o número de mulheres das associações e grupos de DF na Bahia e a militância nos variados territórios. Um aspecto que consideramos relevante para ser analisado nos estudos sobre DF e que não foi objeto de estudo nessa pesquisa é a relação vivencial do adoecimento crônico com a espiritualidade, visto que, muitos membros possuem alguma religião. E, que não foi possível nesse estudo analisar, apesar de ser apontado superficialmente em algumas falas das entrevistadas.

Destarte, consideramos que essa pesquisa iniciou uma caminhada para compreensão sobre o universo feminino da militância na DF centrada na mulher e/ou mãe de pessoas com DF, que tem sustentado essa luta coletiva. O lugar marginalizado e invisibilizado imposto as mulheres negras, com DF, que vivem com adoecimento crônico e/ou deficiência precisa ser discutido, evidenciado e principalmente ser reconhecido. É necessário dar voz e vez a essas mulheres que com suas renúncias cotidianas sustentam muitos movimentos coletivos, como visto nas demais associações da Bahia. Além de potencializar o rompimento com os silenciamentos da construção social patriarcal, do mundo privado da doença e a percepção do acesso aos espaços decisórios de poder.

REFERÊNCIAS

- ABNT. **Associação Brasileira de Normas e Técnicas**. Disponível em: <https://www.normasabnt.org/referencias-abnt/> Acesso em: 01 de fevereiro de 2022.
- AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019, 152p. (Coleção Feminismos Plurais).
- ALMEIDA, S. L de. **Racismo estrutural**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019, 164p. (Coleção Feminismos Plurais).
- ÁLVARO, M. C. **Feminismo, luta de classe e consciência militante feminista no Brasil**. 408 f. Tese (Doutorado) –Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Serviço Social, 2013.
- ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. 79 f. Dissertação (Mestrado em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente) - Universidade Estadual de Feira de Santana, 2012.
- AMADO, D. M. et.al. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no Sistema Único de Saúde 10 anos: avanços e perspectivas**. J Manag Prim Heal Care. 2017; 8(2):290-308. Disponível em: <https://jmphc.com.br/jmphc/article/view/537/581> Acesso em: 19 de maio 2021.
- DAVIS, A. **Mulheres, raça e classe**. Tradução: Helci Regina Candiani. - 1. ed. - São Paulo: Boitempo, 2016.
- ARAÚJO, E. M. et al. Doença Falciforme no município de Feira de Santana: ação do controle social. In. CARVALHO, E.S.S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 27- 34.
- ARAÚJO, E. M. de et al. **A utilização da variável raça/cor em Saúde Pública: possibilidades e limites**. Interface (Botucatu), Botucatu, v. 13, n. 31, p. 383-394, dez. 2009. Disponível em<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000400012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 out. 2019.
- BAHIA. **Doença Falciforme: Manual para população**. Prefeitura Municipal de Salvador, Secretaria Municipal de Saúde. Salvador, 2009.
- BAHIA. **Regiões de Saúde do Estado da Bahia**. Disponível em: http://www1.saude.ba.gov.br/mapa_bahia/result_macroch.asp?MACRO=CENTRO-LESTE&Button122=Ok Acesso em: 24 de janeiro de 2020.
- BAHIA. **Resolução CIB-BA nº 113, de 19 de junho de 2019**. Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde na Bahia (PEPICS-BA). DOE Nº 22.685, 20 de junho de 2019. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/atencao-a-saude/saude-de-todos-nos/praticas-integrativas-complementares/> Acesso em: 11 de maio 2023.

BAHIA. **Doença Falciforme: o papel da escola**. Secretaria da Educação do Estado da Bahia, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Salvador; Cruz das Almas: SEC/UFRB, 2017. Impressão 2019, 44p.

BANTIM, I. O. et al. O corpo na Doença Falciforme: deformado, limitado e carente de cuidado. In. CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 217- 233.

BARBARA, S. S. et al. Cuidado multiprofissional às pessoas com Doença Falciforme e úlcera de perna atendidas no município de Feira de SANTANA-Bahia. In. CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 145-162.

BARBONI, A. R; BARBONI, S de A. V. **I Seminário sobre PICS na APS em Feira de Santana**. Anais do Evento. Feira de Santana: NFSEE, 2021. E-book. Disponível em: <http://proex.uefs.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=21> Acesso em: 31 de janeiro de 2022.

BARBONI, A. R; BARBONI, S de A. V. Educação popular e serviço social: um diálogo essencial para uma orientação profissional crítica. In: **Caminhos & Escritos [recurso eletrônico]: relatos, construções coletivas e experiências de vida resgatados**. NFSEE, 2023. E-book. Disponível em: <http://cris.uefs.br/pdfs/CeE.pdf> Acesso em: 23 de maio de 2023.

BARBOSA, E. E. **Negras lideranças: mulheres ativistas da periferia de São Paulo**. S. Paulo: Dandara, 2019.

BARBOSA, R. L.; PORTUGAL, S. **O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 23, n. 2, p. 417-430, fev. 2018.

BARBOSA, E. E. **Na militância para o reconhecimento: um estudo de mulheres negras ativistas na cidade de São Paulo**. S. Paulo: PUCSP, 2015, p. 248, (Dissertação de mestrado).

BARRETO. I. **Terapias são um diferencial no tratamento de pessoas com doença falciforme**. Site prefeitura de Feira de Santana. Disponível em: <https://www.feiradesantana.ba.gov.br/servicos.asp?titulo=Terapias-s%C3%A3o-diferencial-no-tratamento-de-pessoas-com-doen%C3%A7a-falciforme.html&id=14&link=secom/noticias.asp&idn=26700#noticias> Acesso em: 23 de maio de 2021.

BARROS, A. S. S; C, A. S. A. Criança e adolescente com doença falciforme: o que tem a contribuir e a dizer as famílias no contexto escolar? In. CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 45-61.

BEAUVOIR, S. O segundo sexo: fatos e mitos. 4. ed. São Paulo: Difusão, 2016.

BOSCHETTI, I. **Estado social capitalista, ajuste fiscal e expropriação de direitos**. Texto didático, para o Curso “Expropriação de Direitos e Políticas Sociais no Brasil Contemporâneo”, organizado pelo GEMPS/ESS/UFRJ, para o módulo que intitula o texto. 2022, p. 22.

BONETTI, L. **Políticas Públicas por dentro**. 1ª ed. Ciudad Autonoma de Buenos Aires:CLACSO; San Pablo: Mercado de Letras, 2017. Livro digital, PDF.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doença Falciforme: conhecer para cuidar**. Brasília-DF: TELELAB: Universidade Federal de Santa Catarina, Editora do Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: atenção integral à saúde das mulheres**. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: que se deve saber sobre herança genética**. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: orientações básicas no espaço de trabalho**. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Fiocruz. **Coronavírus**. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/pergunta/porque-doenca-causada-pelo-novo-virus-recebeu-o-nome-de-covid-19> Acesso em: 19 de julho de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento**. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença Falciforme**. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde- Autocuidado na doença Falciforme**. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008, V1.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no 1.391/GM de 16 de agosto de 2005 que 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, Brasília, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta Nº 05, de 19 de fevereiro de 2018.** Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDTDoencaFalciforme_2018.pdf Acesso em: 16 de julho 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 344/GM/MS, de 01 de fevereiro de 2017.** Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-344-de-1-de-fevereiro-de-2017-20785508> Acesso em: 17 de maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2. 048, de 03 de setembro de 2012.** Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2048_0302009.html Acesso em: 24 de maio de 2023.

BRASIL. **Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002.** Código Civil Brasileiro. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm#art2045 Acesso em: 06 de abril de 2021.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS.** Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. –Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010, 56 p.

BRASIL. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS: atitude de ampliação de acesso.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: – 2. ed. 2015, 96 p.

BRASIL. **Lei nº12.288, de 20 de julho de 2010.** Estatuto da Igualdade Racial. Secretaria de Políticas públicas de Promoção da Igualdade Racial- SEPPIR/PR. Brasília-DF, 2013.

BRASIL. **Sistema Único de Assistência Social.** Site federal. Disponível em: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/o-que-e> Acesso em: 23 de maio de 2021.

BROWN, J. H; et al. Perspectives. **Toward a Metabolic Theory Ecology.** Ecological Society of America, 2004.

CANESQUI, A M. **Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 23, n. 2, p. 409-416, fev, 2018.

CARVALHO, M. J. S. de. et al., Relato de Experiência na pandemia Covid-19 da parceria entre a associação feirense de pessoas com doença falciforme e fundo baobá para equidade. In: **Consolidando capacidades e ampliando fronteiras: filantropia para equidade racial no Brasil.** LOPES, F (Org.) J. Cunha Ilustração, Paula Santos Tradução; Brasília: Ogum's Toque Negros, 2022, p. 181-187.

CARVALHO, M. J. S de. **Doença falciforme e suas propositivas para o contexto escolar.** 20f. 2020. Trabalho de Conclusão do Curso em Inclusão e Diversidade na Educação – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, 2020

CARVALHO, M. J. S de. **Atendimento pedagógico domiciliar no ensino médio, realidade ou utopia?** 27f. 2019. Trabalho de Conclusão do Curso Ensino de Sociologia no Ensino Médio – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

CARVALHO, M. J. S de. **O direito a ser mãe: atendimento especializado a gestante com doença falciforme no município de Feira de Santana-Bahia.** 20f. 2016. Trabalho de Conclusão do Curso Especialização em Gestão de Política em Gênero e Raça – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

CARVALHO, J. M de. **Cidadania no Brasil: o longo caminho.** 15ª ED.- Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012.

CASAUM, R. G. **Nutricídio pós coronavírus ameaça negros e pobres.** Casaum, 07 de julho 2020. Disponível em: <https://www.casaum.org/nutricidio-pos-coronavirus-ameaca-negros-e-pobres/> Acesso em: 29 de dezembro de 2021.

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Brasília-DF, 2013.

CNI - **Confederação Nacional da Indústria.** Referenciais do Desenvolvimento Associativo no Sistema de Representação da Indústria. Brasília: 2013.

COLLINS, PATRICIA. HILL; BILGE, SILMA. **Interseccionalidade.** [recurso eletrônico] Tradução: Rane Souza. 1 ed. -São Paulo: Editora Boitempo, 2020. p. 341.

CORDEIRO, R. C.; COSTA, D.O; FERREIRA, S. L. Saúde sexual de mulheres com Doença Falciforme. In. CARVALHO, E.S.S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.** 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p. 275- 289.

CORDEIRO, R. C; FERREIRA, S. L. **Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme.** Esc Anna Nery Rev Enferm, v.13 n. 2, p. 352-58, 2009.

CORTEZ, S. V. Viabilizando a Participação em Conselho de Políticas Pública Municipais: arcabouço institucional, organização do movimento popular e policy communities. In: HOCHMAN, G. (Orgs). **Políticas Públicas no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007, p.125-144.

COSTA, D. F; CRUZ, P. J. S. C; SILVA, F. M da. (Org.) **Educação popular e a construção de territórios saudáveis e sustentáveis** [recurso eletrônico] - João Pessoa: Editora do CCTA, 2023.

CRENSHAW, K. W. **Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero.** Revista Estudos Feministas, v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

DALLARI, S. G. **Municipalização dos serviços de Saúde**. FAPESP- Fundação de Amparo á Pesquisa do Estado de São Paulo. Editora brasiliense- SP, 1985, p. 104.

DAVIS, A. **Mulheres, raça e classe**. Tradução Heci Regina Candiani. -1. Ed. – São Paulo: Boitempo, 2016, p. 244.

DESLANDES, Suely F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social: teoria, todo e criatividade**. 20 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 31-50.

DIAS, Acácia Batista; AQUINO, Estela M. L. **Maternidade e paternidade na adolescência: algumas constatações em três cidades do Brasil**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 1447-1458, jul. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000700009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 out. 2019.

DRAIBE, S. Estado de Bem-Estar, Desenvolvimento Econômico e Cidadania: algumas lições da literatura contemporânea. In: HOCHMAN, G. (Org). **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007, p.27-64.

ESPERIDIÃO, M. A. Controle Social do SUS: Conselhos e Conferências de Saúde. In: PAIM, J. S; ALMEIDA, FILHO. **Saúde Coletiva: teoria e prática**. Medbook, Rio de Janeiro, p. 245-259, 2014.

EURICO, M. C. **A luta contra as explorações/opressões, o debate étnico racial e o trabalho do assistente social**. Serviço Social & Sociedade, n.133, São Paulo, 2018.

FEIRA DE SANTANA. Emenda Parlamentar Edição Extra 2365. Site Diário oficial. **Reestruturação e aquisição de equipamentos para o centro de referência municipal de Pessoas com Doença Falciforme 15 de fevereiro de 2023**. Ano IX. 1115. Disponível em: [file:///C:/Users/Ildes%20Ferreira/Downloads/LOA%202023%20publica%C3%A7%C3%A3o%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Ildes%20Ferreira/Downloads/LOA%202023%20publica%C3%A7%C3%A3o%20(1).pdf) Acesso em 17 de maio de 2023.

FEIRA DE SANTANA. Emenda Parlamentar Edição Extra 1115. Site Diário oficial. **Reestruturação e aquisição de equipamentos para o centro de referência municipal de Pessoas com Doença Falciforme 08 de abril de 2022**. Ano VIII. 1115. Disponível em: <https://diariooficial.feiradesantana.ba.gov.br/detalhes.asp?acao=2.pdf> Acesso em 17 de maio de 2023.

FEIRA DE SANTANA. **Lei Municipal de nº 4.077**. Site Diário oficial. Utilidade Pública a Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL) de 09 de dezembro de 2021. Ano VII. 1944. Disponível em: <https://diariooficial.feiradesantana.ba.gov.br/atos/executivo/1M1BIG09122021.pdf> Acesso em 10 de dezembro de 2021.

FEIRA DE SANTANA. **Decreto nº 11. 538 de 24 de abril de 2020**. Programa eu me protejo e você? Site Diário oficial. Ano VI. 1291. Disponível em: <https://diariooficial.feiradesantana.ba.gov.br/atos/executivo/1C1T6O2342020.pdf> Acesso em: 28 de abril de 2020.

FEIRA DE SANTANA. **Lei municipal nº 3412 de 05 de setembro de 2013**. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/ba/f/feira-de-santana/lei-ordinaria/2013/342/3412/lei->

ordinaria-n-3412-2013-dispoe-sobre-a-criacao-do-programa-e-atencao-integral-as-doencas-falciformes-no-ambito-do-municipio-de-feira-de-santana-e-da-outras-providencias Acesso em: 24 de maio de 2021.

FIGUEIRA, J. B. S. et al. Anemia falciforme em crianças: percepções e significados do cuidado materno. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANA NA SAÚDE, 6., 2013, Rio de Janeiro, RJ. **Anais...** Rio de Janeiro, RJ: UERJ, 2013. Disponível em: <http://www.ciencias-sociaisesaude2013.com.br/anais_cienciassociais2013.pdf>. Acesso em: 10 de abril de 2023.

FIOCRUZ. **Site IdeaSUS**. Disponível em: <http://www.ideiasus.fiocruz.br/portal/apresentacao-mcp-saberes-trad> Acesso em: 21 de setembro de 2022.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: Curso dado no Collège de France (1975-1976)**. 1999. São Paulo: Martins Fontes.

FONTES, A. **Até quando nós mulheres seremos uma maioria minorizada?** Instagram: @anafontesbr. Publicado em 28 de janeiro de 2021. Disponível em: https://www.instagram.com/p/CZReHuIMD6b/?utm_medium=copy_link Acesso em 28 de janeiro de 2022.

FREIRE.P. **Pedagogia do Oprimido**. 59. ed. ver. e atual. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

FREIRE, K. B. A; SOUZA, M. L. A. R. Relato de Experiência: construção do plano de implantação das práticas integrativas e complementares em saúde do município de Feira de Santana-Ba. In. BARBONI, A. R; BARBONI, S de A. V. (orgs.). **I Seminário sobre PICS na APS em Feira de Santana**. Anais do Evento. Feira de Santana: NFSEE, 2021. E-book. Disponível em: <http://proex.uefs.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=21> Acesso em: 31 de janeiro de 2022.

GELEDÉS. **Mulher Negra. Instituto da Mulher Negra**. Caderno IV. Cadernos Gelédes. Edição comemorativa de 23 anos, publicado 1993.

GOHN, M. Glória. **Teorias sobre a participação social: desafios para a compreensão das desigualdades sociais**. Cad. CRH, Salvador, v. 32, n. 85, p. 63-81, Apr. 2019. Available from<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-49792019000100063&lng=en&nrm=iso>. access on 02 Aug. 2020. Epub June 03, 2019. <https://doi.org/10.9771/ccrh.v32i85.27655>.

GOHN, M. Glória. **Novas teorias dos movimentos sociais**. 4. Ed.-São Paulo Edições Loyola, 2012.

GOHN, M. Glória. **Movimentos sociais na contemporaneidade**. Revista Brasileira de Educação. v. 16 n. 47 maio-ago. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/v16n47/v16n47a05.pdf> Acesso em: 27 de agosto de 2020.

GOHN, M. Glória. **Educação não formal, participação da sociedade civil e estruturas colegiadas nas escolas**. Ensaio: aval. pol. públ. Educ., Rio de Janeiro, v.14, n.50, p. 27-38, jan./mar. 2006.

GOMES, A. S. **Tendência temporal e distribuição espacial da mortalidade por transtornos falciformes no Brasil.** 166f. Tese (Doutorado)- Universidade Estadual de Feira de Santana, Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva, 2020.

GOMES, J. N. **Tecendo Narrativas: trajetórias de vida de mulheres negras com doença falciforme sob um olhar interseccional.** 210 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2021.

GUEDES, C. A. S. **Empoderamento e participação social: a mediação de uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares.** 65f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

GUEDES, C. **Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres.** Textos & Contextos (Porto Alegre), vol. 15, n. 2, p. 370 - 381, ago./dez. 2016.

HEILBORN, M. L; A, L; B, A. (Orgs.) **Gestão de Políticas Públicas em Gênero e Raça.** GPP- GeR: Módulo VI- Rio de Janeiro: CEPESC; Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2011.

HEILBORN, M. L; A, L; B, A. (Orgs.) **Gestão de Políticas Públicas em Gênero e Raça.** GPP- GeR: Módulo II- Rio de Janeiro: CEPESC; Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2010.

HOOKS, BELL. **O feminismo é para todo mundo** [recurso eletrônico]: políticas arrebatadoras; tradução Ana Luiza Libânio. – 1. ed. - Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018. Recurso digital.

HOOKS, BELL. **Feminism is for Everybody. Passionate Politics.** [S.l]: Pluto Express, 2000.

IBGE. Site INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Panorama.** Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/feira-de-santana/panorama>> Acesso em: 19 de agosto de 2023.

JESUS, S. G de. **Águas do semiárido: mulheres rurais e o acesso a cisterna para consumo humano no município de Serrinha-Bahia.** 130f. Dissertação (Mestrado Profissional) - em Planejamento Territorial-PLANTERR/Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2020.

JESUS, R. P de. **Associativismo no Brasil do Século XIX: repertório crítico dos registros de sociedades no Conselho de Estado (1860-1889).** Locus, v. 13, n. 1, p. 63-96, 2007.

LAKATOS, E. M; MARCONI, M de A. **Fundamentos de metodologia científica.** 7.ed. – São Paulo: Atlas, 2010, p.297.

LIRA, A; MATOS, C; ALVES, M. **Doença Falciforme e Covid-19: negligências históricas e novas 237 ameaças à vida.** ABRASCO, 2021. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/doenca-falciforme-e-covid-19-negligencias-historicas-e-novas-ameacas-a-vida/60358/> Acesso em: 28 de março de 2023.

LISBOA, A. **SUS das famílias e das comunidades**. RADIS, ENSP, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, nº 219, p.14-15, dez, 2020.

LOPES, W. S. de L. **A experiência de mulheres em associação de conviventes com a doença Falciforme**. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021, 210 f.

LOURENÇO, A. C; FRANCO, A. **A radical imaginação política das mulheres negras brasileiras**. São Paulo: Oralituras: Fundação Rosa Luxemburgo, 2021, 176 p.

MARTINELLI, M. L. (Org). **Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Ed, Veras, 1999.

MAIA, H. A. A da S. et al. Dimensões da dor na Doença Falciforme e as estratégias de enfrentamento. In. CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 233- 252.

MINAYO, M. C.S. Trabalho de campo: Contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, MCS; DESLANDES, SF; GOMES, R., Eds., **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. Editora Vozes, Petrópolis, 2009, p. 61-77.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406 p.

MINAYO, M, C, S. (Org). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 22ª Ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2003.

MOLJO, C. B; DURIGUETO, M. L. (Orgs.) **Sistema Único de assistência social, organizações da sociedade civil e serviço social: uma análise da realidade de Juiz de Fora**. Juiz de Fora; Ed. UF, JF, 2012, 164p.

MOREIRA, M. C. N. et al., **Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 10, p. 3673-3682, out. 2019.

MOROSINI, L. **Saúde com as mãos na terra**. RADIS, ENSP, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, nº 242, p.131-33, nov, 2022.

MOTA F. M; FERREIRA JÚNIOR, M.A; CARDOSO, A.I.Q; POMPEO, C. M; FROTA, O.P; TSUHA, D. H, et al. **Analysis of the temporal trend of mortality from sickle cell anemia in Brazil**. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(4): e20210640. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0640>

MOTA, C. et al. A integralidade no cuidado às pessoas com doença falciforme: gestão e pesquisa em dois contextos de vulnerabilidade. In: **Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: diversidade e interseções**. Trad, L.; Jorge, M.; Pinheiro, R.; Mota, C.; Rocha, A. (Orgs.). 1 ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ABRASCO. 2015.

ONU. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS). Site. **Conferência Mundial da Mulher. Genebra**. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/planeta5050-2030/conferencias/> Acesso em: 06 de abril de 2021.

PACHECO, A. C. L. **Mulher negra: afetividade e solidão**. Salvador: EDUFBA, 2013, 382, p. (Coleção Temas Afro).

PAIM, J. S; ALMEIDA FILHO, N. Conceito de Saúde: Atualização do debate teórico-metodológico. In: PAIM, J.S; ALMEIDA FILHO, N. **Saúde Coletiva: teoria e prática**. Medbook, Rio de Janeiro, p 13-27, 2014.

PINTO, R. **Exame reduz chances de AVC em pacientes falcêmicos**. Site Acorda Cidade. Disponível em: <https://www.acordacidade.com.br/noticias/239223/exame-reduz-chances-de-avc-em-pacientes-falcemicos.html?mobile=true> Acesso em: 23 de maio de 2021.

PITA, F. A. **Com que roupa eu vou pro samba que você (não) me convidou? entre desventuras da personificação jurídica e insurgências das lutas pelo trabalho associado popular**. Tese de (Doutorado) Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2020.

PURIFICAÇÃO, T. **Vídeo nas Teias de Anansi: Do diagnóstico à resistência relata a trajetória de vida de mulheres negras com doença falciforme em busca pelo cuidado**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=flq8J03-Als> Acesso em: 27 de janeiro de 2022.

RICHARDSON, R. J (col). **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. 3. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2010.

RIBEIRO, D. **Quem tem medo do feminismo negro?** -1ª ed. - São Paulo: Companhia das Letras, 2018.

RODRIGUES, C da S. S. et al. Vivência de mulheres e homens com úlceras de perna e Doença Falciforme: estudo sobre os diferenciais de gênero. In. CARVALHO, E.S.S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 291- 309.

RSB: **Revista Brasileira de Sociologia- SBS**.- Vol. 1, n.1 (jan/jul.2013). Sergipe: SBS, 2013-Semestral, ISSN 2317-8507, p.316.

SACCONI, L. A. **Minidicionário Sacconi da Língua Portuguesa**. São Paulo: Atual, 1996.

SAFFIOTI, H. I.B. **A mulher na sociedade de classes**. 3. ed.- São Paulo: Expressão Popular, 2013, 528p.

SANTOS, C. M. C dos. Trajetória da homeopatia desde o curso de medicina da Universidade Estadual de Feira de Santana até a unidade de tratamento pós-covid-19 da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana, Bahia. In. BARBONI, A. R; BARBONI, S de A. V. (orgs.). **I Seminário sobre PICS na APS em Feira de Santana**. Anais do Evento. Feira de Santana: NFSEE, 2021. E-book. Disponível em:

<http://proex.uefs.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=21> Acesso em: 31 de janeiro de 2022.

SARDENBERG, C. M. B. **Caleidoscópios de Gênero: gênero e interseccionalidades na dinâmica das relações sociais.** Mediações. Londrina, v. 20 n. 2; 56-96, jul/dez. 2015.

SCOTT, J. **Gender: a useful category of historical analyses.** Gender and the politics of history. TRADUÇÃO: Christine Rufino Dabat Maria Betânia Ávila. New York, Columbia University Press. 1989.

SILVA, C. K da. et al., Representações e práticas de cuidados de familiares à criança com doença falciforme. In. CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.** 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 79-98.

SILVA, L.O. et al. Cuidado familiar prestado ` pessoa com doença falciforme e úlcera de perna. In. CARVALHO, E.S de S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.** 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p 63-78.

SILVA, O. A. da. **Participação Social: uma aproximação teórico-metodológica.** Texto da Disciplina Participação Social, Mestrado Profissional em Planejamento Territorial-PLAN TERR/ UEFS, 2018.

SOARES, R. de L. **Ausências e Emergências produção do conhecimento e transformação social.** (resenha Boaventura de Souza, 2007, Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social (trad. Mouza Benedito). São Paulo: Boitempo, p. 128). São Paulo: Matrizes, n.1, 2007, p. 213-235.

SOBRINHO, J. R. **Uma História do exercício da cidadania no Brasil.** 1ª Edição do Autor, Feira de Santana: 2010, p. 349.

SOUZA, I. M; A. E. M. de; BÁRBARA, S. S. Desafios para efetivação da política nacional de atenção integral às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. In. CARVALHO, E.S.S. (Org.); XAVIER, A. S. G. (Org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.** 1. ed. Feira de Santana: UEFS, 2017. v. 500. p. 15- 25.

SOUZA, C. Estado da Arte da Pesquisa em Políticas Públicas. In: HOCHMAN, G. (Org). **Políticas Públicas no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007, p. 65-86.

TEIXEIRA, C. F. Promoção e vigilância da saúde no contexto da regionalização da assistência à saúde no SUS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18 (Suplemento):153- 162, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v18s0/13801.pdf> Acesso em: 27 de agosto de 2020.

TEIXEIRA, E. C. Sociedade civil na Bahia papel político das organizações. Salvador: **EDUFBa**, 2008. 231p. Disponível em:

https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11228/3/Sociedade_Civil_na_Bahia.pdf Acesso em 25 de agosto de 2020.

TRAD, L. A. B; BRASIL, S. A. O movimento negro na construção da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e sua relação com o estado brasileiro. In: WERNECK, J; LOPES, F; BATISTA, L. E (orgs.). **Saúde da População Negra**. 2. ed. rev. e ampl. 1. reimpr. -- Brasília, DF; ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.

TRINDADE, A. **Pessoas de 57 anos e comorbidades a partir de 18 podem ser vacinadas neste sábado**. Site Acorda Cidade. Disponível em: <https://m.acordacidade.com.br/noticias/243445/pessoas-de-57-anos-e-comorbidades-a-partir-de-18-podem-ser-vacinadas-neste-sabado-22-em-feira-de-santana.html> Acesso em: 23 de maio de 2021.

UNFPA. **Relatório da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento** (Conferência do Cairo). Site UNFPA, 2007. Disponível em: <https://brazil.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/relatorio-cairo.pdf> Acesso em: 06 de abril de 2021.

VAZ, A. C. N. **Modelando a participação social: uma análise da propensão à inserção em Instituições Participativas, a partir de características socioeconômicas e políticas**. Revista Brasileira de Ciência Política, nº10. Brasília, janeiro - abril de 2013, pp. 63-106. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n10/03.pdf> Acesso em: 27/02/2019.

VIANA, J. A. et al. **A atuação do enfermeiro na saúde indígena: uma análise integrativa da literatura**. Brazilian Journal Of Health Review, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 2113-2127, 2020. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/7836>. Acesso em: 21 set. 2022.

WAGNER, G. **SUS é nosso e ninguém tira da gente**. RADIS, ENSP, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, nº 219, p.18-19, dez, 2020.

WARREN, I. S. **Das mobilizações às redes de movimentos sociais**. Sociedade e Estado, Brasília, v. 21, n.1, p. 109-130, jan/abril, 2006.

XAVIER, E. C; ROCHA, K. B. **Subjetividade e interseccionalidade: experiências de adoecimento de mulheres negras com doença falciforme**. Avances en Psicología Latinoamericana, v.35(2), (2017). 267-282. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3804>

YAZBEK, M. C et al. **A conjuntura atual e o enfrentamento ao coronavírus: desafios ao Serviço Social**. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 140, p. 5-12, Apr. 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282021000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 Feb. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/0101-6628.234>.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Parte 01 – Identificação e dados socioeconômicos

Nº

Idade:

Bairro:

Telefone:

E-mail:

Estado Civil: () casada/união () separada/divorciada () solteira () viúva

Raça/cor

() Branca () Preta () Amarela () Parda () Indígena

Quadro da composição do grupo doméstico

Nº	Sexo	Parentesco	Idade	Profissão/ocupação

Escolaridade

Analfabeto () Alfabetizado () Ensino fundamental I () Ensino fundamental II ()

Ensino médio () Completo () Incompleto

Nível superior () Completo () Incompleto

Pós- graduação

() Especialização () Incompleto

() Mestrado () Incompleto

() Doutorado () Incompleto

Acesso à internet?

Móvel-celular sim () não()

Modem sim() não()

Computador sim() não ()

Tablet sim() não()

Desenvolve atividade remunerada? () Sim () Não

- () < 1 salário mínimo () 1-2 salários mínimos () 3-4 salários mínimos
 () 4-5 salários mínimos () > 5 salários mínimos

Você tem a doença falciforme () sim () não

Tipo de doença falciforme ()SS ()SC ()SD ()Sβ - Talassemia () outras

Filho ou outro familiar com a doença falciforme () sim () não Quantos?

Tipo de doença falciforme ()SS ()SC ()SD ()Sβ- Talassemia () outras

Parte II: Trajetória de vida vinculada a DF

1-Você possui a DF? Ou algum parente possui DF? 2-O que você pensa sobre essa doença?

3-Como foi a primeira vez que você ouviu falar sobre a AFADFAL? 4--

4-Desde quando você frequenta a AFADFAL?

5-Como é para você participar da AFADFAL? (Verificar se há rede de suporte, se a pessoa pode dar exemplos de situações em que obteve apoio, se a pessoa considera importante)

6-Depois que conheceu a AFADFAL houve alguma mudança em sua vida? (obter informações sobre participação, autogestão da doença e empoderamento)

7-Antes de associar a AFADFAL, você já tinha participado de alguma associação, conselho municipal? Por favor, fale sobre o que você conhece por Conselho Municipal.

8-Quais dificuldades você teve ou tem para participar da associação. Você considera que o fato de ser mulher dificultou sua participação ou não?

9-Já existiu alguma situação em que você teve a convicção de que a participação na AFADFAL lhe ajudou a resolver? Ou não há diferença?

10-A AFADFAL ajuda você a lutar pelo seu direito ou de seu filho (outro familiar) ao cuidado em saúde? Como avalia essa participação?

11-Você tem ajuda de alguém ou de alguma instituição?



APÊNDICE B – TERMO DE ESCLARECIMENTO LIVRE E CONSENTIDO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PLANEJAMENTO TERRITORIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Conf. Resolução Nº 510, de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde Conf. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada A participação das mulheres da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme na busca por seus direitos, tendo como responsáveis a Prof^ª. Dr^ª. Acácia Batista Dias e a mestrande Maria Josimeire Silva de Carvalho do curso de Pós-Graduação em Planejamento Territorial- PLANTERR da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Essa pesquisa tem como objetivo: analisar a participação das mulheres membro da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme na busca por seus direitos. As entrevistadas serão as mulheres que participam da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme-AFADFAL, será utilizada a pesquisa documental, através dos registros nas atas das reuniões da associação, para buscar informações dos números de participantes. O nome da participante não será registrado. Essa pesquisa tem como benefícios, a ampla discussão sobre a participação feminina no controle social referente a doença falciforme, no exercício da cidadania consciente visto que, não houve registro ainda sobre a participação feminina na doença falciforme aqui no município. Desta forma, convidamos você a participar desta pesquisa através de uma entrevista que será gravada, a qual contém perguntas sobre a participação das mulheres na associação, bem como, quem são essas mulheres, se exercem algum cargo na associação e possíveis mudanças ocorridas a partir da inserção na associação. Estamos cientes de que toda pesquisa traz riscos para seus participantes, como causar algum constrangimento, ou desencadear alguma questão emocional, caso ocorra, você será acolhida em sua necessidade, orientada e encaminhada a rede de serviços psicossociais e o Sistema CEP/CONEP imediatamente informado. Caso alguma questão não seja entendida podemos esclarecer, e se alguma questão lhe causar constrangimento ou vergonha, você tem o direito de não responder. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, garantimos direito de buscar indenização e você receberá assistência total, imediata e gratuita pelo tempo que for necessário. É importante ressaltar que estas informações serão utilizadas somente para fins desta pesquisa e os dados serão resguardados na instituição sob nossa responsabilidade, com garantia de privacidade das informações, ou seja, essas informações não serão utilizadas para outros fins. Caso desista de participar deste estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento durante a entrevista, sem que haja nenhum tipo de consequência, nem custo financeiro.

Pesquisadora responsável: _____

Participante da pesquisa: _____



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Conf. Resolução Nº 510, de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde Conf. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde

Continuação...

Eventuais despesas tidas pelos participantes da pesquisa ou dela decorrentes serão ressarcidas financeiramente ou custeadas pelas pesquisadoras. Os depoimentos dados, após serem utilizados, ficarão sob a responsabilidade das pesquisadoras, armazenados em sistema computacional próprio e de uso restrito, sob a tutela da UEFS. Os resultados obtidos através desse estudo serão apresentados na defesa da dissertação do curso de Pós-Graduação em Planejamento Territorial, além da divulgação em possíveis eventos como congressos, seminários, artigos, revistas e produções científicas em geral. Ademais, as pesquisadoras se comprometem a apresentar às participantes e a AFADFAL o produto final da pesquisa, através de uma cópia final da dissertação e numa reunião para exposição dos resultados, no local mais apropriado para as participantes. Caso aceite participar, pedimos sua autorização para gravação através da assinatura deste documento, o qual possui duas vias, as quais serão assinadas no final do TCLE e rubricadas folha a folha pela pesquisadora e pela participante. Uma destas ficará com você e a outra conosco. Em caso de dúvidas ou maiores informações sobre a pesquisa, poderá entrar em contato com a pesquisadora ou orientadora, cujo e-mails estão descritos abaixo. Para obtenção de esclarecimentos sobre a pesquisa do ponto de vista ético poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UEFS), cuja finalidade é proteger os participantes da pesquisa. O mesmo situa-se na UEFS, Módulo 1, MA 17 (Avenida Transnordestina, S/N, bairro Novo Horizonte, Feira de Santana - Bahia, CEP: 44036-900). Contatos: telefone (075) 3161- 8124; e-mail: cep@uefs.br. Horário de funcionamento: das 13:30h às 17:30h. Agradecemos a sua colaboração.

Feira de Santana, de de 2021.

Profa. Dra. Acácia Batista Dias
Orientadora

Maria Josimeire Silva de Carvalho
Pesquisadora DCHF/UEFS

josimeiras@gmail.com
Tel: (75)992591317

Você aceita que esta entrevista seja gravada? () Sim () Não

Participante: _____

APÊNDICE C - LINHA DO TEMPO

ACESSO AOS DIREITOS DA PESSOA COM DF

LINHA DO TEMPO

1930-2008

1930-1950

- A miscigenação fonte desencadeador de uma epidemia da doença no país, ameaça a saúde pública;
- Compreensão da anemia falciforme a partir da genética de populações, dos estudos sobre seleção natural e da biologia molecular. Movimentos sociais por direitos humanos.

1970-1990

- Início da pressão ao sistema de saúde, na luta por políticas sociais;
- **Denúncias e campanhas contra a esterilização de mulheres negras.**

1992-1995

- Institucionalização da triagem neonatal no sistema único de saúde e a realização de testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito;
- Marcha Zumbi e reivindicações de políticas de saúde da população negra e doença falciforme.

1996-1999

- Quesito raça/cor nas declarações nascidos vivos e de óbitos;
- Programa Nacional de Anemia Falciforme(PAF);
- **Portaria nº 55/99** de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS.

2001

- **Portaria GM/MS nº 822-** Instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), (teste do pezinho) com o objetivo de detecção e tratamento precoces de quatro doenças congênitas: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras Hemoglobinopatias e fibrose cística;
- Criação da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL).

2003

- **Lei nº 10.678**, de 23 de março de 2003- Criação Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial(SEPPIR); criação do comitê técnico de saúde da população negra.

2005

- **Portaria nº 1.018, de 1º de julho de 2005-** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias;
- I Conferência Nacional de Promoção da Igualdade Racial com debates sobre saúde;
- **Portaria GM/MS nº 1.391**, de 16 de agosto de 2005- Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

2006-2008

- Movimento negro consegue uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde (CNS); Cria-se o dia Pró-Saúde da POP Negra: 27 de outubro; é aprovada a PNSIPN;
- **2008- 19 de junho: Dia Mundial de Conscientização da Doença Falciforme.** Instituída em 2008 pela Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU).

ACESSO AOS DIREITOS DA PESSOA COM DF

LINHA DO TEMPO

2009-2017

2009

- **Portaria nº 992**, de 13 de maio de 2009- Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN); combater o Racismo Institucional (RI) no SUS e reconhecer a cura nas práticas tradicionais de matriz africana;
- **Portaria nº 2.048**, de 3 de setembro de 2009- Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS); art. 133, 134 e 187;
- **Portaria GM/MS nº 2.600**, de 21 de outubro de 2009- Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes;
- **Portaria GM/MS nº 2981**, de 26 de novembro de 2009- Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (quelante oral de ferro);
- **Lei nº 12.104** de 1º de dezembro de 2009- Dispõe sobre a instituição do **Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes**.

2010

- **Portaria nº 55**, de 29 de janeiro de 2010- Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiúria em DF;
- **Lei nº 12.288**, de 20 de julho- Institui o Estatuto da Igualdade Racial.

2011

- **Portaria GM/MS nº 1.459**, de 24 de junho de 2011- Estratégia Rede Cegonha, que inclui o exame de eletroforese de hemoglobina no pré-natal; Criação do centro de referência municipal df;
- **Portaria nº 3.161**, de 27 de dezembro de 2011- Dispõe sobre a administração da penicilina nas unidades de Atenção Básica a Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

2012

- Criação da **Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL)** em 09 de abril de 2012;
- Criação do **Centro de Referência Municipal a Pessoa com Doença Falciforme CRMPDFO**;
- **Portaria nº 745**, de 03 de agosto de 2012- Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1- Ecodopplertranscraniano, o instrumento de registro APAC e o valor de R\$ 117,00, no serviço ambulatorial;
- **Portaria GM/MS nº 1.760**, de 17 de agosto de 2012- Estabelece o recurso a ser disponibilizado aos Estados e Municípios para o procedimento de dopplertranscraniano;

2013

- **Portaria SAS/MS nº 473**, de 26 de abril de 2013- Estabelece protocolo de uso de dopplertranscraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular cerebral e encefálico em pessoas com DF;
- **Portaria nº 27**, de 12 de junho de 2013- Decisão de incorporar hidroxiúria em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde;
- **Lei Municipal nº 3.412** de 5 de setembro de 2013- Dispõe sobre a criação do Programa de Promoção e Atenção Integral às Doenças Falciformes no âmbito do município de Feira de Santana, e dá outras providências;
- **Portaria nº 1.324**, de 25 de novembro de 2013- Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro;

2014

- **Instituído o grupo de trabalho Racismo e Saúde Mental no Ministério da Saúde.**

2015

- **Portaria 30 de 1º de julho de 2015**- Institui o Programa Nacional de Transplante de Medula Óssea (TMO);
- **Portaria nº 2.139**, de 18 de dezembro de 2015- Inclui, no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo meloablatoivo, para tratamento da df;
- **PORTARIA nº 1.321**, 21 de dezembro de 2015- Inclui, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Orteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, a compatibilidade do transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, para tratamento da doença falciforme, e estabelece indicações e tipo de transplante para essa finalidade.

2017

- **Portaria Nº 344** que dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde.

APÊNDICE D – GUIA DE DIREITOS

MENSAGEM:

*"A carne mais barata do mercado é a carne negra
Que vai de graça pro presídio
E para debaixo do plástico
Que vai de graça pro subemprego
E pros hospitais psiquiátricos*

*Que fez e faz história
Segurando esse país no braço, mermão
O cabra aqui não se sente revoltado
Porque o revólver já está engatilhado*

*E o vingador é lento
Mas muito bem intencionado
E esse país vai deixando todo mundo preto
E o cabelo esticado*

*Mas, mesmo assim
Ainda guardo o direito de algum antepassado da cor
Brigar sutilmente por respeito
Brigar bravamente por respeito..."*

(Fragmento da música: A Carne Elza Soares)



Universidade Estadual de
Feira de Santana

Programa de Pós-Graduação em
Planejamento Territorial -
PLAN TERR



Organização:
Profa. Dra. Acácia Batista Dias
Orientadora

Mª Josimeire S de Carvalho
Mestranda PLAN TERR/UEFS
Turma 8
@asjosimeirecarvalho

GUIA DIREITOS
ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS
COM DOENÇA FALCIFORME-
AFADFAL



Junho 2023
@afadfal.fsa

Onde buscar ajuda:

CASA DOS CONSELHOS:
(75) 3614-5843

CONSELHO DE SAÚDE:
(75)3612-6608

CONSELHO DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA: (75) 3614-5843

CONSELHO POPULAÇÃO NEGRA:
(75) 3614-5843

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS/
SECRETARIA DA MULHER:
(75) 3602-8675

OUVIDORIA SUS- 136

OUVIDORIA DIREITOS HUMANOS:
(61) 99656-5008

OUVIDORIA DO ESTADO:
(71) 3115-6454

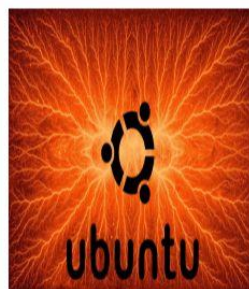
OUVIDORIA MUNICIPAL:
(75) 3612-6636/ 08002817030 (156)
ouvidoria.ms@pmfs.gov.br

**CENTRO DE REFERÊNCIA
MUNICIPAL DOENÇA
FALCIFORME:**
(75) 3616-3533 ZAP

DEFENSORIA PÚBLICA:
(75) 3223-8729

MINISTÉRIO PÚBLICO:
(75) 3622-5924

FENAFAL:
FENAFALEXECUTIVA@GMAIL.COM



IMPORTANTE:

**Participe da REUNIÕES
MENSAS da Associação
que LUTA POR SEUS
DIREITOS no seu
município;**

CONHEÇA os:

- **Conselhos Municipais de Direitos;**
- **Conselho do seu bairro;**
- **Associações de moradores;**
- **Movimentos sociais;**