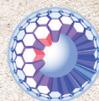


Organizadores:
Miguel Ângelo Montagner
Maria Inez Montagner

VULNERA BILIDADES

contemporâneas
2019



Observatório de Saúde
de Populações em
VULNERABILIDADE



Conselho Editorial

01.Dr. Alessandro Aveni (membro externo).

Afiliação Institucional: Universidade de Brasília (DF); Faculdade Processus (DF).

02.Dr. Arthur Henrique de Pontes Regis (membro externo).

Afiliação Institucional: Faculdade Processus (DF).

03.Dra. Eunice Nóbrega Portela (membra externa).

Afiliação Institucional: Universidade de Brasília (DF).

04.Dra. Renata Costa Fortes (membra externa).

Afiliação Institucional: ESCS/FEPECS/SES-DF; Universidade Paulista (SP).

05.Dr. Renato Bulcão de Moraes (membro externo).

Afiliação Institucional: Universidade Paulista (SP).

06.Me. Maria Aparecida de Assunção (membro externo).

Afiliação Institucional: Faculdade Processus (DF).

07.Me. Jonas Rodrigo Gonçalves (membro interno).

Afiliação Institucional: Faculdade Processus (DF); Universidade Paulista (SP);

Faculdade CNA (DF); Faculdade Sena Aires (GO); Editora JRG (DF).

E-mail: professorjonas@gmail.com.

08.Dra. Maria Célia Delduque Nogueira Pires de Sá (membra externa)

Afiliação Institucional: Pesquisadora Titular da Fundação Oswaldo Cruz de Brasília (DF). Pós-doutora em Direito pela Universidade de Cantábria (Espanha).

Organizadores:

Dr. Miguel Ângelo Montagner

Dra. Maria Inez Montagner

Editor:

Me. Jonas Rodrigo Gonçalves

Editora JRG

Obvul (UnB)

Organizadores:
Miguel Ângelo Montagner
Maria Inez Montagner

VULNERA BILIDADES

contemporâneas
2019



Agência Brasileira do ISBN

ISBN 978-85-54009-07-6



Ficha Catalográfica

V991 Vulnerabilidades Contemporâneas. / Miguel Ângelo Montagner, Maria Inez Montagner (organizadores). – Brasília: Editora JRG, 2019.

304 p.

Inclui bibliografia.

ISBN: 978-85-54009-07-6

1. Vulnerabilidade. 2. Saúde coletiva. 3. Sociologia da saúde.

I. Montagner, Miguel Ângelo. II. Montagner, Maria Inez. III.

Título.

CDU 304:614

VULNERA BILIDADES

contemporâneas
2019



Sumário

APRESENTAÇÃO: VULNERABILIDADES CONTEMPORÂNEAS.....9

Maria Inez Montagner

Miguel Ângelo Montagner

Cap. 1 LA STRATIFICATION DU SYSTÈME DE SANTÉ PUBLIC
À SES MARGES BASSES. L'EXEMPLE DE LA FRANCE.....13

Jérémy Geeraert

Cap. 2 ESTÃO OS USUÁRIOS DE ANTIDEPRESSIVOS VULNERÁVEIS?
QUESTÕES SOBRE A FARMACOVIGILÂNCIA NO CONTEXTO
DA SOCIEDADE DE RISCO41

Dérick Carneiro Ribeiro

Aurea Maria Zöllner Ianni

Cap. 3 VULNERABILIDADE SOCIAL E MOBILIDADE OCUPACIONAL
NA BASE DA PIRÂMIDE: O EMPREGO DOMÉSTICO
FEMININO NO BRASIL.....63

Ian Prates

Márcia Lima

Cap. 4 VULNERABILIDADE, SAÚDE, CIDADANIA E TRATAMENTOS
INOVADORES PARA DOENÇAS RARAS NO DISTRITO FEDERAL:
O CASO DOS PORTADORES DE HEMOFILIA.....81

Aldira Guimarães Duarte Domínguez

Carlos Federico Avila

Jussara Oliveira Santa Cruz de Almeida

Rômulo Bezerra Marques

Cap. 5 CONSIDERAÇÕES SOBRE DOENÇAS RARAS E POLÍTICAS PÚBLICAS
NO CONTEXTO BRASILEIRO95

Arthur H. P. Regis

Jonas Rodrigo Gonçalves

Caroline Pereira Gurgel

Sumário

- Cap. 6** A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) NA PERSPECTIVA DO CONGRESSO NACIONAL.....111
Arthur H. P. Regis
Sthanley Abdão
Selton L. B. Gonçalves
- Cap. 7** SER NEGRO NO BRASIL: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES131
Andressa Gomes
Jéssica Resende Aguiar
- Cap. 8** CURRICULARIZAÇÃO DAS RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS EM UMA FACULDADE DE ODONTOLOGIA.....145
Fabrício de Medeiros Melo
Jorge Luís de Souza Riscado
- Cap. 9** MORTALIDADE MATERNA DE MULHERES NEGRAS NO BRASIL, 2008 A 2016.....161
Caroliny Victoria dos Santos Silva
Daniela Ketlyn Porto de Souza
- Cap. 10** DOENÇA FALCIFORME: DOR E LUTA NO DISTRITO FEDERAL.....179
Jaqueline Cardoso Durães
Joaze Bernardino Costa
- Cap. 11** MAIS QUE UMA DEMANDA EM SAÚDE, UM MOVIMENTO SOCIAL: COMO AS POLÍTICAS PÚBLICAS AFETAM A VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME193
Jéssica Luciano da Costa

Cap. 12	O DIREITO À SAÚDE E OS DESAFIOS NA REDUÇÃO DA VULNERABILIDADE DA POPULAÇÃO LGBT NO BRASIL.....	209
	José Carlos da Silva Júnior Daniela Ketlyn Porto de Souza	
Cap. 13	TRANSPORTE PÚBLICO, ASSÉDIO SEXUAL E MULHERES: UM ESTUDO SOBRE A PERCEPÇÃO DAS USUÁRIAS SOBRE O USO DO VAGÃO EXCLUSIVO PARA MULHERES - “VAGÃO-ROSA” DO METRÔ NO DISTRITO FEDERAL.....	225
	Priscila Maria de Sousa Dourado	
Cap. 14	AUTONOMIA E RESPONSABILIDADE INDIVIDUAL: CONSENTIMENTO NO CASO DE PESSOAS SEM CAPACIDADE PARA CONSENTIR	253
	Meiriany Arruda Lima Maria Inez Montagner Miguel Ângelo Montagner	
Cap. 15	ALIMENTAÇÃO E FOME: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	267
	Welington de Lima Borges Priscila Silva de Araújo	
Cap. 16	GRAVIDEZ NA ADOLESCÊNCIA: UMA ANÁLISE DE DESAFIOS, CONTEXTO SOCIAL E VULNERABILIDADES	287
	Daphne Sarah Gomes Jacob Isabela Luísa Rodrigues de Jesus Jéssica Resende Aguiar	

APRESENTAÇÃO: VULNERABILIDADES CONTEMPORÂNEAS

Maria Inez Montagner

Professora Adjunto III da UnB/ *Campus* Ceilândia

Miguel Ângelo Montagner

Professor Associado III da UnB/ *Campus* Ceilândia

“Não quero luxo, nem lixo.
Quero saúde pra gozar no final”.

Rita Lee

É com um misto de euforia e orgulho, e porque não dizer, com a sensação de realização, que apresentamos esta coletânea de textos neste livro. Um conjunto que representa a variedade de pesquisas e ensaios, todos frutos de quase três anos de esforços de todos os envolvidos na construção do Observatório de Saúde de Populações em Vulnerabilidade - ObVul. Este Observatório almejou construir um espaço virtual que refletisse um conjunto de acadêmicos, pesquisadores, pós-graduandos, alunos, professores, profissionais em saúde e outros, interessados na questão da vulnerabilidade em todas as vertentes, na sociedade brasileira e mesmo em outras. Cumprida esta etapa, conseguiu-se congregiar uma rede significativa de professores e pesquisadores de várias instituições, universitárias ou acadêmicas. Por meio de oficinas e seminários, realizados no período, obtivemos um rol de temas sobre os quais nos debruçamos sistematicamente: população negra, LGBTQ, portadores de doenças raras, adolescentes, refugiados e tantos outros.

Com esta constatação, justifica-se este livro. Pretendemos reunir todos os trabalhos, seja em estado avançado de análise, seja outros mais ensaístas e que procuram tatear com mais cuidado o tema escolhido. Os autores, de mesmo modo, valem de pesquisadores renomados e com vasta experiências com o assunto abordado a jovens graduandos em cursos da área da saúde, fazendo passos elegantes por formados, pós-graduandos e profissionais

não estritamente acadêmicos. Tivemos a grande honra de apresentar um trabalho de um pesquisador que atua na França e Berlim, mostrando aspectos da saúde com paralelos com o sistema brasileiro.

Quanto ao fulcro do livro, ele gira em torno da vulnerabilidade, conceito *omnibus* na sociedade atual, mas geralmente pouco definido ou explicativo, ao ser usado como uma entidade mágica aplicada a indivíduos, grupos, instituições, estratos sociais e governos. No nosso caso, procuramos ser os mais rigorosos possível, empregando o termo dentro de uma conceitualização calcada e oriunda da obra de Pierre Bourdieu, mas com pequenas nuances teóricas. Portanto, vulnerabilidade estrutural ou genética para nós significa “uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual” (MONTAGNER; MONTAGNER, 2018, p. 33).

A origem dessa vulnerabilidade (gênese histórica) representa a trajetória daquele grupo dentro da sociedade em um período histórico. Decalca seus caminhos históricos e as determinações de força que moldaram o grupo dentro do campo social, conformando uma situação específica de vulnerabilidade (estrutural). Esta vulnerabilidade atinge a quase todos os membros do grupo, direta ou indiretamente, como fato social durkheimiano, conduzindo-os à estigmatização como pessoas.

Uma maneira lógica e epistemológica de abordar a vulnerabilidade estrutural ou genética é perseguir a ausência dos capitais sociais - na lógica de Pierre Bourdieu - mais frequentes, comuns e significativos, tais como o capital econômico, social, cultural, político, indicadores concretos da realidade simbólica e de classe deteriorada.

Com todos estes elementos, construímos em conjunto este livro, que esperamos proporcionar um pontilhado signficante, cuja ligação possa estabelecer um perfil aproximado dos aspectos mais prementes que exprimem a vulnerabilidade social contemporânea.

Abre-se o tomo com artigos mais gerais, com temas mais teóricos e de escopo mais amplo. Partimos do caso francês, e a maneira como o sistema gaulês compôs e engendrou uma maneira de “categorizar” a pobreza dos imigrantes de forma a atender a biopolítica - construída no período - do Estado francês. Passamos então para um contexto do século XXI e a forma como a sociedade de risco lida com os riscos que ela mesmo cria, como os antidepressivos; e por fim, uma análise mais clássica do trabalho humano nas fímbrias dos sistema produtivo, como esclarecedor da nossa estratificação social, aqui aplicada ao mercado de trabalho e não diretamente ao sistema de saúde.

Em seguida entramos na seção relacionada a doenças raras que afetam grupos específicos, ainda que importantíssimos e por vezes negligenciadas por sua “pouca” frequência estatística aos olhos das políticas públicas: ELA, Hemofilia e doenças raras em geral. Em continuidade, passamos a parcela substantiva da sociedade brasileira, amalgamada no conceito de raça negra. Voltam-se as pesquisas às populações portadoras de doença falciforme, mortalidade materna em mulheres negras, e o tema do ser negro no Brasil.

Por fim, os objetos de pesquisa se apresentam de forma refletidas em questões ligadas a grupos representativos como a população LGBTQ e sua inserção na obtenção do cuidado em saúde, os adolescentes em sua relação com a gravidez, pessoas sem capacidade (autonomia) para decidir e sua relação com o direito, o assédio sexual público nos transportes e por fim, a relação entre a fome e as formas de alimentação no Brasil.

Não obstante, nem todos as conclusões ou opiniões expressas pelos pesquisadores em seus trabalhos refletem literalmente os princípios do Observatório.

Agradecemos a todos que nos acompanharam, estimularam e compartilharam os nossos esforços na construção deste Observatório e esperamos que este trabalho reflita nosso carinho, esperanças e nossa luta por uma sociedade obscenamente plena e luxuriosamente abundante de luz.

Brasília, natal de 2018.

Referências

Montagner, Miguel Ângelo e Montagner, Maria Inez. Desigualdades Sociais e o Pensamento Social em Saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: Montagner, Miguel Ângelo e Montagner, Maria Inez (Orgs.). *Manual de Saúde Coletiva*. Curitiba: CRV, v.1, 2018, p.17-38.

Capítulo 1

LA STRATIFICATION DU SYSTÈME DE SANTÉ PUBLIC À SES MARGES BASSES. L'EXEMPLE DE LA FRANCE.

A estratificação do sistema público
de saúde em suas fímbrias.
O caso da França.¹

Jérémy Geeraert

Introdução

“Por que criamos um sistema que cria pessoas sem direitos, mas que diz que, ao mesmo tempo, há um dispositivo para fornecer os direitos? Enfim, quero dizer, há algo um pouco... Digamos que existe uma contradição ao dizer “nós vamos facilitar o acesso aos cuidados e ao mesmo tempo colocamos obstáculos ao acesso”. E forçosamente os dois discursos, a criação... talvez seja interessante de trabalhar a questão: porque cria-se um obstáculo e em seguida oferece-se uma solução? Seria de verdade para abrir... enfim qual seria o objetivo de tudo isso? (...) Bah, é uma espécie de tapa-sexo as vezes a PASS – Permanência do acesso aos cuidados em saúde. Bem, mas isso pode ter uma utilidade, um lado, pode-se dizer que há pessoas que não vão ter um verdadeiro acesso aos cuidados e depois se diz: “mas nós criamos um dispositivo por aqueles que não tem um verdadeiro acesso, eles tem um”. (Extrato de uma entrevista realizada em março de 2012 com o jurista de uma associação que milita pelo acesso aos cuidados para pessoas excluídas do sistema de saúde).”

¹ Traduzido do francês por Miguel Ângelo Montagner, professor da UnB.

O sistema de saúde francês é afamado como um dos mais eficiente do mundo. Ele repousa em um amplo sistema de seguridade pública. O Seguro Doença, nome genérico que representa o sistema de proteção em saúde do Estado, protege 91% da população contra o risco de adoecimento e cobre mais de três quartos dos gastos ligados aos consumos de cuidados e bens médicos (Direction de la Sécurité sociale, 2015). Afim de lutar contra as desigualdades social em saúde, esta proteção é maior para as pessoas de baixas rendas. Deste modo, graças à Cobertura Doença Universal – CMU e sua complementar – CMUc, as pessoas pobres² tem direito a um seguro doença que cobre integralmente a maior parte dos cuidados de saúde. Este quadro vai ainda mais longe dado que a França, se distinguindo da maior parte dos países ocidentais, oferece uma cobertura doença gratuita para as pessoas em situação irregular morando no país (Ajuda Médica de Estado – AME).

No entanto, desde alguns anos, as instituições públicas de saúde francesas tiveram que enfrentar o aumento da pobreza e as dificuldades crescentes de acesso aos cuidados de algumas categorias da população (Dodier e Camus, 1997). Os Centros de Acesso Permanente ao Cuidados em Saúde (Les permanences d'accès aux soins de santé - PASS)³, dispositivos criados graças à lei de 1998, de luta contra as exclusões sociais, testemunham a perenidade desta situação dado que eles acolhem os pacientes cujo acesso aos cuidados se tornou difícil, especialmente em razão de uma falta de cobertura contra doença. Ainda, mesmo que o Seguro Doença ofereça em teoria uma cobertura universal, alguns continuam alijados do sistema tradicional de saúde e obrigados a recorrer dispositivos de assistência. Este paradoxo é evocado por Florent, assalariado de uma associação militante pelo acesso aos cuidados e aso direitos de estrangeiros, no extrato colocado em epígrafe e que nos propomos de explorar em seguida.

A hipótese que servirá de fio condutor deste capítulo é a da estratificação das fimbrias ou margens do sistema de saúde⁴. Ela permite uma leitura deste paradoxo, explorando uma visão biopolítica do governo por meio da proteção da saúde. A biopolítica, compreendida como uma prática do poder cuja função é a gestão da própria vida, se desenvolve em torno de dois eixos: as disciplinas do corpo (adestramento, intensificação e distribuição das forças, ajustamento e economia de energias) e a regulação das populações - nascimento, nível de

2 Este teto de salário está fixado pelo Seguro Doença em 721 euros mensais líquidos para um indivíduo. Este limite corresponde ao limite relativo de pobreza correspondente a 40% do salário médio.

3 Os centros (permanences) são uma rede, com espaço físico concreto dentro dos hospitais e uma rede multiprofissional de profissionais de saúde e do campo social, que acolhem os usuários precarizados. O nome PASS, por vezes, refere-se também ao próprio sistema diferenciado de atendimento dentro do sistema francês, razão por que no texto o termo PASS foi mantido.

4 Nós usamos a noção de estratificação (em lugar de desigualdade ou hierarquia) com o fito de ressaltar a organização social em um sistema de diferenciação e de hierarquização das posições sociais que repousam em relações de dominação e poder. A estrutura social repousa assim em grupos sociais que se definem por seu desigual acesso aos recursos (notadamente em saúde, no caso que nos interessa).

saúde, duração da vida, etc. - (Foucault, 1976, p. 181, 182 et 191). Ao nos concentrarmos no segundo eixo, a questão que interessa é a seguinte: o que nos esclarece a hipótese da estratificação das margens do sistema de saúde sobre a natureza da biopolítica na França atual?

Para retomarmos esta questão, nós nos interessaremos particularmente ao modo como se constroem, no interior do sistema de saúde pública, as categorias de pacientes que são mais ou menos legítimos e como o acesso aos cuidados é colocado em xeque para algumas destas categorias. Este questionamento pode ir desde um racionamento a uma negação dos cuidados. Nós veremos que esta estratificação estudada coloca, principalmente nas fímbrias do sistema, as categorias de estrangeiros em situação de múltiplas precariedades, desenhando aquilo que nós chamamos de uma “biopolítica da migração”. A partir da distinção feita por Giorgio Agamben entre vida nua e vida aumentada em suas dimensões sociais e políticas (Agamben, 1997), a análise ressaltará um processo de construção de diferentes valores da vida, correspondente a diferentes níveis de uma vida que merece ser protegida. Veremos que a estratificação e os diferentes valores da vida que lhe estão associados são construídos tanto no nível local, pelos profissionais de saúde, como em nível nacional, pelo sistema de proteção contra a doença.

Os materiais empíricos e as leituras sobre os quais este capítulo são baseados forma extraídos de uma tese sociológica cujo o objeto foi o acesso aos cuidados de pessoas nas margens do sistema de saúde na França contemporânea. Uma pesquisa empírica foi realizada por um período de três anos (2010-2013) nos Centros de Acesso Permanente ao Cuidados em Saúde (PASS) (Geeraert, 2017). Estes centros são pequenas estruturas hospitalares que visam (re) inserir as pessoas afastadas do sistema de saúde (em sua maioria estrangeiros em situação precária e desprovidos de cobertura contra doença).

Para isso, elas agem de por dois modos. De um lado, eles oferecem a possibilidade de obter os cuidados e medicamentos de maneira pontual e gratuita (em função da oferta de cuidado do hospital e a partir de uma lista gratuita de medicamentos). De outro, elas propõem um acompanhamento social que visa obter, desde que possível, uma cobertura contra doença. Neste sentido, os PASS são antes de mais nada concebidos pontes para (re) integrar ao sistema de saúde principal. Foi no contexto de uma lei de 1998, nomeada de “luta contra as exclusões” que os PASS nasceram.

O trabalho de campo se desenvolveu em 16 PASS de diferentes cidades francesas (existem pouco mais de 350 centros ao total). A pesquisa foi realizada por meio de entrevistas (n=50) e observações. As entrevistas foram realizadas principalmente com profissionais que trabalhavam nos PASS (médicos, agentes sociais e enfermeiras) e no entorno do PASS

(diretores de hospital, empregados de agências regionais de saúde em lotação no PASS e militantes de associações de defesa da saúde de estrangeiros).

Este capítulo organiza-se em torno de três eixos principais. O primeiro, constituído de três partes, mostra a construção da estratificação das fímbrias do sistema de proteção contra doença. Esta estratificação passa no início por uma construção legal das categorias de estrangeiros, implicando em uma estigmatização e a uma precarização múltipla. Estas categorias foram em seguida transpostas no sistema de proteção contra doença, absorvendo algumas dentre elas no interior do sistema e excluindo outras. Isto resultou em uma estratificação do sistema ao atribuir diferentes graus de proteção de acordo com as categorias de estrangeiros.

O segundo eixo, que formam os dois últimos itens, relaciona-se ao lugar do PASS no sistema de saúde e às formas de estratificação que ele reproduz no nível local.

1. Uma construção legal histórica das categorias de estrangeiros “em cabresto”

A invenção do estrangeiro, na medida que se opõe a um “nós” francês, remonta ao período histórico do processo de construção de um tipo ideal nacional francês que se instalou gradativamente ao longo do século XIX e que supõe a inclusão de alguns grupos e exclusão de outros. A revolução francesa e a invenção dos Direitos do Homem e do Cidadão marcaram o nascimento de uma nova abordagem que procurava manter ao mesmo tempo a defesa de direitos universais e a aplicação destes direitos que se realiza na nacionalidade. Um duplo objetivo que pode se chocar com interesses divergentes

(Schuster, 2003, p. 75 e seguintes). A difusão de visões racistas e xenófobas, ligadas à questão migratória, tornou-se recorrente na história da França desde então, concentrando-se principalmente nos períodos de crise econômica e de insegurança social. Assim se desenvolveram, em relação a estes grupos, práticas de vigilância, de registros e de controle ligados a um argumento de segurança social.

No período após a Segunda Guerra Mundial, foi sobretudo a partir dos anos 1970 que o “imigrante” transformou-se em problema social⁵. De início, foram os altos funcionários dos ministérios que construíram um discurso associando a desordem social ao fenômeno migratório, especialmente visando a imigração argelina (Laurens, 2009). Eles foram seguidos,

⁵ Para uma abordagem socio histórica da história da imigração na França, ver Noiriel (2006).

a partir dos anos 1980, pela Frente Nacional, partido político de extrema direita, que participou ativamente, sobretudo a partir de sua decolagem política no começo dos anos 1980, a impulsionar o “problema da imigração” nos debates midiáticos e políticos (Dézé, 2012). Ao mesmo tempo desta construção de uma imagem social negativa, observa-se na França – como em outros países ocidentais – um fenômeno de produção legal da ilegalidade relativa ao estatuto de permanência de algumas categorias de estrangeiros, aquilo que De Genova descreve como um processo de “ilegalização” dos estrangeiros (2002, sobre este assunto ver igualmente Cvajner et Sciortino, 2010; Coutin, 2000 e sobre o caso francês ver Ferré, 1997 ; Fassin et Morice, 2001).

Na França, os governos sucessivamente lamentam a ausência de um arsenal jurídico e legal para limitar o fenômeno migratório e ilegalizar uma parte cada vez maior de estrangeiros que vivem no país⁶. Uma reação imediata à crise econômica causada pelos choques do petróleo de 1974 e 1975 foi fechar as fronteiras para a imigração de trabalhadores. Assim, o fechamento da imigração foi apresentado como uma solução à crise, criando uma relação causal fundamental no imaginário social, entre a crise econômica e o fenômeno migratório. Os controles de fronteira foram reforçados a partir de então e os sem papeis irregulares induzidos à volta aos seus países (o que implicou a introdução de controles de identidade em grande escala no território nacional)⁷. A circular “Marcellin-Fontanet” (1972) já havia preparado o terreno dado que ela interditava a regularização de imigrantes que entrassem na França sem contrato de trabalho prévio. Antes, esta prática era muito comum e a permanência irregular largamente tolerada, os emigrantes obtinham um contrato de trabalho uma vez chegados à França, o que lhes facultava direitos de acesso aos sistemas de proteção social e à regularização (Cohen, 2012, p. 20). A regularização de sua situação de permanência era então vista como uma demanda possível de ser efetuada, mas não obrigatória. Esta interdição da regulamentação *a posteriori* conduziu a espalhar a irregularidade em grande número junto aos trabalhadores estrangeiros no país.

A partir de 1977, uma política de “ajuda ao retorno” é colocada em prática, e visa a diminuir a população estrangeira na França, favorecendo os “retornos voluntários” dos trabalhadores estrangeiros aos países de origem. A isto se soma o congelamento da renovação dos “vistos de residência” (titres de séjour), criando assim a ilegalidade em massa, mas neste caso entre os estrangeiros que moravam até então de modo regular no território francês.

6 As informações que se seguem sobre a história jurídica das políticas migratórias provem principalmente de Lochak (1997), GISTI (2010).

7 Uma lei de 1981 legaliza os controles preventivos de identidade. Lei n° 81-82 de 2 de fevereiro de 1981 reforçando a segurança e protegendo a liberdade das pessoas.

O reagrupamento familiar, dispositivo que permitia aos estrangeiros na França trazer suas famílias ainda residentes no país natal, foi objeto de esforços de restrição. Esta política - iniciada nos entreguerras e encorajada, mesmo facilitada, entre 1945 e 1965 na tentativa de incentivar o crescimento demográfico, foi paralisada em 1974, ao mesmo tempo que a imigração ligada ao trabalho. No entanto, os ensaios governamentais repetidos para parar ou restringir o reagrupamento familiar não conseguiram, seja em razão dos protestos da sociedade civil seja porque entraram em contradição com a Constituição Europeia dos Direitos do Homem, assinada pela França em 4 de novembro de 1950, e que reconhece o “direito ao respeito da vida privada e familiar” (art.8). Se o principal resultado destas iniciativas foi o de consagrar o reagrupamento familiar como direito em 1978, a crítica formulada pelo governo teve também o efeito de desacreditar as famílias estrangeiras na França, em especial aquelas de origem no Maghreb (Cohen, 2014). A tentativa infrutífera de proibição do trabalho para os recém-chegados que se beneficiavam do reagrupamento familiar contribuiu igualmente para a associar ainda mais os estrangeiros ao problema do desemprego. Por fim, a Lei Bonnet de 1980 criminalizou a permanência de estrangeiros tornando-a um motivo válido de expulsão e legalizou a retenção administrativa em centros de privação de liberdade.

A chegada da esquerda ao poder em 1981 marcou um período de enfraquecimento deste arsenal jurídico repressivo: acontecem regularizações, a ajuda ao retorno é suprimida, o reagrupamento familiar é facilitado, os procedimentos de expulsão são enquadrados por garantias, etc. Este período constituiu uma ruptura importante no plano simbólico: a população estrangeira instalada na França não era mais considerada mão de obra mas como parte da sociedade francesa (Lochak, 1977).

Por outro lado, o trabalho da extrema direita no mesmo período contribuiu para construir em paralelo uma imagem ilegítima dos estrangeiros e a colocar em marcha, pouco tempo depois deste período de alívio, uma política repressiva nesse sentido (controles massivos para detectar estrangeiros em situação irregular, ressurgimento do auxílio retorno, limitação do reagrupamento familiar, etc.).

O retorno da direita ao poder, no momento da coabitação de governos, anunciou um novo período repressivo. A Lei Pasqua de 1989 endurece a entrada do pedido de permanência e reestabelece o regime de expulsão de antes de 1981. Desde então, um jogo de vai e vem, ao vento das alternâncias entre esquerda e direita caracteriza a política de migração: a esquerda abranda as políticas restritivas regularmente impostas pela direita no governo, sem suprimi-las. A Lei Pasqua de 1993 acentua ainda mais as políticas repressivas, limitando especialmente o direito à permanência (sobretudo no caso do reagrupamento familiar), criando assim de novos “ilegais”, para os quais as medidas de expulsão são facilitadas.

Esta lei faz do visto temporário de permanência a norma, favorecendo enormemente a criação de ilegais (dado que os vistos de permanência não são renovados) e situações cinzas (na fronteira da legalidade e ilegalidade), o que a lentidão dos procedimentos administrativos acentua ainda mais.

Durante os anos 1990, o número crescente daqueles chamados a partir de então de “sem papéis” e a repressão da qual são objeto (podendo conduzir à expulsão) criam de situações humanamente insuportáveis. Como no caso dos estrangeiros em situação ilegal mas doentes (em especial os portadores de HIV) cujo reenvio ao país natal significaria a morte por impossibilidade de obter medicamentos necessários. Frente aos protestos das associações, o governo (de esquerda) vota uma lei de 1997, em nome de uma exceção humanitária, criando vistos de permanência por razão de saúde nos casos em que a doença apresenta um prognóstico de vida e não pode ser cuidada nos países de origem (Ticktin, 2006). O fato destes vistos não serem automaticamente acompanhados de autorização de trabalho reforça ainda a ideia que os estrangeiros devem ser afastados do mercado de trabalho, reservado prioritariamente aos franceses. Ainda, esta proibição fragmenta a cidadania dos estrangeiros precários aos quais se sanciona de certo modo o direito de não morrer, mas sem reconhecer-lhes os mesmos direitos políticos e sociais dos outros, uma “cidadania com bridões” (Chauvin, 2009, p.68).⁸

A partir de 2003, o governo Chirac inicia uma política de “imigração escolhida”, levada ao cabo pelo ministro do interior Sarkozy, que se opõe a uma “imigração sofrida”, aquela das famílias e dos que demandam asilo. Esta política tende ainda mais a dividir os estrangeiros em diferentes grupos de acordo com a sua legitimidade ou utilidade e a condenar moralmente e socialmente os imigrantes menos favorecidos ou menos “úteis”. Ela continua igualmente, e mesmo reforça, uma política repressiva para desentranhar os estrangeiros ilegais esboçando uma “política dos números”. Não somente os trabalhadores estrangeiros são visados por estas políticas de repressão, mas todas as categorias – estudantes, refugiados, turistas, cônjuges de franceses, etc. – aos quais se colocam cada vez mais obstáculos para a obtenção de um estatuto legal permanente e de quem se desconfia de serem fraudadores e de quererem contornar a regulamentação.

As políticas migratórias constituem assim um instrumento de ajustamento para responder às necessidades demográficas e de mão de obra. Desde os anos 1970, eles tomam um caráter repressivo conduzindo a uma precarização do direito de permanência e a produção de ilegais. Estima-se de trezentos a quatrocentos mil o número de estrangeiros em situação irregular

⁸ A cidadania “com bridões” ou “com cabresto” designa em Chauvin a ideia de uma subordinação institucionalizada de alguns grupos de estrangeiros, formando categorias de subcidadãos.

na França em 2013.⁹ Assim, mais do que reduzirem efetivamente o número de estrangeiros no país, as políticas tiveram o efeito de fragiliza-los e de estratificar a sociedade, criando grupos com direitos e com cidadania “em bridões”. Duvidosas, elas contribuem ainda a criar uma imagem negativa dos estrangeiros. Os direitos do homem parecem constituir um magro contrapoder a esta política do governo, ao impedir a supressão completa do asilo e o reagrupamento familiar e de expulsar alguns estrangeiros adoentados.

As políticas migratórias não, no entanto, os únicos instrumentos do governo para controlar os estrangeiros. As políticas do Estado Social contribuem igualmente e largamente para este efeito.

2. A estratificação do sistema de saúde por baixo, em torno das categorias de estrangeiros

A criação na França de um sistema de seguro saúde no bojo da Seguridade Social e da Ajuda Social, logo após a Segunda Guerra Mundial, se realizou, no início, sobre uma oposição trabalhadores/não trabalhadores. Os trabalhadores e suas famílias foram protegidos graças a um sistema de seguro ligado ao trabalho assalariado, enquanto os não trabalhadores pobres podiam ser protegidos por meio da Ajuda Social ou pela Ajuda Médica. A questão dos estrangeiros não era então pertinente no funcionamento deste sistema. O critério escolhido para se beneficiar das atenções sociais na área da saúde é o da residência: é preciso poder provar sua residência estável na França, sem que se questione a legalidade da permanência.¹⁰ Ao contrário, o desenvolvimento do Estado Social se caracteriza longamente por sua generalização à toda sociedade, especialmente no campo da proteção de saúde cuja Cobertura Doença Universal (CMU – Couverture maladie universelle), votada em 1999, parece ser um coroaamento. Progressivamente, no entanto, uma parte dos estrangeiros, principalmente aqueles em situação irregular (grupo cujas fileiras são regularmente encorpadas pelas políticas de ilegalização mencionadas acima), é, ou excluídas da atenção social ou isoladas em regimes especiais.

Um panorama da construção dos estrangeiros como “problemas social”, a partir de meados de 1970, consiste a veicular a ideia que este grupo, e em particular os “clandestinos”, é em parte responsável da crise do Estado de Bem-Estar Social ou ao mesmo constitui uma ameaça. As leis

⁹ Por princípio, não é possível ter estatísticas precisas sobre o número de estrangeiros que permanecem ilegalmente no território francês. Um número mínimo pode ser estimado, aquele dos beneficiários da Ajuda Médica de Estado que se ocupa especificamente deste grupo da população: ele era 311310 em 2016 (Sénat, 2018). A isto se somam as numerosas pessoas que não fizeram a demanda e aquelas que não possuem este direito.

¹⁰ A maior parte das informações sobre a exclusão dos estrangeiros ilegais do interior da Seguridade Social e da Ajuda Social que se seguem provem dos artigos de Carde (2009) e Izambert (2010).

restritivas sobre a imigração são acompanhadas de um discurso abraçado por personalidades políticas de direita que promovem a ideia que os estrangeiros ilegais devem ser excluídos de todos os programas de assistência e de atenção social (Izambert, 2010, p.6). Estes discursos culminam com a obtenção de restrições progressivas das ajudas e atenções voltadas para os ilegais. A lei de 1978 que introduzia o Seguro pessoal, que visava no entanto avançar na universalização da Seguridade Social, foi a primeira a exigir uma condição de regularidade na estadia para seu acesso (somente os estrangeiros que pudessem justificar três meses de estadia regular na França podiam aderir ao seguro). Esta medida afasta assim os estrangeiros ilegais e alguns regulares (instalados no país há menos de três meses e sem salário) do Seguro Doença. Caroline Izambert ressalta que esta medida modifica, ainda por cima, as práticas dos agentes das Caixas Primárias de Seguro Doença - CPAM (Caisses primaires d'assurance maladie) – administrações locais se ocupam dos dispositivos de seguro doença – às quais se passa a confiar dali em diante a tarefa de verificar a regularidade da estadia, mergulhando dessarte as práticas de controle dos estrangeiros nestas novas administrações. A autora enfatiza que estas práticas ultrapassaram o quadro legal e muitas pessoas que tendo demandado uma filiação ao Seguro Saúde alegando o direito (principalmente esposas de trabalhadores estrangeiros em França que estavam ilegais) tiveram que suportar uma recusa em razão da irregularidade da estadia, ainda que as restrições eram concernentes ao seguro pessoal (e não a afiliação ao regime geral como se tivessem direito) (Izambert, 2010). Vemos aqui os efeitos do clima deletério produzido pelo discurso contra os estrangeiros.

A Lei Pasqua de 1993 marca uma verdadeira aceleração desta tendência: ela generaliza esta restrição ao conjunto da proteção social. O acesso a todos os benefícios da Seguridade Social passa a ser submetido à condição da regularidade da estadia. Os critérios de triagem do trabalho e da residência tendem assim a serem substituídos pelo da regularidade da estadia. Somente alguns benefícios de ajuda social permanecem abertos aos estrangeiros ilegais (ajuda médica, ajuda social à criança e à moradia) permitindo assim continuar respeitando os tratados internacionais sobre os direitos do homem que a França ratifica. Com esta lei, a categoria “ilegal” se insinua em diversas fazes da administração do Estado Social contribuindo a difundir na sociedade como um todo a ilegitimidade do estatuto de uma parte dos estrangeiros considerados como indesejáveis.

A Lei de 1999 que cria a Cobertura Doença Universal CMU marca uma outra inflexão: o isolamento dos estrangeiros em situação ilegal no seio da Ajuda Social. A CMU perseguia um movimento de generalização do Seguro Doença que se estende a partir de então a toda a população (francesa ou não), a exceção explícita dos estrangeiros em situação ilegal (de acordo com a lei Pasqua) que então são excluídos da universalidade anunciada. Para aqueles últimos, reforma-se a Ajuda Médica de Estado - AME, antiga Ajuda Médica gratuita, da qual eles serão de agra em diante os únicos beneficiários (todos os antigos

beneficiários da Ajuda Médica em situação regular foram integrados à CMU). Coloca-se em funcionamento um sistema dual no qual temos, de um lado, os estrangeiros em situação ilegal - que representam um pequeno grupo (311310 beneficiários no fim do ano 2016 (Sénat, 2018), isolados em um sistema de assistência à parte, e de outro, o Seguro Doença (que cobre a totalidade da população). Estas costuras legislativas produziram uma estratificação do sistema de proteção à doença que colocou explicitamente às margens os estrangeiros precarizados, por meio de categorias de cidadania cujas reformas, desde 1970, tinham preparado o terreno.

O exemplo dos refugiados europeus da Romênia e Bulgária é, neste aspecto, edificante (para uma análise detalhada, veja Gabarro, 2012a. Uma lei de julho de 2006 torna ilegal todo um novo grupo de estrangeiros: os refugiados europeus pobres (nomeado “refugiado europeu inativo”). Ela define que os refugiados europeus inativos não têm o direito de se instalar na França por mais de três meses se eles não dispuserem de meios financeiros e de um seguro doença próprio. Assim, esta lei coloca em situação irregular os refugiados europeus pobres que vem para a França. Não foi uma coincidência, já que, votada seis meses antes da entrada da Romênia e da Bulgária na União Europeia, esta lei visava implicitamente as populações “indesejáveis”, notadamente as populações ciganas (ROMS) de origem nestes países.

Ainda mesmo que a lei não dispusesse de decreto de aplicação, algumas Caixas Primárias de Seguro Saúde (CPAM) – administrações locais encarregadas da gestão dos dispositivos de proteção doença – apressaram-se, desde janeiro de 2007, de interpretar elas mesmas a aplicação afim de impedir o acesso dos novos refugiados europeus à CMU (esta lei, tornado o estatuto de permanência ilegal da população visada, ela fica assim excluída da CMU). Nas CPAM estudada por Céline Gabarro, os registos internos distinguiram explicitamente os Romenos e Búlgaros dos outros refugiados da União Europeia que, não eram tocados por esta exclusão da CMU no nível local (Gabarro, 2012a, p.93). Estas práticas discriminatórias eram ilegais, por isso furaram pouco tempo. No entanto, elas mostram que concentrar a análise unicamente sobre a dimensão jurídica não é suficiente e que a construção, o isolamento e a exclusão de algumas categorias estigmatizadas são processos complexos e com raízes múltiplas que se realizam tanto pelo efeito da lei como das práticas administrativas dos agentes locais (e que se faz necessário se considerar as “políticas de/no guichê”, Dubois, 2010b). As novas categorias de subcidadãos (estrangeiros ilegais, refugiados europeus pobres, etc.) construídas

pelo Estado, foram disseminadas na sociedade graças a sua administração pública e seus agentes no mundo real.¹¹

A circular de 23 de novembro de 2007,¹² que esclareceu esta situação, é interessante no que toca aos mecanismos de produção da ilegalidade dos grupos visados e as gambiarras legislativas que elas demandam. A vontade de excluir os refugiados inativos da CMU foi motivada pela entrada da Romênia na União Europeia e visa às populações ciganas. No entanto, outros refugiados europeus inativos se beneficiam até então da CMU, especialmente os aposentados britânicos que viviam na França. Para evitar que estes estrangeiros desejáveis sejam excluídos deste auxílio, a circular explica que ela se aplica somente a partir da data de sua publicação. Isto significa que a exclusão da CMU se aplica que os refugiados europeus inativos que demandaram este auxílio a partir de novembro de 2007. Todos os beneficiários anteriores (em especial os europeus da Europa do Oeste) podem, a princípio, continuar a sê-lo *ad vitam* æternam. Logo, jogando com a data de entrada em vigor de um texto regulamentar, o governo conseguiu privilegiar alguns estrangeiros em detrimento de outros (Gabarrom 2012a).

Em um contexto no qual o Estado Social tem um forte poder regulador, por via da redistribuição da propriedade social (isto é, os auxílios sociais e assistenciais distribuídos no quaro das proteções contras os grandes riscos sociais, ver Castel, 2007, p.430-518, o instrumento legislativo é utilizado ao redor da cidadania afim de estratificar a sociedade e de criar categorias mais ou menos legítimas que se beneficiam destes recursos, tornados raros. Existe uma disputa sobre a redistribuição da propriedade social com o fito de descartar algumas categorias da população cuja ilegitimidade foi construída.

3. As consequências do isolamento ao acesso aos cuidados e aso direitos.

Se, de um lado, a AME constitui uma melhora substancial no nível dos auxílios da proteção à doença em comparação à antiga Ajuda Médica Gratuita (seus auxílios são muito próximos aos da CMU), ela isola, por outro lado, os estrangeiros (em situação regular ou

11 A disseminação destas categorias, pelos agentes administrativos, as carrega de tons morais. Nos serviços, a exclusão dos Búlgaros e Romanos é explicada em termos morais estas pessoas seriam mais inclinadas a explorar os auxílios sociais, etc. Isto foi constatado em todas as pesquisas sociológicas que foram feitas nos guichês de administração que trabalham com estas populações estigmatizadas. Consultar Dubois, 2010a; Spire, 2008; Geeraert, 2017, dentre outros.

12 Circular N°DSS/DACI/2007/418 de 23 novembro 2007 relativa ao benefício da CMU e da Cobertura Doença Universal Complementar (CMUc) dos refugiados da União Europeia, do espaço econômico europeu e da Suíça, morando ou desejando morar na França como aposentados, estudantes ou solicitantes de emprego.

não) anteriormente estigmatizados em um sistema de assistência médica desvalorizada cujos únicos beneficiários são eles mesmos. Este isolamento administrativo da AME permite facilmente concentrar a atenção política e midiática sobre este grupo para colocar em dúvida sua legitimidade em utilizar este dispositivo, ao mesmo tempo em que pode felicitar frequentemente por disponibilizar um sistema de saúde generoso e respeitoso dos direitos do homem (Izambert, 2010). Aliás, foi esse o que foi feito desde então: os auxílios foram reduzidos, o acesso foi restringido e complexificado e sua existência é constantemente colocada em discussão por sua legitimidade nos debates públicos. Por exemplo, a direita e extrema direita atacam muito frequentemente este dispositivo nos seus discursos, notadamente em razão dos seus custos e de seu “efeito incitador” (a AME muito generosa atrairia os estrangeiros desejos de se aproveitar dos auxílios gratuitos do Estado de Bem-Estar Social francês). As críticas dos parlamentares se focam sobre um “crescimento incontrollável” do número dos beneficiários e das despesas e as práticas de “fraude” dos usuários, justificando assim as restrições que foram criadas no sistema.¹³ Todas as restrições ao acesso a este auxílio (instauração de uma condição de três meses de residência na França, prova de identidade, direitos de entrada, condição de renda) tiveram por consequência a exclusão (ao menos temporariamente) uma parte desses estrangeiros estigmatizados da AME, e por extensão de toda possibilidade de cobertura à doença. Foi esta a constatação apontada pela Associação dos Médicos do Mundo, nos seus centros de atendimento gratuitos cuja frequência de estrangeiros ilegais aumentou no momento da introdução da exigência dos três meses de residência na França que provocou uma baixa de catorze por cento no número de AME autorizadas (ver Médecins du Monde, 2005). Outros mecanismos, diretos ou indiretos, conduziram a criação de barreiras ao acesso da AME e a produzirem um número sempre alto de pessoas sem cobertura à doença neste grupo.

Assim:

- a. As mudanças frequentes da regulamentação pelas quais passou a AME tornam a sua aplicação menos transparente e mais árdua pelos agentes das Caixas Primárias de Seguro Doença (CPAM). Ainda mais que este auxílio atinge um número muito restrito de pessoas (tornando o investimento no cuidado administrativo pouco atrativo ou rentável para os agentes administrativos. Os agentes não são, frequentemente, ao par das mudanças ou temem errar as condutas, o que os faz a interpretar os textos de forma restritiva e conservadora: eles pedem mais provas que o necessário, preferem

¹³ A temática da fraude é constantemente mobilizada para criticar as políticas do Estado Social e projetar a culpa das dificuldades financeiras sobre os pobres (cuja imagem de “assistidos” é emblemática). Ela permite de justificar as restrições dos auxílios sociais pela lógica da “responsabilização” dos usuários, embora elas correspondam a uma política de rigor orçamentário neoliberal. Veja a este respeito Pierru, 2007, especialmente a introdução e o capítulo 3 (p.109 e seguintes).

pedir documentos complementares e devolver um processo a analisá-lo e aceitá-lo (Gabarro, 2012b).

- b. As reformas neogerenciais que tiveram lugar nas CPAMs conduziram a reforçar a política de devolução dos dossiês AME incompletos em uma lógica de “ganho de produtividade”. Esta prática alonga fortemente o tempo de análise dos dossiês durante o qual os postulantes da AME ficam sem cobertura (ibid.).
- c. A especificidade organizacional da AME (sistema de assistência separado) é caracterizada por um sub-efetivo crônico de agentes dedicados a este dispositivo administrativo. Isto tem por consequência de alongar os prazos do tratamento dos dossiês (seis meses me média) para este auxílio que deve ser renovado anualmente (ibid.). Durante nossa pesquisa de campo, nos foi relatado duas vezes que os CPAM da região parisiense tomaram a decisão de suprimir todos os dossiês da AME em espera porque os prazos tinham se tornado muito longos.¹⁴ No mesmo sentido, algumas caixas, como a CPAM de Paris, decidiram de colocar em uso guichês “especiais AME” que existem em número insuficiente e são abarrotados por pedidos. Em algumas caixas, por exemplo, é preciso fazer a fila a partir das três horas da madrugada se a pessoa quiser falar com um agente da CPAM (Gabarro, 2012b). Estas situações geram tensão e desencorajam potenciais solicitantes.
- d. Procedimentos diferentes entre os departamentos levam a incompreensões e contribuem a inconsistência do procedimento (ainda mais que o motivo da recusa é raramente mencionado nos dossiês devolvidos). Um dossiê AME pode ser aceito em um departamento, mas não em outro, a depender da boa vontade de regras internas capciosas que modificam sem parar os documentos válidos para justificar os critérios de obtenção.

Ao lado da população de estrangeiros ilegais e migrantes europeus pobres, um outro grupo de estrangeiros foi fragilizado nesse processo: aqueles em situação administrativa precária (este grupo se superpõe ao outro). Centrando-se no critério da regularidade da estadia que se tornou o ponto de separação entre seguridade e assistência (e não mais o emprego) – e assim entre a CMU e AME – o sistema de cobertura doença penaliza os estrangeiros que conhecem as situações administrativas mais precárias, aquelas cujos estatutos jurídicos são temporários ou duplos (solicitantes de asilo, vistos de curta duração) e que alternam assim entre legalidade e ilegalidade. A alternância entre CMU e AME, em razão dos prazos

¹⁴ Esta técnica chamada de “limpa estoque” é evidentemente ilegal, e foi denunciada pela associação de ajuda aos imigrantes, especialmente pelo Observatório de Defesa da Saúde dos Estrangeiros, coletivo de associações (ODSE) que escreveu uma carta aberta ao Ministro da Saúde, que pode ser lida na internet em <http://www.odse.eu.org/Lettre-ouverte-a-Mme-Marisol> (ODSE, 2016, consultado em 14 dezembro de 2016).

de espera dos dois lados no tratamento dos dossiês é um forte fator de precarização no domínio da saúde e da segurança saúde.

Desta forma, a identificação e isolamento administrativos destas categorias – de estrangeiros em situação ilegal e de migrantes europeus pobres principalmente, mas também estrangeiros em situação regular cujo estatuto é precário (como os que demandaram asilo ou estrangeiros com visto de turista) - permitem em relação a eles um tratamento específico pelas administrações conduzindo a demoras no acesso, até mesmo uma exclusão, dos principais sistemas de proteção contra doença. Eles conduzem também a práticas discriminatórias no sistema de saúde. Por exemplo, uma enquete por teste de discriminação (enquete *par testing*)¹⁵ dos Médicos do Mundo havia mostrado que em 2006 as recusas de cuidado que existiam na medicina da cidade em relação aos pacientes que utilizavam AME e da CMU complementar (Médecins du Monde, 2006).

A despeito do desenvolvimento de um sistema de seguro doença de vocação universal, os últimos quarenta anos foram testemunhas da construção inédita (graças às ferramentas jurídicas e a estigmatização) de um grupo social – os estrangeiros – cujo acesso ao sistema de saúde foi controlado por algumas de suas franjas. A decomposição em milhares de pedaços dos instrumentos de proteção social construiu uma estratificação fina das cidadanias às quais são associados direitos diferenciados.

A implementação do Fundo para cuidados urgentes e vitais (FSUV) é um bom exemplo. Ao mesmo tempo em que uma prova de três meses de presença em território francês é criado para o acesso a AME, excluindo de uma tacada uma parte dos estrangeiros em situação ilegal de sua proteção, o FSUV é implantado para dispensar “os cuidados urgentes, cuja ausência de atendimento colocaria em risco o prognóstico vital ou poderia conduzir a uma alteração grave e durável do estado de saúde da pessoa ou criança à nascer” (Assurance Maladie, 2016). Isto permite evitar situações humanamente insuportáveis e de garantir minimamente um princípio de manutenção da vida. Esta proteção da vida biológica como barreira final corresponde ao que Didier Fassin qualifica como biolegitimidade, isto é, um reconhecimento superior dado ao princípio da manutenção da existência. (Fassin et al., 2001, p. 146). Existe uma panóplia de direitos regressivos (CMU>AME>FSUV) que cobre diferentes categorias de pessoas em função do estatuto de cidadania mais ou menos legítimo. Quase a mesma lógica que explica a criação dos Centros de Acesso Permanente ao Cuidados em Saúde (PASS) em 1998. Assim, para aqueles expulsos da CMU, depois da AME, novos dispositivos foram criados visando garantir cuidados mínimos e a manutenção

¹⁵ Prática legal que consiste em constatar, para que seja punida, toda forma de discriminação ligada ao sexo, origem ou incapacidade de uma pessoa. (nota do tradutor)

da existência. Isto deixa entrever uma construção diferenciada dos valores da vida atribuídos aos grupos sociais baseando-se em critérios de cidadania.

5. O PASS: entre purgatório e sala de espera do sistema de proteção à doença.

Como se inscrevem os centros neste contexto? Na introdução deste capítulo nos evocamos o papel do PASS como (re) inserção no sistema de saúde das pessoas que foram afastadas. Instituídos no contexto de uma lei de luta contra as exclusões sociais, os PASS foram de início pensados como um instrumento de integração social, permitindo acessar o seguro doença para aqueles que tivessem este direito. No entanto, a pesquisa empírica realizada nestas estruturas mostrou que, para todos aqueles que foram excluídos dos sistemas de proteção contra doença pelos mecanismos descritos acima, o PASS se tornou o único lugar onde eles podem obter os cuidados de saúde. O PASS se torna então um “beco sem saída” no interior do qual estes pacientes são protegidos de forma limitada e racionada. Ele constitui assim um novo estágio inferior em um sistema de saúde estratificado no qual se calculam novos valores aquecidos de vida.

Por outro lado, o PASS tem uma função de triagem que se desdobra em muitas eventualidades. De fato, nem todas as pessoas que se apresentam no PASS serão admitidas. Alguns serão rejeitados deste dispositivo que é um dos últimos fios de esperança por proteção contra a doença do sistema público de saúde, e serão alienados. Para estes, o cuidado só poderá ser obtido por meio de pagamento ou em caso de urgência com risco de vida (no contexto do FSUV por exemplo, ver acima).

5.1 A estratificação no interior do hospital

As razões que levam as pessoas ao PASS são diversas e complexas. Como apontamos acima, é fundamentalmente um resultado do processo de construções legais por meio do qual os grupos estrangeiros estigmatizados foram isolados ou expulsos das malhas principais de proteção (AME ou CMU). Isto criou um contingente de pessoas sem direitos relativos a saúde, condenado a se dirigir ao PASS para obter cuidados, ao menos temporariamente. A presença de pacientes no PASS foi igualmente resultado das discriminações no sistema de saúde exercidos pelos profissionais de saúde ao encontro destas categorias:

J.G. “Por que de repente, é a pessoa que sou eu que deve preencher os dossiês AME?”

Assistente Social: “Veja, assim eu tento de tornar as pessoas um pouco responsáveis pela renovação dos dossiês, mas se a pessoas não dominam a língua, etc. ou não dominam a escrita, não seria a Seguridade Social [CPAM] que vai ajudá-los a preencher.” (Extrato de entrevista realizada junto a uma assistente social do PASS de um CHU de uma cidade média do sudoeste da França em março de 2012).

Como exemplificam os propósitos deste trabalhador social, outras barreiras ao cuidado em saúde se inscrevem ainda mais no longo prazo. Em sua maioria, os pacientes do PASS são especialmente desprovidos de recursos e de conhecimentos para navegar no sistema de cuidado ou realizar demandas administrativas. A precariedade econômica e a necessidade de fazer frente aos problemas do cotidiano acarretam dificuldades que se projetam no futuro: prover as necessidades de base é frequentemente mais importante em relação à saúde (Ménoet-Calles, 1998) e secundariamente em relação à aquisição de uma cobertura de saúde. Esta hierarquização de prioridades se encavala a dificuldades práticas: reunir os documentos necessários, mesmo se eles são pouco numerosos, pode ser realmente complicado para imigrantes, vivendo na rua ou hospedados por terceiros, fugindo de perseguições, etc.; se apresentar no hospital ou a CAM pode assim comportar riscos para as pessoas em ilegalidade, como estar comprometido por dificuldades financeiras que impedem de pagar os transportes, por ter que cuidar dos filhos, de trabalhar, etc. A incapacidade de se apresentar ao sistema de saúde, o desconhecimento dos direitos, a ruim, ou mesmo a falta completa, das habilidades para efetuar as demandas administrativas, a incompreensão da língua francesa, são algumas das barreiras que se acumulam com efeito cascata: a soma das inúmeras barreiras diminui exponencialmente as chances de que essas demandas tenham êxito.

A insuficiência, mesmo a ausência em algumas localidades, de estruturas de cuidado competentes para se ocupar deste público (estruturas adaptadas aos modos de vida e as dificuldades das pessoas, possibilidade de tradução e comunicação com pessoas de outras línguas, mas também a responsabilização do cuidado pelos migrantes traumatizados) mantém cativos estes pacientes no PASS por longo tempo. Esta estrutura é de fato a única a propor cuidados e se ocupar destas problemáticas (serviços de tradução, atenção integral, acompanhamento social, profissionais conhecendo os problemas particulares de seus pacientes, etc.). Todos estes fatores, e ainda mais que eles se combinam, fazem que algumas pessoas não consigam acesso ao “direito comum” e são condenados às estruturas de assistência. Vemos aqui que a estratificação do sistema de saúde não se produz somente pelos meios legais, mas igualmente por meio de uma inadequação entre sistema de saúde e responsabilização pelas categorias mais frágeis da população.

Sob outros pontos de vida, é toda a organização hospitalar que dificulta a integração dos pacientes do PASS no sistema de saúde principal. O efeito combinado das restrições

orçamentárias, do processo de especialização dos cuidados e das reformas neogerenciais tendem a ser desfavoráveis a responsabilização em relação às pessoas mais pobres (para aprofundamento nestas temáticas ver Geeraert, 2018, também Belorgey, 2010). O PASS torna-se assim uma espécie de segunda velocidade do sistema que se ocupa das pessoas considerados problemáticas:

Trabalhador Social: Desde que (o paciente) fala francês, isto nos diz respeito [à PASS]. E o que é complicado também, é que uma vez o paciente foi etiquetado PASS, ele vai permanecer assim... Pronto, assim quando alguém chega nas urgências e por infelicidade na sua trajetória passou pelo PASS, seja há dois, três, quatro anos, logo se diz ‘a, é um dos seus pacientes!’. Assim, depois ele passa rápido a ser o paciente do PASS que não se tem vontade de atender, por que ele não fala francês, ele é complicado, por que ele tem um comportamento... Assim, isso lhes serve bem de pretexto” (extrato de entrevista realizada com assistente social de um PASS de um CHU de uma cidade média do sudoeste da França, em março de 2012).

As razões que levam os serviços de especialidades a recusar as pessoas precárias são múltiplas. De início, é a “insolvência” dos usuários que dissuade os médicos. Por outro lado, a raridade dos leitos hospitalares reforçada pelos processos de racionalização do *New public management* e da nova governança hospitalar incita os gestores a privilegiarem os pacientes cuja probabilidade de duração média da internação (DMS) é mais curta (dado que a precariedade dos usuários é um fator que a aumenta a DMS, Maric *et al.*, 2008). Além disso, os valores pouco mobilizadores dos usuários precários (Dodier e Camus, 1997), bem como os outros desvios percebidas em relação ao comportamento do “bom paciente” (comportamento violento, dificuldades de comunicação, mau cheiro, etc.) constituem igualmente barreiras ao acesso aos cuidados no sistema de saúde pública.

Neste contexto, o PASS se torna o receptáculo dos usuários que são indesejáveis no resto do sistema. O discurso do assistente social é somente um exemplo dentre numerosos recolhidos junto aos profissionais do PASS que mostra que a inserção dos usuários deste subsistema no sistema mais amplo não é somente um problema ligado à ausência da Seguridade Social, mas que ela sofre por conta da evolução neogerencial e neoliberal do sistema de saúde (em particular o hospital),mas também pelo estigma de sua condição social. Esta constatação confere com a da socióloga Yasmine Siblot sobre a modernização dos serviços públicos em geral:

A temática da “adaptação dos serviços” participa assim de uma empreitada de redefinição do serviço público tendendo a sua dualização entre os serviços gerados seguindo normas de eficácia de gestão, ou mesmo de rentabilidade, à destinação do conjunto da população, e de serviços específicos que visam assegurar as funções sociais nos “bairros”. Longe de se opor às dimensões gerenciais das reformas de

modernização dos serviços públicos, esta janela específica da “adaptação” dos serviços nos bairros lhe é complementar. (Siblot, 2005, p. 71).

O PASS aparenta, neste contexto, a uma segunda velocidade do sistema de saúde. Este fenômeno de dualização dos serviços públicos em geral e do sistema de saúde em particular criou a diferença entre população principal e pequenos grupos marginalizados que se encontram isolados.

Este “serviço adaptado” aos estrangeiros tende a identificar este grupo como “problemático” e “custoso” justamente por que ele necessita uma estrutura específica. Mais ainda, de modo similar ao fenômeno descrito mais acima no interior do sistema de proteção à doença, o isolamento dos pacientes estudados no PASS torna possível um tratamento específico destes grupos. Ele se caracteriza, dentre outros, por auxílios médicos medianos em relação aqueles habituais do sistema de saúde, realizando ainda mais um pouco uma estratificação às margens deste último.

5.2. Do provisório ao durável: de uma medicina de inserção a uma medicina do pobre

O PASS age diferentemente de acordo com as características dos usuários. Ou o paciente é elegível, no curto ou médio prazo, um sistema de seguro doença CMU ou AME, ou ele não é.

No primeiro caso, o PASS assume o papel de passarela em direção ao sistema dito de “direito comum” (o sistema de proteção à doença principal) ajudando o paciente a adquirir um seguro doença (com a ajuda de um assistente social). Em paralelo, este último poderá igualmente se beneficiar no PASS de cuidados e de medicamento (ainda que de forma limitada) até que ele adquira efetivamente um seguro doença no direito comum.

No segundo caso, o PASS se torna o único lugar de cuidado dentro do qual o paciente poderá obter medicamentos, e ele perde assim sua função de passarela (dado que o paciente não tem acesso ao direito comum). Portanto, ele preenche uma dupla função, de um lado, ser um lugar de trânsito – poderíamos dizer uma “sala de espera” – por meio do qual os usuários que dispõem de bons capitais de cidadão (documentos necessários para acesso ao AME, visto de permanência, etc.) vão poder aceder ao sistema principal de proteção à doença. Durante este período, os pacientes experienciam um cuidado assistencial durante o qual a sua identidade de “assistido” e de “pobre” se constrói e se consolida (Parizot, 2003).

De outro lado, o PASS é um impasse dentro do qual aqueles que não dispõem de capitais estão encurralados. Este beco sem saída, estrato baixo do sistema de seguro doença, oferece cuidados inferiores em relação aos outros situados acima e dentro do direito comum. Desde que eles são encampados pelo PASS, os pacientes passam a ter um acesso muito limitado aos cuidados: o acesso é permitido passo a passo (em condição de doença) e organizado em torno de um sistema de bônus distribuídos pelos assistentes sociais. Ainda por cima, os medicamentos disponíveis são limitados por uma lista construída adrede que inclui uma parte dos medicamentos disponíveis no hospital, excluindo os medicamentos médicos ditos “de conforto” (tais quais cadeira rolante, muletas ou bandas adesivas que servem a medir as taxas de insulina para os diabéticos).

Além deste levantamento de auxílios restritos, os cuidados e medicamentos distribuídos pelo PASS são constantemente sujeitos à negociação do lado dos profissionais e da administração hospitalar. A palavra de ordem geral no hospital é aquela da economia em um contexto orçamentário restrito e isso vale também para o PASS. O modo de financiamento desta estrutura por meio de um teto de gastos distribuído pela Agência Regional de Saúde tende a superexpor o custo dos cuidados. Menos se dispensa cuidados ao paciente, menos isto custa ao hospital. Enquanto a atividade hospitalar habitual é financiada pelos reembolsos do Seguro Doença e dos clientes privados em um sistema no qual mais se dispensa cuidados mais se capitaliza, o sistema econômico do PASS funciona exatamente ao contrário. Os cuidados nesse caso são racionados, reduzidos ao necessário e, desde que possível, distribuídos a longo do tempo na espera de que o paciente obtenha um seguro doença. Para eles se construiu empiricamente o que nomeamos uma “medicina de pobre”, a saber, uma medicina que não se ocupa do que lhe é habitualmente reservada, mas de acordo com uma concepção reduzida daquilo que é “a vida que merece ser protegida”. Assim, as regras que nesse caso se aplicam são: 1) a biolegitimidade, isto é a proteção da vida biológica na condição dela estar ameaçada (Fassin et al., 2001), desde que, sem tratamento no curto ou médio prazo, o prognóstico vital é colocado em risco; 2) a proteção da saúde pública, ou seja, o paciente é admitido desde que sua condição poderia ser um perigo para o resto da população, i.é. doenças infecciosas; 3) o preço reduzido, o paciente é admitido desde que os medicamentos e cuidados que ele necessita são baratos. Por meio deste racionamento dos cuidados específico para os pacientes do PASS se delineiam uma visão reduzida do valor da vida para estas categorias e os contornos de uma estratificação às margens do sistema de saúde.

6. As economias morais do PASS e a biopolítica da migração

Como evocado em artigo precedente, o PASS é uma estrutura do tipo assistencial ou de seguro (Geeraert, 2018). Diferente aos dispositivos de seguridade, a assistência não se direciona para todos, mas sobretudo aos grupos visados em razão de sua fragilidade social e econômica, neste sentido ele é discriminatório. Assim, ele não é um direito ligado a um estatuto, mas se apresenta como um “favor” acordado em face de uma condição ou um estado (Chauchard e Marié, 2001). A assistência é distribuída caso a caso (e não segundo critérios de direito), de maneira local e não é pensada em sua duração completa (é pontual). O PASS, enquanto estrutura de assistência, opera uma triagem entre os “bons pobres” que são legítimos para receber a ajuda e os “maus pobres” aos quais se recusará a ajuda. Enquanto estrutura encarregada dos estrangeiros, ela realiza uma clivagem entre “bons” e “maus” imigrantes.

Os profissionais que trabalham no PASS (médicos, trabalhadores sociais, enfermeiras) se tornam assim porteiros (*gatekeepers*) deste auxílio assistencial. O acesso é submetido a uma entrevista individual (seja com uma assistente social, seja um médico, seja os dois) no decurso da qual o paciente é avaliado. Como resultado desta entrevista, o paciente será agraciado ou não com o acesso ao sistema e, portanto, aos cuidados e medicamentos. A categorização moral entre bom e mau se constrói a partir das interações com profissionais que identificam os comportamentos dos demandantes de auxílio e a “consolidação de um relato” como moralmente bom ou mau.

J.G.: “E existem usuários que vem com demandas que te enervam?”
 Assistente social: As pessoas que vem somente para, por exemplo, que vem para a França para se cuidar gratuitamente por que eles ouviram dizer em seus países de origem que isto existe. Então, com isso eu não gosto não, existem muitos, sim. Ah, estes, não posso com eles, estes não! Façam isso em outros lugares, façam em outros lugares onde vocês tem o direito! Mas não!”

J.G.: “E existem muitos que vem dessa forma?”

Assistente social: Sempre existe, que vem, que estão em férias e que aproveitam disso para ver se eles conseguem fazer a mãe ser cuidada, o pai, a irmã. Existem sim, claro. Eles tentam. Bem, veja bem, eles tem o direito de se cuidar, isto é claro, mas que eles procurem ter um seguro cobertura”. (Extrato de entrevista informal com a assistência do PASS de um hospital de subúrbio parisiense, em novembro de 2010)

Neste extrato de entrevista, lê-se um exemplo de uma forte condenação moral dos comportamentos de alguns usuários (aqui, eles são qualificados de turistas) por uma assistente social. A preguiça, a exigência, a enganação (entendida como uma vontade de se aproveitar injustamente do auxílio, e por extensão o sistema de saúde francês), são alguns exemplos de atributos levando a uma identificação negativa, por outro lado, encontramos a inocência, o estado de vítima, a passividade e a obediência conduzindo sobretudo a uma caracterização positiva. Estas identificações não acontecem automaticamente e variam de acordo com as disposições morais dos profissionais. Elas refletem, no entanto, duas “economias morais”¹⁶: as da imigração e a da assistência. A enquete empírica nos permitiu de delinear duas figuras tipo-ideal, uma positiva e outra negativa. De uma parte, a figura do “refugiado”, entendido como uma inocente vítima de conflitos de guerra em seu país de origem por obrigação (e não por escolha), de outra parte, o “turista” que vem à França de maneira temporária e desejando se aproveitar ilegalmente de auxílios gratuitos (voir Geeraert, 2016). As identificações morais negativas refletem geralmente as categorias estigmatizadas construídas pelas administrações da imigração, elas se relacionam aos estrangeiros com estatuto precário (os possuidores de visto de turista, os sem-papeis, etc.). Esta função de triagem em razão de atributos morais identificados junto aos usuários do PASS dá continuidade a estratificação do sistema público francês. Os que são excluídos vem então o valor de sua vida se reduzir a uma proteção da via nua, isto é, uma via reduzida a suas funções biológicas e despidas de suas funções sociais e políticas. Não lhes resta que sua bioglegitimidade, este valor sagrado da manutenção da vida (Fassin *et al.*, 2001), brindado pelo dispositivo FSUV.

Em um destes centros que foram objeto de uma etnografia longa, um comitê experimental foi criado para ajudar os profissionais a tomarem decisões naquilo que foram chamadas de “situações complexas”. De fato, estas situações complexas se concentram exclusivamente nos casos de usuários que combinam três características: 1) Eles estão sem possibilidade de utilizar os sistemas de seguro doença (logo estrangeiros); 2) Eles apresentam patologias com tratamentos pesados e caros; 3) Eles não possuem os meios financeiros de pagar por seus cuidados. O tipo ideal do paciente que é objeto deste dispositivo é um (a) estrangeiro (a) proveniente de uma antiga colônia francesa vindo (a) a França com o fito de cuidar de uma patologia grave (câncer, insuficiência renal) que ele (a) não consegue atendimento em seu país de origem. Este comitê - conjunto de profissionais do PASS (assistentes sociais, médicos, enfermeiras), os médicos dos serviços especializados relacionados, mas também membros da administração hospitalar – reúne-se então para avaliar a situação social,

16 A economia moral, seguindo a definição construída por Didier Fassin, representa a produção, a circulação e a apropriação de normas, deveres, valores e afetos que são em relação com algumas problemáticas de uma dada sociedade em um momento dado (Fassin, 2016).

administrativa e médica do paciente e julgar a possibilidade de o atender no quadro do PASS. Esta situação coloca um problema ético aos médicos do PASS no sentido específico que a deontologia médica indica que eles cuidem da pessoa, sem consideração pela situação social ou administrativa. Por outro lado, a economia orçamentária do hospital moderno convida os profissionais de saúde a adotar um profissionalismo organizacional, a saber, uma prática profissional construída em relação com os interesses da organização na qual ele atua (Evetts, 2009). Assim, os profissionais do PASS se encontram no nível mais local confrontados ao dilema da escolha entre cuidar os pacientes gravemente doentes ou as pressões da economia do hospital. O posto pouco valorizado que eles ocupam no interior do espaço hospitalar fortemente concorrencial os empurra muitas vezes a tomar posição pelas considerações orçamentárias do hospital, algo que nós observamos com frequência no fechamento das reuniões desse comitê que tiveram como conclusão a recusa ao atendimento. Ao recusarem o atendimento a estes pacientes cuja falta de cuidado leva em curto ou médio prazo à morte, os profissionais do PASS renunciam ao princípio da biogitimidade evocado antes.

As economias morais do PASS que levam a exclusão de certos usuários indicam que a estratificação do sistema de saúde em suas margens baixas continua além da exclusão construída pelo instrumento legal que separa as categorias morais de estrangeiros que fazem eco ao seu estatuto administrativo estigmatizado. A estratificação continua até um nível local durante as interações face a face.

Conclusão

Da diferenciação fina dos estatutos de cidadania, aos quais estão ligados os direitos sociais (também diferenciados), resulta uma “afiliação com cabresto” (ou em bridões) (Chauvin, 2009) de algumas categorias de estrangeiros estigmatizados socialmente e apontados como ameaças ao Estado Social. A AME, relíquia de um antigo sistema de caridade pública, mas também os PASS e o FSUN, agem como instrumentos do governo para estas categorias de estrangeiros precários e indesejáveis. Eles realizam concretamente uma estratificação às margens do sistema (ou das margens) de seguro doença. Eles isolam em dispositivos separados as categorias de estrangeiro adrede estigmatizados nos discursos políticos e oferecem proteções de saúde reduzidas em relação às populações em geral.

Por outro lado, estes três instrumentos representam um progresso social importante protegendo os estrangeiros contra o risco de doença ilegais ou irregulares, categoria ignorada antes da criação destes dispositivos. Eles aportam igualmente uma certa forma de cidadania que se exprime no domínio da proteção contra a doença pelo reconhecimento do direito

à saúde, mas “subcidadania” confinada e controlada à qual são atribuídos direitos de segunda categoria.

O reconhecimento deste direito apela para lógicas contrárias e, no entanto, indissociáveis: uma proteção da vida em uma lógica de bioglegitimidade e um empenho em manter em boa saúde uma mão de obra propositalmente precarizada e expulsa do Estado Social, com o fim de mantê-la flexível e de bom mercado em uma lógica capitalista utilitarista (De Genova, 2002).

É digno de nota que a França é um caso de exceção neste domínio e o único país dentre seus vizinhos europeus a oferecer um seguro doença funcional e tão vasto aos seus imigrantes ilegais ou irregulares. É o paradoxo do sistema de seguro doença francês que integra e protege os grupos da população que ele mesmo isolou e estigmatizou antes e que, ao mesmo tempo, excluiu algumas fímbrias no interior destes grupos. Os excluídos dentre os estrangeiros precários – aqueles que não podem provar três meses de residência, que não preenchem as condições de renda, de domicílio ou de prova de identidade, os migrantes europeus pobres, etc. – são aqueles que encontraremos nos PASS. Reencontramos aqui a dicotomia inclusão/exclusão. Inexoravelmente, o desenvolvimento do Estado Social no período recente parece produzir, em contrapartida da inclusão de mais em mais vasta da população no sistema de seguro saúde, uma exclusão e marginalização tanto maior, nas margens, daqueles que são excluídos.

A caracterização, de um lado, dos estrangeiros como responsáveis da manutenção da crise de emprego e a produção da ilegalidade em diferentes áreas do direito e, de outra, as políticas repressivas contra os estrangeiros, conduziram a uma fragilização de certos grupos de estrangeiros precarizados em diferentes domínios da vida, até mesmo nos seus corpos, por meio de uma recusa ao direito de saúde ou de uma limitação deste. Esta fragilização deve ser compreendida como uma parte do fenômeno mais global de precarização generalizada dos grupos sociais dominados (veja a introdução de Fassin *et al.*, 1997). O isolamento, a exclusão e a proteção da fímbrias de estrangeiros precarizados no domínio da seguridade em saúde mostram uma evolução destes instrumentos de governança biopolítica; ainda que até o presente as políticas públicas de proteção da saúde tendiam a proteger e se encarregar de cada vez mais grupos populacionais, elas parecem ter sofrido uma inflexão e passaram a ser servir com mais fineza do biopoder que constitui a proteção contra a doença com o fito de produzir a estratificação social (pelo viés de desigualdades de acesso e de discriminação com múltiplas origens) e a construírem uma hierarquia de legitimidade no interior mesmo do sistema de saúde. Existe aqui uma analogia entre a produção da desigualdade no domínio da cidadania e a exclusão e o isolamento produzido contra os mesmos grupos no domínio da proteção social. A questão de acesso aos cuidados na França

contemporânea deve ser compreendida como intimamente ligada à questão da cidadania, que se tornou um instrumento de dominação, pela manutenção em precariedade em vários campos da existência, de algumas categorias sociais. A AME é um instrumento de aculturação que conseguiu transferir as categorias das políticas migratórias para dentro do sistema de proteção contra doença e a saúde. Por outro lado, o processo de isolamento institucional e a produção legal da exclusão dos grupos marginalizados no sistema de saúde se traduz por outras discriminações e pelo isolamento à outras escalas e em outros lugares do sistema de saúde. Desse modo, no PASS, encontramos mecanismos de exclusão e de estratificação similares aos observados no sistema de proteção à doença. Esta relação permite fazer a ligação entre práticas de estado e legais, de um lado, e as práticas dos profissionais do serviço em contato direto com as pessoas relacionadas, de outro lado. É por meio de um processo de interiorização e de aplicação de norma e de categorias criadas pelo Estado que são produzidas as novas discriminações e as práticas de isolamento em pequena escala. Elas realizam uma governança individual daquilo que nomeamos biopolítica da imigração.

Referências:

- Agamben, Giorgio. *Homo Sacer : Le pouvoir souverain et la vie nue*. Paris: Éd. du Seuil, 1997.
- Assurance maladie. Disponível em: www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/votre-caisse-somme/vous-informer/soins-urgents-en-etablissements-de-sante_somme.php. Acessado em :13 dezembro 2016.
- Belorgey, Nicolas. *L'hôpital sous pression*. Paris: La Découverte, 2010.
- Castel, Robert. *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*. Paris : Gallimard, 2007.
- Carde, Estelle. Quinze ans de réforme de l'accès à une couverture maladie des sans-papiers : de l'Aide sociale aux politiques d'immigration. *Mouvements*, v. 59, n 3, pp. 143-156, 2009.
- Chauchard, Jean-Pierre e Romain, Marié. La couverture maladie universelle: résurgence de l'aide sociale ou mutation de la sécurité sociale? *Revue française des affaires sociales*, v 4, pp. 137-156, 2001.
- Chauvin, Sébastien. En attendant les papiers. L'affiliation bridée des migrants irréguliers aux États-Unis? *Politix*, v 87, n 3, pp. 47-69, 2009.
- Cohen, Muriel. Regroupement familial : l'exception algérienne (1962-1976). *Plein droit*, n. 95, pp. 19-22, 2012.
- Cohen, Muriel. Contradictions et exclusions dans la politique de regroupement familial en France (1945-1984). *Annales de démographie historique*, v. 128, n. 2, pp. 187-213, 2014.

- Coutin, Susan. *Legalizing moves: Salvadoran immigrants' struggle for U.S. residency*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000.
- Cvajner, Martina e Giuseppe, Sciortino. Theorizing Irregular Migration: The Control of Spatial Mobility in Differentiated Societies. *European Journal of Social Theory*, v.13, n. 3, pp. 389-404, 2010.
- De Genova, Nicholas. Migrant "Illegality" and Deportability in Everyday Life. *Annual Review of Anthropology*, v. 31, n. 1, pp. 419-447, 2002.
- Dézé, Alexandre. *Le Front national : à la conquête du pouvoir ?* Paris : Armand Colin, 2012.
- Direction de la Sécurité sociale. *Les chiffres clés de la Sécurité sociale 2014*, 2015.
- Dodier, Nicolas e Agnès, Camus. L'hospitalité de l'hôpital. *Communications*, v. 65, n. 1, pp. 109-119, 1997.
- Dubois, Vincent. *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*. Paris : Éd. Economica, 2010a.
- Dubois, Vincent. Politiques au guichet, politique du guichet. In: Borraz, Olivier e Virginie Guiraudon. *Politiques publiques 2*, Paris : Presses de Sciences Po, pp. 265-286, 2010b.
- Evetts, Julia. New Professionalism and New Public Management: Changes, Continuities and Consequences, *Comparative Sociology*, v. 8, n. 2, pp. 247-266, 2009.
- Fassin, Didier e Alain, Morice. Les épreuves de l'irrégularité. Les sans-papiers : entre déni d'existence et reconquête d'un statut. In : Schnapper, Dominique (ed.). *Exclusions au coeur de la cité*. Paris : Anthropos, 2001.
- Fassin, Didier, Jacqueline, Costa-Lascoux e Marie-Antoinette, Hily. L'altérité de l'épidémie : Les politiques du sida à l'épreuve de l'immigration. *Revue européenne de migrations internationales*, v. 17, n. 2, pp. 139-151, 2001.
- Fassin, Didier. Vom Rechtsanspruch zum Gunsterweis : Zur moralischen Ökonomie der Asylvergabepraxis im heutigen Europa, *Mittelweg*, v. 3625, pp. 62-78, 2016.
- Ferré, Nathalie, « La production de l'irrégularité », in Fassin, Didier, Alain Morice et Catherine Quiminal (eds.), *Les lois de l'inhospitalité. Les politiques de l'immigration à l'épreuve des sans-papiers*, Paris, Éd. La Découverte, 1997, p. 47-64.
- Foucault, Michel. *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*. Paris : Gallimard, 1976.
- Gabarro, Céline. Quand la Roumanie adhère à l'Union européenne : quels changements dans l'accès à la Couverture Maladie Universelle pour les ressortissants communautaires ? In : Lurbe i Puerto, Kàtia e Le Marcis, Frédéric (eds.). *Endoétrangers: exclusion, reconnaissance et expérience des Roms et gens du voyage en Europe*. Louvain-la-neuve : L'Harmattan Academia, pp p.87-109, 2012a.

Gabarro, Céline. Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique. *Revue européenne des migrations internationales*, v. 28, n 2, pp. 35-56, 2012b.

GISTI. *Liberté de circulation un droit, quelles politiques ?* Paris : Gisti, 2010.

Geeraert, Jérémy. Le touriste et le réfugié. *Cliniques méditerranéennes*, n. 94, pp. 69-82, 2016.

Geeraert, Jérémy. *La question sociale en santé. L'hôpital public et l'accès aux soins des personnes en marge du système de santé en France à l'aube du XXIe siècle*. Thèse de sociologie, Université Paris 13, 2017.

Geeraert, Jérémy. Atendimento hospitalar para populações à margem do sistema de saúde na França: o exemplo dos Permanences d'accès aux soins de santé. *Saúde e Sociedade*, v. 27, n; 3, pp. 654-669, 2018.

Izambert, Caroline, « 30 ans de régressions dans l'accès aux soins », *Plein droit*, n° 3, 2010, p. 5-9.

Laurens, Sylvain. *Une politisation feutrée: les hauts fonctionnaires et l'immigration en France (1962 - 1981)*. Paris : Belin, 2009.

Lochak, Danièle. Les politiques de l'immigration au prisme de la législation sur les étrangers. In : Fassin, Didier, Alain Morice et Catherine Quiminal (eds.). *Les lois de l'inhospitalité : Les politiques de l'immigration à l'épreuve des sans-papiers*. Paris, Éd. La Découverte, pp. 29-46, 1997.

Maric Michel, Gregoire Emmanuel e Leporcher Lucie. La prise en charge des populations dites précaires dans les établissements de soins. *Document de travail*. n. 81, 2008.

Médecins du Monde. Rapport 2004 de l'Observatoire de l'Accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde. Paris, 2005.

Médecins du Monde. *"Je ne m'occupe pas de ces patients" : testing sur les refus de soins des médecins généralistes pour les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle ou de l'Aide médicale d'Etat dans 10 villes de France*, 2006.

ODSE. Lettre ouverte à Mme Marisol Touraine. Disponible em : <http://www.odse.eu.org/Lettre-ouverte-a-Mme-Marisol>. Acessado em:14 dezembro de 2016.

Ménoret-Calles, Brigitte. L'accès aux soins des populations démunies. Situation et perspectives en 1996. Paris: France, 1997.

Noiriél, Gérard. *Le creuset français: histoire de l'immigration, XIXe-XXe siècle*. Paris : Editions Points, 2006.

Parizot Isabelle. *Soigner les exclus : identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris: Presses universitaires de France, 2003.

Pierru, Frédéric. *Hippocrate malade de ses réformes*. Bellecombe-en-Bauges : Editions du Croquant, 2007.

Sénat. Mission “santé”, 2018. Disponível em: <https://www.senat.fr/commission/fin/pjlf2018/np/np25/np255.html>. Acessado em : 1 novembro 2018.

Siblot, Yasmine. « Adapter » les services publics aux habitants des « quartiers difficiles »: Diagnostics misérabilistes et réformes libérales. *Actes de la recherche en sciences sociales*, v. 159, n. 4, p. 70-87, 2005.

Schuster, Liza, *The use and abuse of political asylum in Britain and Germany*, Londres, 2003.

Spire, Alexis. *Accueillir ou reconduire. Enquête sur les guichets de l'immigration*. Paris: Raisons d'agir, 2008.

Ticktin, Miriam. Where ethics and politics meet. The violence of humanitarianism in France, *American ethnologist*, pp. 33-49, 2006.

Capítulo 2

ESTÃO OS USUÁRIOS DE ANTIDEPRESSIVOS VULNERÁVEIS? QUESTÕES SOBRE A FARMACOVIGILÂNCIA NO CONTEXTO DA SOCIEDADE DE RISCO

Dérick Carneiro Ribeiro

Graduando da Faculdade de Ciências Farmacêuticas/ USP

Aurea Maria Zöllner Ianni

Professora Associada da Faculdade de Saúde/ USP

INTRODUÇÃO

O estado depressivo pode ser conceituado atualmente como o conjunto de aspectos de humor que são experimentados concomitantemente por determinado indivíduo em um momento, e cuja duração pode variar de pessoa para pessoa, bem como podem variar quais aspectos de humor são apresentados. É possível, ainda, que esse mesmo estado se apresente com algumas variações, configurando outras enfermidades mentais como é o caso do transtorno bipolar, por exemplo, em que o indivíduo tem alternância entre a hipomania e o humor depressivo. Também é possível que esse estado apareça juntamente com outros transtornos mentais. Em qualquer um desses arranjos, os aspectos de humor são os mesmos, e se constituem de uma ampla gama de condições mentais caracterizadas pela perda de interesse e prazer em atividades cotidianas, perturbações cognitivas, emocionais,

comportamentais, do humor e físicas. O tempo de duração de cada episódio depressivo e o intervalo entre eles caracteriza a escala de gravidade (distímico, maior etc.). Casos de tentativa e ideação suicida, abuso de substâncias psicoativas, problemas de saúde física e de inserção social são considerados fatores de complicações dos episódios depressivos e, por vezes, são descritos também como sintomas do estado (MICROMEDEX[®]; ABP, 2011). Há indícios de que fatores neurobiológicos, psicossociais e familiares são causadores de depressão, e estudos realizados (APA, 2002; INSTITUTO NACIONAL DE EXCELÊNCIA EM SAÚDE E CUIDADOS, 2010) mostram que esses três eixos são indissociáveis. Entretanto, a fisiopatologia exata desse transtorno permanece desconhecida, e é fato que a intervenção medicamentosa nesses casos já está fortemente estabelecida na sociedade contemporânea.

Este trabalho não se propõe discutir a prescrição do uso do medicamento, ou seja, sobre o que de fato se está medicando quando se utiliza antidepressivos para tratar depressão. Mas é relevante mencionar que a depressão é duas vezes mais prevalente em mulheres do que em homens, que um grande número de idosos assistidos na Atenção Primária apresenta sintomas depressivos, e que a prevalência de depressão é maior entre aqueles com baixa renda ou desempregados (MICROMEDEX[®]). Dentre as causas psicossociais e familiares, há por exemplo, as situações de luto, transições de emprego, aspectos interpessoais, distorções auto-avaliativas negativas, pessimismo em relação a si mesmo e ao futuro, perda parental precoce ou a separação deles, traumas e abusos, ambiente social hostil, agressivo e violento, eventos estressantes etc (MICROMEDEX[®]). São pessoas nessas condições que provavelmente farão uso dos antidepressivos.

O presente trabalho propõe discutir as relações que se podem estabelecer entre o antidepressivo (o medicamento), um produto imediato da incorporação científico-tecnológica, os seus usos e os processos em saúde-doença.

Ou seja, compreende-se que é nessa triangulação - a produção e a incorporação de C&T sob a forma medicamento, o seu consumo, e os processos em saúde-doença - que se estabelece contemporaneamente uma importante dimensão da vulnerabilidade dos indivíduos e populações, e considerando-se que a vulnerabilidade pode ser:

estrutural ou genética como uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual” (MONTAGNER; MONTAGNER, 2018, p. 33).

Nessa perspectiva, os antidepressivos codeterminam os processos em saúde-doença e seus riscos.

O risco tem sido uma categoria estruturante na Saúde e atravessa todas as práticas, ações e políticas dos Sistemas e serviços, bem como as estratégias setoriais do setor. A perspectiva preventivista ancorada no modelo de Leavell & Clark (1976) já estabelecia fortemente o ideário do risco: a promoção, a prevenção, o/a tratamento/terapêutica, e a reabilitação, sempre na direção da evitação de riscos futuros, que podem, em última instância, levar à morte.

Na sociedade contemporânea, entretanto, para além do cálculo do risco, o risco mesmo se torna protagonista. Em nome dele se conduz a vida cotidiana visando produzir a sua proteção e a segurança. Para Beck (2016), estabelece-se a sociedade de risco quando a perspectiva da proteção e segurança torna o progresso técnico, que por longo tempo garantiu a primazia da segurança e da proteção, também – e paradoxalmente - em elemento de novas ameaças, inseguranças e riscos. O exemplo dos antibióticos pode ser mencionado, pois eles se tornaram ineficazes em decorrência do próprio desenvolvimento e incorporação científico-tecnológicos desencadeados pela ação humana; é esse desenvolvimento que produz bactérias mutantes e, cada vez mais, hiper-resistentes. Se por um lado os medicamentos cumprem a função de dirimir sofrimentos, males, dores e disfunções; por outro, esta função, de evitação dos prováveis riscos envolvidos na persistência ou agravamento desses mesmos sofrimentos, males, dores e disfunções etc., tornam-no elemento produtor de novos e outros riscos. Na sociedade de risco, o risco aparece como elemento de proteção e simultaneamente de produção de novas e/ou outras ameaças, incertezas e perigos (BECK, 2016). No caso dos antidepressivos, se por um lado eles podem diminuir o impacto considerado negativo que a condição depressiva pode gerar no desempenho social dos indivíduos, e auxiliá-los no controle de suas emoções como em tentativas de suicídio, por exemplo, por outro, eles podem desencadear reações e sintomas adversos, inclusive suicidas.

O fármaco aparece, nesta situação, como uma substância que, ao interagir com e no corpo humano, apresenta uma resposta imediata ao problema, podendo criar outros. Por isso cabem algumas perguntas. Será o uso do medicamento, esse produto científico-tecnológico, totalmente seguro? Quais os prós e os contras de sua utilização? Como pensar o consumo de medicamentos no contexto do paradoxo do risco?

Este trabalho pretende discutir essas questões a partir da análise de dados obtidos junto ao sistema de notificação da Farmacovigilância da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. O foco da análise se deu nas notificações recebidas dos efeitos adversos – os riscos autoproduzidos – do uso de antidepressivos.

A FARMACOVIGILÂNCIA

Conceitos básicos e aspectos legislativos gerais da farmacovigilância

Existe todo um arsenal de práticas e ações de prevenção de riscos, com interface legislativa, que cresce na modernidade, dentre o qual podemos salientar a Farmacovigilância.

As fases para aprovação de um medicamento podem demorar anos, desde a sua descoberta em laboratório até a aprovação para produção e venda em larga escala. Nestas fases é necessário que o composto prove “ser eficaz” (traga algum benefício) e que seus efeitos indesejáveis, ou colaterais, sejam considerados aceitáveis. No entanto, quando o medicamento passa a ser comercializado, o composto sai do “ambiente científico seguro e protegido dos ensaios clínicos” (de testes subseqüentes realizados, em curto período de tempo e em um selecionado e pequeno grupo de pessoas), e passa a conviver com uma enorme variabilidade ambiental, orgânica e genética, e seus efeitos que outrora foram considerados aceitáveis podem ganhar outros rumos e/ou proporções. Pode-se exemplificar com o uso da talidomida na década de 1960 que, tendo sido aprovada em estudos clínicos, provocou uma epidemia de focomelia em recém-nascidos, mediante seu uso por gestantes. A preocupação com este tipo de evento se tornou crescente e impulsionou a formulação da farmacovigilância. (OMS, 2002)

A Organização Mundial da Saúde (OMS, ou, em inglês, *WHO - World Health Organization*) é a principal formuladora de diretrizes para a monitorização de fármacos e na América Latina intervém através da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, ou em inglês *PAHO - Pan American Health Organization*). Estas organizações conceituam a farmacovigilância como “a ciência e atividades relativas à detecção, avaliação, compreensão e prevenção de efeitos adversos ou quaisquer outros possíveis problemas relacionados a medicamentos”, cujos objetivos são “melhorar o cuidado com o paciente e a segurança em relação ao uso de medicamentos e a todas as intervenções médicas e paramédicas; melhorar a saúde pública e a segurança em relação ao uso de medicamentos; contribuir para a avaliação dos benefícios, danos, efetividade e riscos dos medicamentos, incentivando sua utilização de forma segura, racional e mais efetiva (inclui-se o uso custo-efetivo); e promover a compreensão, educação e capacitação clínica em farmacovigilância e sua comunicação efetiva ao público” (OMS, 2002; OPAS, 2011). Como é possível verificar, admite-se uma insegurança em relação ao uso medicamentos, que parece passível de controle.

A principal forma de operação da farmacovigilância se dá pelo ‘controle’ de Eventos Adversos a Medicamentos (EAM) que são caracterizados como qualquer ocorrência médica desfavorável, que pode ocorrer durante o tratamento com um medicamento, mas que não possui, necessariamente, relação causal com esse tratamento. Podem ser considerados EAM, as Reações Adversas a Medicamentos (RAM), respostas nocivas e não intencionais ao uso de um medicamento que ocorrem em doses “normalmente utilizadas em seres humanos para profilaxia, diagnóstico ou tratamento de doenças ou para a modificação de função fisiológica” - pressupondo o uso ‘correto’ das substâncias -, e os erros de medicação, “ocorrência evitável e que pode produzir lesão no paciente, causada pela utilização inadequada de um medicamento enquanto este está sob controle do profissional de saúde, do paciente ou do consumidor”, entre outros (OMS, 2002; OPAS, 2011). Estes conceitos são postulados num contexto de institucionalização formal internacional da farmacovigilância. Neste trabalho o interesse principal é o funcionamento dela no estado de São Paulo.

O Centro de Vigilância Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (CVS-SP) é implantado pelo Decreto nº 26.048 de 15 de outubro de 1986, com o objetivo de “planejar, coordenar, supervisionar, realizar estudos e propor normas e programas”, abrangendo, entre outros controles, os de bens de consumo que direta ou indiretamente se relacionam à saúde, envolvendo todas as etapas e processos de produção até o consumo final, dentre estes os fármacos. A Resolução SS 72 de 13 de abril de 1998 da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo institui o Programa Estadual de Redução das Intoxicações (PERI) que estabelecerá “as normas e os procedimentos para o aperfeiçoamento do Sistema de Informações de Medicamentos; para o aprimoramento do controle do receituário médico; para a operacionalização do fluxo de notificações de reações adversas a medicamentos”, ações estas que seriam realizadas pelo CVS-SP (Secretaria do Governo do Estado de São Paulo, 1986; SES-SP, 1998). Entretanto, o PERI é exercido durante certo e, mesmo sem ser legalmente revogado, acaba tendo sua função substituída por uma série de outras normas.

Em 4 de março de 2005 a Portaria CVS 3 estabelece o Núcleo de Farmacovigilância do Centro de Vigilância Sanitária (NFV-CVS-SP), definindo os formulários de notificação eletrônica e providências correlatas, revogando a Portaria CVS 17 de 20 de julho 1989 e alterando a Resolução SS 33 de 01 de março de 1999 que dispunham sobre modelos de fichas de notificação de EAM. Assim, desde 2005, este órgão recebe as notificações eletronicamente. A Portaria CVS 5 de 05 de fevereiro de 2010 atualiza o fluxo de notificações em farmacovigilância para os detentores de registro de medicamentos no estado de São Paulo, revoga a Portaria CVS 04 de 29 de abril de 2005 que institui formulários de notificação e comunicação de suspeita de RAM e desvio da qualidade de medicamento, dispondo sobre seus fluxos e providências correlatas, que por sua vez revogou as Portarias CVS 8 de 11 de novembro de 2004 e CVS 24 de 04 de dezembro de 2003.

A Portaria CVS 5 de 05 de fevereiro de 2010 advém da Resolução MS/ANVISA de 4 de 10 de fevereiro de 2009, de abrangência nacional, e dispõe sobre as normas de farmacovigilância para os detentores de registro que alocam sua linha de produção as queixas de EAM que recebem sobre seus produtos, os medicamentos de uso humano, tornando obrigatória a notificação aos órgãos de vigilância sanitária do estado (CVS-SP, 2005; CVS-SP, 2010; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Este arcabouço regulamentário reitera o padrão mundial de funcionamento dessa prática sanitária e que sucede a base de notificações espontâneas intermediadas por profissionais de saúde ou pela própria indústria farmacêutica em seus serviços de atendimento ao cliente.

Esta operação objetiva garantir a ‘segurança do usuário’ em relação à ação farmacológica do medicamento a partir do momento em que ele passa a ser utilizado, detectando EAM que não podem ser captados nos estudos clínicos. O objetivo da farmacovigilância é o de atualizar constantemente os ‘sinais de alerta’ que informam os protocolos clínicos, bulas de medicamento, o monitoramento de novos produtos farmacêuticos a serem lançados no mercado, o estabelecimento de estratégias de prevenção a danos (por medidas administrativas ou emissão de informes), dentre outros, ocupando-se da implementação e seguimento das medidas regulatórias para a comunicação, quantificação e avaliação dos riscos (OMS, 2002; OPAS, 2011).

Fluxo das notificações no Núcleo de Farmacovigilância do Centro de Vigilância Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

As notificações são recebidas por meio do sistema eletrônico PeriWeb (uma homenagem ao PERI) por indústrias farmacêuticas, hospitais e profissionais da saúde. Nelas há espaço para informações sobre o usuário (nome ou iniciais, idade ou data de nascimento, sexo, peso, diagnóstico principal), sobre os medicamentos suspeitos e concomitantes (nome comercial e/ou do princípio ativo, posologia, via de administração, datas de início e fim de uso, motivo de uso e lote), sobre as supostas RAM ocorridas (nome, datas de início e fim), se houve retirada e/ou reintrodução da medicação suspeita, se o indivíduo era acometido de doenças concomitantes, qual a evolução dos EAM e informações sobre o notificador (indústria, hospital, profissionais de saúde ou outros programas de notificação). Os relatos recebidos são triados segundo a gravidade e as possibilidades de avaliação dos casos (pois há relatos que não possuem todas as informações necessárias para avaliação completa, como será discutido) pelos técnicos do NFV-CVS-SP - grupo composto, atualmente, por médicas e farmacêuticos para classificar as suspeitas de RAM descritas.

Estas notificações permitem gerar relatórios com as informações cadastradas no banco de dados, para cada um dos medicamentos e segundo os nomes comerciais, de registros, obtidos no site da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), ou os princípios ativos do medicamento. O sistema agrupa resumidamente as notificações em que o termo, o nome do medicamento, aparece, permitindo contabilizar: o número de relatos; as RAM em cada um deles, e, conseqüentemente, o total delas; a origem do relato; e o sexo e a idade das pessoas também.

Para a classificação das notificações recebidas, usa-se a Terminologia de Reações Adversas da OMS (WHOART) para as RAM (WHO, 1997); para o diagnóstico principal e/ou motivo de uso do medicamento, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10); e para os fármacos, a Classificação Anatômica Terapêutica e Química dos Medicamentos (ATC). Em seguida, é feita a análise de relação causal que fornece uma noção do quanto as RAM reportadas estão relacionadas ao uso dos medicamentos. Segundo os critérios da OMS (OMS, 2002) essa relação causal pode ser classificada, em ordem decrescente de associação, como:

- Comprovada, definida ou definitiva (em inglês, *certain*);
- Provável (em inglês, *likely*);
- Possível (em inglês, *possible*);
- Condicional (em inglês, *conditional*);
- Duvidosa ou improvável (em inglês, *unlikely*).

Para estimar em qual classificação a relação de causalidade melhor se enquadra podem ser usados algoritmos e/ou escalas de avaliação, diversas (Naranjo, escala OMS de probabilidade, Jones, Kramer etc.). No NFV-CVS-SP usa-se o algoritmo Karch & Lasagna adaptado, que é um dos mais utilizados (MENEZES, 2011).

Para estabelecer a relação causal, são considerados: a sequência cronológica dos eventos (uso do medicamento e aparecimento das RAM); o conhecimento prévio deles (se já foram reportados anteriormente), efeito de retirada e de reexposição da medicação; e existência de causas alternativas. Para observar alguns destes quesitos, o NFV-CVS-SP verifica na base dados MICROMEDEX[®] as informações sobre os medicamentos (mecanismo de ação, farmacocinética, doses, posologias e indicações clínicas padronizadas, RAM já reportadas academicamente sob uso deles, contraindicações, interações com outros medicamentos etc.) e sobre as doenças (dados epidemiológicos, fisiopatologia, sinais, sintomas e diagnóstico etc.). Mas também são utilizados artigos científicos disponíveis em diversas bases fidedignas. Para cada notificação que contenha o mínimo de dados para ser avaliada, estes critérios são verificados e dispostos novamente no sistema PeriWeb, que estabelece a relação de causalidade

a partir do algoritmo. O sistema organiza os dados para cada molécula classificada pelo ATC podendo gerar relatórios analíticos para cada uma delas. As análises de causalidade podem, então, ser vistas em conjunto.

É importante salientar que na falta de determinadas informações, os algoritmos não serão capazes de estimar corretamente a relação causal, pois o conhecimento parcial do caso inviabiliza tanto a associação categórica do princípio ativo à RAM quanto a completa isenção da influência dele sobre ela, e que é o operador que lê as notificações quem faz as classificações de ATC, CID-10 e WHOART a partir das informações nelas.

Neste estudo observou-se os relatos recebidos entre 01 de maio de 2005, quando o PeriWeb é implantado, até 31 de maio de 2018. Aplicou-se as etapas do método de avaliação supracitado para cinco antidepressivos intencionalmente selecionados considerando: (1) a indicação clínica para depressão unipolar pelos protocolos psiquiátricos de 2001 e de 2011 da Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP) (2) os boletins emitidos pelo Sistema Nacional de Gerenciamento de Produtos Controlados (SNGPC) emitidos entre 2009 e 2011 (SNGPC, 2011a, 2011b, 2012). Deu-se destaque às tentativas de suicídio reportadas devido a relevância do EAM (risco de morte implícito) que alude questões sobre o funcionamento dos antidepressivos e da própria ressonância da farmacovigilância na sociedade.

RESULTADOS OBTIDOS E DISCUSSÃO

Na tabela 1 consta o volume de informações que foram recebidas pelo NFV-CVS-SP no período do estudo. As notificações iniciais reportam casos novos, as complementares adicionam informações aos casos que já foram relatados, porém, é muito comum, principalmente quando se trata dos antidepressivos que ainda se encontram em fase de estudo, que a identificação de medicações concomitantes à principal utilizada aconteça após o envio da notificação inicial. Quando a notificação complementar entra no banco de dados ela traz o relato que antes era de apenas um primeiro medicamento, também, para o relatório de um segundo, ao da medicação concomitante não informada no relato inicial; como estes antidepressivos também podem consistir em medicações secundárias, o número de relatos totais relacionados a cada um deles, somatória do número de notificações iniciais e complementares, é equivalente ao número total de casos reportados distintos. Em uma notificação, pode haver mais de uma RAM reportada, e mesmo que após a classificação WHOART o número seja resumido, devido à descrição repetitiva nas notificações, o número de total de RAM costuma ser maior que o total de casos.

O número de registros, nomes comerciais distintos, ou “marcas”, para cada antidepressivo observado tem variação aleatória, por isso, este fator não foi demonstrado e nas tabelas que seguem usa-se apenas o título do princípio ativo. Não foram contabilizadas fórmulas farmacêuticas e notificações em que mais de um dos compostos em observação aparece simultaneamente, mesmo que para superdosagem intencional do indivíduo, para evitar a contagem de um mesmo caso mais de uma vez - os casos em que esta situação acontece são raros em relação ao número de entrada de relatos que são reportados e são dignos de observação minuciosa separadamente.

Tabela 1 - Número de notificações recebidas pelo NFV-CVS-SP sobre suspeitas de RAM envolvendo uso dos antidepressivos explicitados, números de RAM contidas nelas e número de tentativas de suicídios reportadas dentre esses próprios casos como resultado da busca pelos nomes dos registros de medicamentos no sistema PeriWeb. São Paulo, 2018.

Antidepressivo	Número de notificações recebidas			Número total de RAM reportadas	Número de relatos de tentativas de suicídio
	Iniciais	Complementares	Total recebido		
Amitriptilina	1547	302	1849	3856	24
Escitalopram	907	214	1121	3190	21
Fluoxetina	1781	387	2168	5650	29
Paroxetina	498	107	605	1798	12
Sertralina	1734	373	2107	5439	24
Total	6467	1383	7850	19933	110

Na tabela 2 demonstra-se o quanto das informações que chegaram ao CVS-SES SP pôde ser analisada. Existem informações cruciais para se fazer uma análise da relação de causalidade que não são fornecidas na maioria dos casos e que inviabilizam a avaliação - datas de início e término do uso do medicamento ou do aparecimento e desaparecimento da RAM, dose, posologia, motivo de uso do medicamento, histórico clínico resumido do usuário; quaisquer destas que não foram informadas prejudicam a análise substancialmente.

A classificação ATC é um seqüência de caracteres que designam características dos fármacos; os que atuam no sistema nervoso são do grupo N, dentre estes, os psicoalépticos de ação estimulante compõem o subgrupo 06, neste meio, os antidepressivos compõem o grupo A dentre os quais há inibidores não seletivos de recaptção de monoamina, o subgrupo A e os do B são inibidores seletivos de recaptção de serotonina, assim, tem-se os ATC demonstrados também na tabela 2 (WHO, 2016), para os quais foram retirados do PeriWeb os relatórios das análises de causalidade.

Tabela 2 - Número de casos, de RAM contidas neles e de tentativas de suicídios dentre estes mesmos relatos envolvendo uso dos antidepressivos explicitados que tiveram informações suficientes para ser feita a análise de causalidade pelo NfV-CVS-SP. São Paulo, 2018.

Antidepressivo (ATC)	Número de casos analisados	Número total de RAM dos casos analisados	Número de relatos com tentativas de suicídio	Número de suicídios consumados dentre os casos analisados
Amitriptilina (N06AA09)	84	240	7	3
Escitalopram (N06AB03)	85	299	13	1
Fluoxetina (N06AB10)	134	419	13	1
Paroxetina (N06AB05)	66	217	5	1
Sertralina (N06AB06)	145	429	5	1
Total	514	1604	43	7

Ao compararmos as informações da tabela 1 com a tabela 2, notamos que dos 7850 casos reportados de pessoas que vivenciaram suspeitas de RAM, apenas 514 casos (6,5%) continham informações suficientes para uma análise da relação causal. No caso das tentativas de suicídio, particularmente, no entanto, 43 de 110 (39%) foram analisadas. A falta de dados para a análise é problemática.

Com apenas 2 exceções, nas tentativas de suicídio demonstradas na tabela 1, houve o uso de um desses antidepressivos associado com outros medicamentos para superdosagem intencional, objetivando a própria morte, todos estes 108 indivíduos foram hospitalizados e internados e 97 deles passaram por lavagem estomacal. Porém, para que a análise da relação causal possa ser feita, é necessário que no relato haja a informação de que a pessoa fizesse o uso do fármaco antes da tentativa, e não apenas que o tivesse usado nela. Outras informações também seriam necessárias para investigação das RAM, conforme já discutido. Entretanto, a falta delas faz com que grande parte das notificações não possam ser analisadas, e as que podem têm sua relação causal pouco significativa, como pode ser observado na tabela 3.

Tabela 3 - Resultados das análises de causalidade sobre os casos da tabela 2. São Paulo, 2018.

Antidepressivo	Relações de causalidade (obtidas pelo algoritmo)					Total
	Improvável	Condicional	Possível	Provável	Definida	
Amitriptilina	5	30	34	15	0	84
Escitalopram	9	30	29	13	4	85
Fluoxetina	10	56	42	24	2	134
Paroxetina	6	29	16	14	1	66
Sertralina	8	51	58	25	3	145
Total	38	196	179	91	10	514

Nota-se que em 375 das 514 (73%) análises a relação de causalidade é condicional ou possível, o que significa que, retomando o conceito, na maior parte das notificações não há informações suficientes para descartar totalmente a influência do medicamento sobre a RAM e menos ainda para associá-la categoricamente a ele. Estudos indicam que há maior probabilidade de aparecimento de ideações suicidas nos primeiros dias dos tratamentos com estes antidepressivos e foram reportados casos em que, mesmo sob uso de dose adequada, o usuário ainda era acometido destas intenções de ‘autodestruição’, as quais o medicamento deveria evitar pela sua própria definição e indicação clínica (MICROMEDEX, 2018). Porém, as notificações em questão não datavam concretamente o início uso das substâncias, outras ainda sequer datavam a tentativa de suicídio, sendo comum nas notificações o termo “IG/IG/IG” como data dos acontecimentos, assim, não há como comparar a amostra da população que notifica com os dados obtidos da base dados.

Também é digno de nota que das 43 tentativas de suicídios que puderam ser analisadas, 24 (56%) não continham informações sobre a doença de base, em 12 (28%) relatava-se uso do antidepressivo para episódios depressivos (CID: F32), nas outras foi reportado transtorno afetivo bipolar (CID: F31), doenças neurológicas não especificadas (CID: G969), transtorno de ansiedade/pânico (CID: F41), entre outras, em frequência irregular (CID, 2013).

E, ainda, visto que o objetivo da vigilância farmacológica também é verificar a relação benefícios-risco, prós e contras, da intervenção na saúde por compostos químicos/bioquímicos, é interessante demonstrar quais os tipos de RAM estão sendo reportadas - tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição dos tipos de reações adversas sob uso dos antidepressivos estudados por sistema-órgão

Tipo de RAM por Sistema-Órgão	Número de RAM					Total por Sistema-Órgão - n (%)
	Antidepressivos					
	Amitrip-tilina	Escita-lopam	Fluo-xetina	Paro-xetina	Sertra-lina	
Afecções da pele e distúrbios afins	8	13	21	5	28	75 (4,7%)
Afecções da musculatura esquelética	6	9	3	9	13	40 (2,5%)
Distúrbios de colágeno	0	2	1	1	1	5 (0,3%)
Distúrbios dos sistemas nervoso central e periférico	34	34	49	29	60	206 (12,8%)
Distúrbios da visão	6	6	11	6	4	33 (2,1%)
Distúrbios dos aparelhos coclear e vestibular	1	1	2	1	0	5 (0,3%)
Distúrbios dos órgãos dos sentidos	1	0	2	0	1	4 (0,2%)
Distúrbios psiquiátricos	45	70	104	50	97	366 (22,8%)
Distúrbios do sistema gastrointestinal	21	38	31	24	45	159 (9,9%)
Distúrbios do fígado e da vesícula biliar	4	8	7	14	16	49 (3,1%)
Distúrbios do metabolismo e da nutrição	14	13	29	6	26	88 (5,5%)
Distúrbios endócrinos	1	2	2	0	1	6 (0,4%)
Distúrbios do sistema cardiovascular	7	8	14	6	12	47 (2,9%)
Distúrbios do pericárdio, endocárdio e válvulas	1	3	1	1	5	11 (0,7%)
Distúrbios da frequência e do ritmo cardíaco	9	9	10	6	11	45 (2,8%)
Distúrbios do sistema vascular extracardíaco	4	3	8	2	4	21 (1,3%)
Distúrbios dos sistema respiratório	12	8	22	6	6	54 (3,4%)
Distúrbios das células sanguíneas vermelhas	0	0	2	2	1	5 (0,3%)
Distúrbios das células brancas e Sistema Retículo Endotelial	2	2	2	2	2	10 (0,6%)
Distúrbios de plaquetas, sangramentos e coagulação	10	9	8	1	7	35 (2,2%)

Tipo de RAM por Sistema-Órgão	Número de RAM					Total por Sistema-Órgão - n (%)
	Antidepressivos					
	Amitrip-tilina	Escita-lopram	Fluo-xetina	Paro-xetina	Sertra-lina	
Distúrbios do sistema urinário	3	7	11	7	16	44 (2,7%)
Distúrbios do aparelho reprodutor masculino	1	1	1	1	5	9 (0,6%)
Distúrbios do aparelho reprodutor feminino	4	6	8	1	8	27 (1,7%)
Distúrbios fetais	0	0	3	2	3	8 (0,5%)
Distúrbios neonatais e da infância	0	0	2	0	0	2 (0,1%)
Neoplasmas	3	0	3	2	1	9 (0,6%)
Distúrbios do estado geral	39	38	50	25	51	203 (12,7%)
Reações locais ao tratamento	1	0	4	0	1	6 (0,4%)
Distúrbios imunológicos	2	3	5	4	0	14 (0,9%)
Termos secundários	1	6	3	4	4	18 (1,1%)
Termos específicos de intoxicação	0	0	0	0	0	0 (0,0%)
Total de RAM	240	299	419	217	429	1604 (100,0%)

576 das 1604 RAM (35,9%) reportadas compunham-se dos distúrbios dos sistemas nervoso central e periférico, dos órgãos dos sentidos e psiquiátricos, estes constituem-se de problemas não graves e corriqueiros, como cefaleia, tremor, entre outros, mas também algumas complicações mais severas: dificuldade de concentração, sonolência, dormência, parestesia, hipoestesia, anorexia/aumento do apetite, aumento/diminuição da libido, convulsões (principalmente quando associados a outros psicotrópicos), incoordenação motora/mobilidade diminuída/espasmos/desequilíbrio, afasia/disartria, alucinações/delírio, confusão mental/desorientação, diminuição ou perda da consciência, amnésia/esquecimento, ansiedade/irritabilidade/insônia, fobia/medo/pânico e, até mesmo, depressão (e agravo dela), pensamentos autodestrutivos, tentativa de suicídio, suicídio, entre outras. Como evidenciado, estes eventos, em sua maioria, estão condicional ou possivelmente associados à utilização das substâncias em estudo.

Não é incomum que o uso dos medicamentos, de forma geral, gere efeitos não desejáveis no próprio sistema-órgão que eles intervêm, mas há pelo menos duas situações nesta questão: indicar o uso do antidepressivo para disponibilizar aos indivíduos tanto a probabilidade de cura do humor depressivo (que também pode ser inferida), quanto aos efeitos citados no parágrafo acima, ou contraindicar o uso do medicamentos e assumir as

possíveis adversidades da condição depressiva citadas na introdução deste trabalho. Dado que a farmacovigilância se propõe também a análise da relação entres prós e contras das intervenções medicamentosas, pergunta-se: será que, baseada nos dados obtidos (ou na ausência deles), conforme demonstrado, ela conseguiria oferecer uma resposta sobre qual dessas duas opções é a mais vantajosa? Esse tipo de indagação não diz respeito somente aos antidepressivos, mas reflete toda a estruturação desta prática sanitária.

No Brasil, são muitos os problemas que podem justificar a falta de informação nas notificações recebidas e que levam a baixa conclusão da relação causal discutida. Isto põe em destaque a eficiência da regulação de medicamentos, a governança farmacêutica (do inglês *Pharmacogovernance*), desde as disparidades de recursos regionais, a falta de coordenação das regulamentações de farmacovigilância nas esferas federal e estadual, até a representação assimétrica na agenda regulatória farmacêutica que desagrega a autoridade regulatória sobre setores de saúde e comerciais, além do embate com o interesse industrial (MOSCOU, *et al*, 2016). Citando os próprios conceituadores desta área,

[A farmacovigilância] ainda é fraca, pois sofre as mesmas deficiências que ocorrem nos países desenvolvidos: subnotificação, notificação redundante de efeitos adversos já conhecidos, conflitos de interesses devidos aos vínculos entre os prescritores e dispensadores e a indústria farmacêutica, e falta de motivação dos profissionais de saúde para realizar a notificação de eventos adversos. Porém, a estas deficiências, somam-se outras: os sistemas de saúde não são equitativos e são pouco solidários; grande parcela da população não tem acesso ao sistema de saúde nem à assistência médica; há pouca interação direta entre os pacientes e os profissionais da saúde, o que fomenta o emprego de “remédios caseiros”, baseados no uso de plantas medicinais que fogem aos procedimentos de fabricação e controle industrial. Também existem no mercado várias combinações em doses irracionais, sem eficácia demonstrada, assim como medicamentos usados para indicações não aprovadas, sem contar problemas ainda maiores, como a aquisição de certos medicamentos (tais como os antibióticos) sem receita médica e a venda de medicamentos pela Internet (OPAS, 2011).

Nestas circunstâncias, a própria farmacovigilância admite não atingir completamente o seu objetivo. Recorre, sempre, ao mesmo recurso que consta dos seus manuais de boas práticas, e que preconiza que: a partir desses ‘sinais’, gerados pelo sistema, devem ser feitos mais estudos como os clínicos e de coorte, por exemplo. Ou seja, sugerem-se os mesmos modelos de estudos que embasaram o “conhecimento prévio” das análises de causalidade que se revelaram pouco eficazes.

Esta estrutura faz com as RAM sejam incontroláveis, ou frágeis, enquanto instrumento de controle e gestão dos riscos, e necessitam saltar e/ou voltar a vários níveis de coleta de dados - larga escala, estudos de população controlada, randomizada etc. -, por diversas vezes.

Tornam-se preocupação geral somente quando atingem níveis catastróficos, como foi o caso precursor da farmacovigilância sobre a talidomida, cuja lógica ainda se repete quando se observam eventos adversos posteriores, como por exemplo o da intervenção humana por antibióticos e a resistência bacteriológica, ou nos mais recentes, como o da ritalina, medicamento utilizado a priori para ‘tratar’ transtorno de hiperatividade e déficit de atenção, que porém pode estar sendo utilizado em ciclos de aprendizado importantíssimos para a infância e deixando marcas neurológicas profundas em toda uma geração (GARDENAL, 2013). Ou ainda, no que se refere a este estudo, os antidepressivos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: FARMACOVIGILÂNCIA E SOCIEDADE DE RISCO

Vulnerabilidade e Risco

Na rede social que se tece em torno do medicamento, a farmacovigilância desenvolve um papel fundamental.

Considerando-se a conformação histórico-social do risco produzido a partir do ‘descontrole’ sanitário de medicamentos - a questão pode estar além da probabilística do pouco número de notificações, da falta de informações nelas contidas, ou da fragilidade da regulação farmacêutica etc. – a farmacovigilância desempenha um papel importante, pois se constitui num elo de vigilância, proteção e vulnerabilização construída pela própria pretensão do avanço técnico-científico.

É verdade que os antidepressivos avaliados neste trabalho não apresentaram nenhum evento catastrófico como o da talidomida. Também é fato que a farmacovigilância conseguiu, em certa medida, farejar certas atrocidades e gerar sinais de alerta, como em casos recentes de intervenções medicamentosas mais agressivas para os sistemas fisiológicos como os dos medicamentos biológicos complexos processados em células eucarióticas (PASSONE et al, 2014; CARDOSO et al, 2014; PEDRO et al, 2016). Porém, o método farmacovigilante se mantém, e intenciona prevenir, controlar, evitar o risco dos usos dos medicamentos. Nessa perspectiva, a coleta de informações, sempre cumulativa, seria capaz de gerar mais controle e evitação dos riscos. No entanto, o exemplo dos psicofármacos aqui analisados, contradiz essa perspectiva, e mostra que: mais conhecimento não significa mais domínio dos efeitos adversos da intervenção humana.

Este é um traço da conformação da sociedade de risco, na qual o potencial perigo se torna central no debate e ações das instituições, sendo constantemente legitimado por elas. E é exatamente nessa chave que opera a farmacovigilância. Criou-se uma linha extensiva de práticas formalmente institucionalizadas (leis, resoluções e outras medidas político-administrativas) que têm por foco, justamente, os problemas de saúde decorrentes da ingerência química de produtos farmacêuticos, que visariam sanar problemas de saúde. O medicamento aqui, expressão do desenvolvimento técnico-científico, soa contraditório e fatalmente problemático. Essa produção sistemática de riscos, de reações adversas, bem como a tentativa de sua controlabilidade, são recorrentemente produzidos, e quanto mais se investiga esses efeitos adversos ou riscos produzidos mais eles proliferam. Nos termos de Beck (In: IANNI, 2007, p.41), “o risco é uma condição estrutural do avanço da industrialização”.

Até a primeira metade do século XX existia a crença numa ciência inabalável, com pretensão de verdade. Essa crença estabeleceu uma superioridade da racionalidade e dos métodos científicos quase intocáveis. Nesse momento, os erros – produzidos pelo avanço do conhecimento científico-tecnológico – caracterizavam-se como oportunidades de expansão do próprio conhecimento. Segundo Beck (2016), caracterizou-se uma cientifização simples. Entretanto, a partir de meados do século XX, essa cientifização entra em sua etapa reflexiva, ou seja, mais conhecimento, mais riscos autoproduzidos. Assim, desencantam-se todas essas ideias, e a prática farmacovigilante não foge a esse processo de desencantamento.

Se o medicamento (solução) se tornou uma resposta científica aos males, sofrimentos e doenças, a estruturação da farmacovigilância indica a sua não resolução. Isso abala a credibilidade do medicamento no espaço público, e paradoxalmente, esse abalo se metamorfoseia nos ‘estudos sobre segurança medicamentosa’, metamorfoseia-se, também, em uma nova área de conhecimento, uma nova ‘ciência’. Reestrutura-se, assim, a divisão social do trabalho no vasto campo da saúde (em seus âmbitos científico, prático, político, administrativo, legislativo). Emerge uma área da vigilância que não se dedica à saúde dos indivíduos e populações, mas a um produto que representa, ou simboliza, essa saúde. Nos termos de Beck, o risco se converte em oportunidade - médicos, farmacêuticos, enfermeiros, entre outros, agora podem debruçar-se não apenas em desenvolver novas medicações, mas também podem se debruçar na sua avaliação. Amplia-se, dessa forma, a cientifização do social.

Ainda, o monopólio da racionalidade não se sustenta. O medicamento em uso, mesmo após anos de pesquisa laboratorial e clínica, apresenta efeitos adversos, incalculáveis,

imperceptíveis. A farmacovigilância expressa a autoconfrontação no meio científico; e a estabilidade alcançada é posta em questão – a ciência se torna um problema para si mesma. Paradoxalmente, a ciência é cada vez mais necessária, porém, cada vez menos suficiente. Exemplificando: fixa-se uma área de conhecimento para avaliar EAM, mas é necessário que a população notifique uma determinada quantidade de casos para que se tenha uma boa base de dados que possibilite uma avaliação estatística representativa deles, então é necessário fazer campanhas que promovam e estimulem as notificações, normativas que obriguem os órgãos e instituições que já têm as reclamações dos efeitos adversos, repassem para análise, e ainda, detecta-se que, mesmo que haja uma quantidade adequada de relatos, faltam informações no que foi reportado e/ou registrado, e então devem-se criar mecanismos para melhorar o que, e como, venha sendo informado. Mas se estes números e informações estiverem nos parâmetros almejados, quem irá fazer as análises? De onde virão os recursos? Deverá ser criado um sistema computadorizado-automatizado para avaliar as RAM? Quem e como será projetado esse sistema? Como se estabelecerão os critérios para que ele funcione? Uma produção contínua de imprevisibilidade e riscos. No desenrolar da crítica metodológica, da contra crítica, a ciência se opõe à ciência, para o seu próprio desencantamento (BECK, 2016, p. 242-246).

Na diferenciação interna da ciência existe uma profusão de resultados, o conhecimento entra num estágio supercomplexo e os métodos, podendo ser aplicados de maneiras múltiplas, fazem desabar os critérios científicos de confiabilidade. Surgem muitos tipos de interpretação científica e novas oportunidades de persuasão e emprego de resultados. A metodologia científica pode também ser manejada de inúmeras formas, e a indústria farmacêutica tem sido expoente neste quesito. É possível, por exemplo, que mesmo diante de evidências produzidas no âmbito de órgãos de Estado como o NFV-CVS-SP, a indústria faça seus próprios estudos a fim de provar a eficácia e a segurança dos medicamentos que produz. Não à toa que, via de regra, existam departamentos nas grandes empresas que tratem justamente da criação de “artigos científicos” que favorecem o uso de seus próprios produtos, podendo servir, inclusive de peças de propaganda direcionadas aos prescritores.

O processo não sucede apenas de forma interior à comunidade científica. O que é desvendado interiormente é exposto, as torpezas e deformações também têm percepção externa e surgem formações “contraciência”, estas também são paradoxalmente científicizadas; Beck exemplifica essa questão com o movimento ambientalista, que para apontar os efeitos destrutivos da industrialização acaba, por fim, utilizando teorias, experimentos, medições biológicas, químicos ou físicos – típicos recursos científicos – que apagam os indivíduos, os seres que experimentam esses efeitos. Com a farmacovigilância não é diferente. Ainda que a

vigilância dos fármacos tenha a preocupação em utilizar termos como “pessoas”, “pacientes”, ou qualquer outro sinônimo, ela só ganha validade quando apresenta mensurações ou dados quantificados, e, como já foi discutido no caso dos antidepressivos, nem sempre os números representam acurácia ou precisão. A credibilidade intracientífica e pública da ciência são questionadas pelo próprio método científico. A cientificação do protesto contra a ciência castiga a própria ciência. “Não foi o fracasso, mas o sucesso das ciências, o que levou a que fossem destronadas”. (BECK, 2016, p. 246)

Em busca de erradicar o descontrole de EAM criam-se cada vez mais recursos e também obstáculos. Se antes os problemas seriam apenas as RAM, agora passam a fazer parte também da problemática as subnotificações, a quase inexistência de informações nos relatos, a deformidade nas aplicações algorítmicas, a falta de poder regulatório do Estado em face ao complexo indústri-comercial, e assim sucessivamente.

Faz sentido, portanto, reposicionar, na perspectiva apresentada, questões sobre proteção e risco, segurança e vulnerabilidade.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSIQUIATRIA (ABP). Diretrizes Clínicas na Saúde Suplementar para Depressão Unipolar: Diagnóstico. ABP, 2011. Disponível em http://diretrizes.amb.org.br/ans/depressao_unipolar-diagnostico.pdf. Acesso em: julho de 2018.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSIQUIATRIA (ABP). Diretrizes Clínicas na Saúde Suplementar para Depressão Unipolar: Tratamento. ABP, 2011. Disponível em http://diretrizes.amb.org.br/ans/depressao_unipolar-tratamento.pdf. Acesso em: julho de 2018.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSIQUIATRIA (ABP). Diretrizes Clínicas na Saúde Suplementar para Depressão Unipolar: Diagnóstico e tratamento. ABP, 2001. Disponível em http://diretrizes.amb.org.br/ans/depressao_unipolar-diagnostico.pdf. Acesso em: julho de 2018.

BECK, Ulrich. **Sociedade de risco**: Rumo a uma outra modernidade. São Paulo: Editora 34, 2016. pp. 235-274.

BRASIL. Ministério da Saúde; Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Resolução MS/ANVISA 4 de 10 de fevereiro de 2009. Disponível em: http://www.cvs.saude.sp.gov.br/legis.asp?te_codigo=22&cas_codigo=28&origem=gt. Acesso em: agosto de 2018.

CENTRO DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO (CVS-SP). Portaria CVS 3 de 14 de março de 2005. Disponível em: http://www.cvs.saude.sp.gov.br/legis.asp?te_codigo=22&cas_codigo=28&origem=gt. Acesso em: agosto de 2018.

CENTRO DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO (CVS-SP). Portaria CVS 5 de 05 de fevereiro de 2010. Disponível em: http://www.cvs.saude.sp.gov.br/legis.asp?te_codigo=22&cas_codigo=28&origem=gt. Acesso em agosto de 2018.

CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS COM A SAÚDE (CID). 2013. Disponível em: <http://www.cid10.com.br/>. Acesso em: agosto de 2018.

GARDENAL, Isabel. Entrevista com a docente Maria Aparecida Moysés: a ritalina e os riscos de um 'genocídio do futuro'. Portal Unicamp, 2013. Disponível em: <http://www.unicamp.br/unicamp/noticias/2013/08/05/ritalina-e-os-riscos-de-um-genocidio-do-futuro>. Acesso em: setembro de 2018.

PEDRO, L. S. B.; RIBEIRO, A. G.; Kano, EK. Risk of Neoplasm Related to the use of immunomodulatory Abatacept. **Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences**, v. 52, p. 47-47, 2016.

CARDOSO, L. G. Z.; RIBEIRO, A. G.; Kano, E. K. PROGRESSIVE MULTIFOCAL LEUKOENCEPHALOPATHY ASSOCIATED TO NATALIZUMAB: THE IMPORTANCE OF MRI BASED DIAGNOSIS IN ASYMPTOMATIC CASES. **Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences**, v. 50, p. 32-32, 2014.

IANNI, Aurea Maria Zöllner. Saúde Pública e Sociedade de Risco. **Revista de Direito Sanitário**, v. 8, p. 38-48, 2007.

INSTITUTO NACIONAL DE EXCELÊNCIA EM SAÚDE E CUIDADOS. Instituto Nacional de Excelência Clínica e de Cuidados: **Depressão em adultos: Orientação completa**. Londres, Reino Unido. 2010. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/CG90>. Acesso em: 25 de outubro de 2018.

LEAVELL, S.; CLARK, E.G. **Medicina preventiva**. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil; 1976.

MENEZES, T. V. N.; CHINCHILLA, I. Determinação de causalidade em processos de farmacovigilância. 2011. Disponível em: <http://www.cpgls.pucgoias.edu.br/6mostra/artigos/SAUDE/THIAGO%20VINICIUS%20NEVES%20DE%20MENEZES.pdf>. Acesso em: julho de 2018.

MICROMEDEX SOLUTIONS: Truven Health Analytics. 2018. Disponível em: <http://www.micromedexsolutions.com/micromedex2/librarian/>. Acesso em: julho de 2018.

MONTAGNER, M.A.; MONTAGNER, M.I. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: ____ (Orgs). **Manual de Saúde Coletiva**. Curitiba: CRV, 2018, p.17-38.

MOSCOU, K; KOHLER, J; MAGAHAN, A. Governance and pharmacovigilance in Brazil: A scoping review. **Journal of Pharmaceutical Policy and Practice**, 2016. Disponível em: <https://jopp.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40545-016-0053-y>. Acesso em: julho de 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). A importância da Farmacovigilância: Monitorização da segurança dos medicamentos - Breve história do envolvimento da OMS com a monitorização da segurança de medicamentos. Tradução de Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). p. 5-8. Brasília: OMS, 2002. Disponível em: <http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/importancia.pdf>. Acesso em: agosto de 2018.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Rede Pan-Americana de Harmonização da Regulamentação Farmacêutica (PAHRF). Boas práticas de farmacovigilância para as Américas. Washington, D.C.: OPAS, 2011. Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18625pt/s18625pt.pdf>. Acesso em: agosto de 2018.

PASSONE, J. A. L.; RIBEIRO, A. G.; Kano, E.K. RISK OF TUBERCULOSIS ASSOCIATED WITH THERAPY BASED ON INHIBITORS OF TNF ALFA. **Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences**, v. 50, p. 33-33, 2014.

SECRETARIA DO GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. Decreto nº 26.048 de 15 de outubro de 1986. Disponível em: <http://www.cvs.saude.sp.gov.br/quemsomos.asp>. Acesso em: agosto de 2018.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO (SES-SP). Resolução SS 72 de 13 de abril de 1998. Disponível em: http://www.cvs.saude.sp.gov.br/legis.asp?te_codigo=22&cas_codigo=28&origem=gt. Acesso em: agosto de 2018.

SISTEMA NACIONAL DE GERENCIAMENTO DE PRODUTOS CONTROLADOS (SNGPC). **Boletim de Farmacoepidemiologia**: Volume 1. SNGPC, 2011. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/sngpc/boletim.htm>. Acesso em: abril de 2018.

SISTEMA NACIONAL DE GERENCIAMENTO DE PRODUTOS CONTROLADOS (SNGPC). **Boletim de Farmacoepidemiologia**: Volume 2 (Atualizado). SNGPC, 2011. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/sngpc/boletim.htm>. Acesso em: maio de 2018.

SISTEMA NACIONAL DE GERENCIAMENTO DE PRODUTOS CONTROLADOS (SNGPC). **Boletim de Farmacoepidemiologia**: Ano 2, números 1 e 2 (corrigidos e modificados). SNGPC, 2012. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/sngpc/boletim.htm>. Acesso em: junho de 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Adverse Reaction Terminology. WHO, 1997. Disponível em: <<https://bioportal.bioontology.org/ontologies/WHO-ART>>. Acesso em: julho de 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology. 2016. Disponível em: <https://www.whocc.no/atc_ddd_index/>. Acesso em: julho de 2018.

Capítulo 3

VULNERABILIDADE SOCIAL E MOBILIDADE OCUPACIONAL NA BASE DA PIRÂMIDE: O EMPREGO DOMÉSTICO FEMININO NO BRASIL

Ian Prates

Centro Brasileiro De Análise e Planejamento (CEBRAP)

Márcia Lima

Departamento de Sociologia, FFLCH/USP e Centro Brasileiro
de Análise e Planejamento (CEBRAP)

INTRODUÇÃO

Segundo os dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT), em 2013, existiam no mundo cerca de sessenta e sete milhões de trabalhadores domésticos adultos, sendo que deste total 80% eram mulheres. Somente a América Latina e o Caribe respondem por dezoito milhões dos empregados domésticos, representando 27% da ocupação feminina na região. No Brasil, mais especificamente, os dados da PNAD de 2016 mostram pouco mais de seis milhões de trabalhadoras(es) domésticas(os), dos quais 92% eram mulheres. Apesar dos avanços recentes em busca da melhoria da formalidade, apenas 42% destes trabalhadores contribuíam para a previdência, 32% tinham carteira de trabalho assinada e, destes, apenas 4% são sindicalizados.

Diante de números tão expressivos, resta-nos perguntar por que as atividades exercidas por essas trabalhadoras são nomeadas como trabalho invisível em tantos estudos e análises?

A resposta envolve a articulação de ao menos quatro importantes categorias fundamentais para compreender desigualdades: classe, raça, gênero e condição de migrante ou imigrante.

Neste capítulo serão discutidos os dados de mobilidade social no emprego doméstico. Procuramos identificar se há portas de saídas para as filhas de trabalhadoras domésticas ou se elas tendem a reproduzir a ocupação das mães, bem como as diferenças inter-raciais desta específica dinâmica de reprodução social na base da estrutura ocupacional brasileira.

Emprego doméstico no Brasil: gênero, raça e classe

Para a sociologia da estratificação social, o fenômeno da desigualdade é fruto da combinação de pelo menos dois processos. O primeiro refere-se às desiguais recompensas dadas aos diferentes ocupações e papéis sociais no interior da estrutura social¹. O outro diz respeito justamente a alocação hierárquica dos indivíduos nestas posições. Variáveis como sexo e raça influenciam a posição social dos indivíduos uma vez que o sistema de estratificação repousa em processos adscritos que, em geral, são discriminatórios na sociedade moderna.

A abordagem é mais do que válida para o entendimento do emprego doméstico, que sintetiza a interface entre raça, gênero, classe. Dado a importância do trabalho doméstico remunerado como ocupação feminina a nível global, é importante observar o contexto interativo das desigualdades de gênero, classe e raça. No caso brasileiro, ao menos, raça é um componente crucial na construção do perfil das domésticas, pois há uma evidente sobre representação das mulheres negras.

O tema está presente no debate brasileiro desde os anos setenta, momento em que se amplia a participação das mulheres no mercado de trabalho e se fortalece o debate sobre o emprego feminino. O crescimento do número de mulheres que passaram a trabalhar fora do domicílio contribuiu, de forma sistemática, para o aumento gradativo do número de empregadas domésticas.

Os estudos quantitativos, por um lado, procuram mensurar o tamanho deste grupo ocupacional, suas características em termos de sexo, cor/raça, idade e suas especificidades

¹ Na sociologia da estratificação contemporânea, há inúmeras perspectivas sobre as principais causas das hierarquias sociais que sustentam o sistema de estratificação enquanto posições desiguais. Uma clivagem básica está entre a perspectiva que privilegia a estrutura ocupacional enquanto um *continuum* de *status* e/ou prestígio (como as inspiradas pelo funcionalismo), por um lado, e outra que destaca os componentes categóricos dos grupos sociais, especialmente das classes sociais (a chamada *análise de classe*). Uma boa revisão dos fundamentos, bem como das consequências empíricas da primeira pode ser encontrada em Treiman (1977) e Treiman e Ganzeboom (2001). Para uma crítica, ver Goldthorpe e Hope (1972). Para a segunda, a melhor compilação recente provavelmente é a de Erick Olin-Wright, *Approaches to class analysis* (2005), traduzida há pouco tempo para o português sob o título de *Análise de Classe – Abordagens*.

no mercado de trabalho através de indicadores de renda, proteção trabalhista e cobertura social. As abordagens qualitativas, por outro, trataram de mostrar as experiências dos empregados domésticos nos ambientes de trabalho, considerando principalmente sua condição racial e etária. Há ainda estudos que se dedicaram às formas associativas das empregadas domésticas e dos seus desafios em torno das conquistas de direitos trabalhistas e previdenciários.

Se nos atermos somente às desigualdades no mercado de trabalho, o emprego doméstico destaca-se por sua distinção em relação às demais ocupações: baixa formalidade, ocupação majoritariamente feminina e negra, baixos salários, reduzida escolaridade, maior presença de jovens e jornadas de trabalhos mais longas. Além da ainda marcante diferença entre áreas urbanas e rurais, em termos de salários e formalização. Entretanto, desde os anos noventa, alguns estudos têm observado tendências diversas: redução da participação das mais jovens, um pequeno crescimento da formalização e melhoria do nível educacional (Bruschini e Lombardi, 2000; Rezende e Lima, 2004; Lima e Silva, 1992). Em conjunto, estes trabalhos vêm demonstrando que, nas duas últimas décadas, houve uma redução de trabalhadores nesta ocupação, da mesma forma em que houve mudanças no perfil das domésticas: crescimento da escolaridade, ligeiro crescimento da informalidade, redução da participação das mulheres mais jovens.

Nesse sentido, entender a dinâmica e as tendências do emprego doméstico é relevante por duas questões principais: em primeiro lugar, porque por se tratar de uma ocupação maciçamente feminina e majoritariamente negra, apresenta características muito específicas em termos socioeconômicos. Normalmente, o serviço doméstico é utilizado para exemplificar sua subordinação e estigmatização, sendo este o principal meio de sustento e manutenção de muitas famílias, principalmente aquelas chefiadas por mulheres. Em segundo lugar, o serviço doméstico não só marca um lugar na estrutura ocupacional, como marca também uma diferença pelo tipo de atividade exercida e pelo espaço onde, em geral, é exercida: o ambiente privado.

Pouco se sabe, entretanto, sobre a reprodução intergeracional do emprego doméstico. Desvendar essa questão é uma forma de avançar, desta forma, no entendimento dos padrões e das tendências da reprodução e da mudança social no Brasil. Tanto pelo seu caráter quantitativo, a se considerar o volume do emprego doméstico no Brasil, quanto qualitativo, tendo em vista as especificidades que marcam a ocupação e sua posição de vulnerabilidade no sistema de estratificação.

Mobilidade social, classe e gênero

Os padrões de mobilidade social nos informam sobre os movimentos de trânsito no interior da hierarquia social ao longo do curso de vida, constituindo um indicador de desigualdade temporal (Hout, 1983). Ao longo de quase um século, o estudo da mobilidade progrediu significativamente, tanto em termos teóricos quanto metodológicos. Entretanto, seja partindo de teorias abstratas sobre a natureza da mobilidade social em sociedades modernas (Sorokin, 1927; Davis e Moore, 1949; Parsons, 1951), até estudos comparativos rigorosamente desenhados (Erickson e Goldthorpe, 1992; Breen, 2004; Johnson et al, 2009; Ganzeboom et al, 1989), ainda não existe consenso para a resposta de uma das perguntas-chave que orientam o campo: qual a unidade privilegiada sobre as quais se pretende observar o processo de mobilidade (os indivíduos se movem “de onde para onde?”).

Mais do que uma questão meramente metodológica, o ponto central é o estabelecimento de parâmetros que definem os contornos da estratificação social. Esses contornos se expressam tanto a partir de categorias objetivas (como classe e ocupação), como também pelas avaliações cotidianas realizadas pelos indivíduos em termos de critérios de inferioridade e superioridade. Nessa seara, um dos principais dissensos se refere não apenas à construção das categorias em si mesmas, mas também à medida em que o caráter hierárquico dessas categorias pode ser entendido como o principal determinante por detrás da mobilidade social.

Temos, a respeito, três perspectivas distintas. Uma primeira – “gradualista” – tributária dos estudos de realização de *status*, que privilegia a constituição do sistema de estratificação como um *continuum* de ocupações que se ordenam hierarquicamente segundo o *status* socioeconômico (Duncan, 1961; Blau e Duncan, 1967) ou o prestígio que lhes pode ser imputado (Treiman, 1977).

Uma segunda que concebe o sistema de estratificação como uma estrutura de classes, vale dizer, enquanto um agregado de ocupações que se assemelham conforme a relação de emprego e as oportunidades de chances de vida, de sorte que as classes constituem constrangimentos estruturais aos cursos de ação racionalmente orientados por objetivos pré-definidos (Erickson e Goldthorpe, 1992; Goldthorpe, 2000).

E uma terceira, mais recente, que procura mostrar que os contornos da estratificação social se dão principalmente em torno das ocupações, ou microclasses (Grusky e Sorensen, 1998; Grusky e Weeden, 2001; Jonsson et al, 2009), muito embora não as entendam como necessariamente ordenadas hierarquicamente. As microclasses, nesse sentido, são “agrupamentos reais” – nas palavras dos próprios autores – porque constituídas no local de produção e institucionalizadas pela divisão social do trabalho. Elas permitiriam captar melhor o modo como os indivíduos

se identificam com as classes e se engajam em ações coletivas, proporcionando processos de fechamento social que contribuem para a efetivação de mecanismos de reprodução social ao longo do tempo (Grusky e Weeden, 2005; Jonsson et al, 2009).

É interessante notar que não há contradição necessária entre essas abordagens. O que as diferencia é, antes, o problema empírico a que cada uma se propõe a resolver. Justamente por isso, são vitais as implicações que decorrem da escolha por observar a mobilidade social a partir de uma ou outra dessas perspectivas. Em primeiro lugar, porque os padrões de mobilidade identificados, quando são privilegiados os contornos das macroclasses (Goldthorpe, 2000; Erickson, Goldthorpe e Hallsten, 2012), podem ser significativamente diferentes daqueles observados sob a ótica das microclasses ou da realização de *status* (Jonsson *et al*, 2009). Em segundo, porque é possível que a mobilidade não obedeça, necessariamente, a um ou outro padrão em termos estritos. Determinados espaços da estrutura de classes podem se reproduzir em função dos mecanismos engendrados nas ocupações, enquanto outros se reproduzem conforme a lógica das macroclasses.

Para além do aspecto relativo à unidade de análise privilegiada, há ainda uma diversidade de processos distintos e complementares que permeiam o que geralmente se entende por “mobilidade social”, como por exemplo: (i) as taxas absolutas de mobilidade social, i.e., qual o total (ou a proporção) de pessoas que se encontra numa posição socioeconômica de destino distinta da posição de origem; (ii) quem se move e para onde se move ao longo do sistema de estratificação, bem como as principais barreiras que podem ser encontradas ao longo deste processo; (iii) qual o efeito da origem social sobre os destinos individuais na vida adulta; (iv) e qual o grau de fluidez das sociedades, dado pelas diferenças entre as chances relativas de indivíduos de diferentes posições de se moverem (ou permanecerem imóveis).

Por fim, há ainda um terceiro ponto que é de central importância: a diferença nos padrões de mobilidade social entre homens e mulheres. Mais do que simplesmente uma “clivagem de gênero” (que poderia ser vista “somente” como mais um mecanismo estratificador como raça, etnia etc.), no caso dos estudos de mobilidade social as diferenças entre homens e mulheres assumem implicações substantivas e metodológicas, ainda mais relevantes. Especialmente porque coloca em questão como determinar a “classe de origem”.

Até o terceiro quartel do século XX, o dissenso era inexistente porque, como a taxa de inserção das mulheres na força de trabalho era ainda muito reduzida em relação à masculina, tomava-se por estabelecido que a ocupação do pai deveria ser usada como a melhor *proxy* da classe de origem. Mas, na medida em que esse cenário se alterou, a questão passou a suscitar grande debate².

2 Para revisões mais detalhadas dos debates, ver: Soresen (1994) e Beller (2009).

Para alguns autores (Goldthorpe, 1983), adotar a ocupação do pai como determinante da classe da família se justifica tanto por questões teóricas quanto empíricas. Teoricamente, porque a estrutura patriarcal da sociedade ocidental leva a um arranjo familiar em que o homem é o *breadwinner*³ e principal provedor, sendo assim sua ocupação uma melhor preditora de classe da família do que a ocupação da mulher. Empiricamente, porque a maioria dos resultados encontrados pouco ou nada se alteram quando a classe da mãe é incluída de forma complementar à do pai, além do fato de que a ocupação do marido espelha melhor as chances de vida (*life chances*) da esposa do que a dela própria (Erikson e Goldthorpe, 1992),

De outro lado, alguns autores argumentam em favor da uma “classificação combinada”, que leva em conta a ocupação do pai e da mãe de forma simultânea (Britten e Heath 1983; Davis e Robinson 1988). Nesse caso, o principal argumento é o de que a classe social de origem, por ser uma propriedade da família, e não do indivíduo, deve levar em conta a combinação dos recursos que se originam da junção familiar. Nesse caso, parece razoável que, como a correlação entre a ocupação do pai e da mãe não é perfeita, utilizar somente a ocupação do pai como preditora da ocupação do(a) filho(a) levaria necessariamente a uma subestimação da associação global entre origem e destino socioeconômicos (Beller, 2009). Esta mesma autora conclui, em trabalho marcante na área, que a incorporação da ocupação da mãe às análises de mobilidade social nos Estados Unidos mostrou-se um fator fundamental para o melhor entendimento da questão.

No Brasil, infelizmente, todas as edições da Pesquisa Nacional por Amostra Domiciliar (PNAD) que incluíram o módulo suplementar de mobilidade social (1973, 1982, 1988 e 1996) não continham informações sobre ocupação da mãe. Isto forçou a todos os autores que se debruçaram sobre o tema (Scalon, 1999; Ribeiro, 2007, 2017) sempre utilizarem somente a informação relativa à ocupação do pai. Segundo eles, o padrão de mobilidade social feminino, embora apresente especificidades, é bastante semelhante ao masculino, em especial quando se adota uma perspectiva “neoweberiana” (Breen, 2005) de grandes classes enquanto agregados ocupacionais. Substantivamente, isso implica que as desigualdades de origem são, em termos quantitativos, mais importantes que as desigualdades de gênero quando se tem por foco a análise da mobilidade social.

Apenas a última edição da PNAD com suplemento de mobilidade social (a de 2014), contém a informação relativa à ocupação da mãe. Considerando que nos interessa observar o padrão de mobilidade do e para o emprego doméstico, analisaremos a relação entre a ocupação da mãe e da filha, nos aproximando em maior medida da perspectiva de microclasses

3 Provedor, o ganha-pão.

descrita acima. Isso porque, como já destacado na seção anterior, o emprego doméstico contém certas características que lhe permitem observá-lo como uma ocupação fortemente institucionalizada. Trata-se de uma ocupação tipicamente feminina e com características simbólicas fortemente arraigadas nas estruturas de dominação da sociedade brasileira.

Emprego doméstico e mobilidade social

A PNAD 2014 contabilizou pouco mais de 5,2 milhões de trabalhadores domésticos no Brasil, dos quais 92,4% eram mulheres e 65,3% negros. Isso representa uma parcela de 5,3% do total de ocupados, um dos menores já registrado na história⁴, de outro lado, essa mesma PNAD registra que 16,2% das mães dessas pessoas eram trabalhadoras domésticas⁵.

Qual a relação entre esses números? Ou, em outras palavras: i) qual a origem social das trabalhadoras domésticas no Brasil? ii) qual o destino social das filhas de trabalhadoras domésticas? iii) como esta associação é mediada pela raça? Iv) isso tem mudado ao longo do tempo? Essas são as perguntas que nos propomos a responder, de modo a contribuir para o entendimento da vulnerabilidade social no sistema de estratificação a partir da ótica da reprodução social e da mobilidade intergeracional.

Origem e destino social das trabalhadoras domésticas

Os gráficos a seguir apresentam, respectivamente, a origem e o destino social das trabalhadoras domésticas no Brasil. O primeiro deve ser lido da seguinte forma: *dentre as trabalhadoras domésticas, qual o percentual cujas mães também são trabalhadoras domésticas?* Ou seja, ele informa sobre a homogeneidade/heterogeneidade da origem social das trabalhadoras domésticas. Já o segundo: *dentre todas as filhas de domésticas, qual o percentual é de trabalhadoras doméstica.* Nesse caso, ele informa sobre a homogeneidade/heterogeneidade sobre o destino social das filhas das trabalhadoras domésticas.

O primeiro dado que chama atenção é que, embora seja esperado que a reprodução ocupacional do emprego doméstico fosse maior do que para o restante da população, a diferença é consideravelmente elevada no que se refere à origem social. Para as trabalhadoras não domésticas, apenas 2,9% seguiu a mesma ocupação da mãe, indicando um elevado grau

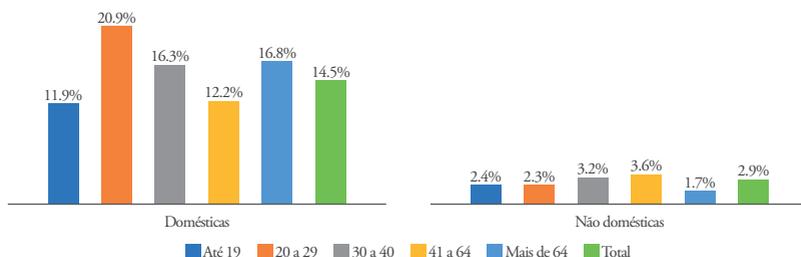
⁴ Vale ressaltar que o ano de 2014 foi o último antes da grande crise que tem assolado o país desde então. Esse percentual já apresentou inflexão positiva após 2015.

⁵ É importante ressaltar que esse percentual é sobre as mães que tinham alguma ocupação.

de mobilidade ocupacional das filhas em relação às mães. De outro lado, esse percentual é 5 vezes maior (14,9%), quando consideradas as trabalhadoras domésticas. Dito de outra forma, a ocupação da mãe (não controlando outros fatores), é 500% mais importante para identificar a ocupação da filha quando esta é doméstica do que quando não o é.

Outro dado particularmente interessante diz respeito às mudanças ao longo do tempo. Enquanto para o restante da população as diferenças entre as coortes é quase nula, para as domésticas há um claro efeito das condições do mercado de trabalho em cada época. Veja-se que as taxas são consideravelmente menores para aquelas mulheres de até 19 anos e para aquelas de 41 a 64 anos, justamente aquelas cujas mães estavam no mercado de trabalho em momentos de aquecimento da atividade econômica, a saber, na década de 1970 (para as mais velhas) ou a partir da década de 2000, para as mais jovens. De outro lado, para as filhas cujas mães estavam no mercado de trabalho ao longo das décadas de 1980 e 1990, a chance de ser filha de doméstica é consideravelmente mais elevada.

Origem social das trabalhadoras domésticas, por idade



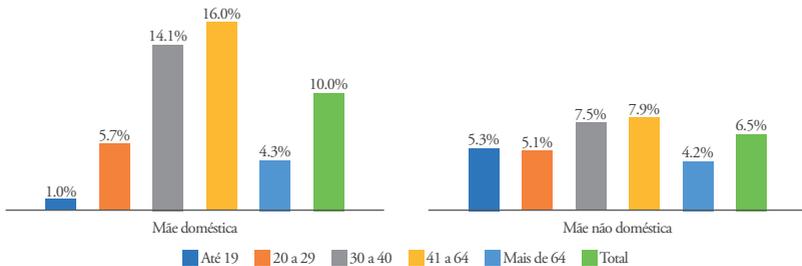
Fonte: PNAD 2014. Dados trabalhados pelos autores

Os números relativos à origem social, entretanto, são fortemente influenciados pela distribuição da ocupação das mães. Dito de outro modo, se existiam muitas domésticas em determinado ponto no tempo, é provável que encontremos muitas mulheres cujas mães são domésticas (isso é exatamente o que vimos acima). De modo a qualificar esses números, observamos abaixo o destino social das filhas de domésticas em comparação com o restante da população.

Por um lado, como seria de se esperar, filhas de trabalhadoras domésticas têm uma maior propensão a reproduzir a ocupação da mãe do que as que não são filhas de domésticas. O mais impressionante, contudo, diz respeito às mudanças geracionais. Filhas de domésticas mais jovens têm tido oportunidades consideravelmente maiores de não *reproduzir a ocupação da mãe* do que as mais velhas. Chama atenção, sobretudo, a diferença entre as

mulheres de até 29 anos, justamente aquelas que entraram no mercado de trabalho a partir dos anos 2000. Dentre essas, *apenas 5,7% reproduziu a ocupação da mãe como doméstica, ao passo que esse percentual é aproximadamente 3 vezes maior*, quando se trata de daquelas que entraram no mercado de trabalho nas décadas de 1980 e 1990 (14,1% e 16,0%, respectivamente). Esse dado parece não deixar dúvidas quanto ao fato de que as filhas das trabalhadoras domésticas tiveram, ao longo da década de 2000 e início da de 2010, melhores oportunidades ocupacionais do que suas semelhantes das décadas anteriores.

Destino social das trabalhadoras domésticas, por idade



Fonte: PNAD 2014. Dados trabalhados pelos autores.

Para testar esta ideia com maior robustez, o gráfico abaixo apresenta a distribuição ocupacional das filhas de trabalhadoras domésticas no Brasil segundo duas faixas etárias (20 a 29 anos e 30 a 39 anos). Afinal, não basta identificar se houve mobilidade. Há que se observar a “distância percorrida”, ou seja, se as filhas de domésticas se encontram em ocupações semelhantes ou diferentes do emprego doméstico no que diz respeito à sua posição no interior da hierarquia de posições ocupacionais.

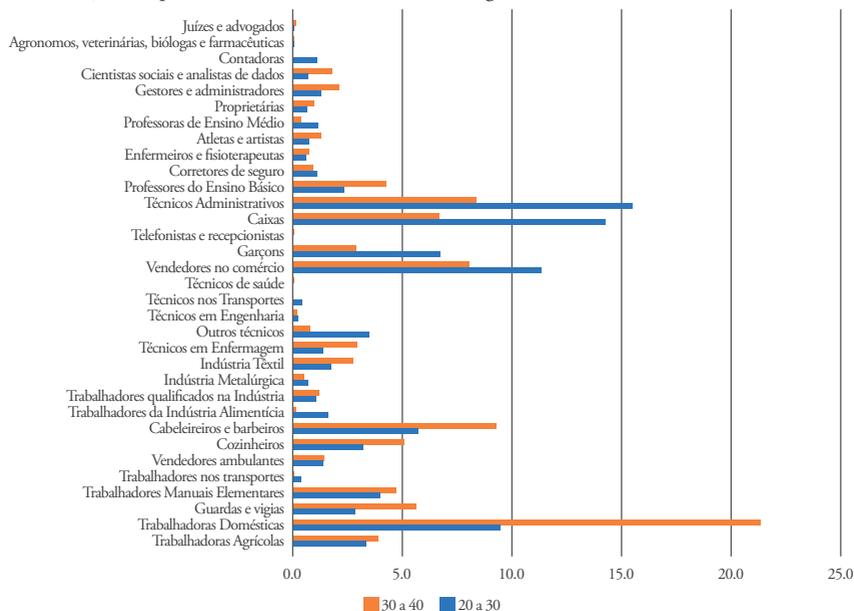
As ocupações estão ordenadas pelo *International Socioeconomic Index - ISEI* (Ganzeboom et al, 1992), um índice que leva em consideração o rendimento e os nível educacional das ocupações ao redor do mundo.

Os resultados reforçam o que sugerimos acima. Para as filhas de doméstica do grupo mais velho (30 a 40 anos), a concentração da distribuição se dava principalmente entre o próprio grupo de domésticas (20,6%) e outros grupos inferiores (trabalhadores agrícolas, manuais elementares, porteiros, cozinheiros e cabelereiros). Veja-se que, entre as ocupações da parte de baixo do gráfico, a barra azul é sempre maior do que a laranja, indicando uma maior proporção das filhas de domésticas nessas ocupações.

De outro lado, quando se observa o grupo mais jovem, vê-se que a inserção ocupacional é consideravelmente melhor. Tratam-se em sua grande maioria de trabalhadores do comércio e dos serviços, com um grau mais elevado de qualificação e maiores níveis de formalização (vendedores no comércio, garçons etc.). Claramente, o que se observa é uma pujante mobilidade ocupacional das filhas de trabalhadoras domésticas para a parte intermediária da estrutura ocupacional, fenômeno que ficou conhecido e suscitou o debate sobre a emergência da “nova classe média” (Salata, 2015; Pochman, 2012; Neri, 2012). Não cabe aqui adentrar este debate mas, pelo menos no que diz respeito às filhas das domésticas, parece claro que houve muito mais do que mobilidade de renda, ocorrendo também mobilidade ocupacional.

O baixíssimo percentual de filhas de domésticas no topo da estrutura ocupacional, entretanto, reafirma um padrão bastante conhecido pelos pesquisadores brasileiros da área. Embora o Brasil sempre tenha apresentado elevadas taxas absolutas de mobilidade social, esse processo sempre se caracterizou por movimentos de curta e média distância (Ribeiro, 2007). Entre as duas faixas etárias, o percentual de filhas de domésticas que alcançaram alguma profissão de Ensino Superior gira em torno dos 6,0%.

Distribuição ocupacional das filhas de domésticas segundo faixa etária

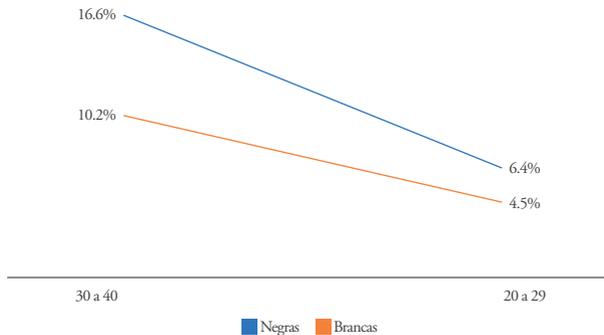


Fonte: PNAD 2014. Dados trabalhados pelos autores.

Se parece estar claro que a década de 2000 e início de 2010 favoreceu, no agregado, a mobilidade social das filhas das empregadas domésticas no Brasil para o meio da estrutura ocupacional, cabe indagar em que medida essa tendência esteve mediada por efeitos ligados a raça. Afinal, como já destacado por Lima e Prates (2018), apesar de se tratar de um grupo com marcadores sociais razoavelmente bem definidos, há um grau de heterogeneidade considerável dentro do grupo de trabalhadores domésticos que reproduzem, de certa forma, as clivagens que permeiam a sociedade brasileira de um modo geral.

No gráfico abaixo percebe-se que a reprodução social entre filhas de domésticas é maior entre as negras do que entre as brancas, reforçando o argumento de que o racismo opera também na parte de baixo da estrutura ocupacional, mesmo entre os mais pobres. Há que se destacar, no entanto, que apesar de ainda apresentarem níveis maiores de reprodução do que as brancas, a intensidade da redução entre as negras foi maior, o que fica claro com a diminuição das distâncias de raça entre as duas gerações. Ou seja, embora ainda em desvantagens, as negras parecem ter se beneficiado, *relativamente*, mais do que as brancas, talvez como fruto da ampliação das políticas de ação afirmativa e da ampliação e maior incorporação do debate relativo às desigualdades raciais na agenda social.

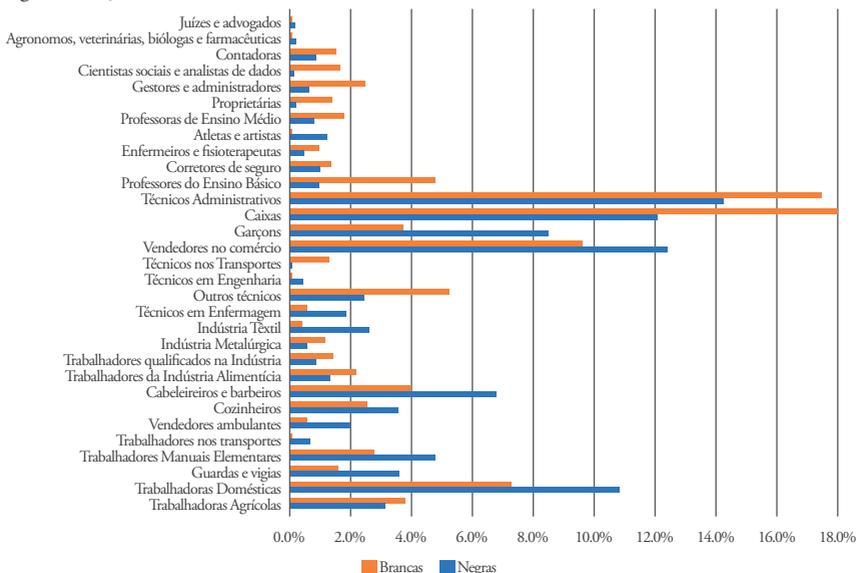
Filhas de domésticas que são domésticas, segundo raça e idade



Fonte: PNAD 2014. Dados trabalhados pelos autores.

Por fim, o último dado a seguir apresenta o mesmo dado da distribuição ocupacional anterior, mas agora diferenciando entre as negras e brancas mais jovens. Ele busca responder à seguinte pergunta: se é verdade que houve uma melhora sistemática na inserção ocupacional das filhas das domésticas ao longo dos anos 2000 e início dos 2010, esse tipo de inserção é condicionado pela raça dessas mulheres? Em outras palavras, vale perguntar: a raça importa para o destino ocupacional das filhas das domésticas que se beneficiaram do contexto de ampliação de oportunidades nos anos 2000?

Distribuição ocupacional das filhas de domésticas (mulheres entre 20 e 30 anos), segundo raça



Fonte: PNAD 2014. Dados trabalhados pelos autores.

O resultado não deixa dúvidas quanto a isso. Como bem se pode notar, as filhas de domésticas brancas têm uma inserção ocupacional qualitativamente superior às negras. Entre as ocupações inferiores (domésticas, vendedores ambulantes, manuais não qualificados elementares) o percentual de negras sempre supera o de brancas. Essa tendência se inverte à medida em que se sobe na estrutura ocupacional, quando as brancas passam a apresentar uma maior proporção em todas as ocupações superiores. A partir da ocupação de garçons/garçonetes, não há nenhuma outra em que o percentual de negras é maior (à exceção de juízes, advogados, agrônomo etc. mas nesses casos os percentuais são tão pequenos que sequer chegam a ultrapassar 0,1%, tornando as diferenças estatisticamente irrisórias).

Em conjunto, os resultados mostram que houve uma sensível alteração nos padrões de mobilidade do e para o emprego doméstico ao longo do período analisado. Veja-se que, se é certo que o emprego doméstico ainda guarda fortes características que lhe colocam no topo das ocupações de maior vulnerabilidade social, esse grau de vulnerabilidade tem se modificado e se reduzido. Mesmo marcado por menores rendimentos, taxas de formalização, proteção social e níveis educacionais, as filhas de empregadas domésticas nunca tiveram melhores oportunidades de inserção ocupacional do que a geração mais

recente. E, além disso, viu-se também que houve uma redução na distância das tendências de reprodução ocupacional entre negras e brancas, embora seja patente que as últimas alcançam, em proporção considerável, melhores ocupações quando conseguem realizar o processo de mobilidade social ascendente.

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Este capítulo apresentou resultados inéditos sobre a dinâmica do emprego doméstico no Brasil: o seu padrão de mobilidade social. Esse ineditismo se deve, em grande medida, ao fato de que a PNAD de 2014 captou, pela primeira vez na história, a informação referente à ocupação da mãe no seu suplemento de mobilidade social.

Destacamos que a ausência da informação configura um dado em si mesmo. Por um lado, porque mostra que a própria forma como o Estado brasileiro historicamente buscou mensurar a mobilidade social sempre acabava também por reproduzir as clivagens de gênero no mercado de trabalho. Ao desconsiderar informações relevantes à ocupação da mãe por mais de 40 anos (a primeira PNAD com suplemento de mobilidade social foi a campo em 1973), apontava-se de saída para uma perspectiva que privilegia o trabalho masculino como grande provedor domiciliar. Se esse fato encontra suporte nas taxas de participação das mulheres no mercado de trabalho, historicamente inferior à dos homens, ele acabou também por negligenciar a questão do trabalho doméstico, a principal ocupação feminina no Brasil até o início da década de 2010.

Posto isso, as análises apresentadas nesse capítulo mostraram que a configuração do emprego doméstico vem se alterando substancialmente ao longo do tempo no Brasil. Por um lado, como já destacado pela literatura especializada, por motivos que acompanham o próprio curso do país, especialmente no que se refere aos fatores ligados à ampliação das políticas públicas (Arretche, 2015), com destaque para a expansão educacional. Ao atingir de forma mais democrática as camadas sociais – embora com distinções qualitativas não desprezíveis – a expansão educacional, em especial no nível básico, contribui para uma melhoria das oportunidades dos filhos de trabalhadores situados na base da pirâmide educacional (RIBEIRO, 2017).

Isso está longe de significar, entretanto, que as desigualdades tenham sido superadas. Diferentemente disso, elas se reconfiguram, às vezes assumindo novos contornos e se intensificando, às vezes se reduzindo, mas continuando a se reproduzir. No caso do emprego doméstico, a transversalidade dos fatores que marcam a estruturação social das desigualdades sociais é patente. Por um lado, porque mostra como fatores adscritos, como raça e gênero,

continuam a ser marcadores que desigalam indivíduos e grupos específicos, moldando as chances de realização educacional e ocupacional. Por outro, porque mostra também como essas mesmas chances seguem vetores distintos a depender da dimensão analítica privilegiada.

O emprego doméstico no Brasil está menos vulnerável, bem como estão menos vulneráveis as filhas daquelas que historicamente representam a maioria esmagadora da ocupação – pelo menos esse era o quadro até 2014. Ao mesmo tempo, as taxas de reprodução do emprego doméstico continuam a ser sensivelmente superiores ao do restante da população, reforçando o seu caráter de “microclasse” devido ao seu elevado grau de institucionalização (Grusky e Sorensen, 1998). Vale lembrar, no entanto, que a redução dessas taxas ao longo do tempo pode estar a indicar uma redução desta condição, ficando a base da pirâmide social brasileira menos marcada pelas dinâmicas ocupacionais e mais pelo que as caracterizam enquanto “grandes classes” (Carvalhoes e Souza, 2014).

As novas gerações de mulheres filhas de trabalhadoras domésticas estão tendo maiores oportunidades de mobilidade ascendente. Isto configura por si só um dado positivo. Contudo, essas oportunidades ainda encontram enormes barreiras que impedem um movimento de mobilidade ascendente de longa distância que, ademais, se somam às clivagens raciais. A mobilidade é de curta distância para todas, mas o é ainda mais curta para as negras do que para as brancas.

As filhas de domésticas raramente ultrapassam as barreiras de classe situadas no meio da estrutura ocupacional, o que as impede de atingir os postos mais privilegiados do mercado de trabalho, em especial as profissões de ensino superior. Se é certo que as oportunidades de mobilidade ascendente para as filhas de domésticas nunca alcançaram os níveis atuais observados, há que se destacar também que o atual padrão de mobilidade ascendente está muito aquém de representar um cenário em que as oportunidades se encontram, se não equalizadas, pelo menos mais bem distribuídas.

Por fim, é acreditar que a crise econômica e política deflagrada no país a partir de 2015, com um claro retrocesso dos direitos trabalhistas e da agenda das políticas sociais voltadas para a redução das desigualdades, não tenha começado um processo de estancamento das mudanças que observamos neste capítulo. Mas ainda está em aberto quais serão a sua intensidade, as características e as consequências para a configuração do emprego doméstico e da vulnerabilidade social na base da pirâmide social brasileira.

Referências

- ARRETCHE, M. T. S. **Trajatórias das desigualdades: quanto o brasil mudou nos últimos 50 anos**. São Paulo : Editora UNESP, 2015.
- BELLER, E. Bringing intergenerational social mobility research to the twenty-first century : why mothers matter. *American Sociological Review*, v. 74, pp 507-528, 2009.
- Blaug, P.; Duncan, O. D. **The American Occupational Structure**. New York, Wiley, 1967.
- BREEN, R. **Social mobility in Europe**. Oxford : Oxford University Press, 2004.
- BRUSCHINI, C.; LOMBARDI, M. R. A bipolaridade do trabalho feminino no Brasil contemporâneo. **Cadernos de Pesquisa**. v. 110, pp. 67-104, 2000.
- CARVALHAES, F. A.; SOUZA, P. H. Análise de classe e a queda da desigualdade de renda do trabalho no Brasil. **Plural**, v. 21, n. 2, pp.77-107, 2014.
- DAVIS K.; MOORE, W. Some principles of stratification. **American Sociological Review**, v. 10, n. 2, pp. 242-249, 1949.
- DAVIS, N.; ROBINSON, R. Class Identification of Men and Women in the 1970s and 1980s. **American Sociological Review**, v. 53, pp.103–112, 1988.
- DUNCAN, O. D. A Socioeconomic Index for All Occupations. In: Reiss, A. (ed.), **Occupations and Social Status**. New York : Free Press, 1961.
- ERIKSON, R.; GOLDTHORPE, J. **The Constant Flux: a study of class mobility in industrial societies**. Oxford: Clarendon Press, 1992.
- ERIKSON, R.; GOLDTHORPE, J.; HALLSTEN, M. No way back up from ratcheting down? A critique of the 'microclass' approach to the analysis of social mobility. **Acta Sociologica**, v. 55, pp. 211-229, 2012.
- GANZEBOOM, H. et al. Intergenerational Class Mobility in Comparative Perspective. **Research in Social Stratification and mobility**, v. 8, pp. 3-84, 1989.
- GANZEBOOM, H. et al. A Standard International Socio-Economic Index of Occupational Status. **Social Science Research**, 21, 1992.
- GOLDTHORPE, J. Women and Class Analysis: In Defense of the Conventional View. **Sociology**, v.17, pp.465-88, 1983.
- GOLDTHORPE, J. **On Sociology: numbers, narratives and the integration of research and Theory**. Oxford: Oxford University Press, 2000.

- GOLDTHORPE, J.; Hope, K. Occupational grading and occupational prestige. **Social Science Information**, v. 11, n. 17, pp. 1-58, 1972.
- GRUSKY, D. Foundations of a neo-Durkheimian class analysis. In: Wright, E. O. (Ed). **Approaches to class analysis**. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.
- GRUSKY, D.; SORENSEN, J. Can Class Analysis be salvaged? **American Journal of Sociology**, v. 103, n. 5, pp. 1187-1234, 1998.
- GRUSKY, D.; WEEDEN, K. Decomposition without dead. **Acta Sociologica**, v. 44, pp. 203-218, 2001.
- HOUT, M. **Mobility Tables**. Beverly Hills, Sage Publication, 1983.
- JONSSON, J.O. et al. Microclass Mobility: Social Reproduction in Four Countries. **American Journal of Sociology**, v. 114, n. 4, pp. 977-1036, 2009.
- LIMA, M.; PRATES, I. **Emprego doméstico e mudança social: reprodução e heterogeneidade na base da estrutura ocupacional brasileira**. Mimeo, 2018.
- LIMA, M.; SILVA, D. Raça, Gênero e mercado de trabalho. **Estudos Afro-Asiáticos**, p. 97-113, 1992.
- NERI, M. **A nova classe média**. Rio de Janeiro: FGV, 2012.
- PARSONS, T. **The social system**. Londres: Tavistock, 1951.
- POCHMAN, M. **Nova Classe Média? o trabalho na base da pirâmide social brasileira**. São Paulo: Boitempo Editorial, 2012.
- REZENDE, C.; LIMA, MÁRCIA. Linking gender, class and race in Brazil. **Social Identities**, v. 10, n. 6, p. 757-773, 2004.
- RIBEIRO, C. A. C. **Estrutura de classes e mobilidade social no Brasil**. Bauru: EDUSC, 2007.
- RIBEIRO, C. A. C. Estrutura de Classes e Mobilidade Social no Brasil Contemporâneo. **Sociologia**, v. 37, pp. 54-70, 2014.
- RIBEIRO, C. A. C. Tendências de desigualdade de oportunidades no Brasil: mobilidade social e estratificação educacional. **Boletim Mercado de Trabalho – Conjuntura e Análise**, IPEA, n. 62, 2017.
- SALATA, A. Quem é classe média no Brasil? Um estudo sobre identidade de classe. **Dados**, v. 58, n. 1, pp. 111-149, 2015.

SCALON, M. C. **Mobilidade Social no Brasil: padrões e tendências**. Rio de Janeiro: Revan-Ipuerj-UCAM, 1999.

SORENSEN, A. Women, Family and Class. **Annual Review of Sociology**, v.20, pp. 27–47, 1994.

SOROKIN, P. **Social mobility**. New York : Harper & Brothers, 1927.

TREIMAN, D. **Occupational Prestige in Comparative Perspective**. New York: Academic Press, 1977.

TREIMAN, D.; GANZEBOOM, H. The fourth generation of comparative stratification research. In: Quah, S.; Sales, A. (eds). **International handbook of sociology**. London: SAGE, 2001.

WRIGHT, E. O. (ed). **Approaches to class analysis**. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

Capítulo 4

VULNERABILIDADE, SAÚDE, CIDADANIA E TRATAMENTOS INOVADORES PARA DOENÇAS RARAS NO DISTRITO FEDERAL: O CASO DOS PORTADORES DE HEMOFILIA

Aldira Guimarães Duarte Domínguez

Doutora em Ciências da Saúde, Professora da Universidade de Brasília/
Faculdade de Ceilândia Curso de Saúde Coletiva

Carlos Frederico Avila

Doutor em História e Professor do Centro Universitário Unieuro

Jussara Oliveira Santa Cruz de Almeida

Médica Hematologista do Hospital Regional da Asa Norte

Rômulo Bezerra Marques

Servidor Público Federal. Presidente da AJUDE-C

INTRODUÇÃO

A Hemofilia consiste em um distúrbio da coagulação sanguínea, comumente hereditária, no qual o sangue não coagula adequadamente, podendo deixar o indivíduo exposto a sérias

complicações como a deformação nas articulações, além dos riscos de morbidade e até morte em casos de sangramento. No Brasil, aproximadamente 11.900 pessoas possuem hemofilia, sendo que 9.908 têm a hemofilia do tipo A e 1948 têm a hemofilia do tipo B. Na lista das coagulopatias enquadra-se também a doença de Von Willebrand com 3.856 indivíduos, além de outras coagulopatias mais raras. No total, são 22.932 portadores de coagulopatias registrados no Ministério da Saúde em 2015.

O tratamento da hemofilia consiste em infundir pela via venosa o medicamento conhecido como fator de coagulação, a proteína carente no organismo das pessoas com hemofilia (PCH). A infusão preventiva é a melhor forma de tratar o paciente, pois evita o sangramento e concede-lhe qualidade de vida. Esta prevenção, conhecida como profilaxia representa hoje para as pessoas com hemofilia a real possibilidade de uma vida normal. A ausência de profilaxia é sinônimo de complicações articulares e perda de qualidade de vida para o paciente.

Sabe-se que, constitucionalmente a Carta Magna apresenta a Saúde como direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988). No entanto, a garantia deste direito ainda dista muito de ser satisfatória, principalmente para os portadores de doenças crônicas como a hemofilia e que dependem – única e exclusivamente – dos serviços oferecidos pelo sistema de saúde brasileiro, o Sistema Único de Saúde-SUS.

Nesta lavra, o acesso ao medicamento no Brasil depende diretamente do Ministério da Saúde que realiza as compras no âmbito federal e distribui a medicação para os entes federados que por sua vez atendem os pacientes, normalmente pela Hemo-rede formada pelos hemocentros estaduais e por alguns hospitais públicos. A medicação é distribuída exclusivamente pelos entes governamentais e não há como o paciente adquirir de outro modo. Isto deixa o paciente em situação de limitação e vulnerabilidade no que tange ao acesso aos medicamentos e por via de consequência a um melhor tratamento. Entende-se que instabilidades econômicas ocorridas no Governo podem favorecer a interrupção do fornecimento dos medicamentos deixando os usuários expostos a sangramentos, já que não há como recorrer a outras fontes de fornecimento dentro do território nacional.

A profilaxia, consiste no uso semanal de doses extras do medicamento com o propósito de prevenir possíveis sangramentos. No entanto, o tratamento profilático hoje vai além, não se resumindo somente ao fornecimento da medicação. Nesse contexto, estão inseridos os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas que consistem em definir como a hemofilia deve ser tratada no tocante à prevenção, à posologia, às doses e sua frequência, ao acompanhamento por exames, entre outros aspectos.

Neste sentido, este estudo tem como propósito fazer um levantamento das principais Fortalezas, Oportunidades, Fragilidades e Ameaças do processo de dispensação dos medicamentos usados pelas pessoas com hemofilia. Em termos metodológicos utilizou-se a Matriz SWOT que traduzindo para o português consiste na Matriz FOFA. Esta matriz permite o cruzamento de cenários possibilitando identificar objetivos estratégicos e consequentemente decisões mais assertivas e com menor chance de falha nas tomadas de decisões. Essa metodologia também é comumente usada por estudos em empresas em que seus gestores buscam avaliar os desempenhos alcançados, assim como, as dificuldades existentes. Atualmente, vem cada vez mais sendo usada também, por gestores da área da saúde com o propósito de aferir as suas tomadas de decisões. Portanto, espera-se aqui, pontuar alguns aspectos que possam vim a subsidiar os gestores das mais variadas instâncias governamentais na busca mais assertiva por garantir o acesso ao medicamento dentro do que há de mais inovador em termos de qualidade, quantidade e segurança tendo em vista a vulnerabilidade em que ficam expostas estas pessoas, na ausência do uso contínuo e profilático do medicamento que promove o processo de coagulação sanguínea.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS: EM BUSCA DE ENTENDIMENTOS

Na lavra do aprimoramento das terapêuticas, o tratamento da hemofilia, antes conhecida como “doença de reis”, devido aos inúmeros casos em cortes europeias, em especial a da Rainha Vitória, saltou de patamares medíocres do passado, sendo tratado com plasma fresco, às mais recentes notícias da terapia gênica, antessala da cura (VIANA, 1982). Embora as notícias recentes sejam promissoras, passaram-se décadas para ouvi-las e a um custo muito alto de vidas ceifadas

Como colocado, foi a partir dos anos 1960 que surgiram alguns trabalhos científicos consistentes que apresentaram novas formas de intervenções no tratamento da hemofilia. Foi a partir deste período que o paciente passou a ser tratado com plasma fresco, de onde era extraído o crioprecipitado, hemoderivado rico em fatores de coagulação. O avanço seguinte consistiu no isolamento dos concentrados purificados de fatores de coagulação VIII e IX. Uma das dificuldades da época estava no acesso dos pacientes, pois a aplicação dos fatores de coagulação, era realizada apenas nos hemocentros. A liofilização dos fatores de coagulação, ou seja, sua transformação em pó, foi outra grande conquista que facilitou muito a vida dos pacientes. Foi desta década, a comercialização do primeiro lote de concentrado de Fator VIII (ALMEIDA, 1981; FISHBACH e FOGDALL, 1981).

Nos anos 1970, com o advento dos primeiros concentrados purificados de Fator VIII e IX, surgiu o conceito de terapia domiciliar onde o paciente passou a levar a medicação para casa (CORTEZZI, 1983). Já no final da década de 1970 e início dos anos 1980, as contaminações virais marcaram um trágico capítulo na história das pessoas com hemofilia. Como consequência, deste difícil momento, obteve-se avanços significativos nas pesquisas por melhores técnicas de produção e inativação viral para o isolamento do vírus HIV-AIDS.

Os anos 1990 são marcados pelo despontar das pesquisas de desenvolvimento em torno da Engenharia Genética. Surgem os primeiros estudos clínicos em humanos, utilizando concentrado de fator recombinante com tecnologia de DNA. Nessa década, surgem os produtos recombinantes, os que não utilizam plasma humano como matéria-prima e com isto isentos de contaminação viral (BRASIL, 2015).

Atualmente, são três as propostas possíveis de tratamento para a pessoa com hemofilia: a) os produtos de origem plasmática, b) produtos recombinantes obtidos pela engenharia genética contendo ainda componentes de origem sanguínea (humana ou animal) na sua concepção, e c) os produtos recombinantes de última geração produzidos através da engenharia genética e que já não contêm vestígio algum de derivados sanguíneos. É importante mencionar que entre os recombinantes, já estão disponíveis hoje no mercado, os de longa duração (BRASIL, 2015).

Em síntese, sem considerar a terapia gênica que anuncia a cura, a tecnologia avançou nas pesquisas para ofertar melhores tratamentos às pessoas com hemofilia, e isto representa oportunidade com significativa redução de vulnerabilidade.

Como foi dito antes, a hemofilia é uma deficiência no organismo que não permite o sangue coagular em condições normais. O hemofílico ao sofrer um corte ou for alvo de uma pancada ou trauma irá sangrar com risco de morte se não lhe for aplicado o fator de coagulação carente pelo seu organismo. Vale destacar que o sangue fora das veias é altamente corrosivo e por isto é comum ver hemofílicos com sequelas motoras, pois as articulações se deformam com a ação corrosiva do sangue.

Para melhor esclarecer sobre o que foi dito antes, o hemofílico precisa ser transfundido por via venosa, com infusão de fatores de coagulação ausente em seu organismo sendo que no Brasil a tecnologia empregada na produção fabril dos medicamentos não é do domínio nacional.

Assim, reconhece-se que a vida das pessoas com hemofilia no Brasil, de um modo geral e ao longo de décadas, foi marcada por sofrimentos caracterizados pelas contaminações

virais ocorridas nos anos 1980 e pelo desenvolvimento de artropatias irreversíveis pela ineficácia dos tratamentos disponibilizados.

A qualidade de vida do hemofílico é infinitamente superior quando há uma combinação de elementos que produzem os melhores resultados que são: a) uma equipe multidisciplinar capacitada a atender as pessoas com hemofilia, b) centro de referência hospitalar, c) protocolo clínico que não admita sangramentos e, d) uma boa cobertura de fatores de coagulação. Orbitam em torno desses elementos primordiais, as pesquisas científicas que embasam argumentos para a adoção dos tratamentos eficazes, as estruturas hospitalares para o acolhimento dos centros de referência no tratamento da hemofilia e aptas ao atendimento em situações de extrema gravidade, além de laboratórios, entre públicos e privados, para a realização de exames de acompanhamento.

Ainda nesse contexto, reconhece-se que a hemofilia, devido suas particularidades no tratamento, deve ser tratada em centros especializados, e não na rede hospitalar de atendimento primário e atenção básica. O atendimento em centros especializados é modelo reconhecido mundialmente e corroborado pela Federação Mundial de Hemofilia por sua vez filiada à Organização Mundial da Saúde (FEDERAÇÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA, 2008).

É lícito inferir que a vida das pessoas com hemofilia, e suas particulares necessidades sociais em saúde, não pode ser vista apenas por seu lado ambulatorial e hospitalar (PAIM e ALMEIDA FILHO, 2013). O acesso a um tratamento adequado, possibilita ao paciente um cotidiano normal para o exercício do trabalho, a constituição de uma família, a prática de esportes, o aproveitamento do lazer, tudo desaguando para uma vida com qualidade. Nada mais alentador para as pessoas com hemofilia do que ter a possibilidade de uma vida normal e isto é possível quando o tratamento está bem estruturado. Nada mais exaustivo do que ter que comparecer a prontos-socorros inúmeras vezes para apanhar medicação, coletar material e realizar exames quando se tem um tratamento desprovido de um centro de referência, isso porque muitos profissionais alocados nos prontos socorros da rede, desconhecem a hemofilia e os procedimentos de emergência, colocando a vida da pessoa com hemofilia em risco.

Na lavra das boas práticas, o tratamento da hemofilia no Distrito Federal foi iniciado com o rigor científico desde o final dos anos 1980. Cabe referência a uma equipe de profissionais que se empenhou no Hospital de Base, para construir um modelo de atendimento que perdurou até pouco tempo atrás.

As boas práticas daquela época reverberaram e serviram de referência, a ponto de, no final dos anos 1990 e início do ano 2000, haver começado a despontar uma modalidade

de atendimento aprimorada no conhecimento construído anteriormente e alicerçada na vontade de uma nova equipe multiprofissional em implantar o que havia de melhor.

Então, desde o final dos anos 1990 até 2010, as pessoas com hemofilia do Distrito Federal passaram a ser tratadas com todos aqueles fundamentos citados anteriormente. A rigidez do processo e seus resultados alcançados, paulatinamente, cresceram tanto em qualidade a ponto de, em 2003, o tratamento ter sido reconhecido pela Federação Mundial de Hemofilia, sendo credenciado para ser um Centro Internacional de Tratamento de Hemofilia-IHTC, com sede no Hospital de Apoio, tendo sido pioneiro no Brasil e um dos primeiros Centros da América Latina. O IHTC-Brasília era referência e seguia as exigências internacionais, ademais de receber profissionais de países vizinhos para treinamento e aperfeiçoamento.

O tratamento teve na época seu fundamento baseado na prevenção, ou seja, na profilaxia, e como base em protocolo de atendimento que previa doses plenas e não admitia sangramento para escalonamento de doses. O protocolo de tratamento adotado à época, conhecido como Malmo, ainda é reconhecido mundialmente como o padrão-ouro de atendimento dispensado às pessoas com hemofilia.

O tratamento previa a auto-infusão domiciliar que concedia ampla liberdade de vida ao paciente. Tanto as pessoas com hemofilia como seus familiares eram treinados para pulsionar e infundir o medicamento por via venosa, e retornava só periodicamente para exames, reposição de medicação e outras orientações, descongestionado os serviços de saúde e induzindo o paciente ao autocuidado.

A equipe do centro de referência era composta por hematologistas, odontólogos, fisioterapeutas, ortopedistas, neurologistas e outras especialidades que acompanhavam o paciente. Nesse tipo de tratamento profilático, não havia motivos para internações salvo por acidentes domésticos ou outros semelhantes. As sessões de fisioterapias eram para a recuperação dos pacientes mais adultos que já haviam desenvolvido artropatias hemofílicas.

No entanto, o mais inovador da multidisciplinaridade no Brasil foi a inserção da atividade física no tratamento, aí incluída a natação e a musculação. Com isso, os portadores de hemofilia passaram a ter aula dessas modalidades, uma das recomendações mundiais, para fortalecer a musculatura, reduzir a carga nas articulações e conceder qualidade de vida. Além disso, eram oferecidas modalidades esportivas como jogo de futebol e capoeira, atividades coletivas que estimulavam a integração e socialização dos pacientes e seus familiares.

O ano de 2006 foi muito marcante no tratamento da hemofilia no Brasil, pois foi inserido o fator de coagulação recombinante para o tratamento tendo como premissa para a aquisição do medicamento pacientes que não haviam tido contato com os produtos derivados do

sangue, em geral as crianças. Os fatores de coagulação recombinantes foram desenvolvidos para aprimorar a segurança e para reduzir a dependência das doações de sangue, origem dos produtos plasmáticos. O Distrito Federal foi o pioneiro na utilização dos recombinantes em todo o território nacional.

Nesse contexto, as pessoas com hemofilia contavam com o apoio e assistência de um centro de referência, que disponibilizava atendimento 24 horas, tratamento profilático, protocolo de tratamento preventivo, de fato. A aceitação foi tão significativa que pacientes e familiares se deslocavam de várias outras regiões e Estados da Federação em busca desse atendimento que despontava no País. Alguns até mudaram-se para o Distrito Federal para garantir um melhor acompanhamento. Foram cerca de 450 pacientes cadastrados até 2010.

A construção e manutenção dessa estrutura não foi fácil durante todo esse tempo, mas resultou em uma comunidade de pacientes bem assistidos graças à atuação de um abnegado grupo de profissionais. Um grande aprendizado dos pacientes foi a conscientização de que é preciso buscar por melhores atendimentos em qualquer instância e segmento da sociedade. Esta dinâmica prevalece até hoje, com a busca por melhores tratamentos, e pela garantia dos direitos dos pacientes e de cidadãos e a consequente redução das vulnerabilidades.

O maior testemunho dos efeitos benéficos desse tratamento no Distrito Federal são as crianças nascidas durante essa década ou aquelas que iniciaram o tratamento com a idade de 01 a 03 anos, pois não apresentam sequelas. É uma geração de portadores de hemofilia sem artropatias, que praticam esportes e se relacionam bem com a deficiência de fator de coagulação. Neste contexto, o Hospital de Apoio ficou gravado na memória dessas pessoas e seus familiares, não como um pronto-socorro, mas como um avançado centro de referência onde haviam tratamentos complementares aos medicamentosos como: natação, musculação, recreação e atividades para socialização.

No entanto, em fevereiro de 2011, o Governo eleito do Distrito Federal impôs novas regras de dispensação de medicamentos e de relacionamento dos profissionais com os pacientes. Houve vários questionamentos sobre o modelo construído até então, e relatórios de auditoria foram abertos, assim como, processos investigativos com a intenção de apurar possíveis irregularidades no programa. O Ministério Público atuou nas apurações, sendo que nada foi encontrado de irregular, restando apenas o questionamento do modelo de atendimento baseado em um hospital.

Questionado o modelo e a forma como o centro de referência vinha funcionando, mudanças foram iniciadas a partir do primeiro semestre do ano de 2011. Assim, o atendimento no Hospital de Apoio foi sendo paulatinamente desmontado. A equipe multidisciplinar foi

transferida de função e a dispensação de medicamentos levada para a Fundação Hemocentro de Brasília.

Ainda neste ano, a SES-Distrito Federal adotou um Protocolo de Atendimento que previa um escalonamento das doses e a interrupção do tratamento preventivo aos 18 anos. Foi um protocolo adaptado ao aplicado no Canadá. O Ministério Público no Distrito Federal entrou com uma Ação Civil Pública (ACP) contra o referido Protocolo. O julgamento acatou parcialmente o pedido do Ministério Público ao garantir o atendimento das pessoas com hemofilia em qualquer idade. Neste mesmo ano, outra Ação Civil Pública argumentou a importância de se restabelecer o atendimento no Hospital de Apoio, (antigo centro de referência) e desta vez, magistrados em segunda instância, acataram o pedido. A decisão de mérito está em fase de aplicabilidade.

No decorrer desse tempo, a contar de 2011, muitos pacientes entraram com liminares para garantir o atendimento conquistado até 2010, em especial, aqueles tratados com o fator de coagulação recombinante. Muitos pacientes procuraram o Ministério Público do Distrito Federal relatando atendimento indevido, inclusive a violação de prescrição médica, mesmo assim, em 2012, a Secretaria de Saúde decretou o encerramento do atendimento das pessoas com hemofilia no Hospital de Apoio.

É compreensível que uma nova administração conduza a política por seu *modus operandi*, mas nesse caso, a hemofilia, enquanto deficiência de alta complexidade, é tratada a partir do modelo de desospitalização por meio da profilaxia, sendo o centro de referência, o ponto de apoio em casos de emergência, onde se tem a certeza que profissionais habilitados para lidar com os sangramentos e medicamentos, estarão garantidos dentro do tempo hábil para garantir a sobrevivência dos pacientes. Literaturas a respeito do anteriormente referido, apontam o crescimento de morbidades e até mortes em mais de 50% dos casos, quando se põe a pessoa com hemofilia para ser tratada no sistema de atendimento em rede (FEDERACÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA, 2008).

No caso específico do Distrito Federal, a mudança do atendimento do Hospital de Apoio para a Fundação Hemocentro de Brasília, ocorrida entre 2011 e 2012, provocou um desequilíbrio no atendimento dos pacientes, pois uma nova rotina foi imposta pela forma de atendimento e pelos parâmetros do tratamento caracterizado pela redução nas doses e nas frequências das infusões da medicação. Nos dois anos subsequentes, de 2012 a 2014, ocorreram seis mortes de pessoas com hemofilia no Distrito Federal por razões diversas. Em uma delas, ficou bem caracterizado que o hospital que tentou socorrer a pessoas com hemofilia de uma intercorrência que resultou em hemorragia cerebral, não obteve êxito e o paciente veio a óbito. Neste caso, o médico plantonista foi julgado e condenado. Centros

de referência e médicos capacitados são requisitos básicos para um bom tratamento. A falta destes, pode elevar as morbidades e aumentar os riscos de morte, assim diz publicação da Federação Mundial de Hemofilia, 2008. Nos casos supramencionados, coube ao Ministério Público denunciar à justiça os sinistros. Por sua vez, coube ao Poder Judiciário comprovar a existência, ou não, da “causa e efeito” da mudança do Hospital de Apoio à Fundação Hemocentro de Brasília e os falecimentos subsequentes. Processos ainda tramitam, alguns em instâncias finais.

No temor de perder o atendimento de qualidade que vinha sendo oferecido, os pacientes se mobilizaram e fizeram um abaixo-assinado pedindo garantias para continuar sendo atendidos pelo modelo anterior e pela equipe multidisciplinar à época do Hospital de Apoio. Foram mais de 1.300 assinaturas no total.

Por fim, as pessoas com hemofilia advogavam pela garantia da aplicação dos fundamentos do tratamento da hemofilia à semelhança do modelo adotado no Hospital de Apoio, referência nacional e internacional e reconhecido pela Federação Mundial de Hemofilia.

O que se depreende desse episódio é a vulnerabilidade a que as pessoas com hemofilia estão expostas ante a flutuações de natureza administrativa e até política. A vulnerabilidade da comunidade de pacientes com hemofilia está na sua limitação em tentar barrar bruscas mudanças implementadas pelo gestor público, responsável pelo atendimento em que pese insistentes explicações a respeito das premissas clássicas como o tratamento em centro de referência, insistentes avisos, ações judiciais e até falecimentos, ainda não se mostram sensibilizados.

ACESSO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO: UMA DISCUSSÃO NECESSÁRIA E URGENTE

À luz da matriz SWOT, buscar-se-á aqui explicar a importância de se ter acesso a um tratamento digno e adequado para as pessoas com hemofilia, que por razões outras a sua vontade, nascem com uma deficiência em um de seus cromossomos e ficam vulneráveis a sangramentos e suas duras e perversas consequências. Na continuação apresentar-se-ão algumas das principais fortalezas, oportunidades, fragilidades e ameaças no cenário em que a hemofilia vem se apresentando.

1 – Fortalezas

Dentre as fortalezas destaca-se a composição de um grupo de pacientes organizados e mobilizados que militam em prol de um melhor tratamento, com base na aquisição dos novos medicamentos disponibilizados no mercado mundial. Ressalta-se aqui que este grupo de pacientes estão unidos por meio de uma associação nomeada Associação dos Voluntários Pesquisadores e Portadores de Coagulopatias - AJUDE-C. Vale mencionar que esta Associação tem apoiado seus associados na busca por melhores tratamentos nas instâncias administrativas e judiciais. Além de promover ações esportivas, recreativas e sociais, permitindo uma maior aproximação e integração das famílias, garantindo uma rede de apoio emocional, social que tem gerado uma maior consciência de cidadania e direitos humanos.

Este fenômeno da cidadania teve sua gênese quando o tratamento no Hospital de Apoio começou a apresentar resultados promissores ao longo do tempo. Inúmeros pacientes migraram de outros Estados da Federação para Brasília na certeza de um atendimento melhor. Surgiu um círculo de virtudes composto por uma equipe multidisciplinar que se dispunha a aplicar um tratamento de excelência em pacientes, que por sua vez, passaram a exigir a preservação deste tratamento enquanto cidadão. O ponto de inflexão dessa noção de cidadania ocorreu a partir de 2011, quando o novo Governo local do Distrito Federal, realizou modificações nos pilares do tratamento como o fim do centro de referência e a priorização da medicação plasmática em detrimento da recombinante. Na ocasião, muitos pacientes resolveram apelar judicialmente para preservar o *status quo* do atendimento implantado até aquele momento. Foi uma demanda judicial caracterizada por muitas ações individuais, mandados de segurança e até ações coletivas. Muitas ações persistem até os dias de hoje. O exercício da cidadania associado ao conhecimento profundo da patologia e suas complicações, são as melhores fortalezas que se pode ter em grupos vulneráveis como o das pessoas com hemofilia.

2 – Oportunidades

O contrato de transferência de tecnologia entre a HEMOBRAS e a empresa Irlandesa SHIRE é sem dúvida uma das grandes oportunidades para o Brasil ingressar no seleto grupo dos fabricantes de fator de coagulação recombinante, um dos mais avançados no tratamento hoje, ficando atrás somente da terapia gênica que já aponta para a cura.

Em 2012, a Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia - HEMOBRAS celebrou uma Parceria de Desenvolvimento Produtiva (PDP) com a Empresa Estrangeira BAXTER, hoje SHIRE, que consiste em transferir a tecnologia para a produção fabril do fator VIII Recombinante, destinado ao tratamento do hemofílico do tipo A. No intervalo de tempo de 10 anos em que vem ocorrendo essa transferência de tecnologia, o contrato prevê o

fornecimento da medicação para o tratamento dessas pessoas com hemofilia. A grande oportunidade consiste em inserir o Brasil no seletivo grupo de países que detêm a tecnologia na produção dos produtos recombinantes. A partir do domínio dessa produção, o país galgará um degrau acima na produção desse tipo de medicação no mundo.

O avanço de novas tecnologias na área de medicamentos proporciona alívio às famílias porque traz qualidade de vida às pessoas com hemofilia. São oportunidades de se viver sem grandes intercorrências e complicações postas à disposição dos pacientes do mundo inteiro, visto que os principais centros de pesquisas são da iniciativa privada mundial. Cabe a cada país, adotar para seus pacientes as tecnologias recentes, na medida do possível. Cabe aos pacientes exigirem o que há de melhor e mais avançado no mercado.

3 – Fragilidades

Na contrapartida das pesquisas e do desenvolvimento tecnológico ofertado, o Brasil segue no prejuízo de um país que não investe em pesquisa o suficiente para garantir sua independência no mercado mundial. O que se tem hoje no mercado brasileiro para o tratamento da hemofilia é adquirido dos grandes fornecedores mundiais. Salvo a Parceria de Desenvolvimento Produtiva citada anteriormente, não há nada promissor no tratamento da hemofilia no Brasil. Por via de consequência, há uma forte dependência tecnológica no setor em relação aos grandes grupos de pesquisa e uma diferença abismal de conhecimento.

O desconhecimento da hemofilia por parte significativa de profissionais da área da saúde e gestores é outra fragilidade existente. É comum encontrar gestores públicos, alguns deles até médicos, que desconhecem as peculiaridades do tratamento da hemofilia e de outras coagulopatias. Isto resulta em decisões gerenciais muitas vezes equivocadas e prejudiciais ao tratamento. As decisões comumente tomadas, dizem respeito à escolha dos produtos plasmáticos em detrimento dos recombinantes, que são livres de contaminações virais e não dependem das doações de sangue. Outro problema que ocorre com frequência é estruturar o tratamento na Rede de Atendimento Básico da Saúde, em detrimento do modelo baseado em um centro de referência. O tratamento na Rede de Atenção amplia significativamente as morbidade e os casos de mortalidade. Portanto, reconhece-se que precisa-se de um maior comprometimento das autoridades governamentais, assim como, de pressão dos familiares e pacientes que desejam um tratamento minimamente adequado.

Outra grande fragilidade do tratamento, consiste no desconhecimento da patologia por parte dos círculos de convivência das pessoas com hemofilia, principalmente na escola, trabalho, clube, e outros espaços. Esta situação precisa ser explicitada nesses ambientes para em caso de sangramento, as pessoas estejam orientadas e/ou preparadas para prestarem os primeiros socorros.

4 – Ameaças

A limitação orçamentária é uma variável que muito impacta no tratamento da hemofilia. A recente Emenda Constitucional n.º 95, de 2016 alterou a Constituição Brasileira de 1988 para instituir o Novo Regime Fiscal ou o Teto dos Gastos Públicos. Trata-se de uma limitação ao crescimento das despesas do governo brasileiro durante 20 anos, alcançando os três poderes, além do Ministério Público da União e da Defensoria Pública da União.

No caso da saúde, serão respeitadas as despesas obrigatórias. No entanto, as despesas discricionárias podem sofrer efeitos da PEC dos gastos. É o que ocorre no orçamento previsto para a aquisição do medicamento para o tratamento das doenças hematológicas. A previsão para o ano de 2019 é igual ao orçamento deste ano, no valor de R\$ 1,35 bilhão. Como se não bastasse um parco orçamento, ainda se convive com as ameaças de gestões incompetentes e fraudulentas.

A Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias - CONITEC é o órgão do Ministério da Saúde responsável pela incorporação de novas tecnologias no Sistema de Saúde Brasileiro, e isto significa que os novos medicamentos para o tratamento da hemofilia passam pela avaliação desta Comissão. No entanto, a matriz de avaliação da CONITEC baseia-se no custo-efetividade. Por conta disso, o fator IX de coagulação não foi incorporado à relação dos medicamentos autorizados para tratamento no Sistema Único de Saúde. De um modo geral, deficiências de alta complexidade como a hemofilia não são facilmente aprovadas por esta Comissão pertencente à instância máxima da gestão em saúde no país.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como apresentado, a hemofilia apresenta-se como uma enfermidade que gera alta vulnerabilidade, tendo em vista a interdependência dos portadores de hemofilia às políticas de dispensação dos fármacos pelo Ministério da Saúde. Assim, espera-se que a análise do problema apresentado a partir da Matriz SWOT permita ampliar o olhar das autoridades governamentais, gestores, médicos, equipes de saúde, familiares e das próprias pessoas com hemofilia sobre a temática. Nota-se a necessidade de investimentos de forma mais precisa, assim como, informação, controle e dispensação eficaz dos medicamentos, humanização do atendimento, acesso a centros de referências, dentre outras necessidades. Sabe-se que sem acesso aos medicamentos, torna-se difícil garantir um tratamento profilático, deixando as pessoas com hemofilia fadadas às mazelas da doença, e isso dista muito do que se espera quando se trata de um Direito Humano Universal.

Nesta linha de pensamento, defende-se aqui a implantação em caráter imediato de centros de referências não só em Brasília, mas em todos os estados da federação, garantindo assim,

o atendimento de forma equitativa e dentro dos princípios da justiça social. O debate está aberto, espera-se com este estudo ampliar a discussão sobre o tratamento da hemofilia, seus avanços e retrocessos, assim como avaliar as vulnerabilidades existentes frente às demandas das pessoas que padecem dessa deficiência.

Referências

- ALMEIDA, V.T. **Doenças Hemorrágicas**. São Paulo: Sarvier, 1981. p.21 mar. 1981.
- BRASIL. Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias no SUS. Disponível em: <http://conitec.gov.br/>. Acesso em 28 de outubro de 2018.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 22 de outubro de 2018.
- BRASIL. Emenda Constitucional Nº 95. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Novo_Regime_Fiscal. Acesso em 27 de outubro de 2018. 21 h.
- BRASIL. Perfil das Coagulopatias Hereditárias do Brasil. Ministério da Saúde. Edição 2015. Disponível em: <https://www.google.com/search?q=perfila+das+coagulopatias+hereditarias+do+brasil&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b>. Acesso em: 27 de outubro de 2018.
- BRASIL. Sistema Integrado de Planejamento e Orçamento do Governo Federal. Disponível em: <https://www1.siof.planejamento.gov.br/acessopublico/?pp=acessopublico&ex=0&fp=inicio>. Acesso em 27 de outubro de 2018.
- CORTEZZI, W. Hemostase, Sangramento Cirúrgicos e Coagulação em Cirurgia. **Odontólogo Moderno**, Rio de Janeiro, p.21 a 32 mar. 1983.
- FEDERAÇÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA (2008). Economicidade no tratamento da hemofilia. Artigo da Federação Mundial de Hemofilia. Disponível em: <https://www.wfh.org/es/publications>. Acesso em 27 de outubro de 2018.
- FISHBACH, D.P; FOGDALL, R.P. **Coagulação**. 2a ed. Rio de Janeiro: Colina, 1981.
- PAIM, J. e ALMEIDA FILHO, N. **Saúde Coletiva: Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: Editora Medibook, 2013.
- VIANA, C.V. Fármacos Hemostáticos. **Odontólogo Moderno**. Rio de Janeiro, V. IX, n. 11-p.6-14, nov/dez. 1982.

Capítulo 5

CONSIDERAÇÕES SOBRE DOENÇAS RARAS E POLÍTICAS PÚBLICAS NO CONTEXTO BRASILEIRO

Arthur H. P. Regis

Professor da Faculdade Processus, Bacharel em Direito (UniCEUB)
e em Ciências Biológicas (UFPB), Mestre e Doutor em Bioética (UnB).

Jonas Rodrigo Gonçalves

Professor das faculdades Processus, Unip, CNA e Facesa, Licenciado em
Letras e em Filosofia, Mestre em Ciência Política (foco em Políticas Públicas,
Direitos Humanos e Cidadania).

Caroline Pereira Gurgel

Graduanda em Direito na Faculdade Processus.

INTRODUÇÃO

A dignidade da pessoa humana é pilar fundamental do Estado brasileiro (MORAES, 2011) e dentre os grupos com maior vulnerabilidade presentes na sociedade, e, portanto, com maior risco de afronta contra a dignidade humana, estão as pessoas portadoras de doenças raras (WALDOW; BORGES, 2008). Embora o Direito à Saúde seja um direito fundamental no Brasil, os portadores de doenças raras enfrentam diversas dificuldades de acesso a atendimento e tratamentos.

O Brasil adota o critério de prevalência de doença rara estipulado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), definindo-a como aquela que afeta 65 indivíduos a cada 100 mil, embora haja uma variação do número existente de doenças raras e da sua incidência populacional (OLIVEIRA; MELAMED; MACHADO, 2011; RICHTER et al, 2015; BRASIL, 2018a; BRASIL, 2014a).

Por seu turno, os medicamentos órfãos são definidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) como aqueles utilizados nos tratamentos das doenças raras. Ocorre que parte dessas doenças pode ser tratada por meio das Terapias de Reposição de Enzima (TRE), abrangendo, por exemplo, a doença de Gaucher e a doença de Fabry, consistindo na produção e aplicação no organismo da enzima que é naturalmente produzida em quantidade insuficiente pelo paciente. Haveria, portanto, maior efetividade no controle de tais agravos com o investimento em pesquisas que possuíssem como foco a reposição. Porém, o custo da produção sintética e a falta de evidências acerca da efetividade desse tratamento faz com que as indústrias farmacêuticas não sejam atraídas para a sua produção (GIUGLIANI et al, 2010; SOUZA et al, 2010).

Importante destacar que o significado do termo doenças raras não devem ser confundidas com o de doenças negligenciadas, embora ambas sejam tratadas pelos medicamentos órfãos. As doenças raras são assim chamadas devido a sua baixa ocorrência na população (RICHTER et al, 2015), enquanto que as negligenciadas designam as doenças conhecidas como doenças tropicais, frequente em territórios ou países emergentes (em desenvolvimento), sendo mais comum nas populações menos abastadas financeiramente – exemplos de enfermidades negligenciadas são Leishmaniose, Doença de Chagas e Hanseníase (OLIVEIRA; VILA NOVA; ASSIS, 2012). Portanto, os medicamentos órfãos são assim denominados pela não existência de um mercado suficiente para absorvê-los, nem investimentos em pesquisa, produção e desenvolvimento de remédios e/ou vacinas para evitar ou tratar as enfermidades (SOUZA et al, 2010).

Embora o Direito à Saúde seja consagrado como um direito fundamental no Brasil, artigo 6º e artigo 196, ambos da Constituição Federal (BRASIL, 1988), e reconhecido internacionalmente, tal como na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (BRASIL, 2005), os portadores de doenças raras enfrentam diversas dificuldades na concretização efetiva do Direito à Saúde, seja pela falta de serviço profissional especializado ou de atendimento, por mais que exista o Sistema Único de Saúde (SUS), para atender essas demandas.

Nesse contexto, objetiva-se discutir sobre algumas dessas enfermidades raras, como a doença de Gaucher, doença de Fabry, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e defeitos congênitos de forma ampla, analisando Políticas Públicas existentes e seus desdobramentos na realidade social.

DOENÇAS RARAS E POLÍTICAS PÚBLICAS

Reconhecidos no âmbito do ordenamento jurídico nacional e em documentos internacionais – a exemplo da própria Declaração Universal de Direitos Humanos da ONU (ONU, 1948), os princípios da igualdade e da dignidade humana, combinados à proteção à vulnerabilidade humana, dentre outros objetivos, visam dar maior proteção aos grupos de pessoas menos favorecidas de alguma forma na sociedade, e, dentre eles, inclui-se aquelas pessoas acometidas por doenças raras. Tal objetivo é ratificado e explicitado na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (UNESCO, 2005), da qual o Brasil é signatário, por exemplo, em seus artigos 2º, 8º e 10º, respectivamente. Da mesma forma, no campo do direito interno, os enunciados constantes no inciso III do artigo 1º e no artigo 3º, ambos da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988).

Por seu turno, o SUS é uma proposta de programa público de saúde universal, gratuito, equitativo e integral, instituído pela Lei Orgânica nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990), e concebido pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), consistindo em uma das formas de garantia constitucional ao acesso a esse direito, como uma teia regionalizada e hierarquizada de atos de promoção à saúde, formado por ações da União e dos demais entes federados, sendo assim visível a tática de descentralização política e de gestão do programa. Esse sistema público de saúde foi arquitetado visando o amparo a todo ser humano que esteja no país, sem discriminação e de forma igualitária. O plano tem a finalidade de, através de uma rede interfederativa de ações, fornece acesso aos serviços e medidas de efetivação da garantia à saúde pública (COHN, 2009).

Segundo o princípio da integralidade e hierarquização dos serviços públicos na área da saúde, é dada certa prioridade à prevenção, devendo ser oferecida integralmente atenção às pessoas, abrangendo tanto a prevenção como recuperação da saúde e com a efetividade de serviços de atenção primária, secundária e terciária. Ainda, segundo à integralidade, são inclusas as ações de amparo farmacêutico e as de reabilitação e recuperação. Para que isso seja possível, há um financiamento constitucionalmente vinculado, que assegura o orçamento fundamental para estabilidade do sistema de saúde público brasileiro, conquanto a demanda seja mais elevada à capacidade de oferta do Estado (AITH et al, 2014).

O fato deste direito fundamental não ser plenamente respeitado ou ser violado pelo Estado, resulta em demandas judiciais exigindo o cumprimento do Direito à Saúde (BITTENCOURT, 2016) e, em um contexto de escassez de recursos, pode agir como mais um fator de promoção da iniquidade (FERRAZ; VIEIRA, 2009; GONTIJO, 2010). Em uma tentativa estatal de redução do número de processos judiciais, restou promulgada a Lei nº 12.401/2011 – de inclusão de tecnologias ao SUS (BRASIL, 2011).

Posteriormente, especificamente às doenças raras, em 2014, o Ministério da Saúde (MS), por meio da sua Portaria nº 199/2014 (BRASIL, 2014a), inaugurou a denominada Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS. Dentre as medidas presentes estão os serviços de diagnóstico e tratamento de aproximadamente 8 mil das doenças raras existentes, a incorporação de 15 exames de diagnóstico inéditos em tais doenças e o oferecimento de aconselhamento genético, com orçamento de investimento pelo Ministério da Saúde de 130 milhões (BRASIL, 2014a; BRASIL, 2014b).

As doenças raras são classificadas em genéticas e não genéticas, com o propósito de abranger todas as enfermidades conhecidas. As doenças raras de cunho genético representam um grupo primordial (SOUZA et al, 2010), e constituem uma relevante razão de mortalidade infantil em âmbito nacional, assim como boa parte dos tratamentos existentes a elas não são baseados em evidências suficientes, tão pouco foi avaliado seu custo-efetividade, pela ausência de dados advindos de ensaios clínicos e pela falta de estímulo à pesquisa nessa área. A quantidade de diagnosticados é tendenciosa ao crescimento, embora hoje não represente um número deveras alarmante, o que pode ocorrer devido à procura espontânea ou pela averiguação de diagnóstico pelas empresas farmacêuticas, e até mesmo por maior exatidão nos testes para diagnósticos. O valor das terapias e tratamentos dessas doenças costuma ser extremamente alto, como as terapias de reposição enzimática (HOROVITZ et al, 2006).

Além disso, cerca de 85% a 90% das doenças raras trazem grande ameaça à vida de seus portadores ou são graves (SOUZA et al, 2010). Dessa forma, a imprescindibilidade do tratamento de diversos portadores é real e urgente, e talvez esteja sendo postergado devido à inexistência de uma política pública eficaz.

Dentre as doenças raras existentes já abrangidas de alguma forma pelo sistema de saúde brasileiro, cabe citar os defeitos congênitos, que podem ser causados por fatores genéticos, ambientais ou desconhecidos, evidentes no recém-nascido, ou com manifestação tardia. Um total de 5% dos nascidos vivos possui algum tipo de anomalia em seu desenvolvimento, determinada parcial ou totalmente pelos fatores genéticos, que somados aos distúrbios tardios, como as doenças degenerativas, evidencia o impacto dos condicionantes genéticos na saúde (HOROVITZ et al, 2006).

Em âmbito nacional, de 1980 a 2000, as mortes por agentes infecciosos e respiratórios em muito reduziram, porém, as malformações congênitas foram de quinta para segunda origem de mortalidade infantil. Também existe maior morbidade, ou seja, maior risco à aparição de complicações clínicas, incluindo a quantidade de internações (HOROVITZ et al, 2006).

No que diz respeito aos problemas encontrados nos serviços de genética, destaca-se o acesso, pois o agendamento da primeira consulta pode levar alguns meses e chegar até a um ano de espera, sendo rara a espera inferior a um bimestre. Isso faz com que as famílias que necessitam do atendimento busquem por múltiplos serviços, isto é, agendem consultas em mais de uma instituição, comparecendo àquela que oferece menor espera, sem, entretanto, cancelar os demais agendamentos, acarretando em grande parcela de faltas em tais consultas, o que gera ainda maior dificuldade no acesso a esses serviços (HOROVITZ et al, 2006).

Além disso, alguns pacientes buscam pelo atendimento fora de sua região de residência, geralmente por conta própria, consistindo em mais um obstáculo à remuneração junto ao SUS, especialmente em serviços de maior especialidade, como o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais em Bauru, que possui cerca de 50% de seus pacientes oriundos de outros Estados. Outra adversidade encontrada é a criação de um vínculo psicológico por parte dos pais com a instituição ou dos profissionais com a família, tornando árdua a contra referência para o Estado de origem. Ademais, é impossível a viabilização do acompanhamento periódico, nos serviços referentes à genética clínica, de todos os pacientes que possuem doenças nessa categoria. Não raro, os serviços básicos de saúde se recusam a prestar o atendimento, argumentando o não conhecimento a respeito da condição (HOROVITZ et al, 2006).

O que diferencia o geneticista dos demais profissionais da área da saúde é a possibilidade de diagnóstico, informações prognósticas e orientações de acompanhamento, além do fornecimento de aconselhamento genético para a família. Ressalta-se os serviços de referência que podem ser buscados tanto pelo paciente quanto por sua família e equipe de saúde que cuida de seu tratamento. Por fim, há a concentração desses serviços nas capitais dos Estados e nas áreas urbanas, com exceção exclusivamente do Estado de São Paulo, empecilho à população de regiões remotas, exigindo destas, grandes deslocamentos; e a quantidade de consultas hospitalares na especialidade genética é estimada anualmente em 3.400, o que, comparado ao número de nascimentos em hospitais que não possuem tais serviços e, portanto, não avaliados antes da alta hospitalar (muitos vão ao óbito rapidamente), é discrepante. Além disso, pouquíssimos são os serviços aptos à patologia fetal e neonatal, consequentemente poucas são as necropsias realizadas, tornando ausente a prevenção de futuros casos nas mesmas famílias (HOROVITZ et al, 2006).

Além dos defeitos congênitos, há também as doenças lisossômicas. Os Erros Inatos do Metabolismo (EIM) são um conjunto heterogêneo de enfermidades genéticas raras, particularizadas por mutações patogênicas em genes responsáveis pela codificação de enzimas envolvidas em alguma parte do metabolismo. Nas patologias lisossômicas, as enzimas prejudicadas são as incumbidas do catabolismo intralissossomal das macromoléculas.

Ao todo, são em média 50, com incidência total de aproximadamente um em 7 mil recém-nascidos vivos. Estudo feito pelo Laboratório de Referência para Erros Inatos do Metabolismo do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-RS mostra que 59,8% dos casos de EIM diagnosticados no território nacional correspondem às doenças lisossômicas. Geralmente o tratamento utilizado consiste na terapia de reposição enzimática (como ocorre nos casos da doença de Gaucher, por exemplo), em que há a aplicação periódica de enzima artificial parecida à que é produzida em quantidade deficiente no organismo do paciente, razão do quadro clínico. Entretanto, é um tratamento de alto custo (MARTINS et al, 2003; SOUZA et al, 2010).

O SUS ainda não possui política pública específica voltada ao amparo farmacêutico às enfermidades raras e a ideia de construção de um programa com tal propósito acaba por suscitar questões como escassez de recursos e equidade, assim como atrair a discussão sobre a reserva do possível, em que pese a existência da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014a). Acrescente-se que a demanda por terapias de reposição enzimática cresce cada dia mais, e são por vezes tratadas por ordens de caráter judicial, conflitantes com a Medicina Baseada em Evidências (MBE), assim como com a Política Nacional de Medicamentos, regulada pela Portaria nº. 3.916/1998 (BRASIL, 1998). Cabe ressaltar, também, o lobby farmacêutico para a aderência de drogas inéditas no Brasil (SOUZA et al, 2010; OLIVEIRA; MELAMED; MACHADO, 2011).

No que se refere à Medicina Baseada em Evidências (MBE), que preceitua que as intervenções médicas sejam conduzidas pelas evidências adquiridas por meio de experimentos científicos orientados adequadamente, possuindo amparo em quatro diferentes setores: metodologia científica, epidemiologia clínica, informática e estatística. Uma das partes de grande relevância do MBE é a consolidação de diretrizes clínicas, contudo, devido à contínua produção de informações, é fundamental a existência de táticas que aprimorem e atualizem essas diretrizes, preconizadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Outro processo iniciado pelo MBE foi a Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) buscando e analisando evidências a respeito do êxito e segurança de certa tecnologia, levando em consideração as particularidades econômicas, éticas e sociais como justificativa para sua inserção ou retirada de determinado programa, lista ou rol de procedimentos (LOPES, 2000; SOUZA et al, 2010).

Por outro lado, o SUS, no primeiro semestre de 2018, incorporou novos tratamentos às doenças raras, como por exemplo, a inclusão de medicamentos inéditos (laronidase e idursulfase) para os acometidos de Mucopolissacaridoses (MPS), tipos I e II, que consiste em uma doença hereditária de difícil diagnóstico por possuir sintomas semelhantes aos

de outras doenças, causada pela ausência enzimática de mucopolissacarídeo na digestão de açúcar (MEDEIROS; SCHWARTZ, 2013).

Outra medida adotada foi a aderência de cuidados aos portadores de Deficiência de Biotinidase, de gênese genética e herança autossômica recessiva com mais de 140 mutações existentes, gerado pela falta da enzima biotinidase no processo de absorção e reestruturação orgânica da vitamina biotina – imprescindível para a atuação de várias enzimas, encontrada em alimentos presentes na dieta cotidiana, como em frutas, nozes, ovos, carnes, leite e levedura (LARA et al, 2014; SILVA et al, 2017).

Houve também a atualização, pelo Ministério da Saúde, da assistência dada à Síndrome de Turner – atinge mulheres, decorre da existência de um cromossomo X e da perda parcial ou completa do segundo cromossomo sexual, gerando amenorreia primária, desenvolvimento puberal tardio e esterilidade, e pode levar a mazelas cardiovasculares e renais, obesidade, enfermidades tireoidianas etc. (SUZIGAN et al, 2004) e à Hepatite Autoimune (HAI) – agravo necroinflamatório crônico do fígado que ainda não possui definidas suas causas, mas sendo provável a combinação de predisposição genética com ação de agente desencadeador externo, que pode ser uma droga, toxina ou fator infeccioso (BRASIL, 2018b). Essas providências receberam aprovação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS (CONITEC) e estão disponibilizadas no sistema desde o início do segundo semestre deste ano. Ressalta-se, nesse contexto, a relevância de novos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT's (LARANJEIRA; PETRAMALE, 2013; RABELO et al, 2015).

Por meio da CONITEC, o Ministério da Saúde tem como propósito estimular a sociedade a participar da análise de tecnologias na saúde pública, que ocorre anteriormente à aderência, exclusão ou modificação de procedimentos, produtos e medicamentos usados no SUS. Qualquer recomendação da CONITEC é submetida a exame público por 20 dias. Após analisadas as contribuições, é emitida recomendação final pela Comissão, favorável ou contrária à aderência/exclusão/modificação da tecnologia em questão. Posteriormente, a proposta é levada à Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, responsável por decidir quais procedimentos, medicamentos e produtos serão incorporados ao SUS (LARANJEIRA; PETRAMALE, 2013; RABELO et al, 2015).

No que diz respeito à doença de Gaucher, caracterizada pela deficiência de β -glicosidase ácida, tem-se em três formas distintas. A datar de 1990, o tipo I da patologia sintomática e as expressões não neurológicas de seu tipo III obtêm sucesso com o tratamento por meio de terapia de reposição enzimática, especificamente pela reposição da imiglucerase (enzima recombinante que muito se assemelha à β -glicosidase ácida, sem demais semelhantes no

comércio). Entretanto, não há eficácia evidenciada dessa terapia no tipo II da doença (SOUZA et al, 2010; FERREIRA et al, 2011).

Em 1998, a imiglucerase entrou para a lista dos medicamentos excepcionais do Ministério da Saúde, de custo elevado e somente fabricado por uma empresa, a Genzyme Corporation. Devido a isso, no ano de 2007 cerca de quinhentos portadores da deficiência receberam tratamento, e foram comprados, em média, cento e setenta e sete mil duzentos e oitenta frascos do medicamento, ou seja, foram investidos mais de duzentos e cinquenta milhões de reais na enfermidade. Porém, até 2002, o Ministério da Saúde não possuía ou apoiava métodos para a utilização da enzima artificial, entretanto houve a publicação, neste mesmo ano, da portaria Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença de Gaucher. O Protocolo criado inaugurou o significado de “menor dose clinicamente eficaz” da imiglucerase, recomendando que este seja buscado na medida do possível (SOUZA et al, 2010).

Outros mecanismos voltados tanto para o tratamento da doença de Gaucher quanto para os vários outros agravos lisossômicos, incluindo os até então sem tratamento, como por exemplo, as mucopolissacaridoses, vêm sendo testados contemporaneamente, sendo, toda via, em sua maioria, considerados de alto custo, (SOUZA et al, 2010; DINIZ, MEDEIROS, SCHWARTZ, 2012).

Por sua vez, Doença de Fabry, também lisossômica, que possui herança relacionada ao cromossomo X, em que os portadores homens possuem atividade insuficiente da enzima lisossômica α -galactosidase. As formas heterozigóticas podem não ser sintomáticas ou desenvolver a enfermidade, provavelmente pela não ativação randômica de um cromossomo X. Sua incidência aproximada é de um em 40 mil a 100 mil seres humanos do sexo masculino. Diferentemente da maior parte dos agravos lisossômicos, a doença de Fabry aparece essencialmente em adultos. Em sua aparição clássica, os indivíduos começam com acroparestesias por volta dos cinco a dez anos de idade. Geralmente, quando adultos, seus portadores apresentam graves doenças renais e cardíacas (a principal causa de falecimento é a disfunção renal progressiva). E embora já existam alguns medicamentos para tratar de tal doença, como a betagalactosidase, que consiste em uma forma de recombinação da enzima humana α GALA, não estão entre os medicamentos excepcionais do Ministério da Saúde, e são de alto custo (SOUZA et al, 2010; SILVA, 2017).

Entre 1982 e 2007, foram registrados pelo Laboratório de Referência para Erros Inatos do Metabolismo do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (LREIM-HCPA) cerca de cinquenta casos em homens brasileiros da doença de Fabry, sabendo-se que o total de acometidos pela doença no Brasil é superior ao obtido, dentre outros motivos, pelo fato de o sexo feminino não estar incluso no levantamento de dados do laboratório. A quantidade de pacientes que recebem terapia de reposição de enzima no Brasil é estimada em quarenta,

normalmente com a betagalsidase, provavelmente por plano de acesso expandido ou utilização comercial (SOUZA et al, 2010).

No âmbito das doenças neurodegenerativas, que corresponde a uma expressão genérica que designa uma série de agravos que afetam os neurônios do cérebro humano, sendo incuráveis e debilitantes, e tendo como consequência a degeneração progressiva e/ou morte dos neurônios, além de causarem problemas de movimento (ataxias) ou de função mental (demências), há a Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA (BANDEIRA et al, 2010; PEREIRA, 2006).

A ELA é um distúrbio que atua de forma progressiva e implica na degeneração do sistema motor em vários graus: lombar, cervical, torácico e bulbar. É uma doença rara, neurodegenerativa, progressiva e incurável (com sobrevida média entre três e cinco anos). Seus principais sinais e sintomas são os resultantes diretos da degeneração motoneuronal: fraqueza e atrofia, fasciculações e câibras musculares, espasticidade, disartria disfagia, dispneia e labilidade emocional; e os resultantes indiretos dos sintomas primários: distúrbios psicológicos, distúrbios de sono, constipação, sialorreia, espessamento de secreções mucosas, sintomas de hipoventilação crônica e dor. Entretanto, não existe um exame específico para que seja feito a caracterização da doença, levando seu diagnóstico aproximadamente um ano (uma vez que o prognóstico da doença é grave e existem muitas doenças que se manifestam de maneira similar, bem como é comum o paciente procurar uma segunda opinião médica) (BANDEIRA et al, 2010; PEREIRA, 2006).

Em âmbito global, sua ocorrência é de 3 a 8 casos a cada cem mil habitantes, e a quantidade de novas incidências por ano correspondem a duas em cada cem mil pessoas, ou seja, cinco mil casos novos todo ano (treze por dia). Com isso, estima-se que, no Brasil, cerca de 12 mil pessoas sofrem com a doença (PEREIRA, 2006).

Nos Estados Unidos, essa patologia é mais conhecida devido ao investimento em pesquisas e trabalhos científicos feitos. Um total de 50% dos pacientes, após o diagnóstico da doença, vive no mínimo três anos, 20% chegam ou passam dos cinco anos de vida, e 10% conseguem sobreviver até dez anos após o diagnóstico. Grande parte das pessoas afetadas possui entre 40 e 70 anos de idade, sendo a maioria homens, embora estudos recentes demonstrem semelhança entre a afetação nos gêneros (PEREIRA, 2006).

Assim como observado em outras epidemiologias de caráter raro, para a ELA também há dificuldades em relação ao acesso à rede básica de saúde no Brasil por parte de seus portadores, afrontando, destarte, o disposto na Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990), que estrutura o sistema público de saúde, mais conhecida como Lei do SUS e, portanto, o próprio Direito à Saúde, assegurado pelo artigo 196 da Constituição Federal brasileira: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e

econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988), o que gera judicialização da questão, especialmente em um contexto no qual a identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos; tanto que o fornecimento de ventilação mecânica (suporte ventilatório) adequado pode elevar a sobrevida do paciente para até quinze anos (BANDEIRA et al, 2010).

Com isso, nota-se que a ausência de Centros de Referência para um diagnóstico mais célere e de Políticas Públicas específicas (inclusive farmacêutica) para os pacientes com ELA constituem verdadeira sentença de morte e é diretamente violadora da sua dignidade, ainda quando existam a Portaria nº 1.370/2008 (BRASIL, 2008a) e a Portaria nº 370/2008 (BRASIL, 2008b), ambas do Ministério da Saúde e tratando do Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares. Além disso, cabe citar a importância da Portaria nº 1.151/2015, que “aprova o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica” (BRASIL, 2015), revogadora da anterior Portaria nº 496/2009 (BRASIL, 2009).

Desse modo, observa-se a falta de uma política governamental eficaz de amparo aos portadores de doenças raras no quesito medicamentoso, o que se deve, em grande parte, aos denominados medicamentos órfãos, expressão utilizada inauguralmente em 1968, pelo médico pediatra Harry Shirkey, para se referir a uma droga de adulto para uso pediátrico, com o propósito de conceituar a categoria de medicamentos tidos como possivelmente úteis, porém não acessíveis no mercado, por não serem considerados como de ordem lucrativa, tanto por se voltarem ao tratamento das doenças raras (baixa incidência de casos), quanto por serem de difícil produção. Para serem enquadrados nessa categoria, os medicamentos, em sentido epidemiológico, devem corresponder à predominância ou ocorrência da doença em determinada população, e em sentido econômico, presume-se a sua não rentabilidade na terapia da doença (SOUZA et al, 2010; AITH et al, 2014; RICHTER et al, 2015).

No geral, as agências de saúde em plano global são norteadas pelo princípio de que a rara ocorrência das doenças órfãs não gera lucros às indústrias farmacêuticas, o que é responsável por desestimulá-las no investimento em pesquisa e promoção de remédios para essas patologias, levando seus portadores à fragilidade, maior vulnerabilidade, e desvantagem, reafirmando a relevância de Políticas Públicas efetivas na vida dessas pessoas (AITH et al, 2014).

No Brasil, os medicamentos órfãos são definidos pela ANVISA como os usados em doenças raras, atendendo a casos específicos, sendo de cunho extremamente abrangente e indefinido, além de não explicitar o que viriam a ser as doenças raras no Brasil. Outro ponto

é a falta, como já mencionada, de uma política pública eficaz para esse aglomerado de fármacos. Entretanto, em 1993, houve a criação de um programa denominado Programa de Medicamentos Excepcionais (CMDE). Mesmo que o programa exista desde o ano de 1993 e receba constantes inclusões e exclusões de medicamentos, ainda não há estratégias e diretrizes que explicitem seu conceito e os critérios utilizados para as modificações na lista dos fármacos. Outra questão é o custo do programa, que em 2005 foi de cerca de 1,2 bilhões de reais, aproximadamente um terço do montante investido em todos os programas medicamentosos, que ademais é voltado para o tratamento de uma quantidade de pacientes pequena, sendo 60% desse custo correspondentes a somente quatorze medicamentos, como a imiglucerase, reposição usada na doença de Gaucher (SOUZA et al, 2010).

Em território nacional, o ciclo de vida das tecnologias em saúde é regulado pelo governo por meio da ANVISA, que cuida do registro dessas tecnologias e monitora sua utilização e seus efeitos adversos; do Ministério da Saúde, incumbido de duas formas de regulação (credenciar procedimentos específicos e definir os procedimentos aderidos pelo SUS); e da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que cumpriria o papel de delimitar os procedimentos a serem amparados pelas empresas de planos de saúde. Decisões tomadas pelo poder judiciário também exercem influência no uso das tecnologias de alto custo no Brasil. Nos últimos anos, o Ministério da Saúde estruturou a Comissão de Incorporação Tecnológica (CITEC), que delibera acerca de pedidos de implantação de tecnologias, analisa as que estão em andamento no país, revisa e altera protocolos de saúde e administração do SUS e da Saúde Complementar (SOUZA et al, 2010; GUIMARÃES, 2014).

Grande parte dos programas oficiais voltados para as doenças raras, de forma global, se concentraram na última década. Mesmo que apresentem diferentes conceitos e abordagens sobre o tema, um conjunto de soluções para expandir o acesso dos portadores à assistência vem sendo mostradas pelas Políticas Públicas desenvolvidas em todo o mundo. Desenvolver essas soluções é uma tarefa árdua, já que 95% das enfermidades raras não têm tratamento específico e necessitam de uma rede de cuidados que assegurem ou elevem a qualidade de vida das pessoas portadoras. Por outro lado, há uma diminuta porcentagem dessas doenças que possuem tratamentos medicamentosos, aptos a interferir em seu progresso (medicamentos órfãos), porém, são drogas de alto custo, o que tem obrigado os governos a tomar decisões políticas e procedimentos determinados para assegurar o fornecimento contínuo. Há também, entre o grupo das não tratáveis e das tratáveis por medicamentos, o grupo das que podem ser tratadas por meio de cirurgias ou de medicamentos regulares, que somente atenuam os sintomas (INTERFARMA, 2018).

Em âmbito nacional, a datar do começo dos anos 2000, o tema das doenças raras tem sido discutido, especialmente sob o viés genético da questão. Em 2004, foi criado um grupo de trabalho para elaborar um projeto de Política Nacional de Atenção à Genética Clínica no SUS, pelo Ministério da Saúde. Apesar de ter sido elaborada uma proposta, o

projeto não foi levado à frente. No ano de 2009, instituiu-se a Política Nacional de Atenção Integral à Genética Clínica (INTERFARMA, 2018). E, mais recente e em vigência, tem-se o importante marco da criação pelo Brasil da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS (BRASIL, 2014a; BRASIL, 2014b).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os grupos portadores de doenças raras estão entre os mais vulneráveis socialmente, merecendo uma especial proteção, visando a não violação de seus direitos, sobretudo, o Direito à Saúde (aqui relacionado diretamente ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana), garantidos tanto pela Constituição Federal, quanto pela Declaração Universal dos Direitos Humanos e pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

No Brasil, embora a saúde seja reconhecida como um Direito e haja o desenvolvimento de um certo arcabouço normativo regulamentando a questão (como a Lei do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares), verifica-se a existência de um hiato entre o que está disposto no texto legal e a realidade, pois não há uma eficácia da Política Pública, resultando no fenômeno da judicialização da saúde (que, por sua vez, também é um fator de iniquidade no campo da saúde).

Há violação aos direitos dos cidadãos quando, exemplificativamente, verifica-se que os portadores de enfermidades raras muitas vezes precisam sair de seu local de residência e ir até outros estados para obter o atendimento de que necessitam (some-se que o tempo de espera pode ser de vários meses, não ocorrendo, muitas vezes, o necessário acompanhamento periódico e habitual); há falta de medicamentos; entre outras situações.

Por fim, percebe-se que a matéria possui uma complexidade inerente, com a atuação de vários atores, que, inclusive, podem ter interesses divergentes, especialmente no contexto no qual os medicamentos órfãos possuem como característica o alto custo e os recursos são escassos. Entretanto, faz-se necessário o fortalecimento das Políticas Públicas existentes e o estabelecimento de novas iniciativas que devem ser fundamentadas em um debate plural e democrático, assim como transparentes, exequíveis e eficazes em atenção a condição específica de vulnerabilidade dos portadores de doenças raras, visando a cura, a interrupção da progressão, o retardamento da evolução ou objetivando amenizar os sintomas da enfermidade.

REFERÊNCIAS

- AITH, F. et al. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. **Revista de Direito Sanitário**, v. 15, n. 1, p. 10-39, 2014.
- BANDEIRA, F.M. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Revista Neurociências**, 2010;18(2):133-138.
- BITTENCOURT, G. B. O “Estado da Arte” da produção acadêmica sobre o fenômeno da judicialização da saúde no Brasil. **Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit.**, Brasília, 5(1):102-121, jan./mar, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Blog da Saúde. **Ministério da Saúde lança diretriz voltada à pessoa com doença rara**, de 30 de janeiro de 2014. [internet]. Brasília; 30 jan 2014. [2014b] Acesso em 20 out 2018]. Disponível: <<http://www.blog.saude.gov.br/servicos/33571-ministerio-da-saude-lanca-diretriz-voltada-a-pessoa-com-doenca-rara>>.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.370**, de 3 de julho de 2008. [2008a]. Brasília, 2 jul 2008. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1370_03_07_2008.html>.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 370**, de 4 de julho de 2008. [2008b]. Brasília, 4 jul 2008. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <<http://www.sgas.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/08/Portaria-370-2008-assist%C3%A0ncia-ventilat%C3%B3ria.pdf>>.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.151**, de 11 de novembro de 2015. Brasília, 11 nov 2015. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2015/prt1151_11_11_2015.html>.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199**, de 30 de janeiro de 2014. [2014a]. Brasília, 30 jan 2014. Acesso em 20 out 2018. Disponível: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html>.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.916**, de 30 de outubro de 1998. Brasília; 30 out 1998. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html>.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 496**, de 23 de dezembro de 2009. Brasília, 23 dez 2009. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0496_23_12_2009.html>.
- _____. Planalto. **Lei nº 12.401**, de 28 de abril de 2011. Brasília; 28 abril 2011. Acesso em: 19 out. 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm>.
- _____. Planalto. **Lei Orgânica nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Brasília; 19 set 1990. Acesso em: 21 out. 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>.

_____. Portal do Ministério da Saúde. **Doenças Raras**, de 2018. [2018a]. Brasília: Ministério da Saúde. Acesso em: 21 out. 2018. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/doencas-raras>>.

_____. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 5 de outubro de 1988. Brasília; 5 out 1988. Acesso em 22 out. 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>.

_____. Sociedade Brasileira de Hepatologia (SBH). **Definição e aspectos clínicos: hepatite autoimune**. Brasília. Acesso em 22 out. 2018 [2018b]. Disponível em: <http://www.sbhepatologia.org.br/pdf/FASC_HEPATO_33_FINAL.pdf>.

_____. **SUS**. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. Acesso em: 22 out. 2018. [2018b]. Disponível: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/43678-sus-incorpora-novos-tratamentos-para-doencas-raras>>.

COHN, A. A reforma sanitária brasileira após 20 anos do SUS: reflexões. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 25(7):1614-1619, jul, 2009.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SCHWARTZ, I. V. D. Consequências da judicialização das políticas de saúde: custos de medicamentos para as mucopolissacarídeos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 28(3):479-489, mar, 2012.

FERRAZ, O. L. M.; VIEIRA, F. S. Direito à Saúde, Recursos Escassos e Equidade: os riscos da interpretação judicial dominante. **Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, Vol.52, nº 1, 2009, pp.223-251.

FERREIRA, C. S. et al. Doença de Gaucher - uma desordem subdiagnosticada. **Rev Paul Pediatr**, 2011;29(1):122-5.

GIUGLIANI, R. et al. Terapia de reposição enzimática pra as mucopolissacarídeos I, II e IV: recomendações de um grupo de especialistas brasileiros. **Rev Assoc Med Bras**, 2010; 56(3): 257-77.

GONTIJO, G. D. A judicialização do direito à saúde. **Rev Med Minas Gerais**, 2010; 20(4): 606-611.

GUIMARÃES, R. Incorporação tecnológica no SUS: o problema e seus desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, 19(12):4899-4908, 2014.

HOROVITZ, D. D. G. et al. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, p. 2599-2609, 2006.

INTERFARMA. **Doenças Raras: Contribuições para uma Política Nacional**. [internet]. Brasília: Interfarma. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <http://www.sbmf.org.br/_pdf/biblioteca/14/doencas_raras_2013.pdf>.

LARA, M. T. et al. “Deficiência de biotinidase: aspectos clínicos, diagnósticos e triagem neonatal”. **Revista Médica de Minas Gerais RMMG**, 2014: 388-396.

LARANJEIRA, Fernanda de Oliveira; PETRAMALE, C. A. A avaliação econômica em saúde na tomada de decisão: a experiência da CONITEC. **BIS - Bol. Inst. Saúde**, vol. 14, n. 2 São Paulo, maio 2013.

- LOPES, A. A. Medicina Baseada em Evidências: a arte de aplicar o conhecimento científico na prática clínica. **Rev Ass Med Brasil**, 2000; 46(3): 285-8.
- MARTINS, A. M. et al. Tratamento da doença de Gaucher: um consenso brasileiro. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2003;25(2):89-95.
- MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SCHWARTZ, I. V. D. A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 1089-1098, 2013.
- MORAES, A. **Direitos Humanos Fundamentais**: teoria geral, comentários aos Aarts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, doutrina e jurisprudência. 9.a ed. São Paulo: Atlas, 2011. pp. 47-56.
- OLIVEIRA, C. R. C.; MELAMED, C.; MACHADO, J. Políticas da 'Expertise': doenças raras e gestão das tecnologias em saúde pelo SUS. **Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade**, v. 2, n. 2, p. 150-186, jul/dez 2011.
- OLIVEIRA, V. N.; VILA NOVA, M. X.; ASSIS, C. R. D. Doenças tropicais negligenciadas na região nordeste do Brasil. **Scire Salutis**, v.2, n.2, Abr, Mai, Jun, Jul, Ago, Set de 2012, pp. 29-48.
- ONU (Organização das Nações Unidas). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, de 10 de dezembro de 1948. Paris; 10 dez 1948. Acesso em: 22 out. 2018. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>.
- PEREIRA, R. D. B. Epidemiologia: ELA no mundo. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 9-13, 2006.
- RABELO, R. B. et al. A comissão nacional de incorporação de tecnologias no SUS: um balanço dos primeiros anos de atuação. **Revista Eletrônica Gestão e Saúde**. n. extra 4, 2015, pp. 3225-3240. Acesso em: 19 out. 2018. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5560377>>.
- RICHTER, T. et al. Rare Disease Terminology and Definitions. **Value Health**, 2015 Sep;18(6):906-14.
- SILVA, C. A. B. Doença De Fabry. **Rev. Med. UFPR**, 4(1): 23-30 Jan-mar/2017.
- SILVA, I. C. F.; Cho, L. Y.; SAKANE, K. K. "análise Análise da biotina em amostras de vitaminas comerciais e manipulada utilizando espectroscopia no infravermelho". FTIR- os riscos da interpretação judicial dominante. **Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, Vol. 52, n 1, 2009, pp. 223-51.
- SOUZA, M. V. de et al. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. **Ciência & saúde coletiva**, v. 15, p. 3443-3454, 2010.
- SUZIGAN, L. Z. C. et al. A percepção da doença em portadoras da síndrome de Turner. **Jornal de pediatria**, Vol. 80, nº 4, 2004.
- UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura). **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, de 19 de outubro de 2005. Brasília; 19 out 2005. Acesso em: 19 out. 2018. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>.
- WALDON, V. R.; & BORGES, R. F. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 16(4), 765-771, 2018.

Capítulo 6

A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) NA PERSPECTIVA DO CONGRESSO NACIONAL

Arthur H. P. Regis

Professor da Faculdade Processus, Bacharel em Direito (UniCEUB)
e em Ciências Biológicas (UFPB), Mestre e Doutor em Bioética (UnB).

Sthanley Abdão

Graduando em Direito na Faculdade Processus

Selton L. B. Gonçalves

Graduando em Direito na Faculdade Processus

INTRODUÇÃO

A dignidade da pessoa humana é elemento basilar do Estado brasileiro (inciso III do artigo 1º da Constituição Federal), a construção de uma sociedade solidária e fraterna constitui-se como objetivos nacionais (incisos I e IV do artigo 3º da Constituição Federal), e a saúde configura-se como um direito fundamental, assim como um dever estatal - artigo 6º e artigo 196 da Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Embora o direito à saúde seja uma garantia legal, as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que é uma doença rara e neurodegenerativa, encontram dificuldades na concretização da integralidade e universalidade da saúde (ORIENT et al, 2006), princípios preconizados e regulamentados pela Lei nº 8.080/1990 que estabeleceu o Sistema Único de Saúde - SUS (BRASIL, 1990).

Nesse contexto, objetivando identificar e analisar de que forma a ELA é abordada pelo Congresso Nacional, realizou-se uma investigação exploratória nos bancos de dados do Congresso Nacional (Câmara dos Deputados do Brasil e Senado Federal), utilizando-se,

no formulário de pesquisa pela ementa, pela explicação da ementa e/ou pela indexação, os termos de busca: “esclerose lateral amiotrófica”, “neuromuscular ou neuromusculares” e “doença rara ou doenças raras”. Identificou-se oito Projetos de Lei (PLs) que abordam especificamente a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), sete que se referem à Doenças Neuromusculares (DNM) e vinte e três que versam sobre Doenças Raras. Verificou-se a existência de propostas de alterações legislativas (inclusive com instituição de uma nova política pública) que abarcam diferentes aspectos do contexto no qual estão inseridas as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doenças neuromusculares e doenças raras, entretanto, percebe-se o grande transcurso temporal na sua tramitação, situação que viola a dignidade destes indivíduos com maior vulnerabilidade e, inclusive, pode não se concretizar como efetiva a sua aprovação e consequente implementação, pois alguns pacientes possuem poucos anos de sobrevida, de acordo com a sua doença e suas peculiaridades pessoais.

PROJETOS DE LEI RELACIONADOS À ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença extremamente agressiva ao corpo humano, trata-se de uma doença neurodegenerativa, que provoca uma irreversível paralisia motora progressiva (caracterizada em 1874 como uma doença que degenera os neurônios motores). As pessoas com ELA geralmente têm a sobrevida média em torno de cinco anos. A enfermidade acomete preferencialmente homens, se situa entre um e cinco pessoas a cada 100.000 habitantes, sendo considerada uma doença rara, da qual, o fator genético provoca cerca de 20% da incidência total da doença (PALLOTTA et al, 2012).

A primeira proposição que visa garantir especificamente direitos para as pessoas com ELA ocorreu em 2004, no Congresso Nacional brasileiro. O Projeto de Lei nº 2.856/2004 tinha como objetivo promover uma mudança na legislação do imposto de renda, incluindo os pacientes com ELA e com Esclerodermia no rol dos isentos de imposto de renda, sob a justificativa de se tratarem de doenças sem cura e com alto custo de tratamento. No entanto, mesmo após quatorze anos desde sua apresentação, a proposta continua em tramitação (BRASIL, 2004).

Em 2007, outra proposição referente a ELA foi apresentada no Congresso Nacional (PL nº 389/2007), que, assim como a proposta anterior, visa isentar de pagamento de imposto de renda de pessoas com doenças específicas para que ocorra uma menor oneração destes cidadãos, revertendo os valores para os cuidados com saúde (BRASIL, 2007).

Em 2010, restou apresentado, no Senado Federal, o Projeto de Lei nº 81/2010, também com o objetivo que a ELA seja incluída no rol de doenças que possuem isenção de imposto de renda (BRASIL, 2010). Acrescente-se que o PL nº 1.348/2011, assim como os projetos anteriores, busca desobrigar o portador de ELA de recolher imposto de renda, possuindo a seguinte justificativa:

Ainda não existe tratamento eficaz ou cura. O medicamento Riluzol (nome comercial: Rilutek), um medicamento de alto custo, pode retardar a evolução da doença e aumentar a sobrevida em alguns meses. Por isso os cuidados paliativos são muito importantes para a melhoria da qualidade de vida dos doentes. A esperança de vida varia de indivíduo para indivíduo, mas em termos estatísticos, mais de 60% dos doentes só sobrevivem entre dois a cinco anos.

Por esses motivos, apresentamos a presente proposta, que modifica a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, que altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências, a fim de incluir, entre os rendimentos isentos do imposto de renda, os proventos percebidos pelos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (BRASIL, 2011a).

Por seu turno, no Projeto de Lei nº 3.086/2012, apresentado originariamente no Senado Federal como proposição nº 240/2011, o escopo é alterar as disposições que versam sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social, incluindo os indivíduos com ELA entre aqueles que serão favorecidos com o não cumprimento de prazo de carência para a outorga de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (BRASIL, 2012a).

Recentemente, findou apresentada a proposta nº 1.718/2015, para, no que se refere ao Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), seja permitida a movimentação da conta relacionada do trabalhador que for ou tiver um dependente portador da Esclerose Lateral Amiotrófica ou Esclerose Múltipla, tendo como fundamentação:

Como se sabe, o rol estabelecido no art. 20 da Lei nº 8.036/90 é meramente exemplificativo, sendo que as doenças elencadas no dispositivo autorizam de imediato o levantamento do fundo, enquanto outras, tão ou até mais graves do que as listadas, exigem inexoravelmente ações judiciais a serem patrocinadas perante o Poder Judiciário, para que este delibere acerca da liberação dos depósitos. Além de contribuir à enxurrada de ações que avolumam e emperram indevidamente a movimentação da prestação jurisdicional, não satisfaz em de pronto a necessidade de atendimento das exigências relativas aos tratamentos dos enfermos, que literalmente penam para enfrentar as gravíssimas doenças que comprometem o sistema nervoso central. É um absurdo admitir-se que enfermidades tão graves, como a esclerose múltipla e a esclerose lateral amiotrófica exijam provimento judicial para liberação dos recursos depositados na conta do FGTS dos trabalhadores,

ocasionando o indesejável fenômeno da “judicialização da saúde” ou mesmo do reconhecido ativismo judicial, fenômenos que ganham espaço a partir da inércia do Executivo (BRASIL, 2015a).

Sobre a temática, apenas o PL nº 4.075/2015, originariamente proposto no Senado Federal com o nº 682/2015 (BRASIL, 2015b), resultou na Lei nº 13.471/2017, estabelecendo o dia 21 de junho como o “Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica”, possuindo a proposição o seguinte argumento:

Nosso objetivo, com esta proposição, é chamar a atenção da sociedade brasileira para a conscientização a respeito da ELA. Imaginamos que, incluindo em nosso calendário uma data destinada a rememorá-la, conseguiremos, juntos, fazer com que as vítimas e suas famílias encontrem um maior respaldo na busca por sua cura, bem como na obtenção de meios que minimizem o sofrimento e os efeitos da doença.

A data escolhida é a mesma na qual se comemora a luta contra a ELA em todo o mundo. O dia 21 de junho representa o solstício de inverno no hemisfério sul e o solstício de verão no hemisfério norte. Isso significa dizer que, nesse dia, os raios solares incidem perpendicularmente à superfície da Terra no Trópico de Câncer, marcando a mudança de estações. Esta, pois, é a simbologia que se pretende dar à data: no dia de um fenômeno raro e especial, que traz consigo mudanças, intenta-se celebrar a mudança com relação à conscientização acerca da ELA (BRASIL, 2017a).

Tem-se ainda, tramitando conjuntamente, o Projeto de Lei nº 6.278/2016, que, assim como o PL nº 3.086/2012, possui como intuito colocar a ELA no rol das doenças que são passíveis de aposentadoria por invalidez e auxílio-doença (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2012a).

Nesse contexto, percebe-se que não há proposições que abordem especificamente elementos centrais relacionados à ELA (tais como: acesso a serviços, fornecimento de medicamentos ou fomento à pesquisa), mas tratam de questões que orbitam a doença (por exemplo: concessão de auxílios, isenção de imposto de renda, movimentação do FGTS).

DOS PROJETOS DE LEI REFERENTES ÀS DOENÇAS NEUROMUSCULARES (DNM)

Doenças Neuromusculares (DNM) correspondem a um conjunto de desordens, etiologia adquirida ou hereditária, que podem afetar o cerebelo, vias espinocerebelares, trato córticoespinhal e a unidade motora. São classificadas como raras, pois afetam uma em

cada mil pessoas. E, embora o índice de prevalência seja baixo, os pacientes acabam sendo afetados por toda sua vida, pois as doenças, em sua maioria, são progressivas (DINIZ; LASMAR; GIANNETTI, 2010).

A primeira proposta de alteração legislativa referente às doenças neuromusculares foi o Projeto de Lei nº 1.656/2011, o qual estabelece, em seu artigo 1º, prioridade aos pacientes no recebimento pelo SUS dos “medicamentos e equipamentos essenciais a sua sobrevivência, inclusive aqueles necessários às comorbidades a elas relacionadas”. Acrescente-se que o artigo 2º deste mesmo projeto refere-se à acessibilidade, dispondo que os equipamentos e medicamentos poderão ser entregues nas residências dos pacientes (BRASIL, 2011b).

O artigo 4º aborda o tema da disponibilidade: todos pacientes terão o direito de saber, no prazo de até 48 horas a partir da data da solicitação, se os citados medicamentos estão indisponíveis; e o artigo 5º inclui como dever da União fomentar pesquisas científicas que tenham como objetivo prevenir, curar e tratar de doenças neuromusculares com paralisia motora, sendo, inclusive, permitido a utilização de terapia genética (“transferência de material genético para dentro das células de um indivíduo com o objetivo de conferir um benefício terapêutico”) (SILVA; MATTE; GIUGLIANI, 2001; BRASIL, 2011b).

A Proposta de Lei nº 748/2015 refere-se à Distrofia Muscular Progressiva (DMP), que compreende um grupo de doenças genéticas, caracterizadas por uma progressiva degeneração do tecido muscular. Por se tratar de uma enfermidade degenerativa, o tratamento e diagnóstico precoce são essenciais para retardar a progressão da doença. O projeto concede, nos sistemas de transporte interestadual, isenção do pagamento de passagens para os pacientes e seus acompanhantes, desde que seja confirmada a patologia por laudo médico e comprovada a renda inferior a um salário mínimo (BRASIL, 2015c).

Também proposto em 2015, o Projeto de Lei nº 1.686/2015 busca conceder a isenção de imposto de renda sobre a aposentadoria dos pacientes com doenças osteoarticulares crônicas ou degenerativas, neuromusculares reumáticas, doença de Huntington e a linfangioleiomiomatose (BRASIL, 2015d).

O terceiro projeto, relacionado às doenças neuromusculares, ainda de 2015, é o PL nº 4.217/2015 que prevê a criação do “Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares”, buscando aperfeiçoar a atenção à saúde dos pacientes, adotando medidas que possibilitem evitar a perda da vitalidade destes pacientes ou mesmo retardá-la, proporcionando o empréstimo, às pessoas portadoras de doenças neuromusculares, de equipamento bi-nível de pressão positiva (BRASIL, 2015e).

O projeto também busca dar segurança ao paciente, promovendo o fornecimento de um sistema de energia ininterrupto, que, mesmo em caso de falta de energia, mantém seu funcionamento por no mínimo seis horas. Porém, para que seja feito este empréstimo, o paciente deverá, por laudo médico, provar indicação emergencial do equipamento, além de precisar provar a impossibilidade de alugar ou adquirir este equipamento. Após o uso, o beneficiado não poderá, em hipótese alguma, manter o equipamento, devendo ocorrer a sua devolução (BRASIL, 2015e).

Os últimos três Projetos de Lei referentes às doenças neuromusculares são: o PL nº 10.718/2018 que isenta, para as doenças que especifica, o prazo de carência para obtenção de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (BRASIL, 2018a); o PL nº 10.475/2018 (retirado pelo autor) e o PL nº 10.513/2018 que procuram alterar a legislação do imposto de renda das pessoas físicas, isentando de desconto a aposentadoria do indivíduo com doença degenerativa que necessita de tratamento permanente com medicamentos de uso contínuo, ambos propostos pelo mesmo parlamentar e consignando idêntica justificção:

A legislação do Imposto de Renda da Pessoa Física em vigor prevê a isenção dos proventos de aposentadoria ou reforma percebidos pelos portadores de uma série de doenças graves.

Sobre o assunto, o Senado Federal aprovou o PLS nº 315/2013 (PL nº 1.686/2015, na Câmara dos Deputados), de autoria do Senador Paulo Paim, ampliando o rol de doenças amparadas pelo referido benefício fiscal.

No entanto, entendemos necessário complementar a iniciativa do Nobre Senador. Tomamos como base o texto remetido pelo Senado Federal a esta Casa em 2015, agregando aos casos de isenção as demais doenças degenerativas que exigem tratamento permanente com medicamentos de uso contínuo, de modo a ajudar o paciente a fazer frente aos vultosos dispêndios com tais remédios, sempre muito caros (BRASIL, 2018b; BRASIL, 2018c).

Embora não sejam leis, mencione-se a existência da Portaria nº 1.370/2008 e da Portaria nº 370/2008, ambas do Ministério da Saúde (MS), versando sobre o “Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares” (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2008b).

Consigne-se, ainda, que o Projeto de Lei nº 2.801/2011, já arquivado, em verdade, tinha a intenção de alterar a Lei nº 10.826/2003, conhecida como Estatuto do Desarmamento (BRASIL, 2003), referindo-se às armas de incapacitação neuromuscular (BRASIL, 2011c).

DAS PROPOSTAS DE LEI RELACIONADAS ÀS DOENÇAS RARAS

Doenças raras compõem uma ampla diversidade de sintomas e sinais que podem variar, não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa. Existem cerca de 7.000 tipos e os critérios de prevalência para utilizar a denominação doença rara não é adotado uniformemente de forma global. As doenças raras, comumente, são progressivas, crônicas e podem incapacitar. Muitas delas não têm cura e o tratamento é de alto custo e complexo, necessitando de um acompanhamento contínuo e especial. As doenças raras perfazem de 6 a 10% da quantidade de doenças existentes e 80% são de causas genéticas ou de anomalias cromossômicas (OLIVEIRA; MELAMED; MACHADO, 2011; LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015; RICHTER, 2015).

Em termos de proposições legislativas, o Projeto de Lei nº 3.167/2008 trata da disponibilização de medicamentos para os indivíduos que possuem doenças raras ou crônicas de baixa prevalência, possuindo a seguinte justificção:

A presente medida visa a assegurar a toda a população o direito à saúde, constitucionalmente assegurado, garantindo o acesso a todos a um tratamento digno e a melhor qualidade de vida.

Atualmente, muitos pacientes não têm seu tratamento clínico assegurado face a negativa do Poder Público em fornecer a medicação necessária para a sua sobrevivência, tendo em vista o custo da mesma (BRASIL, 2008c).

Há ainda o PL nº 1.606/2011 (registrado no Senado Federal sob nº 56/2016) que “Institui a Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS”, tratando sobre a distribuição de medicamentos para doenças graves e raras, que não constarem na lista de medicamentos excepcionais padronizados pelo SUS. Sendo, desta forma, obrigação da União, via Ministério da Saúde, o fornecimento medicamentos, mesmo que não estejam no rol dos medicamentos excepcionais, por interpretar que:

A integralidade do sistema público de saúde faz com que o direito à saúde passe a englobar todos os aspectos que, de alguma forma, direta ou indiretamente, possam interferir na saúde. A totalidade das doenças que pode acometer o ser humano constitui objeto de atenção por parte do SUS. Diante dessa diretriz, os gestores públicos de saúde não podem se omitir de combater determinada patologia. As ações de proteção e prevenção são igualmente englobadas por essa diretriz, já que ela envolve todos os aspectos da atenção à saúde.

A concretização do direito à saúde, nos moldes pensados pelos Constituintes, passa necessariamente pelo respeito à integralidade. Ao ser negada o atendimento integral, há violação da Constituição e impede-se a concretização desse importante direito.

O tratamento das moléstias, geralmente, é feito com a utilização de medicamentos. Essa é uma das fases mais importantes do processo de recuperação da saúde vulnerada e que precisa ser adequadamente instaurada e mantida até a cura do indivíduo. Isso é atendimento integral (BRASIL, 2011d).

No mesmo norte, mas ambos com tramitação inativa: o Projeto de Lei nº 2.669/2011 que discorria sobre o tratamento de doenças raras no Sistema Único de Saúde, buscando proporcionar uma gama de direitos aos pacientes, tais como: assistência médica, diagnóstico, fornecimento e promoção racional de medicamentos, prescrição, avaliação, pesquisa, implantação de rede de médicos, mapeamento, intervenção precoce para reter a evolução da doença (BRASIL, 2011e); e o Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 711/2011 que previa uma “Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Doença Rara” (BRASIL, 2011f).

Por sua vez, o Projeto de Lei nº 4.815/2012 estrutura o “Serviço de Apoio Especializado para Atividades da Vida Diária” para aqueles pacientes que, com doenças raras ou doenças severas, tenham grande restrição de movimentos, melhorando suas condições de mobilidade e, conseqüentemente, independência pessoal (BRASIL, 2012b).

Cronologicamente, o Projeto de Lei nº 6.566/2013, originário do Senado Federal sob o nº 231/2012, visa proporcionar recursos para que se desenvolvam atividades que englobem a tecnologia de medicamentos, produtos para a saúde, imunobiológicos e outras variadas modalidades terapêuticas para o tratamento de doenças negligenciadas ou raras. O projeto define que pelo menos 30% dos recursos do “Programa de Fomenta à Pesquisa em Saúde” seja empregado para o desenvolvimento tecnológico de produtos, ao reconhecer que:

O incremento de investimentos em doenças negligenciadas no Brasil, em face aos sucessos já obtidos, exige, agora, a instituição de mecanismos de financiamento mais perenes, que também contemplem as doenças raras. Nesse sentido, a criação do Fundo Nacional de Pesquisa para Doenças Raras e Negligenciadas (FNPDRN), aqui proposto, pode significar um importante avanço com vistas a ampliar o financiamento e, conseqüentemente, o escopo das ações de pesquisa nessa área.

O Fundo proposto funcionará sob as formas de apoio a fundo perdido ou de empréstimos reembolsáveis. As fontes de recursos incluem doações, sendo permitidas doações para pesquisa de doença específica; subvenções e auxílios de entidades de qualquer natureza, inclusive de organismos internacionais; e reembolso das operações de empréstimo realizadas por meio do Fundo, a título de financiamento

reembolsável. Ademais, contará com recursos orçamentários anuais de R\$ 50 milhões (BRASIL, 2013).

Em 2014, dois projetos de lei foram apresentados: PL nº 7.203/2014 que visa instituir o “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras” (BRASIL, 2014a) e o PL nº 8.188/2014 que nomeou o último dia do mês de fevereiro como o “Dia Nacional de Doenças Raras” (BRASIL, 2014b) e findou transformado na Lei nº 13.693/2018 (BRASIL, 2018d).

Em outra perspectiva, o Projeto de Lei nº 1.215/2015 propõe estabelecer atendimento prioritário também às pessoas que possuem algum tipo de doença rara (igualando a sua situação a das pessoas com deficiência, a das gestantes, a dos idosos, a das lactantes etc.):

O CONGRESSO NACIONAL decreta: Art. 1º A Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, passa a vigorar com as seguintes alterações: “Art. 1º As pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade igual ou superior a sessenta anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas acompanhadas por crianças de colo e as pessoas portadoras de doenças raras, terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei.” Art. 2º Esta Lei em vigor na data de sua publicação (BRASIL, 2015f).

Ainda no ano de 2015, quatro outras proposições restaram apresentadas: o PL nº 2.654/2015 busca incluir as despesas com obtenção de medicamentos que tratem doenças raras na hipótese de dedução de pessoas físicas da base de cálculo do imposto de renda (BRASIL, 2015g); o PL nº 2.657/2015 - origem no Senado Federal sob nº 530/2013 - possui como objeto matéria afeta ao registro e a importação, por pessoa física, de medicamento órfão, alterando as legislações aplicáveis à espécie (BRASIL, 2015h); o PL nº 3.302/2015 estabelece fontes de financiamento para a pesquisa e o desenvolvimento de diagnósticos, medicamentos e demais produtos destinados à saúde dos pacientes com doenças raras (BRASIL, 2015i); e o PLS nº 703/2015 que também trata da possibilidade do saque do FGTS para um rol determinado de doenças (BRASIL, 2015j).

Já o Projeto de Lei nº 4.345/2016 (BRASIL, 2016b) propõe a criação de Centros de Tratamento de Doenças Raras, em todos os Estados da Federação, visando acelerar o diagnóstico e propiciar melhor acessibilidade ao tratamento de doenças raras, considerando que:

A dificuldade no tratamento médico começa na falta de um mapeamento destas pessoas. A baixa incidência destas doenças, quando comparada com outros países, leva à suspeita da falta de diagnóstico de muitos casos, em especial nos Estados mais pobres do Brasil. Dados internacionais apontam que a mortalidade infantil de portadores de doenças raras chega a 30% em países desenvolvidos. Este percentual pode ser ainda mais alto no Brasil, uma vez que estas crianças não

recebem o tratamento adequado. Contudo, não existem estudos suficientes sobre a incidência das doenças raras no Brasil tamanho o despreparo para o diagnóstico e tratamento das mesmas. A sistematização do diagnóstico e tratamento produziria dados concretos capazes de embasar o desenvolvimento de uma abordagem coerente com as necessidades desta parcela da população.

Para contemplar estas questões e restabelecer a cidadania real das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades. O Brasil já deu grandes passos para garantir o respeito às necessidades das pessoas portadoras de doenças raras, em especial, com a ratificação da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo. A criação de centros de referência vem ao encontro das disposições da própria Convenção sendo a melhor forma de tratar as doenças raras. Uma das maiores consequências da falta de tratamento adequado de doenças raras é o desenvolvimento de deficiências que agrava o estado de saúde do paciente, aumenta as despesas do Sistema Público de saúde e, principalmente, compromete a qualidade de vida dos mesmos.

Ainda sobre a questão de acesso a medicamentos, tem-se: o PL nº 4.818/2016 visa autorizar o uso de fármacos, produtos biológicos, substâncias químicas e similares em fase experimental ou até mesmo não registrados, por pessoas que apresentam alguma doença rara ou grave (BRASIL, 2016c); o PL nº 5.017/2016 trata do uso de fármacos em fase experimental (BRASIL, 2016d); e o PL nº 5.998/2016 promove critérios distintos de avaliação e incorporação de medicamentos órfãos, que sejam destinados ao tratamento das doenças raras (BRASIL, 2016e).

Adicione-se a existência do PL nº 8.203/2017 que propõe a isenção do imposto de renda sobre a aposentadoria ou reforma militar da pessoa que é portadora de doença rara (BRASIL, 2017b); do PL nº 8.670/2017 que determina a tramitação processual prioritária para aqueles com alguma síndrome ou doença rara (BRASIL, 2017c); do PL nº 9.299/2017 que preceitua garantir direitos à pessoa que for diagnosticada com doença rara e grave (exemplificativamente: acesso a medicamentos órfãos), bem como incentivar a produção de medicamentos e fomentar a pesquisa (BRASIL, 2017d); e do PL nº 9.428/2017, originário do Senado Federal sob nº 40/2015, que estabelece o dia 28 e o dia 29 de fevereiro, quando o ano for bissexto, como o “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras” (BRASIL, 2017e).

Por fim, o Projeto de Lei do Senado nº 203/2018 “define normas de regulação para o setor farmacêutico, para disciplinar o registro especial temporário de medicamentos experimentais e de medicamentos para doenças raras” (BRASIL, 2018e); e o Projeto de Lei nº 10.377/2018 objetiva a distribuição de medicamentos às pessoas que apresentarem Atrofia Muscular Espinhal (AME) e impõe procedimento mais ágil para que haja a incorporação

de medicamentos que tratem doenças raras no SUS, uma vez que “um grande entrave para a comercialização desse medicamento é o preço” (BRASIL, 2018f).

Nesse contexto, importante consignar a elaboração, em 2014, pelo Ministério da Saúde (MS), da Portaria nº 199 que estabeleceu a “Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS” (BRASIL, 2014c).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verifica-se, apenas a partir do século XXI, a existência de propostas de alterações legislativas que abarcam diferentes aspectos do contexto na qual estão inseridos os pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com doenças neuromusculares e/ou com doenças raras. Entretanto, percebe-se o grande transcurso temporal na sua tramitação, situação que viola a dignidade destes indivíduos com maior vulnerabilidade e, inclusive, pode não se concretizar como eficaz sua aprovação e consequente implementação, pois alguns pacientes possuem poucos anos de sobrevida, de acordo com a sua doença e suas peculiaridades pessoais de saúde.

Os PLs com objetos similares, exemplificativamente, os que tratam da concessão de auxílio-doença ou movimentação da conta do FGTS, tramitam em conjunto sem, contudo, significar uma maior celeridade do processo legislativo, não resultando em qualquer alteração da realidade dos pacientes.

Acrescente-se que, na perspectiva que a ELA (assim como diversas doenças raras) é uma doença incapacitante e que os pacientes possuem uma sobrevida de poucos anos, medidas administrativas precisam ser tomadas para garantir a saúde, a vida e a dignidade dos pacientes. Impõe-se, portanto, aprovação e execução de leis que beneficiem tais pacientes, especialmente considerando que o Brasil é signatário da Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948), a qual prescreve em seu artigo 1º: “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”.

Após a análise das propostas de alterações legislativas que englobam as doenças raras, as doenças neuromusculares e a ELA, percebe-se que, embora relevantes e urgentes, são ineficazes em virtude do lento processo legislativo brasileiro. De todos os projetos, constata-se que apenas dois foram transformados em normas jurídicas como Leis Federais (que estabeleceram o “Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica” e o “Dia Nacional de Doenças Raras”), e, em que pese a importância na divulgação e no

esclarecimento que ocorrem em um dia nacional de combate à doença, medidas urgentes, concretas e efetivas revelam-se necessárias.

Portanto, verifica-se que Projetos de Lei que tratam da diminuição dos encargos financeiros, cobertura previdenciária, acesso a medicamentos e tratamentos, modificações no SUS, estruturação de centros de pesquisa, entre outros, não foram, até o momento, convertidos em lei, configurando-se como flagrante violação ao Direito à Saúde consagrado constitucionalmente.

Nesse cenário, inclusive, o Direito à Saúde, o Direito à Vida e o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana constam (de forma conjunta ou individual; explícita ou implicitamente) como força motriz dos Projetos de Lei, conforme depreende-se da análise das suas justificações.

Portanto, é imperiosa uma mobilização social e uma conscientização parlamentar para que as proposituras que visem melhorar as condições de vida (e, em última análise, preservar a dignidade) dos pacientes com ELA, assim como dos cidadãos com outras doenças neuromusculares ou raras, tenham uma tramitação prioritária e resultem efetivamente em Leis Federais que beneficiem as condições da sua realidade diária.

Referências

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 10.377**, de 07 de junho de 2018. [2018f]. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de Atrofia Muscular Espinhal (AME) - Lei Ravi - e altera a Lei nº 12.401 de 28 de abril de 2011 para impor procedimento mais célere para a incorporação ao Sistema Único de Saúde de medicamentos que tratem doenças raras. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2178221>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 10.475**, de 20 de junho de 2018. [2018b]. Altera a legislação do Imposto de Renda da Pessoa Física - IRPF, para isentar os proventos de aposentadoria ou reforma percebidos pelos portadores de doenças degenerativas que exigem tratamento permanente com medicamentos de uso contínuo. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2179898>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 10.513**, de 4 de julho de 2018. [2018c]. Altera a legislação do Imposto de Renda da Pessoa Física - IRPF, para isentar os proventos de aposentadoria ou reforma percebidos pelos portadores de doenças degenerativas que exigem tratamento permanente com medicamentos de uso contínuo. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2180767>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 10.718**, de 9 de agosto de 2018. [2018a]. Altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 (Lei de Benefícios da Previdência Social), para incluir as formas incapacitantes das doenças reumáticas, neuromusculares e osteoarticulares crônicas ou degenerativas entre as doenças e condições cujos portadores são beneficiados com a isenção do cumprimento de prazo de carência para a concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2182924>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 1.215**, de 22 de abril de 2015. [2015f]. Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender às pessoas portadoras de doenças raras a prioridade de atendimento. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1214942>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 1.348**, de 16 de maio de 2011. [2011a]. Altera o inciso XIV da Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, com a redação dada pela Lei nº 11.052, de 29 de dezembro de 2004, para incluir entre os rendimentos isentos do imposto de renda os proventos percebidos pelos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=502356>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 1.606**, de 15 de junho de 2011. [2011d]. Dispõe sobre a dispensação de medicamentos para doenças raras e graves, que não constam em listas de medicamentos excepcionais padronizadas pelo Sistema Único de Saúde - SUS. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=509247>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 1.656**, de 22 de junho de 2011. [2011b]. Dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora e dá outras providências. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=510035>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 1.686**, de 26 de maio de 2015. [2015d]. Altera a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, para incluir a doença de Huntington, a linfangioleiomiomatose pulmonar e as doenças reumáticas, neuromusculares e osteoarticulares crônicas ou degenerativas entre as doenças e condições cujos portadores são beneficiados com a isenção do imposto de renda sobre seus proventos de aposentadoria ou reforma. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1295926>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 1.718**, de 27 de maio de 2015. [2015a]. Altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para incluir dentre as hipóteses de movimentação da conta vinculada do o trabalhador ou seus dependentes for portador de esclerose múltipla e esclerose lateral amiotrófica. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1299684>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2.654**, de 18 de agosto de 2015. [2015g]. Altera o inciso II do art. 8º da Lei nº 9.250, de 26 de dezembro de 1995, para incluir as despesas com aquisição de medicamentos para tratamento de doenças raras nas hipóteses de dedução da base de cálculo do imposto de renda das pessoas físicas. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1671793>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2.657**, de 18 de agosto de 2015. [2015h]. Altera a Lei nº 6.360, de 23 de setembro de 1976, para dispor sobre o registro e a importação, por pessoa física, de medicamento órfão, a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para prever critério diferenciado para a avaliação e a incorporação de medicamento órfão, e a Lei nº 10.742, de 6 de outubro de 2003, para especificar que, na definição e no reajuste de preços de medicamentos órfãos, a comparação de preços deve-se restringir aos medicamentos dessa categoria. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1671860>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2.669**, de 9 de novembro de 2011. [2011e]. Dispõe sobre diretrizes para o tratamento de doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde e dá outras providências. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=526882>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2.801**, de 29 de novembro de 2011. [2011c]. Altera a Lei nº 10.826, de 22 de dezembro de 2003 - Estatuto do Desarmamento, para dispor sobre armas menos letais. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=529083>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2.856**, de 19 de janeiro de 2004. Altera a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, para incluir a esclerose lateral amiotrófica e a esclerodermia no dispositivo que trata de isenção de imposto de renda para pessoas físicas acometidas pelas moléstias especificadas. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=150571>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 3.086**, 31 de janeiro de 2012. [2012a]. Altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que “dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências”, para incluir a esclerose lateral amiotrófica e a hepatopatia grave entre as doenças e condições cujos portadores são beneficiados com a isenção do cumprimento de prazo de carência para a concessão de auxílio-doença e de aposentadoria por invalidez. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=533531>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 3.167**, de 2 de abril de 2008. [2008c]. Dispõe sobre o fornecimento de medicamentos para portadores de doenças crônicas de baixa prevalência ou rara a pacientes da rede pública de saúde e dá outras providências. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=389104>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 3.302**, de 14 outubro de 2015. [2015i]. Dispõe sobre a aplicação mínima de recursos para a pesquisa e o desenvolvimento de diagnósticos, medicamentos e outros produtos para a saúde destinados ao tratamento de doenças raras, e destina parcela dos recursos recuperados em ações de ressarcimento ao erário da União às ações de atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2017860>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 389**, de 13 de março de 2007. Altera a legislação do imposto de renda para isentar os portadores das doenças que especifica. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=344494>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.075**, de 16 de dezembro de 2015. [2015b]. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2075460>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.217**, de 22 de dezembro de 2015. [2015e]. Dispõe sobre a concessão de equipamento BI - Nível de pressão positiva para portadores de doenças neuromusculares, visando melhorar as condições de vida dessas pessoas. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2076082>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.345**, de 04 de fevereiro de 2016. [2016b]. Cria os centros para tratamento de doenças raras em todos os Estados da federação e dá outras providências. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2076932>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.815**, de 05 de dezembro de 2012. [2012b]. Acrescenta o art. 24-D à Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para instituir o Serviço de Apoio Especializado para Atividades da Vida Diária, destinado a pessoas com deficiência severa ou doenças raras com grande restrição de movimentos, com o objetivo de garantir sua autonomia e independência pessoal. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=562450>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.818**, de 23 de março de 2016. [2016c]. Autoriza o uso de fármacos, substâncias químicas, produtos biológicos e correlatos ainda em fase experimental e não registrados, por pacientes com doenças graves ou raras. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2080355>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 5.017**, de 14 de abril de 2016. [2016d]. Dispõe sobre o uso compassivo de fármacos em fase experimental. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2082048>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 5.998**, de de agosto de 2016. [2016e]. Acrescenta o § 3º ao art. 19-Q da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para prever critérios diferenciados para a avaliação e a incorporação de medicamentos órfãos, destinados ao tratamento das doenças raras. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2093915>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 6.278**, de 27 de outubro de 2016. [2016a]. Dispõe da inclusão da Esclerose Lateral Amiotrófica no rol das doenças passíveis de aposentadoria por invalidez e auxílio-doença. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2113663>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 6.566**, de 14 de outubro de 2013. Acrescenta § 3º ao art. 2º da Lei nº 10.332, de 19 de dezembro de 2001, para garantir recursos para atividades voltadas para o desenvolvimento tecnológico de medicamentos, imunobiológicos, produtos para a saúde e outras modalidades terapêuticas destinados ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=596256>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 7.203**, de 27 de fevereiro de 2014. [2014a]. Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=607168>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 748**, de 16 de março de 2015. [2015c]. Concede isenção do pagamento de passagens a pessoas com Distrofia Neuromuscular Progressiva e seus respectivos acompanhantes nos sistemas de transporte coletivo interestadual de todo o País. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1006409>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 8.188**, de 03 de dezembro de 2014. [2014b]. Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=817929>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 8.203**, de 9 de agosto de 2017. [2017b]. Acrescenta parágrafo ao art. 6º da Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, que altera a legislação do imposto de renda. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2147067>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 8.670**, de setembro de 2017. [2017c]. Altera a Lei 13.105 de 16 de março de 2015, para incluir ao rol do Art.1.048 - Código de Processo Civil, os procedimentos judiciais em que figure como parte ou interessado pessoa acometida de síndrome ou doença rara, assim compreendidas como aquelas que se enquadrem nos parâmetros estabelecidos nesta lei. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2152654>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 9.299**, de 7 de dezembro de 2017. [2017d]. Câmara dos Deputados. Dispõe sobre os direitos de pessoas diagnosticadas com doenças graves e raras, deveres do Sistema Único de Saúde, medicamentos órfãos e incentivos à sua produção e pesquisa. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2165233>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 9.428**, de 19 de dezembro de 2017. [2017e]. Institui o “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2166871>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.370**, de 3 de julho de 2008. [2008a]. Brasília, 2 jul 2008. Disponível em: http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1370_03_07_2008.html. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199**, de 30 de janeiro de 2014. [2014c]. Brasília, 30 jan 2014. Disponível em: http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em 26 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 370**, de 4 de julho de 2008. [2008b]. Brasília, 4 jul 2008. Disponível em: <http://www.sgas.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/08/Portaria-370-2008-assist%C3%A4ncia-ventilat%C3%B3ria.pdf>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 5 de outubro de 1988. Brasília; 5 out 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em 26 out. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 10.826**, de 22 de dezembro de 2003. Planalto. Dispõe sobre registro, posse e comercialização de armas de fogo e munição, sobre o Sistema Nacional de Armas – Sinarm, define crimes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.826.htm. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 13.471**, de 31 de julho de 2017. [2017a]. Institui o Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/L13471.htm. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 13.693**, de 10 de julho de 2018. [2018d]. Institui o Dia Nacional de Doenças Raras. Câmara dos Deputados. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2018/lei-13693-10-julho-2018-786958-publicacaooriginal-156001-pl.html>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento

dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado nº 203**, de 24 de abril de 2018. [2018e]. Altera as Leis nº 6.360, de 23 de setembro de 1976, que dispõe sobre a Vigilância Sanitária a que ficam sujeitos os Medicamentos, as Drogas, os Insumos Farmacêuticos e Correlatos, Cosméticos, Saneantes e Outros Produtos, e dá outras Providências, e nº 10.742, de 6 de outubro de 2003, que define normas de regulação para o setor farmacêutico, cria a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos - CMED e altera a Lei nº 6.360, de 23 de setembro de 1976, e dá outras providências, para instituir, respectivamente, o registro especial temporário e o preço máximo provisório ao consumidor. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/133046>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado nº 703**, de 28 outubro de 2015. [2015j]. Altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, que dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço, e dá outras providências, para conceder ao trabalhador o benefício de saque dos valores do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) quando ele ou qualquer de seus dependentes for acometido por doença ou condição enquadrada nas categorias elencadas. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/123814>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado nº 711**, de 30 de novembro de 2011. [2011f]. Institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Doença Rara. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/103496>. Acesso em: 26 out. 2018.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado nº 81**, de 25 de março de 2010. Altera a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, para incluir a esclerose lateral amiotrófica entre as doenças a cujos portadores é concedida isenção de imposto de renda da pessoa física sobre proventos de aposentadoria ou reforma. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/96112>. Acesso em: 26 out. 2018.

DINIZ, Gabriela Palhares Campolina; LASMAR, Laura Maria de Lima Belizário Facury; GIANNETTI, Juliana Gurgel. Doenças neuromusculares e instrumentos úteis na avaliação motora em crianças e adolescentes. **Revista Médica de Minas Gerais**, 2010;20(4 Supl 3): S12-S19.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta Paulista de Enfermagem**. 2015; 28(5): 395-400.

OLIVEIRA, C. R. C.; MELAMED, C.; MACHADO, J. Políticas da 'Expertise': doenças raras e gestão das tecnologias em saúde pelo SUS. **Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade**, v. 2, n. 2, p. 150-186, jul/dez 2011.

ONU (Organização das Nações Unidas). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, de 10 de dezembro de 1948. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2018.

ORIENT-LÓPEZ, F.; TERRÉ-BOLIART, R.; GUEVARA-ESPINOSA, D.; BERNABEU-GUITART, M. Tratamiento Neurorreatador de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. **REV NEUROL**. 2006; 43(9): 549-555.

PALLOTTA, Ronald.; ANDRADE, Antonio.; MACHADO BISPO, Ohana Caroline. A Esclerose Lateral Amiotrófica como Doença Autoimune. **Revista Neurociên**. 2012; 20(1): 144-152.

RICHTER, T. et al. Rare Disease Terminology and Definitions. **Value Health**, 2015 Sep;18(6):906-14.

SILVA, Cláudia D.; MATTE, Úrsula da Silveira; GIUGLIANI, Roberto. Terapia gênica: uma nova estratégia para o tratamento de doenças. **Revista HCPA**, 2001(3) 379-386.

Capítulo 7

SER NEGRO NO BRASIL: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Andressa Gomes

Graduanda em Saúde Coletiva na UnB/ *Campus* Ceilândia

Jéssica Resende Aguiar

Especializada em Direito Sanitário e Saúde Coletiva

INTRODUÇÃO

Ser negro, é ser humano

Durante este módulo será discutido quais fatores contribuem para a vulnerabilidade da população negra, frente ao acesso a saúde no Brasil, além das experiências distintas da população negra ao nascer, bem como a ênfase ao racismo estrutural, que vem limitando as condições de milhares de negras e negros nos diferentes contextos sociais. Por muitos anos a população negra foi vista como minoria, e muitos brasileiros negros não se sentiam confortáveis para assumir a sua autodeclaração, sendo este um conceito que, na verdade, ainda está em processo de desconstrução, pois esta população vem ganhando cada vez mais espaço na sociedade e conseqüente empoderamento para se declarar como negras e negros.

Como indica Osório (2003) A população negra, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, refere-se à soma das pessoas que se autodeclararam de pele preta ou parda. Negras e negros constituem mais da metade da população brasileira: 53,9% se autodeclararam ser de cor/raça preta ou parda, sendo que dentre estes 46,7% são pardos e 8,2% pretos.

O Brasil é um país mestiço, biologicamente e culturalmente, a mestiçagem biológica é, inegavelmente, o resultado das trocas genéticas entre diferentes grupos populacionais (OLIVEIRA, 2004).

Nesse sentido, a identidade racial/étnica é o sentimento de pertencimento a um grupo racial ou étnico, decorrente de construção social, cultural e política. Ou seja, tem a ver com a história de vida (socialização/educação). Assumir a identidade racial negra em um

país como o Brasil é um processo extremamente difícil e doloroso, considerando-se que os modelos “bons”, “positivos” e de “sucesso” de identidades negras são pouco divulgados, e o respeito à diferença em meio à diversidade de identidades raciais/étnicas é inexistente (OLIVEIRA, 2004 p.59).

Este capítulo se justifica pelo reconhecimento dos direitos e atenção às necessidades desta população, visto que de acordo com o item VII, art. 7º da lei 8.080 da Constituição Federal (CF) de 1988 (BRASIL, 1988), busca-se, com este princípio, reconhecer as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades das pessoas, considerando que o direito à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade. Reiterando que, de acordo com essa mesma constituição, a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS) de maneira universal, integral e igualitária, promovendo ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

NEGROS TEM EXPERIÊNCIAS DISTINTAS DESDE O NASCER

A infância é associada à brincadeira, ao belo e ao inocente. De acordo com o estudo Trabalho Infantil e o Trabalho Infantil Doméstico no Brasil do Fórum Nacional de Prevenção e Erradicação do Trabalho Infantil (FNPETI, 2013), das 3,187 milhões de crianças em situação de trabalho infantil, 62,5% são negras, e estes tristes números refletem na vida adulta.

Segundo informações do projeto Jovem Negro Vivo (2017), da Anistia Internacional, o Brasil é o país onde se mata mais no mundo: mais da metade dos homicídios tem como alvo os jovens entre 15 e 29 anos, dos quais 77% são negros. Por causa da herança escravocrata, Oliveira (2004) afirma que as crianças negras são oriundas de famílias pobres e o racismo é um dos indicadores de vulnerabilidade social. Boa parte das famílias negras é chefiada por mulheres e tem uma inserção precária no mercado de trabalho.

O Brasil é um país que carrega uma história de quase 400 anos de escravidão. De acordo com Aguiar (1998), os valores e a forma de como as relações sociais se deram após a abolição, somados à maneira como as políticas e a distribuição das oportunidades ocorreram, fizeram com que a população negra continuasse a ter como principal função servir aos brancos e ricos. Gomes (2003) considera que o processo psicológico de construção da identidade negra se dá a partir da negação de si mesmo, e resulta em grande sofrimento na lida com a hostilidade que há no mundo contemporâneo. Outro dado importante, de acordo com Martins (2014), é que 80% da população brasileira que depende exclusivamente do

Sistema Único de Saúde (SUS) se autodeclara negra, logo ressalta-se a responsabilidade e compromisso do SUS de garantir uma saúde de qualidade a esta população.

Segundo o Subsistema de Informação sobre Mortalidade (UNESCO, 2017), órgão do Ministério da Saúde, morreram 142% mais pessoas negras que brancas por homicídios com armas de fogo. O total foi de 28.946 vítimas negras, contra 10.632 vítimas brancas. Houve predominância de homens, 94%, sendo que destes 95% tinham faixa etária entre 15 e 29 anos. Estes conceitos explícitos dessa maneira parecem assustadores, mas é necessária mudança.

60% dos jovens de periferia sem antecedentes criminais já sofreram violência policial. A cada quatro pessoas mortas pela polícia, três são negras. Nas universidades brasileiras apenas 2 por cento dos alunos são negros. A cada quatro horas, um jovem negro morre violentamente em São Paulo. Aqui quem fala é Primo Preto, mais um sobrevivente. (RACIONAIS, 1998 cap.4)

Você já se questionou porque existe tantas disparidades sociais? Porque negras e negros morrem mais que brancos em um Brasil que tem um percentual semelhante de autodeclaração, e mais, até mesmo a educação para brancos e negros é desigual no Brasil, os brancos concentram os melhores indicadores, e é a população que mais vai à escola, são também os que saem melhor nas avaliações nacionais, segundo dados educacionais organizados pelo movimento “Todos pela Educação” afirma Glória (2014). Para o movimento, a falta de oferta de uma educação de qualidade é o que aumenta essa desigualdade.

Nascer negro não é simplesmente a cor da pele, mas sim viver em uma sociedade com exclusão e atraso, é nascer com o seu destino traçado, caso você não tenha muita força de vontade de fazer diferente. É desde muito novo ter que escolher entre trabalhar e estudar, e adivinha a escolha do preto da periferia, filho de mãe solteira com mais 5 irmãos, é trabalhar para ajudar com as despesas de casa. E a escola? Deixa para depois. Ou é melhor passar fome?

RACISMO ESTRUTURAL LIMITA AS CONDIÇÕES DE VIDA DO NEGRO

O Brasil foi o último país do mundo a abolir o trabalho escravo de pessoas de origem africana, em 1888, após ter recebido, ao longo de aproximadamente quatro séculos, cerca de quatro milhões de africanos como escravos (HERINGER .2002 p.58). O racismo não é um ato ou um conjunto de atos e tão pouco se resume a um fenômeno restrito às

práticas institucionais; é, sobretudo, um processo histórico e político em que as condições de subalternidade ou de privilégio de sujeitos racializados é estruturalmente reproduzida (ALMEIDA, 2018, p. 25).

Para Werneck (2016), o racismo é um fenômeno ideológico, um importante fator de violação de direitos e de produção de iniquidades, especialmente no campo da saúde. O racismo tem relação com as condições em que a pessoa nasce, com sua trajetória familiar e individual, condições de vida e moradia, condições de trabalho, emprego, renda e de acesso à informação e aos bens e serviços. Para entender como funciona o racismo estrutural é necessário saber diferenciar três conceitos: racismo, preconceito e discriminação.

Como indica a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (2017), o preconceito é uma opinião preconcebida sobre um determinado grupo ou pessoa, sem qualquer informação ou razão, o racismo é uma prática que coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos em situação de desvantagem no acesso aos benefícios gerados pela ação das instituições e organizações, ou seja é uma crença de que membros de um grupo étnico possuem características, habilidades ou qualidades que os tornam superiores e, portanto, “algumas raças são superiores a outras dentro do racismo”. Já a discriminação refere-se ao tratamento injusto ou negativo de uma pessoa ou grupo por ela pertencer a uma determinada classe ou categoria seja ela etnia, idade ou gênero.

Discriminação é, portanto, o preconceito ou racismo em forma de ação. O preconceito é um dos principais fatores que influenciam no racismo ambos são crenças hoje refutada cientificamente. Discriminação dá origem a segregação, falta de oportunidades e exclusão desses indivíduos na sociedade que são vistos como incapazes e inferiores. O racismo precisa ser combatido para que não vire estrutura na nossa sociedade, pois este afeta a capacidade da população negra de ter acesso a justiça, visto que existe uma negação da sociedade à existência do racismo de acordo com Matos (2014).

O racismo é uma realidade cruel, segregacionista, excludente e que frequentemente assume a face de genocídio, às vezes sutil, localizado, mas marcadamente genocídio que, conceitualmente, consiste em atingir a integridade corporal ou mental para eliminar – no todo ou em parte – um grupo religioso, nacional, racial ou étnico (OLIVEIRA, 2004).

O escritor Nucci (2014) afirma que ninguém nasce racista, é preciso que alguém ensine por meio do currículo formal direto ou através de exemplos indiretos tais atitudes. Como parte desta dinâmica de reflexão, podemos considerar da seguinte maneira, se é capaz ensinar o racismo, consegue se, desformar este pensamento, uma vez que isto não é da natureza do ser humano, mas sim um aprendizado artificial por indivíduos do convívio social, um bom começo para eliminar tais atitudes é a aposta que se faz na educação.

A Lei Afonso Arinos, Lei nº 1390/1951, (BRASIL, 1951) foi a primeira conquista de combate ao racismo no Brasil, esta penalizava por meio de multas a quem recusava se ofertar determinados tipos de serviços a algum afro descendente por preconceito de raça/cor. Mas o avanço real veio com a publicação da Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989 (BRASIL, 1989) que determinou o racismo como crime, inafiançável e imprescritível, sujeito a pena de reclusão nos termos da lei.

Esta lei veio para amparar milhares de afrodescendentes que durante séculos pereciam. A maior pena do mundo para o racismo está prevista na lei nº 7.716, logo enfatiza se o quanto é expressivo a necessidade de evolução frente ao racismo no país.

Em novembro de 2006, o Conselho Nacional de Saúde aprovou por unanimidade a criação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – PNSIPN (BRASIL, 2006), reconhecendo as desigualdades raciais como fatores que interferem no processo saúde, doença, cuidado e morte, como a necessidade de implementar políticas que combatessem as iniquidades, esta contém objetivos específicos para atender toda demanda da população negra inserida no Sistema Único de saúde, como aprimorar os sistemas de informação em saúde pela inclusão do quesito raça/cor em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), garantir o fomento à realização de estudos e pesquisas sobre racismo e saúde da população negra, entre outros objetivos, além da formulação de matérias tecnológicos desenvolvidos para subsidiar a implementação da PNSIPN.

É PRECISO ATUAR NA RAIZ, NA CAUSA QUE LEVA ÀS DIFERENÇAS SOCIAIS

“O Brasil é colorido, mas não consegue enxergar a cor preta”

Ailton Graça

Quando falamos em desigualdade social geralmente estamos nos referindo a situações que implicam algum grau de injustiça, isto é, diferenças que são injustas porque estão associadas a características sociais que sistematicamente colocam alguns grupos em desvantagem com relação à oportunidade de ser e se manter sadio (BARATA, 2009).

Existem caminhos que levam para o fim da desigualdade social? O Estado pode minimizar essa desigualdade social através das políticas públicas e programas de incentivo. Favorecer uma melhor empregabilidade, propiciar políticas de inclusão social, através da educação, não só formal, mas profissionalizante, de cultura e lazer, acesso à saúde de qualidade,

também que é fundamental e às condições de moradia dignas, ações estas que provoquem o incentivo destas populações que se encontram em situação de vulnerabilidade, como afirma o professor de sociologia Martins (2014).

O Estado precisa realizar o seu papel através da própria função que lhe é cabível, daquilo que o cidadão paga e ele tem que retribuir pelos impostos que ele recebe com a arrecadação, conclui Martins (2014).

Oliveira (2004), afirma que a saúde mental é condição primordial no desenvolvimento da sociedade, e é necessário o aprimoramento dos níveis de discernimento para promover e produzir indivíduos saudáveis. No Brasil, a produção científica no campo da Saúde Coletiva tem trazido evidências claras sobre a profunda articulação entre condições de vida e níveis de saúde da população (MAGALHÃES et al, 2007).

Magalhães (2007) afirma que, em um país marcado por elevados índices de pobreza e de desigualdade social, diversos estudos têm buscado compreender como tais desigualdades socioeconômicas, étnico-raciais, regionais e de gênero produzem impacto no perfil de morbimortalidade da população e no acesso e utilização dos serviços de saúde. A partir dos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) de 2006, gênero, cor e condições sociais expressas em anos de escolaridade e posição do chefe da família no mercado de trabalho influenciam as chances de utilização dos serviços de saúde.

Como especificam Fitoussi e Rosanvallon (2011, p.63):

Trata-se de uma desigualdade corretora, destinada a reduzir ou a compensar uma desigualdade primeira. [...] a equidade não se opõe à igualdade e supõe, pelo contrário, a busca de critérios de igualdade mais exigentes.

E acrescentam: “A igualdade de oportunidades pode conciliar-se com desigualdades muito grandes de realização. Mas tais desigualdades são consideradas inaceitáveis se a sociedade tiver a impressão de que o princípio inicial, a igualdade de oportunidades não é respeitada” (FITOUSSI; ROSANVALLON, 2011, p.64).

As desigualdades sociais estão relacionadas com o grau de escolaridade, e a população negra apresenta os maiores indicadores de evasão nas escolas de nível fundamental e médio, dados do IBGE evidencia que 70,7% dos adolescentes brancos de 15 a 17 anos vão à escola, enquanto para pretos esse índice cai para pretos 55,5% e pardos, 55,3% . Ou seja, é necessária igualdade desde a educação para mudar esse retrato desigual e injusto que presenciamos.

Discorrendo ainda sobre desigualdade, é indispensável aceitar que vivemos em um país que não oferece as mesmas oportunidades para as diferentes classes sociais, por exemplo, os melhores hospitais públicos, bibliotecas nacionais, centros de excelência entre outros, estão localizados nas periferias ou nos grandes centros. A classe dominante possui obstáculos para entender historicamente como funcionam as diferenças raciais, e acaba se rendendo à ideia do mito da democracia racial.

Questionamentos como estes precisam ser feitos constantemente para que tenhamos força, para fazermos a diferença, oferecendo a todos direitos iguais, não só na teoria por meio de leis e políticas públicas, mas também na prática, que é a maior demonstração de respeito e tolerância aos direitos de todos.

AVANÇOS

O dia 20 de novembro, dia da Consciência Negra, é o dia que marca a morte de Zumbi dos Palmares, ocorrida em 1695. Zumbi morreu enquanto defendia a sua comunidade, ele lutava pelos direitos do seu povo. Este pode ser considerado o primeiro grito de liberdade, simbolizando um dos maiores avanços e conquistas desta população. A partir do ano 1695 até os dias atuais muitas coisas mudaram, era uma geração que não podia se expressar com o seu modo de vestir, falar, se posicionar, e até mesmo inibidos de frequentar alguns espaços públicos. Hoje negros e negras estão legitimados a se assumirem, a se empoderar, posicionar e até mesmo aparecer, a população está mais consciente, repleta de orgulho, não um orgulho ofensivo, mas sim de valorização.

Houve progressos nos indicadores socioeconômicos da população negra trazendo grandes satisfações, acerca das políticas universais. O “jovem negro tem, hoje, oportunidades que seus pais não tiveram, mas isso não significa que elas sejam iguais”. Nas últimas duas décadas, políticas públicas de natureza diversa, adotadas em diferentes níveis de governo, têm sido capazes de impulsionar a construção das bases da igualdade. Indicadores socioeconômicos de toda ordem mostram uma melhoria nas condições de vida da população negra, bem como no acesso a serviços e direitos, confirma Charão (2018).

Um êxito na educação para a população, após muitos anos de luta, foram as cotas para negros nos processos seletivos, a fim de garantir menores desigualdades socioeconômicas e educacionais (LINHARES, 2017). Em suma o principal objetivo das cotas é tentar corrigir o chamado de “injustiça histórica” conforme o autor. Em 2001 foram dados os primeiros passos para a implementação de reserva de vagas em instituições públicas de ensino superior pelas universidades estaduais da Bahia, Rio de Janeiro e Mato Grosso do

Sul (GOMES, 2003). A primeira universidade federal a adotar cotas para negros e índios foi a Universidade de Brasília (UnB), em 2004. Em 17 anos, a taxa líquida de matrícula de jovens de 18 a 24 anos que mede o número de matriculados no nível esperado de ensino para aquela faixa etária mais que quintuplicou entre os negros Ipea (2018).

Um estudo realizado pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados SEADE como indica Abreu (2017), o estudo revelou que os negros ganharam mais espaço no mercado de trabalho entre os anos de 2002 e 2011, o crescimento foi de 1,8, o que influencia neste processo é a educação de qualidade, esta tem um potencial transformador concretiza estudo. O Ministério da Educação desenvolve uma série de programas que ressaltam a diversidade étnico-racial, um deles é o Programa de Ações Afirmativas para a População Negra nas Instituições Públicas de Educação Superior – Uniafro.

Outro progresso é a reserva de 10% de vagas para negros no serviço público que já é realidade em alguns estados, como o Paraná e Mato Grosso do Sul, no Rio de Janeiro, a destinação é de 20% para negros e índios. O principal objetivo não é o debate da acerca das ações afirmativas, mas sim enaltecer a evolução desta população que por tantos anos ficaram presas no retrocesso, inibidas de desenvolver seus papéis na sociedade e ter acesso aos seus direitos como seres humanos.

DISCUSSÃO GERAL

Cota, não é esmola”
Bia Ferreira.

Para alcançar a equidade é preciso superar o racismo, o conceito de equidade é apontado pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS), como um “princípio básico para o desenvolvimento humano e a justiça social”. Viana (2002), chama a atenção para o aspecto normativo do conceito de equidade, entendido do ponto de vista da valoração. Equidade na atenção em saúde deve significar: acesso igual para necessidade igual; utilização igual para necessidade igual; qualidade igual para todos.

No mesmo sentido, Costa (2000) chama a atenção para a impotência da equidade tal como utilizado o termo na saúde contemporânea, já que, tendo se transformado num conceito amplamente disseminado e fortemente presente na produção de conhecimento, perdeu sua potencialidade de efetivar ações políticas e de respaldar as reivindicações de movimentos sociais, ou seja, a ideia de equidade nasce da força de denúncia dos movimentos sociais. Desta forma, valoriza a força argumentativa do movimento da reforma sanitária.

Esses grupos encontram-se em uma zona de instabilidade, entre a integração e exclusão, que resulta na dificuldade de acesso às oportunidades sociais, econômicas e culturais providas pelo Estado, pelo mercado e pela sociedade, o que gera debilidades ou desvantagens para o desempenho e mobilidade sociais dos atores, bem como no aumento das situações de desproteção e insegurança, o que põe em relevo os problemas de exclusão e marginalidade como aponta Matos (2014).

A importância do quesito raça/cor na coleta de dados da população, se dá uma vez que a análise e difusão de informações a partir desses dados têm reiteradamente comprovado a existência de significativas diferenças socioeconômicas e culturais entre a população negra e a não-negra Seppir (2015). É ponderoso, o cuidado especial por esta população vulnerável dado que, a medicina baseada em evidências demonstra que algumas doenças são mais comuns na população parda e preta, ou são mais frequentes, ou evoluem de forma diferenciada (BRASIL, 2018). E o quesito raça/cor, tem se mostrado relevante para o estudo, pesquisa e descoberta de algumas patologias que apresentam maior prevalência nesta população.

As iniquidades vividas pela população negra brasileira causam impactos negativos na sua saúde. Mas, o racismo institucional estimula a violação dos direitos humanos. No plano individual, as ideologias discriminatórias, tais como o racismo, geram estratégias psicológicas de defesa construídas culturalmente, tais como a somatização, a negação, a racionalização e a invisibilidade para o seu enfrentamento (SPAA/SEPPIR, 2011). Nos últimos tempos os avanços da genética permitiram demonstrar que mais de 95% das variações genéticas humanas são observadas no interior dos grupos 'raciais', de modo que há mais variação genética dentro da mesma raça do que entre elas (BARATA, 2009).

Os indicadores de saúde demonstram que, embora para a população em geral, as taxas de mortalidade ou morbidade pela maioria das causas, estejam em queda, as desigualdades étnicas e raciais têm sido mantidas nos mesmos patamares ao longo dos anos; algumas até aumentaram de acordo com a Secretaria de Políticas de Ações Afirmativas (2011).

Do ponto de vista organizativo e programático, a integralidade é o princípio fundamental do SUS, previsto na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) e conceituada na Lei nº 8.080/90 como a garantia a todas as pessoas uma atenção que abrange as ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, com acesso a todos os níveis de complexidade do Sistema (BRASIL, 1990). E também pressupõe a atenção focada no indivíduo, na família e na comunidade (inserção social), e não num recorte de ações ou enfermidades (BRASIL, 2009).

Apesar dos inegáveis avanços obtidos através da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) em termos de expansão de oferta e cobertura dos serviços, ainda persistem acentuadas disparidades entre grupos sociais e entre regiões do país (MAGALHÃES, 2007).

Os grupos mais pobres e de baixa escolaridade, os afro-descendentes, os indígenas e os habitantes das regiões Norte e Nordeste tendem a apresentar maiores dificuldades de acesso ao sistema de saúde e apresentam piores indicadores sanitários. É necessário medidas ações devem estar voltadas para a produção e utilização de dados desagregados para a tomada de decisão; promoção da saúde; garantia de participação ativa e efetiva de negras e negros adultos, adolescentes e jovens em todas as etapas do processo de gestão; no desenvolvimento das capacidades institucionais para garantir resolutividade na gestão (SPAA/SEPPPIR, 2011).

No Brasil, onde a situação de vulnerabilidade da população negra é alimentada por déficits históricos de integração e fragilidade do sistema de proteção social. Agora quando se refere a saúde, Alcântara (2007), afirma que as iniquidades em saúde não se referem a qualquer tipo de diferenças, mas aquelas que colocam determinados grupos sociais como, por exemplo, os mais pobres, as minorias étnicas e as mulheres em situações persistentes de desvantagem e discriminação, as quais afetam a saúde de modo distinto dos demais grupos sociais.

Como foi supracitado neste capítulo as distinções e desigualdades raciais são contundentes, facilmente visíveis e de graves consequências para a população afrodescendente e para o país como um todo. A literatura é pródiga em trabalhos que demonstram, ao longo de décadas, a presença e a persistência das desigualdades raciais a da situação subalterna do negro na sociedade brasileira como menciona Heringer et al (2002).

Cabe lembrar que vulnerabilidade é um conceito aplicável aos casos nos quais a autonomia poderá estar diminuída: por idade, doença, sexo/gênero – no caso das mulheres em idade fértil, de privação de liberdade, etc. O conceito de vulnerabilidade estrutural ou genética de acordo com (MONTAGNER e MONTAGNER, 2018, p.33):

É uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual. (...) Essa situação de vulnerabilidade pode ser traduzida pela ausência dos capitais sociais (na lógica de Pierre Bordieu) mais comuns e significativos, como o papel econômico, social, cultural, político, indicadores concretos da realidade simbólica e de classe deteriorada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme supracitado, a população negra nas últimas décadas se desenvolveu de maneira significativa, a sociedade está aprendendo a lidar com as diferenças cada vez mais. Os programas e as políticas públicas vêm contribuindo para este desenvolvimento social. É essencial agir com mais precisão, pois diariamente pessoas morrem sendo vítimas do racismo estrutural. Do mesmo modo é impreterível maior aplicabilidade do conceito de “igualdade”. A cada dia as desigualdades vêm sendo superadas, mas esta caminha a passos curtos, é preciso mais políticas e programas de inserção, que trazem a oportunidade de a população negra ser inserida na sociedade para que desfrute com gozo do que é seu por direito.

As desigualdades são gritantes e, ao afetarem a capacidade de inserção dos negros na sociedade brasileira, comprometem o projeto de construção de um país democrático e com oportunidades iguais para todos (HERING, 2002). O autor afirma também que estas desigualdades apresentam em diferentes momentos do ciclo de vida do indivíduo, desde a saúde na infância, passando pelo acesso à educação e cristalizando-se no mercado de trabalho e, por consequência, no valor dos rendimentos obtidos e nas condições de vida como um todo.

Ressalta-se a relevância de políticas públicas capazes de proporcionar à população vulnerável referenciada, as condições necessárias para alcançar melhores resultados e controle sobre sua saúde, incluindo o acesso a bens e equipamentos coletivos, educação, moradia, alimentação, renda, ecossistemas estáveis, além de justiça social, paz e equidade. Conforme citado por Alcântara (2007) essas ações devem ser realizadas através de intervenções coordenadas nos diversos setores, visando as melhorias das políticas públicas de modo geral, para que isso gere mudanças positivas no estado de saúde da população reduzindo-se as disparidades e as iniquidades.

A saúde e o adoecimento estão relacionados a uma série de fatores socioeconômicos e culturais que afetam a integridade física e psicológica, individual e coletiva do sujeito. Portanto, há uma necessidade de pesquisas e avanços no meio das ciências da saúde e das ciências sociais que somem esforços no quesito retorno bibliográfico a serem estudados e analisados, entendendo assim se há monitoramento das políticas públicas existentes voltadas para população negra, se há uma redução dos indicadores de mortalidade, bem como o amparo dentro do próprio sistema único de saúde (SUS).

Referências

ABREU, T. C. **DIVERSIDADE NO MERCADO DE TRABALHO: um estudo sobre políticas de gestão da diversidade racial e de gênero nas organizações.** 2017.

AGUIAR, M. M. **As organizações negras em São Carlos: política e identidade cultural.** Tese de Doutorado. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais)-Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 1998.

ALCÂNTARA, C. BURLANDY, L. GUGELMIN, et al. **Políticas públicas em alimentação e nutrição no Brasil.** Cavalcante Barros, Denise, Denise Oliveira e Silva y Silvia Ângela Gugelmin (2007). **Vigilância Alimentar e Nutricional para a Saúde Indígena.** EAD/ENSP/FIOCRUZ. Brasil, p. 123-154, 2007.

ALMEIDA, S. **O que é racismo estrutural.** 1. Ed. São Paulo, 2018 .

BARATA, R. B. **O que queremos dizer com desigualdades sociais em saúde.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 11-21, 2009.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989.** Define os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor. 1989.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.**

BRASIL. Ministério da Justiça. Ministério das Relações Exteriores. **Décimo Relatório Periódico Relativo à Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial.** Brasília: FUNAG/MJ. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Informações sobre mortalidade.** Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&tid=6937>>.

BRASIL. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura. **Relatório de 1980 a 2012.** Brasília, 2015.

BRASIL. Presidência da República. **Construindo a Democracia Racial.** Brasília: Presidência da República. 1998.

BRASIL. **Saúde da população negra: Brasil no ano de 2001.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, v. 114, 2003.

CHARÃO, Cristina. **O longo combate às desigualdades raciais.** Desenvolvimento, v. 8, n. 70, 2011.

CONGRESSO NACIONAL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. 1990.

COSTA, Ana Maria; LIONÇO, Tatiana. **Democracia e gestão participativa: uma estratégia para a equidade em saúde?** Saúde e Sociedade, v. 15, p. 47-55, 2006.

GOMES, LINO, N. **Educação, identidade negra e formação de professores/as: um olhar sobre o corpo negro e o cabelo crespo.** Educação e pesquisa, v. 29, n. 1, p. 167-182, 2003.

- GOMES, N. L. **Educação, identidade negra e formação de professores/as**: um olhar sobre o corpo negro e o cabelo crespo. *Educação e pesquisa*, 29(1), 167-182. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v29n1/a12v29n1>.
- HERINGER, R. **Desigualdades raciais no Brasil**: síntese de indicadores e desafios no campo das políticas públicas. *Cadernos de Saúde pública*, v. 18, p. S57-S65, 2002.
- LINHARES, M. Políticas públicas de ações afirmativas para ingresso na educação superior se justificam no Brasil? *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, v. 93, n. 235, 2013.
- MAGALHÃES, R. BURLANDY, L. & SENNA, M. D. C. M. **Desigualdades sociais, saúde e bem-estar**: oportunidades e problemas no horizonte de políticas públicas transversais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12, 1415-1421, 2007.
- MARTINS, Carsalade. M. I, et al. Trabalho em saúde, desigualdades e políticas públicas. 1-304. 2014.
- MATOS, C. N. Ações afirmativas e o combate ao racismo: dez anos de cotas na Universidade de Brasília. 2014.
- MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In:_(Orgs). **Manual de Saúde Coletiva**, Curitiba: CRV, p.17-38. 2018.
- NUCCI, G.S. **Ninguém nasce Racista**: os Efeitos da Alienação Racial no Cenário Infantojuvenil. *GenJurídico*. Dez.2014.
- O longo combate às desigualdades raciais**. São Paulo: IPEA, 2011.
- OLIVEIRA, F. **Ser negro no Brasil: alcances e limites**. *Estud. av.* vol.18 no.50 São Paulo Jan./Apr. 2004.
- OSÓRIO, R. G. O sistema classificatório de cor ou raça do IBGE. 2003.
- RACIONAIS MC's. *Sobrevivendo no inferno* Cap.4, Vers. 3,1998.
- ROSANVALLON, P. A sociedade dos iguais. Paris: Threshold, 2011. v.427.
- SANSONE, L. **Nem somente preto ou negro**: o sistema de classificação racial no Brasil que muda. *Afro-Ásia*. 2017.
- SECRETARIA NACIONAL DE POLÍTICAS DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE RACIAL: Ministério dos direitos humanos (SEPPPIR). 2011-2017. Disponível in: <http://www.seppir.gov.br/central-de-conteudos/noticias/2017/02-fevereiro/quesito-raca-cor-passa-a-integrar-todos-os-sistemas-de-informacao-do-sus>.
- UNESCO. Identidade marginal: processos culturais na periferia. *Revista Convergência Crítica*, n. 8, 2017.
- VIANA, R. LIMA. Política de saúde e equidade. *São Paulo em perspectiva*, v. 17, n. 1, p. 58-68, 2003.
- WERNECK, J. **Racismo institucional e saúde da população negra**. *Saúde e Sociedade*, v. 25, p. 535-549, 2016.

Capítulo 8

CURRICULARIZAÇÃO DAS RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS EM UMA FACULDADE DE ODONTOLOGIA

Fabício de Medeiros Melo

Pesquisador auxiliar do Grupo de Pesquisa em Saúde da População Negra
da Universidade Federal de Alagoas - UFAL

Jorge Luís de Souza Riscado

Professor Associado IV e Pesquisador da Faculdade de Medicina da
Universidade Federal de Alagoas - UFAL

PREFÁCIO

Os indicadores de saúde para a população negra, com suas diversas iniquidades para esta população, apontam que há uma grande lacuna da temática nos processos de formação para os cursos da área de saúde, mesmo havendo legislação que dispõe sobre a inclusão do estudo das relações étnico-raciais no ensino superior. O presente capítulo se debruça sobre o projeto político pedagógico de uma faculdade pública de Odontologia com vistas a verificar a presença da temática étnico-racial em seus escritos. Os autores promovem uma relação deste documento com as recomendações das Diretrizes Curriculares Nacionais para o curso de Odontologia, com as Diretrizes Curriculares para as Relações Étnico-Raciais e com da Política de Saúde Integral da População Negra.

INTRODUÇÃO

Tem se observado nas últimas décadas uma diminuição dos índices de mortalidade na população em geral e aumento da expectativa de vida. Entretanto, a população negra ainda apresenta altas taxas de morbi-mortalidade em todas as faixas etárias, quando comparadas com a população em geral. Isso significa que as questões socioeconômicas, étnicas e gênero estão relacionadas às iniquidades em saúde (BRASIL, 2011).

Dessa forma, não levar em conta a questão racial como possível determinante das condições de saúde e elemento na formulação das políticas públicas pode significar a eliminação de um elo relevante da análise acurada dos determinantes em saúde e da proposição de estratégias de prevenção e atenção política e culturalmente sensíveis e efetivas (BASTOS, et. al., 2005).

Diversos estudos apontam iniquidades em saúde bucal associando-as à raça etnia, com piores condições entre os indivíduos da raça negra. A chance mais elevada de cárie não tratada (ANTUNES et al., 2013), (GUSHI, 2005), a maior concentração de doença periodontal (PERES et al., 2007), a maior necessidade de prótese e dificuldade no acesso ao dentista (GUIOTOKU, 2009), e a influência da raça como fator de decisão de tratamento (CABRAL; CALDAS; CABRAL, 2005). A cor da pele e a origem ancestral, como variáveis de exposição, têm sido associadas à cárie não tratada (REID; HYMAN; MACEK, 2004) e doença periodontal (BASTOS et al., 2011). Tais agravos, a depender de sua magnitude, podem levar à perda dentária. A influência da raça em relação à decisão clínica dos dentistas, a respeito de extração ou conservação de molares cariados determinou a menor chance de tratamento conservador entre negros (CABRAL; CALDAS; CABRAL, 2005).

A necessidade de criar um campo de pesquisa e intervenção voltado a saúde da população negra, inclui a produção de conhecimento científico, a capacitação de profissionais da saúde, e a divulgação de informações para a população e a atenção à saúde (MONTEIRO; MAIO, 2005). Nesse contexto, o Conselho Nacional de Saúde aprovou, no dia 10 de novembro de 2006, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), instituída pela portaria nº 992, de 13 de maio de 2009.

Essa política faz parte de um contexto de ações afirmativas, surgida como fruto de uma longa trajetória de luta e reivindicações do movimento negro, bem como de outros seguimentos sociais. Tem uma perspectiva de compensação e reconhecimento das iniquidades geradas desde o processo de abolição da escravidão até a atualidade, que colocou o negro em situação de desigualdade no tocante o acesso à educação, saúde e mercado de trabalho (BRASIL, 2007).

As Diretrizes Curriculares Nacionais de Odontologia (BRASIL, 2002) e o Projeto Político Pedagógico do Curso de Odontologia da UFAL reforçam a importância de uma formação baseada nas necessidades de saúde da população. O currículo inserido no conceito de integralidade permeia a teia de ações de saúde e efetiva a articulação do ensino-serviço e a conexão entre saberes e fazeres, o que tende a diminuir as iniquidades em saúde da população negra. Assim, concluímos que a ênfase no ensino das relações étnico-raciais deve ser na graduação, exigindo mudanças no currículo de odontologia.

Debruçar-se sobre o currículo de graduação em odontologia de uma instituição pública, no que diz respeito à abordagem das relações étnico-raciais, é importante para o conhecer e apontar possibilidades de inserção transversal da temática. Os resultados dessa análise podem contribuir na formulação de um novo currículo de graduação em odontologia, através da definição de possibilidades de inserção da PNSIPN, em sua proposta de integralidade do cuidado, visando diminuir as iniquidades no atendimento de pacientes negros pelo cirurgião dentista.

FUNDAMENTOS HISTÓRICOS ENVOLVENDO O PROBLEMA

A diversidade étnico-racial e cultural, representada pelas culturas europeia, indígena e africana faz parte do construto social brasileiro, o que caracterizou nossa sociedade como multicultural, com predominância dos afrodescendentes, em virtude do grande número de pessoas dessa descendência trazidos para o Brasil na condição de escravizados. Entretanto, a ideologia da identidade coletiva e única, permeada na sociedade brasileira, tem contribuído intensamente para o não reconhecimento dessa heterogeneidade e da diversidade de relações existente no País (NASCIMENTO, 2003). No construto da sociedade brasileira, as relações étnico-raciais foram pautadas em um sistema de hierarquia de raça, que levou à sobreposição cultural branca e eurocêntrica, e intencionalmente permitiu a invisibilidade das demais matrizes étnicas e raciais, cujas histórias e culturas, são fatos que não se discutem, não são notados e/ou não querem fazer notar.

No caso dos afrodescendentes trazidos para o Brasil, a invisibilidade de sua história e de sua cultura, se constitui em uma das estratégias da escravidão, visando destruir a memória coletiva desse seguimento populacional e, de justificar as desigualdades nas relações étnico-raciais, estabelecidas no campo econômico, sociocultural, político e racial (MUNANGA, 2015). No contexto atual, essas desigualdades traduziram-se em arranjos políticos e sociais que limitam oportunidades e formas de expectativa de vida da população negra. Desta forma, o

questionamento sobre as diferenças étnico-raciais, na contemporaneidade, se tornou uma das emergências, em face do aumento de casos de auto-definição étnica e racial, contrariando a teoria de identidade coletiva única e ressaltando o direito à diferença. Fato este evidenciado pelo censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, divulgado em 2010, que mostrou que a população negra, composta por pretos e pardos, representa 50,7% da população brasileira, sendo a maioria localizada na região Nordeste. No estado de Alagoas, esse segmento populacional representa um total de 62% do contingente demográfico (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Os questionamentos acerca das diversas diferenças étnico-raciais pavimentaram o caminho para que o Governo Federal, no final do século XX e início do XXI, pudesse lançar mão de dispositivos legais para instituir políticas que fazem parte de um conjunto de ações afirmativas. Estas ações surgiram como frutos de uma longa trajetória de luta e reivindicações do movimento negro, bem como de outros segmentos da sociedade. O protagonismo do movimento negro em diversas esferas, tais como educação, cultura e saúde, contribuiu para tencionar a comissão constituinte nesta última esfera, para a construção do manuscrito no artigo 196 da Constituição Federal de 1988, onde se preconiza que a “saúde é um direito de todos e um dever do Estado” (BRASIL, 1988).

Seguindo nessa direção, a instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitou a materialização do direito à saúde estendido a todos, pois seus princípios e diretrizes organizativos visam assegurar, uma saúde universal, integral e equânime para todos os cidadãos no território brasileiro. No processo de consolidação do SUS, o norteamento de diretrizes para formação dos profissionais da saúde, voltada às novas perspectivas de acomodação das diversas realidades e demandas relacionadas ao momento histórico, social, econômico e cultural da sociedade, foram também necessárias (BATISTA; GONÇALVES, 2011; PEREIRA; LAGES, 2013). Enquanto norteador da formação e da prática dos agentes de saúde, o SUS tem buscado instituir políticas, nas quais busca alinhar orientações para a educação em saúde que atendam aos paradigmas emergentes, dentre as quais se encontra Política de Saúde Integral População Negra – PNSIPN (BRASIL, 2013).

Aprovada em 10 de novembro de 2006, pelo Conselho Nacional de Saúde - CNS, e instituída pela portaria nº 992, em 13 de maio de 2009, a PNSIPN, tem como objetivo a promoção e equidade em saúde, com planejamento de ações tendo em vista o maior cuidado na área da atenção à saúde desse segmento populacional, que ainda carrega nesse campo a marca das desvantagens nas condições de vida e da falta de acesso aos serviços de saúde. A PNSIPN possibilitou, ainda, a criação de um campo de pesquisa e intervenção, contribuindo para a produção de conhecimento científico, a capacitação de profissionais

de saúde e a divulgação de informações para a população sobre a atenção em saúde (MONTEIRO; MAIO, 2005).

No que se refere às políticas educacionais, a legislação vigente tem buscado congregiar uma série de exigências que estimulam o desenvolvimento de processos de compreensão e de reconhecimento da identidade de matriz afro e afro-brasileiras de forma positiva, assim como a construção de uma ética que respeite e considere as diferenças tanto na política como nas práticas pedagógicas. Neste contexto, merecem destaque as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação das Relações Étnico-raciais e para o Ensino de História e Cultura AfroBrasileira e Africana - DCNERER (BRASIL, 2004) que foram instituídas em 2004, aprovadas a partir do Parecer CNE 03/2004 e da Resolução CNE/CP 01/2004. Dentre outros assuntos, as DCNERER orientam para a inserção de conteúdos sobre a história e cultura da africana em todos os níveis de ensino.

Para a formação em odontologia, as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) instituídas em 2002 valorizaram a relevância social das ações de saúde e do próprio ensino, o que implicou, necessariamente, a construção de currículos que preparassem o profissional para trabalhar a partir das necessidades da população, num contexto de mudanças no perfil epidemiológico das doenças bucais, adotando um conceito mais ampliado de saúde e de novas práticas baseadas em evidências científicas (MORITA, HADDAD, 2008), (ZILBOVICIUS et al, 2011). As DCN para a formação em odontologia, entretanto, ainda não contemplam em seus escritos a diversidade étnico-racial a partir do conhecimento sobre as realidades históricas e culturais da matriz afrobrasileira e sua influência nos processos de saúde-doença.

A inserção da temática étnico-racial afro e afro-brasileira, nos currículos em saúde é uma forma de atender as demandas emergentes e, se constitui em uma oportunidade de ampliação dos conhecimentos sobre a diversidade cultural da sociedade brasileira, sua história, bem como sua influência na cultura local e no processo saúde-doença (OLIVEIRA, 2017).

A grave lacuna da temática nos currículos e programas dos cursos de formação dos profissionais da área de saúde demonstra que, embora haja legislação que dispõe sobre a inclusão de estudo dessa temática no ensino superior, isso não garante sua efetividade. Segundo Monteiro (2016), “os cursos da área de saúde pouco ou nada têm feito no sentido de considerar o tema em questão como conteúdo pertinente à formação dos novos profissionais”. Isso significa que, o avanço das políticas afirmativas ainda não foi suficiente para garantir o reconhecimento e a implementação das mesmas.

DISCUSSÃO GERAL SOBRE O TEMA

O PPC de odontologia da UFAL, versão 2007, disponível no site da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Alagoas está organizado em cinco capítulos, pautando-se nas Diretrizes Curriculares para o curso de odontologia instituídas em 2002 e, em legislações do SUS. Foi produzido de forma coletiva por um colegiado composto por representantes do corpo docente, técnicos administrativos e discentes, a partir das necessidades de adequar o curso às demandas emergentes e às mudanças e exigências legais para a formação do cirurgião dentista.

A análise do conteúdo do PPC buscou identificar indícios de abordagens sobre a saúde da população negra na contextualização e nas intencionalidades, tanto na dimensão política - aqui representada pelos fundamentos, justificativas, objetivos, perfil do egresso, competências e habilidades -, quanto na dimensão pedagógica, representada pela matriz curricular, composta por: planos de ensino das disciplinas; objetivos de aprendizagens; conteúdos e cenários de prática. Em caráter complementar, também foram incluídas informações presentes nas ementas das disciplinas, disponibilizadas através da coordenação do curso.

Com base no levantamento de dados realizado a partir do PPC e das ementas das disciplinas do curso de odontologia estudado, e nas DCN de Odontologia não foi possível identificar a inserção do viés étnico-racial enquanto princípio organizativo e pedagógico capaz de operacionalizar o ensino em saúde, a partir do indicado nas DCERER, e na PNSIPN. A inobservância de tal viés étnico-racial nestes documentos compromete o entendimento de uma concepção de mundo na perspectiva histórico-cultural afro e afro-brasileira e no processo saúde doença da população negra.

A análise realizada aponta que o PPC apresenta uma proposta de ensino ancorada nas DCN de Odontologia e nas políticas de saúde do SUS. Entretanto, não foi indicado explicitamente, nenhum referencial acerca das relações étnico-raciais, ou sobre a saúde da população negra. Percebe-se, entretanto, que das 43 disciplinas analisadas, 30 apresentam conteúdos que podem vir a integralizar as temáticas descritas nas unidades de registro das categorias elencadas.

Para o ensino superior, as DCN do Curso de Graduação em Odontologia (BRASIL, 2002) parecem-nos também não propor de forma objetiva a inserção da temática racial na Atenção em Saúde.

Para Soares Filho (2012), na conjuntura atual, a identificação das diferenças raciais no campo da saúde, é considerada importante, pois permite fazer distinção a respeito das iniquidades

geradas no cerne do contexto brasileiro, e contribui para a orientação e formulação de políticas que atendam às necessidades particulares.

Monteiro (2016) ressalta que, dentro do processo de reconhecimento dos determinantes sociais que constituem os desafios da Saúde Pública, é preciso considerar, dentre outras questões, a raça-etnia no enfrentamento das razões que determinam a produção e reprodução das desigualdades sociais na sociedade brasileira.

Nos dados sobre o perfil epidemiológico da população brasileira, nos últimos anos, fica evidenciado que a população negra ainda se encontra em considerável situação de vulnerabilidade, com condições de saúde precárias, com índices elevados no que diz respeito às doenças crônicas e infecciosas (BRASIL, 2013).

As iniquidades em saúde bucal são consideradas como um dos temas de pesquisa prioritários pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (PETERSEN, 2003). Assim, essa realidade parece-nos apontar para a urgente necessidade de qualificação profissional com vistas a minimizar essas iniquidades.

Nesse sentido, a demonstração das especificidades contextuais da população negra no PPC pode possibilitar a justificativa de ensino dessa temática na formação do cirurgião dentista, uma vez que o PPC representa um importante elemento no direcionamento de plano de ação da instituição para o alcance de políticas no intuito de oferecer uma formação coerente e efetiva, a qual deve demandar das emergências advindas dos contextos e das exigências legais (GOMES, 2016).

Além disso, os estudos dos dados nessa área comprovam que trazer à tona essa demanda se traduz em importante estratégia para desnaturalizar a coincidência que equivocadamente se apresenta entre desigualdades sociais e raciais, quebrando o paradigma que concebe e, quando muito, a questão racial como um mero subproduto da desigualdade socioeconômica (BRASIL, 2011).

A competência exigida na formação do profissional da saúde se relaciona com o cuidado com o outro, que deverá permitir a esse profissional mobilizar na sua prática conhecimentos e atitudes que permitam responder de forma satisfatória as demandas e necessidades dos indivíduos e da coletividade (DOS SANTOS, 2011). Esse processo, entretanto, demanda que sejam definidas competências relacionadas com o perfil de profissional que se deseja formar, a partir dos contextos políticos e sócio-culturais nos quais atuará.

A fim de que as competências sejam adquiridas, é necessário que elas estejam objetivamente definidas, descritas e disponibilizadas a todos os envolvidos no processo educacional (DOS

SANTOS, 2011). Da mesma forma, é também necessário evidenciar claramente os objetivos educacionais voltados à questão racial no PPC do curso, para que haja coerência com os pressupostos que fundamentam a formação e a legislação vigente.

O PPC em análise menciona, entre as competências descritas, a concepção de educação que tem a práxis como referencial, a partir de uma proposta de formação crítico-reflexiva do egresso, demonstrando o compromisso da instituição em desenvolver, não apenas competências técnicas, mas a construção de uma sociedade mais justa e comprometida com o sistema de saúde baseados nos princípios éticos e humanos.

Ao orientar as competências para que estejam subsidiadas por elementos que valorizem os aspectos éticos e bioéticos, fica destacado o cuidado para que o PPC seja coerente com os valores preconizados pela instituição, em construir uma sociedade mais justa e comprometida com os princípios do SUS. O PPC, entretanto, não apresenta, nas habilidades e competências gerais e específicas, referências explícitas quanto à preparação de profissionais para atender a questão da “diferença”, além de não mencionar os aspectos étnico-raciais e suas singularidades relacionadas aos afro-brasileiros.

As informações descritas no documento pesquisado apontam para uma latente e explícita intenção institucional em garantir uma formação do cirurgião dentista voltada ao suprimento de demandas individuais e coletivas. Entretanto, no contexto da sociedade brasileira, esse processo de construção da cidadania requer a necessidade de reflexão crítica sobre o modo como tem se processado as relações étnico-raciais, cada vez mais permeadas pela exclusão da população negra, gerando a pobreza e os desequilíbrios nas condições de saúde desse segmento populacional.

Os dados do IBGE (BRASIL, 2013) sobre a saúde no Brasil apontam que as condições de saúde do negro são consideradas ruins, demonstrando que os cuidados à saúde dessa população ainda se encontram precários. Essa realidade evidencia sobremaneira a necessidade de desenvolver competências e habilidades que contemplem a dimensão étnico-racial na formação dos profissionais de saúde, dentre os quais o cirurgião dentista.

Para Camelo et al. (2013), a possibilidade de solução das maiores questões de saúde encontra-se nos recursos humanos, pois através de sua influência na atenção e na terapêutica prestadas aos indivíduos e coletividade, podem ser capazes de interferir positivamente na modificação das condições de vida e de saúde da população.

A partir da análise dessa categoria, pode-se admitir que a instituição objetiva instrumentalizar o aluno para o desenvolvimento de competências que contemplem as dimensões técnica e ética, sem deixar de lado o caráter coletivo das práticas da odontologia. Entretanto, ainda

não estão presentes no texto do PPC elementos que abordem a dimensão étnico-racial. Esta dimensão não está explícita ou descrita objetivamente em nenhuma dessas outras competências elencadas para instrumentalização dos discentes.

A Resolução CNE/CP 01/2004 em seu artigo 5º prevê, para as relações étnico-raciais, que os conteúdos abordados devem colaborar para a correção de posturas e atitudes que implicam desrespeito e discriminação. Assim, os temas abordados sobre o processo saúde-doença da população negra e formação em saúde devem servir para a reflexão e esclarecimento de relações, condutas, estilo de vida, trabalho e valores culturais. De acordo com a PNSIPN, a discussão sobre a temática é também uma forma de educar para que “desconstruam estigmas e preconceitos, fortaleçam uma identidade negra positiva e contribuam para a redução das vulnerabilidades”.

A forma como se organiza o currículo explicita a dinâmica do curso, no que se refere ao conteúdo das disciplinas, à articulação entre eles e às atividades a serem desenvolvidas a fim de proporcionar uma formação adequada. Seguindo o que preconizam as DCN, os conteúdos essenciais para os Cursos de Graduação em Odontologia devem:

Art. 6º (...) estar relacionados com todo o processo saúde-doença do cidadão, da família e da comunidade, integrado à realidade epidemiológica e profissional. Os conteúdos devem contemplar:

II – (...) conteúdos referentes às diversas dimensões da relação indivíduo/sociedade, contribuindo para a compreensão dos determinantes sociais, culturais, comportamentais, psicológicos, ecológicos, éticos e legais, nos níveis individual e coletivo, do processo saúde-doença.

A operacionalização dessa dinâmica formativa, proposta para os conteúdos a serem inseridos na matriz curricular dificulta o comprometimento das instituições formadoras com um ensino baseado no respeito às diferenças étnicas e, com a PNSIPN, uma vez que não faz menção ao termo étnico-racial dentre os determinantes do processo saúde-doença.

Em 2004, de forma pioneira no Nordeste, a UFAL instituiu o sistema de cotas para a população negra, egressa de escolas públicas, destinado a preencher 20% das vagas nos diversos cursos de graduação. O sistema de cotas passou, assim, a fazer parte da implantação do Programa de Políticas de Ações Afirmativas para Afrodescendentes no Ensino Superior, atendendo aos clamores do movimento negro (RISCADO, 2007).

O Programa de Ações Afirmativas (PAAF) da UFAL é composto por um conjunto de ações articuladas, objetivando contribuir com a ruptura das desigualdades sócio-raciais. Este programa tem o firme propósito de propiciar ações que viabilizem o acesso e a permanência da população

negra na UFAL, estruturando-se em quatro subprogramas, a saber: 1- Políticas de cotas; 2- Políticas de acesso e permanência; 3- Políticas curriculares e de formação de professores e 4- Políticas de produção de conhecimento (SANTANA, 2005 apud RISCADO, 2007). Assim, a UFAL com a implantação do PAAF, objetiva comprometer-se significativamente com a perspectiva de eliminação do preconceito racial (RISCADO, 2007).

Percebe-se, entretanto, que mesmo em face dessas políticas e da inclusão, no PAAF, de políticas curriculares e de formação de professores, o currículo de odontologia ainda não foi impactado satisfatoriamente por este subprograma, não tendo refletidas em suas disciplinas os pressupostos necessários para abordagem das questões étnico-raciais, estando estas questões ainda relegadas a segundo plano, não tratadas na parte constitutiva da relação com os conhecimentos.

Tal resultado está de acordo com os encontrados por (PASSOS; RODRIGUES; DA CRUZ, 2016), em seu estudo sobre o impacto das ações afirmativas sobre o ensino superior brasileiro. Ao analisar os projetos pedagógicos de duas instituições públicas de ensino, a autoras, reconheceram nas universidades analisadas, mudanças normativas no que tangia à incorporação dos temas relativos à educação das relações étnico-raciais, porém, sinalizam para a necessária consolidação dessa mudança no campo curricular através da produção de conhecimento.

Diante da análise das 43 disciplinas do curso de odontologia da UFAL, observou-se que trinta apresentam conteúdos capazes de integralizar as temáticas descritas nas unidades de registro. Entre as 23 unidades de registro elencadas, 21 foram identificadas nos documentos analisados. A maior parte delas relaciona-se à nosologia das doenças consideradas prevalentes na população negra, porém nenhuma das disciplinas trouxe as temáticas raciais explicitamente em seus conteúdos.

É importante destacar que a saúde da população negra não deve ser limitada à questão genética, e que os agravos que acometem essa população envolvem uma complexa gama de fatores, revestidos de historicidade.

O SUS, em sua macroestrutura, é o principal cenário na composição curricular dos cursos na área da saúde, pois a ele cabe ordenar a formação de recursos humanos na área da saúde, cumprindo assim com seu papel indutor da mudança, tanto no campo das práticas como no campo da formação profissional. No entanto, nestes espaços as relações se dão em meio a um contexto de conflito de poder, às quais reconfiguram-se constantemente, visto seu caráter dinâmico do ponto de vista do conhecimento e da cultura, a partir das necessidades sociais a serem atendidas (MAIA, 2014).

Segundo Lopes (2011), as propostas e práticas curriculares tornam concreta uma política curricular, definida por ela e vice-versa, através de uma seleção de saberes, visões de mundo, habilidades, valores, símbolos e significados que instituem formas de seleção e organização dos conteúdos a serem ensinados. Assim sendo, a política curricular não está restrita ao que encontra-se estabelecido nos documentos que a normatizam ou constituem a sua base legal, mas inclui também todos os processos do planejamento para a execução, vivenciados e reconstruídos pelos múltiplos sujeitos e espaços envolvidos no processo de ensino-aprendizagem. Esta não restrição configura-se em uma limitação para este trabalho, que desde já, aponta para novas investigações nesses processos de ensino-aprendizagem e no que se refere à pesquisa e extensão.

Os resultados apontados neste estudo corroboram os encontrados por Oliveira (2017), que se debruçou sobre o currículo de Medicina da mesma instituição, buscando abordagens étnico-raciais. A autora evidenciou que a instituição possuía aspectos na organização do curso e na matriz curricular que permitiam integralizar essa temática em todos os seus eixos formativos de maneira transversal.

O projeto pedagógico do curso de Odontologia da UFAL ainda reflete em sua organização acadêmica do ensinar-cuidar da saúde bucal subsídios de informações epidemiológicas e baseia-se também nas situações de vulnerabilidades em saúde, sem levar em conta, porém, as desigualdades raciais e o tratamento diferenciado relegado às questões de saúde do povo negro. No que se refere ao estudo dessas desigualdades raciais, embora ainda não exista uma relação linear entre elas e as repercussões na prática pedagógica, autores como Nilma Lino Gomes (2010) já propõem uma “descolonização dos currículos”, numa proposta de mudança epistemológica de pensamento na prática pedagógica.

Para Gomes (2010), realizar um processo de descolonização dos currículos está intrinsecamente ligado a compreender o processo de silenciamento e segregação de determinadas questões vinculadas à experiência de determinados grupos. O questionamento acerca das diretrizes curriculares que norteiam as práticas expressas no currículo também deve abranger os princípios epistemológicos nos quais essas diretrizes encontram-se ancoradas.

Embora não seja um conceito biológico aplicado ao ser humano, no Brasil, a raça faz parte de um construto sócio-cultural e ideológico que compromete as relações e que é usado para hierarquizar as pessoas e justificar tratamento diferenciado (VOLOCHKO e VIDAL, 2010). Torna-se necessário problematizar tais realidades nos diversos campos do saber, inclusive na formação em saúde, pois muitos conteúdos são vistos do ponto de vista biológico, que traz questões raciais que em várias ocasiões são usadas para justificar problemas e necessidades de saúde inerentes à população negra.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os currículos em saúde, enquanto caminhos a serem percorridos durante a formação profissional, desvelam intencionalidades, relações de poder e manutenção de paradigmas, que por vezes não refletem as demandas sociais sobre as quais as instituições necessitam intervir. Este poderoso instrumento tem a capacidade de fazer frente às emergentes demandas que se revelam nas práticas de saúde, constituindo uma área de pesquisa fundamental para o estudo das temáticas étnico-raciais e sua influência no processo saúde-doença.

O PPC do curso de odontologia estudado apresentou um grave silenciamento acerca da realidade da Saúde da População Negra, na estrutura, organização e nas intencionalidades descritas no documento e nos conteúdos abordados nas disciplinas. A ausência de dados epidemiológicos fazendo esse recorte étnico-racial é apenas um dos indícios que apontam a ineficácia deste currículo em cumprir efetivamente a sua primordial função de diálogo com a realidade na qual a instituição encontra-se inserida.

Ainda que seja possível encontrar algumas referências pontuais sobre doenças prevalentes na população negra, não há evidências explícitas sobre discussões que considerem o viés racial ou sobre as diversas iniquidades em saúde que ainda permeiam a assistência odontológica à população negra.

Em contrapartida, podemos observar que a instituição apresenta espaços de possível inserção das relações étnico-raciais, ainda que de forma transversal, tendo em vista sua organização curricular ser fundamentada em paradigmas que permitem aproximações com as Relações Étnico-Raciais. Ainda persiste um importante viés tecnicista na descrição das habilidades e competências esperadas para o futuro cirurgião dentista, porém, a referência à educação permanente e à necessidade de reconhecer suas limitações e estar adaptado e flexível face às mudanças nos animam a uma possibilidade real de inserção da temática étnico-racial na instituição.

Entretanto, para que isto seja possível são necessárias adequações e ajustes na organização de sua matriz curricular, bem como nas ementas e planos das disciplinas, a fim de que haja uma efetiva integralização dessa temática em todos os eixos formativos do curso, sem que para isso seja preciso recorrer às entrelinhas do Projeto Pedagógico do Curso.

As análises desta pesquisa se ativeram a documentos que competem ao ensino, o que nos leva a questionar se esses preocupantes dados que evidenciam uma invisibilidade da questão étnico-racial também se repetem na pesquisa e extensão. A análise das proposições e ações ligadas à pesquisa e à extensão pode nortear futuras pesquisas nessa área, sendo capaz de revelar uma realidade distinta da que foi encontrada neste estudo.

Outro aspecto a ser considerado é que, sendo a prática docente revestida de um caráter dinâmico, e o currículo uma ferramenta em constante construção, o que documentos como o PPC

anunciam como políticas e práticas pretendidas pode não refletir fielmente o que é efetivamente colocado em prática em salas de aula e demais ambientes de ensino-aprendizagem. Isto implica em limitações para esse estudo, todavia ao mesmo tempo abre espaço para outras pesquisas que se debrucem sobre os atores envolvidos na construção e efetivação prática do currículo.

Embora diversos estudos apontem as graves iniquidades em saúde bucal, a literatura específica sobre as relações étnico-raciais no currículo de odontologia ainda tem se demonstrado tímida, o que limitou as discussões dos resultados, evidenciando, porém, que a invisibilidade para a temática étnico-racial encontrada nesse estudo não é exclusiva da instituição estudada. Essa realidade, todavia, pode revestir este estudo de pioneirismo e maior relevância.

Referências

ANTUNES, J.F.L.; PEGORETTI, T; ANDRADE, F.P; JUNQUERA, S.R.; FRAZÃO, P; NARVAI, P.C. Ethnic disparities in the prevalence of dental caries and restorative dental treatment in Brazilian children. **Int Dent J**, v. 53, n., pp. 7-12, 2013.

BASTOS, F. I.; TRAVASSOS, C. Novas práticas em saúde coletiva. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA, C. E. A. Jr. (Orgs.). **Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina**. Rio de Janeiro/RJ: FIOCRUZ, 2005. 708 p.

BASTOS, J. L., *et al.* Periodontal outcomes and social, racial and gender inequalities in Brazil: a systematic review of the literature between 1999 and 2008. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, pp.141-153, 2011.

BATISTA, K. B. C.; GONÇALVES, O. S. J. Formação dos profissionais de saúde para o SUS: significado e cuidado. **Saúde e Sociedade**, v. 20, n. 4, p. 884-899, 2011.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Parecer nº 003/2004 de 10 de março de 2004**. Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o Ensino de História e Cultura Afro- Brasileira e Africana. Relatora: Petronilha Beatriz Gonçalves e Silva. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília – DF, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS**. 2 ed. Brasília, DF, 2013b.

BRASIL. Resolução CNE/CES nº 03 de 19/02/2002. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Odontologia. Brasília, fevereiro 2002.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. **Racismo como determinante social em saúde**. Brasília/DF, 2011.

BRASIL. Síntese de Indicadores Sociais – Uma análise das condições de vida da população brasileira. IBGE. Rio de Janeiro, 2013.

CABRAL, E.D.; CALDAS, A.D.F.; CABRAL, H.A.M. Influence of the patient's race on the dentist's decision to extract or retain a decayed tooth. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, v.33, n.6, pp. 461- 466, 2005.

CAMELO, S. H. H; ANGERAMI, E. L. S. Competência profissional: a construção de conceitos, estratégias desenvolvidas pelos serviços de saúde e implicações para a enfermagem. **Texto contexto - enferm**, v. 22, n. 2, pp. 552-560, 2013.

DOS SANTOS, W.S. Organização curricular baseada em competência na educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35, n. 1, p. 86-92, 2011.

GOMES, M.Q. A construção de projetos pedagógicos na formação de profissionais da saúde. **IJHE-Interdisciplinary Journal of Health Education**, v. 1, n. 1, 2016.

GOMES, N. L. Diversidade étnico-racial, inclusão e equidade na educação brasileira: desafios, políticas e práticas. **Revista Brasileira de Política e Administração da Educação (RBP AE)**, Goiânia, v. 27, n 1, p 109-121, 2010.

GUIOTOKU, S.K. **Iniquidades étnicas e sociais em saúde bucal**. [Dissertação de mestrado] Curitiba, PR: Universidade Católica do Paraná, 2009.

GUSHI, L.L.; SOARES, M.C.; FORNI, T.I.B; VIEIRA, V; WADA, R.S.; SOUSA, M.L.R. Cárie dentária em adolescentes de 15 a 19 anos de idade no Estado de São Paulo, Brasil, 2002. **Cad Saúde Pública**, v. 21, n.5, pp.1383-91, 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico: resultados do universo agregados por setores censitários**. Rio de Janeiro, 2010.

LOPES, A. C. Políticas de currículo: questões teórico-metodológicas. In: Alice Casimiro Lopes; DIAS, Rosanne E.; ABREU, Rozana. (Org.). **Discursos nas políticas de currículo**. Rio de Janeiro: Quartet Editora / Faperj, 2011, v. 1, p. 19-44.

MAIA, J. A. O currículo no ensino superior em saúde. In: BATISTA, N. A; BATISTA S. H. (Orgs). **Docência em Saúde: temas e experiências**. Editora SENAC: São Paulo, 2014.

MONTEIRO, R. B. Educação permanente em saúde e as Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação das relações étnico-raciais e para ensino de História e Cultura Afro-Brasileira e Africana. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 3, p. 524-534, 2016.

MONTEIRO, S.; MAIO, M. C. Etnicidade, raça e saúde no Brasil: questões e desafios. **Críticas e atuantes: ciências sociais e saúde na América Latina**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, p. 473-485, 2005.

MORITA, M.C.; HADDAD, A.E. Interfaces da área da Educação e da Saúde na perspectiva da formação e do trabalho das equipes de Saúde da Família. In: MOYSÉS,

MUNANGA, K. **Negritude**: usos e sentidos. Belo Horizonte: Autentica, 2015. (Col. Cultura Negra e Identidades).

NASCIMENTO, Elisa Larkin. **O sortilégio da cor**: identidade, raça e gênero no Brasil. [S.l.]: Negro, 2003.

OLIVEIRA, M.C.C. Relações étnico-raciais na perspectiva da saúde na população negra no curso de medicina: uma análise curricular. [Dissertação de mestrado] Maceió, AL: Universidade Federal de Alagoas, 2017.

PASSOS, J. C.; RODRIGUES, T. C.; DA CRUZ, A. C. J. O impacto das ações afirmativas no currículo acadêmico do ensino superior brasileiro. **Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)**, v. 8, n. 19, p. 08-33, jun. 2016.

PEREIRA, Ingrid; LAGES, Itamar. Diretrizes curriculares para a formação de profissionais de saúde: competências ou práxis? **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 319-338, 2013.

PERES, M.A.; ANTUNES, J.F.L.; BOING, A.F.; PERES, K.G.; BASTOS, J.L.D. Skin colour is associated with periodontal disease in Brazilian adults: a population-based oral health survey. **Jornal of Clinical Periodontology** 2007;34(13):196-201.

PETERSEN, P.E. The World Oral Health Report 2003: continuous improvement of oral health in the 21st century—the approach of the WHO Global Oral Health Programme. **Community Dent Oral Epidemiol.** 2003; 31(1):3–24.

REID, B.; HYMAN, J.; MACEK, M. Race/ethnicity and untreated dental caries: the impact of material and behavioral factors. **Community Dent Oral Epidemiol.** 32: 329–36 p. 2004.

RISCADO, J. L. S. O impacto das ações contra o racismo na Universidade Federal de Alagoas (UFAL). In: CAVALCANTI, B. C.; FERNANDES, C. S.; BARROS, R. R. A. (orgs) **Kulé Kulé: Afroatitudes**. Maceió: EDUFAL, 2007, v. 3, p. 117-124.

SOARES FILHO, A. M. O recorte étnico-racial nos Sistemas de Informações em Saúde do Brasil: potencialidades para a tomada de decisão. In: BATISTA, Luís Eduardo; WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda (Orgs.). **Saúde da população negra**. ABPN-Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.

VOLOCHKO, A; VIDAL, N. DE P. Desigualdades raciais na saúde: mortalidade nas regiões de saúde paulistas, 2005. **BIS. Boletim do Instituto de Saúde (Impresso)**, v. 12, n. 2, p. 143-153, 2010.

Zilbovicius, C; Araujo, M.E.; Botazzo, C; Frias, A.C.; Junqueira, S.R.; Junqueira, C.R. A paradigm shift in predoctoral dental curricula in Brazil: evaluating the process of change. **J Dent Educ.** 2011, v. 75, n. 4, pp.557-64.

Capítulo 9

MORTALIDADE MATERNA DE MULHERES NEGRAS NO BRASIL, 2008 A 2016

Caroliny Victoria dos Santos Silva

Graduanda em Enfermagem na UnB/ *Campus* Ceilândia

Daniela Ketlyn Porto de Souza

Graduada em Saúde Coletiva na UnB/ *Campus* Ceilândia

INTRODUÇÃO

No Brasil as mulheres negras representam cerca de 55 milhões de mulheres. Segundo pesquisa realizada pelo grupo Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça, as mulheres negras recebem em média, 58% da renda de mulheres brancas e são responsáveis por chefiar 41% das famílias. No Brasil, “a proporção de óbitos maternos de mulheres negras responde por pouco mais da metade dos óbitos maternos”, entende-se por população negra, a composta por pessoas de cor preta somadas às de cor parda (MARTINS, 2006).

As mortes maternas são consideradas um problema global de saúde pública (KASPER et al., 2016). As altas taxas de mortalidade constituem um exemplo de violação dos direitos humanos e alcança de maneira desigual as classes sociais desprivilegiadas. (MARTINS, 2006). Segundo a Organização Mundial da saúde, cerca de 830 mulheres morrem por dia, decorrentes de complicações relacionadas à gravidez ou ao parto. Além disso, foi estimado no ano de 2015, mais de 300 mil óbitos maternos, em que, aproximadamente dois terços, ocorreram em ambientes de pouco recurso e que poderiam ter sido evitados (WHO, 2015).

O elevado número de mortes maternas em alguns lugares do mundo são o reflexo de desigualdades no acesso aos serviços de saúde. Quase 99% das mortes ocorrem em países em desenvolvimento, principalmente considerando o aspecto racial (TAVARES; ANDRADE; SILVA, 2009; WHO, 2015). Após ser estabelecido pela ONU, o Brasil assinou o compromisso de alcançar os objetivos do milênio até 2015, sendo um deles a redução em três quartos da taxa de mortalidade materna entre 2000 e 2015 (ONU, 2015). No entanto, o valor definido

para alcance no Brasil de 35/100.00 para a razão de mortalidade materna não foi alcançado, especialmente no que se refere à variável cor no acesso à saúde de qualidade (BRASIL, 2015a). Diversos estudos como os de Almeida et al. (2015), Madi et al. (2014), concluem que o perfil reprodutivo das mulheres varia segundo os grupos sociais. As mulheres negras apresentam a menor taxa de acesso à assistência pré-natal e parto humanizado (DOMINGUES et al., 2015).

Estudos como de Chor (2013) e Martins (2006) revelam que em grupos mais vulneráveis, as mortalidades maternas são constituídas por mulheres de menor renda e escolaridade, em conjunto com questões raciais. Dados divulgados pelo Ministério da Saúde em 2015 indicam que 62,8% das mortes decorrentes de gravidez atingem mulheres negras e 35,6% mulheres brancas. Entre as atendidas pelo SUS, 56% das gestantes negras e 55% das pardas realizaram menos consultas de pré-natal do que as brancas e a orientação sobre amamentação só chegaram a 62% das negras atendidas, enquanto que 78% das brancas tiveram acesso a esse mesmo serviço (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015b). Esses dados são reconhecidos pelo Ministério da Saúde e já foram temas de diversas audiências que avaliam as políticas assistenciais para grupos em situação de vulnerabilidade. As principais causas de mortalidade materna são hemorragias, principalmente após o parto, infecções, hipertensão arterial durante a gravidez, complicações do parto e aborto inseguro (SOARES, 2017).

O Brasil, dividido em cinco Regiões, apresenta um índice de Desenvolvimento Humano (IDH), de 0,754, e se mantém na 79ª posição em um ranking de 188 países. É um território que contempla desigualdades internas relacionadas ao acesso à assistência à saúde por fatores econômicos e sociais, já que, nem todas as Regiões possuem a mesma estrutura econômica e de serviços de saúde. O quesito cor da pele em óbitos maternos é investigado desde 1993 no Brasil e a proporção desses óbitos responde por mais da metade das mortes maternas (MARTINS, 2006).

O Centro-Oeste, segunda maior região do Brasil, apresenta a terceira maior taxa de mortalidade materna com 54,6/100.00 nascidos vivos, ficando atrás apenas das regiões Norte (65,1/1000 nascidos vivos) e Nordeste (64,7/1000 nascidos vivos) (BRASIL, 2017). É considerada a região que menos apresentou redução de mortes maternas, 56,2% nos períodos entre 1990 a 2013. E entre os anos de 2000 a 2004, apresentou tendência significativa de aumento percentual, 38,8% de mortes maternas, o que corresponde a um aumento de 25/100.00 (SILVA et al. 2016). Logo, a dimensão racial é fortemente afetada, principalmente pela situação de vulnerabilidade que mulheres negras e pardas têm de serem mais susceptíveis do que as brancas, a contraírem patologias, como por exemplo, a hipertensão e a diabetes durante a gravidez. O quesito cor da pele em óbitos maternos é investigado desde 1993 no Brasil, o que promove a visualização de possíveis desigualdades na assistência à saúde segundo raça/cor (MARTINS, 2006).

FUNDAMENTOS HISTÓRICOS

Desde 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos destaca que a maternidade e a infância têm direito a ajuda e a assistência especiais. O direito à vida é o primeiro dos direitos invioláveis, assegurados pela Constituição Brasileira. Quem nasce com vida, tem direito a ela. Para tanto, o governo brasileiro tem como uma de suas prioridades na área da saúde, as políticas públicas para atenção integral à saúde da mulher e da criança, tendo assumido em Conferências Internacionais, compromissos com a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos, e com a redução da morte materna e neonatal, como prioridade (BRASIL, 1988).

Tanto as mortes maternas como a infantil constituem-se como um importante problema de saúde pública no mundo, pois as primeiras são reconhecidas como evitáveis em 92% dos casos, portanto, são condições consideradas como evento sentinela, ou seja, podem ser o resultado de falhas na cadeia de atenção à saúde e devem ser investigadas. É considerado que a partir de 1990, o mundo conseguiu importante redução da mortalidade de crianças menores de cinco anos, mas a sobrevivência de recém-nascidos continuou vulnerável e relacionada ao acesso ao pré-natal e ao planejamento familiar de qualidade (BARBOSA, 2016).

No Brasil, “a proporção de óbitos maternos de mulheres negras responde por pouco mais da metade dos óbitos maternos”, entende-se por população negra, a composta por pessoas de cor preta somadas às de cor parda. A mortalidade materna constitui-se como um importante problema de saúde pública no mundo, sendo que, os países em desenvolvimento registram as maiores frequências desses casos. É uma grave violação dos direitos humanos das mulheres, por ser considerada uma causa de morte altamente evitável. A mortalidade materna pode ser definida como o óbito de mulheres por complicações da gestação, parto ou puerpério, independente da duração ou localização da gravidez (KHAN et al. 2006).

No Brasil, um dos desafios para a redução da mortalidade materna é a falta de conhecimento da real magnitude das mortes, mascarada pelos elevados níveis de sub-registro de óbitos e subnotificação das causas de morte. O sub-registro de óbitos é considerado a omissão do registro de óbito em cartório, e a sub-informação resulta do preenchimento incorreto das declarações, quando se omite que a morte teve causa relacionada à gestação, ao parto ou ao puerpério (BARBOSA, 2016). O Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), gerido pelo Ministério da Saúde, tem cobertura estimada de 85% dos óbitos ocorridos em todo o país. No entanto, o Brasil continua sendo um dos países do mundo em subdesenvolvimento que possui as mais altas taxas de mortalidade materna, ocupando a 65ª posição no *ranking* mundial de mortalidade materna (SOARES, 2017).

Considerando os óbitos declarados no Brasil, houve um declínio nas taxas de mortalidade materna durante a década de 1980. Um estudo realizado pela Secretária de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde aponta que a Razão da Mortalidade Materna passou de 143 óbitos por 100 mil nascidos vivos, em 1990, para 70 óbitos por 100 mil nascidos vivos em 2010, com uma redução de 51% no período estudado. Os maiores valores são encontrados nas regiões nordeste e centro-oeste; e os menores, na região sudeste. Além disso, a mortalidade neonatal ocupa o principal componente da mortalidade infantil, representando atualmente 44% dos óbitos e se mantendo em níveis elevados (BRASIL, 2018).

A taxa de mortalidade materna no Distrito Federal é duas vezes e meia maior do que a preconizada pela Organização Mundial de Saúde. No entanto, no ano de 2000, o Brasil assinou o compromisso de cumprir com os oito objetivos do milênio até 2015; preconizando a melhora da saúde e redução em 2/3 da mortalidade infantil e neonatal entre 2000 e 2015, ainda assim, percebe-se que poucos foram os reflexos no coeficiente de mortalidade materna no país, sendo necessária a busca de soluções para o enfrentamento desse insistente problema da mortalidade das mulheres durante o processo da gravidez e do parto (SOARES, 2017).

Portanto, estudar os fatores relacionados a esta situação é essencial para a formulação de estratégias de gestão e planejamento, já que as taxas de mortes maternas constituem um excelente indicador da realidade social (BITTENCOURT et al. 2006). Tal fato reflete o nível socioeconômico, a iniquidade entre os gêneros e a qualidade da assistência. O Distrito Federal (DF) é um exemplo disso, sendo dividido em 31 Regiões Administrativas e apresenta um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,824, considerado muito alto quanto aos indicadores referentes à longevidade, educação e renda. Em relação às demais Unidades da Federação, o DF possui uma renda média bastante elevada. No entanto, ao desagregar os dados por Região Administrativa (RA), observa-se um “elevado nível de desigualdade interna” no DF, por exemplo, a renda per capita do Lago Sul é 19 vezes maior que a da Cidade Estrutural (CODEPLAN, 2013).

Com base nisso, torna-se essencial identificar as principais legislações que fundamentam a formulação e a execução de programas para a saúde materno-infantil, além de estabelecer as relações desses programas com indicadores de mortalidade materna para embasar o aprimoramento de programas para a saúde materno-infantil, com o intuito de favorecer grupos populacionais mais vulneráveis e, por consequência, minimizar as iniquidades em saúde (SOARES et al., 2017).

As principais políticas de saúde materna lançadas no Brasil e no Distrito Federal desde o ano 2000 foram o Programa de Humanização de Parto e Nascimento (2000), a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (2003), Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da População negra (2007) e a Rede Cegonha (2011) (Quadro 1).

Quadro 1 - Políticas, legislações e diretrizes de Saúde materno-infantil lançadas de 2000 a 2017.

Nacional	
2000	Programa de Humanização de Parto e Nascimento (PHPN)
2003	A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher
2007	Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da População negra
2011	Rede Cegonha
Local	
2014	Mapa de vinculação da gestante à maternidade no DF (Portaria nº47 de 13 de abril de 2014)
2015	Estatuto do parto humanizado no DF (Lei nº5.534 de 28 de agosto de 2015)

Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento

O Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento foi instituído pelo Ministério da Saúde, através da Portaria/GM nº 569, de 01/06/2000, e baseado nas análises das necessidades de atenção específica à gestante, ao recém-nascido e à mulher no período pós-parto. O objetivo do Programa é concentrar esforços no sentido de reduzir as altas taxas de morbimortalidade materna e perinatal, adotar medidas que assegurem a melhoria do acesso, da cobertura e da qualidade do acompanhamento pré-natal, da assistência ao parto, puerpério e neonatal e - ampliar as ações já adotadas pelo Ministério da Saúde na área de atenção à gestante, como os investimentos nas redes estaduais de assistência à gestação de alto risco, o incremento do custeio de procedimentos específicos e outras ações, como o Projeto de Capacitação de Parteiras Tradicionais, do financiamento de cursos de especialização em enfermagem obstetrícia e a realização de investimentos nas unidades hospitalares integrantes destas redes (BRASIL, 2011).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM) foi criada em 2003 pelo Ministério da Saúde fundamentada nos princípios doutrinários do SUS (integralidade, universalidade e equidade) e na inclusão da discussão de gênero. A PNAISM busca efetivar ações de promoção, prevenção e tratamento da saúde das mulheres com ênfase no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, no combate à violência doméstica e sexual, na prevenção e o tratamento de mulheres vivendo com HIV e de portadoras de doenças crônicas não transmissíveis (BRASIL, 2011).

Rede Cegonha

A Rede Cegonha (RC) foi lançada pelo Ministério da Saúde, sendo regularizada pela Portaria nº1.459, de 24 de junho de 2011, com o intuito de operacionalizar políticas já criadas e articular pontos de atenção em uma rede de cuidados integrais. A RC possui como princípios básicos o respeito, a proteção e a realização dos direitos humanos; o respeito à diversidade cultural, étnica e racial; o enfoque de gênero; a promoção da equidade; a participação e mobilização social; a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos de mulheres, homens, jovens e adolescentes; e a compatibilização com as atividades das redes de atenção à saúde materna e infantil em desenvolvimento nos Estados (BRASIL, 2011).

Além disso, prevê a implantação de um modelo qualificado de atenção à saúde da mulher e da criança, com enfoque no cuidado humanizado durante a gravidez, o parto e o puerpério, além do crescimento e desenvolvimento saudável da criança. Esse cuidado é garantido por meio do direito de planejar a reprodução, da ampliação e melhoria da qualidade da assistência, atenção humanizada e na garantia do nascimento e crescimento seguro, com ênfase no componente neonatal. Esse componente compreende diversas ações de atenção à saúde, tais como a distribuição gratuita e orientação sobre métodos contraceptivos, o teste de gravidez, sífilis e HIV, oferta de no mínimo seis consultas de pré-natal durante a gestação, desenvolvimento de ações de incentivo ao aleitamento materno, dentre outros (BRASIL, 2011).

Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra tem o intuito de garantir a equidade na atenção à saúde para esse segmento populacional. Tal estratégia possui um caráter compensatório em virtude das discriminações raciais existentes ao longo da história do Brasil. A população negra apresenta maior vulnerabilidade social e econômica, o que reflete uma menor expectativa de vida e maior susceptibilidade a agravos. Muitas conquistas no acesso aos serviços de saúde aconteceram através de movimentos sociais. Um exemplo é o movimento negro, que impulsionou a criação da Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da População Negra em 2007 e contou com o apoio de pesquisadores negros que pautaram a implantação desta política com base nos princípios do Sistema Único de Saúde- SUS (BRASIL, 2007).

Estatuto do Parto Humanizado no Distrito Federal

O Estatuto do parto humanizado no DF foi instituído pela Lei 5.534 de 28 de agosto de 2015 e conta com uma série de requisitos para humanizar os partos nas redes pública e privada de saúde. Dentre as disposições, estão o incentivo à elaboração do plano de parto e o direito à presença e orientação da doula (como profissional, não como acompanhante). Algumas diretrizes contidas na referida lei já fazem parte das recomendações previstas pelo Ministério da Saúde em relação ao atendimento às mulheres gestantes. É o caso da Lei 5.534/2015 que garante a presença de um acompanhante ao lado da mulher durante o trabalho de parto, e ainda de a mulher ter a sua privacidade respeitada e ser tratada com dignidade, ter suas dúvidas esclarecidas e receber todas as informações e explicações que desejar, além de escolher a melhor posição durante o trabalho de parto e, para o parto, ser incentivada a adotar posições como sentada ou de cócoras, mais favoráveis à boa evolução do parto (BRASIL, 2015b).

Mapa de Vinculação da Gestante à Maternidade do DF

O Mapa de Vinculação da Gestante à Maternidade do DF foi instituído por meio da Portaria nº47, de 14 de março de 2014 com o intuito de normatizar os critérios de admissão hospitalar, encaminhamento e remoção das mulheres gestantes no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). O Mapa é um instrumento que ordena o fluxo de movimentação de referência de gestantes que necessitam de assistência no momento do parto, e em situações durante o pré-natal ou de intercorrência clínica que exija atendimento de urgência ou emergência em nível hospitalar. Além disso, foi elaborado considerando as necessidades de acesso equitativo das gestantes às unidades de atendimento obstétrico-hospitalar (BRASIL, 2014).

Todas as Políticas Públicas citadas são estratégias para o enfrentamento do preconceito e da situação de vulnerabilidade estrutural ou genética, ou seja, a confrontação de “uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual”.

A vulnerabilidade estrutural ou genética pode ser definida como uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual. (...) Essa situação de vulnerabilidade pode ser traduzida pela ausência dos capitais sociais (na lógica de Pierre Bourdieu) mais comuns e significativos, como o capital

econômico, social, cultural, político, indicadores concretos da realidade simbólica e de classe deteriorada (MONTAGNER et al. 2018).

Estrutura da pesquisa

A razão de mortalidade materna (RMM) é calculada pelo “número de óbitos femininos por causas maternas, por 100 mil nascidos vivos, na população residente em determinado espaço geográfico, no ano considerado”. Este capítulo apresenta a visualização da evolução da RMM segundo raça/cor em todo o Brasil, nos anos de 2008 a 2016.

Explica-se que a escolha do período coincide com a implantação das mais recentes políticas de saúde da mulher, a saber, o Programa de Humanização de Parto e Nascimento (PHPN) em 2000, a Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da População negra (2007) bem como da Rede Cegonha (2011). Por fim, o ano de 2016, além de ser posterior às políticas citadas, é o ano mais recente para os quais estão disponíveis os dados de mortalidade materna no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), além da análise de dados sobre o número de mortes maternas de mulheres negras no Brasil entre 2008 a 2016. A coleta de dados foi realizada ano a ano sob o recorte raça/cor, sendo construído banco de dados no software Excel 2007.

Uma das limitações na obtenção de dados secundários é a restrição das informações contidas nos bancos de dados, não há como mensurar as subnotificações ou verificar a regularidade da captação de eventos nos sistemas de informação, pois pode haver unidades silenciosas (BITTENCOURT et al. 2006). Apesar dessas limitações, salienta-se que existem poucos estudos com recortes raciais sobre mortalidade materna no Brasil, sendo essencial esse tipo de pesquisa para o levantamento de hipóteses, futuras discussões e elaboração de documentos que embasem o planejamento em saúde e a elaboração de políticas públicas (CHOR, 2013).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A série histórica dos dados dos óbitos maternos de mulheres negras entre 2008 e 2016, no Brasil, está apresentada na Tabela 1. Nesse mesmo período, foram confirmados 7.709 óbitos maternos no país. As mortes maternas, mesmo sofrendo um aumento gradativo nos últimos anos, não apresentaram mudança expressiva no intervalo estudado, no qual a Razão de Mortalidade Materna (RMM) variou de 58,7 a 48,3/100.000 NV, de 2008 a

2016. Mais da metade desses óbitos (61%) ocorreram no período durante o puerpério (até 42 dias após o parto), e 39% ocorreram durante a gravidez, parto ou aborto.

Tabela 1 - Óbitos maternos e Razão de Mortalidade Materna de mulheres negras no Brasil de 2008 a 2016

Ano	Durante a gravidez, parto ou aborto		Durante o puerpério (até 42 dias)		Óbitos Maternos	
	Número	RMM	Número	RMM	Número	RMM
2008	309	21,5	422	29,3	731	50,8
2009	397	27,7	444	31,0	841	58,7
2010	329	23,0	444	31,0	773	54,0
2011	313	20,1	491	31,5	804	51,6
2012	317	19,0	490	29,3	807	48,3
2013	317	18,7	567	33,5	884	52,2
2014	359	20,4	639	36,4	998	56,8
2015	320	18,0	614	34,5	934	52,5
2016	311	18,3	626	36,8	937	55,1

Fonte: Ministério da Saúde/DATASUS (2018 online). Elaboração própria.

Tabela 2 - Óbitos maternos de mulheres negras no Brasil segundo Região, de 2008 a 2016

Região	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Norte	93	114	98	128	115	151	183	141	161	1.184
Nordeste	329	344	331	338	326	377	376	372	358	3.151
Sudeste	209	268	259	240	259	247	316	294	287	2.379
Sul	30	44	29	36	36	23	31	41	46	316
Centro-Oeste	70	71	56	62	71	86	92	86	85	679
Total	731	841	773	804	807	884	998	934	937	7.709

Fonte: Ministério da Saúde/DATASUS (2018 online). Elaboração própria.

Na Tabela 2, está apresentada a distribuição dos óbitos maternos de mulheres negras nas cinco Regiões do Brasil, nomeadas Norte, Nordeste, Sudeste, Sul e Centro-Oeste. O menor número de óbitos entre 2008 e 2016 foi encontrado na região Sul e os maiores nas regiões Nordeste e Sudeste, com 3.151 e 2.379 óbitos respectivamente. De modo geral, houve aumento dos óbitos em todo o período estudado, com discreta redução no ano de 2015, mas sem queda expressiva. Essa tendência está de acordo com o que se vem observando na literatura, como na pesquisa realizada por Martins (2006), que indica que a razão de mortalidade materna é maior na Região Nordeste, com 71,32/100 mil nascidos vivos (NV), e menor na região sul com 41,70/100 NV.

A Organização das Nações Unidas (ONU), por meio dos Objetivos do Desenvolvimento do Milênio (ODM), propostos no ano de 2000, estabeleceu para o período de 1990 a 2015, a meta de reduzir em 3/4 a razão de mortalidade materna. Assim, os valores definidos para alcance no Brasil foi de 35/100.000 NV. Entretanto, dados da razão da mortalidade materna, referentes à série histórica de 1990 a 2012, indicavam a impossibilidade de consecução da meta definida para 2015. Dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde apontam que os indicadores de MM não sofreram declínio expressivo no período estudado mesmo com a implantação de novas Políticas de Saúde a partir do ano de 2000.

De acordo com Domingues et al. (2015), as mulheres negras apresentam a menor taxa de acesso à assistência pré-natal e ao parto humanizado. Dados divulgados pelo Ministério da Saúde indicam que em 2014, 62,8% das mortes decorrentes de gravidez atingiram mulheres negras e 35,6% mulheres brancas. Entre as mulheres gestantes atendidas pelo Sistema Único de Saúde - SUS, 56% das pretas e 55% das pardas realizaram menos consultas de pré-natal do que as brancas. Constatou-se que a orientação sobre amamentação só chegou a 62% das mulheres negras atendidas, enquanto que 78% das brancas tiveram acesso a esse mesmo serviço (BRASIL, 2015a). Desde o ano de 2015, as principais causas de MM têm sido hemorragia, principalmente após o parto, infecções, hipertensão arterial durante a gravidez, complicações do parto e aborto inseguro (SOARES, 2017).

Reitera-se que os resultados da saúde materna não decorrem apenas da eficiência obstétrica e neonatal, mas também do desenvolvimento econômico e social. O estudo de Szwarcwald et al. (2014) apresenta o reflexo da desigualdade socioeconômica e racial observada no país no diferencial de acesso à assistência qualificada de pré-natal e ao parto, com concentração dos óbitos nos grupos sociais de baixa renda. É consenso entre estudos que a população negra, e em especial as mulheres, são consideradas um grupo mais suscetível a doenças, já que estão sob maior influência dos determinantes sociais de saúde, ou seja, junto com questões socioeconômicas e o componente da discriminação racial, há um potencial patogênico genético que confere maior susceptibilidade da raça negra a algumas doenças (TEIXEIRA, 2012).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, as taxas de mortalidade materna ainda são alarmantes e constituem um indicador significativo de saúde da mulher. No cenário mundial, estima-se 289 mil mortes maternas em 2013; uma redução de 45% se comparado aos 585 mil óbitos em 1990 (CARLO, 2016). Porém, mesmo com a redução substancial da mortalidade materna e neonatal em todo o mundo, os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio não foram atingidos. Enquanto o Canadá e os Estados Unidos registram os menores índices de morte materna - sendo inferiores a 9 óbitos maternos por cada 100.000 nascidos vivos, o Peru, Bolívia e Haiti, chegam a mais de 200 óbitos anuais, resultando em uma evidente disparidade entre países desenvolvidos e em desenvolvimento.

Estudos como os de Berquó e Cavenaghi (2014), concluem que o perfil reprodutivo das mulheres varia segundo os grupos sociais. Sabe-se ainda, que existem diferenças na estrutura etária da fecundidade conforme a condição socioeconômica das mulheres (são consideradas mulheres em idade fértil aquelas que estão na faixa etária entre 10 a 49 anos), sendo a fecundidade mais precoce nos grupos menos instruídos, bem como nos menos favorecidos economicamente. No Brasil essa estimativa de idade foi feita com base nos registros de óbito materno e em casos de gravidez em menores de 15 anos. Mas, internacionalmente essa faixa está entre 15 a 49 anos (BRASIL, 2007).

Dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde apontam que os indicadores de mortalidade materna e neonatal vêm sofrendo declínio desde 2008, sendo provavelmente resultado de Políticas de Saúde, que incluem a implementação da Atenção Básica, Estratégia de Saúde da Família e o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ), que propõe estratégias de qualificação do trabalho das equipes de saúde e ainda Políticas de Saúde direcionadas à área da saúde materno-infantil com o estabelecimento de pactuações e metas a serem alcançadas, como por exemplo, a Rede Cegonha e os Objetivos do Milênio (ODM) (MADI et al. 2014). No que concerne aos planos de cuidados voltados para as mulheres gestantes, embora as estatísticas de boletins divulgados pelo Ministério da Saúde mostrem uma redução da razão de mortalidade materna, considerou-se a impossibilidade de consecução da meta definida para 2015 de reduzir em três quartos, a razão de mortalidade materna (GAFFEY, 2015).

Nos anos seguintes aos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, a partir do ano 2000, foram iniciados esforços para redução da mortalidade materna, por meio de políticas e programas que assegurem principalmente a saúde reprodutiva, direitos sexuais e detecção precoce de complicações que garanta a saúde da mulher no seu ciclo gravídico puerperal e da criança. A Rede Cegonha é uma estratégia fundamentada nos princípios doutrinários do SUS e inclui a discussão dos direitos sexuais e reprodutivos, prevenindo a implantação de um modelo qualificado de atenção à saúde da mulher e da criança, com enfoque no cuidado humanizado (BRASIL, 2011). Isso porque existe uma fragmentação da assistência prestada à população feminina junto a desigualdades sociais e raciais que deve ser enfrentada, na tentativa de fortalecer os serviços de atenção obstétrica.

Corroborando com essa premissa, pesquisa realizada pela OMS (2011), constatou a insuficiência de trabalhadores de saúde formados com competências específicas para o exercício da obstetria, que dificulta o alcance das metas internacionais referentes à saúde materna.

Desde o lançamento da Rede Cegonha, foram disponibilizados R\$9 bilhões para serem aplicados na construção de uma rede de cuidados primários à mulher e à criança. Até

o ano de 2015, o investimento foi de R\$ 3 bilhões para o desenvolvimento das ações no país. Sendo que, R\$ 49,9 milhões corresponderam à quantia disponibilizada para o DF (BRASIL, 2015b). No estudo de Mamede e Prudêncio (2015), é possível afirmar que o emprego desses recursos de maneira descentralizada, auxilia o fortalecimento dos serviços de obstetrícia e investimento na capacitação profissional, contribuindo assim, para a implantação efetiva de um modelo qualificado de atenção à saúde da mulher, bem como para a redução da mortalidade materna.

As estratégias contempladas nos princípios da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, criada no ano de 2003, busca efetivar ações de promoção, prevenção e tratamento de saúde das mulheres com ênfase no campo dos direitos sexuais e reprodutivos (BRASIL, 2007). Além de considerar as Leis 11.108/2005 e 11.634/2007 que garantem, respectivamente, às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do SUS e dispõe sobre o direito da gestante ao conhecimento e vínculo à maternidade onde será assistida (BRASIL, 2007).

Torna-se pertinente reforçar que o estabelecimento dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio pela comunidade internacional é reflexo da crescente preocupação com problemas globais de saúde, dentre os quais a saúde sexual e reprodutiva, que se enquadra como uma das áreas prioritárias (BRASIL, 2011). Sendo assim, a implementação de políticas de atenção integral à saúde da mulher é fundamental para sistematizar os grandes eixos de ações que compõem a atenção integral a saúde desse grupo (LANSKY et.al., 2014). Desse modo, é possível oferecer estratégias como linhas de cuidado, monitoramento e avaliação, visando à integralidade da atenção, articulando ações e serviços de saúde da criança e saúde materna, sob todos os níveis de atenção, e principalmente sob coordenação da atenção básica à saúde, enfrentando a fragmentação do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pelo exposto, as políticas de saúde materno-infantil aplicadas no DF entre 2008 e 2016 apresentaram em geral um impacto positivo na redução dos indicadores de mortalidade materna. Essa tendência decrescente está de acordo com o que se vem observando na literatura, como na pesquisa realizada pela Diretoria de Estudos e Políticas Sociais (CO-DEPLAN, 2015), da Companhia de Planejamento do Distrito Federal, que demonstra declínio gradativo na mortalidade materna entre 2009 e 2012, embora tenha havido uma elevação no ano de 2013.

Ao se comparar os indicadores de razão de mortalidade materna e taxa de mortalidade infantil do Distrito Federal com outras regiões, os valores são inferiores aos apresentados nas regiões Norte e Nordeste, entretanto, são mais elevados que os da região Sul. O artigo de Lansky et al. (2014), a partir dos dados da pesquisa denominada Nascer no Brasil, demonstra que as regiões Norte e Nordeste apresentaram as maiores taxas de mortalidade infantil (22,3 por 1000 NV e 14,5 por 1000 NV, respectivamente) e a região Sul, a menor taxa do país nos anos de 2011 a 2012, ou seja, a de 6,2 por 1000 NV. Esses dados expressam a necessidade de maior investimento na organização e qualificação da atenção em saúde nas regiões Norte e Nordeste, assim como no DF, que apresenta heterogeneidade e regiões de vulnerabilidade social diferentes, demonstrando assim, a necessidade de alcançar populações em situação de maior vulnerabilidade com ações efetivas, oportunas e qualificadas que podem acelerar a redução da mortalidade e diminuir as desigualdades ainda existentes.

O acesso desigual aos serviços de saúde constitui um grande obstáculo para a sobrevivência de mulheres e crianças em todo o mundo. É necessário que a efetivação de políticas e programas de saúde considerem os determinantes sociais da mortalidade materna e infantil, incluindo o contexto em que as famílias estão inseridas, a condição financeira, local que residem, raça e etnia da população.

No Distrito Federal (DF), a Estratégia de Saúde da Família (ESF) visa à reorganização da atenção básica e configura-se enquanto esforços para a redução de iniquidades em saúde. Em 2018, a ESF atingiu no DF a marca de 69,1% de cobertura populacional, um ano após a conversão do modelo tradicional de atenção primária. O percentual equivale a um aumento de 100% do índice registrado no início das mudanças, em janeiro de 2017, quando o DF tinha apenas 34% de cobertura. A estratégia reduziu do âmbito hospitalar atendimentos como pré-natal, acompanhamento do desenvolvimento de crianças até dois anos e realocou a assistência para as unidades básicas de saúde (BRASIL, 2017).

O ano de 2015 representou o fim da iniciativa dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, mas a saúde da mulher continua sendo uma das prioridades na área da saúde em nível mundial. Sendo assim, uma nova proposta da Organização Mundial da Saúde chamada Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), convoca instituições de saúde em todo o mundo para um esforço de eliminação de mortalidade materna entre os anos de 2016 e 2030. A proposta tem como uma de suas metas, a redução da razão da mortalidade materna para 70 mortes por 100 mil NV em nível global. No caso do Brasil, a meta para 2030 é reduzir a mortalidade materna para aproximadamente 20 mortes para cada 100 mil nascidos vivos.

Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, Políticas e diretrizes lançadas forneceram um importante quadro para o progresso da saúde da mulher e prevenção de óbitos maternos (BARBOSA, 2016). Mas ainda assim, algumas metas permaneceram pendentes, em particular as relacionadas com a saúde materna e infantil. Sendo assim, a nova agenda da ONU para 2030 baseia-se nos ODM e pretende completar o que não foi alcançado, permanecendo os esforços para redução da mortalidade materna e infantil.

Certamente, houve relevantes avanços na melhoria dos indicadores de saúde desses dois grupos, contudo há muito a se fazer para o enfrentamento dos desafios que ainda persistem visando a vida e o bem-estar das crianças e das mulheres na vivência da maternidade, no âmbito mundial, nacional e local, agora por meio dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (GAFFEY, 2015). Ademais, salienta-se que existem poucos estudos com recortes raciais sobre mortalidade materna no Brasil, sendo essencial esse tipo de pesquisa para o levantamento de discussões e elaboração de documentos que embasem o planejamento em saúde e a elaboração de políticas públicas, além práticas assistenciais que sejam livres de preconceitos e promovam reflexões visando a redução de iniquidades em saúde.

Referências

ALMEIDA, M. S. et al. Perfil Sociodemográfico e reprodutivo de mulheres com história de aborto. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 4, p. 296-306, 2015.

BARBOSA, L.M.M. **Desenvolvimento de Tecnologias Sociais na área da saúde da mulher: Intervenções em novel comunitário com gestantes**. [Tese]. [Distrito Federal]: Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura, Universidade de Brasília, 2016.

BITTENCOURT, S.A. et al. O sistema de informação hospitalar e sua aplicação na saúde coletiva. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.1, p.19-30, 2006.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico**. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Campanha contra o racismo**. 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Óbitos de mulheres em idade fértil e óbitos maternos – Brasil 2008 – 2016**. 2018. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/mat10uf.def>. 2018. Acesso em 22 de março de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual prático para implementação da Rede Cegonha**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília: 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 47 de 13 de março de 2014**. Institui o mapa de vinculação da gestante à maternidade no Distrito Federal. Brasília: Diário Oficial do DF 2014.
- BRASIL. Senado Federal. **Brasil não cumpre metas do milênio para redução de mortes maternas**. 2015a.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, p. 292, 1988. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2014.
- CARLO, W.A.; TRAVERS, C.P. **Maternal and neonatal mortality**: time to act. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v.92, n.6, p. 92, 2016.
- CAVENAGHI, S.; BERQUO, E. **Perfil socioeconômico e demográfico da fecundidade no Brasil de 2000 a 2010**. In: VI CONGRESSO DA ASSOCIAÇÃO LATINO AMERICANA DE POPULAÇÃO. Anais... Lima, Peru, 2014.
- CHOR, Dora. **Desigualdades em saúde no Brasil**: é preciso ter raça. *Cadernos de Saúde pública*, Rio de Janeiro: Fiocruz, v. 29, n. 7, p. 1272-1275, 2013.
- CODEPLAN. **Mortalidade materna no Distrito Federal. Subsídios para o debate Diretoria de Estudos e Políticas Sociais**, 2015.
- CODEPLAN. **Pesquisa Distrital por amostra de domicílios PDAD – 2013/2014 Estrutural**. 2013. Disponível em: <http://www.codeplan.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/02/PDAD-S-CIA-Estrutural.pdf>. Acesso em: 22 de março de 2019.
- DOMINGUES, R.M.S.M. et al. **Adequação da assistência pré-natal segundo as características maternas no Brasil**. *Rev Panam Salud Publica*. v.3, n. 37, p. 140-7, 2015.
- GAFFEY, M.F; DAS, J.K. **Millennium Development Goals 4 and 5**: past and future progress. *Semin Fetal Neonatal Med*. v.15, p. 1744- 1765, 2015.
- KASPER, D. L. et al. **Medicina Interna de Harrison**, Porto Alegre: Artmed, 2016.
- KHAN, K.S et al. **Who analysis of causes of maternal death**: a systematic review. *Lancet*. v.367, p.1066-1074, 2006.
- LANSKY, S. et al. **Birth in Brazil survey**: neonatal mortality profile, and maternal and child care. *Cad. Saúde Pública*. v.30, p.192-207, 2014.
- MADI, M. C. C. et al. **Vulnerabilidade social, perfil reprodutivo e práticas de saúde**: brasileiras e bolivianas vivendo na região central da cidade de São Paulo, 2014.

MAMEDE, F. V.; PRUDÊNCIO, P. S. **Contribuições de programas e políticas públicas para a melhora da saúde materna.** Rev. Gaúcha de Enferm. Ribeirão Preto: 2015. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/56644/36813>>. Acesso em 22 de março de 2019.

MARTINS, A. L. **Mortalidade materna de mulheres negras no Brasil.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, 2006.

MONTAGNER, M. A.; MONTAGNER, M.I. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: ____ (orgs). **Manual de Saúde Coletiva**, Curitiba: CRV, p. 17-38, 2018.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Classificação Internacional de Doenças:** décima revisão (CID-10). 4º Ed. v.2, p.143. São Paulo: Edusp, 1998.

ONU. **The Millennium Development Goals Report**, 2015.

SILVA et al, **Mortalidade materna no Brasil no período de 2001 a 2012:** tendência temporal e diferenças regionais. Rev Bras Epidemiol. 2016; v.19, n.3, p. 484-493, 2016.

SOARES, F. et al. **Óbito materno, causalidade e estratégias de vigilância:** uma revisão integrativa. Revista Eletrônica Acervo Saúde, v. 9, p.890-S897, 2017.

SZWARCWALD, C.L. et al. **Estimação da razão de mortalidade materna no Brasil.**

TAVARES, A.S.; ANDRADE, M.; SILVA, J.L.L. **Programa de assistência integral à saúde da mulher à política nacional de atenção integral à saúde da mulher:** breve histórico. Informe-se em promoção da saúde, Niterói: UFF, v. 5, n. 2, p. 30-32, 2009.

TEIXEIRA, N.Z.F. et al. **Mortalidade materna e sua interface com a raça em Mato Grosso.** Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife, v.12, n.1, p.27-35, 2012.

WHO. World Health Organization. **Maternal Mortality:** Fact Sheet. Geneva, 2015.

Capítulo 10

DOENÇA FALCIFORME: DOR E LUTA NO DISTRITO FEDERAL

Jaqueline Cardoso Durães¹

Mestranda em Sociologia na Universidade de Brasília

Joaze Bernardino Costa²Professor Associado I do Departamento de Sociologia
da Universidade de Brasília

INTRODUÇÃO

A doença falciforme³ decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (está considerada normal e responsável pelo transporte de oxigênio dos pulmões para o corpo), originando outra, mutante, denominada hemoglobina S (sickle = foice), de herança recessiva. Existem outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, E, que junto com a S, integram o grupo denominado doença falciforme. A mais conhecida é a SS, nomeada de anemia falciforme (BRASIL, 2012; BRASIL, 2015).

A maioria das pessoas recebe de seus pais os genes para hemoglobina (A). Como herdam um gene do pai e outro da mãe, as pessoas são AA. Já as pessoas com doença falciforme recebem de cada genitor uma hemoglobina S e, portanto, são SS. Quando a pessoa herda de um dos pais o gene para hemoglobina A e do outro o gene da hemoglobina S ela é AS e são consideradas pessoas com traço falciforme (heterozigotos assintomáticos), com

1 Licenciada em ciências sociais e bacharel em sociologia pela Universidade de Brasília (UnB). Especialização em Literatura e Mídias contemporâneas na Universidade Estadual de Goiás (UEG). Atualmente é mestranda em sociologia (UnB).

2 Professor Associado I do Departamento de Sociologia da Universidade de Brasília.

3 É necessário apontar a diferença entre doença falciforme, anemia falciforme (termo em desuso) e traço falciforme. Já que doença falciforme refere-se a um conjunto de doenças que tem por característica a mutação na hemoglobina A. Anemia falciforme é quando a mutação da hemoglobina A resulta em hemoglobina S e o indivíduo herda geneticamente dos dois genitores o gene S. O traço falciforme é quando o indivíduo herda somente de um genitor o gene S, e, portanto, é assintomático. E, a anemia falciforme, denominada atualmente de doença falciforme SS é a mutação mais incidente dentro desse conjunto de doença falciforme.

condição de saúde saudáveis e nunca desenvolvem a doença (BRASIL, 2006a). Porém, se essas pessoas têm filhos/as com cônjuges que também tenham o traço da anemia falciforme, seus filhos têm a probabilidade de 25% de nascerem com anemia falciforme (BRASIL, 2012). As hemácias das pessoas com anemia falciforme são caracterizadas pelo seu formato côncavo semelhante a uma **foice** (daí a origem do nome da doença) ou lua minguante/meia-lua dificultando a circulação, o que provoca sua aglomeração e, conseqüentemente, a morte precoce dessas células sanguíneas. Ou seja, as hemácias falciformes são mais rígidas e têm dificuldades para passar pelos vasos sanguíneos mais finos, causando assim a obstrução desses vasos e dificuldade na circulação do sangue (microinfartos). Estes microinfartos locais provocam crises de dor e comprometimento progressivo de diversos órgãos (BRASIL, 2006b).

O fenômeno de afoçamento pode provocar uma série de complicações, tais como ausência ou diminuição de oxigênio no sangue, déficit imunológico e conseqüentemente vulnerabilidade às infecções, dor em ossos, músculos e articulações, lesão em tecidos (feridas/úlceras nas pernas) e órgãos, complicações oftalmológicas e cardiovasculares, acidente vascular cerebral, priapismo (ereção peniana dolorosa que pode levar a impotência sexual), icterícia (olhos amarelos devido à destruição rápida das células vermelhas do sangue), insuficiência renal e pulmonar e risco de óbito (BRASIL, 2001; BRASIL, 2006b; BRASIL, 2009).

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) detecta a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, fibrose cística, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, sendo a doença falciforme a doença genética mais frequente nos recém-nascidos no Brasil (DINIZ, et. al., 2009), afetando principalmente pessoas negras (pardas e pretas). Uma das explicações para isso, considerada consenso nas cartilhas distribuídas pelo Ministério da Saúde, é o fato dessa mutação genética ter sido provocada pela resistência do gene à malária em território africano. Oliveira pontua que essa mutação genética no sangue foi extremamente importante para a preservação da espécie humana naquele local, tendo em vista que foi uma espécie de resposta da natureza à incidência de uma doença, neste caso a malária (2002, p.159). Essa releitura da doença como uma resistência do corpo humano é fundamental para ressignificar o olhar sobre a mesma e romper estereótipos.

A doença falciforme é uma das doenças genéticas hereditárias mais comuns no mundo (OLIVEIRA, 2002). Sua incidência global é de 4,5% na população mundial, sendo o continente africano a região do mundo com maior incidência (BRASIL, 2014). Os dados indicam que 51% das pessoas com doença falciforme são do continente africano, 23% do continente asiático, 17% das Américas, 9% do continente europeu, e 1% da Oceania (PIEL, et. al., 2013).

De acordo com Oliveira (2002), pontuar doenças como doenças raciais não é defender um fundamentalismo genético. Pelo contrário: isso é necessário para compreender a

particularidade de algumas doenças. O processo de desatenção e omissão do reconhecimento das especificidades étnico-raciais de determinadas doenças tem sido a base de perpetuação do racismo que reflete em atendimento inadequado nos serviços de saúde, escassos investimentos em pesquisas científicas e produção de medicamentos, e elevados números de mortalidade (OLIVEIRA, 2002).

A doença falciforme chega ao Brasil via o fluxo migratório forçado que ocorreu durante a colonização e o processo de escravização de povos africanos. Segundo levantamento do PNTN, realizado pelo Ministério da Saúde (MS), nasce no Brasil 3.500 crianças por ano com a doença falciforme e 200.000 com o traço falciforme. Se considerarmos de 2001 até 2018, portanto 17 anos, podemos inferir que nasceram nesse período 59.500 pessoas com a doença, sem contar as demais pessoas que nasceram com a enfermidade antes desse período. Ou seja, o número de pessoas com a doença falciforme pode ser bem maior que os dados oficiais apontam.

Ademais, vale ressaltar que “no Brasil, a doença falciforme tem significativa importância epidemiológica em virtude da sua prevalência e da morbimortalidade que apresenta. Por isso, é considerada pelo Ministério da Saúde como questão de saúde pública” (BRASIL, 2015, p.26).

No entanto, não há dados oficiais consistentes e sistematizados sobre mortalidade e letalidade da doença. O próprio MS admite a inexistência dessas informações nos atestados de óbito, a ausência de cadastrados informatizados nos centros de referência e hemocentros, assim como, possivelmente a existência de pessoas sem diagnóstico (BRASIL, 2015a), já que o PNTN realiza a testagem somente nos recém-nascidos, e as pessoas que nasceram antes da implantação do programa podem ter a doença e não saber, dada a invisibilidade histórica da mesma.

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH), conhecido popularmente como Transplante de Medula Óssea (TMO), é o único tratamento curativo existente para doença falciforme. Porém, somente no ano de 2015, após uma longa mobilização social e de profissionais da saúde, a portaria nº 1.321/2015 foi aprovada recomendando a incorporação de TMO para a doença falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

É a partir dessa realidade que essa reflexão é tecida. Considerando que o surgimento da política pública para a doença falciforme, e principalmente, para a anemia falciforme, não é resultado somente de avanços técnicos ou descobertas científicas, mas também de uma intensa atuação do movimento negro, associações e coletivos ao longo da história desse país. Partindo desse pressuposto, o presente artigo propõe-se a responder aos seguintes questionamentos: qual o papel da associação da doença para desenvolvimento da política de saúde para as pessoas com doença falciforme no DF? E como se dá, hoje, o diálogo entre

movimento negro e esse coletivo? Considerando que o movimento negro foi o principal protagonista na formulação de políticas para a doença até os anos 2000, como ocorre essa dinâmica de diálogo entre a sociedade civil organizada e o poder público? Quais são e como se apresentam as tensões, os conflitos e as parcerias nesse processo?

BREVE RELATO SOBRE MOVIMENTO NEGRO E SAÚDE

Diante da realidade exposta, é de suma importância ressaltar o protagonismo dos movimentos sociais em busca de uma política de atenção às pessoas com doença falciforme, principalmente a luta do movimento negro brasileiro no que tange à conquista de direitos na saúde considerando a variável raça. De acordo com Oliveira (2002) a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida (1995) é o marco histórico da política de saúde voltada para anemia falciforme e culminou na elaboração de uma política específica para a doença, a saber, o Programa de Atenção Anemia Falciforme/Ministério da Saúde (PAF/MS), aprovado em 1996.

Segundo Oliveira (2002) o PAF/MS além do diagnóstico da doença (através da realização do “teste do pezinho”) tinha por objetivo ofertar um atendimento sistemático e integral aos pacientes com a doença, além de apoiar e estimular associações de pessoas com anemia falciforme. No entanto, o governo brasileiro elaborou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), em 2001, que tinha por objetivo diagnosticar várias outras doenças (amplia a triagem neonatal) e a anemia falciforme é inserida nesse rol de enfermidades.

Após esse processo foi elaborada a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) que começou a ser delineada no ano de 2001 e tinha como ideia central o combate ao racismo institucional no acesso à saúde (MACEDO, 2006; ALMEIDA, 2013) além de que essa política amplia a discussão do PAF que antes era restrita a doença genética, aqui considera também os aspectos socioeconômicos das doenças, como por exemplo, a hipertensão, diabetes e a saúde reprodutiva das mulheres negras.

No entanto, a discussão acerca dessa política percorreu um longo caminho. Nesse meio tempo cria-se a Secretaria Especial de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), no ano de 2003, que colaborou para a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (MACEDO, 2006), o mesmo contribuiu imensamente na elaboração do texto da PNSIPN. De acordo com Almeida (2013) somente em 2006 as propostas foram aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, e apenas no ano de 2009 foi publicado texto da Política e o Plano operativo da PNSIPN.

Diante do exposto fica evidente o protagonismo do movimento negro no que tange à organização de pessoas com anemia falciforme. De acordo com Lira e Queiroz (2013)

o primeiro coletivo organizado em torno da doença foi construído em 1980, a saber, a Associação dos Drepanocísticos do Estado de Minas Gerais (Dreminas). No entanto pontuam que na década de 1990 em vários outros estados surgiram associações. Apesar do grande número de associações de anemia falciforme há poucas pesquisas sobre as mesmas. Inclusive sobre a DREMINAS, que é a primeira associação fundada no país, não foi possível encontrar nenhum estudo acadêmico analisando-a. A situação se repete com a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) – fundada em 2001 - que mesmo sendo a entidade que congrega todas as demais associações ainda não recebeu a merecida atenção dos estudos acadêmicos.

De acordo com Lira e Queiroz (2013) a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) surge em 2000 e teve papel fundamental na elaboração de política de atenção à anemia falciforme nos vários municípios baianos, e posteriormente na política estadual, assim como, impulsionou o surgimento de outras associações no estado e participou ativamente na fundação da FENAFAL.

Araújo (2000) em sua pesquisa, realizada no estado de São Paulo, analisa de que maneira o movimento negro e o movimento de pessoas com doenças específicas (neste caso anemia falciforme) estão se organizando politicamente (percebendo, apropriando e politizando a doença) para reivindicar direitos juntos aos órgãos governamentais acerca da saúde/doença, e também de que forma esses coletivos relacionam/dialogam entre si.

O autor conclui que estas organizações apresentam caminhos e formas diferentes na condução das suas prioridades, estratégias e ações políticas. Enquanto o movimento negro debate a questão da saúde/doença compreendendo anemia falciforme como uma das doenças étnicas prevalentes na população negra, e a vê como uma das pautas junto a um conjunto maior de reivindicações, o movimento de pessoas com doença falciforme considera a doença como questão central de suas demandas. E crítica a postura do movimento negro alegando que o mesmo secundariza a temática. Diante disso reivindicam para si a legitimidade e representatividade sobre as discussões a respeito da doença.

Em um primeiro momento percebe-se que a mobilização em torno da anemia falciforme partiu principalmente dos coletivos do movimento negro, e atualmente não necessariamente as discussões estão vinculadas a esses coletivos. No entanto, as associações de anemia falciforme, atuando junto ao movimento negro ou não, tiveram e têm uma importância crucial na política de saúde à pessoa falciforme, e é necessário pontuar esse protagonismo e compreender como localmente (em seus municípios) esses coletivos se organizam e reivindicam seus direitos, já que sem assistência específica 25% dos portadores de anemia falciforme morrem antes dos 5 anos e 70% antes de completar os 25 anos de idade (BRASIL, 2002).

Os vários estudos realizados acerca da doença falciforme ouvem os sujeitos com a doença, mas fazem isso a partir do indivíduo, sendo escassas na literatura pesquisas sobre as

associações de anemia falciforme, as estratégias coletivas de enfrentamento e a luta em prol da conquista e de garantia de direitos.

A realização da pesquisa na capital do país se justifica também pelo fato do “Distrito Federal ter uma população formada de pessoas provenientes de diversas regiões do país, o que pode influenciar na manifestação epidemiológica da anemia falciforme, dada às especificidades étnicas e sociais da doença” (DINIZ et al. 2009). Assim como, pela localização estratégica da ABRADFAL junto a órgãos públicos que pensam a política de atenção à anemia falciforme a nível nacional, como por exemplo, o Ministério da Saúde.

NOTAS SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO E O TRABALHO DE CAMPO

Tendo em vista a centralidade ocupada pelas associações e coletivos no que tange ao processo de formulação de políticas públicas, delineamos como objetivo geral descrever e analisar como se constitui a ABRADFAL. Para atingir o objetivo principal, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos: 1) verificar qual o papel da ABRADFAL na formulação de políticas públicas no âmbito distrital; 2) Compreender quais estratégias foram adotadas pela associação; 3) identificar se e como a categoria raça emerge na narrativa dessa associação.

Nesse sentido, a pesquisa realizada é de cunho qualitativo, tendo como instrumentos de coleta de informações: entrevista semi-estruturada, observações como participante, análise de documentos oficiais emitidos/publicados (o nível distrital) a respeito da doença falciforme, como por exemplo, leis, decretos, protocolos e portarias, e de publicações do coletivo em redes sociais, como *facebook*, *blog* e *WhatsApp*.

A pesquisa qualitativa é compreendida por Flick como aquela “que se dirige à análise de casos concretos, em suas peculiaridades locais e temporais, e partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos locais” (2009, p.37). Enquanto Minayo define pesquisa qualitativa como aquela que “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes” e “difícilmente podem ser traduzidos em números e indicadores quantitativos” (2007, p. 21).

Enquanto a observação participante é conceituada por Valladares (2007) como aquela que supõe interação entre pesquisador e pesquisado, que implica saber ouvir, ver, escutar e fazer uso de todos os sentidos. Saber quando perguntar e parar de perguntar assim como valoriza as entrevistas informais, não restringindo à coleta de informações somente aos instrumentos de pesquisas formais. E nos auxilia no sentido de permitir um contato maior com as instituições pesquisadas e uma maior imersão no campo.

Ademais Gil aponta que:

A observação constitui elemento fundamental para a pesquisa. Desde a formulação do problema, passando pela construção de hipóteses, coleta, análise e interpretação dos dados, a observação desempenha papel imprescindível no processo de pesquisa. É, todavia, na fase de coleta de dados que o seu papel se torna mais evidente. A observação é sempre utilizada nessa etapa, conjugada a outras técnicas ou utilizada de forma exclusiva. Por ser utilizada, exclusivamente, para a obtenção de dados em muitas pesquisas, e por estar presente também em outros momentos da pesquisa, a observação chega mesmo a ser considerada como método de investigação. A observação nada mais é que o uso dos sentidos com vistas a adquirir os conhecimentos necessários para o cotidiano. Pode, porém, ser utilizada como procedimento científico, à medida que:

- a) serve a um objetivo formulado de pesquisa;
- b) é sistematicamente planejada;
- c) é submetida a verificação e controles de validade e precisão (GIL, 2008, p.100).

De acordo com o autor, a observação pode ser classificada em três formas: simples, participante, e sistemática, segundo o grau de participação do pesquisador. Resumidamente, no primeiro caso o observador permanece alheio ao grupo pesquisado, no segundo caso o pesquisador tem uma participação real (que pode ter iniciado antes ou a partir da pesquisa), e por último onde o pesquisador já conhece o campo e o adentra a partir de plano/roteiro de observação (GIL, 2008). Nessa pesquisa foi realizada a observação participante onde a pesquisadora participa da associação que está sendo investigada, e não é somente uma observadora espectadora.

A entrevista é compreendida por Minayo como uma conversa com finalidade, que é conceder informações pertinentes para um objeto de pesquisa. E especificamente a entrevista semi-estruturada permite a combinação entre perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado pode discorrer sobre o tema sem se prender às perguntas formuladas (2007, p. 64). Optamos por utilizar a entrevista semi-estruturada por acreditar que essa técnica nos permite captar informações que podem surgir no decorrer da conversa, que são importantes, mas podem não estar contidas no roteiro.

Realizei observação em 10 eventos/encontros que contaram com a presença da ABRADFAL, e a entrevista foi realizada com o presidente do coletivo, que recebeu o transplante de medula óssea e hoje é curado da doença, além de ter escrito um livro relatando sua história de vida e a busca pela cura. É importante destacar que ele foi o segundo brasileiro com doença falciforme a ser transplantado e o primeiro mais velho (tinha a idade de 38 anos).

Portanto, será entrevistado nessa pesquisa, não somente pela sua história, mas também pelo seu protagonismo político, pois mesmo após o transplante continua militando ativamente na ABRADFAL.

O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA ABRADFAL E SEU PROTAGONISMO NA LUTA POR POLÍTICAS PÚBLICAS

O processo de construção da associação da doença aqui no DF conecta a história pessoal de Elvis Silva Magalhães⁴³. Elvis nasce no dia 05 de julho de 1966. Seus pais moravam no meio do cerrado de Goiás, entre Luziânia e Vianópolis, onde seu pai era funcionário da Novacap. É o segundo filho do casal e nasce após quatro meses do falecimento de sua irmã por razões até aquele momento desconhecidas (MAGALHÃES, 2013).

Em setembro de 1966, ou seja, com apenas dois meses, os pais começam a perceber que a criança não estava bem. Mesmo após a ida a vários médicos e hospitais não encontram diagnóstico. Nesse meio tempo, a criança para de andar, pois os tornozelos e punhos encontram-se inchados. Os pais buscam tratamento na cidade de Anápolis, e após longa caminhada chegam ao diagnóstico de anemia falciforme, e à informação de que apenas 20% das crianças sobrevivem até os cinco anos de idade.

Informações essas que vão ao encontro dos dados oficiais, já que o diagnóstico precoce é de fundamental importância, pois “80% das crianças com menos de cinco anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários” vem a óbito (BRASIL, 2015c, p. 9). A ausência de uma política de saúde integral, envolvendo diagnóstico precoce e demais acompanhamento, é decisiva, significando no limite se a pessoa terá direito de viver ou não.

Logo, sem acesso aos cuidados de saúde, a expectativa de vida de 80% das pessoas com a doença somente alcança em média 8 anos, e tendo acesso ao tratamento correto, 1,8% desses pacientes podem atingir até 45 anos de vida, que ainda assim é um número bem pequeno. A mortalidade e letalidade da doença foram amenizadas após a criação do PNTN em 2001 e política pública específica para doença falciforme em 2004 (BRASIL, 2015a).

Após diagnóstico, os médicos recomendaram a família de Elvis buscar assistência médica em Brasília. A família muda de residência na tentativa de morar mais perto de hospitais.

⁴³ O entrevistado autorizou a citação do seu nome verdadeiro e do livro de sua autoria.

Elvis cresce lidando cotidianamente com as crises de dores e as diversas complicações da doença. É surpreendente o relato de quando “a dor se faz presente”:

Primeiro você sente uma pressão no abdômen, a boca começa a secar, a palidez se acentua, o corpo começa a latejar. Percebo a pulsação. É ela que dá o ritmo à dor. A partir daí, está tudo perdido. Começa uma sequência que não se sabe onde nem quando irá parar, os ossos parecem apertados por um tornio, a dor se espalha... o sofrimento lhe dá um sorriso. Sabe-se quando tudo começa, nunca quando termina (MAGALHÃES, 2013, p.75).

Após inúmeras transfusões de sangue e tentativas frustradas de obter resultados com o uso da hidroxiuréia, o médico que o acompanha indica o Transplante de Medula Óssea – TMO no ano de 1988, procedimento pouco utilizado para paciente com anemia falciforme naquele momento. Vivendo o que Elvis nomeia de “saga do transplante”, ele lutou de 1998 até 2005, ano que realizou o procedimento. Depois de transplantado Elvis decide juntamente com outros pacientes que tem a doença organizar uma associação.

O site⁵⁴ da ABRADFAL nos informa que o coletivo foi fundado em 15 de agosto de 2009, constituindo enquanto uma entidade sem fins lucrativos tendo por objetivo trabalhar pela melhoria de qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme, além de lutar por políticas públicas que incluam estas pessoas.

A atuação da ABRADFAL se dá com ênfase nas parcerias nas esferas do legislativo, executivo e judiciário. No que tange às das leis aprovadas a nível distrital, trago uma síntese das mesmas, assim como a campanha para a realização do cadastro de pessoas com doença falciforme no DF:

- Lei 4.887/2012 – garante a gratuidade nos serviços de transporte público, para pessoas com doença falciforme;
- Portaria Nº 292 de 31 de outubro de 2013 - Regula o atendimento às pessoas com hemoglobinopatias hereditárias, assim como assegura a esses pacientes, acompanhamento no ambulatório pediátrico do Hospital da Criança até os 18 anos, atendimento em casos de urgência e emergência na pediatria, e internação nas unidades pediátricas, prevendo um período de transição para o atendimento ambulatorial.
- Em 2013, a Secretaria de Saúde do DF em conjuntamente com a Secretaria Especial da Promoção da Igualdade Racial do DF, a ABRADFAL e a Universidade de Brasília (UnB) lançaram a primeira campanha de cadastro de pessoas com doença falciforme

5 Fonte: <http://doencafalciforme.wixsite.com/abradfal>

no DF com o intuito de implantar um sistema informatizado nos serviços de referência e fornecer elementos tendo em vista a melhoria da rede de atenção.

- Lei Nº 5.781 de 16 de dezembro de 2016 – Institui a Política Distrital de Atenção Integral, Acompanhamento, Aconselhamento, e Assistência Social às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias e dá outras providências.
- Lei Complementar 928/2017 - Altera o artigo 61 da Lei Complementar Nº 840 de 2011, ou seja, o regime jurídico dos servidores públicos civil do Distrito Federal, das autarquias, e das fundações públicas distritais garantindo horário especial ao servidor com doença falciforme, que tenha conjugue, ou dependente com a doença.

Vale a pena chamar atenção para o fato de que todas as legislações somente foram aprovadas, e a campanha de cadastro para pessoas com doença falciforme no DF foi realizada após a consolidação da ABRADFAL o que evidencia o protagonismo desse coletivo e a sua importância em exercer pressão política sobre o poder público. Ademais, houve o lançamento da Campanha doença falciforme - 100 anos de diagnóstico pelo Ministério da Saúde, que segundo Elvis, teve como modelo as pessoas da ABRADFAL.

Hoje a ABRADFAL exerce um papel importantíssimo na formulação, implementação e acompanhamento de políticas públicas na área da doença falciforme não somente a nível regional (onde compõe o Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias do Distrito Federal - CTHH/DF e estabelece diálogo com diversas secretarias), mas também nacionalmente. Pois devido à presença de militantes dentro da FENAFAL, assim como sua localização geográfica, a saber, na Capital do país o que facilita a participação em reuniões junto ao Ministério da Saúde etc.

Podemos categorizar a dinâmica de funcionamento da associação em duas dimensões — a externa e a interna. A atuação externa tem como foco a elaboração de políticas públicas e a participação ocorre principalmente dentro dos comitês técnicos, sendo o Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias, uma instância deliberativa e o Comitê Técnico de Saúde da População Negra uma instância consultiva. Vale a pena apontar que Elvis ressalta na entrevista que a ABRADFAL ocupa essas vagas via nomeação em Diário Oficial.

Já a atuação interna tem como foco o autocuidado, o apoio/rede de solidariedade, e realização de datas comemorativas. O diálogo acontece principalmente em redes sociais, discussões através de grupos de WhatsApp, e com encontros presenciais na casa do presidente da associação, haja vista, a ausência de espaço físico na sede do coletivo.

Fica nítido que a militância da ABRADFAL é no sentido de materializar as demandas em leis, para que as pessoas com a doença possam exigir seus direitos a partir dessas ferramentas.

Isso requer dos pacientes que eles conheçam essas legislações, e sejam comprometidos com a doença, “empoderados” (segundo as palavras de Elvis) e se posicionem diante das situações que há negação de direitos, exigindo o cumprimento dos mesmos.

No que diz respeito ao debate racial, ficou evidente que ele restringe a determinados espaços, e em vários momentos a categoria raça é diluída. Assim, as categorias raça/negro/África, em muitas das vezes que emergem, ficam restritas somente à origem da doença.

Foi identificado que há um diálogo mais intenso e periódico com o Comitê Técnico de hemoglobinopatias Hereditária do que com a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR/DF). Assim como, em nível distrital não é citado em nenhum momento da entrevista a existência de parceria com coletivos de movimento negro, para além do Comitê Técnico de Saúde da População Negra, nem parceria com pesquisadores e/ou professores negros universitários.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse artigo teve por objetivo registrar o processo de construção da ABRADFAL. Constitui-se num primeiro passo de uma pesquisa que irá se desdobrar (no mestrado) em um quando mais amplo das mobilizações geradas pela doença no Distrito Federal.

A pesquisa evidenciou que, no caso da doença falciforme, o elemento dor mobiliza esses sujeitos, e provoca-os a pensar formas de resistência e buscar soluções coletivas. Sendo talvez, uma das hipóteses explicativas para invisibilizar a dimensão racial, já que foca a dor física (humana) e ameniza a dor enquanto decorrente do racismo.

Se considerarmos que a militância do movimento negro na esfera da saúde se conecta à história mais ampla, qual seja a luta dos movimentos sociais em prol da consolidação do SUS, também devemos apontar que as histórias individuais em busca da cura e do TMO também se conectam à história do movimento negro, principal ator social na luta por políticas públicas para pessoas com a doença, o que é um procedimento conquistado após muita luta negra coletiva.

No que tange a estratégia de atuação, é possível inferir que uma das estratégias adotadas pela ABRADFAL é o esforço em materializar as demandas em formato de legislações, protocolos médicos e portarias com intuito de garantir os direitos a partir desses mecanismos legais, com foco principalmente no âmbito da saúde.

Ademais, apesar de uma longa e consistente atuação política, o coletivo ainda enfrenta desafios enormes, como por exemplo, a ausência de um endereço/espaco físico, a não existência de estatuto, e eleições de seus coordenadores, etc. A primeira eleição dos coordenadores do coletivo está sendo organizada esse ano (2018), praticamente, após uma década de fundação da associação, o que também demonstra que o coletivo está momento de reconfiguração e reconstrução.

Entretanto, apesar dos inúmeros desafios enfrentados pela ABRADFAL, é inegável o protagonismo da associação no que tange às políticas públicas para pessoas com doença falciforme, com todas as leis sendo aprovadas somente após sua fundação, o que evidencia que o coletivo se organizou criando demandas e obteve respostas estatais, através de políticas públicas.

Referências

ALMEIDA, Maria Vilma Bonifácio de. Caminhos da Política Nacional de Saúde da população negra: idéias, atores, interesses e institucionalidade. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

ARAÚJO, Reginaldo Silva de. Organização e politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na grande São Paulo – Brasil. São Carlos: UFSCar, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Doença Falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília: 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006a.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de educação em saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília: 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Doença Falciforme: Hidroxiuréia: uso e acesso. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente. Brasília, 2001.

DINIZ, Débora. et. al. Prevalência do traço falciforme e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25(1): 188-194, jan, 2009.

FLICK, Uwe. Introdução à pesquisa qualitativa. Tradução de Joice Elias Costa. – 3. Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, Antônio C. Métodos e Técnicas de Pesquisa Social. São Paulo Atlas, 2008. Disponível em: <http://www.moodle.ufba.br/file.php/12618/Livro_Antonio_Carlos_Gil.pdf>. Acesso em 20 de novembro de 2017.

LIRA, Altair dos Santos, QUEIROZ, Maria Cândida Alencar de. O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. In: FERREIRA, Sílvia Lúcia & CORDEIRO, Rosa Cândida (orgs). *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA, 2013.

MACEDO, Luciana de Oliveira. A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004). Dissertação (Mestrado em História das Ciências da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: 2006.

MAGALHÃES, Elvis Silva. Quatro décadas de lua minguante: o caminho até a cura da anemia falciforme. Brasília: Thesaurus, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, Sueli Ferreira; MINAYO, M^a Cecília de Souza (org.). 26 ed. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

OLIVEIRA, Fátima. Saúde da população negra: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2002.

PIEL, Frédéric B. et. al. Global epidemiology of sickle hemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *The Lancet*, Vol. 381, January 12, 2013. Disponível em: < [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61229-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61229-X)>. Acesso em 20 de novembro de 2017.

SIMÕES, Belinda P. et. al. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoiéticas: comitê de hemoglobinopatias. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 32, supl. 1, p. 46-53, 2010.

VALLADARES, Licia. Os dez mandamentos da observação participante. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. v.22, n.63, pp. 153-155, 2007.

Sites visitados:

www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/100_anos_df.pdf

<http://belarosadf.blogspot.com.br/2010/07/100-anos-de-diagnostico-da-anemia.html>

www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/100_anos_df.pdf

Capítulo 11

MAIS QUE UMA DEMANDA EM SAÚDE, UM MOVIMENTO SOCIAL: COMO AS POLÍTICAS PÚBLICAS AFETAM A VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Jéssica Luciano da Costa

Graduanda em Farmácia na UnB/ Campus Ceilândia

INTRODUÇÃO

A doença falciforme é, segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS, a doença genética com maior prevalência em todo o mundo. Segundo a revisão bibliográfica realizada, existem milhares de pessoas que vivem com a doença, além de outros milhares que nascem portadores dela todos os anos, em todos os continentes. Segundo o estudo epidemiológico feito por Modell e Darlison (2008), publicado por meio do Boletim da Organização Mundial de Saúde, um dos subgrupos da doença falciforme, denominado “desordens da hemoglobina”, está presente em 60% dos 229 países do mundo. No Brasil, apresentamos dados preocupantes, devido aos altos índices de incidência e prevalência da doença, além da não possibilidade de cura e prevenção desta. No ano de 2003, foi estimado pelo Ministério da Saúde que cerca de 30 mil pessoas têm doença falciforme e, segundo o Programa de Triagem Neonatal (PTN), 3,5 mil crianças nascem com a doença todo os anos, sendo que outras 200.000 nascem com o traço (BRASIL, 2012). O conhecimento da presença do traço falciforme em diferentes populações, inclusive entre as pessoas que

se denominam brancas, permite que o controle de natalidade seja feito, uma vez que orientações devem garantir o conhecimento e a saúde da gestante e criança (ARAÚJO, 2016; AZEVEDO; MODESTO, 2016).

Quando debatemos sobre saúde na doença falciforme, temos que levar em consideração diversos aspectos, que não são apenas biológicos, mas também sociais, econômicos, políticos e psicológicos (DENARDI, 2016; SANTOS, 2016). O modo em que a doença se apresenta pode ser bastante diferente entre as pessoas: levando em conta o caráter biológico, pessoas que têm a presença de hemoglobina SS (em homozigose) possuem maior gravidade nos sintomas e nas complicações, quando comparados com outros tipos de doença falciforme. (SILVA, 2018). Esses aspectos conferem à doença um caráter de cuidado crônico, sendo necessárias consultas e acompanhamento constante do estado de saúde da pessoa, evitando, assim, danos graves e sofrimento (ARAÚJO, 2007; AMARAL et al, 2015; KIKUCHI, 2007; DINIZ et al, 2009; FELIX et al, 2010).

Estudar a doença falciforme é aprender sobre um traço específico sociedade, compreendendo diferentes formas de garantir a saúde dessa população (FERREIRA, 2013). Como seus aspectos são poucos conhecidos, seja no ambiente hospitalar ou no ensino desses profissionais, erros bastante graves são cometidos e afetam diretamente a vida dessas pessoas. As diferentes políticas públicas buscam garantir direitos, que nem sempre são iguais, para as diferentes populações que compõem a sociedade (VIEIRA, 2001). Esses direitos se apresentam como garantia de ensino básico, garantia de emprego ou renda para as diferentes populações, além da garantia da assistência à saúde e do acesso a ela. Neste capítulo, buscaremos trazer como as políticas públicas no Brasil garantem a assistência à saúde e promovem qualidade de vida para essas pessoas, que possuem uma notável vulnerabilidade estrutural.

Assim, podemos definir vulnerabilidade estrutural ou genética como uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual.

Essa situação de vulnerabilidade pode ser traduzida pela ausência dos capitais sociais (na lógica de Pierre Bourdieu) mais comuns e significativos, como o capital econômico, social, cultural, político, indicadores concretos da realidade simbólica e de classe deteriorada (MONTAGNER et al. 2018, p. 17-38).

Para Araújo (2007) a pessoa com doença falciforme é, em sua imensa maioria, pertencente às camadas mais desfavorecidas economicamente, além de ser submetida rotineiramente aos efeitos do racismo institucional, que muitas vezes dificultam o acesso e a qualidade da atenção integral dispensada. Araújo (2007, p. 239) afirma ainda que isso “leva a maior vulnerabilidade e consequentemente a maior risco de intercorrências que podem ser fatais e sequelantes”.

O QUE É A DOENÇA FALCIFORME?

Como discutido anteriormente, a doença falciforme é uma variação da hemoglobina. A hemoglobina, de modo bem resumido, é uma proteína transportadora de oxigênio, encontrada nas hemácias. A hemoglobina permanece na hemácia por toda sua vida útil, o que não permite que esta possa ser trocada, caso apresente algum defeito de forma, por exemplo. Geneticamente, a doença falciforme é causada pela expressão trocada de apenas um aminoácido, que é a parte que, quando agrupada, forma a proteína. Para que essa “troca” ocorra, é preciso que o gene tenha sido modificado e, por isso, todas as pessoas que apresentam a modificação genética apresentam pelo menos o traço falciforme (RAW, 2006; BORGES-OSÓRIO, 2000).

Quando a hemoglobina adulta (HbA) tem o seu formato usual, apresenta interações que permitem que ela se deforme e passe com maior facilidade pelos vasos sanguíneos, inclusive os mais estreitos, conhecidos como capilares (DE GALIZA NETO, DA SILVA PITOMBEIRA, 2003). A hemoglobina falciforme (HbS), por sua vez, interage de maneira diferente com as outras, formando aglomerados que não conseguem se deformar a ponto de passar pelos capilares. Essa falta de plasticidade, como muitos definem, causa a falta do fluxo sanguíneo por algumas microrregiões, o que promove a liberação de moléculas que induzem a dor. A doença falciforme tem esse nome por apresentar no formato de suas hemácias uma forma de lua crescente ou de foice (SOUZA, 2016).

Existem diferentes hipóteses que podem explicar a presença desse gene. A hipótese mais bem aceita é que, por um caráter de proteção das crianças que nasciam na África e que morriam pela contaminação do parasito da malária (do gênero *Plasmodium* spp), uma evolução genética causou a modificação do formato normal da hemoglobina. As hemácias com o formato de foice não permitem que o *Plasmodium* complete o seu ciclo, o que causa a não instalação da doença. Isso garantiu, por meio da humanidade, que a raça humana permanecesse viva, mesmo que com grandes problemas de saúde (BRUNETTA, et al. 2010).

Por mais que a doença esteja presente na humanidade há séculos, sua primeira descrição científica ocorreu em 1910, quando o Dr. James Henrick percebeu, em um estudante de medicina das Índias Ocidentais, um formato alongado das hemácias, além de uma anemia severa, acompanhada de dores fortes (WAYNE, KEVY, NATHAN; 1993).

Até esse período, a média de vida entre as pessoas com doença falciforme era em torno de 42 anos para as mulheres e 48 anos para homens (PLATT et al, 1994). A média começou a aumentar quando foram adicionados ao tratamento medicamentos como a penicilina V e a hidroxiureia. O primeiro medicamento atua na prevenção direta da morte de crianças até os 5 anos de idade, enquanto o segundo reduz as crises de dor e complicações da

doença. Dessa forma, foi observada, após 1994, uma melhoria da expectativa de vida ao nascer dos portadores da doença falciforme.

A origem da doença, na África, pode nos explicar bastante a respeito da sua distribuição pelo mundo. Usualmente, a doença está mais distribuída em pessoas afrodescendentes, nas regiões do continente norte-americano, continente africano, Oriente Médio e Europa. Contudo, quando falamos da realidade brasileira, discutimos sobre uma distribuição bastante diversificada, em que não só negros possuem a doença. Isso se dá pela miscigenação e pela origem da nossa população, uma vez que brancos, negros e índios tiveram filhos e mesclaram a carga genética, o que nos concede um caráter único (FELIX et al, 2010).

O diagnóstico da doença falciforme é normalmente feito por meio da Eletroforese de Hemoglobina em pessoas adultas, e em recém-nascidos pela triagem neonatal, que identifica diferentes variações genéticas em apenas um teste, sendo conhecido aqui no Brasil como “Teste do Pezinho” (RODRIGUES et al., 2010). Posteriormente, será abordado um pouco mais sobre esse teste e a sua influência direta na saúde pública.

Os genes da doença falciforme são carregados por pelo menos 5,2% da população mundial e mais de 7% do número de mulheres gestantes em todo o mundo. É estimado que cerca de 1,1% dos casais no mundo correm o risco de terem uma criança com desordens na hemoglobina, o que confere uma prevalência de 2,7 a cada 1000 nascidos vivos. Estima-se que as desordens da hemoglobina contribuam em 3,4% da mortalidade infantil, afetando principalmente crianças de até 5 anos de idade. Por ano, são em média 276.168 nascidos vivos com doença falciforme (MODELL & DARLISON, 2008).

O Escritório Regional da OMS no Continente Africano descreve que grande parte das crianças com a forma mais severa da doença (HbSS) morre antes de completar 5 anos de idade, com o óbito normalmente causado por perda excessiva de sangue ou infecções. Países como Camarões, República do Congo, Gabão, Gana e Nigéria têm prevalência entre 20 e 30%, enquanto algumas partes de Uganda possuem prevalência superior a 45% (RCFA- WHO, 2006).

Apesar de não existirem estudos sobre o custo anual do acompanhamento das pessoas com doença falciforme no Brasil, Kauf et al. (2009) estimam que o custo por paciente com doença falciforme, nos EUA, varie entre 892 a 2.562 dólares (R\$ 3.568 a R\$ 10.248) por mês, sendo que nestes valores estão inclusos gastos com consultas, medicações, internações e cirurgias.

Os gastos podem ser totalmente justificados pelo modo em que a doença se comporta: as hemácias com esse formato modificado causam problemas de saúde como, por exemplo, sequestro esplênico e/ou hepático, que é quando as células vermelhas sanguíneas não

conseguem sair do baço ou do fígado, causando inchaço e, na grande maioria das vezes, falência do órgão. Outros problemas, tais como a síndrome torácica aguda, em que a pessoa não consegue respirar e realizar a troca gasosa necessária; insuficiência renal, pela lesão dos capilares renais durante a passagem sanguínea; e acidente vascular cerebral também estão entre os quadros derivados da patologia da doença falciforme. Crianças também podem desenvolver quadros infecciosos graves, necessitando de acompanhamento e do entendimento dos sintomas pelos profissionais de saúde e pela família, principalmente (ZAGO & PINTO, 2007). Quando olhamos a doença falciforme em todo o mundo, percebemos a falta de estudos que a relacionam à qualidade de vida nos diversos países em que está presente. Não é difícil, contudo, avaliar a razão disso: a maioria dos países que apresentam a doença com maior prevalência, como países africanos, passa por graves crises econômicas e políticas, gerando crises sociais que são bastante preocupantes. A população passa por momentos nos quais a falta de assistência e o cuidado com o ser humano geram guerras civis e altos índices de óbito; ainda que a taxa de natalidade seja bastante alta, são poucas as crianças e mães que conseguem sobreviver.

O Governo político tem um papel bastante importante nesse tipo de situação. Reconhecer a necessidade de ajuda de organizações não governamentais, tais como a Cruz Vermelha, pode melhorar bastante a saúde da população que vive no país. É exatamente nesse ponto que se torna necessária a criação de políticas públicas.

O QUE SÃO POLÍTICAS PÚBLICAS?

As políticas públicas são descritas por Mead (1995) como um campo dentro das ciências políticas que analisa o governo quando demonstradas grandes questões públicas, e por Hunt (2009) como um conjunto de ações do governo para produzirem reações específicas. As políticas públicas podem ocorrer em diferentes esferas da vida da população, podendo ser de inclusão econômica, social, instituição de normas para a assistência à saúde, garantia de direitos políticos e do ensino básico, dentre outros (SOUZA, 2006).

Contudo, para que sejam geradas tais estratégias, torna-se necessário que a sociedade civil, normalmente caracterizada por meio da sociedade civil organizada, levante demandas e se baseie nas leis já publicadas sobre as garantias de direitos para todos os cidadãos. É aqui que entram os movimentos sociais e associações, que realizam um apanhado dos pedidos das pessoas que são associados ou que entrem em contato com seus dirigentes, e os levam para o Ministério Público, entram em contato com o Ministério da Saúde ou com Deputados Estaduais e Federais, de modo que sejam feitas leis a respeito das demandas.

O Sistema Único de Saúde — SUS é conhecido por muitos como a primeira política pública em saúde do Brasil. Criado por meio do artigo 198 da Constituição Federal de 1988, define a saúde como “direito de todos e dever do Estado”, estando presente em todos os níveis de atenção à saúde, incluindo, também, a vigilância à saúde (que inclui a vigilância sanitária e vigilância epidemiológica).

É gigantesca a contribuição do SUS para a saúde da população, uma vez que o órgão oferece ações para todos, por meio de vacinas, vigilância sanitária, entre outros. Assim como todas as políticas públicas, o SUS foi criado a partir de demandas de pessoas que compõem a academia (profissionais de saúde, gestores, estudantes e da população), buscando assistência para todos que vivem no território brasileiro, precisando apenas de um documento de identificação para o acesso ao serviço de saúde. Estrangeiros que vivem no Brasil ou que estão passando por um período de férias, por exemplo, também têm direito ao atendimento em hospitais, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), Centros de Saúde e as demais unidades assistenciais em saúde, sendo este ato jogado em diversos países (VASCONCELOS, PASCHE, 2006).

É dentro do SUS que ocorrem as principais medidas de saúde no Brasil, e é por meio dele que se garantem insumos farmacêuticos, cirurgias, medicamentos e diversos outros métodos assistenciais para a população brasileira. Além disso, não poderia ser em outro lugar que atuassem as políticas públicas em saúde.

O BRASIL E A DOENÇA FALCIFORME

A doença falciforme começou a ser discutida no Brasil pouco tempo depois de sua descoberta. Existiam no mundo poucos estudos que explicavam a origem dos sintomas, a distribuição pela sociedade e a gravidade da doença falciforme. Os anos de 1933 e 1934 foram marcados pelas primeiras publicações em território brasileiro sobre a doença falciforme, sendo exigida a constante atualização do profissional médico para o auxílio do tratamento, além da investigação de toda pessoa negra que apresentasse anemia. Foi nesse momento que a doença falciforme passou a ser caracterizada, para muitos, como uma doença da população negra (CAVALCANTI et al., 2007).

Os principais estudos brasileiros eram voltados para a prática médica na pediatria, na qual costumavam surgir muitos casos parecidos. Os estudos começaram a serem aplicados em pessoas de diferentes idades quando, depois de descrições internacionais, a doença falciforme passou a ser descrita como uma doença de caráter “familiar”, considerando que todas as pessoas da família poderiam ter a doença, mas não terem sido diagnosticados anteriormente por falta de dados (CARMO et al; 2007).

O cuidado com as pessoas com doença falciforme, contudo, não avançou de maneira satisfatória por décadas (LAGUARDIA, 2006). As pessoas viviam pouco e sofriam bastante com as demais doenças derivadas da própria doença falciforme. Essa realidade começou a se transformar depois da criação do SUS, e por isso fizemos questão de citá-lo anteriormente.

Muitas pessoas se enganam quando acham que o SUS trata-se apenas atendimento hospitalar. O acesso à saúde por meio da vigilância sanitária em alimentos, medicamentos e serviços de saúde, além da disponibilização de diversos medicamentos e itens que ajudam na prevenção de doenças, como é o caso da distribuição de preservativos e da vacinação gratuita estão associados à linha de frente da atenção à população. As vacinas, por exemplo, significam uma grande redução da mortalidade de crianças de todo o Brasil que eram afetadas por doenças que adultos já apresentam imunidade (MONTEIRO; FRANÇA JÚNIOR; CONDE; 2000).

Quando falamos especificamente da doença falciforme no Brasil, iniciamos a nossa conversa sobre a mudança do perfil de atenção a partir da década de 1990. No ano de 1996 foi criada a primeira política pública voltada para a população com doença falciforme, chamada de “Programa Anemia Falciforme”, que buscava ativamente os casos, abordando a real distribuição da doença no país, conhecendo a doença e promovendo ampliação do diagnóstico e cadastramento das pessoas (BRASIL, 1996). Foram oferecidas ações como treinamento de recursos humanos e o desenvolvimento de atividades voltadas para o treinamento de profissionais de saúde.

O primeiro encontro sobre a doença falciforme como problema de saúde pública ocorreu no mesmo ano, por meio de uma mesa redonda realizada em Brasília, promovida pelo Grupo Interministerial para a valorização da população negra. Peço atenção para este momento, que iniciou a conscientização da necessidade de falar sobre o acesso da saúde para a população com doença falciforme, buscando a diminuição da morbidade e mortalidade da população afetada (RAMALHO et al., 2003).

O diagnóstico para a doença falciforme foi garantido em 2001, por meio da Portaria Ministerial GM nº 822/2001, que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal, garantindo que fosse realizado em todos os brasileiros o teste do pezinho, independentemente da sua localização geográfica, raça ou classe econômica (BRASIL, 2001). Já falamos antes do teste do pezinho, que é um exame que minimiza os riscos de morte infantil por meio da doença falciforme, permitindo que a busca ativa de sintomas. Somente por meio dessa política podemos ter ideia de quantas crianças com doença falciforme nascem por ano e, dessa forma, pensar em outras políticas públicas.

O ano de 2004 foi marcado tanto pela criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (CTSPN), como pela instituição da Coordenação da Política Nacional de Sangue e

Hemoderivados (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2004b). A Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados trata-se de um setor encarregado de traçar políticas de atenção à doença falciforme e outras hemoglobinopatias no SUS, conforme é preconizado pela Portaria GM nº 1.391/05 (BRASIL, 2005a). O CTSPN, por sua vez, foi criado pelo Ministério da Saúde e pela Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPPIR), possuindo como objetivo principal a promoção da equidade em saúde para a população negra, com base na identificação de demandas específicas, e tendo como prioridade a garantia da implantação e implementação do PAF, principalmente em estados com maior grupo populacional negro (KIKUCHI, 2007). Todo estado tem um comitê que se adequa às suas realidades econômicas, políticas e sociais, aplicando da maneira mais viável as medidas que antes foram determinadas pelo Ministério da Saúde.

Em julho de 2005, por meio da Portaria Ministerial GM Nº1.018/05, foi instituído o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, que garante o diagnóstico, tratamento e atenção integral a pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005b). Essa política reafirma a necessidade de acompanhamento da saúde das pessoas com doença falciforme, inclusive para o seu diagnóstico. Além disso, promoveria a criação e divulgação de campanhas de conscientização e estimularia a pesquisa nas diferentes áreas de conhecimento.

A Portaria nº 1.391, criada em agosto de 2005, instituiu as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, que engloba a promoção e a garantia da integralidade na assistência à saúde das pessoas deste grupo (BRASIL, 2005a). Por esse motivo, normalmente dizemos que tanto a portaria 1.081 e a 1.391 andam juntas, conversando e regulando diversas outras portarias que seriam criadas depois.

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) foi redigida em 2006 pela parceria entre o Comitê Técnico de Saúde da População Negra e a Secretaria de Gestão Participativa do Ministério da Saúde. A sua aprovação ocorreu em 11 de novembro do mesmo ano, por meio do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A PNSIPN tem como objetivo geral promover a saúde integral da população negra e o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS, buscando reduzir as desigualdades étnico-raciais (BRASIL, 2010).

A PNSIPN é um documento de bastante importância nas diversas esferas da atenção à saúde para pessoas que se declaram negras ou pretas, com ou sem a doença falciforme. Ela promove a criação de diversas outras medidas em saúde, cursos de capacitação para profissionais e a desconstrução de preconceitos que muitas vezes são perpetuados no ensino acadêmico e na sociedade.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas sobre a Doença Falciforme foi aprovado por meio da Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Isso ocorreu considerando a necessidade de melhorar os critérios de diagnóstico, de inclusão e exclusão, tratamento e mecanismos de regulação da doença falciforme, possuindo caráter nacional e devendo ser utilizado pelas Secretarias de Estado e dos Municípios (BRASIL, 2010).

No dia 1 de dezembro de 2009 foi criado, por meio da Lei nº 12.104, o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes, que a partir de então é celebrado, anualmente, no dia 27 de outubro. Todo ano ocorrem ações em diversos estados, inclusive no Distrito Federal, sobre a saúde da população com doença falciforme, que acontecem por meio de cursos, seminários ou palestras promovidas pela Secretaria de Saúde e pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009).

Em 2012, houve a criação do Projeto de Lei nº 389, relatado pelo senador Waldemir Moka. O projeto sugere a modificação da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social, de modo que está passe a incluir a doença falciforme e outras hemoglobinopatias entre as doenças e condições que tornam desnecessário o cumprimento do prazo de carência para a concessão do auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. A Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, também seria modificada, de modo que a Assistência Social conceda mensalmente benefício à pessoa com doença hereditária associada a fatores raciais (BRASIL, 1993).

Ocorreram diversos processos de incorporação de medicamentos, tais como a hidroxiureia no tratamento de crianças com doença falciforme, como é descrito na Portaria nº 27, 12 de junho de 2013, que atuaria de maneira complementar ao tratamento (BRASIL, 2013). Com uma discussão iniciada em 2013, por meio da realização do I Fórum Nacional do Sistema de Transplantes, que ocorreu em Brasília, o transplante de medula óssea começou a ser cogitado no cenário brasileiro como um método curativo para pacientes com a doença falciforme. Contudo, este só passou a ser incluído a partir da Portaria nº 30, de 30 de junho de 2015, na qual tornou-se pública a decisão de implementação do transplante de medula óssea no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015).

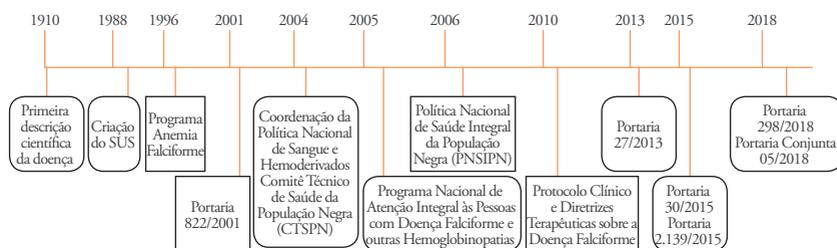
Ainda em 2015, desta vez no mês de dezembro, foi publicada a Portaria nº 2.139, de 18 de dezembro, que inclui no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes a indicação de transplante alogênico, seja de medula óssea, sangue periférico ou de sangue derivado de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, além de estabelecer que a Secretaria de Atenção à Saúde tome providências para que a tal decisão fosse incluída no Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS) (BRASIL, 2015). O transplante de medula óssea é um assunto que merece bastante atenção da comunidade acadêmica e dos profissionais

de saúde, inclusive aqueles que trabalham indiretamente no SUS. É necessário reconhecer a esperança que esse tratamento traz às pessoas e seus familiares e amigos, significando para muitos uma razão nova para continuar a lutar pela vida das pessoas com doença falciforme.

No ano de 2018 foram publicadas duas decisões de cunho ministerial que garantiram à população com doença falciforme novas maneiras para lutar contra a doença e contra o descaso (BRASIL, 2018). A primeira decisão partiu da Portaria nº 298, de 09 de fevereiro de 2018, a qual amplia a faixa etária para indicação de transplante mieloablativo alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, que antes era de até 16 anos de idade. No mesmo mês foi publicado um novo protocolo e diretrizes terapêuticas para o tratamento da doença falciforme, por meio da Portaria Conjunta nº 05, de 19 de fevereiro de 2018. Tal documento especifica a inclusão de pacientes para o uso de medicações e manejos clínicos, além de servir de orientação para a equipe profissional que acompanha tais pacientes (BRASIL, 2018).

A seguir, disponibilizamos uma imagem com a linha do tempo dos maiores acontecimentos em políticas públicas na doença falciforme no Brasil.

Figura 1 - Linha do tempo das políticas públicas na doença falciforme



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Doença Falciforme, ainda que seja a patologia hereditária mais comum no Brasil, continua sendo negligenciada nas diferentes localizações do país, pois não há políticas públicas efetivas e que promovam a qualidade de vida dessa população. Por mais que exista a tentativa de modificar ou criar leis com esta temática, percebemos que se torna quase ausente o envolvimento político efetivo, resultando, na maioria das vezes, no arquivamento desses projetos de lei.

Por outro lado, não podemos ignorar a iniciativa do Ministério da Saúde em conjunto com movimentos populares para a criação de medidas que permitam discutir pela primeira vez a saúde desta população. Contudo, é evidente que ainda há um grande percurso para

ser trilhado, no qual a discussão de medidas de saúde e medidas legais seja exercida pelos diferentes grupos e associações de pessoas com a doença falciforme.

Embora tenhamos tantas ações em saúde voltadas para essa população, ainda assim é visível o esquecimento quando se trata da garantia de tratamento. O Distrito Federal (além de outras unidades da Federação) enfrenta uma grave crise orçamentária, que resulta, de modo prático, na omissão de atendimento. Um dos medicamentos mais necessários para o manejo das crises de dor e outras doenças associadas, a Hidroxiureia, ficou em falta na rede pública de saúde durante meses. Quando analisamos os profissionais que atendem em hospitais, poucos sabem de fato o que é a doença falciforme e o que pode ser feito para melhorar a vida do paciente. São poucas (ou até mesmo nenhuma) as disciplinas componentes curriculares que geram o debate da saúde da população negra no ambiente acadêmico, e são poucos os projetos de pesquisa que envolvem essa temática.

Como profissionais da saúde e, principalmente, como pessoas, devemos observar a garantia dos direitos de outros, principalmente aqueles que são considerados componentes das populações em situação de vulnerabilidade. O policiamento das ações governamentais depende do nosso exercício como cidadãos, da nossa empatia como seres humanos e do desejo de promover a justiça social para todos.

Referências

AMARAL, Júlia Lamese et al. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 3, 2015.

ARAÚJO, Ana Bárbara Calixto de. “**Anemia falciforme: conhecimento dos professores da educação infantil da rede municipal da cidade de Cruz das Almas-Bahia.**” 2016.

ARAÚJO, Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme Sickle cell disease and the self care. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.

AZEVEDO, Pollyana Alves Colman de; MODESTO, Closeny Maria Soares. A (re) organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde em Debate**, v. 40, p. 183-194, 2016.

BORGES-OSÓRIO, Maria R.; ROBINSON, Wanyce M. **Genética humana**. Artmed, 2000.

BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Anemia Falciforme**. Brasília: 1996

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Relatório de Recomendação 151, de junho de 2015**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **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.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente / Ministério da Saúde**, Secretaria de Políticas de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

Brasil. **Portaria nº 10**, de 08 de janeiro de 2004a.

BRASIL. **Portaria nº 2.700**, de 23 de dezembro de 2004b.

BRASIL. **Portaria nº 1.018**, de 1º de julho de 2005a.

BRASIL. **Portaria nº 1.391**, de 16 de agosto de 2005b.

BRASIL. **Portaria nº 27**, de 12 de junho de 2013

BRUNETTA, Denise Menezes et al. **Manejo das complicações agudas da doença falciforme**. Medicina (Ribeirão Preto. Online), v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010.

CARMO, J. S.; ALMEIDA, R. O.; ARTEAGA, Juanma Sánchez. **Abordagens de anemia falciforme em livros didáticos de biologia: em foco racismo científico e informações estigmatizantes relacionadas à doença**. ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, v. 9, p. 1-8, 2007.

CAVALCANTI, Paula Arcoverde et al. Sistematizando e comparando os enfoques de avaliação e de análise de políticas públicas: uma contribuição para a área educacional. 2007.

DACIE JV. **The haemolytic anaemias: congenital and acquired. Part I -- the congenital anaemias**. 2nd ed. New York: Grune & Stratton, 1960.

DENARDI, Vanilda de Fátima de Andrade et al. **Sensibilização de profissionais da saúde quanto aos aspectos psicossociais das pessoas com anemia falciforme**. 2016.

DE GALIZA NETO, Gentil Claudino; DA SILVA PITOMBEIRA, Maria. Aspectos moleculares da anemia falciforme. 2003.

DIGGS LM. **Anatomic lesions in sickle cell disease.** In: Abramson H, Bertles JF, Wethers DL, eds. Sickle cell disease: diagnosis, management, education, and research. St. Louis: C.V. Mosby, 1973:189-229.

DINIZ, Debora et al. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. 188-194, 2009.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. **Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme.** Rev. Bras. Hematol. Hemoter., São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, Sílvia Lúcia; CORDEIRO, Rosa Cândida. **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme.** EDUFBA, 2013.

HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos: uma história.** Editora Companhia das Letras, 2009.

KAUF, T.L. COATES, T. D. HUAZHI, L. MODY-PATEL, N. HARTZEMA, A.G. **The cost of health care for children and adults with sickle cell disease.** Am J Hematol. 2009 Jun;84(6):323-7. doi: 10.1002/ajh.21408. PubMed PMID: 19358302.

KIKUCHI, Berenice A. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica.** Rev. Bras. Hematol. Hemoter., São José do Rio Preto, v.29, n.3, p.331-338, Sept. 2007.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, v. 14, n. 1, p. 243, 2006.

LANE, Peter A. Sickle cell disease. **Pediatric Clinics**, v. 43, n. 3, p. 639-664, 1996

Ministério da Saúde, nº 1.678/GM, de 13 de agosto de 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

MEAD, Lawrence. Public policy: vision, potential, limits. **Policy Currents (Newsletter of the Public Policy Section, APSA)**, v. 68, n. 3, 1995.

MODELL, Bernadette; DARLISON, Matthew. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 86, p. 480-487, 2008.

MONTAGNER, M.A. MONTAGNER M.I. **Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna**. In: ____ (orgs). Manual de Saúde Coletiva, Curitiba: CRV, 2018, p.17-38.

MONTEIRO, Carlos Augusto; FRANÇA JÚNIOR, Ivan; CONDE, Wolney Lisboa. Evolução da assistência materno-infantil na cidade de São Paulo (1984-1996). **Revista de Saúde Pública**, v. 34, p. 19-25, 2000.

PLATT, Orah S. et al. Mortality in sickle cell disease--life expectancy and risk factors for early death. **New England Journal of Medicine**, v. 330, n. 23, p. 1639-1644, 1994.

RAMALHO, Antonio Sérgio; MAGNA, Luís Alberto; PAIVA-E-SILVA, Roberto Benedito de. **A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.19, n.4, p.44-50, Aug. 2003.

RAW, Isaias; MARTINS, Elizabeth Angélica Leme. **Medicina molecular**. Editora Roca, 2006.

REGIONAL OFFICE FOR AFRICA, WORLD HEALTH ORGANIZATION. Addis Ababa, Ethiopia, 28 August–1 September 2006.

RODRIGUES, Daniela de Oliveira Werneck et al. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. *Revista de APS*, v. 13, n. 1, 2010.

SANTOS, Flávia de Oliveira et al. **Estratégias de promoção da saúde a partir da escola e da Unidade Básica de Saúde da Família, em Uberlândia (MG)**. 2016.

SERJEANT, Graham R.; SERJEANT, Beryl E. **Sickle cell disease**. New York: Oxford university press, 1992.

SILVA, Cristiane dos Santos. **Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais**. 2018.

SOUZA, Janaina Martins et al. Fisiopatologia da anemia falciforme. **Revista transformar**, v. 8, n. 8, p. 162-178, 2016.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: questões temáticas e de pesquisa. **Caderno CRH**, v. 16, n. 39, 2006.

STEINBERG, M. H. **Sickle cell disease: basic principles and clinical practice**. New York: Raven Press, 1994.

VASCONCELOS, Cipriano Maia de; PASCHE, Dário Frederico. O sistema único de saúde. In: **Tratado de saúde coletiva**. 2006. p. 531-562.

VIEIRA, Evaldo. A política e as bases do direito educacional. **Cadernos Cedes**, v. 21, n. 55, p. 9-29, 2001.

ZAGO, Marco Antonio; PINTO, Ana Cristina Silva. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev bras hematol hemoter**, v. 29, n. 3, p. 207-14, 2007.

WAYNE, Alan S.; KEVY, Sherwin V.; NATHAN, David G. Transfusion management of sickle cell disease. **Blood**, v. 81, n. 5, p. 1109-1123, 1993.

Capítulo 12

O DIREITO À SAÚDE E OS DESAFIOS NA REDUÇÃO DA VULNERABILIDADE DA POPULAÇÃO LGBT NO BRASIL

José Carlos da Silva Júnior

Graduando em Fisioterapia na UnB/ *Campus* Ceilândia

Daniela Ketlyn Porto de Souza

Graduada em Saúde Coletiva na UnB/ *Campus* Ceilândia

INTRODUÇÃO

Durante anos a população LGBT foi marcada por uma trajetória de marginalização e invisibilidade, sendo consideradas pessoas com transtorno mental por conta da sua orientação sexual. Campos (2015) afirma que, durante a Segunda Guerra Mundial, pessoas lésbicas e gays foram submetidas aos mais desumanos tratamentos, na tentativa de mudar a orientação/identidade sexual do indivíduo, sendo este visto como inaceitável e com problemas patológicos.

Passados setenta e três anos, os reflexos das atrocidades sofridas podem ser percebidos até hoje. Campos (2015) ressalta que devido à morte de diversos homossexuais ocorridas nesses experimentos, a Organização Mundial da Saúde (OMS) se sensibilizou com a referida causa e no ano de 1990 retirou a homossexualidade da lista internacional de doenças. Posteriormente, o Conselho Nacional de Psicologia passou a proibir os profissionais de realizarem atendimentos às pessoas LGBT's com a finalidade de reverter a homossexualidade dos sujeitos.

Speranza Filho (2017) afirma que no Brasil a saúde da população LGBT só ganhou destaque a partir de 1980, quando o Ministério da Saúde adotou estratégias para o enfrentamento da

epidemia do HIV/AIDS em parceria com os movimentos sociais vinculados à defesa dos direitos de grupos gays.

Em 2011, instituída pela portaria nº 2.836 e pactuada pela Comissão de Intergestores Tripartite (CIT), conforme Resolução nº 2 do dia 6 de dezembro de 2011, que orienta o Plano Operativo de Saúde Integral LGBT, o Ministério da Saúde apresentou a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais.

A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais se coloca como um divisor de águas para as políticas públicas de saúde no Brasil e representa um marco histórico de reconhecimento das demandas desta população em condição de vulnerabilidade. É também um documento norteador e legitimador das suas necessidades e especificidades, em conformidade com os postulados de equidade previstos na Constituição Federal e na Carta dos Usuários do Sistema Único de Saúde.

De acordo com Farah (2004), as políticas públicas desempenham um importante papel, seja na manutenção ou na superação das opressões de gênero e sexuais. Podem reforçar as desigualdades quando objetivam atender as necessidades supostamente universais, desconsiderando as demandas de um determinado grupo. Contudo, do mesmo modo, podem contribuir para a redução de tais desigualdades por meio da formulação e implementação de ações e programas específicos.

Na I Conferência Nacional GLBT em Brasília no ano 2008, promovida pelo Governo Federal, decidiu-se pelo uso da terminologia “LGBT” para identificar o movimento que luta pelos direitos dos homossexuais e, principalmente, contra a homofobia. Silva Borges (2015) relata que as respectivas letras LGBT ou LGBTTT fazem referência às palavras Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros, que consistem em diferentes tipos de orientações sexuais. Viana (2015) diz que, inicialmente, o movimento era conhecido apenas por GLS (Gays, Lésbicas e Simpatizantes), porém houve um grande crescimento e as pessoas começaram a questionar as diferentes ramificações de identidades e gênero, fazendo com que o movimento adquirisse outros tipos de orientações e identidadessexuais.

A vulnerabilidade da população LGBT, de acordo com a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros, é percebida sob as formas de opressão derivadas da homofobia a serem consideradas na determinação social de sofrimento e de doença desses sujeitos. A referida política ainda afirma que as discriminações de identidade de gênero e orientação sexual exercem influência significativa e considerável no processo de sofrimento e adoecimento das populações de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais no Brasil (BRASIL, 2011 p. 10).

Devido ao preconceito sofrido por anos, a população LGBT encontra-se em constante situação de vulnerabilidade estrutural ou genética, segundo Montagner e Montagner (2018, p. 33):

como uma situação historicamente estabelecida, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é tida em contexto metafórico e relacional por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra-individual. Portanto essa condição de vulnerabilidade pode ser entendida pela ausência dos capitais sociais (na lógica de Pierre Bourdieu) mais comuns e significativos, como o capital econômico, social, cultural, político, indicadores concretos da realidade simbólica e de classe deteriorada.

A presente pesquisa tem por objetivo provocar a reflexão acerca dos direitos à saúde e desafios na redução da situação de vulnerabilidade da população LGBT no Brasil, almejando a inclusão e atendimento às pessoas LGBT, seguindo os princípios do SUS, especialmente a equidade e a integralidade, de forma a diminuir a discriminação, o preconceito e a homofobia.

CONSTRUÇÃO DO DIREITO A SAÚDE DA POPULAÇÃO LGBT

Com o passar dos anos, com o desenvolvimento da espécie humana e sua transformação evolutiva, foram assumidas novas discussões à medida que tal evolução foi sendo percebida. Em nosso cotidiano, é inegável a percepção de nossa ascensão biológica e genética como espécie, além do progresso do mundo como um todo. Acompanhadas da evolução, novas formas de relação entre os seres humanos são criadas, relações essas que nos trazem novas perspectivas e eleva cada vez mais o nível de entendimento do real papel do ser humano na sociedade.

Para Rousseau (1778) “todo homem nasce bom e a sociedade o corrompe”, assim como o indivíduo influencia seu meio ambiente. Ainda reitera que a sociedade em um conceito menos amplo é uma reunião, um agrupamento de seres que vivem em estado comunitário, em certa faixa de espaço e tempo, segundo normas comuns, escritas e culturais, unidos pelo sentimento de consciência de grupo (ROUSSEAU, 1983 p. 22).

Afinal, qual será o papel do indivíduo na sociedade? Já que nascemos e encontramos aqui, regras, leis, pessoas, direitos e deveres, tudo isso é necessário para coexistirmos em harmonia com as pessoas. O papel do indivíduo é respeitar e ser respeitado como um ser social, que tem direito igual a todos que vivem ao seu redor, independente da sua orientação sexual, gênero, raça, etnia, condição econômica e de localidade ou qualquer outra dissimilitude que o torne minoria frente aos outros indivíduos da sociedade.

A Constituição Federal de 1988, art. 5º, declara que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo a brasileiros e estrangeiros residentes no país, o direito a vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade. O art. 1º inciso III da Constituição Federal do Brasil traz como um de seus fundamentos a “dignidade da pessoa humana” que parte do preceito de ser digno. Ter uma moradia confortável, educação, saúde de qualidade e lazer. A Constituição Federal diz que é o papel do Estado a garantia desses direitos, visto que os mesmos são fundamentais, e proteger a dignidade do homem, pois o mesmo é parte do estado natural do indivíduo (BRASIL, 1988, p.15-16).

De acordo com Novelino (2010), a Constituição Brasileira não faz alusão que a dignidade de qualquer pessoa seja um direito, porque cabe ao ordenamento jurídico proteger esta dignidade e promover os meios necessários para uma existência digna. Sendo assim, não é a Constituição que nos dá dignidade. De modo abrangente, o art. 5º garante os principais direitos que consequentemente ajudarão na manutenção da dignidade do cidadão submetido a tal Constituição, visto que o referente artigo assegura o direito à vida.

O direito de permanecer vivo se entrelaça ao direito à saúde, fruto da luta do Movimento da Reforma Sanitária, e está garantido na Constituição de 1988. No texto constitucional a saúde é entendida de maneira ampliada e não apenas como assistência médico-sanitário:

saúde é decorrente do acesso das pessoas e coletividades aos bens e serviços públicos oferecidos pelas políticas sociais universais. A Saúde, a Previdência e a Assistência Social integram o Sistema de Seguridade Social e esta conquista representa o compromisso e a responsabilidade do Estado com o bem-estar da população (BRASIL, 1988, p. 177).

Novelino (2010) especifica o olhar à população LGBT, que devido à não adequação do gênero com o sexo biológico ou à identidade sexual não heteronormativa, tem seus direitos humanos básicos agredidos, e muitas vezes se encontra em situação de vulnerabilidade, devido ao preconceito e discriminação sofridos.

Diante dessa realidade, o Ministério da Saúde por meio da **portaria n. 1.707/GM de 18 de agosto de 2008** reconhece que a identidade sexual e a identidade de gênero fazem parte de um longo e tortuoso processo de discriminação e de exclusão, no qual têm origem os fatores de vulnerabilidade, tais como “a violação do direito à saúde, à dignidade, a não discriminação, à autonomia e ao livre desenvolvimento” (BRASIL, 2008 p. 10).

A pluralidade das pessoas que compõem o grupo LGBT é imensa, ejustamente pela heterogeneidade dessa população sofrem diariamente ataques preconceituosos e homofóbicos que os deixam a margem de seus direitos como cidadãos. Pessoas de diversas orientações sexuais, identidade de gênero ou sexual compõem tal população. Para que se

entenda toda essa pluralidade pertencente à população LGBT, é necessário compreender a singularidade desta.

Segundo Bruns e Pinto (2003), identidade de gênero é a forma como uma pessoa se identifica, a qual pode ou não concordar com o gênero que lhe foi atribuído em seu nascimento, ou seja, uma pessoa pode nascer com um sexo biológico (masculino ou feminino) e se identificar com o gênero oposto (homem ou mulher). Orientação sexual é atração afetivo-sexual por alguém, sentimento interno relativo à sexualidade (heterossexual, homossexual ou bissexual). A orientação sexual e a identidade de gênero são dimensões diferentes, que não devem ser confundidas. Homens e mulheres ao nascerem já assumem papéis sociais convencionados pelo meio, como sendo o correto. Tal papel ou atribuição social é de cunho social e não biológico.

Concordando com os autores, quando um indivíduo se vê transgênero, ele não se identifica com gênero a qual lhe foi atribuído ao nascer, identificando-se com travestis e mulheres transexuais. Miskolci (2011) busca entender as travestis como pessoas que nascem com o sexo biológico masculino, com aparência física masculina, porém não se identificam como homens. Tendem a construir uma identidade de gênero feminina. Já as mulheres transexuais são pessoas que reivindicam o reconhecimento social e legal como mulheres e a convicção de pertencer ao sexo oposto, ou seja, seu sexo psíquico se encontra em discordância com o biológico.

As contribuições de Miskolci (2012), para o estudo da utilização da palavra “*Queer*” da língua inglesa, termo que tem ganhado espaço dentro da população LGBT, sendo entendido como ‘estranho’, ‘esquisito’ ou uma forma de ofensa e discriminação com as pessoas consideradas diferentes dos padrões normativos relacionados ao binarismo sexual. Atualmente a palavra ganhou sentidos positivos junto com o debate da desnaturalização das identidades sexuais e de gênero, e contribuiu para entender as formas de organização das identidades além da noção de diferença.

No meio social, todas as pessoas são diferentes, no entanto, na vivência social nem sempre isso é considerado. O imaginário social cria regras com relação às pessoas que não se encaixam em seu ponto de vista, a ponto de discriminar o indivíduo que foge as normas da representação social do gênero. No entanto, a importância das discussões que buscam compreender os conceitos, como identidade de gênero, orientação sexual, travestilidade, sexo biológico e o termo “*Queer*”, denota uma abordagem alterável e mutável.

Admitir a identidade heterossexual e cisgeneridade como normal e natural é deslegitimar que toda e qualquer identidade (sexual, étnica, de classe ou de gênero) seja uma criação social, que toda identidade acabe em um processo dinâmico,

portanto, nunca acabado, pronto ou fixo, mas sempre em constante construção (MISKOLCI, 2012 p 48).

Portanto, mensurar um conhecimento mínimo, no que se refere à população LGBT e todas as suas singularidades, nos permite enxergar as verdadeiras necessidades dessa população, não de fora do grupo e sim de dentro, de forma ativa buscando apoiar e respeitar através dos vínculos construídos com essa população, que, tem sua saúde e o direito à vida tão vulnerabilizados.

Dessa forma, como afirmam Castro et al.(2004), a determinação social do processo saúde-doença das pessoas está relacionada com a exclusão social gerada pelo desemprego, pela falta de acesso à moradia e à alimentação e as dificuldades encontradas no acesso à educação, à saúde, ao lazer e à cultura interferem substancialmente e diretamente na qualidade de vida e saúde das pessoas.

O Castro et al. (2004), compreende como exclusão social aquela vivenciada pela população LGBT, estando relacionada em sua maioria com o processo de construção de serviços discriminatórios na área da saúde, quem vem enfrentando diversas barreiras diante de uma sociedade na qual a heterossexualidade se configura como um padrão amplamente difundido.

Silva Borges (2015) declara que “as primeiras experiências de exclusões ocorrem na família, a partir do momento em que se começa a manifestar a diferença, moldada pelo desejo íntimo por pessoas do mesmo sexo ou de se transformar em travesti ou mudar de sexo”. É nesse momento que algumas famílias não expressam a aceitação e acolhimento às diferentes escolhas, e não estabelecem uma relação de coabitação simétrica, provocando a expulsão ou abandono da pessoa LGBT de sua família, colocando-os em posição de marginalidade, propiciando um adoecimento e ameaça a vida.

A família é o primeiro grupo de sociabilidade produtor de exclusão, no qual teve início o rompimento de vínculos e o processo de estigmatização, deixando os Gays, Lésbicas, Travestis e Transexuais vulneráveis, marcados negativamente e depreciados ao ponto de serem desprovidos do direito a ter direitos (SILVA BORGES, 2015 p. 5).

Segundo Silva Borges (2015) o momento de descoberta da sexualidade do próprio corpo dá sentido às diferentes formas de violência, como espancamentos, insultos e rejeições familiares. No primeiro instante causa um “choque”, de modo que a mente e o corpo não podem discordar com relação a o desejo de sero que eles realmente são.

ENFRENTAMENTOS COTIDIANOS DA POPULAÇÃO LGBT

Na história, a sexualidade do indivíduo tem como critério a heterossexualidade como um hábito a ser seguido por toda a humanidade. Sanches (2015) estabelece a existência de várias formas de preconceitos e, conseqüentemente, na imposição e naturalização da invisibilidade das práticas afetivo-sexuais entre pessoas do mesmo sexo. Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros foram e são alvos de discriminação que se expressa na posição de rejeição assumida.

Sanches (2015) afirma que, em situações como essas, a discriminação é originada em um preconceito, e por isso esses dois conceitos, apesar de estarem relacionados, são distintos. O preconceito não pressupõe o ato de tratar diferentemente uma pessoa, pois pode simplesmente fazer parte de uma estrutura mental. A discriminação é fruto desse preconceito, sendo a concretização dessa forma de pensamento. A importância de eleger um termo que seja utilizado somente em discriminações sofridas pela população LGBT é importante para evidenciar um tipo de discriminação que é invisibilizada pela maioria e acaba sendo subnotificada.

Conforme Campos (2017, p. 72), “homofobia corresponde a qualquer ato ou manifestação de ódio, aversão, repulsa, rejeição ou medo (muitas vezes irracional) contra os homossexuais”. Alguns movimentos adotam a utilização de lesbofobia, termo restrito ao ato ou manifestação de ódio, rejeição ou medo contra relações homoafetivas entre mulheres lésbicas. Um termo que difere dos dois apresentados e vem ganhando força é a transfobia, definida pelos ativistas como aversão sem controle, repugnância, ódio, preconceito de algumas pessoas ou grupos contra pessoas travestis, transgêneros e transexuais, também denominados população trans. De acordo com Speranza et. al (2017) a LGBTfobia é o termo mais utilizado na literatura para definir a hostilidade geral, psicológica e social contra aqueles(as) que, supostamente, sentem desejo ou têm práticas sexuais com indivíduos do mesmo sexo.

Goffman (1988) reconhece que a estereotipização cria uma categoria social, especialmente no que diz respeito aos homossexuais, concebendo marcas negativas e defeituosas. Seguindo essa mesma lógica, afirma que isso constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. O autor discute, ainda, a utilização do termo estigma em referência a um atributo (característica diferente) profundamente depreciativo.

SAÚDE E MORTE DA POPULAÇÃO LGBT

O Grupo Gay Bahia, criado há 38 anos no estado da Bahia, é a mais antiga associação brasileira de defesa dos direitos gays, tendo como missão estabelecida em seu relatório lutar pelas liberdades democráticas dos direitos humanos e pela justiça social.

Mott e Michels (2017) realizaram um levantamento no II Relatório de Mortes Violentas de LGBT no Brasil, disponível na íntegra no Banco de Dados Hemeroteca digital, e que obteve sua publicação no mesmo ano através do Grupo Gay da Bahia. A entidade registrou 445 homicídios relacionados à orientação sexual em 2017. O número aumentou 30% em relação ao ano anterior, que teve 343 casos.

Segundo o levantamento, o ano de 2017 teve o maior número de assassinatos desde quando a pesquisa passou a ser feita pelo movimento. No ano de 2000 foram 130 homicídios, em 2010, o número saltou para 260 homicídios e em 2017 para 445 casos de homicídios, havendo um aumento significativo de 6% nos óbitos de pessoas trans no último estudo, de acordo com o grupo Gay da Bahia (MOTT, 2017 p. 6).

Observado os números alarmantes, é preciso saber que eles não representam toda a violência sofrida por essa população, uma vez que não existem estatísticas governamentais sobre crimes de ódio, dados estes que são sempre subnotificados (MOTT, 2017 p.7). Confirmou-se, portanto, que a cada 19 horas um LGBT é barbaramente assassinado ou se suicida, vítima da homotransfobia, o que faz do Brasil o campeão mundial em crimes contra as minorias sexuais (MOTT, 2017 p. 10).

Os autores do estudo Mott e Michels (2017) fazem uma separação que vale ser ressaltada: das 445 vítimas de homotransfobia documentados em 2017, 194 eram gays (43,6%), 191 trans (42,9%), 43 lésbicas (9,7%), 5 bissexuais (1,1%) e 12 heterossexuais (2,7%). Na categoria gay foram incluídos homossexuais masculinos, andróginos, “*Drag Queens*” transformistas e “*Crossdressers*”, posto que, embora estes últimos adotassem esporadicamente performance do gênero feminino, manifestavam identidade e eram socialmente reconhecidos como homossexuais. A categoria trans inclui travestis, mulheres transexuais e homens trans.

Segundo agências internacionais de direitos humanos, matam-se mais homossexuais no Brasil em comparação aos 13 países do Oriente e África onde há pena de morte contra os LGBT e o mais preocupante é que tais mortes crescem assustadoramente: de 130 homicídios em 2000, saltou para 260 em 2010 e 445 mortes em 2017 (ONU, 2018).

A metodologia utilizada para o levantamento dos dados aqui apresentados foi por meio de uma sistematização de todas as notícias que aparecem na mídia, tanto em jornais quanto

em revistas, com as palavras “gay”, “travestis”, “transexuais” e “lésbica”. Hoje, os ativistas fazem o levantamento por meio da internet facilitado o trabalho realizado pelo grupo. Em seguida, eles realizam a sistematização das informações para ver se de fato a vítima do caso era LGBT.

Segundo Mott (2017) atualmente o governo não criou uma forma de documentar as informações oficiais de violência motivada por LGBTfobia, termo esse que será discutido mais à frente. Entretanto a coletadesses dados e estatísticas de crimes de ódio são competências do governo federal, estadual e municipal, por meio de suas secretárias de segurança pública e outros órgãos. Como solução a toda essa discriminação fruto da LGBTfobia, o governo federal em parceria com a sociedade civil organizada, no ano de 2004, publicou um programa chamado, cujo objetivo central é a educação e a mudança de comportamento dos gestores públicos, buscando atitudes positivas de firmeza e sinceridade e não aceitando nenhum ato de discriminação e adotar um “não à violência” como bandeira de luta (BRASIL, 2004 p.22).

O Programa Brasil sem Homofobia é pautado em três diretrizes: 1) inclusão da perspectiva da não-discriminação por orientação sexual e de promoção dos direitos humanos de gays, lésbicas, transgêneros e bissexuais, nas políticas públicas e estratégias do Governo Federal; 2) produção de conhecimento para subsidiar a elaboração, implantação e avaliação das políticas públicas voltadas para o combate à violência e à discriminação por orientação sexual; 3) reafirmação de que a defesa, a garantia e a promoção dos direitos humanos incluem o combate a todas as formas de discriminação e de violência e que, portanto, o combate à homofobia e a promoção dos direitos humanos de homossexuais é um compromisso do Estado e de toda a sociedade brasileira (BRASIL, 2004).

REDESIGNAÇÃO SEXUAL

Ao contrário do que pode sugerir o senso comum, a redesignação sexual por meio de cirurgia já existia na Roma Antiga, durante o período dos grandes imperadores (SAADEH, 2004). Contudo, nessa época, a cirurgia consistia apenas na retirada dos genitais masculinos. Em outros lugares, como Índia e Austrália, e em outros períodos históricos, também há registros de rituais relacionados a “troca de sexo” (GODDARD et al, 2007).

Goddard et al, (2007) considera que as primeiras intervenções cirúrgicas que objetivavam a construção de uma genitália feminina ocorreram em 1920 e foram desenvolvidas para os casos de hermafroditismo. Em 1921, Feliz Abraham realizou a primeira cirurgia documentada em um homem sem características hermafroditas chamado Rudolf e, alguns

anos depois, em um homem chamado Einar Wegener. Einar, que se tornou Lili Elbe, veio a falecer alguns meses depois da cirurgia e até hoje não se sabe se ela era um caso de transexualidade ou de hermafroditismo.

De acordo com Saadeh (2004) a primeira cirurgia realizada no Brasil foi em 1971 pelo cirurgião plástico Dr. Roberto Farina, que obteve sucesso no procedimento. Porém, essa intervenção rendeu ao cirurgião dois processos, sendo um disciplinar, junto ao Conselho Federal de Medicina, e o outro criminal, pois a cirurgia foi considerada mutiladora, o que atenta contra o Código Penal e o Código de Ética Médica vigente na época. Farina foi condenado nas duas instâncias, mas após um tempo conseguiu retornar às suas atividades profissionais.

No Brasil o primeiro passo para a redesignação sexual é a avaliação e o acompanhamento psiquiátrico periódico para confirmação do interesse; posteriormente uma psicoterapia individual e de grupo, após o processo psicológico, inicia-se a hormonioterapia, que busca provocar o aparecimento de caracteres sexuais secundários compatíveis com a identificação psicosssexual. Subsequentemente realiza-se uma avaliação genética para apreciação da hormonioterapia e por fim se realiza o tratamento cirúrgico (ARAN et al. 2009, p.3).

O acesso aos serviços de saúde no quesito de transexualidade consiste não apenas no cuidado do processo de saúde-doença, mas fundamentalmente numa estratégia de construção da personalidade, e na transformação do “eu”.

Tal procedimento, de acordo com Aran et al. (2009), só foi legalizado por meio de processos longos e cercado de diversas discussões que tiveram início em 1979, quando o Conselho Federal de Medicina (CFM) foi consultado pela primeira vez sobre a inclusão de próteses mamárias em pacientes do sexo masculino (Protocolo nº 1.529/79 CFM15), e então por meio da Resolução **CFM nº 1.955/2010**, se estabelece a realização de cirurgias de transgenitalização ou pacientes sabidamente transexuais.

A Redesignação Sexual é tida ainda nos dias atuais como uma forma de tratamento ao transtorno codificado pela Classificação Internacional de Doenças (CID-10) pelo código F64 (Transtornos da identidade sexual). A Resolução do CFM nº 1.482 /97 solidifica que para realizar o procedimento de transgenitalização, o paciente deve apresentar os critérios necessários para a efetivação da cirurgia, incluindo a avaliação de equipe multidisciplinar e acompanhamento psiquiátrico por no mínimo dois anos, para a confirmação do diagnóstico de transexualismo.

A lista de doenças mentais na 11ª Classificação Internacional de Doenças (CID-11) foi atualizada, e o transexualismo foi retirado dessa lista, entretanto as novas classificações relacionadas aos transtornos da identidade sexual só terão validade em 2022 (OMS, 2018).

BUSCA PELO CORPO IDEAL

Os autores Rocon (2018), reiteram que a vida de mulheres e homens transexuais, travestis e transgêneros, apresentam a transformação do corpo como crucial na sua produção, que pode ser realizada por meio de diversos recursos, cujo objetivo final pode residir na obtenção de um corpo que represente o pertencimento a uma perspectiva de gênero desejada, felicidade, beleza, ganhos financeiros para as pessoas trans que trabalham com sexo, saúde, bem-estar físico, psíquico e social.

O Ministério da Saúde em 2008 criou o Processo Transexualizador do SUS, por meio da Portaria nº 1707/2008, representando importante avanço na promoção da saúde da população trans, reconhecendo as transformações corporais como necessidade em saúde (BRASIL, 2008, p. 1).

Em conformidade com a Portaria nº 2803/2013 e Rocon (2018) o processo transexualizador do SUS foi ampliado e, a partir de então, procedimentos chamados de “*Male to Female*” (masculino para feminino) beneficiam mulheres transexuais com serviços de hormonioterapia, cirurgias para retirada do pomo de Adão, alongamento das pregas vocais e cirurgias de neocolpovulvoplastia. Já os homens transexuais e travestis tiveram suas demandas por hormonioterapia e por procedimentos chamados de *Female to Male* (feminino para masculino), tais como mastectomia, histerectomia, neofaloplastia e mudança de sexo incorporados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

UM NOVO NOME E UM NOVO EU

Mudar o corpo por meio do processo transexualizador e permanecer com um nome que representa o gênero com o qual não há identificação alguma não faz sentido, além de causar constrangimento, pois destrói toda e qualquer autoestima que tenha sido construída. Para solucionar isso, o Decreto nº 8.727 de 28 de abril de 2016 “dispõe sobre o uso do nome social e o reconhecimento da identidade de gênero de pessoas travestis ou transexuais no âmbito da administração pública federal direta, autárquica e fundacional” (BRASIL, 2016). Contudo, o Sistema Único de Saúde (SUS) utiliza o nome social desde 2009, segundo o Ministério da Saúde por meio da Portaria Ministerial nº 1.820, que se refere aos direitos e deveres dos usuários da saúde pública.

O nome é uma das características de personalidade do indivíduo, por ser o sinal pelo qual se designa, se individualiza e se reconhece a pessoa na sociedade, bem como sua ascendência

e seu gênero, distinguindo-se assim dos demais, juntamente com as particularidades de personalidade. (SILVA, 2015). É por meio do nome que se conhece uma pessoa no seio familiar e comunitário

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vulnerabilidade da população LGBT pode ser percebida e compreendida de diferentes formas. Partindo do princípio que a fragilidade dessa população pode ser evitada desde que se entenda a origem do que a torna vulnerável, é possível, então, adotar uma postura reflexiva frente aos padrões heterossexuais socialmente estabelecidos, que podem ajudar a remediar o preconceito estereotipado e as discriminações, sejam elas de cunho homofóbico, lesbofóbico ou transfóbico, respeitando sempre o direito de ser diferente.

A comunidade LGBT é sempre apresentada a sociedade com diferentes nomes pejorativos, “Bichona”, “Bicha”, “Viado”, “Baitola”, “Sapatão”, “Mulher macho”, “Gayzinho”, “Frutinha”, “Traveco”, “Traveção”. Nomes os quais já não trazem tanta estranheza, pela frequência com a qual são proferidos diretamente a eles. No entanto, o impacto da luta para se identificar com os nomes pejorativos acaba por causar danos inimagináveis à saúde emocional e mental desses indivíduos.

Os direitos da população LGBT percorrem citações da Constituição Federal, políticas públicas, resoluções, portarias e decretos apresentados no capítulo, na tentativa de demonstrar que os direitos à saúde dessa população existem, não esquecendo que a Política Pública Integral da População LGBT representa um marco histórico na trajetória de luta por direitos constitucionais que, por sua vez possam equiparar as desigualdades e reduzir as fragilidades dos cidadãos pertencentes ao movimento LGBT.

As mortes evitáveis da população LGBT, segundo Cardoso (2012), ocorrem devido às dificuldades de acesso ao tratamento de readequação corporal seguro, pois as travestis colocam suas vidas em risco devido o uso indiscriminado de hormônios. Sem o devido conhecimento acabam por utilizar a rede ilegal de pessoas que oferecem a essa população o serviço de modificações corporais através da aplicação de silicone industrial, as chamadas “bombadeiras”.

Outro ponto a ser considerado é a criminalização da homofobia, que vem sendo defendida por ativistas há tempos. Bitencourt (2012) afirma que não há legislação específica que regule a questão do preconceito contra homossexuais e as ocorrências dessa ordem caem nas regras gerais dos crimes contra a honra e contra a vida, uma vez que o problema não é encarado com suas peculiaridades. Tornar a homofobia crime pode ser visto como uma forma de punir, remediar ou de coibir atitudes homofóbicas. Resta assim a necessidade de aprovação de uma legislação específica voltada a regulamentar a inserção da população LGBT ao sistema jurídico nos termos da Constituição de 1988.

Lionço (2009) relaciona as práticas discriminatórias de alguns profissionais da saúde com a influência do padrão heterossexual que permeia a nossa cultura, sendo que o preconceito sofrido pela população LGBT é uma barreira que impede o seu acesso aos serviços de saúde. Alicerçado nesse contexto Roco et. Al (2016) afirmam que a intenção deve ser compor material reflexivo que permita aos profissionais da saúde identificar fatores que podem interferir de maneira substancial no processo de saúde da população LGBT, de maneira a fornecer subsídios para discussões e elaborações de práticas em saúde mais focadas nas necessidades dessa população.

Existe, todavia a necessidade iminente da formação e educação constante para o profissional que atua diretamente com população LGBT, a fim de compreender especificidades e propor ações que busquem valorizar e assegurar o direito a saúde dessa população. A intenção é contribuir para que os profissionais da saúde visualizem e reflitam sobre alguns fatores que podem influenciar de maneira negativa a saúde da população LGBT e conduzir diversos indivíduos a um processo de adoecimento.

Portanto, os diversos agentes que atuam na área da saúde e que compõem uma equipe multidisciplinar, devem estar atentos à reação em cadeia que implica o processo de vulnerabilidade que leva ao adoecimento dessa população, bem como às políticas públicas que facilitam o acesso ao sistema de saúde. Haja em vista que o direito à saúde não faz distinção de indivíduos, não escolhendo quem acessa ou não os serviços de saúde. Logo, os profissionais que prestam esses serviços não devem assumir essa posição de distinção.

Essa pesquisa é um ensaio de caráter exploratório que pretende estender o foco sobre a saúde das Travestis, Transexuais e das mulheres Lésbicas.

Referências

ARAN, M., MURTA, D.& LIOÇO, T. **Transexualidade e saúde pública no Brasil**. Ciência & Saúde Coletiva, 14(4), 1141-1149; 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília. Publicada em 05-10-1988. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>> Acesso em 26 Outubro 2018.

BRASIL, **DECRETO Nº 8.727, DE 28 DE ABRIL DE 2016**. Diário Oficial, Brasília, DF, 28 de Abr de 2016.

BRASIL. **Portaria GM nº 2.803, de 19 de novembro de 2013**. Redefine e amplia o Processo Transexualizador no Sistema Único de Saúde (SUS). . Publicada em 20-11-2013, Seção 1 pelo Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, 2013.

BRASIL. **Portaria n 2.836, de 01 de dezembro de 2011**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (Política Nacional de Saúde Integral LGBT). Publicada em 01-12-11 pelo Ministério da Saúde.

BRASIL. **Portaria Ministerial nº 1.820 de 13 de Agosto de 2009.** Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Publicada em 14 de Ago de 2009, Seção 1. Diário Oficial, Brasília, DF, 2009.

BRASIL. **Saúde Brasil 2008: 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria n. 1.707/GM de 18 de agosto de 2008.** Publicada em 20-11-2013, Seção 1, pelo Diário Oficial União 18 Ago. 2008.

BRASIL. **Anais da Conferência Nacional de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais – GLBT.** Secretaria Especial dos Direitos Humanos Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. Brasília, 2008.

BRASIL. **Brasil Sem Homofobia: Programa de combate à violência e à discriminação contra GLTB e promoção da cidadania homossexual.** Publicada em 11-10-2004 em Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRUNS M.A.T. e PINTO M.J.C. **Vivência transexual: o corpo desvela seu drama.** Campinas, SP: Editora Átomo; 2003.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução **n. 1.482, de 19 de setembro de 1997.** Diária Oficial União 19 set. 1997.

BITENCOURT, C.R. **Tratado de Direito Penal** – Parte Especial – Dos Crimes Contra a Pessoa. 12ª ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

CASTRO, M. G., ABRAMOVAY M., & SILVA, L. B. **Juventudes e sexualidades.** Brasília, DF: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (2004).

CARDOSO, M. R. FERRO, L.F. **Saúde e População LGBT: Demandas e Especificidades em Questão.** Psicologia: ciência e profissão, n.32, v.3, p.552-563, 2012.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Gênero e Políticas Públicas. **Revista: Estudos Feministas.** Florianópolis, UFSC, V. 12, Nº 1, jan.-abr. 2004 - pág. 47-71.

GODDARD, J. C. VICKERY, R.M. TERRY, T. R. **Development of feminizing genitoplasty for gender dysphoria.** The Journal of Sexual Medicine, 4, 981–989, 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: LTC, 1963/1988.

LIONÇO, T. **Atenção integral à saúde e diversidade sexual no processo transexualizador do SUS.** Physis. 2009; 19(1): 43-63.

MISKOLCI, R. **Não ao sexo rei: da estética da existência foucaultiana à política queer.** In: Souza LAF, Sabatine TT, Magalhães BR, organizadores. Michel Foucault: sexualidade, corpo e direito. Marília: Cultura Acadêmica Editora; 2011.v.1, p.47-68.

MONTAGNER, M.A. MONTAGNER M.I. **Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna.** In:(orgs). Manual de Saúde Coletiva, Curitiba: CRV, 2018, p.17-38.

MOTT, L. MICHELS, E. **Quem a homofobia matou hoje?** II Relatórios da homofobia no Brasil: estatística de guerra. Salvador, Bahia 2017. Disponível em: <http://homofobiamata.wordpress.com/estatisticas/relatorios/> >. Acesso em: 28 out. 2018.

NOVELINO, M. **Direito Constitucional.** São Paulo: Método. 2010.

ONU. **Medidas efetivas para proteção dos direitos humanos da população LGBT.** Disponível em <<https://nacoesunidas.org/onu-quer-medidas-efetivas-para-protecao-dos-direitos-humanos-da-populacao-lgbt/>> Acesso em 26 de Outubro de 2018.

OMS. **Classificação Internacional de Doenças 11ª Revisão; 2018.** Disponível em < <https://icd.who.int/>> Acesso em 25 de Março de 2019.

ROCO, P.C. RODRIGUES, A. ZACOBON, J. PEDRINI, M.P. **Dificuldades vividas por pessoas trans no acesso ao Sistema Único de Saúde.** Ciência e Saúde Colet. 2016; 21(8): 2517-25.

ROCON, P. C. **O que esperam pessoas trans do Sistema Único de Saúde?** Interface (Botucatu). 2018; 22(64):43-53.

ROUSSALT, J.J. **Discurso Sobre a Origem da Desigualdade entre os Homens.** Coleção Os Pensadores. 3 ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983; P.22. Disponível em <<http://www.ebooksbrasil.org/adobeebook/desigualdade.pdf>> Acessado em 28-10-2018.

SAADEH, A. **Transtorno de identidade sexual: Um estudo psicopatológico de transexualismo masculino e feminino.** Tese de Doutorado não publicada. Universidade de São Paulo, São Paulo. Santos, 2004.

SANCHES, Vanessa Koram de Chueiri. **A discriminação por orientação sexual no contrato de trabalho.** Dissertação de Mestrado. PUC-PR, 2015.

SILVA BORGES, R.G.L. **Os impactos das identidades transgênero na sociabilidade de travestis e mulheres transexuais.** Rev Ter Ocup USP. São Paulo. 2015 set.-dez.;26

SPERANZA FILHO, Nelson; ANDRADE, Paulo Antonio Rufino de; ANDRADE, Thaís de Camargo Oliva Rufino. **Diversidade de gênero e saúde: o atendimento integral à saúde da população transgênero no SUS.** In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XX, n. 167, dez 2017.

VIANA, Cláudia Pereira. **O movimento LGBT e as políticas de educação de gênero e diversidade sexual: perdas, ganhos e desafios.** Educ. Pesqui. São Paulo, v. 41, n. 3, p. 791-806, jul./set. 2015.

Capítulo 13

TRANSPORTE PÚBLICO, ASSÉDIO SEXUAL E MULHERES: UM ESTUDO SOBRE A PERCEPÇÃO DAS USUÁRIAS SOBRE O USO DO VAGÃO EXCLUSIVO PARA MULHERES - “VAGÃO-ROSA” DO METRÔ NO DISTRITO FEDERAL

Priscila Maria de Sousa Dourado
Professora substituta UnB
Pós-doutora em Direitos Humanos
Doutora em Educação
Mestre em Administração
Especialista em Docência Superior
Especialista em Administração Hospitalar
Bacharel em Administração

INTRODUÇÃO

O trânsito, no mundo globalizado, é um fenômeno social complexo. Em decorrência da globalização e competitividade nas organizações, há uma intensificação na atuação das mulheres no mercado de trabalho, o que implica na necessidade de um sistema de transportes públicos eficiente e seguro; entretanto a sociedade brasileira ainda enfrenta problemas de locomoção, congestionamentos e precariedade na oferta de transporte coletivo público, em especial frente a existência da violência contra as mulheres.

Assim, a interação complexa de tais fatos exigem mudanças efetivas e inclusivas no planejamento dos sistemas de transportes coletivos como a adoção de políticas afirmativas, em destaque o vagão exclusivo para mulheres e deficientes no sistema metroviário. Assim, configura um desafio contemporâneo nas grandes cidades o incremento de ações públicas na oferta de serviços em transportes com qualidade.

Mesmo diante da relevância e impacto dos transportes públicos na vida dos usuários, principalmente nas populações vulneráveis, os estudos sobre o perfil, as condições e os padrões de mobilidade urbana das mulheres, especialmente no transporte metroviário, ainda são incipientes no Brasil. Ressalta-se que a experiência de mobilidade é diferenciada. Os fatores como idade, classe social, gênero e raça influenciam no comportamento, sentimentos e percepções dos usuários, portanto é fundamental ouvir e considerar as diferenças dos grupos vulneráveis.

Reitera-se, a partir do posicionamento de Matta, Vasconcelos e Pandolfi (2010, p.58), o relevante papel dos usuários e suas percepções na melhoria dos sistemas de transportes. Os autores afirmam que “ouvir, pois, a voz do *usuário-cidadão-eleitor-contribuinte-mantenedor* do sistema e do próprio governo enquanto instituição, cujo papel é o gerenciamento do aparelho como um todo, é algo fundamental caso se queira ter um eficaz programa de gestão preventiva”. As mudanças no sistema de transportes públicos resultam de gestão e planejamento eficazes de transportes públicos considerando as necessidades dos usuários.

O aumento crescente da participação das mulheres no mercado de trabalho exige um modelo de gestão mais eficiente dos transportes públicos, em vários aspectos, incluindo a segurança. As pesquisas evidenciam que as mulheres representam um contingente expressivo nos transportes como usuárias. Em 2014, uma pesquisa realizada pelo Metrô de São Paulo, sobre a caracterização socioeconômica dos seus usuários, aponta que 55% são mulheres. Em 2011, uma pesquisa do Metrô de Belo Horizonte, as mulheres representariam 56%. Por outro lado, cresce também a violência contra as mulheres nos transportes.

Neste cenário, as companhias dos sistemas metroviários do Rio de Janeiro, Distrito Federal, Recife e Belo Horizonte adotaram o vagão exclusivo para mulheres, como forma de garantir o direito de segurança e integridade das usuárias. Os estudos orientam que, além de um espaço exclusivo, a medida exige a implementação de ações institucionais integradas no combate ao assédio, tais como contratação de agentes de segurança, criação e divulgação de canais de denúncia, instalação de câmeras e campanhas de conscientização à população.

A Companhia do Metropolitano do Distrito Federal - METRÔ-DF - implementou o vagão exclusivo para mulheres e deficientes no dia 1º de julho de 2013. A iniciativa do Distrito Federal foi criada pela Lei Distrital 4.848, de 2012. O uso e a importância do vagão-rosa, sob a ótica das usuárias, requer estudos que possam avaliar e melhorar a prestação do serviço. Desse modo, o objetivo principal desta pesquisa foi conhecer a percepção das usuárias que utilizam o vagão exclusivo para mulheres do METRÔ do Distrito Federal quanto ao seu uso.

Compreende-se, assim, como primordial dar voz às mulheres que utilizam o vagão-rosa, analisando suas percepções sobre suas vivências e inquietações, especialmente em relação ao enfrentamento do assédio sexual, como fator estratégico na implantação de melhorias efetivas na oferta de qualidade nos transportes coletivos e garantia dos direitos das mulheres.

TRANSPORTE PÚBLICO E PLANEJAMENTO: IMPACTO NAS USUÁRIAS

A inserção do Transporte Público, como direito social assegurado no Artigo 6º da Constituição Federal, a partir de 2015, impacta na gestão das políticas públicas de mobilidade urbana no Brasil. O transporte está inserido na lista de direitos sociais do cidadão, como a educação, alimentação, trabalho, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância e assistência aos desamparados. O cidadão brasileiro sofre com os efeitos negativos da ausência do planejamento do espaço urbano, principalmente as populações vulneráveis.

(...) é evidente a dissociação entre o planejamento urbano e o transporte, particularmente na questão do planejamento do uso do solo urbano. As cidades se expandiram e levaram muitos dos seus habitantes a morar em lugares longínquos do trabalho, o que obriga as pessoas a realizarem longos deslocamentos diários até chegarem ao trabalho. (DAGOSTIN, 2012, p. 78).

Em entrevista ao *The City Fix Brasil*, durante o Seminário Mobilidade Urbana e a Perspectiva das Mulheres, organizado pelo WRI Brasil Cidades Sustentáveis, em 2017, a engenheira e pesquisadora Haydée Svab, alerta sobre a ausência de sistema de participação social no planejamento urbano referente ao sistema de transportes e mobilidade no Brasil.

Em relação ao planejamento urbano, de transporte e de mobilidade, falta um sistema de participação social para todos grupos e não apenas para mulheres. Nosso país tem uma tradição, equivocada, de que os técnicos são os únicos habilitados a fazer planos e que a população é leiga e, portanto, inapta a opinar. Esse tipo de pensamento já se demonstrou, além de ultrapassado, ineficaz na produção de boas soluções, seja de produtos, de serviços ou de cidades. Ouvir, aceitar inputs, dar voz a todos segmentos sociais, quando é feito, se mostra um caminho muito acertado. Pode ser mais longo, mas tende a ser mais perene, porque quem se envolve na solução, depois fiscaliza sua implementação e cuida do resultado final. (SVAB, 2017)

A visão de Teixeira, Barros e Balassiano (2006, p.2) reforça a importância de se conhecer e respeitar as especificidades das mulheres nos transportes.

Tratar as mulheres separadamente não significa segregá-las e sim observar que as necessidades de viagem das mulheres são significativamente distintas das dos homens. Entender suas expectativas e necessidades é de vital importância para prover um serviço de transporte satisfatório.

Ratificando esse argumento, outra pesquisa envolvendo a ótica das usuárias, no metrô de Belo Horizonte, foi desenvolvida por Cardoso et al (2013).

Nesse cenário, as diferenças nos padrões de viagem das mulheres, balizadas principalmente em uma crescente diversificação de suas atividades, reforçam a necessidade de adoção de uma nova postura dos gestores públicos no tocante à (re) construção de espacialidades, equipamentos e serviços (sobretudo urbanos) que atendam de modo adequado e satisfatório os anseios femininos de acessibilidade e mobilidade espaciais (CARDOSO et al.; 2013, p. 4).

Ante as considerações alinhavadas, as organizações com melhor desempenho a longo prazo possuem foco no planejamento estratégico, investem e cuidam de seus colaboradores, bem como respeitam as necessidades dos seus clientes. Nesta perspectiva, o Brasil necessita desenvolver práticas de planejamento com mecanismos de participação social, incluindo grupos que são excluídos dos processos decisórios, como as mulheres, visando atender suas necessidades e melhorar a prestação de seus serviços à população. Ressalta-se também o aumento na participação das mulheres em cargos de poder nas organizações de transportes para promover modelos de gestão mais inclusivos e sustentáveis a longo prazo.

Por fim, a pesquisadora Haydée Svab, alerta sobre a menor participação feminina no planejamento dos transportes, evidenciando um processo de exclusão e invisibilidade das mulheres nos processos decisórios.

Como consequência dessa tradição pouco democrática no planejamento, sob a ótica das mulheres observamos que há menor participação feminina no planejamento dos transportes e das cidades, desde os cargos técnicos, que ficam mais abaixo na pirâmide hierárquica, até os principais e estratégicos, como secretários e diretores de empresas de transporte, de planejamento e de obras. Então não temos mulheres (ou temos poucas, sempre como exceção) em lugares de tomada de decisão e também não contamos com mecanismos participativos de formulação das políticas públicas. O resultado disso vemos cotidianamente: uma cidade excludente. Excludente para mulheres, para pessoas com mobilidade reduzida e que penaliza muito a população periférica, entre outros grupos. (SVAB, 2017).

As pesquisas citadas, tornam evidente que o comportamento humano é uma questão estratégica a ser estudada e considerada no planejamento das organizações de transportes. Uma gestão moderna contempla as demandas de seus usuários na busca de mudanças operacionais, físicas e institucionais dos sistemas de transportes.

ASSÉDIO SEXUAL CONTRA AS MULHERES NOS TRANSPORTES

Na concepção de Bauman (2009), as cidades estão cada vez mais “associadas ao perigo”. A cultura do ambiente urbano na era da globalização, a “modernidade líquida”. Os conflitos e as tensões no convívio social urbano, sob os efeitos de radicais mudanças nos modos de vida, as angústias geradas devido às incertezas e ambivalências nos processos de uma globalização excludente, provocam medo nas pessoas.

Segundo a Revista NTU (2014, p. 30-31), no Distrito Federal, está em vigor o Decreto nº 35.269, dentre as medidas, destaca-se que “após as 22h, os coletivos de Brasília deverão atender a solicitação das mulheres que queiram desembarcar mesmo fora dos pontos de parada de ônibus”. O assédio sexual contra as mulheres nos transportes públicos é um fenômeno social que reflete uma cultura ainda marcadamente machista. A Revista NTU alerta sobre os dados obtidos na pesquisa “Tolerância Social à Violência contra as Mulheres” (Ipea) 2014, em que “26% dos homens entrevistados acham que as mulheres com roupas curtas incentivam os homens a praticarem atos de violência sexual”.

O estudo sobre o assédio sexual nos transportes coletivos de Aracaju, Santos (2015), constata que as mulheres não denunciam o assédio sofrido. Predomina o silêncio das vítimas. Dentre as razões do silêncio, as mulheres afirmam que é por medo de sofrer uma violência ainda maior, pela falta da informação e por não acreditarem que os infratores serão punidos.

O contexto do assédio sexual contra as mulheres nos transportes públicos é perverso. É uma manifestação de uma cultura machista que possui raízes culturais e históricas. Uma violência de gênero articulada e simbólica, relacionada com um ambiente social em que permeiam relações sociais que são carregadas de conflitos. O medo e a insegurança vivenciados pelas mulheres brasileiras em suas jornadas diárias revelam a precariedade dos transportes públicos.

Constata-se que o assédio sexual contra as mulheres nos transportes públicos causa danos em várias dimensões, especialmente psicológico-emocionais nas vítimas, além de afetar também as mulheres que presenciam a violência. A usuária perde, porque o assédio sexual inibe, limita e viola e prejudica seus direitos. O sistema metroviário tem prejuízos devido às ações judiciais e danos na imagem institucional. A empresa em que a mulher assediada trabalha perde na produtividade e na competitividade. Por fim, a violência contra as mulheres, no caso o assédio nos transportes, impacta negativamente no desenvolvimento do país. Todos perdem.

O TRANSPORTE METROVIÁRIO E AS MULHERES

Os usuários enfrentam situações adversas na utilização do sistema de transporte público coletivo no Brasil. As grandes cidades brasileiras apresentam, na maioria dos casos, graves problemas, tais como elevados índices de acidentes de trânsito, poluição ambiental, congestionamentos, precariedade e insegurança. Por causa desses fatores a qualidade de vida das pessoas, bem como os impactos nas atividades sociais e econômicas são penalizados e as pessoas que precisam do transporte público coletivo sofrem com a precariedade na mobilidade urbana e acessibilidade. (DAGOSTIN, 2012, p. 77).

Dessa maneira, os problemas enfrentados nos transportes públicos afetam a todos, porém têm impacto mais intenso nas mulheres, por não serem planejados, em geral, considerando as diferenças e as necessidades do público feminino e demais populações vulneráveis. Segundo Cardoso et al. (2013, p.1) “uma vez que tais sistemas, via de regra, não são projetados/construídos por e para mulheres, fato que resulta no desrespeito aos preceitos básicos do desenho industrial, que pressupõe concepção de espaços, artefatos e produtos”.

O vagão exclusivo para mulheres é um tema que provoca discussões contraditórias e polêmicas, pois é entendido como uma medida de proteção às mulheres e por outro lado como forma de segregação. A implementação dos vagões exclusivos, também chamados vagão-rosa, recebe críticas e resistências de grupos feministas e de alguns especialistas. Na Revista NTU (2014, p. 31) frisa que alguns “especialistas questionam a medida por considerarem paliativa e de segregação”.

Em São Paulo ocorreram fortes resistências na implantação do vagão-rosa. Os grupos feministas organizaram vários protestos contra a medida aprovada na Alesp (Assembleia Legislativa de São Paulo), em 2014, que previa a implantação do vagão exclusivo para mulheres, diante das manifestações e opiniões contrárias Governador Geraldo Alckmim vetou a medida.

FIGURA 1- MATERIAL PUBLICITÁRIO MARCHA MULHERES



Fonte: <https://marchamulheres.wordpress.com/tag/passe-livre/>. Acesso 31 de jan 2017.

A atuação de grupos e de organizações feministas no combate a violência contra mulheres, contribuiu na luta pela mudança de mentalidades e realidades sociais que sejam justas para mulheres e homens. A historiadora sobre a luta das mulheres, Michelle Perrot (2017, p.162), enfatiza que “foi o feminismo que constituiu as mulheres como atrizes na cena pública, que deu forma a suas aspirações, voz a seu desejo. Foi um agente decisivo de igualdade e de liberdade. Logo, de democracia”. A autora ratifica que as grandes reivindicações do feminismo marcam a história, a luta por direitos “de maneira geral, há alianças entre feminismo e modernidade, entre feminismo e democracia”.

Acentua-se, portanto, que a adoção do vagão-rosa, no Brasil, é marcada por manifestações polêmicas. O ponto comum é que as usuárias necessitam de meios mais confortáveis

e seguros de mobilidade. E por isso, as usuárias precisam ser ouvidas e respeitadas na implantação de políticas públicas com princípios éticos e inclusivos. As pesquisadoras Albuquerque e Bernardes (2016, p.20) aconselham

(...) se, para além de uma crítica direta ao vagão único como política segregacionista, conseguirmos aproveitar sua existência para impulsionar outras políticas públicas que debatam o assédio e a mobilidade de mulheres a longo prazo, a discussão gerada definitivamente terá efeitos benéficos.

Historicamente o vagão exclusivo para mulheres foi implementado pela primeira vez, conforme Albuquerque e Bernardes (2016, p.12) em 1992, na Índia, pela *Mumbai Suburban Railway*. A política foi expandida, em 2009, para *New Delhi*, *Chennai* e Calcuta por Mamata Banerjee, não por acaso, a primeira mulher a ser Ministra dos Transportes no país. No Brasil, o vagão exclusivo mulheres foi implantado primeiramente a cidade do Rio de Janeiro, Lei Estadual 4.733/06 e depois no Distrito Federal, Lei Distrital 4848/2012. Em expansão, adotaram o vagão exclusivo as cidades de Belo Horizonte, em 21 novembro 2016, e Recife, em 16 de janeiro de 2017. A expansão do serviço vagão exclusivo para mulheres é em decorrência do aumento das ocorrências de casos de assédio sexual contra as mulheres nos transportes coletivos.

Na Cidade do México o metrô é o principal meio de mobilidade urbana e também possui vagão exclusivo para mulheres. A rede de transporte público da Cidade do México também oferece ônibus rosa apenas para mulheres. Na campanha realizada pela Prefeitura da Cidade do México, em julho de 2016, foram distribuídas 15 mil apitos às mulheres para inibir casos de assédio. A iniciativa foi duramente criticada por grupos feministas com argumento de que carregar o aparelho como “aviso” aos homens é, por si só, uma forma de se perpetuar o comportamento machista, sendo que gritar seria mais fácil.

Para provocar o debate, o metrô da Cidade do México lançou uma ousada e polêmica publicidade. A reportagem publicada, março de 2017, conforme imagem a seguir, foi colocado um banco, apelidado de “banco de pênis”, com um encosto moldado com o torso do corpo de um homem, incluindo um pênis, o banco faz parte de uma campanha #NoEsDeHombres (não é de homens) de combate ao assédio sexual contra as mulheres no metrô.

FIGURA 2- CAMPANHA METRÔ CIDADE DO MÉXICO (2017)



Fonte: <http://www.bbc.com/portuguese/internacional-39453024>. Acesso em 23 novembro 2017.

O METRÔ-SP (São Paulo) transporta cerca de 4,7 milhões de passageiros diariamente. Em 2014, uma pesquisa institucional constatou que 55% de seus usuários são mulheres. A empresa realizou uma campanha de conscientização contra o abuso sexual difundida pelos perfis oficiais do METRÔ-SP nas redes sociais, por vinheta nos monitores internos dos trens e cartazes. Tem a presença de mais de mil agentes uniformizados e à paisana, além de câmeras de vigilância em trens e estações. Outra ferramenta importante é o SMS-Denúncia como canal de denúncia para a população.

FIGURA 3- CAMPANHA CONTRA ASSÉDIO SEXUAL- METRÔ-SP



Fonte: <http://www.metro.sp.gov.br/metro/marketing-corporativo/campanhas/campanha-contra-abuso-sexual.aspx>. Acesso 31 jan. 2017.

No Distrito Federal, o vagão exclusivo do metrô começou a funcionar desde o dia 1º de julho de 2013. Conforme reportagem Jornal de Brasília, a partir de 1º setembro de 2015, os gestores do METRÔ-DF decidiram liberar o uso do carro exclusivo para mulheres e deficientes durante período integral da prestação do serviço metroviário, das 6h às 23h30, de segunda a sábado, e das 7h às 19h, aos domingos e feriados. A implantação do vagão exclusivo para mulheres no Distrito Federal foi aprovada por uma maioria expressiva dos usuários, conforme pesquisa encomendada pelo METRÔ-DF, em 2015, uma pesquisa de satisfação envolvendo 2.960 entrevistados. Os dados foram disponibilizados pela Diretoria da Ouvidoria da instituição. O resultado geral, 90,6%, de aprovação, apontou que homens e mulheres entrevistados concordaram com a implantação do vagão exclusivo para mulheres e pessoas com deficiência. Em relação a implementação do vagão exclusivo em tempo integral (domingo a domingo), 82,4%, homens e mulheres, se posicionaram favoravelmente.

A pesquisa de Teixeira, Barros e Balassiano (2005, p.5) sobre gerenciamento da mobilidade e o padrão de viagens feminino assevera que as características de viagens das mulheres são distintas dos homens e são menos estudadas pelos técnicos e planejadores, por exemplo “as mulheres com crianças e idosos necessitam de conforto e adequações físicas nos sistemas

transportes públicos coletivos como fraldários, pisos rebaixados e degraus nivelados”. Segundo os autores as mulheres exercem diversas funções diárias, realizam viagens curtas e mais frequentes, pagam várias tarifas de transportes, portanto a integração tarifária é tão relevante, sob a perspectiva feminina, quanto à integração física dos terminais.

As usuárias tendem a ser exigentes e atentas às relações interpessoais e a sensação de bem-estar que o ambiente pode influenciar. Como demonstra a pesquisa realizada sobre os critérios de usabilidade para avaliação das condições de uso da estação central do METRÔ-DF. Conforme a análise demográfica com 60 usuários, o público feminino domina, 65% são mulheres, utilizando o metrô para deslocamentos relacionados ao trabalho e estudo. A maioria dos usuários estão satisfeitos com o “clima” do metrô, pois no item “afinidades sociais na usabilidade do METRÔ-DF” a pesquisa revela que os usuários têm uma sensação agradável ao entrarem na estação do metrô, compreendendo a estação como um espaço de bem-estar”. (RODRIGUES et al. 2015, p.11).

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A realização do presente estudo se fundamenta em conhecer e compreender a percepção de usuárias sobre a prestação de serviço oferecida pelo vagão exclusivo do METRÔ-DF e a importância atribuída ao vagão-rosa. O percurso metodológico desta pesquisa teve início a partir da pergunta norteadora de toda a investigação: qual a percepção das usuárias sobre o vagão exclusivo para mulheres do METRÔ do Distrito Federal?

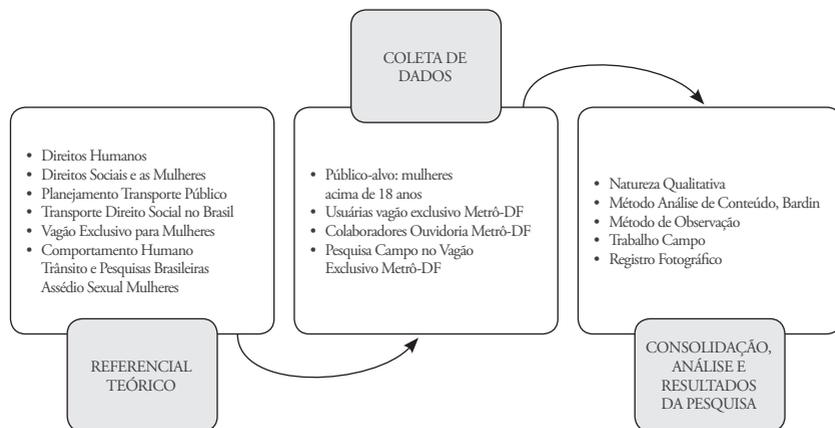
Desse modo, o objetivo principal é conhecer a percepção das usuárias que utilizam o vagão exclusivo para as mulheres quanto ao uso, ou seja, dar voz às mulheres que utilizam o vagão-rosa, analisando suas percepções sobre suas vivências e inquietações, especialmente em relação ao enfrentamento do assédio sexual. Para tanto, os objetivos específicos são: (a) Refletir sobre o transporte público coletivo seguro para mulheres; (b) Identificar o perfil demográfico das usuárias pesquisadas; (c) Apresentar a satisfação das usuárias quanto à importância do vagão exclusivo, incluindo aspectos como infraestrutura, segurança e confiabilidade, atendimento e valor social à imagem institucional do METRÔ-DF; (d) Apontar suas principais dificuldades e sugestões de melhorias; (e) Contribuir no fortalecimento de pesquisas na promoção dos direitos das mulheres, combatendo todas as formas de violência, na busca de uma sociedade mais justa, inclusiva e democrática.

A natureza da pesquisa é qualitativa. Para o tratamento dos dados das entrevistas foi utilizado a técnica de Análise de Conteúdo. Segundo Bardin (2009, p. 25) “é um procedimento de pesquisa que se situa em um delineamento mais amplo da teoria da comunicação e tem

como ponto de partida a mensagem”. Na visão da autora a técnica busca o sentido da mensagem vinculado ao seu contexto, ou seja, “torna-se indispensável considerar que a relação que vincula a emissão da mensagem está necessariamente articulada às condições contextuais de seus produtores”.

Além das entrevistas às usuárias, na área reservada de embarque na Estação Águas Claras e dentro do vagão exclusivo, foram realizadas visitas técnicas objetivando conhecer a estrutura e a dinâmica de funcionamento, com autorização do setor de Ouvidoria na sede do METRÔ-DF que concedeu informações, apoio, acompanhamento e acesso a informações institucionais. Cabe destacar e agradecer, a receptividade e eficiência da equipe de colaboradores da Diretoria da Ouvidoria do METRÔ-DF. As usuárias foram abordadas, convidadas e informadas sobre os objetivos da pesquisa, entretanto nem todas aceitaram participar. As 30 (trinta) usuárias que aceitaram participar atenderam de forma interessada e motivada.

ESQUEMA 1 - ETAPAS: PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO PERCEPÇÃO DAS USUÁRIAS – USO VAGÃO EXCLUSIVO MULHERES METRÔ-DF.



Fonte: Elaboração autora, 2018

As participantes do estudo são mulheres, acima de 18 anos, usuárias do vagão-rosa no METRÔ-DF. Por questões metodológicas foi mantido o sigilo dos nomes das usuárias. Para homenagear as mulheres pesquisadas foi escolhida a guerreira negra Dandara para identificá-las. Ressalta-se que 24 usuárias entrevistadas se identificaram como negras, portanto maioria expressiva, sendo que 20 (vinte) como pardas e 4 (quatro) pretas. Segue

resumo biográfico de Dandara, guerreira e esposa do líder Zumbi, transcrito integralmente do site institucional da Fundação Palmares.

Não há registros do local onde nasceu, tampouco da sua ascendência africana. Relatos e lendas levam a crer que nasceu no Brasil e se estabeleceu no Quilombo dos Palmares enquanto criança. Ela foi uma das provas reais de que a mulher não é um sexo frágil. Além dos serviços domésticos, plantava, trabalhava na produção da farinha de mandioca, caçava e lutava capoeira, além de empunhar armas e liderar as falanges femininas do exército negro palmarino. Sempre perseguindo o ideal de liberdade, Dandara não tinha limites quando o que estava em jogo era a segurança do quilombo e a eliminação do inimigo. Ela defendia que a paz em troca de terras no Vale do Cacaú, que era a proposta do governo português, seria um passo para a destruição da República de Palmares e a volta à escravidão. Suicidou-se depois de presa, em seis de fevereiro de 1694, para não voltar na condição de escravizada.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

O perfil das investigadas, as Dandaras, a maioria expressiva é negra, sendo que 20 (vinte) usuárias se identificaram como pardas e 4 (quatro) como pretas; faixa etária de 20 a 29 anos; solteiras; moram nas cidades-satélites do Distrito Federal; possuem curso superior completo; estão trabalhando, recebendo salários de R\$ 2.365,00 a R\$ 4.728,00. A maioria não foi assediada e nem presenciou situações de assédio, no metrô, mas já presenciaram assédio em ônibus, porém priorizam usar o vagão-rosa, especialmente nos horários de pico, verbalizaram o medo de sofrer assédio. A atitude revela o medo e a insegurança presentes na subjetividade dessas mulheres ao utilizar um meio de transporte coletivo.

A violência contra as mulheres sustentada pela cultura machista se manifesta no cotidiano das mulheres brasileiras. Os relatos ouvidos denunciam um sentimento de ameaça iminente, inclusive a recomendação mais citada pelas usuárias foi “aumentar a quantidade de vagões exclusivos”, denotando a aprovação no serviço prestado. Aas usuárias relataram que alguns homens insistem, desobedecem a norma e entram no vagão-rosa. Quais as possíveis razões para isso? Segundo análise de Matta (1997, p. 82-83) ao estudar com profundidade a cultura brasileira sobre a percepção de quem cumpre as leis, evidencia que cumprir normas remete a uma posição de inferioridade no Brasil. O autor sustenta ainda que “(...) todos os brasileiros sempre navegam socialmente realizando um cálculo personalizado de sua atuação”.

Num inquérito realizado por mim junto a estudantes pós-graduados, a resposta à questão “como você classifica a pessoa que obedece às leis no Brasil?” era invariavelmente negativa. Todos, sem exceção, mencionaram que quem assim procedia era uma pessoa inferior e sem recursos, sendo que um informante deu uma resposta padrão e grosseira para a pergunta. “Quem obedece a todas as leis é um *babaca!*” Quer dizer, a obediência às leis configura na sociedade brasileira uma situação de pleno anonimato e grande inferioridade. (MATTA 1997, p. 82).

Um estudo sobre as dinâmicas das relações do brasileiro no trânsito, em geral, os autores afirmam que “no caso do Brasil, as movimentações individuais seguem sempre e previsivelmente na direção de ignorar ou ultrapassar a regra em nome de alguma singularidade, contexto ou circunstância pessoal”, de forma mais ampla, o imaginário da rua é “como uma terra de ninguém”. Deste ponto de vista “o fato concreto é que o cidadão brasileiro, seja pedestre, ciclista, motociclista, motorista ou até mesmo carroceiro, tem uma dificuldade atávica no que diz respeito a obedecer à lei”. Por isso, os autores orientam que nas campanhas educativas ou publicitárias é preciso acentuar o papel da lei como “elemento nivelador e não hierarquizante”. Os estudos sinalizam que, no trânsito brasileiro, as questões culturais estão marcadamente presentes. (MATTA; VASCONCELOS; PANDOLFI, 2010, p. 47- 76).

As conclusões dos autores citados ampliam a compreensão da violência no trânsito ao afirmar que os comportamentos agressivos e infrações no trânsito, no Brasil, refletem uma “ausência de uma visão igualitária de mundo” no comportamento dos brasileiros.

A pesquisa revela que tais comportamentos resultam menos de questões de obras e melhorias materiais do ambiente do trânsito que do fato de que todos, no fundo de suas consciências, se sentem especiais, superiores e com direitos a regalias e prioridades. A imprudência, o descaso e a mais chocante e irreconhecível incivildade brasileira no trânsito decorre da ausência de uma visão igualitária de mundo. (MATTA; VASCONCELOS; PANDOLFI, 2010, p. 64)

As usuárias pesquisadas solicitaram intensificar divulgação do vagão exclusivo, bem como os procedimentos de denúncia de comportamentos inadequados e violentos; aumentar a fiscalização na entrada de homens no vagão exclusivo; investir em segurança nos vagões “comuns” e melhorar a identidade visual do vagão exclusivo, inclusive uma usuária acentuou o investimento na identificação do vagão ao considerar os desafios dos deficientes auditivos: “E a pessoa surda como vai saber qual o vagão exclusivo?”.

A melhoria da identidade visual ajudaria não apenas as mulheres, mas principalmente ajudaria muitos homens que alegam entrar no vagão por engano. A entrada de homens, distraídos ou intencionados no vagão exclusivo, foi a mais citada e enfatizada insatisfação pela maioria expressiva das usuárias investigadas. Na visão delas a conduta dos homens

que violam a norma provoca incômodo, desconforto e até medo, pois temem sofrer assédio sexual.

As usuárias solicitaram também melhorar a temperatura e a ventilação no interior do vagão. Algumas usuárias foram enfáticas que os vagões “ficam insuportáveis com o calor e muito abafados”. Conforme pesquisa de Teixeira, Barros e Balassiano (2006), tratando especificamente sobre o vagão-rosa, as solicitações das usuárias foram similares, tais como a instalação de ar-condicionado, a redução da lotação, a ampliação da rede, a dificuldade na identidade visual do vagão exclusivo e que as usuárias se sentem mais à vontade sem a presença dos homens no vagão, reforçando que é preciso intensificar “a segurança e fiscalização para que os homens não entrem no vagão”. Em relação à percepção olfativa, as usuárias não conseguiram verbalizar e associar o METRÔ-DF a um determinado cheiro, nem ruim, nem bom. Os aspectos que mais irritam é o ruído e mais intensamente a temperatura dentro do vagão, principalmente nos horários de pico e dias de chuvas. Ao fechar as janelas se sentem “sufocadas”.

“O calor é no vagão é péssimo”. (DANDARA 10, parda, mestrado, 25 anos).

A ausência de bebedouros e banheiros foi uma reclamação de algumas usuárias. Na pesquisa realizada por Cardoso e colaboradores (2013) as usuárias no Metrô de Belo Horizonte também reclamaram da inexistência de banheiros públicos. Sobre a instalação de banheiros públicos nas Estações foi obtida uma resposta institucional do METRÔ-DF em relação a esta demanda dos usuários, por meio do memorando nº 468/2015 (DTE) apresentado pela Ouvidoria do METRÔ-DF, justifica que:

O entendimento das operadora de sistemas de transporte metroviário de que a oferta de sanitários públicos, mediante acesso amplo, irrestrito e no interior das estações, compromete a segurança do usuário. Neste sentido, faz-se oportuno lembrar que o sistema de transporte de natureza metroviária, ou seja, de alta capacidade por composição, apresenta como características intenso fluxo de passageiros, rápido embarque/desembarque e pequeno intervalo de oferta, não possuindo à sua disposição equipamentos de monitoramento, vistoria e escaneamento nas linhas de bloqueio (catracas). Tal qual um aeroporto. No caso de sanitários, não há também, como prever qualquer dispositivo interno de controle e visualização remotos, como o CFTV, uma vez que fere garantias individuais. Vale ressaltar, por fim, que existem sanitários nas áreas não pagas e que os empregados da operação metroviária, em caso de urgências, estão preparados para permitir o seu acesso ao usuário do Sistema.

A maioria expressiva foi enfática sobre a importância da implantação do vagão exclusivo para mulheres, apenas uma das usuárias se posicionou de forma contrária e fez algumas reflexões sobre a presença de outros grupos minoritários como as mulheres transsexuais.

“Não concordo com o vagão. No imediato ele resolve. As pesquisas em São Paulo as mulheres se sentem seguras. Para mim a medida camufla a violência. É preciso fazer algumas perguntas, como: soluciona o problema? Faz as pessoas pensarem? Mulheres transsexuais são aceitas? Serão acolhidas ou excluídas no espaço pelas pessoas? (DANDARA 2, branca, doutoranda, 27 anos).”

As vinte e nove usuárias que consideram importante a implantação do vagão exclusivo para mulheres, enfatizaram os aspectos a seguir analisados. A sensação de segurança e proteção, especialmente em estar na companhia de outras mulheres.

“As mulheres ficam mais à vontade durante o trajeto ao saber que naquele espaço não sofrerão o assédio dos homens. (DANDARA 1, parda, pós-graduada, 48 anos).”

“Muito importante o vagão exclusivo. Nós ficamos mais à vontade. O contato físico, principalmente quando está lotado é inevitável e tem homens que se aproveitam. (DANDARA 8, branca, ensino medio, 46 anos).”

“Ao implantar o vagão exclusivo foram divulgados casos de assédio sofrido pelas mulheres. Isso me deu medo. Evito andar vagões comuns, principalmente no horário de pico. Se eu posso evitar, não entro. (DANDARA 18, parda, superior incompleto, 26 anos).”

“Foi excelente a iniciativa do vagão exclusivo no período integral. O ambiente só com mulheres é mais seguro e livre de situações constrangedoras. (DANDARA 29, parda, superior incompleto, 26 anos).”

A sensação de ambiente protegido, não estar em estado de alerta constante, o que permite até realizar ações que exigem concentração.

Me sinto mais segura. Posso ler, mexer um celular. (DANDARA 10, parda, mestranda, 26 anos).

O vagão exclusivo para mulheres é reconhecido como uma ação preventiva e educativa. Usuárias comentaram sobre a cultura machista e seus reflexos nos comportamentos dos homens assediadores.

“Previne o assédio e acaba sendo educativo. (DANDARA 7, parda, superior completo, 23 anos).”

“É uma educação imposta. Há homens que não têm consciência. (DANDARA 22, negra, superior completo, 34 anos).”

“Os transportes públicos são precários. Os vagões exclusivos nos deixam seguras. Nós ainda sofremos abusos físicos e emocionais. Ainda existem homens machistas que se acham no direito de passar a mão em uma mulher e da mulher ficar calada. É o machismo.” (DANDARA 4, branca, superior incompleto, 26 anos).

“É preciso educação de berço, na própria família.” (DANDARA 22, negra, superior completo, 34 anos).

As usuárias enfatizaram a atitude e o olhar dos homens que assediam. Uma das usuárias citou o cansaço e estresse da rotina de trabalho e familiar, sendo importante um transporte seguro no cotidiano das mulheres.

“Você se sente mais à vontade na companhia de outras mulheres. Você se sente constrangida com alguns homens. A forma que te olham. Aqui os homens não poupam olhares.” (DANDARA 14, parda, ensino médio, 46 anos).

“Só ando no vagão das mulheres. Hoje quando entro no vagão comum você sente o constrangimento. Eles “comem a gente com os olhos”. Parece que nunca viu mulher na vida. Me sinto bem no vagão exclusivo. A gente se sente mais protegida. Todas juntas.” (DANDARA 24, parda, superior incompleto, 26 anos).

“As mulheres estão trabalhando demais, assim voltando mais estressadas e cansadas para casa, ainda tendo que “trabalhar” mais quando chegar em casa. Então, acho que esse caminho (de volta pra casa), teria que ser menos estressante como: ter lugar (nem que seja apertadinho) para todas sentarem com suas bolsas (pesadas), não se preocupar com a presença de homens que tiram proveito da situação de um lugar “cheio”. Seria mais agradável.” (DANDARA 3, branca, superior incompleto, 23 anos).

Um risco que também precisa ser considerado é quando o assediador é um homem cadeirante. O vagão exclusivo não é apenas para as mulheres, inclui pessoas deficientes. Uma usuária fala sobre o assédio sofrido por um homem cadeirante dentro do vagão exclusivo.

“Eu só ando no vagão exclusivo. Os homens assediam mesmo. Olhando, tocando, encostando...A situação é tão séria que um homem cadeirante já me assediou. O vagão dá direito aos deficientes. Isso é certo, mas tem cadeirante homem que assediam a gente.” (DANDARA 30, parda, superior completo, 48 anos).

Os aspectos mais elogiados pelas usuárias foram a conservação e limpeza do ambiente.

“Tudo é muito limpo. Nunca vi um saquinho de pipoca no chão.” (DANDARA 30, parda, superior completo, 48 anos).

A maioria expressiva das usuárias pesquisadas solicitaram aumentar a quantidade de vagões exclusivos, por causa da superlotação, bem como intensificar a segurança e a fiscalização, tais como a presença física de funcionários e o uso de câmeras. Para as usuárias a presença física de seguranças é um forte aliado na garantia do cumprimento das normas. Neste sentido, os autores Matta; Vasconcelos e Pandolfi (2010, p. 125) afirmam que “(...) como todos estão fartos de saber, a mera presença de um guarda controla mais eficientemente os motoristas (e pedestres) do que os semáforos ou sinais mecânicos e impessoais”.

“É preciso aumentar a segurança nos vagões. É preciso funcionários do metrô presentes fisicamente nos vagões. Nunca vi câmeras. Seria importante.” (DANDARA 2, branca, doutoranda, 27 anos).

“É importante colocar funcionários para impedir a entrada de homens petulantes que insistem em entrar no vagão exclusivo.” (DANDARA 3, branca, superior incompleto, 23 anos)

“É preciso segurança física, humana... e usar câmeras.” (DANDARA 11, parda, superior incompleto, 41 anos).

“É preciso que funcionários fiquem circulando.” (DANDARA 15, parda, superior completo, 24 anos).

“É preciso aumentar fiscalização todos os dias em todas as estações.”

(DANDARA 16, parda, superior completo, 46 anos).

“Tinha que ter câmeras de segurança.” (DANDARA 24, parda, superior incompleto, 26 anos).

“Tem que aumentar vagões, até porque a maioria dos usuários são mulheres.” (DANDARA 6, parda, superior incompleto, 51 anos).

“Tinha que ter mais vagões. É lotado.” (DANDARA 13, parda, ensino médio completo, 19 anos).

Com a superlotação, o METRÔ-DF se torna alvo de ações judiciais. Registra-se que a Justiça condenou o METRÔ-DF a pagar R\$ 10 mil por danos morais a uma usuária vítima de assédio sexual sofrido dentro de vagão comum da empresa. Conforme reportagem Correio Braziliense publicada em 17 novembro 2017, a autora da ação “alegou que um homem de aproveitou do trem lotado para “se esfregar” nela.

Ainda segundo a reportagem a vítima afirmou que “não foi possível ingressar no vagão exclusivo para mulheres, por causa da superlotação, por isso precisou usar o vagão comum”. No entendimento da Juíza substituta do 1º Juizado Especial da Fazenda, Ana Maria Ferreira da Silva, “a concessionária que administra o METRÔ-DF é responsável por garantir a segurança de seus passageiros, mesmo nos vagões que não sejam exclusivos”, além disso “houve patente falha na prestação do serviço público. Isso porque não foi disponibilizado vagão rosa em quantidade suficiente para as passageiras do sexo feminino e não foi prestada a assistência pelo corpo de segurança, como exigido por lei”.

Ressalta-se que, na concepção deste presente estudo em alinhamento às pesquisas citadas, a ocorrência do assédio sexual não reside no problema da superlotação. O fenômeno do assédio sexual é complexo e tem raízes culturais e históricas fundamentadas na cultura patriarcal machista. A relação acontece na medida em que a superlotação é agravada pela falta de fiscalização e impunidade dos agressores, favorecendo a ação dos criminosos. Lamentavelmente a superlotação faz parte do cotidiano de muitas brasileiras nos transportes coletivos.

Ainda segundo a visão das usuárias pesquisadas, o item atendimento dos funcionários do METRÔ-DF, incluindo conhecimento, postura, apresentação pessoal e até o cuidado com o uniforme dos funcionários, foram bem avaliados pelas usuárias. Os aspectos mais elogiados foram a empatia e a cordialidade dos funcionários.

“Quando a minha pressão baixou fui bem atendida pelos funcionários do metrô.” (DANDARA 18, parda, superior incompleto, 26 anos).

“Já vi funcionários ajudando os cadeirantes.” (DANDARA 24, parda, superior incompleto, 26 anos).

A observação das usuárias é minuciosa, inclusive uma usuária sugeriu que os uniformes dos funcionários poderiam ter uma cor destacada, como fator segurança e facilitar na identificação na hora de pedir informação e eventual ajuda. As usuárias pedem mais divulgação como proceder para denunciar o assédio.

“A apresentação e postura dos funcionários são boas. Só acho que deveriam melhorar a cor dos uniformes. Os uniformes dos funcionários precisam ser destacados.” (DANDARA 6, parda, superior incompleto, 51 anos).

“É necessário distribuir informativos como denunciar.” ((DANDARA 2, branca, doutoranda, 27 anos).

“É preciso divulgar mais como denunciar.” (DANDARA 4, branca, superior incompleto, 26 anos).

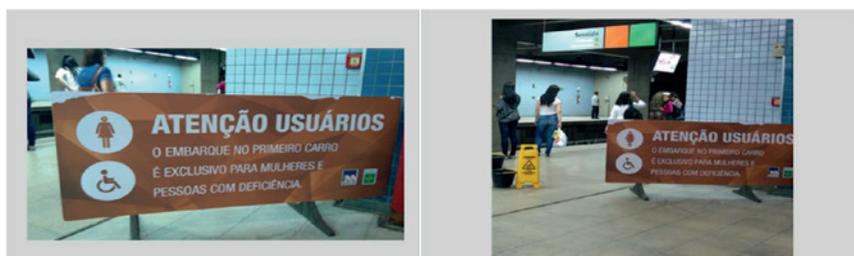
Algumas imagens de campanhas registradas durante as visitas técnicas, a seguir.

FOTOGRAFIA 1, 2 e 3- CAMPANHA COMBATE ASSÉDIO MORAL (IMPRESSA) – METRÔ - DF



Fonte: Fotos arquivo pessoal da autora. Material divulgação **Ouvidoria METRÔ-DF e Campanha Institucional Combate Assédio Sexual**. METRÔ-DF. Registro durante pesquisa de campo. (jan/2017).

FOTOGRAFIAS 4 e 5- PAINEL IDENTIFICAÇÃO DO ESPAÇO NA ESTAÇÃO PARA ACESSO VAGÃO EXCLUSIVO E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA- METRO-DF



Fonte: Fotos arquivo pessoal da autora. Painel de identificação do vagão exclusivo para mulheres e deficientes. METRÔ-DF. Registro durante pesquisa de campo. (jan/2017).

Todas as usuárias aprovam a disponibilidade do vagão exclusivo em período integral, sendo que algumas usuárias enfatizaram a ampliação do horário nos finais de semana.

“Deveria ampliar o horário nos finais de semana. No domingo, principalmente. Isso restringe nosso lazer.” (DANDARA 8, branca, ensino medio, 46 anos).

“É preciso estender o horário no final de semana.” (DANDARA 24, parda, superior incompleto, 26 anos).

A maioria expressiva das usuárias reclamaram da sinalização externa do vagão e a identidade visual do próprio vagão exclusivo.

“Melhorar comunicação visual do vagão.” (DANDARA 4, branca, superior incompleto, 26 anos).

“E a pessoa surda, como vai saber?” (DANDARA 18, parda, superior incompleto, 26 anos).

“Melhorar a sinalização externa do vagão.” (DANDARA 15, parda, superior completo, 24 anos).

As usuárias investigadas afirmam que evitam utilizar o metrô no horário de pico e denunciam que os homens entram no vagão exclusivo, principalmente nos horários de pico. É preciso rigor na punição aos infratores. Conforme Matta; Vasconcelos e Pandolfi (2010, p. 125), “no caso do trânsito, essa consciência depende de políticas públicas que sejam capazes de extinguir uma enraizada e costumeira crença na impunidade. Devem também conscientizar os cidadãos de suas responsabilidades perante os outros”.

“Não utilizo metrô no horário de pico.” (DANDARA 22, negra, superior completo, 34 anos).

“Já vi homem sentado no vagão e a mulher em pé.” (DANDARA 15, parda, superior completo, 24 anos).

“Você só vê fiscalização no Plano e Samambaia.” (DANDARA 16, parda, superior completo, 47 anos).

“Ainda existem muitos homens que frequentam o vagão feminino. A divulgação ainda se faz necessária.” (DANDARA 21, parda, ensino médio, 35 anos).

“Quando está cheio os homens entram.” (DANDARA 26, parda, ensino médio incompleto, 43 anos)

“Tem homem sem noção que entra.” (DANDARA 27, branca, superior completo, 26 anos).

As usuárias consideram que o vagão exclusivo se torna um ambiente seguro pela presença apenas de mulheres, inclusive relataram que devido ao sentimento de mais segurança realizam atividade simples como ler e usar o celular, sinalizando que no vagão comum, é preciso permanecer em um estado de alerta, evitando ações que possam distraí-las e torná-las vulneráveis aos possíveis agressores.

“Você se sente mais à vontade na companhia de outras mulheres.” (DANDARA 14, parda, ensino médio, 46 anos).

“Ter mais vagão, ainda é pouco pela quantidade de mulheres, me sinto mais segura para mexer no celular.” (DANDARA 10, parda, mestrado, 25 anos).

“Dificuldade de identificar o vagão.” (DANDARA 11, parda, superior completo, 41 anos).

“Parabéns pelo painel com os horários. Gostei.” (DANDARA 18, parda, superior incompleto, 26 anos).

“Trocar os vagões. Quando passa no túnel, às vezes, tem ventilação nos mais novos. Os antigos não.” (DANDARA 18, parda, superior incompleto, 26 anos).

“Trata de uma forma limitada as questões de gênero. Percebo um silenciamento quanto à questões de gênero.” (DANDARA 2, branca, doutoranda, 27 anos).

Houve similares de resultados com a pesquisa de Albuquerque e Bernardes (2016) sobre vagão rosa no Rio de Janeiro, incluindo a necessidade de melhorar a sinalização dos vagões, intensificar a fiscalização e realizar campanhas de sensibilização, além da constatação de que apesar da falha no funcionamento do vagão-rosa, devido à persistente atitude de alguns homens de entrar no vagão exclusivo, mesmo assim as usuárias percebem o vagão como importante.

Percebe-se assim, mesmo com as limitações da pesquisa, um posicionamento claro pela existência do vagão, a despeito da sua eficácia protetiva. Entre todas as 81 mulheres que participaram da pesquisa somente uma, ao responder que acreditava que o vagão único “Não é importante”, que via negativamente a política como segregacionista e excludente. Tal resposta se deu no trecho General Osório-Central do metrô, trecho certamente mais elitizado entre todos os pesquisados. (ALBUQUERQUE; BERNARDES, 2016, p.18).

A pesquisa realizada por Cardoso e colaboradores (2013) também apresenta resultados que ratificam os resultados apresentados neste estudo.

As precariedades e fragilidades dos sistemas de transporte realizados pelo metrô, em geral, tendem a ser experimentadas de modo mais intenso pelas mulheres, uma vez que tais sistemas nem sempre são projetados/construídos em respeito aos preceitos básicos do desenho universal. Assim, as usuárias enfrentam maiores dificuldades na utilização desses veículos em relação aos homens, não somente em função de apresentarem características antropométricas distintas, mas ainda em razão dos seus padrões de viagens diárias apresentarem também especificidades/complexidades. (CARDOSO et al.; 2013, p. 9).

As usuárias elogiaram algumas iniciativas do METRÔ-DF, como a realização de exposições culturais nas Estações, sendo que durante a visita técnica na Estação Águas Claras, observou-se a disponibilidade de caixas eletrônicos; elevadores exclusivos para deficientes, gestantes, idosos e mulheres com bebês; painel visibilizando as normas e regulamentos institucionais aos usuários, além da divulgação de campanhas educativas na promoção de valores éticos ao incentivar a devolução dos objetos perdidos pelos usuários.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mulheres investigadas, as Dandaras, em homenagem à guerreira-líder negra do século XVII, partilham não só o mesmo vagão. As Dandaras compartilham uma mesma narrativa amparada na percepção do que vivenciam em seus percursos no dia-a-dia, seus cansaços e seus sentimentos, marcados pelo medo e insegurança nos transportes coletivos. A pesquisa entrevistou 30 usuárias que utilizam o vagão-rosa no Distrito Federal, em 2017. O perfil das investigadas, as Dandaras, a maioria expressiva é negra, sendo que 20 (vinte) usuárias se identificaram como pardas e 4 (quatro) como pretas; faixa etária de 20 a 29 anos; solteiras; moram nas cidades-satélites do Distrito Federal; possuem curso superior completo; estão trabalhando, recebendo salários de R\$ 2.365,00 a R\$ 4.728,00. A maioria não foi assediada e nem presenciou situações de assédio, no metrô, mas já presenciaram assédio em ônibus, porém priorizam usar o vagão-rosa, especialmente nos horários de pico, por causa do medo e da insegurança.

Os dados obtidos se configuram de uma forma particular, como um mosaico, em que a fala de uma reafirmou as demais, as vozes individuais ganharam força no coletivo. Cabe destacar que também houve alinhamento com outras pesquisas sobre a temática do vagão-rosa no Brasil, na ótica das usuárias. Em destaque, as pesquisas de Teixeira e Balassiano (2006) e Albuquerque e Bernardes (2016) realizadas no metrô do Rio de Janeiro, bem como Cardoso et al (2013) no metrô de Belo Horizonte, além da pesquisa realizada pelo METRÔ-DF, em 2017.

Constata-se que persistem as manifestações de violência de gênero evidenciadas no assédio sexual enfrentado pelas mulheres nos transportes coletivos, evidenciando uma cultura ainda marcadamente machista e patriarcal no Brasil. Em uma perspectiva sociológica, sobre o comportamento do brasileiro no trânsito, desenvolvida por Matta; Vasconcelos e Pandolfi (2010, p. 63-64) aprofundam a discussão sobre as questões culturais, como a tendência a desobedecer as regras e a impunidade, explicando que, o trânsito, “o comportamento abertamente hierárquico, demonstrativo de superioridade”, além de uma “ausência de uma visão igualitária de mundo”.

Ressalta-se que, na concepção deste presente estudo em alinhamento às pesquisas citadas, a ocorrência do assédio sexual não reside no problema da superlotação. O fenômeno do assédio sexual é complexo e tem raízes culturais e históricas fundamentadas na cultura patriarcal machista. A relação acontece na medida em que a superlotação é agravada pela falta de fiscalização e impunidade dos agressores, favorecendo a ação dos criminosos.

No Brasil recentemente houve um avanço jurídico com a aprovação, em 2018, da Lei 13.718/18, que tipifica o crime de importunação sexual caracterizado por ato libidinoso na presença de alguém e sem sua anuência. A pena de até cinco anos de prisão. O rigor da lei poderá ajudar no combate ao assédio sofrido por mulheres em transportes coletivos.

O transporte público, conforme a Constituição no Brasil, a partir de 2015, é um direito social. O transporte público tem impacto na qualidade de vida e produtividade das pessoas, bem como na produtividade das empresas. A usuária perde, porque o assédio sexual inibe, limita, viola e prejudica. A empresa em que a mulher assediada trabalha perde na produtividade e na competitividade, refletindo negativamente no desenvolvimento do Brasil a longo prazo. Por fim, a cultura do assédio contra as mulheres cria um ciclo de fracasso em que todos perdem.

A principal insatisfação das usuárias é a entrada dos homens no vagão exclusivo, por engano ou intencionalmente. As reclamações mais citadas foram o calor e a falta de ventilação nos horários de pico e dias de chuva, dentro do vagão; bem como a superlotação. As sugestões de melhorias: aumentar a quantidade de vagões, intensificar a segurança e fiscalização, contar com a presença física de funcionários para impedir a entrada de homens; investir em câmeras de segurança; intensificar campanhas e divulgação contra o assédio sexual, mecanismos de denúncia e sobre a importância do vagão-rosa; e melhorar a sinalização e identificação visual do vagão-rosa. Destaca-se o relato de uma Dandara ao alertar que já presenciou o assédio cometido por alguns homens cadeirantes, que possuem o direito de acesso ao vagão exclusivo.

Afinal, qual a percepção das usuárias que utilizam o vagão-rosa do METRÔ-DF quanto ao uso? Neste estudo, as usuárias investigadas aprovam o vagão-rosa e solicitam ações efetivas de melhorias na prestação do serviço. Ao fundamentar a pesquisa em seu princípio norteador de dar voz às mulheres, usuárias do vagão-rosa, conclui-se, então, com a voz de Dandara, 26 anos, ratificando a urgente necessidade na promoção de políticas públicas de transportes coletivos pautadas no respeito e na garantia dos direitos das mulheres.

“Nós, mulheres, precisamos de segurança e respeito.”
Dandara28, parda, ensino superior incompleto, 26 anos.

Referências

- ALBUQUERQUE, M.I.B; BERNARDES, M.N. **Nos trilhos do “vagão-rosa”: debates sobre as políticas de vagão único**. Disponível em http://www.puc-rio.br/pibic/relatorio_resumo2016/relatorios_pdf/ccs/DIR/DIR-Mariana%20Imbelloni%20Braga%20Albuquerque.pdf. (2016). Acesso em 23 novembro 2017.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2009.
- BAUMAN, Zygmunt. **Confiança e medo na cidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.
- CARDOSO, L. et al. Análise dos padrões de satisfação feminina em relação ao transporte público coletivo por metrô em Belo Horizonte-MG. http://www.antp.org.br/_5dotSystem/download/dcmDocument/2013/10/07/2771A9B0-A213-450F-AEFE-8E6DDE34BDE7.pdf. Acesso em 12 outubro 2015.
- CORREIO BRAZILIENSE. http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/cidades/2017/11/17/interna_cidadesdf,641578/metro-df-e-condenado-a-pagar-r-10-mil-a-vitima-de-assedio-sexual.shtml. Acesso em 21 novembro 2017.
- DAGOSTIN, C. G. **Psicologia do Trânsito: trânsito e mobilidade**. Palhoça: UNISULVirtual,2012. Disponível: <http://busca.unisul.br/pdf/restrito/000003/00000322.pdf>. Acessado em: 08 set 2015.
- MATTA, Roberto Da; VASCONCELOS, J; PANDOLFI, R. Fé em Deus e Pé na Tábua: **Como e por que o trânsito enlouquece no Brasil**. Rio de Janeiro: Rocco, 2010.
- MATTA, Roberto Da; VASCONCELOS, J; PANDOLFI, R. **A Casa & A Rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil**. 5ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.
- METRÔ-BH. Companhia Metropolitana de Belo Horizonte. **Pesquisa perfil usuário e hábitos de viagem**. (2011). *Home page* <http://www.metrobh.gov.br/cbtu/final/sobreometro/perfilusuario/perfilusuario.htm>. Acesso em 12 outubro 2015.
- METRÔ-CIDADE DO MÉXICO. Home page. http://www.metro.df.gov.mx/campanas/campanaDetalle1.html?id_campana=95&pagina=1. Acesso em 02 de novembro 2015.
- METRÔ-Delhi (INDIA). **Vagão exclusivo para mulheres**. <http://www.delhimetrorail.com/womensafety.aspx>. Acesso 02 de novembro 2015.

METRÔ-DF. Companhia Metropolitana do Distrito Federal. (2015). **Metrô amplia horário do carro exclusivo para mulheres e pessoas com deficiência**. <http://jornaldebrasil.com.br/noticias/cidades/639301/metro-amplia-horario-do-carro-exclusivo-para-mulheres-e-pessoas-com-deficiencia-nesta-terca-1/> Acessado em: 02 de novembro 2015.

METRÔ-DF. **Pesquisa de Satisfação Usuários Metrô-DF**. Brasília. (19. 06.2017). <http://www.metro.df.gov.br/?p=34542>. Acesso em 23 setembro de 2017.

METRÔ-RIO. (Rio de Janeiro). **Responsabilidade Social Metrô-RJ**. <https://www.metrorio.com.br/Empresa/ResponsabilidadeSocial>. Acesso em 21 outubro 2015.

METRÔ-SP. Companhia Metropolitana de São Paulo. **Caracterização socioeconômica do usuário e seus hábitos de viagem**. <http://www.metro.sp.gov.br/metro/numeros-pesquisa/perfil-usuario.aspx>. Acessado em: 12 outubro 2015.

METRÔ-SP. **Campanha Contra Assédio sexual Metrô- SP** . <http://www.metro.sp.gov.br/metro/marketing-corporativo/campanhas/campanha-contra-abuso-sexual.aspx>. Acessado em: 2 novembro 2015.

PERROT, Michelle. **Minha história das mulheres**. 2 ed. São Paulo: Contexto, 2017.

REVISTA NTU. Associação Nacional das Empresas de Transportes Urbanos URBANO. **Abuso e Assédio Sexual contra as mulheres no Transporte Público mobiliza o país**. ANO II, Número 8, MAR/ABR 2014. Disponível em: [ntu.org.br](http://www.ntu.org.br). <http://www.ntu.org.br/novo/upload/Publicacao/Pub635361803141121038.pdf>. Acessado em: 28 set. 2016.

RODRIGUES, Evaldo (et al). **Critérios de usabilidade para avaliação das condições de uso da estação central do METRÔ-DF**. http://www.antp.org.br/_5dotSystem/download/dcmDocument/2015/06/15/E608C41D-CA35-4AF3-B11E-7E4BF206CA04.pdf. Acessado em: 25 outubro 2015.

SANTOS, M.C. **Corpos em Trânsito: assédio sexual nos transportes coletivos de Aracaju**. Disponível: <http://www.uneb.br/enlacandosexualidades/files/2015/07/comunica%C3%A7%C3%A3ooralmariaaconcei%C3%A7%C3%A3odossantos.pdf>. Acessado em: 23 setembro 2015.

SVAB, HAYDÉE. (2017). *Seminário Mobilidade Urbana e a Perspectiva das Mulheres*. Organização WRI Brasil Cidades Sustentáveis. <http://thecityfixbrasil.com/2017/01/31/as-mulheres-no-centro-do-debate-sobre-mobilidade-urbana/>. Acesso em 02 fevereiro 2017.

TEIXEIRA, Eunice.H.S.B.; BARROS, P.L.; BALASSIANO, Ronaldo. **Gerenciamento da Mobilidade e o Padrão de Viagens Feminino**. <http://redpgv.coppe.ufrj.br/index.php/pt-BR/producao-da-rede/artigos-cientificos/2005-1/167-balassiano-cetrama-2005/file>. Acessado em: 31 outubro 2015.

TEIXEIRA, Eunice.H.S.B.; BARROS, P.L.; BALASSIANO, Ronaldo. **O vagão exclusivo para mulheres no sistema metro-ferroviário: a visão da usuária**. Programa de Pós-graduação em Engenharia de Transportes- COPPE\ UFRJ. 2006. Disponível em: http://www.researchgate.net/publication/268364200_O_VAGO_EXCLUSIVO_PARA_MULHERES_NO_SISTEMA_METRO-FERROVIRIO_A_VISÃO_DA_USUÁRIA. Acessado em: 08 set. 2015.

Capítulo 14

AUTONOMIA E RESPONSABILIDADE INDIVIDUAL: CONSENTIMENTO NO CASO DE PESSOAS SEM CAPACIDADE PARA CONSENTIR

Meiriany Arruda Lima

Mestranda em Bioética da UnB/ *Campus* Darcy Ribeiro

Maria Inez Montagner

Professora Adjunto III da UnB/ *Campus* Ceilândia

Miguel Ângelo Montagner

Professor Associado III da UnB/ *Campus* Ceilândia

INTRODUÇÃO

As atrocidades praticadas contra a humanidade durante e pós segunda guerra mundial, sob a pretensa ideia de desenvolvimento científico demonstrou a necessidade de regulamentações principiológicas voltadas para garantia da proteção do indivíduo, bem como o reconhecimento do indivíduo enquanto agente autônomo. A partir do advento da bioética principialista foram instituídos alguns institutos categóricos com o fito em universalizar um imperativo categórico moral, porém, tal proposta não abarca as necessidades dos países periféricos, e para além disso seria temeroso aceitar uma moralidade universal em um contexto de pluralismos morais. Partindo desta premissa este trabalho irá descrever

os conceitos de autonomia e responsabilidade individual; consentimento e suas nuances e identificar a partir dos conceitos bioéticos quem são as pessoas sem capacidade para consentir.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), amplia a visão inicialmente cunhada no princípalismo proposto por Beauchamp & Childress, transacionando desta forma de uma visão minimalista e sintética para uma visão macro através da expansão dos quatro princípios para quinze, bem como, reforçando a importância da colaboração entre países para construção dos temas bioéticos com ênfase em promover condições e/ou instrumentalizar as populações em condição de vulnerabilidade nos países em desenvolvimento para que possam gozar dos direitos e benesses disponibilizados pela pesquisa e desenvolvimento tecnológico sem que isso lhes cause dano(UNESCO s/n).

Este artigo tem por objetivo realizar uma revisão bibliográfica acerca de alguns princípios presentes na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, quais sejam: autonomia e responsabilidade individual, consentimento e indivíduos sem a capacidade para consentir. Buscar-se-á uma análise crítica e reflexiva sobre os conceitos descritos e seu imbricamento com a bioética, para tanto proceder-se-á a descrição etimológica dos princípios anteriormente elencados.

Autonomia e Responsabilidade Individual (artigo 5 - DUBDH)

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia (UNESCO s/n).

Antes de realizarmos a abordagem etimológica da autonomia insta realizar uma breve digressão histórica sobre o surgimento deste princípio corolário nas relações éticas e jurídicas do indivíduo.

A ideia sobre autonomia nasce a partir da necessidade de uma reestruturação nas relações culturais, filosóficas, políticas e econômicas, pois se pensarmos a sociedade na era medieval veremos uma relação de completa subordinação ao Divino, ao poder do rei, a igreja, nas relações entre senhores e vassalos e nas relações familiares. Na época o termo autonomia ainda não era utilizado com a conotação moderna, utilizava-se a ideia de livre arbítrio enquanto escolha entre o bem e o mal, pois todas as relações estavam diretamente ligadas ao Divino.

Saber que existia o direito de escolha não era suficiente, fazia-se necessário um conceito que valorasse a ideia. Então Santo Agostinho em sua obra originalmente intitulada *De libero arbitrio* datada de 395, não apenas conceituou livre arbítrio ele também descreveu a diferença entre liberdade e livre arbítrio, sendo este o poder de escolha do homem entre uma conduta benéfica e ou uma conduta maléfica poder este que encontra-se ligado a capacidade, enquanto liberdade seria a prática adequada do livre arbítrio (SELLETI e GARRAFA, 2005).

Por seu turno Martinho Lutero propôs que, se existe predestinação, então, não há que se falar em livre arbítrio, logo, a liberdade humana seria apenas uma falácia. Na realidade podemos observar que a Reforma Protestante provocada por Lutero e sequenciada por Calvino foi o divisor de águas para prática da autonomia, mesmo que à época os motivos que culminaram para o movimento tenham sido outros, pensar o direito de liberdade teológica implica em praticar as decisões autônomas (SELLETI e GARRAFA, 2005).

Entretanto até este momento o livre arbítrio era atrelado a questões teológicas, somente em Descartes esta visão do Divino deixa de ser central e concede ao homem a independência de suas experimentações baseadas no livre arbítrio de um sujeito dotado de razão e consciência. Posteriormente Kant fortalecerá o respeito a autonomia através da ênfase ao poder de escolha, e o reconhecimento do indivíduo enquanto humano marcando desta feita a filosofia ocidental, para Kant autonomia representa uma forma de respeito à dignidade humana (TONETTO, 2013).

Superada a fase histórica do surgimento/identificação da autonomia, proceder-se-á análise etimológica bem como sua definição conceitual. A palavra autonomia deriva do grego (*autós* = próprio + *nomos* = lei), que significa, aquele que dá leis para si próprio, ou, que vive de acordo com regras estabelecidas por ele mesmo, sendo, portanto, definição semelhante ao conceito de autodeterminação (RODRIGUES; PRADO & PRUDENTE, 2015) (PRUDENTE, 2000).

No contexto ético autonomia está conceituada como sendo a capacidade da pessoa humana em deliberar acerca de seus desígnios e quais os meios adequados para lograr êxito, tendo por fio condutor suas crenças, convicções, valores morais e ou normativos. Partindo do conceito apresentado pode-se identificar uma perspectiva moral e outra jurídica.

Da perspectiva moral o conceito de autonomia implica em não limitação externa ao comportamento do indivíduo. No afã de confrontar esta ausência de limites externos à conduta humana os filósofos iluministas empreenderam esforços para demonstrar o que seria a condição humana pautada na ausência de limitações a suas ações. Thomas Hobbes, explica que, apesar da semelhança fisiológica e espiritual entre os homens, em alguns momentos alguns indivíduos

encontrar-se-ão em melhores condições físicas, porém essa diferença não pode ser utilizada para que este indivíduo desfrute de alguma benesse a mais que o outro. John Locke, descreve que, compreender o poder político e abstraí-lo de maneira correta é necessário identificar se o homem encontra-se em seu estado natural, sendo este considerado um estado perfeito, pois cada um poderá agir da maneira que achar conveniente tendo por limitação apenas as leis naturais e não dependendo de nenhum outro indivíduo. Segundo Immanuel Kant, a liberdade dos indivíduos pode coexistir em harmonia desde que haja um respeito ao modo de agir peculiar a cada indivíduo sem que as escolhas pessoais sejam impostas ao outro. John Stuart Mill em sua obra *On Liberty*, admite como limitador a liberdade individual o dano - quer seja físico ou espiritual, que possa atingir o coletivo (PRUDENTE 2000:28-29).

Conseqüentemente, a partir do entendimento de que, nenhum indivíduo deve ser forçado a agir contrário as suas convicções morais quando tratar-se de decisões sobre si, e que o seu limitador deverá ser a liberdade do outro, o homem tem como direito a sua autodeterminação. A partir desta visão liberal, surgiu o princípio da autonomia. No contexto contemporâneo emancipatório do indivíduo e da sociedade das leis heterônomas, sejam estas entendidas como leis naturais, sobrenaturais ou decorrentes de qualquer outro princípio de autoridade válido a priori, a autonomia do indivíduo representa um ponto de partida. Para Schramm, o princípio de respeito à autonomia pertence “ao patrimônio moral da humanidade, quer se queira ou não” (ALMEIDA, 1999).

O exame do conceito de autonomia também se encontra presente nos debates sobre ética biomédica, liberdade de expressão e o direito à privacidade, bem como a teoria moral e política de forma mais ampla. Tradicionalmente, acredita-se que a autonomia conota independência e, portanto, reflete pressupostos do individualismo no pensamento moral. Nas últimas décadas, no entanto, os teóricos tentaram cada vez mais estruturar o conceito de modo a romper seus laços com essa marca de individualismo. Em todas essas discussões, o conceito de autonomia é o foco de muita controvérsia e debate.

Apesar das abordagens teológicas e filosóficas acerca da autonomia somente na década de 1970 a bioética surge como instrumento reflexivo em torno de questões morais e práticas que careciam de uma abordagem interdisciplinar. Neste momento a sociedade estava diante de questões que envolviam pluralismos morais. Além disso, existia uma necessidade premente do estabelecimento do respeito ao indivíduo que naquele momento vivenciava uma completa supressão de sua condição humana através das experiências biomédicas praticadas em países como Estados Unidos da América, bem como através da desumanização praticada nos campos de concentração e do abandono as populações em estado de vulnerabilidade nos países em desenvolvimento. No ano de 1979 a partir do *The Belmont Report*, foram instituídos três princípios: o respeito à autonomia, beneficência e justiça, conferindo uma

nova perspectiva para análise ética das pesquisas envolvendo seres humanos (RODRIGUES; PRADO e PRUDENTE, 2015).

Ou seja, uma palavra que inicialmente esteve voltada para alusão à autogestão ou autogoverno das cidades-estados na Grécia, agora ganha status principiológico e transpõe seu alcance aos indivíduos ampliando seu conceito para contemplar o direito de liberdade, escolha individual, privacidade e liberdade de escolha. Cabe salientar que ser autônomo não significa necessariamente ser reconhecido como um agente autônomo, pois para que possamos dizer que tal reconhecimento aconteceu faz-se necessário uma ação respeitosa através do reconhecimento das escolhas deste indivíduo mesmo que baseada em suas crenças e valores particulares (BEAUCHAMP e CHILDREESS, 1979).

Quanto ao princípio do respeito às pessoas ou respeito a autonomia (objeto da parte inicial deste estudo), o Relatório de Belmont assevera que: primeiro, todo indivíduo deve ser reconhecido enquanto agente autônomo e ter sua dignidade respeitada,- aqui cabe salientar que dignidade humana pode e deve ser entendida como valor intrínseco ao homem dotado de capacidade para decisões autônomas independente de positividade da norma-, e, segundo, que os indivíduos que, de alguma forma, tiverem sua autonomia diminuída deverão ser protegidos, bem como determina que para ser considerado autônomo o indivíduo deve ter capacidade reflexiva para decidir sobre seus propósitos, ter coerência diante de suas escolhas e não sucumbir a coações externas (BEAUCHAMP e CHILDREESS, 1979).

Analisando o princípio do respeito à autonomia é possível identificar algumas formas deste princípio, tais como: autonomia pessoal cunhada no principialismo proposto por Beauchamp & Childress, onde a vontade do indivíduo deve prevalecer, desconstruindo desta maneira um tratamento paternalista na relação médico-paciente, a biomedicina vislumbra à autonomia individualista como sendo um desenvolvimento positivo, pois pode ser utilizado como forma de responsabilizar o paciente por suas decisões e limitar a interferência médica nas decisões pessoais (HAMMAMI *et al.*, 2014; REACH, 2013).

Por seu turno a autonomia relacional tem por premissa a descentralização das decisões, envolvendo desta maneira a rede de apoio ao indivíduo/paciente. Este modelo de autonomia pode ser encontrado na França, pois para os franceses a autonomia deve ser vista com cautela, para eles a autonomia vai além do indivíduo, pois eles acreditam que a prática médica centrada no indivíduo e antagônica à medicina voltada para o coletivo. Refletindo desta feita o conflito entre autonomia e solidariedade, enquanto a autonomia está caracterizada por um estado de empoderamento, a solidariedade está voltada para os indivíduos em estado de vulnerabilidade (FAINZANG, 2016).

Não apenas na França, mas nos Países do Ocidente, apesar do respeito à autonomia, o princípio da solidariedade encontra-se como âncora da prática autônoma, portanto a coexistência entre autonomia e solidariedade resultam na proteção do indivíduo, não havendo oposição entre os dois princípios, outrossim a complementariedade, promovendo desta forma o senso de responsabilidade com o vulnerável.

O princípio da liberdade e responsabilidade, desdobram em responsabilidades e geram consequências no cotidiano, podendo ocorrer desde a utilização da objeção de consciência pelo profissional da saúde, em não participar de determinados procedimentos, até a recusa do paciente em submeter-se a terapêutica proposta, desde que, não causem dano, o não respeitar as decisões de ambos, seria desrespeitar o princípio da dignidade humana.

A autonomia encontra-se ligada ao pluralismo moral, ou seja, cada indivíduo autônomo deve ser responsável por suas decisões. Contudo seria correto afirmar que este princípio é universal ou caberia a aplicabilidade do pluralismo bioético?

De acordo com o determinismo os acontecimentos são causados por fatos anteriores, ou seja, a ação humana é determinada por forças aquém do controle humano, não podendo, portanto, resultar em responsabilidade por seus atos. Enquanto para filosofia o indivíduo faz o que tem que fazer, ou seja, seus atos são inerentes à sua vontade (CHRISTMAN, 2018).

Consentimento (artigo 6 – DUBDH)

a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito.

b) A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e esclarecido consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de uma forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer hora e por qualquer razão, sem acarretar qualquer desvantagem ou preconceito. Exceções a este princípio somente devem ocorrer quando em conformidade com os padrões éticos e legais adotados pelos Estados, consistentes com as provisões da presente Declaração, particularmente com o Artigo 27 e com os direitos humanos.

c) Em casos específicos de pesquisas desenvolvidas em um grupo de indivíduos ou comunidade, um consentimento adicional dos representantes legais do grupo

ou comunidade envolvida pode ser buscado. Em nenhum caso, o consentimento coletivo da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou outra autoridade deve substituir o consentimento informado individual (UNESCO s/n).

Existem dois tipos de consentimento: o expresso – que ocorrerá em sua forma escrita ou verbal e o tácito – é o resultado de uma ação que demonstre a intenção do indivíduo em consentir. Na bioética o consentimento em qualquer de suas formas é indispensável para prática médica (PRUDENTE,2000).

O princípio do consentimento pode ser descrito como sendo a concordância em conceder autoridade para prática de intervenções envolvendo terceiros no bojo de uma sociedade pluralista, portanto caso não haja a concordância ou permissão ou consentimento deixa de haver autoridade e quando dentro desta comunidade moral ocorrer alguma ação contra a autoridade estabelecida a partir do consentimento o violador deverá ser acusado e desligado do grupo. As formas de consentimento podem ser implícitas - os indivíduos e o Estado tem competência para proteger os vulneráveis de ações que dispensam consentimento; as explícitas – os indivíduos e o Estado são responsáveis pela vigência dos contratos. Este princípio possibilita uma base moral para elaboração de políticas públicas voltadas para defesa dos vulneráveis. Proporciona ainda através do respeito mútuo um esteio para moralidade da autonomia (ENGERLHARDT,2008).

Não se deve confundir o consentimento informado com o termo de consentimento. O consentimento é a anuência do paciente. O termo de consentimento livre e esclarecido é o documento onde deve se encontrar a concordância do paciente com o tratamento e todas as informações de forma clara, para que o paciente ou qualquer leitor entenda os riscos e benefícios que podem decorrer do tratamento que está sendo consentido, ou seja, é a operacionalização da autonomia do agente autônomo (GOLDIM *et al*, 2015).

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi um dos primeiros recursos da ética em pesquisa e pode ser considerado como um instrumento de proteção para as pessoas envolvidas em pesquisas científicas. O termo foi criado pós-segunda guerra mundial, onde o mundo conheceu as atrocidades infligidas aos prisioneiros nos campos de concentração em nome da evolução científica no campo biomédico, muitos não sobreviveram aos experimentos e outros que sobreviveram foram obrigados a conviver com as mais diversas sequelas físicas e emocionais.

Com intuito em coibir tais práticas foi criado na Alemanha, em 1947, o Código de Nuremberg, que descrevia em seu artigo primeiro a obrigatoriedade do consentimento

voluntário dos indivíduos envolvidos nas pesquisas; bem como determinava que apenas adultos com capacidade legal poderiam consentir em participar de pesquisas científicas. Entretanto, o Código de Nuremberg não foi suficiente para impedir que pesquisas abusivas envolvendo seres humanos continuassem a acontecer, dentre os quais um dos mais emblemáticos no cenário americano é o Caso *Tuskegee* que aconteceu no Alabama, no sul dos Estados Unidos e que se estendeu por 40 anos: de 1932 até 1972. Neste caso, o TCLE não foi utilizado e os participantes da pesquisa foram intencionalmente enganados pelos pesquisadores (GOLDIM, 1999).

Aconteceram também outros casos graves em que muitas pessoas arriscaram suas vidas sem conhecer os riscos reais e sem dar o consentimento para os procedimentos a que eram submetidas. Uma das críticas ao TCLE do Código de Nuremberg argumenta que ele foi elaborado e redigido por advogados, que não tinham conhecimento suficiente sobre as regras e necessidades da pesquisa científica com seres humanos. A partir destes e de outros argumentos que tinham a intenção de desqualificar o TCLE, uma assembleia médica elabora na Finlândia, em 1964, a Declaração de Helsinque (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 1979).

Existem vários documentos nacionais e internacionais que regulamentam a ética nas pesquisas envolvendo seres humanos, quer sejam estes indivíduos capazes, incapazes ou relativamente capazes de consentir, os principais são: Código de Nuremberg (1949); Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948); Declaração de Helsinque (1964, e as revisões posteriores de 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008 e 2013); *El Informe Belmont* (1979); Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Genebra, 1993), do Conselho de Organizações internacionais de Ciências Médica (CIOMS), em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS); Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos publicada no ano de 2005.

No Brasil, o modelo de consentimento tem suas origens em uma tradição estadunidense, onde as argumentações estão centradas em interesses individuais e interesses de pesquisadores. A Resolução 196/96 trata de diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos e descreve o consentimento informado enquanto respeito à dignidade humana.

Indivíduos sem a Capacidade para Consentir (artigo 7 – DUBDH)

Em conformidade com a legislação, proteção especial deve ser dada a indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento:

a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido e de acordo com a legislação nacional. Não obstante, o indivíduo afetado deve ser envolvido, na medida do possível, tanto no processo de decisão sobre consentimento assim como sua retirada;

b) a pesquisa só deve ser realizada para o benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, estando sujeita à autorização e às condições de proteção prescritas pela legislação e caso não haja nenhuma alternativa de pesquisa de eficácia comparável que possa incluir sujeitos de pesquisa com capacidade para fornecer consentimento. Pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas excepcionalmente, com a maior restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que a pesquisa contribua com o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma categoria, sendo sujeitas às condições prescritas por lei e compatíveis com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. A recusa de tais indivíduos em participar de pesquisas deve ser respeitada (UNESCO s/n).

A palavra capacidade tem sua origem no latim *capacitas*, que pode ser definida como “o que pode abranger muito” enquanto consentimento pode ser definido como “manifestação da vontade livre e autônoma” (PRUDENTE, 2000). Mas quem são os indivíduos que não apresentam capacidade para consentir? Em quais circunstâncias ou contextos o princípio do respeito à autonomia será relativizado? Pôr de lado o direito de decisões autônomas representa violação da dignidade humana ou supressão de direitos fundamentais?

Segundo o Código Civil Brasileiro, artigo 3º, os indivíduos podem ser considerados como sendo:

a) Absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: I - os menores de dezesseis anos; II - os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; III - os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.

b) São relativamente incapazes de praticar certos atos da vida civil, são eles: os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido; os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo; e os pródigos (BRASIL, 2002).

De acordo com Pereira, “o instituto das incapacidades foi imaginado e construído sobre uma razão moralmente elevada, que é a proteção dos que são portadores de uma deficiência juridicamente apreciável” (2012, p. 228).

Para a bioética os indivíduos que não tem capacidade para consentir, são os participantes vulneráveis que podem ser prejudicados por não estarem capacitados a compreender o risco de danos resultantes de pesquisas ou tratamentos terapêuticos, estão suscetíveis a coerção. Ao não conseguirem discernir sobre o consentimento livre e esclarecido, se encontram em situação de desigualdade na relação da pesquisa biomédica, quer seja quando encontram-se inseridos em situação de pobreza material ou apresentam redução de sua capacidade mental.

Alguns indivíduos serão considerados vulneráveis transitórios, por exemplo a parturiente que teme por sua vida e de seu bebe, e muitas vezes irá submeter-se a violação de seus direitos, que podem ir desde a proibição da presença de uma pessoa de sua escolha durante sua internação, até submeter-se a um tipo de parto contrário a sua expectativa e, permanecer silente até o momento de sua ida para casa, levando consigo marcas emocionais por vezes irreversíveis (ROGERS e BALLANTYNE,2008; HERNADEZ,2014).

A vulnerabilidade pode ser definida como a incapacidade de proteger os próprios interesses, e descrita como sendo extrínseca e intrínseca. Em sua forma extrínseca estarão presentes os fatores externos como pobreza, baixa escolaridade, escassez de recursos, fragilidade socioeconômica e supressão de direitos sociais e políticos. Enquanto a sua forma intrínseca estará diretamente ligada as condições físicas do próprio indivíduo, por exemplo doença graves, deficiência intelectual e mental ou condições de grupo (crianças e idosos). Corriqueiramente os indivíduos em condições de vulnerabilidade intrínseca também estarão inclusos no grupo de vulnerabilidade extrínseca (ROGERS e BALLANTYNE,2008).

É importante analisar com olhar criterioso os benefícios e danos causados aos participantes das pesquisas inseridos dentro desses dois grupos, verificar o quanto eles conseguem compreender e quais ferramentas devem ser empregadas para que não haja uma exclusão ou violação de seus direitos, pois o fato de pertencer a um grupo de vulnerabilidade não significa ser um indivíduo acéfalo, ou desprovido de interesses e desejos, significa apenas que cabe ao Estado promover um grau de proteção necessário a garantia do exercício de seus direitos humanos fundamentais.

Para bioética o princípio do respeito à autonomia é considerado *prima facie*, portanto não absoluto, viabilizando desta maneira a relativização do grau de autonomia e permitindo se e quando necessário a supressão ou substituição das decisões por agentes não-autônomos.

Por exemplo, a bioética considera que crianças, dependentes de químicos, indivíduos em estado de adoecimento mental (inclusive os suicidas), pessoas em situação de pobreza e/ou nas mais diversas condições de vulnerabilidade, são pessoas não-autônomas e que provavelmente não tornar-se-ão autônomas para poder decidir sobre situações específicas o que justificaria a intervenção na relação médico-paciente, ou de pesquisa e/ou a substituição por seu responsável legal (GARRAFA, 2011; VICENTE *et al.*, 2017).

Apesar de ser considerado um princípio contemporâneo a busca pelo reconhecimento do homem enquanto agente autônomo remonta há época da idade medieval, passando por toda uma construção teológica, filosófica, antropológica e sociológica, assim como a ausência de cuidado e proteção para com os indivíduos que tem sua autonomia mitigada por razões diversas.

Entender a aplicação principiológica como universal mostrou-se frágil e perigosa, pois, não consegue atender as necessidades específicas de contextos que sejam distintos do seu nascedouro. A evolução das pesquisas e da ciência demonstrou a necessidade em ampliar as formas de abordagem aos prováveis participantes das pesquisas, concluindo pela ineficácia do TCLE em algumas situações.

Referências

ALMEIDA, J.L.T de. **Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente**. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. Disponível em: <https://portaldesicic.fiocruz.br/transf.php?script=thes_chap&cid=00002505&lng=pt>. Acessado em: 18 junho 2018.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Principles of biomedical ethics**. New York, Oxford: Oxford University Press, 1979.

BRASIL. **Código Civil, Lei nº 10.406**, 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm>. Acessado em: 12 julho 2018.

CHRISTMAN, J. **Autonomy in Moral and Political Philosophy**. The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2018 Edition), Edward N. Zalta. Disponível em: <<https://plato.stanford.edu/archives/spr2018/entries/autonomy-moral/>>. Acessado em: 14 maio 2018.

ENGELHARDT, H.T. **Fundamentos da Bioética**. Edições Loyola. 3 ed. São Paulo, 2008.

FAINZANG, S. From solidarity to autonomy: towards a redefinition of the parameters of the notion of autonomy. **Theor Med Bioeth.** v. 37, pp. 463, 2016.

FILHO, E.R; PRADO, M.M; PRUDENTE, C.O.M. O princípio da autonomia como fundamento do consentimento livre e esclarecido. **Estudos Goiânia**, v. 42, n. 4, pp. 613-625, 2015.

GARRAFA, V. Pacientes com transtornos mentais, pesquisas clínicas e uso do placebo: tema complexo, respostas dúbias. **Ciência Saúde Coletiva**, v.16, n. 4, pp. 2046, 2011.

GOLDIM, J.R. *et al.* **O processo de consentimento livre e esclarecido em pesquisa: uma nova abordagem.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n4/18334.pdf>>. Acessado em: 20 de setembro 2018.

GOLDIM, J.R. **O Caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada.** 1999. Disponível em: < <https://www.ufrgs.br/bioetica/tueke2.htm> > . Acesso em: 20 de setembro de 2018.

HAMMAMI, M.M. *et al.* Patients' perceived purpose of clinical informed consent: Mill's individual autonomy model is preferred. **BMC Med Ethics**, v.15, n. 2. 2014.

HERNÁNDEZ-TEJEDOR, A. Revisión sobre bioética en la Unidad de Cuidados Intensivos: sobre la autonomía y el papel de los familiares y los representantes legales. **Medicina intensiva**, v. 38, n. 2, pp.104-110, 2014.

PEREIRA, C.M.S. **Instituições de Direito Civil.** Atualizado por Maria Celina Bodin de Moraes. 25 ed. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

PRUDENTE, M.G. **Bioética: conceitos fundamentais.** Porto Alegre: Ed. do Autor, 2000.

REACH, G. Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. **Patient preference and adherence.** v. 8, pp. 15-24, 2013.

ROGERS, W. BALLANTYNE, A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. Diniz, D. Sugai, A. Guilhem, D. Squinca, F. (Orgs). **Ética em pesquisa temas globais.** Letras livres: Brasília, 2008, pp.123-151.

SELLETTI, J.C; GARRAFA, V. **As raízes cristãs da autonomia.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

TONETTO, M.C. Sobre a caracterização do conceito de dignidade em Kant. **Princípios: revista de filosofia.** v. 20, n. 33, 2013.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos**. Paris: UNESCO, 2005. Disponível em: <<https://bioetica.catedraunesco.unb.br/dubdh/>>. Acessado em: 20 agosto 2018.

VICENTE, F.L.*et al.* Avaliação da Capacidade de Decisão em Psiquiatria de Ligação. **PsiLogos**. v.14, n.1, pp. 38-49, 2017.

Capítulo 15

ALIMENTAÇÃO E FOME: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Welington de Lima Borges

Graduando em Nutrição na Universidade Paulista – UNIP

Priscila Silva de Araújo

Graduada em Nutrição na Universidade Paulista - UNIP

INTRODUÇÃO

O presente capítulo tem como objetivo propor uma reflexão sobre um dos temas que são amplamente discutidos em nossa sociedade atualmente: a alimentação. Serão discutidas algumas terminologias básicas no que diz respeito a alimentação, além dos enfoques de estudo do campo da alimentação, o alimento e sua relação com a fome há alguns séculos, a luta de combate à fome, o desenvolvimento social, o panorama após os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, fatores determinantes do aumento da Insegurança Alimentar e Nutricional (além da baixa renda e a pobreza), os conflitos (armados, sociais e econômicos), além das condições climáticas, ressaltando o direito à alimentação, como prevê a Constituição Brasileira, de modo a mostrar e abordar a relação de fome e alimentação com um olhar mais amplo e humano.

Para iniciarmos este capítulo, será necessário ter em mente alguns conceitos básicos de terminologia sobre alimentos, alimentação, segurança alimentar e nutricional, fome, insegurança alimentar e vulnerabilidade estrutural ou genética.

A Anvisa, por meio do decreto-lei nº 986, de 21 de outubro de 1969, definiu alimento como “toda substância ou mistura de substâncias, no estado sólido, líquido, pastoso ou qualquer outra forma adequada, destinadas a fornecer ao organismo humano os elementos normais à sua formação, manutenção e desenvolvimento” (BRASIL, 1969, p. 2).

Quando pensamos em alimento, pensamos também no ato de se alimentar e, segundo o Ministério da Saúde (2014, p. 15), a alimentação pode ser definida da seguinte maneira:

diz respeito à ingestão de nutrientes, mas também aos alimentos que contêm e fornecem os nutrientes, a como alimentos são combinados entre si e preparados, a características do modo de comer e às dimensões culturais e sociais das práticas alimentares. Todos esses aspectos influenciam a saúde e o bem-estar.

Para nos alimentarmos, precisamos ter garantias de que teremos acesso a esses alimentos. O CONSEA (2015, p. 1) nos traz o conceito da segurança alimentar e nutricional da seguinte forma:

direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras da saúde, que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis.

Nesse sentido, quando esse direito não é garantido, temos a insegurança alimentar.

Também é relevante evidenciar o conceito de fome, que além de um processo fisiológico do nosso corpo, pode ser conotado como um problema social, e segundo os autores Rey e Febrer (2014, p. 7), pode ser aplicado no seguinte aspecto:

situações de intensa privação de alimentos relativamente a diversas formas de desnutrição, entre elas as devidas a um acesso limitado à quantidade suficiente de alimentos e a um déficit nutrientes essenciais presentes nos alimentos necessários desde o ponto de vista nutricional, o que se repercute nas faculdades físicas e mentais da pessoa ou pessoas afetadas.

Tendo em vista esse conceito, é pertinente conhecer o conceito de vulnerabilidade estrutural ou genética dos autores Montagner e Montagner (2018, p. 33):

uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supra individual.

Sendo assim, podemos considerar que a insegurança alimentar proporciona uma situação de vulnerabilidade para o indivíduo, visto que a vulnerabilidade estrutural prevê que diversos fatores e situações tornam os indivíduos vulneráveis, inclusive aspectos relacionados à alimentação (MONTAGNER; MONTAGNER, 2018).

É relevante, ainda, ressaltar que a situação de vulnerabilidade é momentânea e relacionada aos aspectos social, econômico, cultural, político, biológico, ambiental e demais aspectos que interferem na vida e no processo saúde-doença (MONTAGNER; MONTAGNER, 2018).

Nessa perspectiva, é possível considerar que o conceito de vulnerabilidade estrutural ou genética engloba o conceito de vulnerabilidade alimentar. Segundo a CEPAL/ECLAC (Economic Commission for Latin America and the Caribbean), a vulnerabilidade alimentar é conceituada como uma série de fatores que levam pessoas a serem expostas à insegurança alimentar, sendo esse nível estabelecido pela exposição aos fatores de risco, como secas, inundações, flutuações nos preços e conflitos, bem como a habilidade de enfrentar esses transtornos (CEPAL, 2002).

Estabelecidos esses conceitos, iniciaremos uma reflexão sobre alguns pontos do tema alimentação.

A ALIMENTAÇÃO E SEUS ENFOQUES DE ESTUDO

Uma das mais básicas necessidades biológicas do ser humano é a alimentação. As histórias do homem e dos alimentos caminham em paralelo. Com o passar do tempo os homens primitivos deixaram de ser caçadores e coletores e passaram a cultivar o próprio alimento. Com isso foram desenvolvidas as primeiras agriculturas, marcando, a partir desse ponto, a revolução neolítica (KOPRUSZYNSKI, CP e MARIN, AF, 2014).

A pesquisa relacionada ao tema “alimentação” pode ser desenvolvida a partir de 5 enfoques básicos: o biológico, o econômico, o social, o cultural e o filosófico (DE MENESES, CARNEIRO, 1997).

No enfoque biológico, temos um vasto agregado de informações sobre alimentos, graças à botânica e à zoologia. Em 1992, foram definidos os objetivos da pesquisa biológica, com realce na nutrição, onde os processos de digestão humana são analisados e os resultados fornecem dados para dietas adequadas que são modificadas de acordo com as características individuais de cada grupo populacional, buscando também informações para o tratamento dietoterápico de doenças (DE MENESES; CARNEIRO, 1997; TEUTEBERG, 1992).

Em relação ao enfoque econômico, encontramos na história estudos sobre alimentação nos quais prevalece o benefício econômico. Foi na história que numerosos trabalhos sobre a aquisição, aplicação, consumo, armazenamento, transporte, comercialização e fornecimentos de alimentos foram produzidos. No entanto, essa abordagem se torna limitada quando as precauções essenciais são deixadas de lado ou reduzidas, ou quando não são consideradas certas variáveis (DE MENESES; CARNEIRO, 1997).

O enfoque social é consolidado na segunda metade do século XX e é discernido como referente a estudos sobre qualquer aspecto do contexto alimentar e da sociedade. A influência

social e histórica de um determinado alimento na sociedade, a receptividade, o reflexo frente à fome e o capitalismo que envolvem o alimento são exemplos do que pode ser estudado nesse enfoque (DE MENESES; CARNEIRO, 1997).

O enfoque cultural está ligado às mais diversas formas de preparo de um alimento, e também aos valores e aos sentidos. A concepção de padrão é mais variada e todas as camadas da sociedade buscam determinar e elucidar os significados ligados à alimentação. Já o enfoque filosófico pode ser compreendido como a importância do deleite que a alimentação pode proporcionar, os valores morais comportamentais em torno do alimento, além de outras questões como o problema ético da fome, o respeito à vida animal, como pode ser observado no vegetarianismo e veganismo, e a segurança alimentar (DE MENESES; CARNEIRO, 1997).

ASPECTOS HISTÓRICOS RELEVANTES RELACIONADO À ALIMENTAÇÃO E FOME NO MUNDO

Apesar de existirem muitos momentos na história da evolução da alimentação ao longo dos séculos que são difíceis de estabelecer dentro de uma linha temporal, há indícios de degradação e condições de privação alimentar na maioria dos povos europeus, no início da época moderna. Durante os séculos XIV e XVIII, as condições nutricionais dos europeus pioraram, chegando a refletir na estatura dos cidadãos (CARNEIRO, 2003; FLANDRIN, MONTANARI, 1998).

Mesmo com a crescente deterioração no quadro nutricional, o mercantilismo foi bastante expandido com as especiarias (tais como, por exemplo, o açúcar) do mundo colonial para o continente europeu. No entanto, só após o final do século XVIII foi registrada uma melhoria nas condições alimentares da população europeia, além de haver um progresso nas condições higiênico-sanitárias (CARNEIRO, 2003; FLANDRIN; MONTANARI, 1998).

No século XIX, a escassez alimentar voltou a assolar a população da Europa. Entre 1845 e 1847, houve a crise da batata na Irlanda, período em que aproximadamente um milhão de irlandeses morreram de fome. (CARNEIRO, 2003; FLANDRIN; MONTANARI, 1998).

Neste século também foram observadas várias transformações na economia e na agricultura no continente Europeu, onde houve o aumento na disponibilização e aquisição de gêneros alimentícios, fato denominado de “revolução dietética”. Paralelo a isso, foram incorporados ao mercado mundial os continentes África e Ásia, sendo submetidos aos procedimentos de importação e flutuação de preços, o que colaborou para que o Império Britânico

nivelasse sua balança comercial, aumentando também a quantidade de alimentos nas áreas metropolitanas (CARNEIRO, 2003; DAVIS, 2002).

Apesar desse resultado positivo, para os países coloniais a situação era catastrófica. A crise de fome foi tamanha, que 25% da população de Marrocos, nos anos de 1878 a 1884, foi exterminada. Além disso, também padeceram devido à fome cerca de 20 milhões de pessoas na China e 7 milhões na Índia, nos anos de 1878 a 1879, além de inúmeras mortes em decorrência da crise de fome nos demais países asiáticos (CARNEIRO, 2003; DAVIS, 2002).

O século XX também foi marcado por muita mortalidade, crises de fome localizadas, carências nutricionais e subalimentação da população, apesar da produção agrícola ter crescido consideravelmente neste período por causa dos processos tecnológicos (como fertilizantes, agrotóxicos). Estudos no início do século XX mostraram que os eventos climáticos (como, por exemplo, o El Niño) fez com que os alimentos se tornassem indisponíveis para a população, não pela escassez, mas pela elevação dos preços e a exportação. O século XX se encerra com a volta das crises de fome em vários países subdesenvolvidos, principalmente na África (CARNEIRO, 2003; FLANDRIN; MONTANARI, 1998).

Por conta desse agravamento do quadro alimentar da população, foi criada, em 1945, a Organização de Alimentação e Agricultura das Nações Unidas (FAO - Food and Agriculture Organization), atuando com fórum neutro, onde todos os países participantes se reúnem para realizar acordos, abordar políticas e estimular iniciativas para minimizar e erradicar a fome e a insegurança alimentar que assola o mundo. A organização tem se dedicado a fazer investigações e a levantar dados sobre a alimentação pelo mundo, com atenção especial à evolução nas áreas rurais, onde vivem cerca de 70% da população pobre (CARNEIRO, 2003; FAO, 2018).

Os dados oficiais da FAO até o ano de 1985 mostram que ocorreu um decréscimo de 23% para 10% na proporção de fome no mundo. Porém, em números absolutos, a quantidade de pessoas esfomeadas ainda era muito alta, tornando essa evidência mais alarmante, uma vez que nessa época o volume da produção de alimentos teve o seu recorde na história. A quantidade de alimentos produzidos era suficiente para alimentar toda a população mundial. Foi possível concluir que os fatores que ocasionaram a fome eram resultantes da falta de acesso aos alimentos, e não apenas da produção (CARNEIRO, 2003; NASCIMENTO; ANDRADE, 2010).

Adentrando na perspectiva atual relacionada à alimentação, de forma geral, é uma constante batalha para vencer a fome, e por muitas vezes essa batalha tem sido perdida ao longo dos tempos. A capacidade de produção de gêneros alimentícios traz impacto no tamanho da população. Essa disponibilidade de alimentos sempre seguiu um processo de diferenças na distribuição e de colapso alimentar. A fome causou uma grande destruição, não só no passado, mas também em nosso presente. (CARNEIRO, 2003).

ASPECTOS RELEVANTES QUE CONTRIBUÍRAM PARA A REDUÇÃO/COMBATE À FOME

No Brasil, podemos destacar a publicação de dois livros do brasileiro Josué de Castro denominados: *Geografia da Fome* (1946), que foi traduzido para vários idiomas, e *Geopolítica da Fome* (1951). Estes foram decisivos para consolidar o Fundo das Nações Unidas para a Agricultura e Alimentação. No Brasil, as ideias de Castro foram importantes para questões que têm impacto na alimentação, bem como na instituição do salário mínimo, a alimentação nas escolas, refeitórios para trabalhadores e programas para suplementação alimentar (FILHO, 2003; NASCIMENTO; ANDRADE, 2010).

A Organização das Nações Unidas (ONU), no ano 2000, estabeleceu, junto com os 191 países, oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), dentre eles cessar a fome e a miséria, até o ano de 2015. Com isso, o Brasil avançou de forma considerável para cumprir esse objetivo, através de políticas públicas (BRASIL, 2013).

O relatório sobre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio mostra que os esforços de todos os países restabeleceram as condições de milhões de pessoas. Muitos países progrediram positivamente para essa melhoria. A proporção de subnutridos diminuiu de 23,3%, nos anos de 1990-1992, para 12,9% nos anos de 2014-2016, não deixando de mencionar que a pobreza extrema decresceu de forma significativa, de 47% em 1990 para 14% em 2015. Mesmo alcançando resultados satisfatórios em todo o mundo, a ODM também reconhece as falhas e instiga a continuação nos esforços para alcançar os mais pobres e vulneráveis (NAÇÕES UNIDAS, 2015).

É relevante lembrar que a situação de fome ou vulnerabilidade alimentar muitas vezes está relacionada com situação de miséria, pobreza, desigualdade social e exclusão social. Portanto, para alcançar as metas pactuadas no Brasil, o governo federal brasileiro instituiu alguns programas e estratégias (BOJANIC, 2016).

Entre elas, podemos destacar a criação do Ministério do Desenvolvimento Social (MDS), em 2004, como o objetivo de desenvolver estratégias de combate à pobreza, principalmente a pobreza extrema. Essas políticas são estabelecidas e executadas com a parceria dos estados, municípios e também com as organizações da sociedade civil, estabelecendo uma rede de segurança capaz de interromper o ciclo da pobreza (BRASIL, 2015).

Ainda com esse objetivo, foi criado o Cadastro Único (CadÚnico) no ano de 2001. Este funciona como um registro capaz de identificar e caracterizar famílias de baixa renda, que em 2003, se tornou indispensável para selecionar e incluir essas famílias nos programas

federais como Bolsa Família, Bolsa Verde, entre outros programas. O Cadastro Único é a porta de entrada para o acesso às políticas públicas (BRASIL, 2008).

Podemos destacar também o programa Bolsa Família, lançado em 2003, como uma das mais importantes políticas implantadas no intuito de cumprir as metas. Este programa tem como finalidade combater as desigualdades no Brasil, bem como a pobreza. O programa logo foi incorporado ao MDS e as famílias cadastradas, através do CadÚnico, passaram a receber diretamente do governo federal, um benefício em dinheiro, para amenizar a pobreza, garantindo também acesso a direitos como educação, saúde e assistência social, para que as futuras gerações tenham oportunidade de interromper o ciclo de pobreza (BRASIL, 2008).

Além disso, o governo federal promove a segurança alimentar e nutricional da população, através da Secretaria Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (Sesan), a qual é responsável por programas de apoio aos agricultores e o consumo de uma alimentação saudável pelas famílias, como o programa de Fomento às Atividades Produtivas Rurais, o Programa de Aquisição de Alimentos (PAA), Ações de Educação Alimentar e Nutricional, entre outros (BRASIL, 2008).

Por fim, é pertinente evidenciar que o país ganhou destaque internacional através de políticas públicas e planos como as estratégias Fome Zero e Brasil sem Miséria, que foram propulsores para promoção de resultados positivos e uma boa resolução de grande parte das desigualdades antes existentes. As ações de tais políticas refletiram nos índices de redução da pobreza e diminuição das diferenças sociais do país, principalmente em populações mais vulneráveis como as famílias rurais, além de atuar promovendo o maior acesso à educação e saúde (BOJANIC, 2016).

O PANORAMA PÓS ODM DA FOME E INSEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL: NO CONTEXTO MUNDIAL

Na última década em todo mundo houve uma redução da fome e da Insegurança Alimentar e Nutricional — pessoas que antes não tinham o que comer consequentemente passaram a ter um melhor acesso à alimentos (FAO; OPS, 2017).

Após esse declínio nas taxas houve um estacionamento temporal nos índices. Contudo, a partir dos anos de 2014 e 2015, pode ser verificada uma volta no crescimento dessas taxas, demonstrando assim um retrocesso no combate à fome em todo o mundo, com um destaque maior para a região da América do Sul, por apresentar maior crescimento se comparada à América central e a região caribenha (FAO; OPS, 2017).

Entre as justificativas para tamanho crescimento discrepante da Insegurança Alimentar e Nutricional na região Sul-americana, têm-se o fato de esta apresentar a maior concentração de pessoas de toda a América latina, além da propensão de receber impactos financeiros externos que poderão influenciar diretamente as taxas de exportação e valor nos mercados internos e externos, por ser um grande polo exportador de alimentos (FAO; OPS, 2017).

Na atualidade, evidencia-se uma tendência de aumento, com inclinação progressiva da prevalência da fome e estado de insegurança alimentar a nível mundial. Esse caminho impacta direta e negativamente o desenvolvimento dos países e vai ao contrário do que se desejava e esperava, pois exerce impulsão a deterioração da qualidade de vida e da saúde de sua população (FAO; OPS, 2017; FAO et al., 2018).

Dentre os países que apresentaram aumento nos índices de prevalência de subnutrição na América do Sul, podemos citar Argentina, Equador e principalmente a Venezuela, com o maior aumento dentre todos os demais, onde somente nos anos de 2014 a 2016 mais de 1 milhão de pessoas ficaram em situação de insegurança alimentar e má nutrição. Dado este fato, a Venezuela explica em parte a elevação significativa das taxas de retrocesso ao combate à fome na América do Sul, em comparação às outras partes do Continente (FAO; OPS, 2017; FAO et al., 2018).

De acordo com a Food and Agriculture Organization of the United Nations – FAO (2018), a estimativa total de famintos em todo o mundo no ano de 2016 era de cerca de 804 milhões de pessoas, sendo alavancada para em torno de 821 milhões já no ano de 2017. Entre os continentes com maior incidência de desnutrição destacam-se o continente australiano e também o africano, onde mais de 20% da população encontra-se nessa situação, com destaque para a região Subsaariana, onde 1 a cada 4 pessoas encontra-se em restrição alimentar.

Já no contexto asiático pode ser encontrada a maior quantidade bruta de pessoas em situação de vulnerabilidade devido à insuficiência nutricional ingerida e consequente desnutrição, tendo em vista que este é o continente com a maior quantidade de pessoas do mundo, chegando a mais de 500 milhões de pessoas em situação de Insegurança Alimentar e Nutricional (FAO et al., 2018).

Quando abordada a má qualidade alimentar, é necessário entender que esta implicará na determinação de resultados no estado nutricional. Como resultante dessa inadequação, poderão ser desenvolvidas desnutrição e perda de peso por falta ou insuficiência calórica adequada, ou elevação do peso corporal por má qualidade e elevação calórica da alimentação (FAO; OPS, 2017).

Dentro desse quadro, a região caribenha tem se destacado na maior prevalência percentual de desnutrição na infância se comparada às demais regiões americanas; já o destaque por maiores índices de sobrepeso em crianças menores de 5 anos fica por conta da região sul-americana. No que diz respeito à elevação dos índices de sobrepeso e obesidade na população adulta, todo a América latina e Caribe ganham destaque, pois a maioria dos países apresentam mais de 20% de sua população acima do peso ou obesa, podendo em alguns chegar à faixa dos 30% de prevalência (FAO; OPS, 2017).

No contexto brasileiro houve iniciativas do governo no intuito de erradicar a fome no país, tais como a implementação de programas públicos como o Bolsa Família, maior valorização do salário mínimo e incentivo à agricultura familiar. Em 2014 o Brasil foi considerado pela FAO como um país livre da fome (BOJANIC, 2016).

Com isso, pode-se observar que os alimentos se tornaram mais acessíveis para a população. Isso não necessariamente deixa o país livre ou imune à vulnerabilidade alimentar, pois não somente a fome expõe a população a riscos que determinarão seu estado de saúde, a qualidade alimentar em macro e micronutrientes como as vitaminas e minerais também devem ser levados em consideração (BOJANIC, 2016; OPAS, 2017).

Diante da questão de qualidade alimentar, a situação do Brasil fica em estado de alerta, pois os índices de obesidade encontram-se elevados em sua população adulta, indicando que a grande capacidade de produção do país e acesso a alimentos não estão relacionados à qualidade e disponibilidade da alimentação pela população, pois a aquisição pode ser determinada por outros fatores (como os preços), que influenciam no tipo e qualidade dos alimentos adquiridos, podendo assim refletir no estado nutricional da população (FAO et al., 2018).

O DESEMPREGO NO BRASIL

Apesar das diversas ações do governo federal para reduzir a situação de miséria e a fome no Brasil, em 2015 se instaurou a crise econômica no país e, com isso, uma redução nas taxas de emprego, principalmente os empregos formais no país, sendo maior a queda de empregabilidade nas populações de cor/raça parda e negra se comparado a cor/raça branca, que apesar de também ter sofrido queda, apresentou menor declínio nas taxas de desocupação, expondo essas populações, em especial as de cor/raça parda e negra, a situações de vulnerabilidade decorrentes do desemprego (IBGE, 2017).

Uma outra realidade que chama atenção é a de que os jovens nesse período apresentaram menor queda na taxa de desocupação em comparação com a população adulta em geral,

pelo motivo de dedicarem mais aos estudos e possuírem, assim, melhor qualificação para entrar no mercado de trabalho (IBGE, 2017).

Porém, de maneira concomitante e até mesmo antagônica, está a verificação de que entre os anos de 2014 e 2016 também cresceu a prevalência de jovens brasileiros que não estão inseridos no mercado de trabalho e nem estão estudando. Dessa maneira, a resiliência demonstrada pelos jovens em permanecer no mercado de trabalho mesmo em meio a uma crise pode estar ameaçada, e estes podem tornar-se uma população de risco para as consequências advindas do desemprego, como a insegurança alimentar. O Brasil registrou a maior taxa de desemprego no ano de 2016, chegando a 13% (FAO; OPS, 2017; IBGE, 2017).

FATORES DETERMINANTES DO AUMENTO DA FOME E INSEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL: NO BRASIL E NO MUNDO

Muitas são as razões causadoras de dificuldades no acesso de alimentos por parte dos indivíduos, pois nem sempre a fome ou necessidade é causada apenas pela falta ou baixo poder econômico de um indivíduo e/ou população: fatores que possam fisicamente separar a pessoa do alimento também podem influenciar na prevalência da fome ou da Insegurança Alimentar. Esses motivos podem ir, por exemplo, desde dificuldade ou impossibilidade de locomoção para que se chegue até o alimento, a até mesmo falta de disponibilidade de alimentos para compra (FAO et al., 2018).

Dentre os fatores associados ao aumento da exposição de uma população à situação de vulnerabilidade alimentar, podemos ressaltar as próprias desigualdades sociais e econômicas, entre outros fatores adversos como clima e conflitos sociais, armados ou mesmo políticos. Frente aos mínimos básicos, como moradia e acesso à água, tais circunstâncias também influenciarão a alimentação, manifestando-se essa principalmente no estado nutricional e consequentemente na saúde, onde há a tendência de ocorrer aumento dos problemas de saúde decorrentes da privação alimentar como maiores índices de mortalidade materno-infantil, que é um preditor de desenvolvimento humano (FAO; OPS, 2017; FAO et al., 2018).

BAIXA RENDA E POBREZA

A falta de poder aquisitivo ou insuficiência tende a se tornar um fator que influenciará diretamente a Segurança Alimentar e Nutricional em qualquer população. Analisando

esse fenômeno na região da América Latina, vê-se que houve o aumento do desemprego e concomitantemente da pobreza, marcada nos últimos anos com elevadas taxas de desemprego juntamente com a elevação dos índices da fome, sendo ainda mais fortalecida tal combinação com a diminuição do Produto Interno Bruto – PIB dos países dessa região entre os anos de 2012 e 2016, impactando diretamente na Segurança Alimentar da população (BOJANIC, 2016; FAO, OPS, 2017).

Essa diminuição do PIB é reflexo de fatores como a diminuição dos preços de produtos considerados básicos no mercado exterior, o que afeta as exportações e economia de países latino-americanos, associada conjuntamente com repercussões negativas dos governos de boa parte dos países da região, resultando em diminuição de investimento de países do exterior e reduzindo, dessa forma, a economia da nação e prejudicando a população civil (FAO; OPS, 2017).

Diante de fatores como a queda da economia evidencia-se também a queda de empregos na região da América Latina e Caribe, com maior destaque na região Sul-Americana, tornando a população mais vulnerável às condições de dificuldade e privação de uma alimentação considerada adequada (FAO; OPS, 2017).

CONFLITOS ARMADOS, SOCIAIS E ECONÔMICOS

A situação de exposição da população a conflitos armados torna-se determinante para a vulnerabilidade do indivíduo quanto a sua segurança física, além de o expor à carência de necessidades básicas, como a alimentação. A Ásia ocidental é um exemplo da relação entre guerra e a Insegurança Alimentar e Nutricional, devido à grande influência dos conflitos armados que persistem naquela região, tornando a população distante de uma qualidade de vida e expondo-a à escassez de alimento (FAO et al., 2018).

Entre os inúmeros problemas decorrentes de conflitos armados, está a exposição da população civil, que em sua grande maioria para escapar da guerra e perseguição busca fugir de seu país na esperança de se manter longe dos horrores vividos na guerra. O mesmo ocorre não apenas em guerras, mas também em situações de conflitos sociais e dificuldades econômicas. Contudo, o processo de entrar em outro país não é tarefa fácil, não apenas pelo próprio caminho muitas vezes árduo de atravessar uma fronteira, mas pela exposição a outros horrores que são vivenciados quando se chega em outros países, devendo estes lutar uma nova guerra; a batalha de resiliência, a travessia das fronteiras de xenofobia, pobreza e, como consequência, fome — a luta pelos seus direitos como ser humano, na esperança de um recomeço digno (OPAS, 2017; SILVA, 2017).

Durante conflitos armados, muitos direitos humanos básicos são privados, e populações se encontram em situação de vulnerabilidade; crianças são expostas aos horrores da guerra e obrigadas a vivenciar a decadência da humanidade como vítimas, sendo privadas do seu direito de ir e vir, expostas à violência sexual, e até mesmo sendo forçadas a entrar na guerra como soldados e muitas vezes sendo mortas das formas mais cruéis possíveis, mesmo sendo ainda extremamente jovens. A difícil missão de fornecer acesso a cuidados médicos, a alimentação e até mesmo a água muitas vezes fracassa antes mesmo de iniciar, pois em casos assim a ajuda humanitária por vezes acaba sendo impossibilitada de agir por proibição de acesso aos cativos e vítimas das guerras, prevalecendo a fome, o medo e o terror (UNITED NATIONS, 2017).

CONDIÇÕES CLIMÁTICAS

Não restam dúvidas quanto às repercussões das alterações climáticas sobre a vida de uma população. Difíceis de serem controladas por se tratarem de fenômenos da própria natureza, essas alterações exigem preparo e atuação dos serviços de saúde, pois estes devem estar preparados para enfrentar as mudanças do clima previstas e também as que ocorrem de maneira abrupta. Entre as influências e resultados das alterações climáticas está a migração da população, que abandona seu país em busca de melhores qualidades de vida. Mesmo que este ainda seja um tema relativamente recente, deve ser levado em consideração por impactar diretamente na qualidade de vida da sociedade e ser um determinante de vulnerabilidade de saúde de uma população (OPAS, 2017).

Entre os eventos que podem ocorrer em situações advindas do clima, podemos citar chuvas intensas, tempestades e também inundações, que não somente podem afetar as moradias, mas também tornar-se um fator de risco para a saúde da população, por favorecer, por exemplo, a disseminação e multiplicação de vetores e maior propagação de doenças. Além disso, a saúde também será afetada por questões de cunho alimentar decorrentes da dificuldade de acesso a alimentos por parte da população, e como resultante disso as mudanças relacionadas ao clima correlacionam-se diretamente com o aumento da chance de desenvolvimento da desnutrição e exposição à Insegurança Alimentar e Nutricional (OPAS, 2017).

Alterações do clima podem não somente dificultar o acesso a alimentos pela população por dificuldades de locomoção, mas também serem causadores de interferência na produção agrícola em parte, ou causando perda da produção em sua totalidade. Situações como a presença de tempestades, inundações, seca e extremos de temperatura podem não somente afetar a alimentação das pessoas no local do evento climático, mas atravessar fronteiras e

afetar outras pessoas distantes pela influência na produção dos alimentos, tendo em vista que o declínio da produção causará a diminuição da disponibilidade daquele alimento no mercado para venda e consumo, causando também a elevação dos valores dos alimentos exportados e impacto direto no PIB do país exportador devido à baixa produção, sendo assim um efeito cascata que irá influenciar diretamente as várias camadas da sociedade, com maior impacto nos indivíduos de menor poder aquisitivo, devido aos repasses financeiros (FAO; OPS, 2017; FAO et al., 2018).

O DIREITO À ALIMENTAÇÃO

Segundo o Artigo 6º da Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 2015), a alimentação é defendida como um direito social, de modo que não importando raça, cor, etnia, crença ou qualquer outra classe, todos são iguais perante a lei, e todos possuem o direito à vida. Dessa maneira, todos possuem o direito de se alimentar, devendo o Estado resguardar esse direito de todo e qualquer cidadão, não privando-o e até mesmo prestando serviços de assistência quando houver incapacidade por parte do cidadão de adquirir seu alimento por esforço próprio, por meio do seu trabalho.

De acordo com o Relatório Nacional Voluntário sobre os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – ODS, após a crise econômica, em 2015, os índices de pobreza voltaram a crescer no Brasil, colocando em risco os avanços alcançados durante os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, entre eles a erradicação da fome e a redução pela metade nos índices de pobreza. Diante deste fato, o Brasil, após assinar a agenda 2030 junto às Nações Unidas, vê pela frente a barreira de alcançar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, que está baseada em 17 passos para o desenvolvimento nos âmbitos sociais e também econômicos visando a melhorias e segurança para a atual e também para as futuras gerações (BRASIL, 2017).

Conforme o Relatório Nacional Voluntário sobre os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, entre os primeiros e principais objetivos dos ODS está o enfrentamento da pobreza e também da fome, objetivando acabar com esta em todos os lugares, independente da sua forma ou grau. Frente a esse objetivo, o Brasil, por meio de programas assistenciais como o Benefício de Prestação Continuada e o Programa Bolsa Família, fornece um repasse de renda a estudantes, pessoas mais pobres e vulneráveis, como idosos e deficientes, com a intenção de dar poder de compra e dessa forma auxiliar na manutenção e garantia dos mínimos sociais como alimentação e moradia aos mais necessitados (BRASIL, 2017).

Os programas assistenciais, como por exemplo o Programa de Aquisição de Alimentos da Agricultura Familiar (PAA), também incentivam e fortalecem a agricultura familiar, beneficiando as famílias rurais – população mais exposta à pobreza – pela geração de renda através da compra dos produtos cultivados pelo PAA, sendo estes alimentos vendidos por exemplo para o Programa Nacional de Alimentação do Escolar – PNAE, que dos recursos recebidos destina 30% para aquisição de alimentos da agricultura familiar (BRASIL, 2017).

Nesse contexto de direito voltado para a alimentação, temos o Direito Humano à Alimentação Adequada – DHAA, que relata que todas as pessoas têm o direito de acesso aos alimentos, devendo este ser irrestrito, dentro das quantidades suficientes para manutenção da vida, de modo que as populações sejam livres das vulnerabilidades alimentares como a má nutrição e a fome. Todo indivíduo ao nascer adquire direitos, para que possa viver; entre esses direitos está a alimentação regular e permanente, a fim de que haja a Segurança Alimentar (LEÃO, 2013).

Diante do conceito de direito alimentar, muitos outros fatores devem ser levados em consideração, como por exemplo as preferências, hábitos e costumes de cada população, e a sua capacidade de escolher o que quer consumir, seja por identidade cultural ou étnica, além do direito à terra para realizar o cultivo, como no caso de povos indígenas, quilombolas e demais comunidades tradicionais, que devem ter sua identidade resguardada e seu direito de acesso à terra mantido, além do direito à sua Soberania Alimentar, que trata-se da capacidade de plantar e obter seu alimento por conta própria (LEÃO, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A alimentação de fato é um campo bem abrangente, podendo ser entendida tanto no contexto individual, no qual uma pessoa específica e suas necessidades e gostos particulares são analisados, quanto no contexto coletivo, sendo este de maior escala, em que uma população é colocada como objeto central de estudo. Verifica-se, dessa forma, a vulnerabilidade à qual uma população inteira pode estar exposta quando a alimentação é deficitária ou indisponível.

Diante disso, podemos considerar que a fome sempre encontra-se aliada a outros fatores que determinam a situação de vulnerabilidade do indivíduo ou da sociedade, como por exemplo, pessoas negras que, devido ao preconceito, enfrentam maior dificuldade de ingresso no mercado de trabalho e qualificação profissional; e os refugiados, que enfrentam toda a questão de abandonar tudo o que tinham de financeiro e emocional, decidindo enfrentar novas batalhas como o desemprego e a xenofobia em uma terra que escolheram para ser sua.

No geral, é possível perceber que a fome sempre está ligada a situações de desigualdade, exclusão e até mesmo de preconceito. Por esse motivo, encontra-se presente de forma evidente em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento.

Além disso, a alimentação precária tende não somente a afetar o aspecto psicológico de um indivíduo, mas pode também resultar em problemas de saúde, como por exemplo, devido à carência de micronutrientes como vitaminas e minerais, que embora o organismo necessite diariamente em pequenas quantidades, sua falta ou carência pode acarretar um baixo desempenho ou falhas e expor, assim, a pessoa a riscos de saúde. Frente à saúde da população, a alimentação se torna intrínseca ao tema, sendo responsável por favorecer o bom estado de saúde que vai muito além da ausência de doenças, dependendo até mesmo de questões como bem-estar e qualidade de vida, que podem ser determinados quando a pessoa se sente segura quanto à sua alimentação diária.

Desse modo populações menos favorecidas e estigmatizadas por sua cor, raça, etnia, idade ou grupo social podem se tornar mais vulneráveis a todos os problemas sociais, entre eles o desemprego e pobreza, que por sua vez podem culminar numa alimentação precária ou na ausência da mesma. Contudo, não trata-se de um fenômeno irreversível, mas, uma condição que embora determinante da ausência da saúde pode ser solucionada, e os indivíduos vulneráveis resguardados e protegidos, para isso há a necessidade que seus direitos civis e biológicos sejam defendidos e assegurados.

Quando é abordado o combate à fome, outros pontos inerentes a esta questão surgem diante do seu enfrentamento, tornando o processo muito além de simplesmente dispor o alimento à mesa de uma família faminta por um dia apenas. As diferenças sociais e econômicas devem ser enfrentadas de maneira conjunta por serem relacionadas entre si, combatendo inicialmente a pobreza seja ela em qual grau ou local se apresentar, pois o indivíduo precisa ter autonomia para suprir suas necessidades básicas, como ter moradia e acesso a água potável, bem como seu direito básico e fisiológico de se alimentar resguardado e garantido, sem que haja a necessidade de abrir mão de um em troca de outro.

Os conflitos devem ser combatidos em todas as suas esferas e a cultura da paz deve ser pregada e almejada como estratégia de combate à fome. De fato, sendo o combate à fome abrangente, requer o cuidado e proteção do indivíduo de maneira integral e multilateral, vistos por olhos de várias categorias profissionais e governamentais, para que não somente a fome seja solucionada, mas que seja acompanhada de desenvolvimento social como um todo.

Quando analisados os direitos humanos básicos, encontra-se a alimentação, pois todos possuem o direito à vida, e uma vida sem alimento é impossível de existir. Desse modo, todos os indivíduos pertencentes à sociedade possuem esse direito, devendo o Estado

estar comprometido em resguardar e favorecer com que seja de fato alcançado. Devido a pactos como os ODM, o Brasil pôde alcançar resultados positivos frente ao combate da pobreza e da fome através de políticas públicas. Porém, tal combate não terminou, tendo em vista que voltaram a crescer e indicar a tendência de voltarem a existir no cotidiano das famílias brasileiras, sendo dessa forma os programas de assistência social importantes aliados na promoção dos direitos de saúde e educação.

O combate à fome e à miséria é o primeiro passo para garantir o desenvolvimento social e os direitos humanos. Contudo, não deve ser ignorada a transição nutricional uma questão que assola a atualidade e também ameaça à saúde da população e está relacionada à vulnerabilidade alimentar, nos lembrando que combater a fome sem os cuidados e preocupação com a qualidade da alimentação da população é troca um problema pregresso e ao mesmo tempo atual, por outro que irá a afetar à saúde da população à médio e longo prazo.

Ao abordar a alimentação como um direito torna-se nítido que está muito além da ingestão de alimentos, pois a composição destes e suas propriedades químicas em termo de macro e micronutrientes, podem determinar a reação saúde-doença. Desta forma, uma vertente da luta contra a fome é o possibilitar que todos os indivíduos tenham acesso regular e irrestrito à alimentos saudáveis, sendo por autonomia própria, ou políticas públicas para fornecimento de alimentos que não irão somente matar sua fome, mais tornar as pessoas saudáveis e livres de doenças como a obesidade e demais Doenças Crônicas Não Transmissíveis.

Referências

BOJANIC, A. J. (Coords.). et al. **Superação da fome e da pobreza rural: iniciativas brasileiras**. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura, 2016. Disponível em: < <http://www.fao.org/3/a-i5335o.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2018.

BRASIL. **Brasil e os objetivos do milênio**. [2013]. Disponível em: <<http://www.odmbrasil.gov.br/o-brasil-e-os-odm>>. Acesso em 12 out. 2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015.

BRASIL. ANVISA. **Decreto de Lei nº 986**. Institui normas básicas sobre alimentos. Diário Oficial da União, 21 out. 1969.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia alimentar para a população brasileira**. 2 ed., 1. reimpr. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 156 p.: il.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). **Desenvolvimento social** - Guia Síntese. 2008.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). **Institucional**. 2015. Disponível em: <<http://mds.gov.br/aceso-a-informacao/institucional>>. Acesso em: 15 out. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Relatório voluntário dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**. Brasília: Presidência da República, 2017. Disponível em: <http://www.secretariadego-verno.gov.br/sn-as-documentos/relatoriovoluntario_brasil2017port.pdf>. Acesso em: 10 out. 2018.

CEPAL/ECLAC. **Socio-demographic vulnerability**: old and new risks for communities, households and individuals. Eletronic Paper. LC/W.3. 24 December, 2002. Disponível em: <https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/13054/S2002602_en.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 12 out. 2018.

CONSEA. **Segurança Alimentar e Nutricional e Soberania Alimentar**. 2015. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/consea/aceso-a-informacao/institucional/conceitos/conceitos>>. Acesso em: 12 out. 2018.

CARNEIRO, H. S. **Comida e sociedade**. Uma história da alimentação. Rio de Janeiro: Campus, 2003.

DAVIS, Mike. **Holocaustos coloniais**: clima, fome e imperialismo na formação do Terceiro Mundo. Rio de Janeiro: Record, p. 16-17, 2002.

DE MENESES, U. T. B.; CARNEIRO, H. A História da Alimentação: balizas historiográficas. **Anais do Museu Paulista: História e Cultura Material**, v. 5, n. 1, p. 9-91, 1997.

FILHO, M. B. Da fome à segurança alimentar: retrospecto e visão prospectiva. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 4, p. 872-873, 2003.

FLANDRIN, Jean-Louis; MONTANARI, Massimo. **História da Alimentação**, tradução de Luciano Vieira Machado e Guilherme JF Teixeira. São Paulo: Estação Liberdade, 1998.

FAO. **Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura**. [2018]. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/agencia/fao>>. Acesso em 15 out. 2018.

FAO; OPS. **Panorama de la Seguridad Alimentaria y Nutricional en América Latina y el Caribe**. Santiago de Chile: FAO y OPS, 2017. Disponível em: <<http://www.fao.org/3/a-i7914s.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2018.

FAO et al. **The State of Food Security and Nutrition in the World 2018**. Building climate resilience for food security and nutrition. Rome: FAO, 2018. Disponível em: <<http://www.fao.org/3/I9553EN/i9553en.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2018.

IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2017**. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE, 2017. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2018.

KOPRUSZYNSKI, C. P.; MARIN, A. F. **Alimentação Humana Passado, Presente e Futuro, 2014**. Disponível em: <<http://www.ibb.unesp.br/Home/Secoes/SecaodeApoioEnsinoPesquisa/ExtensaoSAEPE/10a-semana---texto-agente.pdf>> Acesso em: 13 de out. 2018.

LEÃO, M. (Org.). **O direito humano à alimentação adequada e o sistema nacional de segurança alimentar e nutricional**. Brasília: ABRANDH, 2013. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/seguranca_alimentar/DHAA_SAN.pdf>. Acesso em: 10 out. 2018.

MONTAGNER, M. Â.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: ____ (Orgs). **Manual de Saúde Coletiva**, Curitiba: CRV, p.17-38. 2018.

NAÇÕES UNIDAS. **Relatório dos Objetivos do Milênio. 2015**. Disponível em: <https://www.unric.org/pt/images/stories/2015/PDF/MDG2015_PT.pdf>. Acesso em 15 out. 2018.

NASCIMENTO, A. L.; ANDRADE, S. L. L. S. de. **Segurança alimentar e nutricional: pressupostos para uma nova cidadania?** Cienc. Cult., São Paulo, v. 62, n. 4, p. 34-38, Oct. 2010. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-6725201000400012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 out. 2018.

OPAS. **Saúde nas Américas +**. Ed. 2017. Washington, D.C.: OPAS; 2017. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34323/9789275719671_por.pdf?sequence=8>. Acesso em: 11 out. 2018.

REY, J.M.M; FEBRER, M.M. **Cadernos de trabalho sobre o direito à alimentação**. Baseado no Guia para a avaliação do direito à alimentação, da FAO. 2014. Disponível em: <<http://www.fao.org/3/a-i3454o.pdf>> Acesso em 15 out. 2018.

SILVA, D. F. da. **O fenômeno dos refugiados no mundo atual e o atual cenário complexo das migrações forçadas.** Revista Brasileira de Estudos de População, v. 34, n. 1, p. 163-170, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v34n1/0102-3098-rbepop-3098a0001.pdf>. Acesso em: 13 out. 2018.

TEUTEBERG, H. **European food history.** A research review. Leicester, Leicester University Press, 1992.

UNITED NATIONS. **Report of the Secretary-General on Children and Armed Conflict in the Sudan.** 2017. Disponível em: <http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=S/2017/191&Lang=E&Area=UNDOC>. Acesso em: 13 out. 2018.

Capítulo 16

GRAVIDEZ NA ADOLESCÊNCIA: UMA ANÁLISE DE DESAFIOS, CONTEXTO SOCIAL E VULNERABILIDADES

Daphne Sarah Gomes Jacob

Graduanda em Saúde Coletiva da UnB/ *Campus* Ceilândia

Isabela Luísa Rodrigues de Jesus

Graduanda em Saúde Coletiva da UnB/ *Campus* Ceilândia

Jéssica Resende Aguiar

Especializada em Direito Sanitário e Saúde Coletiva

INTRODUÇÃO

Este capítulo procura retratar as vulnerabilidades, o contexto social e os desafios que podem compor o grupo de adolescentes que engravidam precocemente. Dessa forma, buscou-se apreciar e investigar sobre esse tema, tendo como base a literatura contemporânea e as ciências humanas e sociais, que são ferramentas de análise do mundo social e da sociedade moderna.

A cultura e a subjetividade são ferramentas que corroboram a compreensão das representações sociais que influenciam no conceito de vulnerabilidade. A cultura, de acordo com o livro *O Clássico e o Novo* (GOLDENBERG; MARSIGLIA; GOMES, 2003), retrata a ideia da não universalidade substantiva da cultura, pensada esta como produtora de sentidos num contexto sócio-histórico e, por conseguinte, processual. A subjetividade representa as possibilidades do universo sociocultural, sendo peculiares as escolhas de cada indivíduo. Dessa forma, compreende-se a cultura como externa e interna ao indivíduo, possibilitando a formação de individualidades.

Considerando que o conceito de vulnerabilidade é polissêmico, neste capítulo iremos abordar a vulnerabilidade estrutural ou genética segundo Montagner (2018). Diferente dos demais conceitos de vulnerabilidade, a vulnerabilidade estrutural ou genética engloba diversos fatores que influenciam diretamente ou causam uma situação de vulnerabilidade, como os aspectos biológicos, sociais, econômicos, ambientais e legais.

Nesse sentido, a vulnerabilidade, tomando como fundamento a vulnerabilidade estrutural, também é algo constituído pelo tecido social, na sociedade e sempre nas inter-relações entre sujeitos. A vulnerabilidade pode ser gerada a partir de diversos contextos, e para sua análise é de suma importância a existência de ferramentas estratégicas qualitativas, sendo muitas vezes difícil mensurar esse conceito (MONTAGNER, MONTAGNER, 2018).

Montagner (2018) também afirma que a vulnerabilidade é uma situação, e não uma condição definitiva, ou seja, o indivíduo encontra-se em situação de vulnerabilidade. Sendo assim, nenhum indivíduo encontra-se em situação de vulnerabilidade em todos os momentos da vida, visto que a situação de vulnerabilidade é fruto das inter-relações.

Farias e Moré (2012) afirmam a multicausalidade da situação de vulnerabilidade ao considerar que o contexto social, a insuficiência de recursos financeiros, a escolaridade, os níveis profissionais, dentre outros aspectos, são considerados fatores individuais, coletivos e contextuais que configuram a vulnerabilidade, e tais fatores podem favorecer, direta ou indiretamente, a ocorrência da gravidez.

A gravidez, entendida como um período de mudanças biológicas, somáticas, psicológicas e sociais, representa uma experiência única e intensa, que influencia tanto a dinâmica psíquica e individual, como as demais relações sociais da mulher. Nesse contexto, a gravidez exerce um papel crucial em relação à nova concepção de vida da mulher, pois sua rotina e seu meio serão remodelados (PICCININI *et al*, 2008).

A gravidez na adolescência vem sendo um fenômeno cada vez mais expressivo no Brasil: no Censo Demográfico do ano 2000 registrou-se o nascimento de cerca de 40 mil crianças filhas de mulheres com a faixa etária entre os 10 e 19 anos (FARIAS; MORÉ, 2012).

Esse fenômeno é constituído como um problema a depender do contexto de iniquidades que pode se revelar como elemento reorganizador da vida da adolescente e direcionar a uma situação de vulnerabilidade (FERREIRA *et al*, 2012). Sendo assim, deve-se respaldar para a complexidade envolta dessa experiência e considerar o contexto interacional, que envolve desde aspectos psicológicos do desenvolvimento da adolescente e sua família, até sua inserção na comunidade e interação com instituições e serviços (FARIAS; MORÉ, 2012).

No sentido de apontar e pormenorizar a complexidade da experiência de maternidade precoce, gostaríamos de começar com o aprofundamento histórico e conceitual do tema, detalhando os aspectos que atestam para vulnerabilidade.

FUNDAMENTO HISTÓRICO: AS MUDANÇAS GRADATIVAS DA SOCIEDADE EM RELAÇÃO À GRAVIDEZ NA ADOLESCÊNCIA

A população, de modo geral, passou e passa por constantes mudanças estruturais no seu perfil e muitos são os fatores que culminam para tais mudanças. Pode-se citar a Revolução Industrial como fator notório de mudanças, pois incluiu a transição de métodos de produção artesanais para a produção por máquinas, impulsionando a população a migrar do campo para as cidades em busca de empregos. Em decorrência da modernização, surgem progressos no conhecimento científico que corroboram para o controle de doenças, ocasionando o bem-estar social. Dessa forma, percebe-se um período caracterizado por uma natalidade elevada e uma mortalidade declinante (YUNES, 1971).

Karl Marx (1867), no livro *O Capital*, retrata o processo de industrialização, trazendo o conceito de mais valia e representando o proletário como protagonista para mudar o sistema capitalista. O sistema capitalista representa um binômio desenvolvimento-modernização, que precisa de mão de obra para o trabalho. Contudo, se a população for muito numerosa, pode acarretar problemas econômicos. À vista disso, surgem políticas para redução da natalidade alegando um crescimento na economia com uma população menor (CARVALHO; BRITO, 2005).

Os autores Soares e Schor (2011) realizaram um estudo no qual o objetivo era conhecer e caracterizar as condições sociodemográficas, reprodutivas e de proteção social de mulheres que vivenciam alta fecundidade na época atual. Notou-se, por meio da literatura, uma queda da taxa de fecundidade total para níveis abaixo aos de reposição, diminuindo de 2,1 filhos por mulheres no ano de 2003, e chegando a alcançar, no ano 2011, a porcentagem de 1,83 filhos por mulher. Entretanto, notou-se, também, a existência de um grande número de mulheres com alta fecundidade, e podem ser múltiplos os fatores que culminaram nesse achado, sendo a situação de vulnerabilidade o mais expressivo.

É possível observar a tendência geral de diminuição das taxas de fecundidade. No entanto, no Brasil, a gravidez entre 15 e 19 anos cresceu 26% entre 1970 e 1991 (CUNHA *et al*, 2002). O estudo realizado por Junior, E.V.S. *et al* (2018) mostrou que se estima uma

população brasileira constituída por 202 milhões de habitantes, dos quais 8,43 milhões correspondem a adolescentes do sexo feminino, e pressupõe-se que um terço das mulheres nessa faixa etária encontra-se em estado gestacional.

Segundo Yalvez (2009), a adolescência é caracterizada por um período de processos e grandes mudanças, com expressivo desenvolvimento biológico, social e mental e é compreendida pela idade entre os 10 e 19 anos. A adolescência é um período vital marcado por conflitos, pois é nessa fase que o indivíduo está se identificando sexualmente e compreendendo sua construção social, reforçando assim seus princípios, caráter individual e sua personalidade (FARIAS; MORÉ, 2012).

Na contemporaneidade, a gravidez na adolescência vem sendo motivo de preocupação, visto as múltiplas consequências emocionais, sociais e econômicas que provoca para a saúde da mãe adolescente e do seu filho (MARTINS *et al*, 2011). A depender de alguns indicadores, tais como baixa idade para a iniciação sexual, insucesso escolar, dificuldades nas relações familiares, pobreza, características associadas ao baixo nível socioeconômico, a baixa escolarização e a falta de especialização profissional, a adolescente pode estar mais propícia a engravidar (DINIZ; KOLLER, 2012).

A gravidez na adolescência traz consigo mudança no cotidiano da vida da adolescente e pode ser um fator de limitação no que tange à educação, ao trabalho, ao matrimônio e a perspectivas futuras. Isso posto, Silva *et al* (2009) argumenta que a gravidez na adolescência é abordada como um problema de saúde pública, sendo frequente em todos os níveis sociais, mas a maior incidência ocorre nas populações de baixa renda.

A VULNERABILIDADE PRESENTE NO CONTEXTO SOCIAL

Ao analisar a gravidez na adolescência um fator importante a ser ressaltado é o contexto social em que a jovem se encontra, entendendo o conjunto de fatores que agregam ou não vulnerabilidade a esta adolescente. Dentro do quesito do contexto social destaca-se a periferia, meio em que parte considerável das adolescentes se encontram, e para compreendê-las é necessário entender este meio.

Soto (2008) em seu estudo analisou o subúrbio e a periferia, vale ressaltar que com o decorrer dos anos o termo subúrbio foi substituído por periferia, pois os termos ao mesmo tempo que contemplam, se divergem em significados. O subúrbio em seu sentido geográfico se refere às áreas que circundam as áreas centrais dos aglomerados urbanos, e no Brasil foi

usado para designar pejorativamente a periferia, porém também designava as áreas com baixa densidade populacional, pequenas propriedades agrícolas, condomínios de luxo, parques e até indústrias (subúrbios industriais).

Nos anos de 1960 o termo subúrbio foi substituído por periferia. A periferia passou a designar um dos polos antagônicos entre a pobreza e a riqueza. Centro e periferia faziam parte da nova modernidade e expressariam do ponto de vista geográfico as desigualdades sociais da sociedade brasileira. É no centro que se concentra a riqueza e o poder e na periferia a pobreza (SOTO, 2008).

O subúrbio era entendido na medida social como hoje a periferia é representada. Uma representação social estigmatizada, um espaço de exclusão, de marginalidade social, e de cidadania incompleta. A periferia, em geral, é localizada afastada do centro, onde há o monopólio de poder, de recursos econômicos, políticos e culturais, e os jovens moradores de periferias mesmo com mudanças internas e externas de visão, ainda são julgados como jovens desenraizados e sem futuro (SOTO, 2008).

Chalem *et al* (2007) explana a crescente da gravidez na adolescência, com adolescentes engravidando com maior frequência entre 15 e 19 anos, retratando o contexto social das jovens como majoritariamente meninas periféricas com grande evasão escolar por motivo da gravidez e baixa renda. As adolescentes em maioria não trabalham e dependem do companheiro ou de familiares, muitas delas formalizam uma união mesmo sem o casamento, prática exercida por uma forte pressão social dentro das periferias.

A gravidez na adolescência altera a estrutura e a perspectiva de vida. A evasão escolar é um dos grandes problemas que a envolvem, pois é pelo meio da educação que há nessa faixa etária a inserção social, e por meio dela que a jovem terá ascensão econômica e quando a evasão acontece, pode levar a uma situação de vulnerabilidade emergente (CHALEM *et al*, 2007).

QUESITO RAÇA/COR

As desigualdades segundo raça/cor também têm sido documentadas nas pesquisas em saúde, com os segmentos socialmente menos favorecidos, incluindo pretos, pardos e indígenas, apresentando níveis mais elevados de adoecimento e de morte por causas evitáveis, desde as doenças parasitárias até aquelas relacionadas à violência. No âmbito da saúde, estudos apontam para as influências raça/cor no acesso ao serviço e sua utilização (LEAL *et al*, 2017).

Segundo Taquette e Meirelles (2013), as mulheres negras em maioria, se encontram nos mais baixos patamares de renda, evidenciando assim uma possível relação entre raça/cor na distribuição da riqueza. Os indicadores de saúde da população salientam que as mulheres negras apresentam maior razão de mortalidade, sofrem duas vezes mais agressão física na gravidez e tem maior taxa de hipertensão arterial, diabetes, tabagismo e sífilis.

Evidencia-se que além dos eventos no entorno mais imediato do parto, as desigualdades segundo raça/cor se estendem ao longo do processo mais amplo da gravidez e corroboram para situações de vulnerabilidade. Mulheres pretas, além de um pré-natal com menor número de consultas e exames, vinculam-se menos à maternidade para o parto e recebem menos orientações, o que resulta em maior dificuldade de encontrar um local para realização do parto. Há impactos também sobre a garantia do direito da mulher ao acompanhante por ocasião do parto, que foi mais violado entre pretas do que entre brancas, mantido o gradiente de cor. E ainda, as mulheres pretas também recebem menos anestesia local quando a episiotomia é realizada e a chance de nascimento pós-termo, em relação ao nascimento termo completo, é maior nas mulheres pretas que nas brancas (LEAL *et al*, 2017).

Além de toda problemática relacionado ao atendimento das mulheres pretas, segundo Teixeira *et al* (2012) elas encontram-se entre os grupos mais vulneráveis ao óbito materno; embora um grupo social não se defina por relações de raça ou cor, diferenças étnicas associam-se a desigualdades sociais e condicionam a forma de viver de grupos e pessoas. A etnia não é por si só fator de risco, mas a inserção social adversa do grupo racial constitui-se em vulnerabilidade.

Chalem *et al* (2007) em seu estudo, apresenta que os maiores índices de gestação na adolescência recaem preferencialmente sobre a parcela negra da população, sendo duas a três vezes maior do que entre as brancas. Demonstrando assim a vivência dessas adolescentes com as problemáticas de discriminação no atendimento e no decorrer da gravidez que foram citadas, sendo esse um agravo para as mudanças sociais e psicológicas sofridas pelas adolescentes.

O quesito raça/cor é envolto de uma problemática em relação a auto declaração, pois é imprescindível uma declaração e preenchimento adequado nos formulários, sistemas de informação, avaliação monitoramento, coleta de dados, censos, programas e ações no âmbito da administração pública do poder para que se consiga identificar e notificar as iniquidades nos serviços de saúde (Guia de implementação do quesito Raça/Cor/Etnia/Ministério da Saúde, 2018).

O Ministério da Saúde em parceria a Universidade de Brasília (2018) constituiu o Guia de Implementação do Quesito Raça /Cor/Etnia que, dentre seus objetivos, busca a garantia da implementação do preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde e regulação desse quesito nesses formulários, conscientização dos profissionais de saúde para o preenchimento adequado, conscientização da sociedade civil

sobre a importância do preenchimento, incentivo ao protagonismo da população negra e indígena e informatização da sociedade em geral. Dessa forma, esse guia constitui-se como ferramenta fundamental para minimizar os problemas relacionados a auto declaração.

IDADE *versus* PREMATURIDADE

A difusão da gravidez na adolescência remete a uma atenção às possíveis complicações que se decorrem. Os problemas psicossociais, econômicos e complicações obstétricas podem comprometer a saúde materna e do neonato, assim, a relevância da maternidade na adolescência transcende os aspectos clínicos, onde fatores sociais, econômicos e culturais interagem (SANTOS *et al*, 2014).

Martins *et al* (2011) analisou a associação da gravidez na adolescência com prematuridade em pacientes que pariram num hospital terciário universitário do Maranhão, no período de julho a dezembro de 2006. Verificou-se maior incidência de prematuridade em adolescentes em comparação com mulheres adultas e apesar da magnitude do problema, não está nítido se esses resultados dependem de fatores biológicos, como a imaturidade, ou são unicamente a consequência de fatores sociodemográficos que se associam com a gravidez na adolescência.

A gravidez na adolescência configura-se como um problema de saúde pública uma vez que esse fenômeno desnorreia a configuração social de vida adolescente e ainda, parece haver uma incidência elevada de complicações advindas da gravidez, parto e puerpério, principalmente naquelas sem assistência pré-natal. As adolescentes têm maior predisposição à prematuridade dos recém-nascidos, com maior risco para baixo peso ao nascer e Apgar 5º menor que sete (NADER; COSME, 2010).

A prematuridade é decorrente de circunstâncias diversas e imprevisíveis, em todos os lugares e classes sociais, logo traz consigo demandas específicas no que tange o cuidado ao neonato e a gestante. A estrutura familiar é confrontada nesse processo visto que a prematuridade, muitas vezes, não é algo esperado e o seu custo é difícil mensurar, o que culmina, para famílias de baixa renda, como um fator negativo (RAMOS; CUMAN, 2009).

A relação entre saúde e indicadores sociodemográficos se intensifica quando se pensa na baixa escolaridade, pois esse indicador pode predispor a situações potencialmente de risco para a mãe e o recém-nascido, além de impedir o acesso a informações e orientações, restringir a capacidade de cuidado e assistência e dificultar o exercício de direitos e de cidadania (RAMOS; CUMAN, 2009).

O pré-natal é uma importante ferramenta para mensuração precoce de possíveis agravos gestacionais e como observa-se que existe uma forte relação entre idade e prematuridade, essa ferramenta mostra-se, de certa forma, inadequada entre as adolescentes. Entretanto, se investisse na eficiência e adequação dos cuidados pré-natais direcionados a essa população, pode-se supor que essa incidência seria superada (SANTOS *et al*, 2014).

A gravidez na adolescência é considerada de alto risco, uma vez que ela está sujeita a maior incidência de complicações na gestação, parto e puerpério, intensificando-se ainda mais quando a mãe pertence a uma classe social menos favorecida (SUZUKI *et al*, 2007). A gravidez de alto risco, muitas vezes, é direcionada para tratamento em hospitais e maternidades de referência, dessa forma, o fomento ao acompanhamento do pré-natal nessa instituição torna-se imprescindível e supõe-se que se deve ter uma maior eficiência e qualidade na prática, com medidas que tragam as mães adolescente para esse atendimento.

ANÁLISE DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

O acesso aos serviços de saúde é complexo e envolto por barreiras que podem levar a insatisfações quanto ao cuidado, prevenção e tratamento. Ao analisar o acesso aos serviços de saúde por adolescente, Carvacho *et al* (2008) constatou que as barreiras de acesso poderiam agravar as dificuldades para a procura dos cuidados preventivos à saúde de maneira desigual, destacando que a principal barreira encontrada foi de natureza psicossocial, visto o sentimento de vergonha no atendimento por ginecologista do sexo masculino.

A distância geográfica do deslocamento da gestante ao serviço de saúde para realização do pré-natal é, dentre outros, um fator negativo em relação a maternidade, pois quanto maior a distância a ser percorrida pela gestante, mais difícil é o acesso aos serviços e que nestas condições de peregrinação em busca de atendimento, muitas vezes o trabalho de parto em andamento torna-se complicado e de alto risco. Dessa forma, o Sistema Único de Saúde (SUS) deixa de ser totalmente efetivo na realização dos seus princípios e as adolescentes sofrem com a ausência de uma atenção gestacional qualificada (BARBASTEFANO *et al*, 2010).

Schwartz, Vieira e Geib (2011) descreveram sobre a percepção das gestantes adolescentes em relação ao apoio recebido durante a fase gestacional, participaram do estudo 12 adolescentes primigestas, frequentadoras dos serviços ambulatoriais de saúde de Passo Fundo (RS). Notou-se um questionamento na relação da adolescente gestante com o saber dos profissionais dado que há uma falta na interação dos saberes e ausência de abertura para exposição de dúvidas das adolescentes e assim sendo, essas recorrem ao saber de terceiros e/ou ao saber popular buscando respostas não obtidas através dos profissionais de saúde.

O apoio social é definido como importante fator para a redução do estresse e o desenvolvimento de habilidades, sendo considerado como parte integral da promoção da saúde, amenizando os efeitos negativos dos eventos estressantes sobre a qualidade de vida. Dessa forma, o apoio social pode ser realizado por múltiplos núcleos, sendo a família o que mais se destaca. Entretanto, é válido ressaltar que as adolescentes precisam do apoio profissional para, prestar os cuidados aos seus bebês, o que demonstra o valor do apoio oferecido pelos serviços públicos sociais e de saúde (BRAGA *et al*, 2014).

EDUCAÇÃO SEXUAL COMO PROJETO DE PREVENÇÃO

A sexualidade representa um elemento base da vida humana e encontra-se presente desde o nascimento até a morte, compreendendo um conjunto de emoções, sentimentos, fantasias, desejos e interpretações, vivenciadas ao longo de sua vida, através da relação consigo mesmo e com as pessoas (RUSS; JUNIOR, 2013).

O reconhecimento da sexualidade é um dos momentos mais importantes na adolescência. Nesse período, jovens aprendem a reconhecer seus corpos e, muitas vezes, seu potencial reprodutivo. Por outro lado, tornam-se vulneráveis devido às incertezas de não saber lidar com essas novas descobertas (RUSS; JUNIOR, 2013).

Tem sido observado nas últimas décadas um aumento dramático na atividade sexual na adolescência, com conseqüente aumento no número de gestações e na ocorrência de infecções sexualmente transmissíveis. A falta de informação, orientação e esclarecimento sobre a sexualidade de uma maneira geral é um dos grandes problemas para tal fato. Um dos caminhos para diminuir esses índices é a prevenção, com informação correta, científica e direta (RUSS; JUNIOR, 2013).

O Estado de São Paulo, com a implementação de um projeto de educação sexual baseado na construção de projetos de vida, conseguiu reduzir em 80% o índice de gravidez na adolescência em 14 municípios de uma das regiões mais carentes do Estado. O projeto além de ensinar e apresentar o funcionamento de métodos contraceptivos e do corpo humano, incita os adolescentes que estão cursando ensino médio a pensar em seus projetos para a vida (IWASSO, 2018).

Esse projeto tem como metodologia, estimular os adolescentes a pensar em seus projetos de vida, como estudos, trabalho e sonhos. Após essa reflexão, os responsáveis pelo projeto, interrompem a atividade e a retomam estimulando-os a pensar esses mesmo projetos, só que agora com o filho. O projeto tem como devolutiva, resultados satisfatórios, visto que

ao pensar no futuro com o um filho, os adolescentes perceberam que aquele não era o momento mais desejável. Isto posto, fica evidente que a educação sexual tem um papel de orientar o adolescente e os direcionar ao pensamento crítico de decisão (IWASSO, 2018).

A Constituição da Organização Mundial da Saúde - OMS/WHO (1946) define que a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade. Ainda, estabelece que os Governos têm responsabilidade pela saúde dos seus povos, a qual só pode ser assumida pelo estabelecimento de medidas sanitárias e sociais adequadas. Dessa forma, visto que os adolescentes são um grupo que vivem uma constante busca para encontrar sua real personalidade, manifestando comportamentos extremos e, em determinados momentos, mostram-se negligentes com os cuidados à saúde, são necessárias políticas públicas de saúde, educação sexual, entre outras, direcionadas a esse grupo na busca da prevenção de gravidez na adolescência, doenças sexualmente transmissíveis e bem-estar (FONSECA *et al*, 2013).

No Brasil, em 13 de julho de 1990, foi sancionado pela Lei nº 8.069 o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que dispõe sobre os direitos dos adolescentes baseado na proteção integral, garantido o direito a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio, harmonioso e em condições dignas de existência (Lei nº 8.069).

Este estatuto, apesar de receber algumas críticas, retrata a maturidade e o engajamento por parte da sociedade brasileira, com ampliação das atuações de Organizações Não Governamentais (ONGs), criação de Fóruns, Conselhos e apoio à consolidação dos movimentos sociais e políticos para garantir os direitos das crianças e adolescentes (FONSECA *et al*, 2013). Sendo assim, a criança e o adolescente têm mais salvaguardas para se portarem frente a sociedade, recebendo apoio nessa fase complexa da vida.

De todo modo, ainda se tornam importantes para avaliar as condições de maior ou de menor vulnerabilidade, individual ou coletiva presentes do contexto da adolescência, pois essas condições podem ser riscos inerentes e acarretar alguns problemas (FONSECA *et al*, 2013). O nascimento de filhos de meninas com menos de 15 anos, ou seja, gravidez na adolescência, pode ser evidenciado como um desses riscos e problemas inerentes.

O Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e os Ministérios da Saúde, Educação e Desenvolvimento Social dos países do Cone Sul divulgaram uma estratégia regional para prevenção e redução da gravidez não intencional na adolescência. Essa estratégia, denomina-se como “Marco Estratégico Regional para Prevenção e Redução da Gravidez não Intencional na Adolescência” e tem por objetivo fortalecimento da educação integral em sexualidade, a inclusão dos homens nas políticas de prevenção e redução da gravidez na adolescência, ampliar o acesso aos serviços de saúde sexual e reprodutiva nos países, entre outras medidas (ONUBR, 2018).

Salienta-se a importância de cada vez mais medidas em prol dos adolescentes, em especial das mais novas mães, com análise e políticas sociais específicas que incluam a prevenção, devido à complexidade e gravidade de suas causas. Muitos avanços no que diz respeito à proposição de políticas públicas de intervenção aos problemas de riscos na infância e adolescência já foram realizados, mas ainda há um longo caminho para percorrer na garantia do direito integral à saúde, conforme assumido nas leis brasileiras (FONSECA *et al.*, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho expôs fatores que podem elevar o número de gravidez na adolescência, com ênfase na vulnerabilidade, evidenciando que a vulnerabilidade não pode ser entendida como fator único e limitado. Entende-se que a vulnerabilidade pode abarcar situações específicas dos grupos sociais, remetendo uma cautela para observação e intervenção as estas especificidades.

A gravidez na adolescência, com base no exposto, vem crescendo em número e não se pode visualizar muitas medidas que enfrentem esse problema, dessa forma, adequa-se a necessidade de se pensar na concretude real do problema, entendendo os determinantes sociais presentes neste contexto e manifestando-se em oposição ao crescente aumento de gravidez na adolescência indesejada.

Posto isto, torna-se imprescindível resgatar a discussão histórica sobre os direitos sociais, considerando as políticas públicas como ferramentas essenciais para minimizar as vulnerabilidades existentes, visto que no contexto de gravidez na adolescência, as políticas públicas em saúde são primordiais para orientar o cuidado a essas adolescentes, direcionando-as ao melhor atendimento, acompanhamento e tratamento.

Dessa maneira, o desafio para o Sistema Único de Saúde – SUS é a incorporação de propostas de ações efetivas de promoção da equidade, com tecnologias leves e promoção a saúde, pois, dessa forma, os resultados seriam satisfatórios para redução das desigualdades. O Estado deve se comprometer com políticas públicas voltadas para melhoria da qualidade de vida de grupos vulneráveis, em especial as adolescentes que engravidam precocemente e de forma indesejada.

No entanto, devemos compreender a gravidez como um evento querido e esperado por alguns adolescentes, sendo assim, a gravidez pode ser um fato importante e almejado. É válido ressaltar que nem todos adolescentes engravidam “por acaso” ou por não conhecerem métodos contraceptivos, alguns decidem, de forma consciente, fazer essa escolha.

O importante é que pensemos em protocolos de atendimentos que sejam específicos para essa faixa etária, não só respeitando as condições biológicas de uma gravidez em um corpo ainda em formação, mas, essencialmente, respeitando o direito e a autonomia das pessoas que optaram por ter seus filhos na adolescência.

Referências

BARBASTEFANO, P. S; GIRIANELLI, V. R. and VARGENS, Octavio Muniz da Costa. **O acesso à assistência ao parto para parturientes adolescentes nas maternidades da rede SUS.** Rev. Gaúcha Enferm. (Online) [online]. 2010, vol.31, n.4, pp.708-714. ISSN 1983-1447. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000400014>.

BRAGA, I. F. *et al.* **Percepções de adolescentes sobre o apoio social na maternidade no contexto da atenção primária.** Esc. Anna Nery [online]. 2014, vol.18, n.3, pp.448-455. ISSN 1414-8145. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140064>.

BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Publicada no Diário Oficial da União.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia de implementação do quesito Raça/Cor/Etnia/ Ministério da Saúde**, Universidade de Brasília. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia de implementação do quesito Raça/Cor/Etnia/ Ministério da Saúde**, Universidade de Brasília. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

CARVACHO, I. E; MELLO, M. B. MORAIS, S. S. and SILVA, J. L. P. **Fatores associados ao acesso anterior à gestação a serviços de saúde por adolescentes gestantes.** Rev. Saúde Pública [online]. 2008, vol.42, n.5, pp.886-894. ISSN 0034-8910. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102008000500014>.

CARVALHO; J. A. M; BRITO; F. **A demografia brasileira e o declínio da fecundidade no Brasil: contribuições, equívocos e silêncios.** R. bras. Est. Pop, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 351-369, jul./dez. 2005.

CHALEM; E. *et al.* **Gravidez na adolescência: perfil sócio demográfico e comportamental de uma população da periferia de São Paulo, Brasil.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(1):177-186, jan, 2007.

CUNHA, M. A. *et al* **Gestação na Adolescência: Relação com o Baixo Peso ao Nascer.** RBGO - v. 24, nº 8, Rio Branco – AC, 2002.

DINIZ, E; KOLLER; S. H. **Fatores associados à gravidez em adolescentes brasileiros de baixa renda.** Paidéia (Ribeirão Preto), set.-dez. 2012, Vol. 22, No. 53, 305-314. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201302>.

FARIAS, R; MORÉ; C. O. O. **Repercussões da Gravidez em Adolescentes de 10 a 14 Anos em Contexto de Vulnerabilidade Social.** Psicologia: Reflexão e Crítica, 25(3), 596-604. 2012. Disponível em www.scielo.br/prc.

FERREIRA; R. A. *et al.* **Análise espacial da vulnerabilidade social da gravidez na adolescência.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 28(2):313-323, fev, 2012.

FONSECA; F.F. *et al.* **As vulnerabilidades na infância e adolescência e as políticas públicas brasileiras de intervenção.** Revista Paulista de Pediatria, vol. 31, núm. 2, junho, 2013, pp. 258-264. Sociedade de Pediatria de São Paulo, Brasil.

GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. **O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde.** Editora Fiocruz. Rio de Janeiro – RJ, 2003.

IWASSO, S. **Projeto reduz em 80% gravidez na adolescência.** Disponível em: <http://www.saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/na-imprensa/projeto-reduz-em-80-gravidez-na-adolescencia/>. Acesso em: 28 de outubro de 2018.

JUNIOR, E.V.S. *et al.* **Dilemas bioéticos na assistência médica às gestantes adolescentes.** Rev. bioét. (Impr.). 2018; 26 (1): 87-94, Bahia BA. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018261229>>.

LEAL, M. C *et al.* **A cor da dor: iniquidades raciais na atenção pré-natal e ao parto no Brasil.** Cad. Saúde Pública 2017.

MARTINS, M. G. *et al.* Associação de gravidez na adolescência e prematuridade. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** [online]. 2011, vol.33, n.11, pp.354-360. ISSN 0100-7203. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032011001100006>.

MARX, K. **O Capital: Crítica a economia política.** Hamburgo: Boitempo, 1867.

MICHELAZZO; D. *et al.* **Indicadores Sociais de Grávidas Adolescentes: Estudo Caso Controle.** RBGO - v. 26, nº 8, 2004.

MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. **Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna.** In:(Orgs). Manual de Saúde Coletiva, Curitiba: CRV, p.17-38. 2018.

NADER; P. R. A; COSME; L. A. **Parto prematuro de adolescentes: influência de fatores sociodemográficos e reprodutivos, espírito santo, 2007.** Esc Anna Nery Rev Enferm 2010 abr-jun; 14 (2): 338-345.

NADER; P. R. A; COSME; L. A. **Parto prematuro de adolescentes: influência de fatores sociodemográficos e reprodutivos, Espírito Santo, 2007.** Esc Anna Nery Rev Enferm 2010 abr-jun; 14 (2): 338-345.

ONUBR- Nações Unidas no Brasil. **ONU divulga estratégia para reduzir gravidez na adolescência em países do Cone Sul.** Disponível em: <https://nacoesunidas.org/onu-divulga-estrategia-para-reduzir-gravidez-na-adolescencia-em-paises-do-cone-sul/>. Acesso em: 28 de outubro de 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) - 1946.** Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/>

OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswwho.html. Acesso em: 28 de outubro de 2018.

PICCININI et al. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 13, n. 1, p. 63-72, jan./mar. 2008.

RAMOS; H. Â. C. and CUMAN; R. K. N. **Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental**. Esc. Anna Nery [online]. 2009, vol.13, n.2, pp.297-304. ISSN 1414-8145. http://dx.doi.org/10.1590/S1414_81452009000200009.

RUSS, A.A.; JUNIOR, O. M. F. **Sexualidade: Gravidez na Adolescência**. ISBN 978-85-8015-076-6 Cadernos PDE, 2013.

SANTOS; N. L. A. C. *et al.* **Gravidez na adolescência: análise de fatores de risco para baixo peso, prematuridade e cesariana**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(3):719-726, 2014.

SCHWARTZ; T. VIEIRA; R. and GEIB, Lorena Teresinha Consalter. **Apoio social a gestantes adolescentes: desvelando percepções**. *Ciênc. Saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.5, pp.2575-2585. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500028>.

SILVA, L. A. *et al.* **Significados atribuídos por puérperas adolescentes à maternidade: Autocuidado e cuidado como bebê**. *Texto Contexto Enferm*, Jan-Mar; 18(1): 48-56, 2009, Florianópolis.

SOARES, V. M.N.; SCHOR, N. **Perfil de mulheres com alta fecundidade em um grande centro urbano no Brasil**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(4):1041-1050, 2013.

SOTO, W. H. G. **A cidade, o subúrbio e a periferia**. 2008.

SUZUKI; C.M. CECCON; M.E.J. FALCÃO; M.C. VAZ; F.A.C. **Análise comparativa da frequência de prematuridade e baixo peso entre filhos de mães adolescentes e adultas**. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2007;17(3):95-103.

TAQUETTE, S. R, MEIRELLES, Z. V. **Discriminação racial e vulnerabilidade às DST/ Aids: um estudo com adolescentes negras**. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 23 [1]: 129-142, 2013.

TEIXEIRA, N. Z. F, *et al.* **Mortalidade materna e sua interface com a raça em Mato Grosso**. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, 12 (1): 27-35 jan. / mar., 2012.

YAZLLE; M. E. H. D. *et al.* **A Adolescente Grávida: Alguns Indicadores Sociais**. RBGO - v. 24, nº 9, 2002.

YUNES; J. **A dinâmica populacional dos países desenvolvidos e subdesenvolvidos**. *Rev. Saúde Pública* [online]. 1971, vol.5, n.1, pp.129-150. ISSN 0034-8910. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101971000100015>.

VULNERABILIDADES

contemporâneas
2019

O fulcro do livro é a vulnerabilidade, conceito *omnibus* na sociedade atual, mas geralmente pouco definido ou explicativo, ao ser usado como uma entidade mágica aplicada a indivíduos, grupos, instituições, estratos sociais e governos. Com todos estes elementos, construímos em conjunto este livro, que esperamos proporcionar um pontilhado significativo, cuja ligação possa estabelecer um perfil aproximado dos aspectos mais prementes que exprimem a vulnerabilidade social contemporânea.

Esperamos que nossos leitores, bem como todos que nos acompanharam e estimularam os nossos esforços na construção do ObVul partilhem conosco as nossas esperanças e lutas por uma sociedade obscenamente plena e luxuriosamente abundante de luz.



Observatório de Saúde
de Populações em
VULNERABILIDADE