



FÁTIMA OLIVEIRA

Saúde da
População
Negra

APOIO:



CASA
SUELI
CARNEIRO





Saúde da População Negra

Brasil, Ano 2022





Fátima Oliveira

Saúde da População Negra

Brasil, ano 2022

2ª edição

1ª edição - Brasília, 2002

© Copyright 2002 OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

Todos os direitos reservados.

Reprodução permitida com citação obrigatória da fonte.

1ª edição - 1 000 exemplares

Ficha catalográfica elaborada pelo Centro de Documentação
da Organização Pan-Americana da Saúde – Representação do Brasil

Oliveira, Fátima

Saúde da população negra : Brasil ano 2001 / Fátima Oliveira – Brasília:
Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

Bibliografia

ISBN 85-87943-17-0

1. Saúde Pública – Brasil. 2. Demografia – População – Características da População – Grupos Étnicos – Brasil. 3. Grupos Étnicos – Negros – Brasil.
4. Saúde – Negros – Brasil. I. Título. II. Organização Pan-Americana da Saúde.

NLM: WZ 80.5.B5

Elaboração, distribuição e informações Organização Pan-Americana da
Saúde Organização Mundial da Saúde

Setor de Embaixadas Norte, 19 70.800-400 Brasília – DF <http://www.opas.org.br>

Projeto Promoção e Proteção à Saúde/OPAS Coordenador do Projeto:

Dr. Miguel Malo <http://www.opas.org.br/promocao/default2.cfm>

Impresso no Brasil Printed in Brasil



*“O que nos faz o que somos ao nascer
é o que herdamos de nossos ancestrais”*



Apresentação

Saúde da População Negra – Brasil, Ano 2001 resulta de uma consultoria realizada por Fátima Oliveira para a opas – Brasil no rol das contribuições da opas à preparatória da III Conferência Mundial da onu contra o Racismo.

O trabalho desenvolvido pela consultora consistiu em uma sistematização do estado da arte do campo Saúde da População Negra no Brasil, incluindo dados científicos, históricos e políticos, com o objetivo de obtenção de uma visão panorâmica do assunto. *Saúde da População Negra – Brasil, Ano 2001* resulta, como afirma a autora, em uma “colcha de retalhos” tecida a muitas mãos, do ponto de vista da história e da elaboração teórica, pois a maioria das contribuições científicas aparecem aqui com voz própria. Isto é, houve definição à política de, na medida do possível, não reelaborar o pensamento original, ou analisar com “outras palavras” os resultados de estudos já publicados, mas de transcrever na íntegra trechos e artigos considerados publicações relevantes, objetivando conferir-lhes a visibilidade que merecem, afim de que cumpram o papel político que lhes é intrínseco: ampliar a compreensão da relevância das singularidades pertinentes à saúde da população negra e da necessidade de aportar às políticas de saúde e ao cotidiano da assistência à saúde tais saberes.

Em *Saúde da População Negra – Brasil, Ano 2001* encontraremos embasamentos filosóficos, científicos, históricos, políticos e éticos que possibilitam uma compreensão ampla e multidisciplinar da temática, além da proposta “Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade”, documento de subsídios para o debate da questão, também elaborado, sob os auspícios da opas – Brasil, por muitas pessoas ativistas e profissionais de saúde que há anos dedicam parte substancial de suas vidas à construção do campo Saúde da População Negra no Brasil.

Jacobo Finkelman

REPRESENTANTE DA OPAS/OMS NO BRASIL

Matilde Ribeiro

MINISTRA DA SECRETARIA ESPECIAL DE POLÍTICAS DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE RACIAL



SUMÁRIO

Introdução 14

PARTE I

Assimetrias econômicas, Exclusões, Vulnerabilidades, Biociências e Pesquisas em Seres Humanos

Capítulo 1. Condições Materiais e Sociais de Vida da População

Afrodescendente Brasileira 18

1.1 Moradia, Renda, Escolaridade, Vida e Mortalidade 18

1.2 Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do Brasil Branco e do Negro 20

Capítulo 2. A Opressão Racial/Étnica, o Direito à Diferença e à Igualdade e
Seus Reflexos na Assistência e na Pesquisa em Saúde 24

Capítulo 3. Evidências de Racismo na Assistência e na Pesquisa em Saúde 32

PARTE II

Raça, Etnia, Racismo e Biociências

Considerações Gerais 44

Capítulo 4. O Racismo “Científico” 49

4.1 Breve História do Chamado Racismo “Científico” 49

4.2. As Classificações Raciais 50

4.3 Ideologias Racistas: darwinismo social e eugenia 53

Capítulo 5. Eugenia: do Pensamento à Prática 56

5.1 A Busca das Razões da “Superioridade” 56

5.2 A Eugenia nos EUA, na Alemanha e no Brasil Nos Estados Unidos 61

5.3 Na Alemanha 62

5.4 No Brasil 65

5.5A Proposta Higienista e os Propósitos Eugênicos 66

Capítulo 6. O Cenário Pós-Segunda Guerra e o Tribunal de Nuremberg 73

6.1 A CIBA e o Futuro do Homem 74

PARTE III

As Evidências do Recorte Racial/Étnico na Atenção à Saúde

Considerações Gerais 78

Capítulo 7. Singularidades 84

7.1 Mortalidade Precoce de Afrodescendentes no Brasil 84

Constatações que despertam a atenção: 85

7.2 Diabetes Tipo II 86

7.3 Hipertensão Arterial (HA) 95

7.4 Miomas Uterinos 102

7.5 Anemia Falciforme 107

7.5.2 O Programa Estadual de Triagem Neonatal em Minas Gerais 113

7.6 Deficiência de Glicose-6-Fosfato Desidrogenase 117

7.7. Mortalidade Infantil 119

7.8 Mortalidade Materna 127

7.9 Síndromes hipertensivas na gravidez e mortalidade materna 131

7.10 Dados Relativos a Outras Doenças 134

Capítulo 8. Esterilização, Cesárea e Quesito Cor 139

8.1 Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres 140

8.2 A relação Entre Cor da Pele/Raça e Esterilização no Brasil: Análise dos Dados da Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde (PNDS), 1996 145

Capítulo 9. Violência, violência de Gênero, Recorte Racial/Étnico e Saúde 153

PARTE IV

A Construção de um Campo de Estudos e Intervenção Social e Política

Considerações Gerais 168

Capítulo 10. A Medicina Popular de Matriz Africana no Brasil 171

Capítulo 11. O Quesito Cor 181

Capítulo 12 . As Reivindicações do Movimento Negro Brasileiro na Área de Saúde 187

Capítulo 13. As Respostas Acadêmicas e do Movimento Social Negro e Outros Aliados/ Estado da Arte dos Estudos sobre Saúde da População Negra no Brasil 196

Capítulo 14. O Ministério da Saúde e a SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA	201
14.1 As Ações do Governo Brasileiro de 1990 a 2001	201
14.2 O Ministério da Saúde e as Doenças/Condições que Incidem de Forma Diferenciada na População Negra	209

PARTE V
Recomendações

Capítulo 15. Recomendações à OMS/OPAS	222
Capítulo 16. Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade Subsídios para o Debate	224

ANEXOS

Entrevista com a Profa. Dra. Elza Berquó Concedida ao Jornal da Rede	238
Entrevista com o Dr. José Nélio Januário	243
Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde	255
Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN	268
Distribuição percentual da população brasileira, por cor e unidade da federação	276

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 277

Introdução

No presente estudo encontram-se dados sobre as condições sociais e materiais de vida da população afrodescendente no Brasil, incluído o Índice de Desenvolvimento Humano (idh) desagregado por gênero e quesito cor, o que possibilita comparar o idh de brancos e negros. Há uma abordagem sobre os novos saberes decorrentes das pesquisas sobre o genoma humano (conjunto de genes dos seres humanos) à luz da discussão sobre a opressão racial/étnica e o direito à diferença e à igualdade.

Na parte I, as considerações sobre assimetrias econômicas, exclusões e vulnerabilidades são ilustradas com uma coletânea de histórias exemplares de como o racismo historicamente tem operado na assistência e na pesquisa em saúde e constituem subsídios indispensáveis à reflexão sobre raça, etnia, racismo e biociências, assim como das ideologias racistas, tais como darwinismo social e eugenia (parte II) – embasamentos teóricos necessários à percepção crítica para melhor compreensão da conceituação do campo denominado *Saúde da População Negra*, aqui entendido como *um conjunto de estudos, pesquisas e propostas de atenção à saúde*.

Na parte III, discorre-se sobre as evidências do recorte racial/étnico na assistência e na pesquisa em saúde, com um resgate das discussões e ações sobre o *quesito cor* no Brasil relativas às doenças/condições que incidem de forma diferenciada na população negra, com os temas: mortalidade precoce de afrodescendentes; diabetes tipo II; hipertensão arterial; miomas uterinos; anemia falciforme e Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais (petn-mg); deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase (g-6-pd); mortalidade infantil; mortalidade materna; síndromes hipertensivas na gravidez e mortalidade materna, além de outras doenças sobre as quais há indícios de incidência expressiva em mulheres negras, tais como câncer cérvico-uterino, e no conjunto da população negra, como a infecção por hiv/aids; raça e acesso às ações prioritárias na agenda de saúde reprodutiva; dados de estudos sobre a Lei de Planejamento Familiar, esterilização, cesárea e quesito cor; violência, violência de gênero, recorte racial/étnico e saúde.

Na parte IV, aborda-se breve história da construção do campo da saúde da população negra no Brasil, por meio dos debates e das lutas relativas ao quesito cor; das reivindicações do Movimento Negro na área da saúde; das respostas acadêmicas e do movimento social negro e outros aliados, que demonstram o estado da arte dos estudos sobre a saúde da população negra no Brasil. Apresentam-se as respostas governamentais, isto é, as ações do governo brasileiro nos anos 1990-2001. No rol das constatações, há uma análise, inicial e incompleta, sobre a implantação do quesito cor e das ações em relação ao recorte racial/étnico no âmbito do Ministério da Saúde.

Após as justificativas pertinentes à necessidade de inclusão do recorte racial/étnico nas diretrizes e ações do Ministério da Saúde, encontram-se (parte V) as recomendações ao governo brasileiro e à oms/opas – um conjunto de propostas, resultantes do processo de consultoria, que, considerando a realidade, visam focalizar a atenção em políticas de saúde para a população negra. Tais recomendações, além de outros documentos, foram utilizadas nos debates que resultaram na proposta de Política Nacional de Saúde da População Negra, elaborada pela opas / Brasil, em diálogo permanente com ativistas e pesquisadores negros da área da saúde.

Nos anexos deste livro, encontram-se entrevistas com duas personalidades, a professora Elza Berquó e o professor José Nélio Januário, que têm dado relevantes contribuições à luta da população negra pelo direito à saúde em nosso país; dois documentos do Ministério da Saúde sobre anemia falciforme: o Programa de Anemia Falciforme (paf/ms) e a portaria que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (pntn); e a tabela da distribuição percentual da população brasileira, por cor e unidade da Federação.



PARTE I

**Assimetrias econômicas, Exclusões,
Vulnerabilidades, Biociências e
Pesquisas em Seres Humanos**

Capítulo 1. Condições Materiais e Sociais de Vida da População Afrodescendente Brasileira

A expectativa de vida (tempo provável de vida) retrata as condições materiais e sociais (meio ambiente físico, social, político e cultural em interação com as condições biológicas de cada ser humano). A expectativa de vida, pode-se dizer, resulta do processo sanidade/enfermidade, que é multifatorial e complexo e tem a ver com as formas de interação das condições sociais e materiais de vida com as condições biológicas de cada ser humano.

Podem-se medir as condições sociais e materiais de vida de uma população considerando, entre outros, fatores como local e condições da moradia (perfil dos domicílios), condições de trabalho (ocupação e renda familiar), acesso a escolas, e qualidade da atenção por parte dos serviços e profissionais de saúde.

1.1 Moradia, Renda, Escolaridade, Vida e Mortalidade

O documento *Nós, Mulheres Negras* (2001) afirma que, no Brasil, “afrodescendentes residem nas áreas mais inóspitas das regiões urbanas e em espaços rurais também carentes de políticas públicas essenciais para o exercício da cidadania, tais como saneamento básico, escolas e instituições de saúde, que quando existem são de baixa qualidade. Assim como estão alocados nos trabalhos que exigem pouca qualificação profissional, cuja renda mensal é irrisória, logo insuficiente para cobrir necessidades vitais como, por exemplo, alimentação adequada. Agregam-se às precárias condições materiais de vida práticas racistas, firmemente arraigadas na sociedade brasileira, que contribuem decisivamente para a manutenção e até piora da baixa estima e risco de adoecimento físico e mental”.

- **Local e tipo de moradia** – Os dados disponíveis no Brasil sobre o perfil dos domicílios foram levantados pela Pesquisa sobre Padrões de Vida (PPV), que entre março de 1996 e março de 1997 pesquisou 5 mil domicílios em seis regiões metropolitanas (Fortaleza, Recife, Salvador, Belo Horizonte, São Paulo e Rio de Janeiro) e outras áreas urbanas e rurais do Nordeste e Sudeste, cobrindo um total de 70% da população brasileira. O documento *Dados e Informações. Mulheres Negras: um retrato da discriminação racial no Brasil/2001*, da Articulação de Mulheres Brasileiras, afirma que:

“De acordo com a Pesquisa sobre Padrões de Vida (PPV/IBGE-1996), 32% dos domicílios com

chefes afrodescendentes foram classificados como inadequados, contra 12% dos domicílios com chefia branca. Apenas 26% dos domicílios considerados adequados tinham chefia afrodescendente, contra 54% dos chefiados por brancos; os domicílios sem acesso à água tratada foram 35% entre os de chefia afrodescendente, contra 19% para os de chefia branca; e os domicílios sem esgoto sanitário foram 50% entre os chefiados por afrodescendentes, contra 26,4% entre os chefiados por brancos”.

- **Tipo de ocupação e nível de renda** – A demógrafa Elza Berquó, na pesquisa Perfil Demográfico das Chefias Femininas no Brasil (dados do Censo de 1991 e da PNAD de 1998), concluiu que:

“nas famílias chefiadas por mulheres que não têm rendimento ou recebem menos do que um salário-mínimo, as chefiadas por negras são 60%; já entre as que recebem três ou mais salários-mínimos, a participação das chefiadas por mulheres negras cai para 29%; as mulheres negras chefes de família possuem escolaridade mais baixa do que as brancas, destacando-se a alta proporção de analfabetas, com 27,6% em 1998, contra 15% das brancas; e no cruzamento de dados como escolaridade, estado conjugal, número de filhos, etc., as mulheres negras estão sempre em piores condições, o que possibilitou à pesquisadora concluir que: “A escolaridade é, para estas chefias, um primeiro marcador de pobreza, seguida pelo estado conjugal, com um diferencial racial”.

- **Escolaridade** – A Pesquisa sobre Padrões de Vida (1996-1997) mostra que a população branca tem maior escolaridade do que a afrodescendente em todas as faixas de idade, com desigualdades educacionais mais acentuadas entre as crianças de 0 a 6 anos, com uma diferença de 8,4 pontos percentuais: 31,9% para os brancos e 23,5% para pretos e pardos; e entre os adolescentes de 15 a 17 anos, com 10,7 pontos percentuais (brancos, 80,1% e pretos/pardos, 69,4%).
- **Expectativa de vida** A população afrodescendente brasileira tem uma expectativa de vida 6 anos inferior à da população branca (respectivamente 64 e 70 anos); mulheres afrodescendentes têm uma expectativa de vida de 66 anos, que é alguns meses abaixo da média nacional (66,8 anos), 5 anos abaixo da das mulheres brancas e 3 anos abaixo da dos homens brancos. Esse dado contraria a tendência (que é mundial) de que as mulheres vivem mais do que os homens; e as mulheres negras têm 25% a menos de chance de chegar aos 75 anos do que as mulheres brancas.

Analisando dados da Fundação Seade sobre os óbitos no Município de São Paulo em 1995, a pesquisadora Maria Inês da Silva Barbosa constatou que, das mortes ocorridas antes dos 50 anos, a proporção de mulheres negras (40,7%) era quase igual à de homens brancos (39%). Nos óbitos na faixa acima de 55 anos, os

homens brancos atingem 54,6% dos casos, para 52,4% das mortes de mulheres negras. Esses dados confirmam que, no que diz respeito às brasileiras negras, está sendo quebrada a “regra” de que as mulheres vivem mais que os homens. A esperada diferença por sexo só se confirma quando se comparam os dados dos homens negros, que perdem mais anos de vida do que todos os outros segmentos, e não apenas o das mulheres negras.

- **Mortalidade infantil e materna** – A mortalidade infantil e a materna são dois indicadores que retratam com fidelidade as condições e a qualidade de vida, além de evidenciar a crueldade que é morrer precocemente.

Na análise da mortalidade infantil e materna, considerando-se o recorte racial/étnico em afrodescendentes, os dados evidenciam a omissão dos governos e revelam discriminação de classe e indiferença racial/étnica.

A diferença entre a mortalidade infantil entre as crianças negras e as brancas no Brasil tem aumentado muito a despeito de a mortalidade infantil no país vir caindo consideravelmente. Dados de Estela Maira afirmam: houve piora acentuada na taxa de mortalidade infantil de 1980 para 1991. Em 1980, para cada 1 000 nascidos vivos, morriam 76 brancos e 96 negros. Em 1991, para cada 1 000 nascidos vivos, morriam 43 brancos e 72 negros. A diferença aumentou, pois em 1980 as crianças negras apresentavam índice de mortalidade 21% maior do que o das brancas e, em 1991, esse índice aumentou para 40%.

A taxa de mortalidade infantil das crianças afrodescendentes foi de 62,3 por 1 000 de acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios de 1996. No caso das crianças brancas, essa taxa foi de 37,3 por 1 000.

Nas taxas de mortalidade de crianças menores de 5 anos as diferenças são mais expressivas: 76,1 por 1 000 para afrodescendentes e 45,7 por 1.000 para as brancas.

Quanto à mortalidade materna no Brasil, Alaerte Leandro Martins pesquisou 956 óbitos maternos no Estado do Paraná, na faixa etária de 10 a 49 anos, ocorridos de 1993 a 1998, e concluiu que, comparada à de brancas, a mortalidade materna das amarelas é 7,5 vezes maior e a das pretas, 6,6 vezes maior. Eis um sinal de alerta para quem idealiza e gerencia saúde pública no Brasil: não há mais como esconder a cara e a cor de quem “morre de parto” no Brasil!

1.2 Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do Brasil Branco e do Negro

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), criado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (pnud), é uma metodologia que considera como indicadores

a educação, a expectativa de vida e o rendimento per capita. Considerado o idh em 1999, o Brasil foi alocado no ranking mundial na 79ª posição, isto é, um país de desenvolvimento humano mediano.

Em 1999, a pesquisadora negra Wânia de Jesus Santa'Anna e o pesquisador negro Marcelo Paixão, em trabalho desenvolvido para a Federação de Associações de Órgãos de Assistência Social e Educação (FASE), calcularam os indicadores que o PNUD usa para o IDH para negros, brancos e mulheres no Brasil. Ou seja, desagregaram o Índice de Desenvolvimento Humano por sexo e raça da população afrodescendente (pretos e pardos), o que possibilitou desvendar a dimensão do sexismo e do racismo nas áreas da educação, da expectativa de vida e na renda per capita. Resulta que o IDH da população negra coloca o Brasil, em 1999, na 108ª posição, em contraponto ao da população branca, que ocupa a 49ª posição. O IDH para negros e brancos no Brasil foi também aplicado para os anos de 1997 e 1998.

- A população brasileira é constituída de 54% de brancos; afrodescendentes: 5,4% de pretos e 39,9% de pardos;
- 91,7% dos brancos com mais de 15 anos eram alfabetizados, contra 80,2% de afrodescendentes;
- a média da expectativa de vida do Brasil é de 68 anos, mas para brancos fica em torno de 71,23 anos e para afrodescendentes é de 65,12 anos; e
- a renda per capita (média da renda familiar) entre brancos é de 2,99 salários-mínimos e entre negros é de 1,28 salários-mínimos.

A historiadora Wania Sant'Anna (2001) afirma:

“Frente à demanda da UNIFEM em elaborar um *paper* sobre ‘raça e pobreza’ optei por utilizar o Índice de Desenvolvimento Humano das populações afrodescendente e branca como fio condutor dessa análise.

Esta opção foi feita por duas razões fundamentais: a aceitação do Índice de Desenvolvimento Humano como um parâmetro de avaliação das condições de vida da população de um expressivo número de países; e a credibilidade adquirida pela formulação do idh ajustado à realidade étnico/ racial na população brasileira. No que diz respeito a desigualdades existentes entre homens e mulheres brancos, homens e mulheres afrodescendentes a elaboração do Índice de Desenvolvimento ajustado ao Gênero (idg) constitui uma novidade e uma tentativa de conhecer melhor essa realidade a partir e relacioná-la ao idh. Além disso, também como inovação, apresentamos o IDH desagregado para homens brancos e mulheres brancas.”

Sob a denominação de “O sonho da igualdade *versus* a realidade das diferenças”, Wânia

Sant'Anna analisa que:

“As desigualdades sociais e econômicas existentes entre brancos e negros no Brasil, que se traduzem em um surpreendente quadro de desigualdade racial, seriam suficientes para intuir que as mulheres negras constituem o grupo mais frágil desta relação. No entanto, para além desta ‘inevitável’, porque decorrente, situação de fragilidade, o quadro é extremamente agravado pela **magnitude** das diferenças existentes entre as mulheres negras, homens brancos, mulheres brancas e, também homens negros. A **magnitude** das diferenças existentes entre mulheres negras e mulheres brancas é que nos exige cautela em ressaltar, por exemplo, apenas as desigualdades de gênero para caracterizar a situação social, política e econômica das mulheres brasileiras. Afinal, para as mulheres negras a dimensão racial constitui variável fundamental para a posição social, econômica e política que ocupam.”

A expectativa de vida, segundo o IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) desagregado por gênero e raça, é, respectivamente: homens brancos, 69 anos; mulheres brancas, 71 anos; homens negros, 62 anos; e mulheres negras, 66 anos. A média de expectativa de vida para o total de brancos é de 70 anos e para o total de negros é de 66,8 anos.

Os dados relativos à renda informam que o PIB per capita das mulheres negras é de 0,76 SM; homens negros: 1,36 SM; mulheres brancas: 1,88 SM; e homens brancos, 4,74 SM. No tocante ao índice de escolaridade são, respectivamente: 82% para homens brancos, 83% mulheres brancas, 76% para mulheres negras; 70% para homens negros.

Diante dos dados mencionados, entende-se porque Wania Sant'Anna (2001), de modo contundente, diz que:

“Sinteticamente, queremos afirmar que as ações de combate às desigualdades raciais ajudam, mas não são suficientes aos interesses e necessidades das mulheres negras. Da mesma forma, as ações de combate às desigualdades de gênero ajudam, mas, igualmente, não são suficientes aos interesses e necessidades das mulheres negras. A superação das desigualdades de gênero e raça vividas pelas mulheres negras requer ações especialmente destinadas a elas porque possuem características próprias ao fato de serem mulheres negras. Sua história e imagem construída, por exemplo. Algo que toca fundo nas comunidades nas quais são maioria e também nas quais são minorias”.

As condições sociais e materiais de vida (meio ambiente físico, social, político e cultural) influenciam de modo contundente, ainda que de maneira indireta, o processo saúde/doença e, conseqüentemente, a expectativa de vida. Há fatores que influenciam diretamente na atenção à doença; dentre outros, destacam-se: restrições e/ou oportunidade de acesso, a qualidade da atenção e a discriminação – tendo por base a classe social, o gênero, a raça/etnia, a faixa etária e a orientação sexual – por parte de instituições e profissionais de saúde. Exercem também influências indiretas: o lugar e o tipo de

moradia; o tipo de ocupação e o nível de renda; a qualidade e o acesso à educação; o direito ou não ao alimento; e o estilo de vida (hábitos alimentares e comportamentos saudáveis ou nocivos à saúde).

Diante do exposto, cabe ressaltar no esforço da OPAS/OMS de abordagem da equidade em saúde via perspectiva étnica as seguintes conclusões:

“O que o enfoque de etnia tem de novo é o fato de permitir que seja melhor definido não só o problema, mas também a solução, que estará em desenvolver os laços de solidariedade e reciprocidade familiar e comunitária que permitirão reconstruir as identidades fraturadas e as potencialidades de fortalecimento da etnicidade dos grupos preteridos.

Trata-se de todo um novo desafio trabalhar no âmbito da saúde com esses novos conceitos. As políticas atuais nem sempre são sensíveis às variáveis etnia/raça e isso exige focalização, a fim de evitar uma distribuição retrógrada dos recursos de saúde.

Finalmente, vem à baila a pergunta: como avançar nesse processo? Relacionam-se adiante algumas tarefas imediatas:

Melhorar a informação disponível por meio de novos estudos de casos; Colaborar com as instituições nacionais no aprimoramento dos instrumentos de coleta de informações, para torná-los mais sensíveis às variáveis de etnia e raça;

Aprofundar o conhecimento da evolução da interculturalidade no que se relaciona com a saúde no Caribe e no Canadá;

Elaborar e selecionar instrumentos para uma focalização positiva das políticas de saúde, em benefício das populações descendentes de povos indígenas e africanos;

Desenvolver capacidades no âmbito das comunidades afro-americanas de países selecionados para participar na elaboração e avaliação de programas e políticas de saúde; e

Identificar as melhores práticas nos locais onde tenham sido promovidos programas de saúde em grupos étnicos com apoio intersetorial e com o concurso da comunidade, para que sirvam de exemplos positivos a emular.” (TORRES, 2001).

Capítulo 2. A Opressão Racial/Étnica, o Direito à Diferença e à Igualdade e Seus Reflexos na Assistência e na Pesquisa em Saúde

A inexistência de raças humanas é uma verdade científica, mas o racismo é uma realidade cruel, segregacionista, excludente e que freqüentemente 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. Ou ainda realizar deportações ou medidas contraceptivas, sem o consentimento livre e esclarecido, contra esses segmentos de uma sociedade. Trata-se pois de um crime contra a humanidade.

Na década de 1980, o movimento feminista teve como grandes bandeiras o *direito à diferença e o direito à igualdade*, objetivando demarcar a diferença biológica com os homens e afirmar que diferença não era sinônimo de desigualdade social e política. Esse lema aglutinou mulheres em luta em todo o mundo. Em meados dessa década, assistiu-se a uma mobilização importante das mulheres negras em vários países. Na América Latina, em especial no Brasil, esta foi uma movimentação de vulto. Em meio a tudo isso, as mulheres negras se aferraram a este slogan para dizer que a “irmandade” das mulheres (confraria que o feminismo tentava fazer existir) não se concretizava, dentre outras coisas, porque entre as feministas existiam clivagens de raça e de classe, situações em que a sororidade entre as mulheres jamais medraria. Desnudar e desmistificar essa situação era essencial, porque o feminismo encarava “as mulheres” como se não houvesse nenhuma diferença entre elas. Mas cada mulher pertence a uma dada classe social, estudou ou não, e é preta, amarela ou branca. Tudo isso faz uma enorme diferença na vivência da opressão.

Os fundamentos que embasam o discurso feminista do direito à diferença e à igualdade são os mesmos para a chamada “questão racial”. Todavia tal discurso foi usurpado pela direita mundial, sobretudo pela velha direita européia que dele usa e abusa para a defesa agressiva de seus territórios e para discriminar os imigrantes “não-brancos”. Nada mais nada menos que a associação, funesta, de xenofobia e racismo.

Enveredar pelas teorizações do campo da saúde da população negra é ter a certeza de que há necessidade de responder a muitas perguntas pertinentes e impertinentes sobre, por exemplo, raça e etnia, ideologia e prática racistas e ciências biológicas, opressão racial/étnica, direito à diferença e à igualdade, assimetrias econômicas, ex-

clusões e vulnerabilidades. Todas são questões que impõem reflexões sobre as origens do darwinismo social e da eugenia – ambas deturpações racistas de saberes oriundos das biociências – e sobre a instalação e o desenvolvimento de tais doutrinas e práticas no mundo, cujos tentáculos aparentemente são eternos, posto que possuem uma extraordinária capacidade de reciclagem e reaparecem sob nova roupagem, sempre!

Já está fartamente comprovado que o biologicismo rasteiro, determinista e vulgar, tão antigo que é anterior à estruturação da biologia, possui matriz racista. Portanto não é exatamente uma novidade o atual “esforço” que pretende provar que os genes que possibilitam um dado fenótipo racial são os mesmos que prioritariamente causam doenças. Tais teses são uma reedição de antigas idéias eugeno-racistas, atualmente em busca de uma capa de dna (ácido desoxirribonucleico). Oliveira (1995 e 1999) assim se expressou a respeito:

“O darwinismo social é uma doutrina que tenta explicar a vida social nos moldes da evolução biológica, transpondo os fenômenos evolutivos na natureza para a vida humana em sociedade. Diferentemente do que muita gente acredita, não foi com a Teoria da Evolução (1859) que surgiu um pensamento social pretensamente baseado nos conhecimentos biológicos. Estas eram idéias que já possuíam um corpo próprio de teorização na Europa e EUA no século XIX, antes mesmo de Darwin e Wallace tornarem públicas suas idéias. O darwinismo social não é portanto uma novidade, nem uma idéia original, apenas um produto genuíno de uma época, em consonância com as mais íntimas aspirações de seu poder político, tendo como fio condutor a idéia de que há seres humanos que nascem ‘inferiores’. Eis uma das muitas faces da opressão!

O darwinismo social atual atende pelo nome de sociobiologia, que criou uma ‘nova teoria humana’, em que o comportamento social é ditado e regulado, prioritária ou exclusivamente, pelos genes. Para esta “ciência”, o biologicismo é decisivo de tal forma que a meta de ‘melhoramento’ humano só será atingida através de modificação genética. A sociobiologia” se diz uma corrente darwinista cuja base teórica é o fatalismo genético⁵⁰ e não considera a cultura como um fator decisivo de diferenciação entre o comportamento humano e dos demais animais”.

49. O biólogo estadunidense Edward O. Wilson, professor da Universidade de Harvard, autor de *Sociobiologia: a nova síntese* (1975), organizou o campo da sociobiologia como a intersecção da biologia com a sociologia e a antropologia, e conceituou-o como “uma disciplina científica que objetiva explicar em bases biológicas os comportamentos dos seres vivos.” As maiores expressões da sociobiologia são, dentre outros, os ingleses Desmond Morris, autor de várias obras de popularização da ciência na área, e Richard Dawkins, autor de *O gene egoísta*.

50. Fatalismo genético ou “determinismo genético é a idéia que genes estáveis determinam os caracteres dos organismos de maneira simples, exceto no caso de mutações esporádicas e causais; que os genes são imunes às influências ambientais e passam intactos de uma geração para outra [...] Estabilidade da herança e reprodução estável de um organismo, não residem na estabilidade de seus genes, é bem mais distribuída em todo o sistema de desenvolvimento inerente ao meio ambiente ecológico. Em outras palavras, a vida é inerentemente e irredutivelmente holística” (HO, 1995). Ver também Oliveira (1994 e 1995).

Cabe lembrar que a sociobiologia no aspecto ideológico, tal como a sua face rudimentar, o darwinismo social, não é também uma novidade nem uma idéia original.

É tendo em consideração tal realidade que, à guisa de introdução, as partes I e II desta obra versarão sobre tais assuntos, objetivando sedimentar uma percepção crítica capaz de alicerçar idéias, práticas políticas e científicas na elaboração e construção do campo denominado saúde da população negra, que na Conferência das Américas (PrepCom do Chile, 5 a 7 de dezembro de 2000) foi alçada para a “ordem-do-dia”, com a aprovação de dois pontos sobre saúde apresentados pelo Brasil⁵¹– reivindicações que refletem os duros embates que vêm sendo travados em território brasileiro, em especial pelo Movimento Negro e cientistas aliados, para estabelecer e consolidar o campo de estudos, pesquisa e assistência denominado de saúde da população negra. Oliveira (2001) afirma que:

“Para compreender a importância política e histórica do que foi conquistado no Chile é preciso saber que não havia sequer menção às palavras saúde e genética no documento que serviu de base para a elaboração da Declaração e do Plano de Ação da PrepCom do Chile. O silêncio da conferência relativo à temática saúde revelou, entre outras coisas, a incompreensão de que as políticas de saúde, tanto na assistência quanto na pesquisa, podem ser ferramentas importantíssimas e especiais de combate ao racismo.

O legado da Conferência do Chile responsabiliza o movimento social e o governo brasileiro pelas gestões junto aos outros países-membros da ONU para que na Conferência da África do Sul, em setembro de 2001, o tema saúde receba o destaque que merece. O ponto de partida, o maior problema de saúde, revelador do racismo que a população negra enfrenta, é a mortalidade precoce – pelo menos no Brasil, os negros morrem antes do tempo em todas as faixas etárias da vida. Há que levar em conta também a importância que as questões relativas à genética têm para a população negra e a indígena”.

Um indicador importante das preocupações do Sistema Nações Unidas relativas à saúde da população negra é o documento *Equidade em saúde: uma visão pelo prisma da etnicidade* (TORRES, 2001)⁵² no qual constam as seguintes opiniões:

“uma idéia central que ocupa hoje a agenda política do desenvolvimento é a de que só com o aumento da equidade é possível alcançar a redução da pobreza; no que tange ao setor da saúde,

51. O primeiro se refere à necessidade de ações, por parte da Organização PanAmericana da Saúde (OPAS), para o reconhecimento do recorte racial/étnico e de gênero no campo da saúde, acrescido de recomendação aos governos para a execução de políticas de atenção à saúde da população negra. O segundo é a inclusão da “condição genética humana” no rol das possibilidades de discriminação (discriminação e/ou violência genética).

52. A autora, Cristina Torres, é assessora regional de políticas do Programa de Políticas Públicas e Saúde, da Divisão de Desenvolvimento Humano, da OPAS/MS.

o desafio atual consiste em contribuir para a diminuição da pobreza mediante o aumento da equidade em saúde; e por sua parte, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS) perfilha a preocupação comum aos governos da Região das Américas pela mitigação da pobreza, para tanto orientando parte dos seus esforços para o trabalho em prol da redução das iniquidades em saúde. Por essa razão, a Divisão de Saúde e Desenvolvimento Humano concentrou a sua cooperação técnica em equidade e saúde. Nesse contexto, o presente trabalho tem por objetivo contribuir para o estudo das iniquidades em saúde explorando a relação entre saúde e etnicidade”.

O trabalho mencionado é meritório ao buscar deslindar as relações entre diferenciais de saúde e origem étnica tendo como centro a relação situação de saúde e etnicidade na América Latina, considerando os diferentes contextos socioeconômicos e históricos da região e com a preocupação de:

“captar como as lideranças políticas e os organismos de cooperação percebem o assunto; se há variações nas condições de saúde entre os diferentes grupos étnicos e a razão pela qual ditas variações podem estar presentes em toda a região, não obstante as marcadas diferenças socioeconômicas e históricas; por que existem tais variações? Ou, noutras palavras, um enfoque na etnia tem maior alcance explicativo que o da classe social ou da pobreza para a análise de diferenças sociais e de saúde?; indagar qual a forma pela qual são mensuradas as inequidades em saúde devidas a discriminações raciais ou étnicas; e apresentar conclusões que pretendem abrir o debate e contribuir para a formulação de políticas públicas com vistas à identificação e à redução de inequidades de saúde de origem étnica”.

No intertítulo “Algumas considerações conceituais” (TORRES, *op. cit.*) encontra-se o seguinte:

“A pergunta que nos ocupa aqui é: por que podem existir diferenças de situação de saúde vinculadas às origens étnicas dos indivíduos? A primeira resposta poderia estar no fato de que eles são geneticamente diferentes. Deve-se iniciar por um esclarecimento conceptual da distinção entre raça e grupo étnico”.

Após as considerações sobre raça e grupo étnico, encontra-se o seguinte:

“Desta maneira, pode-se deixar de fora o fator genético, devendo-se assim buscar as razões das diferenças em saúde em fatores sociais e culturais capazes de explicar por que os indivíduos se expõem a trabalhos mais insalubres, a residir em bairros com menos serviços, a não fazer uso de informações para prevenir doenças, a evitar restrições ao acesso aos serviços por motivos de distância, horário ou outros fatores e a buscar serviços menos dotados e menos capazes

de resolver seus problemas. E, finalmente, quais são os fatores que levam alguns indivíduos a adiar a decisão de procurar uma consulta médica? Seria apenas a existência de uma brecha entre os que possuem meios econômicos e os que não possuem? Haveria outras diferenças que poderiam ajudar a encontrar uma resposta?”

Há opiniões mais amplas sobre o tema. Por exemplo, Krieger e Basset (1986) dizem que

“A elucidação e a prevenção precisas dos componentes materiais e ideológicos dos processos da enfermidade fazem necessária a adoção explícita de um ponto de vista anti-racista e com consciência de classe [...] está bastante evidente que precisamos de novos enfoques para compreender a interpenetração do racismo, das relações de classe e saúde. Para desemaranhar e eliminar as diferenças entre brancos e negros na enfermidade devemos começar a denunciar politicamente, e não tão-somente descrever as raízes sociais do sofrimento e da enfermidade [...] Devemos também desmascarar o fundo classista dos modelos das enfermidades [...] devemos nos empenhar em desenvolver um modelo anti-racista das causas das doenças. E, em última instância, apelar para uma ciência antiracista é exigir uma ciência com consciência de classe. Não podemos nos conformar com menos”.

Oliveira (1993) afirma que:

“As diferenças e diferenciais raciais/étnicos são realidades inegáveis do nosso tempo. Não sabemos exatamente, na maioria das vezes, onde começam e até onde vão os alcances e limites da predisposição biológica. Não são compreensíveis ainda todos os passos e os limites entre a saúde e a doença. Mas, reconhecemos que há condições de sanidade/enfermidade relativas ao sexo e às raças/etnias, embora não saibamos com exatidão quais todas as causas desta realidade”.

As evidências do recorte racial/étnico no processo saúde/doença, cuja abordagem ampla encontra-se na parte III, em geral são invisibilizadas por argumentos de inspiração anti-racistas oriundos de duas matrizes humanitárias, que em geral se entrecruzam, a tal ponto que é extremamente difícil separar uma da outra.

A primeira matriz, de cunho ideológico, de inspiração inegavelmente anti-racista, se expressa, na prática, como uma contraposição ao darwinismo social e à eugenia. Sem dúvida, há razões mais que suficientes no debate e nas teorizações sobre o processo saúde/doença para que se combatam as posturas racistas e as de discriminações de classe. A principal delas é a idéia equivocada e anticientífica de que há seres humanos superiores e inferiores.

A história da humanidade está repleta de fatos exemplares dos danos causados pelas discriminações classistas, sexistas e racistas na área da saúde, grande parte deles alicerçados em visões biologizantes de hierarquização dos grupos populacionais raciais ou étnicos. Não há dúvida também que tais visões em geral constituem grosseiras deturpações dos saberes biológicos.

Porém, na atualidade é também uma deturpação inaceitável não considerar a condição biológica do ser humano que, a exemplo de qualquer ser vivo, é *também* regido por leis biológicas. É inaceitável, porque anticientífico, que não seja percebida a interpenetração das variáveis sexo/ gênero, raça/etnia e classe social como informadora do processo saúde/ doença. Não há como desconsiderar a condição biológica humana em interpenetração com as condições sociais, culturais e materiais nas quais vive, posto que está comprovado que é impossível dizer qual é mais importante, se o meio ou a condição biológica dos seres vivos, pois ambos são interdependentes!

A segunda destaca as dificuldades e as diferentes formas de “nomeação”, seja por raça ou por etnia, o que cria dificuldade de definição de um parâmetro para comparabilidade.⁵³ Alega também que a escassez de pesquisas com recorte racial/étnico nas populações vítimas do racismo, em particular as “não-brancas”, não permite conclusões passíveis de generalização. Na verdade, tais argumentos criam um círculo vicioso. Não há dados, logo não é possível generalizar. Generalizar não é possível, posto que não há dados. Mas sair do círculo vicioso exige responder, sinceramente, à pergunta: mas por que os dados não são produzidos? Mas por que é possível generalizar que a saúde das populações vitimadas pela discriminação racial não recebe a atenção necessária na assistência e na pesquisa?

Tais matrizes informam as propostas de solução para os “problemas de saúde” que incidem nas populações “não-brancas” por meio de tentativas de correção das assimetrias em geral via políticas de combate à pobreza com instrumentos que tenham foco nas populações vulneráveis. 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 critério/idéia de vulnerabilidade incorpora a vulnerabilidade social, biológica, de sexo/gênero e hierárquica, todas situações nas quais o poder e a autonomia encontram-se diminuídos.⁵⁴

53. Há diferentes maneiras de coletar e analisar informações estatísticas. Torres (2001) informa que há nos EUA expressivo acúmulo de informações estatísticas, pesquisas e medições que abordam o enfrentamento da pobreza a partir de uma perspectiva de etnia, enquanto na América Latina e no Caribe tal abordagem ainda é incipiente, sobretudo porque os instrumentos de coleta de informações (recenseamentos, pesquisas domiciliares e estatísticas vitais) geralmente não incluem as variáveis raça/etnia. A referida autora destaca que, tal como nos Estados Unidos, Belize, Bolívia, Brasil, Chile, Equador, Guatemala, Nicarágua, Peru, Paraguai e Trinidad e Tobago incluem a variável étnica ou quesito cor, como no caso do Brasil, em alguns dos instrumentos de informações demográficas ou sobre padrões de vida (censos e/ou pesquisas em domicílios). Belize, Brasil, Cuba, Estados Unidos, Guiana, Peru, Trinidad e Tobago e Uruguai incluem a variável raça/etnia/quesito cor nos atestados de óbito.

54. Guimarães e Novaes dizem, respondendo à pergunta “Quem são as pessoas vulneráveis?": “São pessoas que por condições sociais, culturais, étnicas, políticas, econômicas, educacionais e de saúde têm as diferenças, estabelecidas entre elas e a sociedade envolvente, transformadas em desigualdade. A desigualdade, entre outras coisas, os torna incapazes ou, pelo menos, dificulta

Os argumentos ditos de cunho ideológico e os de escassez de dados, ao fim e ao cabo, ainda que de modo indireto e talvez inconsciente, criam barreiras que impedem que suas indicações de resolução dos problemas ultrapassem os limites impostos pelo seu arsenal de análise: o “modelo econômico”, ou visão economicista, das doenças, ainda que se agregue a ele a idéia dos comportamentos insalubres (modelo ecológico). É uma visão simplista e parcial da sanidade e da enfermidade reduzir o estar ou não saudável às condições econômicas nas quais as pessoas vivem. Trata-se, portanto, de uma explicação que só considera a produção social das doenças e sua associação ao estilo de vida adotado pelas pessoas.

Inegavelmente o processo sanidade/enfermidade é multifatorial e complexo, nele estão entrelaçados influências do meio ambiente físico, social, político e cultural, todas em interação com as condições biológicas de cada ser humano. A condição biológica humana não pode ser abstraída na análise do processo saúde/doença, pois sendo ela a materialização da existência humana não podemos omiti-la. Desconhecemos o como e todos os porquês de as pessoas se manterem saudáveis ou adoecerem. Os modelos contemporâneos (*genético, econômico, ambientalista, ecológico e modelo ou visão holística*) que tentam explicar a sanidade e a enfermidade, à exceção do modelo holístico, adotam visões parciais, mas nenhum, isoladamente, consegue fornecer uma imagem fidedigna da realidade.

Conforme Oliveira (1995)

“cresce a compreensão nos meios científicos de que as imagens epidemiológicas necessitam incorporar a interpenetração das variáveis sexo/gênero, raça/etnia e classe social para retratar a realidade com maior fidelidade. Esta tríade precisa ser analisada considerando a vivência do racismo e as demais condições sociais e materiais nas quais a pessoa vive, além de ressaltar que a condição biológica não é mais ou menos importante, apenas indispensável quando tratamos do ser humano. Estamos pois, diante do desafio da necessidade de elaborar um novo paradigma capaz de explicar o que a ‘ciência normal’ do nosso tempo não tem conseguido”.

enormemente, a sua capacidade de livremente expressar a sua vontade” 6. Para as autoras citadas, a autonomia é um atributo individual, enquanto a vulnerabilidade pode ser individual ou coletiva (GUIMARÃES e NOVAES, s/d).

Modelos explicativos do processo saúde/doença

“O *modelo genético*, muito em moda, tenta ser o único e verdadeiro caminho que responderá e desvendará *todos* os mistérios da vida, ao reduzir o destino das pessoas ao que portam os seus genes, pois deles depende a forma como as proteínas das pessoas são produzidas.

O *modelo econômico* reduz o destino das pessoas às condições econômicas nas quais elas vivem, de maneira que essa explicação só considera a produção social das doenças.

O *modelo ambientalista* reduz o destino das pessoas às condições do ambiente em que vivem. Isto é, o meio ambiente é o determinante da saúde e da doença.

O *modelo ecológico* reduz o destino das pessoas ao estilo de vida que elas adotam. Ou seja, a sua relação com o ambiente é o determinante para a sanidade e a enfermidade.

O *modelo ou visão holística* baseia-se numa compreensão integral, de interação entre a condição biológica do ser humano + meio ambiente físico, cultural e social. Apesar da abrangência e da visão de integralidade, algumas correntes do holismo às vezes não compreendem que a desestabilização de uma destas variáveis pode ser suficiente para desencadear ou determinar o processo de doença (por exemplo, às vezes basta um problema em um gene, ou par de genes, para que haja uma doença, caso da anemia falciforme). Ou seja, entendem que o ‘todo’ – a visão de conjunto, a interdependência – sempre sobrepuja as partes” (OLIVEIRA, 1997).

Capítulo 3. Evidências de Racismo na Assistência e na Pesquisa em Saúde

Crueldade nas pesquisas biomédicas, historicamente, tem sido parte de práticas racistas. Conforme Mota (1998):

“Uma das justificativas dadas pelos cientistas nazistas para a realização de experimentos cruéis em judeus, ciganos, homossexuais e comunistas era que essas pessoas eram seres inferiores, que não tinham o estatuto de ser humano e, portanto, não estavam sob o manto das leis de 1900 e 1931 (WIGODSKI & HOPPE, 1996). Tanto que, ao ser perguntado de como uma nação civilizada como a Alemanha perpetrou tantos horrores em experimentações em seres humanos, um médico no Tribunal de Nuremberg respondeu: ‘You make not think it possible to take it; but I assure you that men I thought decent men did take it. You have only to decide that one group of human beings have lost human rights’” (PULVERTAFT, 1952).

1996 Crianças cobaias na Nigéria: 11 mortas e 200 com deformidades

Denúncia veiculada pelo jornal *Washington Post*, em janeiro de 2001, informa que pesquisa realizada em crianças nigerianas pela empresa norteamericana Pfizer, em 1996, testando o remédio Trovan Floxacin (para combater um tipo de meningite cérebro-espinhal/csm), resultou na morte de 11 crianças e deformações em outras 200. Peter Edigbo, da ChildRights África, declarou:

“A ação da Pfizer é detestável. Nossos governantes não devem permitir que os nigerianos sejam usados como cobaias para que uma empresa ganhe dinheiro. Temos de recuperar os nossos direitos e, para isso, minha organização trabalhará sem descanso”.

Apurar as denúncias parece impossível. Segundo Toye Olori:

“a obtenção dos arquivos médicos não será fácil, já que desapareceram as fichas médicas de 350 pacientes, tratados com CSM, entre abril e junho de 1996”. [...] “o comissário de Saúde, Mansur Kabir, criou uma equipe de três pessoas para investigar o assunto e disse que o seu ministério está assombrado com a denúncia. Kabir advertiu que todo aquele que seja considerado responsável pelo comitê, cujas conclusões serão divulgadas dentro de uma semana, enfrentará a justiça, seja qual for a sua posição social” (OLORI, s/d).

Caso Tuskegee

De 1932 a 1972 o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América realizou uma pesquisa, cujo projeto nunca foi localizado, que envolveu 600 homens negros, sendo 399 com sífilis e 201 sem a doença, da cidade de Tuskegee, no Estado do Alabama. O objetivo do estudo Tuskegee era observar a evolução da doença, livre de tratamento. Não foi dito aos participantes que eles tinham sífilis, nem os efeitos dessa patologia. O diagnóstico dado era de “sangue ruim”. A contrapartida pela participação no projeto era o acompanhamento médico, uma refeição quente no dia dos exames e o pagamento das despesas do funeral.

A partir da década de 1950 havia terapêutica estabelecida para o tratamento da sífilis, e mesmo assim os indivíduos incluídos no estudo continuavam sem receber tratamento. Em 1969, a imprensa noticiou a confirmação da ocorrência de 28 mortes no estudo. A repórter Jean Heller, da Associated Press, publicou, no *New York Times*, em 26/07/72, uma matéria denunciando o projeto. Após quarenta anos de acompanhamento, ao término do projeto, restaram apenas 74 sobreviventes, sendo que mais de 100 pessoas morreram de sífilis ou de complicações da doença. A instituição responsável pela condução do projeto, nas suas últimas etapas, foi o Centro de Controle de Doenças (CDC) de Atlanta. Em 1997 ainda 8 pessoas estavam vivas. O governo dos EUA decidiu fazer um pedido de desculpas formais a todos os que foram enganados durante o experimento de Tuskegee.⁵⁵Segundo Mota (1998),

“Durante quatro décadas, 14 trabalhos científicos foram publicados sobre este estudo. O que hoje conhecemos sobre os efeitos da sífilis no coração, cérebro e articulações deve-se, em parte, a esse experimento. Periódicos científicos, tais como o *New England Journal of Medicine* e o *American Journal of Medicine*, publicaram alguns destes artigos, que fazem referência explícita aos dados obtidos nesse estudo. Nenhuma dessas revistas comentou as circunstâncias nas quais os dados foram obtidos”.

Estudo de Canto

Realizado por John Canto, da Universidade do Alabama (eua), publicado em abril de 2000, revelou que negros têm menos chances de tratamento para ataque cardíaco.

55. Texto da página do Núcleo Interinstitucional de Bioética UFRGS – HCPA. (www.ufrgs.br/HCPA/gppg/tuskegee.htm). Mais dados sobre o assunto: Jones, JH. *Bad blood: the Tuskegee syphilis experiment*. New York: Free, 1993: 1-11; Vieira, S. e Hossne, W. S. *Experimentação em seres humanos*. São Paulo: Moderna, 1987:47. Internet: Tuskegee – abril/1997 (*New York Times*); Tuskegee - abril 1997 (*Folha de São Paulo*); *The Troubling Legacy of the Tuskegee Syphilis Study* <http://www.med.virginia.edu/hs-library/historical/apology/index.html>; *O Caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada*. Prof. José Roberto Goldim, <http://culturabrasil.art.br/RIB/boletim17.htm>.

A pesquisa analisou prontuários de 234.769 pacientes do Medicare (seguro de saúde dos eua que atende a cerca de 40 milhões de idosos e deficientes físicos) que sofreram ataques do coração. Desse total, 26.575 eram candidatos óbvios a receberem medicamentos ou cirurgia para o desbloqueio de veias do coração. Ficou comprovado que, para cada 100 homens brancos dos eua com ataque cardíaco que têm suas veias desentupidadas por medicamentos ou cirurgia, apenas 85 homens negros recebem o mesmo tratamento, e as mulheres negras, segundo o artigo, também recebem esse tipo de tratamento com menor frequência que as brancas. A conclusão é que *“Negros, independentemente de seu sexo, têm probabilidades significativamente menores que brancos de receber esse tratamento de grande eficácia no combate a ataques cardíacos”*, afirmou a equipe responsável pela pesquisa. Segundo Canto, *“o estudo não relacionou os dados com a condição socioeconômica dos pacientes, o que poderia alterar as descobertas”* (ESTUDO DE ..., s/d).

Diagnóstico errado de esquizofrenia em negros

Estudo realizado pelo Instituto de Psiquiatria da Grã-Bretanha, publicado em junho de 2000, indicou que os médicos interpretam algumas reações dos negros erroneamente como esquizofrenia, já que eles não apresentam nenhuma doença mental. Negros que vieram do Caribe e vivem na Grã-Bretanha têm seis vezes mais chances de diagnósticos de esquizofrenia do que os brancos, mas uma pesquisa prova que não existe nenhum motivo biológico para isso. Segundo o diretor nacional do setor de saúde mental na Grã-Bretanha, Louis Appleby, *“o sistema funciona, de fato, de forma que alguns grupos raciais são prejudicados”*. Outra conclusão da pesquisa é que *“a porcentagem de pessoas com esquizofrenia nos países de origem dos negros caribenhos era a mesma que entre os brancos britânicos, derrubando assim a teoria de origem biológica da doença”*(RACISMO..., s/d).

Pais negros e hispânicos têm medo de racismo em hospitais

“Segundo uma pesquisadora norte-americana, os negros e hispânicos não procuram os hospitais nos Estados Unidos por medo de discriminação racial. Bebês negros e hispânicos, acima de seis meses de vida, têm 70% menos chances de receber boa assistência médica – que inclui visitas periódicas ao pediatra e a série de cinco etapas da vacinação – em relação às brancas, informa o Medcenter.

Tal diferença está ligada mais às questões culturais, principalmente ao medo e à vergonha da discriminação, do que propriamente às dificuldades de educação e salário. Embora se tenha o objetivo

de reduzir a mortalidade e morbidade (relação das pessoas doentes), ao se oferecer oficialmente um bom cuidado médico, é provável que muitas crianças norte-americanas estejam sofrendo de doenças preveníveis', dizem as médicas Donna Ronsaville e Rosemarie Hakim.

As pesquisadoras do Health Care Financing Administration, em Baltimore, no Estado de Maryland, uma divisão do Health Human Services, afirmam que a disparidade de qualidade de saúde entre negros e brancos não diminui, mesmo quando os primeiros têm boas condições socioeconômicas, como educação e renda” (PAIS NEGROS..., s/d).

Racismo de pesquisadores britânicos contra crianças de Serra Leoa

“Já em 1994, meio século após Nuremberg, para procurar um método seguro e ético, nas palavras dos autores, de estudar a imunidade intestinal em crianças, foi realizada lavagem intestinal completa em 25 crianças saudáveis com idade entre seis e nove anos, de Serra Leoa, África, introduzindo por via oral dois a três litros de solução hiperosmolar, até produzir eliminação de secreção líquida pelo ânus, sem resíduos fecais. Apesar de, na opinião dos pesquisadores, estas crianças terem sido submetidas apenas a um risco mínimo, uma dessas crianças desenvolveu distensão abdominal, febre, sudorese, cefaléia e taquicardia, além de ter vomitado cerca de dois litros do fluido (HODGES *et al.*, 1994), o que, evidentemente, não caracteriza risco mínimo. Foi publicado no mesmo número desse periódico científico um editorial defendendo a lisura ética desse trabalho, partindo da premissa que seus resultados poderiam, potencialmente, beneficiar todas as crianças (MILLA, 1994). O editorial não tocou porém em outro ponto: seus resultados foram comparados com estudo semelhante realizado em adultos ingleses voluntários. Porque então, não realizar essa pesquisa não terapêutica em crianças inglesas, visto que quatro dos cinco pesquisadores envolvidos no estudo eram da Universidade de Edimburgo? Estes exemplos, que não são singulares, ilustram a dificuldade em se estabelecer padrões éticos nas pesquisas envolvendo seres humanos, principalmente crianças” (MOTA, 1998).

Uso abusivo e desumano de negros em pesquisas sobre malária

“No Quênia, trinta africanos adultos da tribo Luo, metade com e metade sem o traço drepanocítico, foram inoculados com *Plasmodium falciparum*, injetando-lhes 15 mililitros de sangue contaminado com trofozoítos, com o objetivo de avaliar a proteção natural dos portadores do traço drepanocítico à malária (ALLISON, 1954). Experimento semelhante foi realizado por Beutler *et al.* (1955) na Illinois State Penitentiary, Joliet, EUA, com dezesseis prisioneiros negros norte-americanos que receberam injeções intravenosas de sangue infectado com trofozoítos de *Plasmodium falciparum*” (MOTA, 1998).

“Inventando uma epidemia – Doenças tradicionais da África são chamadas de AIDS

Estima-se que 70% de todos os casos de AIDS estão na África, o que inspirou a secretária de Estado Madeleine Albright e o vice-presidente Al Gore (no Conselho de Segurança das Nações Unidas) a declararem que isto é uma ameaça para a segurança internacional – tão séria quanto guerra. A AIDS é considerada agora a causa principal de morte na África, com mais de dois milhões de mortes no ano passado, e a epidemia na África sub-saariana está crescendo ‘quase sem controle’.

Mas Charles Gesheker, professor de história africana na Universidade do Estado da Califórnia, fez 15 viagens para a África e escreveu muito sobre a aids naquele continente, e sua percepção da AIDS africana é que ela é um prolongamento do ‘trem da alegria’ de especialistas da saúde pública dos EUA. ‘A aids está encolhendo neste país’, ele me falou. Os números estão caindo. O que sobra para os pedagogos de aids fazer? A África acena.

A definição de Bangui

A aids é um nome para trinta doenças encontradas junto com um teste positivo para anticorpos do vírus de imunodeficiência humana. Ser positivo para o HIV, então, é a exigência que une as doenças para um caso de AIDS.

Para diagnosticar aids na África, não é preciso nenhum teste de HIV, apenas evidências clínicas estabelecidas por especialistas em saúde pública em uma conferência sobre AIDS em Bangui, uma cidade da República Centro-Africana, em outubro de 1985, realizada pela World Health Organization (who).

O que é um caso de AIDS na África, conforme o Consenso de Bangui? Diagnostica-se aids pelos seguintes componentes: *febres prolongadas (durante um mês ou mais), perda de peso de 10 por cento ou mais, e diarreia prolongada*. Os testes anti-HIV não precisam ser realizados! O Consenso de Bangui foi publicado no *Morbidity and Mortality Weekly Report* do CDC, e na revista *Science* (21 de novembro de 1986)

Charles Gilks, em 1991, escreveu no *British Medical Journal* que diarreia persistente com perda de peso pode ser associada com parasitas ordinários e bactérias, assim como também com infecções oportunistas, e que em países onde a incidência de tuberculose é alta, como é nos da África, números significativos de pessoas diagnosticadas como tendo AIDS podem não ter AIDS. A definição de Bangui possibilitou a realização de pesquisas com pequeno número de participantes cujos dados foram projetados para nações inteiras.

Gesheker em recente visita à África do Sul afirma que constatou que os testes de HIV são realizados em clínicas pré-natais e os resultados extrapolados para o país. O problema é que a gravidez é só uma das muitas condições que ativam um ‘falso resultado positivo’. A reação não é específica ao HIV. Anticorpos para muitas outras infecções endêmicas também ativam falsos alarmes de HIV. O problema é bem conhecido há quinze anos e apenas isto já faz todas as projeções de AIDS africana sem sentido.”(BETHEL, 2000).

Lactentes soronegativos para o HIV no Zaire recebem vacina experimental anti-HIV

“A equipe chefiada pelo Dr. Zagury foi acusada de transgredir sistematicamente princípios éticos em pesquisas realizadas no Zaire, utilizando prisioneiros políticos como cobaias em um estudo (ALDHOUS, 1991). Em uma outra pesquisa, realizada entre 1986 e 1987, um pequeno grupo de voluntários zairenses, todos soronegativos para o HIV e imunologicamente competentes, foi inoculado com uma vacina experimental contra o vírus da síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS). Descobriu-se posteriormente que esses ‘voluntários’ eram na verdade lactentes cujos pais haviam morrido de AIDS e cujas mães estavam infectadas com o HIV. Apesar dessa pesquisa ter sido aprovada pelos comitês de ética do Zaire, nos testes com a vacina não foram observados procedimentos como consentimento após informação (MARWICK, 1991). Em estudos como esses, que pesquisadores de países ricos realizam em locais pobres e de regimes políticos onde os direitos de cidadania não são respeitados, a aprovação apenas pelos comitês de ética locais pode ser uma forma de burlar os princípios éticos que regulam a pesquisa com seres humanos” (MOTA, 1998).

Estudo de Rakai (Uganda)

“No Estudo de Rakai, pesquisadores monitoraram 415 casais. Em cada casal apenas uma pessoa estava infectada com o vírus HIV. Os casais foram orientados a adotar o sexo seguro e foram distribuídos preservativos. Foi cogitado que as pessoas com teste positivo para HIV deveriam informar ao(à) parceiro(a) ou pesquisadores deveriam fazê-lo. Mas, obedecendo à política de confidencialidade do governo de Uganda, os pesquisadores não informaram à pessoa não infectada de um casal que seu(sua) parceiro(a) era portador(a) de HIV. Após 30 meses, 90 dos cônjuges saudáveis, aproximadamente 22%, se infectaram no período da pesquisa! Os 415 ‘pares’ representavam uma amostra de um estudo de 15.217 residentes de Rakai. Os pesquisadores afirmam que nem eles sabiam as identidades dos pares durante a pesquisa.

Em um editorial do *The New England Journal of Medicine*, onde o estudo foi publicado, a editora, Marcia Angell, acusou os pesquisadores de usar o povo de Uganda como animais em um estudo que não teria sido permitido nos Estados Unidos. ‘Durante 30 meses’, escreveu ela, ‘várias centenas de pessoas infectadas por HIV foram observadas mas não foram tratadas’.

Alguns críticos, inclusive um grupo de Nova Iorque, denominado Cidadãos para o Cuidado Responsável & Pesquisa, foi mais adiante, comparando o Estudo de Rakai com o Caso Tuskegee. Os pesquisadores argumentam que o Estudo de Rakai foi aprovado segundo as normas científicas e de ética em pesquisa de Uganda e dos Estados Unidos. Depois que a controvérsia começou, a UNAIDS, o escritório de Nações Unidas responsável pelas questões pertinentes à epidemia HIV/AIDS, afirmou que não encontrou nenhuma violação de normas éticas” (THIS STORY..., s/d).

Pesquisa sobre AIDS em Uganda cria polêmica ética

“Um estudo com mais de 15 mil pessoas na região rural de Uganda originou questões éticas sobre a pesquisa da AIDS em comunidades pobres. A pesquisa causou polêmica, não por causa das conclusões, mas em razão da forma como foi conduzida. Diferentemente de estudos sobre HIV feitos em países desenvolvidos, desta vez não foi oferecido tratamento aos voluntários, nem os médicos informaram o parceiro saudável de um paciente sobre a doença. Ao contrário, a equipe liderada por Thomas Quinn, do National Institute of Allergy and Infectious Diseases, simplesmente testou os voluntários.

A pesquisa concluiu que o risco de disseminar AIDS via sexo heterossexual aumenta ou diminui conforme a quantidade de vírus circulando no sangue. Publicado no *Thursday's New England Journal of Medicine*, o trabalho também confirmou pesquisas recentes sugerindo que a circuncisão protege contra a propagação do HIV, vírus causador da AIDS. A editora do *New England Journal*, Marcia Angell, disse que os especialistas estavam divididos em relação à questão sobre se é ético negar tratamento a pessoas de países pobres. Angel e outros especialistas temem que os pesquisadores podem preferir fazer pesquisas sobre AIDS em países pobres, porque é mais barato e há menos obstáculos logísticos”.⁵⁶

As pesquisas sobre AIDS nos países pobres em geral exibem preconceito de classe e racial

“Outra questão emergente é a das pesquisas realizadas por pesquisadores dos países ricos (onde há restrições éticas mais rigorosas) em regiões pobres do mundo, onde há menor rigor ético e legal para se pesquisar. Está havendo um deslocamento das pesquisas para a periferia. Nos países desenvolvidos há uma exigência crescente de mais estudos das fases I e II e estudos básicos de fase III, além

56. O Estado de S.Paulo, 30 de março de 2000. Reproduzido pelo *Jornal da Ciência* (JCE-Mail), 30/março/2000 – No 1510.

de estudos de vigilância das fases IV e V e de restrições a estudos com placebos (RUSSEL & GRACE, 1993). Isso tende a deslocar as pesquisas clínicas para países onde a fiscalização é menos rigorosa (Marwick, 1988). Nesses locais os comitês de ética são mais complacentes, os direitos chamados de terceira geração, os relacionados à cidadania, menos respeitados e, conseqüentemente, maiores as facilidades para pesquisar e custos, menores. Hubscher (1993), comentando a situação na Argentina, afirma que os laboratórios nem sempre escolhem pesquisadores adequados; a possibilidade de receitar seu medicamento é o que, as vezes, determina a escolha. Raramente os aspectos éticos e deontológicos são avaliados por um comitê independente, geralmente sendo submetidos a comitês integrados por colegas dos pesquisadores que têm qualificação e interesses análogos, e que já colaboraram também com laboratórios em trabalhos semelhantes. O consentimento após informação, a aprovação final dos protocolos e seu seguimento e a verificação de dados são, também, realizados precariamente.

Um exemplo disso são as pesquisas sobre AIDS realizadas em países pobres. Os primeiros ensaios clínicos com vacinas contra o vírus da imunodeficiência humana (HIV) revelaram outra faceta do desrespeito ao outro e do seu não-reconhecimento como pessoa, a da falsificação. Em um trabalho conjunto francês-americano do norte, os doutores Zagury e Gallo e seus colaboradores inocularam em 14 voluntários uma vacina fabricada a partir de linfócitos B autólogos, transformados pelo vírus Epstein-Barr infectados com vírus da vaccinia. Os resultados apresentados falavam do sucesso da resposta imunológica e não relatavam complicações (PICARD *et al.*, 1990). Provavelmente tudo ficaria como estava, se um dermatologista francês, Jean-Claude Guillaume, não descobrisse que dois dos pacientes desse estudo desenvolveram infecção fatal pelo vírus da vaccinia (GUILLAUME *et al.*, 1991). O dr. Robert Gallo, dos EUA, envolvido em outros casos rumorosos de má conduta ética, para se eximir de responsabilidades no caso, sintomaticamente utilizou argumentos semelhantes aos do cientista nazista dr. Hallervorden, que colecionava cérebros de pessoas executadas. Alegou não se necessitar de aprovação ética para estudar amostras de sangue, quando não se está envolvido diretamente com a pesquisa, o que aliás parece refletir a opinião de muitos cientistas (MARWICK, 1991). Isto mostra o risco da segmentação de procedimentos em pesquisa com seres humanos criar a ilusão da falta de responsabilidade de cada um dos pesquisadores com o ser humano utilizado como cobaia” (MOTA, 1998).

Negando remédio para a dor

Estudo do professor Jeffrey Mogil, Universidade de Illinois (publicado no *British Medical Journal*, 2000; 320:536), EUA, evidencia que a percepção da dor é altamente individualizada, além de confirmar que há diferenças qualitativas assim como quantitativas entre os sexos: as mulheres são mais sensíveis aos estímulos dolorosos, o que indica que só expressa a realidade a comparação da sensibilidade dolorosa entre pessoas do mesmo sexo .

Pesquisa publicada pelo *Annals of Emergency Medicine* (2000; 35:116, 77-81), de autoria de médicos da Emory University School of Medicine, Atlanta, Georgia, EUA, avaliou retrospectivamente os prontuários médicos de 217 pacientes portadores de fraturas de ossos longos atendidos em um Departamento de Emergências Urbano durante mais de 40 meses. Do total, 127 pacientes eram negros e 90 eram brancos. Os pacientes possuíam lesões similares e queixas semelhantes de dor. No geral, 43 % dos pacientes negros não receberam analgésicos, enquanto somente 26% dos pacientes brancos não foram tratados para dor. Isto é, negros receberam menos remédios para dor. Um estudo anterior conduzido pelo mesmo grupo na Universidade da Califórnia, em Los Angeles, descobriu que pacientes hispânicos também recebiam menos analgésicos para tratar a dor ao serem atendidos nas salas de pronto-socorro.

O Dr. Knox Todd, que conduziu as pesquisas, afirma que:

- “a. a diferenciação racial na prescrição de analgésicos não se deve às diferenças na dor avaliadas pelos médicos como relatado pelos pacientes: estereótipos raciais podem de maneira inconsciente e insidiosa atuarem neste momento, afetando o modo como os médicos atendem os pacientes;
- b. alguns pacientes podem ser encarados como menos merecedores de terem tratada a sua dor: tal é o caso, por exemplo, de criminosos feridos durante combate com a polícia ou de pessoas envolvidas em brigas durante o uso de drogas ou álcool;
- c. um outro ponto a ser investigado é se algumas pessoas agem de modo que a dor pareça ser menos convincente do que outras, fazendo que os médicos não dêem importância às queixas de dor; e
- d. a sugestão dos pesquisadores é que sejam criados critérios padronizados para a avaliação da dor, eliminando critérios e condutas racistas. Entre as alternativas sugeridas, estaria a criação de guidelines clínicos em que se quantifique a dor em escalas, com recomendações específicas para o uso de analgésicos em cada situação”.

A reprodução do racismo no setor saúde: sobrevivência e cidadania em risco (2000)

Pesquisa realizada pela cientista política Diva Moreira expõe as chagas produzidas pelo “processo de interação entre os mecanismos discriminatórios e racistas, presentes na sociedade envolvente, e as desigualdades raciais constatadas no campo da saúde no Brasil”, pois abordou aspectos da dinâmica demográfica e o processo saúde/doença, assim como questionou os fundamentos doutrinários e científicos da medicina ocidental.

Tendo como hipótese que “um dos fatores básicos que contribuem para os difer-

enciais de saúde, observados entre negros e brancos, são as práticas e as simbologias racistas institucionalmente presentes no campo da assistência médico-sanitária e nas relações médico-paciente” (MOREIRA, 2000). Diva Moreira entrevistou na cidade de Belo Horizonte, MG, 120 pessoas, das quais 94 mulheres negras, 20 mulheres brancas e 15 médicos(as) de serviços públicos e privados, objetivando investigar as desigualdades e as discriminações raciais no “campo médico”. Segundo a pesquisadora,

“embora não tenha se chegado a conclusões definitivas, a hipótese central de que a prática e a doutrina médica ocidental, ao responderem positivamente às injunções ideológicas de natureza racista, mostrou-se adequada para se entender o fenômeno das desigualdades raciais no campo da saúde. Apesar de lacunares, as falas das mulheres negras sinalizaram que o universo médico-hospitalar é constitutivo de uma lógica discriminatória e fundada em concepções e mitos hegemônicos na sociedade brasileira, como os da democracia racial e do racismo cordial” (MOREIRA, *op. cit.*).

Uma das conclusões da referida pesquisa não deixa margem para dúvidas quanto ao fato de o racismo ser uma realidade na assistência à saúde: “A análise das entrevistas apontou que o imaginário e as práticas racistas nem sempre são clara e racionalmente percebidas pelas pessoas, embora deva-se reconhecer que é significativa a presença de relatos e termos denunciadores do racismo no atendimento médico e hospitalar” (MOREIRA, *op. cit.*).



PARTE II

Raça, Etnia, Racismo e Biociências

Considerações Gerais

No Brasil, é senso comum considerar-se que raça é um grupo de pessoas parecidas fisicamente. Ou ainda, utiliza-se essa terminologia para referir-se à família: “aquela pessoa é de uma raça ruim ou de uma raça boa”. As duas expressões evidenciam uma concepção biologicista de raça, com o significado de *pedigree*. Na acepção popularizada e de parte dos setores intelectualizados, raça reflete uma compreensão biológica, de algo que, para usar uma linguagem atual, é fatalisticamente genético. O que não é apenas discutível. Tais noções são falsas e anti-científicas. Não há um conceito universal sobre o que seja raça. Conforme os conhecimentos biológicos contemporâneos o significado biológico de “raça” reside na unicidade da espécie.

A antropologia, como ciência que estuda e classifica os caracteres físicos dos grupos humanos, convencionou que as raças são: negróide, europóide e mongolóide, cuja caracterização é dada pela sua unidade de origem, o nascimento e a formação em um território determinado. Para a genética, conforme Dunn e Dobzhanski (1962), “As raças são populações que diferem nas frequências relativas de alguns dos seus genes”.

Na área das ciências biológicas raça sempre possuiu marca fortemente ligada a uma idéia de processo evolutivo, sem uma relação dialética com o meio ambiente físico e cultural. Não há um conceito aceito universalmente sobre o que seja raça. As pesquisas da genética demonstram que a espécie humana (*Homo sapiens*) é uma só, que no âmbito da espécie a variabilidade genética impõe, como padrão de normalidade da natureza, a realidade de que cada ser humano é geneticamente único.

Os saberes da genética molecular dizem que, considerando-se o DNA como o material hereditário e o gene como unidade de análise biológica, é absolutamente impossível dizer se essas estruturas pertencem a uma pessoa negra, branca ou amarela. Isso é o óbvio ululante, pois o gene carrega possibilidades de caracteres e não os caracteres. O que significa que geneticamente não há raças humanas. O conceito dito científico de raça foi construído pela ideologia racista.

Em linhas gerais, “etnia é grupo biológico e culturalmente homogêneo”. Portanto trata-se de um vocábulo que reflete uma concepção cultural e significa um grupo biológico natural para cuja delimitação consideram-se concomitantemente características somáticas (aparência física), lingüísticas e culturais.

Para maiores elucidações reproduzimos o que consta sobre os conceitos de raça e etnia em *Equidade em saúde: uma visão pelo prisma da etnicidade* (TORRES, 2001):

“Raça é um conjunto basicamente sociológico que não tem fundamento em aspectos biológicos específicos e imutáveis (marcas físicas ou genéticas).⁵⁷ Desde os primórdios da história da humanidade, ocorreram múltiplos e sucessivos processos de mestiçagem biológica e cultural que põem em dúvida a existência de fronteiras inter-raciais fixas. Já se comprovou mesmo que existe uma maior variação dentro de cada grupo racial do que entre duas raças diferentes.⁵⁸ Devido a isso, embora o conceito de raça constitua uma abstração e não tenha existência ‘objetiva’, vem a ser muito prático não o entender como uma construção cultural e política, independentemente de ter ou não ter uma realidade biológica (ERICKSEN, 1993; PINCUS e EHRlich, 1994).⁵⁹

A taxinomia racial que identifica um número limitado de raças diferenciadas hierarquicamente segundo seus traços físicos (predominantemente, a cor da pele) é um produto histórico cunhado pelo colonialismo ocidental e hoje constitui, evidentemente, uma concepção obsoleta do mundo.

Embora não existam raças no sentido estrito, é adequado reconhecer as diferenças culturais entre os grupos. Um *grupo étnico* é um grupo de indivíduos ou comunidades que se identificam pelo mesmo nome gentílico, compartilham mitos de ancestrais ou origens comuns e memórias de um passado coletivo, e que selecionam um ou mais traços físicos e/ou culturais (vestuário, idioma, religião, cor da pele, etc.) como distintivo ou marca étnica do grupo, possuem certo senso de solidariedade e estão vinculados a um território ou terras de origem, muito embora não as ocupem fisicamente, como ocorre nas diásporas (HUTCHINSON e SMITH, 1996). A importância dos traços físicos (cor da pele, tipo de cabelo ou forma dos olhos) ou das mutilações físicas (tatuagens,

57. A interação entre os diferentes grupos humanos tem sido objeto de análise de diferentes correntes de pensamento e disciplinas (como a antropológica, a biomédica e a sociológica) que dão diferentes ênfases a aspectos parciais tais como as características físicas e culturais. É geralmente aceito hoje em dia que as explicações dos conflitos entre os diferentes grupos humanos estão localizadas mais nas esferas culturais (crenças e valores) do que em diferenças de ordem biológica.

58. Marvin Harris afirma que “em termos genéticos, a única coisa de que se pode ter certeza é que um indivíduo é um ser humano. (...) Ser membro de uma raça em termos biológicos é ser membro de uma população que exibe uma frequência específica de certo tipo de genes. O indivíduo não exibe frequência de genes, mas tem meramente um cabedal de genes humanos em número amplo e desconhecido do qual compartilha a maioria dos indivíduos” (citado em *Beyond Racism*, 2000).

59. A diferenciação entre raça e etnia só se justifica como meio de facilitar a abordagem metodológica. Por esse prisma, utiliza-se raça para identificar as características biológicas que diferenciam os grupos humanos (cor da pele e estatura, tipo de cabelo e outras), ao passo que etnia se refere aos fatores de ordem cultural e religiosa que permitem visualizar a existência de um povo e, por vezes, de uma nação. Nesse sentido, raça é uma caracterização de indivíduos (BANTON, 1996) segundo um traço físico (branco, negro, amarelo, pardo, etc.), enquanto etnia é uma identificação de grupos humanos (Chiriwano, Sioux, Aimarás, etc.) e não uma caracterização do indivíduo.

circuncisão, marcas cicatriciais) vem não deles mesmos, mas do valor e da atenção cultural que lhes são imputados ao serem construídas as identidades grupais”.

Etnia é uma palavra pouco utilizada no Brasil fora dos meios acadêmicos, quase restrita à área da antropologia. Há muita dificuldade de compreensão em outros setores das ciências sociais e biológicas, e da intelectualidade em geral. No Movimento Negro brasileiro há fortes resistências ao seu emprego e até à discussão do que seja etnia, pois para muitas pessoas, em particular militantes anti-racistas, etnia é uma terminologia que serve para escamotear e encobrir o racismo. É como se ao se usar a palavra etnia o racismo deixasse de existir enquanto ideologia.

Stolcke (1991) emitiu a seguinte opinião

“Um caso inicial do emprego de ‘raça’ para fins de segregação e exclusão social, que já envolvia uma confluência natureza-cultura, é a doutrina católica da **pureza do sangue**, que data pelo menos do século XIII [...] Quando se introduziu a doutrina da **pureza do sangue**, destinava-se a segregar os cristãos dos não-cristãos, especificamente dos muçulmanos e dos judeus [...] No final do século XVIII, essa preocupação com as diferenças ‘raciais’ entre os seres humanos se transformou nas primeiras formulações daquilo que agora é convencionalmente conhecido como racismo científico, ou seja, a demonstração pseudo científica da fundamentação física das diferenças culturais [...] Seguiram-se, logo após, teorizações mais elaboradas da desigualdade racial ligadas à desigualdade sócio-política no século XIX. No Novo Mundo, já estavam bem desenvolvidas as justificativas racistas para a escravidão.”

A palavra raça se firmou nos meios acadêmicos e se espalhou na fala popular com significado biológico no século XIX. O racismo passou a ser mais percebido em todo o teor do seu corpo doutrinário no século XX, notadamente entre as duas grandes guerras mundiais, e se consolidou com a ascensão do nazismo.

No pós-Segunda Guerra Mundial os setores democráticos do mundo passaram a divulgar as atrocidades cometidas em nome de uma suposta superioridade e pureza racial e a demonstrar a ojeriza ao racismo, de forma organizada. Cresceram nesse período as ações para desmontar o “racismo científico”. Foi nessa época que surgiu a terminologia etnia, e palavras dela derivadas, para indicar as diferenças de origem cultural ou com base no lugar de origem, portanto também considerando a condição biológica de forma dialética (interação com o meio), entre os agrupamentos humanos.

Entretanto, etnia e vocábulos correlatos (étnico, etnicidade, grupo étnico) têm causado muitas dissensões de ordem política e ideológica na militância anti-racista, entre cientistas e no meio da intelectualidade.

AS PESQUISAS SOBRE O GENOMA HUMANO, AS RAÇAS E O RACISMO

Uma das decorrências mais importantes das pesquisas sobre o genoma humano é, indubitavelmente, a consolidação da constatação científica de que geneticamente não há raças humanas. Mas as pesquisas precisam responder a uma velha indagação. Hoje sabemos como o DNA age na produção de proteínas, mas, como disse, na década de 1980, o biólogo Steven Rose: “apenas resulta surpreendente que não compreendemos as regras pelas quais os genótipos se transformam em fenótipos[...] É um fato surpreendente ainda que os seres humanos e os chimpanzés tenham 99% de suas seqüências de DNA em comum e nada confunde o fenótipo de um chimpanzé com o de um humano”.

A genética molecular pré-pesquisas do genoma humano afirma que, considerando-se o DNA como o material hereditário e o gene como unidade de análise biológica, é impossível dizer se essas estruturas pertencem a uma pessoa negra, branca ou amarela, pois o gene carrega possibilidades de caracteres e não os caracteres. Luca Cavalli-Sforza, em *A geografia dos genes* (1995), no fundamental prova que a diversidade genética humana é tão incomensurável que é impossível cientificamente falar-se em raças humanas. As referidas afirmações vêm sendo reconfirmadas pelas mais recentes pesquisas que demonstram que a espécie humana (*Homo sapiens*) é uma só, e que no âmbito da espécie a variabilidade genética impõe, como o padrão de normalidade da natureza, a realidade de que cada ser humano é geneticamente único.

Mas qual é a importância da ratificação de tais verdades científicas pelo Projeto Genoma Humano (PGH) e pelo Projeto da Diversidade do Genoma Humano (PDGH), em um mundo no qual a opressão racial/ étnica é um fato incontestável e o conceito de “raças humanas”, se não foi cunhado, pelo menos foi apropriado e tem sido reciclado pelas ideologias racistas? Considerando-se a opressão racial/ étnica como a opressão sociocultural, política e ideológica que tem como ponto de partida, ou referência, a raça e/ou a etnia, e cujo embasamento é a concepção biologicista de raça de que algumas são superiores e/ou melhores que outras, conclui-se que a opressão racial/étnica nas sociedades contemporâneas é uma das condições que encerra um elevado grau de poder político dos opressores.

Verena Stolcke, no artigo já citado (STOLCKE, 1991), diz:

“‘raça’ como categoria biológica de diferenciação social sistemática não existe. De maneira inversa, nem sempre etnicidade é necessariamente concebida como atributo cultural, não-naturalizado. Entretanto as categorias classificatórias não são um fenômeno independente. Para serem entendidas adequadamente, não é possível divorciá-las do contexto sócio-político mais amplo em que são usadas, pois é este que lhes dá significado simbólico”.

Os geneticistas Dunn e Dobzhansky (1962) assim se reportaram a essa celeuma:

“O emprego abusivo de ‘raça’ para fins políticos e militares trouxe tal descrédito a esta palavra que muita gente, inclusive alguns cientistas, propôs abolir de vez o termo, com referência a grupos humanos [...] Se uma troca de nomes pudesse sanar alguns dos males causados pela noção de raça, ou melhor, pelo mau emprego desta noção, então seria melhor exprimir a idéia de raça por outro modo. Alguns usaram ‘grupo étnico’ em lugar de raça; mas infelizmente, o ‘preconceito de raça’ transformase, com facilidade, em ‘preconceito de grupo étnico’ e pode odiar-se ‘grupos étnicos’ tão malignamente como raças reais ou imaginárias”.

Ora, a palavra raça e o conteúdo histórico desse conceito referem-se a algo que não existe. Raça nada mais exprime do que o entendimento que a ideologia racista quer que ela possua. Ao passo que etnia é uma palavra e um conceito que incorpora a condição biológica humana sem as gradações de superioridade e inferioridade, hierarquização que é inerente à raça dos racistas, ao mesmo tempo em que agrega o ambiente físico e cultural, em todas as suas dimensões. Além do que não há *Homo sapiens* quando abstraímos esta espécie de sua condição biológica.

Capítulo 4. O Racismo “Científico”

4.1 Breve História do Chamado Racismo “Científico”

Eliane Azevedo, em *Raça – conceito e preconceito*, relata que

“A mais antiga referência à discriminação racial data de aproximadamente 2000 a.C. e consta de um marco erigido acima do rio Nilo, proibindo qualquer negro de atravessar além daquele limite, salvo se com propósito de comércio ou compra. Fica óbvio que a discriminação era freqüentemente de ordem econômico-política, usando raça como referencial [...] antes do século XV, as divisões antagônicas da humanidade não eram originárias por ideologias racistas” (AZEVEDO, 2000).

Dunn e Dobzanski (1962) dizem que

“Já no século V antes de Cristo, Heródoto – o Pai da Antropologia –, o grande historiador, escreveu com sutil ironia que os persas ‘se consideram muito superiores em todos os sentidos ao resto da humanidade e julgam os outros tanto mais excelentes quanto mais próximos deles; assim os que ficam situados à maior distância devem ser os mais degradados da humanidade’ [...] A idéia de superioridade biológica baseada na raça aparece no Velho Testamento. Aí fica claro que Jeová fez um pacto com Abraão e com ‘sua semente’, isto é, com seus descendentes. No Novo Testamento há expressivas descrições do conflito entre este ponto de vista e a doutrina radical, e mesmo revolucionária, da fraternidade universal”.

É ilustrativo refletir que, por ocasião das grandes “descobertas” territoriais, os nativos foram considerados subhumanos e sem alma. Mas eis que o naturalista inglês Charles Darwin em 1859 publica o seu livro *Origem das Espécies*, no qual explicita os fundamentos básicos de que seres da mesma espécie nascem da mesma fonte e que as espécies evoluem. Esses fatos e as idéias que deles emanam são opostos ao racismo. Antes do reconhecimento das leis de Mendel, a grande dificuldade dos classificadores raciais, quer biólogos ou antropólogos, era a ignorância das leis que regem a hereditariedade. Quando as leis de Mendel passaram a ser aceitas, os antropólogos deram início à revisão dos seus conceitos sobre raça. Adotaram o patrimônio genético e o mendelismo como o novo paradigma de suas classificações, embora durante longo período biometria e genética tenham andado de braços dados.

O que chama muito atenção na dinâmica própria do racismo é a sua hábil e sagaz capacidade de transmutação, sua maleabilidade para se adequar e adquirir, sempre, a cara do seu tempo, apesar de que o paradigma é sempre o mesmo, desde que apa-

receu. Os saberes da biologia molecular dizem, um a um, sem exceção, exatamente o contrário de tudo aquilo que os racistas vêm, através dos tempos, usando como se fosse a favor de sua doutrina. O racismo repousa, pois, sobre uma mentira incomensurável.

Embora as pesquisas sobre o genoma humano nos ofereçam ferramentas científicas de combate ao racismo e inúmeras hipóteses de coisas boas, tais como: diagnóstico mais preciso das doenças genéticas (os “kits de diagnósticos genéticos” e a dita “medicina preditiva”) e talvez até a cura de algumas delas, é preciso que não nos esqueçamos de que as promessas de curas com certeza permanecerão décadas como promessas. Há possibilidades concretas de que a aplicabilidade dos novos saberes pode servir a intentos eugenistas, desde a discriminação intra-útero (e até na “proveta”!) à modificação da espécie humana e ao estabelecimento da discriminação genética, que repousa em bases racistas e sexistas históricas, todas em geral sob a aura do fatalismo genético – a idéia reducionista e equivocada de que os genes não só podem tudo como são oráculos infalíveis e funcionam sempre sem interação ambiental!

Foram inúmeros os estudos biológicos e antropológicos que tentaram uma classificação racial com precisão. Todos tiveram como ponto de partida a semelhança fenotípica ou genotípica em humanos. Em todos os tempos, essas tentativas jamais apresentaram um resultado consensual. Em todas essas empreitadas o quesito cor (cor da pele) sempre foi uma característica tida como básica, ou como critério em si, ou por conta da região geográfica nas quais as pessoas moravam. Sabe-se que o maior ou menor teor de melanina é uma das adaptações da pele ao meio ambiente, uma proteção contra o excesso da irradiação solar.

Para Oliveira (1994),

“Enfim, o conhecimento científico demonstra que programa genético não significa destino. É certo que herdamos genes. É certo que o nosso meio nos lega heranças culturais. E é essa interação dialética entre herança biológica e cultural que faz de nós o que somos: *Homo sapiens*. Seres humanos não são apenas um programa genético. São também um programa genético, dentre muitas outras coisas. As outras coisas são tudo aquilo que nos torna cada vez mais *sapiens*”.

4.2. As Classificações Raciais

A primeira sistematização dos seres vivos em espécies foi feita pelo naturalista sueco Karl Von Linné (Linneu, 1707-1778), em 1738. Linneu é considerado o criador do atual sistema de classificação biológica. Linneu denominou os seres humanos de *Homo sapiens* (vocábulos latinos que significam, respectivamente: homem e sábio) e alocou-os no topo do reino animal, para indicar superioridade sobre os demais animais. Dividiu o *Homo sapiens* segundo critérios geográficos, de acordo com o lugar que habitavam,

e assim a espécie humana possuía ramos: africano, americano, asiático e europeu.

Mas a ânsia classificatória de Linneu não se conteve. Aos critérios puramente geográficos, agregou critérios culturais. O *africano* foi considerado astuto, vagaroso, negligente e governado pelo capricho; o *americano* era tenaz, satisfeito, livre e governado pelos bons costumes; o *asiático* era severo, altivo, mesquinho e governado pela opinião; o *europeu* era descuidado, vivaz, inventivo e governado pelos ritos.

Em 1775, Blumenbach, alemão, fundador da antropologia, cunhou a cor da pele como elemento de demarcação entre as raças. Parece que antes dele só o naturalista francês Georges-Louis Leclerc, conde de Buffon (1707-1778), usara a palavra raça como termo biológico.

As raças, segundo Blumenbach, eram de cinco tipos: *branca* ou caucasiana; *negra* ou etiópica; *amarela* ou mongólica; *parda* ou malaia; e *vermelha* ou americana. Essa classificação considerava a *região geográfica* originária dessas raças e a *cor da pele*.

Após essa classificação geográfica/cor da pele, no século XIX foram agregados outros quesitos fenotípicos, como o tamanho da cabeça e a fisionomia. Apareceram várias classificações, algumas com um número enorme de raças, sub-raças, subespécies, etc. Cada classificador era livre para arbitrar as características que bem lhe aprouvessem. Convém lembrar que nenhuma dessas classificações foi aceita sem reservas, nem no tempo em que foram feitas.

A DECLARAÇÃO DA UNESCO SOBRE RAÇAS E PRECONCEITOS

Os estudos atuais nos informam que as diferenças entre os agrupamentos populacionais humanos são resultados do desenvolvimento histórico, em razão do processo de diferenciação entre humanos e o restante do mundo animal. Após a Segunda Guerra Mundial, a Unesco formalizou um grupo de trabalho com o objetivo específico de elaborar uma opinião sobre a “questão racial”. Tal opinião é denominada DECLARAÇÃO SOBRE RAÇAS E PRECONCEITOS DA UNESCO,* que diz:

- 1. Todos os homens pertencem à mesma espécie e descendem da mesma fonte;
- 2. A divisão da espécie humana em raças é convencional e arbitrária, não implica hierarquia de qualquer ordem;
- 3. No estágio atual dos conhecimentos biológicos não se poderia atribuir as realizações culturais dos povos à diferença de potencial genético, pois estes são iguais.\

* A 1ª foi elaborada em 1950 (Paris); a 2ª, em 8/6/1951 (Paris); a 3ª, em 18/6/ 1964 (Moscou); e a 4ª, em 26/9/1964 (Paris). Em 1965 a ONU adotou a Convenção Internacional para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, em vigor desde 1969. A partir de Francis Galton houve um período áureo das medidas biológicas (biometria) como elementos decisivos, agregadas à cor da pele, de classificação humana. Media-se tudo objetivando estabelecer uma ordem de hierarquia. Com o desenvolvimento das técnicas que possibilitam determinar os grupos sanguíneos, os geneticistas se apoderaram dessa nova arma que, segundo suas suposições, poderia delimitar, com absoluta precisão, as raças humanas. Foi realizada uma pesquisa extensa e exaustiva que tinha como parâmetro o sistema ABO. Na comparação e agrupamento dos resultados, uma grande desilusão: os genes A, B e O não são específicos de uma determinada raça.

A opinião da UNESCO aglutina a maior parte dos cientistas; todavia, há opiniões de cientistas que divergem desta, o que confirma que não há entre os cientistas sociais nem entre os das ciências biológicas consenso sobre raça e o seu significado biológico.

O movimento anti-racista em âmbito mundial, inclusive o Movimento Negro no Brasil, não tem participado dessas discussões. É provável que seja esta a causa para que, mesmo no interior dos agrupamentos antiracistas, encontremos pessoas que defendam o conceito de raça como uma categoria social, e outras ainda que entendam raça como uma categoria biológica. E muita gente nem se tocou por esses temas. Eis uma situação de extrema seriedade e gravidade, pois a compreensão de raça como categoria biológica é o alicerce “científico” da ideologia racista. É forçoso abrir os olhos e enxergar que o racismo possui uma base material sobre a qual se desenvolveu toda uma teoria. Essa base material é o corpo das pessoas, a convicção de que raça é uma categoria biológica.

Por outro lado há que se estar atento, vigilante permanentemente, ao uso abusivo e distorcido – que os racistas sabem fazer com maestria – dos atuais conhecimentos da genética molecular e das teorizações que procuram, sem cessar, genes catalogados como anti-sociais e tentam uma associação direta desses genes com o que chamam de raças e/ou etnias inferiores. No fundo, para os racistas, que agora idolatram os genes, não há etnias. Tendo os genes como base material, para os genólatras, só há raças.

4.3 Ideologias Racistas: darwinismo social e eugenia

Discorrer, especular, afirmar, teorizar e desejar estabelecer qualquer debate pertinente à saúde da população negra exige conhecer, ainda que seja uma visão panorâmica, as bases do darwinismo social e da eugenia, pilares que no Brasil sustentaram, do ponto de vista científico da época em que foi elaborada, a “teoria do embranquecimento”, suposta base científica do que se conhece hoje como democracia racial, formulação política superada pelos indicadores sociais de como vivem afrodescendentes no Brasil. Inúmeros autores compartilham da opinião de a meta da teoria do embranquecimento ser com certeza um ideal eugênico.

A evolução biológica é um fato comprovado. Desde Darwin, até hoje, o acúmulo de saberes é enorme. Para uma sociedade cujo projeto global necessitava de hierarquia, foi um duro golpe a certeza de que entre humanos não há superiores nem inferiores, bem como a demonstração de que na natureza no âmbito da mesma espécie não há ordem de hierarquia, não há um plano previamente determinado, não há fixidez, e que as espécies evoluem e não há obediência a um plano sobrenatural. Careciam encontrar algum modo de desqualificar e desacreditar a perspectiva de igualdade que a Teoria da Evolução explicitava.

Mas a unicidade no âmbito da espécie firmou-se como verdade científica. As evidências da seleção natural eram cada vez mais imbatíveis com o passar do tempo. A burguesia era também uma devota da ciência. O desenvolvimento das ciências da natureza era o diferencial e a principal alavanca do capitalismo, como sistema socioeconômico superior ao feudalismo. Todavia, a biologia alardeava uma igualdade natural entre os semelhantes e o capitalismo não poderia prescindir da exploração do homem pelo homem. As justificativas deístas contradiziam a revolução burguesa. Havia uma saída “científica” do agrado da burguesia. E ela estava à mão. Utilizaram-se da Teoria da Evolução de Darwin/ Wallace e a aplicaram à vida social. Surge assim o darwinismo social.

Os ideólogos da burguesia, embandeirados do darwinismo social, produziram vasto arsenal teórico. Aglutinaram intelectuais das ciências humanas e da natureza em todo o mundo. No Brasil a receptividade foi exuberante. Apesar de desmascarados e desacreditados incessantemente pelas novas descobertas, os socialdarwinistas não desistem. Reciclam-se. A cada nova descoberta sabem deturpá-la e adequá-la aos seus desejos.

Sacarrão (1989) comprova fartamente que Darwin jamais apoiou o darwinismo social e afirma que:

“O darwinismo social é um produto ideológico da teoria científica elaborada por Darwin. Consiste essencialmente na utilização e desenvolvimento dos conceitos de ‘luta pela existência’ e de ‘sobrevivência dos mais aptos’ para criar certa filosofia de sociedade servindo também para caucionar as injustiças, as desigualdades, o liberalismo selvagem, as opressões. A expansão colonialista encontrou na doutrina as suas justificações e os seus fundamentos uma espécie de ‘moral’. O racismo, que se espalhou pela Europa e pela América, apoiou-se também no darwinismo social e foi em parte fortalecido por ele. O genocídio dos índios americanos, a exploração e o aviltamento social dos negros, o colonialismo escravizador, exigiam uma justificação para satisfazer a moral e colocar as consciências bem consigo mesmas. O domínio do branco apoiou-se na teoria da sua superioridade em relação aos povos colonizados. Os genocídios tinham uma base ‘científica’.”

O darwinismo social é um darwinismo vulgar a serviço dos opressores, alicerçado em pretensões de eternização das desigualdades sociais. Suas raízes antecedem o capitalismo, e mesmo as pesquisas e conclusões de Darwin. O filósofo grego Platão (427?-347 a.C.) era radical, implacável e intolerante com os bebês portadores de deficiências “nascidos de pais inferiores”. Achava que não mereciam a graça de viver. Para os desregrados, inválidos crônicos e os moralmente degenerados o remédio seria a execução sumária. Indicava que o estímulo ao aperfeiçoamento da raça deveria ser promovido pela união temporária dos melhores homens com as melhores mulheres.

O filósofo grego Aristóteles, ao dizer que era natural haver pessoas superiores e inferiores, nada mais fez do que destacar uma crença de inúmeras culturas: a inatidade da inferioridade de algumas pessoas. A bíblia como livro histórico e lendário é o exemplar mais notório dessa teorização. Mas, sabe-se que muitos povos, até hoje, inclusive tribos indígenas do Brasil, cometem infanticídio se o bebê portar algum “defeito”. Por que fazem isso? Será que a busca de seres perfeitos é um sentimento presente em todas as culturas? E por quê? Cada ser vivo oriundo de reprodução sexuada é geneticamente único, portanto a variabilidade ou diversidade genética é inerente à natureza. No mundo dos genes é preciso sempre desconfiar da formulação de “genes bons” e “genes maus”. Ninguém sabe, e nem está autorizado a dizer, o que é um gene bom e o que é um gene mau. Tudo é relativo, dependente e atrelado às circunstâncias.

O que nos faz o que somos ao nascer é o que herdamos de nossos ancestrais.

Havia um conhecimento intuitivo de tudo isso, mas as certezas só apareceram após a redescoberta das leis de Mendel. As observações de que muitas doenças são herdadas datam de tempos imemoriais. Basta pensar que, para que Platão fosse um eugenista tão raivoso e decidido, deve ter aprendido ser tão intolerante com a sua cultura.

Faz parte de todas as culturas, do saber popular dos povos, que o casamento entre pessoas de uma mesma família pode resultar em uma prole com algum defeito físico ou distúrbio mental. São vários os estudiosos que dizem ser essa constatação a base para a proibição do incesto, uma maneira de impedir a reprodução de humanos com alguma diferença catalogada como anomalia. A idéia e o desejo de seres perfeitos e “melhorados”, e de coibir o aparecimento de “defeitos”, estão fartamente documentados nos escritos de Hipócrates, Aristóteles, Platão e na bíblia. A epilepsia, a hemofilia, entre outras doenças, eram bem conhecidas na Antiguidade.

Havia a percepção do processo da hereditariedade e a ligação com a transmissão da saúde ou da doença. Aristóteles afirmava que as crianças se assemelhavam mais com os avós do que com os pais, indicando a compreensão da transmissão dos caracteres de uma geração para outra. Tais verdades perduraram durante quinze séculos. A preocupação de estimular a proliferação dos “melhores” humanos, cercear, proibir ou não deixar sobreviver portadores de deficiências físicas e/ou mentais, são atitudes tão antigas quanto a humanidade. Isso é eugenia.

Capítulo 5. Eugenia: do Pensamento à Prática

O contexto sociocultural e político da segunda metade do século XIX era apropriado para o desenvolvimento do pensamento eugenista. Era o período do Iluminismo, da expansão colonialista, hegemônica

pela Inglaterra, naquele tempo o país mais rico do mundo. Tudo isso carecia de sustentação ideológica baseada na ciência e para tanto foram buscar guarida nas mais recentes descobertas, na Teoria da Evolução. Não importava mutilar ou desvirtuar a verdade da teoria, interessava apenas o esboço ou o rótulo de científica.

5.1 A Busca das Razões da “Superioridade”

A genética, como ciência do estudo da hereditariedade, sequer despontara, mas a Teoria da Evolução e o darwinismo social estavam no auge. Em 1869, o cientista inglês Francis Galton (1822-1911) escreveu *Gênio e Hereditariedade*, no qual elencou resultados de pesquisas sobre ancestralidade e descendência em famílias “notáveis” (ricas e instruídas). Ele pretendia demonstrar que da união entre mulheres e homens de “boa origem”, a prole resultante seria de “boa estirpe”, ou até superior. Tentava transpor e adequar à vida social os mecanismos da seleção natural. É curioso saber que Galton legislava em causa própria. Ele era primo de Charles Darwin, que era filho do médico Robert Darwin e neto de Erasmus Darwin (médico e biólogo) – um cientista de renome e expoente das idéias de transformação da natureza, um dos fundadores da Sociedade Lunar de Birmingham, uma associação de cientistas e industriais que se reuniam uma vez por mês, a cada lua nova, para discutir ciência e técnica.

Galton aglutinou em torno de si muitos adeptos. Em 1883 publicou *Inquiries into Human Faculty*, no qual cunhou o termo *eugenia*, para designar “o estudo dos instrumentos sob controle social que podem melhorar ou piorar as qualidades raciais de gerações futuras, quer física ou mentalmente” (GALTON, em *Eugenic Review*).

Galton realizou uma considerável produção teórica até hoje muito respeitada na estatística, inclusive foi quem lançou as suas bases como ciência. Realizou estudos sobre gêmeos, censos escolares e contribuiu muito na área da antropometria. Fundou o Laboratório Biométrico do University College e o Laboratório de Eugenia (1904), nessa mesma universidade. Em 1907 fundou a Sociedade Inglesa de Eugenia. Homem muito rico, legou fundos financeiros para a cátedra de eugenia no University College, que após sua morte foi ocupada por Karl Pearson, advogado e professor de geometria.

A partir de 1907 Pearson ingressou na área da eugenia, ocasião em que fundou

e passou a ser editor da revista *Biometrika*. Foi editor dos *Anais da Eugenia*. Obteve muito prestígio e soube usá-lo para dar credibilidade às teses de superioridade racial e de classe social. Considerava os pobres uma ameaça iminente ao poder dos brancos e dos ricos, os humanos superiores.

Karl Pearson era dotado de arraigado sentimento de classe. Parte considerável de seus estudos é dedicada a demonstrar a correlação negativa entre fertilidade e classe social (*Correlação Fertilidade e Valor Social*, 1913). Resvalou para o racismo mais tacanho quando publicou em 1925 *O Problema da Imigração Estrangeira para a Grã-Bretanha por um Exame de Crianças Judias e Polonesas*.

O continuador da obra de Karl Pearson foi o psicólogo inglês Cyril Burt (1883-1971). Dedicou-se aos estudos do quociente de inteligência (QI), um prosseguimento deturpado dos estudos sobre idade mental (IM) do psicólogo e fisiologista francês Alfred Binnet (1857-1911).⁶⁰

Os testes de Binet para IM (Escala de Avaliação de Nível Mental, elaborada em 1905) visavam delimitar o estágio da capacidade mental de crianças das escolas públicas francesas, objetivando ajudar a desenvolver a capacidade mental daquelas que estivessem atrasadas em relação à idade cronológica, por meio de acompanhamento especializado.

Para Binet o teste de IM retratava um momento da vida da criança, e quando a IM era muito alta em relação à idade cronológica este era um indicador de uma possibilidade de inteligência privilegiada. O psicólogo francês acreditava que a inteligência era algo multifacético e mutável, de acordo com as vivências e os momentos, e que as oportunidades para desenvolvê-la deveriam ser oferecidas amplamente. Um comprovante irrefutável dessa opinião é que em toda a sua prática profissional ele se dedicou a auxiliar crianças com IM atrasada, tarefa que desempenhou com sucesso.

Foi desse trabalho que Burt partiu para um campo oposto! Sabemos que muitos outros promoveram alterações na Escala de Binet. Em 1916 uma equipe da Universidade de Standford, dirigida por Lewis Terman, criou a Escala Standford/Binet, um instrumento que “comprovava” que negros, mexicanos e indo-espanhóis eram portadores de QI baixo por causas raciais. Esses senhores deduziram que a educação não poderia superar esse defeito e aconselhavam que as crianças dessas “raças” deveriam ser confinadas em salas de aula especiais e adestradas para trabalho não intelectual. Eram “burras”, porém treináveis para trabalhos braçais.

60. Versão preliminar apresentada no artigo: *A ideologia racista chora – o DNA ditador é uma miragem. Idéias, a luta contra o racismo na rede escolar*, no 27, páginas 75 a 84, da Secretaria Estadual de Educação/SP. SP: Fundo para o Desenvolvimento da Educação, dezembro de 1994. Apresentado no Seminário: Inteligência – novas e velhas polêmicas, em 24 de março de 1995, no Instituto de Ciências Biológicas da Universidade de São Paulo

Em 1994 foi publicado nos Estados Unidos o livro *The Bell Curve (A Curva do Sino ou A Curva Normal)*. Os harvardianos Charles Murray (sociólogo) e Richard Heirrstein (psicólogo) realizaram uma sistematização de estudos sobre QI. Um amontoado de surradas e desacreditadas teses racistas, de há muito desmascaradas como não-ciência. Todavia parte expressiva da imprensa referia-se ao livro como repleto de “descobertas científicas”. No entanto, tratava-se de um conjunto de recomendações reacionárias, a maioria plágio de Thomas Malthus (1766-1834),* outras feitas em 1969 por Arthur R. Jensen (Universidade da Califórnia), além de outros ensaios do próprio Murray (Heirrstein, s/d) elaboradas em setembro de 1971. Parte substancial dos “conselhos” contidos em *The Bell Curve* são decorrências dos dados da fraude científica de Cyril Burt.

A rigor *The Bell Curve*, em síntese, trata de um debate pré-aristotélico, como se na atualidade não se soubesse que há inúmeros conceitos culturais e ideológicos sobre o que é inteligência, todos desprovidos de valor universal. Porém, sabe-se que a inteligência, como bem disse Sacarrão (1989) “é um conceito múltiplo, envolvendo múltiplas características, múltiplas condutas, diversas operações psíquicas, exprimindo-se por variadas formas. Abarca a criatividade, o espírito inventivo, a adaptabilidade a situações novas, a atenção, a memória, a capacidade de abstração, de raciocinar, de formar juízos, etc”.

Oliveira (1994) afirma: “Já que a inteligência se configura como uma faculdade de complexidade incomensurável e que seu substrato material, o cérebro, ainda é uma incógnita, podemos afirmar que os testes de QI, como medida definidora do destino das pessoas, valem tanto quanto os mapas astrais – como medidas do desconhecido – desde que se tenha fé. E falando em fé, é evidente que já estamos fora do campo científico, logo tratando de coisas distintas, portanto incomparáveis e inconfundíveis. Mas, os mapas astrais não cometeram crimes em nome da ciência. Mas, a idéia de uma base biológica fatalista da inteligência, sim. E sempre foi apresentada como um determinante da alocação das pessoas nas classes sociais. E tudo isso significando a superioridade dos brancos”.

* Autor de *Ensaio Sobre o Princípio da População* (1798), que contém a “popular” frase: “As populações crescem em progressão geométrica e a produção de alimentos em progressão aritmética”. Diante dessa fatalidade Malthus sugeriu que os governos deveriam deixar as doenças, a fome e a guerra agir à vontade, e que os nascimentos deveriam ser controlados sob coação legal: pelo casamento tardio e a imposição da continência periódica (relações sexuais esporádicas). Tudo isso apenas para os pobres.

Mas foi Burt quem consagrou o teste de QI como algo que media uma capacidade imutável; tornou usual a sua aplicação também em adultos; firmou a compreensão de que o teste de QI era uma escala de pontuação fixa com gradação de superioridade e inferioridade e conferiu-lhe o recorte racial racista, indicando determinismo genético.

Burt foi durante muito tempo (1909-1971) “o pai do QI” e “o papa da psicologia escolar”. Hoje figura como o autor da mais duradoura e mais perfeita fraude da história da ciência! E com certeza a que angariou credibilidade universal, a mais famosa e poderosa, pois durante quase meio século as suas conclusões serviram de base para as políticas públicas segregacionistas na área de educação em quase todo o mundo, bem como para as leis ditatoriais e absolutistas de esterilização e imigração nos EUA (1924) e muitos países europeus. Ser portador de um QI baixo era uma condenação à esterilização compulsória e certeza de impedimento de ingressar nesses países.

Cabe lembrar que judeus, negros e ciganos não precisavam se submeter ao teste. Já se sabia, mesmo sem teste, que eram inferiores. Eslavos e italianos eram portadores de QI baixo. A esterilização era tida como um meio eficaz e irreversível para impedir a propagação de “gente ruim” (doentes mentais, epiléticos, pervertidos, criminosos e, subrepticamente, os pobres, por causa do baixo QI). As leis de imigração impediam que pessoas tidas como imprestáveis chegassem aos países que só desejavam as “boas estirpes”!

Grande parte dessas orientações racistas continua em vigor, do mesmo jeito ou maquiadas, embora as suspeitas de fraude dos “estudos” de Burt tenham aparecido no começo da década de 1970, e tenham sido confirmadas em 1979, quando foi publicada a sua biografia oficial, autorizada pela sua família: *Cyril Burt, psychologist*, de autoria de L. S. Hearnshaw (London, Hodder and Stoughton).

Não há provas documentais nem depoimentos pessoais das pesquisas que Burt dizia ter realizado. Não se conseguiu nenhum roteiro dos alegados 53 pares de gêmeos univitelinos criados em separado (as conclusões mais imbatíveis, e únicas no mundo, sobre o determinismo genético da inteligência). Os 40 000 (quarenta mil!) pares de pais e filhos, de várias classes sociais, também não deixaram rastro documental.

As cientistas Howard e Conway, as que mais colaboraram com ele e assinaram os artigos mais comprobatórios da burrice dos negros, são oriundas de sua doentia imaginação, tal como várias outras celebridades autoras de artigos, em uma revista dirigida por Burt, que foram durante décadas “as pérolas” da psicologia.

É público que Burt desde os tempos de estudante em Oxford era um destacado e convicto divulgador de que os negros eram biologicamente inferiores e... burros, e que “os miseráveis deste mundo deveriam ser proibidos de reproduzir-se” (SACARRÃO, 1989). Nada mais esperado que se tornasse o discípulo responsável pelo legado doutrinário dos eugenistas ingleses Francis Galton e Karl Pearson (1857-1936). Nada

de estranho que se dedicasse aos “estudos” da inteligência, posto que o dogma central das teses eugênicas, historicamente, é o determinismo genético da inteligência – uma hereditariedade impenetrável às ações do meio.

As “conclusões” desse psicólogo inglês influenciaram profundamente, por mais de meio século, as propostas eugênicas de restringir a reprodução das raças não ou pouco inteligentes, que segundo esse pensamento “científico” eram pouco evoluídas e sequer chegavam a ser humanas. Gerações de cientistas, médicos, psicólogos e governos, no mundo inteiro, guiavam-se por essas “verdades” celebrizadas pelos resultados que Burt dizia ter obtido.

A tese da hereditariedade absoluta da inteligência foi muito fortalecida com essas pseudopesquisas de Burt, a ponto de muitos países organizarem seus sistemas educacionais com um caráter extremamente segregacionista, sob a orientação de que as pessoas das classes/raças inferiores não deveriam sequer ser estimuladas a desejar ingressar na universidade.

Um outro aspecto que merece ser lembrado é que as classes dominantes inglesas, tráfegando no leito da eugenia, preocuparam-se muito com a moral e a higiene das classes subalternas, sobretudo com a classe operária emergente. Engels nos fala disso com detalhes em seus escritos sobre *A Situação da Classe Trabalhadora na Inglaterra*, e dá destaque às condições em que viviam as famílias, as mulheres (rendeiras, modistas, costureiras), as mulheres e as crianças nas minas e a imposição da volta ao trabalho na primeira semana pós-parto, além de que as mães se viam obrigadas a dar narcóticos aos bebês, para que eles ficassem quietos, quando sozinhos em casa. Um quadro dantesco, no qual grassavam as epidemias. E estas não respeitavam fronteiras de classe social e atingiam também os ricos.

A higiene foi invocada para destruir os focos de “rebeliões e de epidemias”, nas cidades industriais. A proposta da higiene possuía também um objetivo contra-revolucionário. Atualmente, quando se fala em eugenia, a primeira lembrança que aflora é o nazismo. Com certeza porque foi essa ideologia/forma de governo que mais esteve, publicamente, ligada às posturas eugênicas. No entanto, nazismo e eugenia não são palavras sinônimas.

Como relembra Mota (1998):

“E as recentes denúncias, lamentavelmente verdadeiras, de práticas de eugenia racial em vários outros países da Europa (Suíça, Suécia, Dinamarca, Finlândia, Estônia e Áustria) antes, durante e depois da Segunda Guerra, mostram que a capacidade dos cientistas de fazer o mal é pelo menos de igual magnitude da de fazer o bem. Alguns exemplos de experimentos realizados nos EUA entre 1930 e 1950, financiados e incentivados pelo governo, universidades e coletividade, confirmam isso”.

A eugenia prescinde do nazismo e de outras ideologias e formas de governo totalitárias para existir. A autonomia da eugenia, mesmo na Alemanha, é visível. Quando o nazismo se estabeleceu, a Alemanha já era um centro reverenciado do eugenismo.

O governo nazista não só aprendeu muito com esses “cientistas” como conferiu-lhes o poder de instalar com tranqüilidade seus laboratórios e desenvolver suas idéias, e soube aproveitar-se delas para o que bem quis. Se houve resistências das instituições científicas, foram excessivamente tímidas. Pelo menos é o que se sabe até hoje. Recentemente, no dia 7 de junho de 2001, a ciência alemã pediu perdão pelas atrocidades cometidas durante o nazismo.

Conforme Robert Koenig, da *Science Now*,

“Durante meio século, sobreviventes de experimentos nazistas nos campos de concentração esperaram das sociedades científicas alemãs um pedido formal de desculpas – assim como mais detalhes sobre as pesquisas que levaram aos abusos sofridos. No dia 7 deste mês, algumas dessas vítimas finalmente receberam as desculpas explícitas do chefe da principal organização de pesquisa do país, a Sociedade Max Planck, que substituiu a Sociedade Kaiser Wilhelm (KWG), responsável por estudos abomináveis durante a Segunda Guerra. A desculpa histórica aconteceu durante um simpósio sobre experimentação humana patrocinado pela comissão presidencial Max Planck, que investiga as atividades da KWG durante o Terceiro Reich, no período de 1933 a 1945” (CIÊNCIA ALEMÃ..., s/d).

5.2 A Eugenia nos EUA, na Alemanha e no Brasil Nos Estados Unidos

Desde 1848, havia nos EUA um movimento, em franca ascensão, objetivando encontrar formas de segregar pessoas portadoras de distúrbios mentais. Obtiveram vitórias, pois a partir de então houve uma expansão dos “asilos para loucos”. Na medida em que os asilos se estabeleceram, os segregacionistas passaram a entender que só segregar não bastava. Precisavam proibir a reprodução dos seres humanos considerados inferiores. Em 1898 o dr. F. Hoyt Pilcher, diretor do instituto estadual do Kansas, adotou a “castração”: esterilizou 44 meninos e 14 meninas. Em 1912, o dr. Harry Sharp, diretor do reformatório de Jeffersonville, escreveu um artigo para a *Eugenic Review*, em que dizia que, desde outubro de 1899, realizara 236 vasectomias nos internos da instituição que dirigia.

Foi nesse clima de apoio, quase irrestrito, dos serviços médicos que, em 1904, foi fundado o Laboratório de Evolução Experimental da Fundação Carnegie. Em 1905 foi criada a Sociedade Americana de Eugenia, cuja propaganda foi absorvida e defendida ardorosamente por cientistas das áreas humanas e da saúde. Em 1907 o Instituto de Estatísticas Eugênicas foi criado com a contribuição de uma mulher muito rica

(H.I.Harrimar). Em 1910 esse instituto já estava em pleno funcionamento, e tornou-se um pólo irradiador da eugenia como disciplina, amplamente aceita na maioria das universidades dos EUA. As classes dominantes dos EUA ficaram profundamente sensibilizadas e consideravam esta causa muito nobre, tanto que decidiram investir muito dinheiro nessa pseudofilantropia.

Estudos de Greer (1984) revelam que

“A primeira lei prevendo a esterilização de retardados, insanos, sífilíticos, alcoólatras, epiléticos e criminosos foi aprovada em Connecticut, em 1896. Seguiu-se o Kansas, em 1903, Ohio, Nova Jersey e Michigan, em 1905; na Pensilvânia, no entanto, o governador recusou-se a sancionar a lei [...] em 1907 foi aprovada em Indiana uma lei permitindo a esterilização compulsória. Em 1911, o governador do estado ameaçou cancelar todos os subsídios para as instituições envolvidas e a prática foi suspensa. A esta altura 873 esterilizações já haviam sido efetuadas [...] Em 1909 o estado de Washington adotou uma lei de esterilização, mas no vizinho Oregon a lei foi vetada pelo governador. Na Califórnia não apenas foi aprovada uma lei em 1909, mas também posta em prática intensamente; em sete anos realizaram 635 ‘operações’, em parte eugênicas, em parte terapêuticas, em parte ‘punitivas’. Em outros estados, como Nevada, Dakota do Norte, Nova Jersey e Kansas, as leis foram inoperantes; em outros, como Michigan e Wisconsin, foram aplicadas seletivamente. No total, 22 estados tinham leis de esterilização em 1918 [...] O *lobby* eugênico americano era poderoso e contava com o apoio de homens ricos e influentes, como John D. Rockefeller [...] Desde o início a tática foi ativista [...]”.

Nesse período funcionava também o Comitê de Imigração e Naturalização da Câmara de Representantes, cujos conselheiros eram em geral médicos, e a Lei de Imigração de 1924 foi aclamada como uma proposta de higiene racial, absolutamente imprescindível ao bem-estar social.

5.3 Na Alemanha

Do final do século XIX até metade do século XX, a Alemanha foi o centro mais referendado de opinião da ciência mundial. Lá a eugenia se consolidou sob a denominação de higiene racial. E bem antes de Hitler despontar. Aliás, é bom lembrar que Hitler aprendeu as idéias eugenó/ racistas com “eminentes” geneticistas alemães.

A redescoberta das leis de Mendel e suas deturpações, agregadas ao darwinismo social, fez a festa dos eugenistas. Na Alemanha não poderia ser diferente. Em 1902 apareceu a revista *Política Antropológica*. No período entre 1903 e 1904 surgem, respectivamente, o Arquivo de Etnografia e Biologia da Sociedade e a Sociedade para Higiene Racial.

A Namíbia era uma colônia alemã e lá, a partir de 1904, foram considerados nulos os casamentos entre negros e brancos. A transgressão dessa lei implicava perda da cidadania alemã. Eugene Fischer, professor da Universidade de Freiburg, pesquisou na Namíbia, de 1908 a 1912, os mestiços de brancos com hotentotes, os quais denominou de “os bastardos de Rehoboth”. Em 1913, publicou um livro (*Os bastardos de Rehoboth e o problema do abastardamento do ser humano*), que se tornou um clássico da eugenia e das bases ditas científicas da proibição de casamentos entre pessoas de raças diferentes.

Erwin Baur, Fritz Lenz e Eugene Fischer, eminentes cientistas naquela época, escreveram *A Ciência da Hereditariedade Humana e Higiene Racial*. Livro lido por Hitler, na prisão de Landsberg, em 1923, e que segundo ele foi o esteio da sua elaboração do conceito de raça e da proposta de uma “política racial”, explicitada em seu livro *Minha Luta*.

Em *Ciência Assassina*, o geneticista Benno Müller-Hill diz como o nazismo conseguiu aglutinar cientistas sociais (antropólogos) e da área de saúde (médicos geneticistas e psiquiatras) para o seu projeto de extermínio de raças e etnias que essa ideologia considerava inferiores. Relata com detalhes e documentos, governamentais e científicos oficiais, as leis eugênicas e as “pesquisas” na Alemanha pré e durante a Segunda Guerra Mundial. Explica como e por que Hitler contou com o apoio da ciência e de cientistas alemães. Prova que a ciência biológica produzida na Alemanha, bem antes de Hitler, já estava convencida da cientificidade da superioridade da raça ariana. O encontro dessa “ciência” com os anseios políticos de Hitler é um mero detalhe de uma paixão recíproca.

Mota (1998) informa que:

“O professor Ernst Rüdin, da Universidade de Munique, era mundialmente conhecido nas áreas de psiquiatria e genética, especialmente no estudo da relação entre esquizofrenia e genética. Foi ele o principal inspirador da lei de prevenção das doenças hereditárias de 1935, que estabeleceu a base para o programa de esterilização em massa de pessoas com traços genéticos indesejáveis. Os seus critérios para esterilização incluíam pessoas que faziam objeções de consciência para se alistar no exército, pois isso era considerado uma fraqueza mental, uma forma de esquizofrenia e, portanto, hereditária. O professor Otmar von Verschuer era outro geneticista internacionalmente reconhecido, pioneiro na pesquisa com gêmeos. Em junho de 1939, ele foi convidado a expor seus resultados durante a reunião anual da Royal Society of London, que foram depois publicados pela revista dessa sociedade. Esses dois cientistas, Rüdin e von Verschuer, continuaram a ser citados na literatura médica internacional no pós-guerra, sem críticas às suas reputações ou ao contexto de seus trabalhos”.

A política nazista de população – A “proteção ao sangue ariano” deve ser vista como uma política de população do poder nazista, tendo como sustentáculo a deificação da mulher ariana como reprodutora; a função social da mulher era conferida unicamente pela maternidade.

O exemplo que expõe essa situação da forma mais visível são as famosas Lebensborn (gotas de vida). Criadas em 1935, as Lebensborn eram um misto de creche e maternidade para filhos, esposas ou mulheres grávidas dos soldados SS (Schutzstaffel – Tropas de Proteção). Também abrigavam mães solteiras e seus bebês, desde que portassem certificado racial atestando sua legitimidade ariana. Para Lenharo (1991), as Lebensborn, gradativamente, se transformaram em “haras humanos: as moças se deixavam engravidar pelos SS e se profissionalizavam como prostitutasreprodutoras”. Regiamente acolhidas por serviços prestados à pátria.

A prostituição foi legalizada e mantida sob controle estatal e a homossexualidade masculina, criminalizada, pois era um exercício da sexualidade que não estava a serviço da procriação. A homossexualidade feminina não sofreu perseguição oficial porque não era impedimento, rigoroso, à reprodução.

De 1934 em diante os médicos militares das SS eram obrigados a freqüentar cursos intensivos de antropologia e genética durante um ano, no Instituto Imperador Guilherme de Antropologia, coordenado pelo professor Fischer. Os psiquiatras eram grandes autoridades nos hospitais psiquiátricos e fora deles, a quem cabia encaminhar pacientes para a eutanásia ou esterilização. E foi por esse caminho pseudocientífico que políticos e cientistas da Alemanha nazista se definiram pela Solução Final da Questão Judaica e da Questão Cigana: genocídio, sob as bênçãos da ciência.

O extermínio, a solução final – Foram assassinados seis milhões de judeus; algo em torno de trinta mil ciganos. Milhões de idosos foram vítimas da eutanásia de forma deliberada, por intermédio da fome, da omissão de cuidados e até da ministração de remédios que apressavam a morte. Ocorreram muitas mortes por complicações pós-operatórias oriundas da esterilização. Da mesma forma foram assassinadas as pessoas tidas como inimigas políticas do regime. As experimentações nos escravos de guerra são horripilantes e foram realizadas sem a menor piedade, nem mesmo aquela que se dispensa aos animais.

Não se sabe exatamente quantos russos, poloneses, religiosos, maçons, homossexuais masculinos e prisioneiros políticos foram trucidados pela máquina nazista. No entanto deve-se imaginar que foram milhões, posto que as maneiras de assassinar se aperfeiçoaram com extrema rapidez, do fuzilamento com direito a cova coletiva às injeções de fenol, até as câmaras de gás e fornos crematórios.

Os campos de concentração, embora divididos nas categorias de trabalho e de extermínio, não eram redutos exclusivos de mão-de-obra de reserva, como fazem crer

muitos autores. Todos se tornaram laboratórios de experimentação “científica” em humanos, locais de extermínio, que testavam a resistência física e mental a trabalhos forçados, ração reduzida, inoculação de doenças bacterianas e outras pesquisas cruéis.

Reforça essa afirmativa a constatação de que passaram pelos campos de concentração em torno de dezoito milhões de pessoas e que um ano antes da guerra a cifra de trabalhadores importados chegava a cinco milhões. Isso significa que, se os “escravos” dos campos de extermínio fossem, para o governo alemão, prioritariamente “trabalhadores”, o mercado de trabalho poderia prescindir da importação de trabalhadores.

É muito ilustrativa uma descrição do professor Benno Müller-Hill em *Ciência Assassina*:

“Nos anos 30, o marxismo também se desenvolveu, entre outras coisas, como a religião dos oprimidos de todo o mundo. Em contrapartida, a religião do nacional-socialismo era a religião revelada dos opressores. No fascismo alemão, os filósofos e mestres não tiveram a menor chance de determinar a ideologia. Talvez porque na União Soviética os filósofos conquistaram esta posição [...] portanto é bem conseqüente que os antropólogos biológicos e psiquiatras moldassem a ideologia, ou melhor, a religião, que naquela época pareceu útil a muitos, para a salvação da pátria e do capitalismo [...] Hitler chegou ao poder porque possibilitou que os cidadãos alemães encarassem seus sonhos de destruição como sendo ciência com fundamentos biológicos”.

5.4 No Brasil

Thomas E. Skidmore, autor de *Preto no Branco*, avalia que os abolicionistas brasileiros acreditavam que não havia preconceito racial no Brasil. Os escravagistas brasileiros não incluíam em suas análises, e nem em seus discursos, as teorias da inferioridade racial, quem sabe até porque não soubessem compreendê-las ou desenvolvê-las. Mas os abolicionistas eram em sua maioria homens letrados, que tinham acesso à produção literária e científica européia, aliás muitos foram educados na Europa. Esta é a razão para que suas falas apontem certa “perspectiva evolucionista”... para o embranquecimento... o fim da mestiçagem.

Foi essa “perspectiva evolucionista” que fez que os abolicionistas fossem contra a imigração asiática e... favoráveis à imigração européia... para *limpar o sangue*, evitar a “mongolização” e extirpar a “africanização”. Isso era tão forte a ponto de todas as leis de imigração que foram pensadas a partir do fim da escravidão negra até a Constituição de 1988 proibirem a imigração africana!

Bahia, Rio e Recife: pólos da eugenia no Brasil – A ressonância do movimento eugênico no Brasil foi vigorosa. Formaram-se dois pólos médicos de opiniões eugênicas, na Bahia e no Rio de Janeiro. O pólo baiano surge com o desenvolvimento da me-

dicina legal, tendo como expoente o médico e sociólogo Nina Rodrigues (1862-1906), e o carioca sob a forma de idéias higienistas, capitaneado pelo médico Miguel Couto (1865-1934), dentre outros, com destaque para os psiquiatras.

Além dessas articulações, aparentemente diferentes, no interior das escolas de medicina, um outro foco de idéias eugênicas se formou – derivado mais diretamente dos adeptos do socialdarwinismo – nas escolas de direito, entre as quais a de Recife se constituiu em um centro destacado. Os advogados, em sua expressiva maioria, eram partidários intransigentes do darwinismo social. Esses setores forjaram um campo de disputa silencioso com a categoria médica. Esteve em jogo a questão do poder, quem decidia mais, se médicos ou advogados, muito embora se unissem na idéia geral de que era preciso fazer “alguma coisa” para mudar a formação da população brasileira.

Conforme pesquisa da antropóloga brasileira Lilia Moritz Schwarcz, autora de *O espetáculo das raças*, poderemos entender melhor as peculiaridades das idéias socialdarwinistas, as eugênicas e a vertente lombrosiana no Brasil pela análise de como a intelectualidade brasileira na área da literatura, na pesquisa social, nas escolas de direito e na medicina absorveu essas doutrinas e tentou adequá-las à realidade de um país mestiço, no qual o grau de mestiçagem era difícil de ser delimitado, e inclusive impossível de ser negado como uma condição biológica dessa mesma intelectualidade.

As informações disponíveis sobre essa época no Brasil apontam para a certeza de que as figuras mais notáveis do mundo literário, jurídico, das ciências sociais e biológicas aceitavam que a mestiçagem representava um sério empecilho ao desenvolvimento do Brasil. Porque para eles a mestiçagem levava à “degeneração da raça”. A saída a ser buscada — por uma vertente higienista ou eugenista – era favorecer ou potencializar o embranquecimento da população brasileira.

De acordo com essa proposta de resolução do “problema racial”, a postura politicamente correta era tecer loas às leis segregacionistas, de esterilização e de restrição à imigração de outras raças “degeneradas e inferiores”.

5.5A Proposta Higienista e os Propósitos Eugênicos

No começo do século XX o Estado brasileiro passou a desempenhar com maior rigidez o seu papel de regulador e normatizador do que se considerava higiene naquela época (a criação de hábitos saudáveis, para manter ou adquirir um corpo e uma mente sadios).

O Brasil buscou como modelo higienista o que se realizava na Europa, uma concepção de higiene moldada por uma espécie de “moralidade sanitária” e uma educação em saúde que envolvia, com prioridade, o “patrulhamento sanitário” dos “desregrados”. O antitabagismo, o antialcoolismo e a procura de uma política sanitária disciplinadora das condições de moradia dos pobres nos centros urbanos constituíam a paranóia

das elites. O discurso higienizador dos médicos foi a ferramenta da burguesia para disciplinar a horda de pobres “anti-higiênicos”. Não é à toa que até hoje o “cheiro de pobre” e “a sujeira dos pobres” ainda parece ser uma verdade obrigatória e sinônimo de “desorganização social”, agente etiológico das doenças, e cabe aos médicos “controlar” esses *perigos!*

Vera Regina Beltrão Marques (MARQUES, 1994) informa que os trabalhos pioneiros sobre eugenia no Brasil são de autoria de Erasmo Braga, Horácio de Carvalho e João Ribeiro. Em 1914 foi apresentada à Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, para obtenção de graduação, a tese *Eugenia*, de Alexandre Tepedino. Em 1927 o médico paulista Renato Kehl fez uma palestra com esse título na Associação Cristã de Moços e seu inteiro teor foi publicado no *Jornal do Commercio* de 19 de abril de 1927.

Conforme essa autora, a partir daquela data Renato Kehl passou a articular profissionais de nível universitário, de diferentes áreas, para o debate organizado da questão da nacionalidade brasileira alicerçada nas questões sociais e biológicas. Desse empenho surgiu a Sociedade Eugênica de São Paulo, em 15 de janeiro de 1918, cujos objetivos eram: os estudos sobre hereditariedade, educação moral, higiênica e sexual. Esta última englobava a luta pela normatização dos casamentos, orientações para as leis de imigração e contenção/confinamento dos “indesejáveis sociais”: doentes físicos e/ou portadores de comportamento patológico.

Participaram dessa sociedade: Arnaldo Xavier (primeiro presidente); Olegário Moura (vice-presidente); Renato Kehl (secretário geral); T.H. Alvarenga e Xavier da Silva (segundos secretários); Argemiro Siqueira (tesoureiro-arquivista); Arthur Neiva, Franco da Rocha e Rubião Meira (comissão consultiva). Pertenciam ao quadro de associados cerca de 140 pessoas, tais como: Oscar Freire, João Carlos de Macedo Soares e Bernardo de Magalhães, dentre outros.

A sintonia dos eugenistas com a “preocupação higienizadora” da Liga Pró-Saneamento (fundada em 1917 em São Paulo) estimula-os a uma parceria, até mesmo porque quase todos os eugenistas também pertenciam à Liga.

A Sociedade Eugênica de São Paulo encerrou suas atividades em 1919, ocasião em que Renato Kehl passou a residir na cidade do Rio de Janeiro e a integrar a Liga Brasileira de Higiene Mental. Embora com curta duração, essa associação realizou intensa propaganda, publicou seus anais e assessorou a criação de outras sociedades eugênicas na América Latina, bem como, juntamente com a Liga Pró-Saneamento, publicou o livro *Problema Vital*, de Monteiro Lobato, em 1919, cujo prefácio é de autoria de Renato Kehl.⁶¹

61. Bizzo (1994) refere-se a essa faceta eugenista de Lobato falando de quão surpreendente é o fato de “Lobato escritor querido e com uma imagem irremediavelmente ligada às tendências políticas nacionalistas de esquerda, pudesse servir de referencial

“Superpondo os objetivos das duas entidades em questão – Liga PróSaneamento e Sociedade Eugênica – observa-se que:

- a. Ambas as sociedades eram fundadas em um momento da vida do país no qual a questão nacional aparecia como primordial. Do ponto de vista político tratava-se de constituir o estado-nação; do ponto de vista cultural, realçar o ‘genuinamente nacional’. Dentro do espírito nacionalista reinante, ambas as entidades lutavam pela suplantação dos modelos europeus do determinismo climático que, desde o século XIX, contribuía para inviabilizar o ingresso do Brasil no rol das nações civilizadas; e
- b. A Liga Pró-Saneamento, entretanto, rejeitava também o modelo europeu que apontava a composição étnica e a miscigenação racial como fator de atraso para o país (COSTA, 1985) o que sugeria diferentes abordagens da ‘ciência eugênica brasileira’, tanto em nível nacional quanto dentro da própria Sociedade Eugênica de São Paulo” (BIZZO, 1994).

Muitos autores, entre eles Nilson do Rosário da Costa, afirmam que a criação do Departamento Nacional de Saúde, em 1923, no Brasil, deu-se sob o peso das concepções de uma higiene moralizadora, capaz de “regenerar” os “desregrados”, ou pelo menos guetizá-los. É corrente também a compreensão de que, para os eugenistas daquela época, a tríade saneamento-eugenia-civilização seria imbatível para a criação de uma nação moderna e desenvolvida e que, por outro lado, encobria a vertente racista dos eugenistas mais ranzinzas, de modo que a eugenia aparecia publicamente como um bloco monolítico e envolvida sobretudo na tarefa de “cuidar” das pessoas sadias e torná-las cada vez melhores, por meio de política de saneamento, noções de higiene e educação sexual. Provas disso estão inscritas no Regulamento do Departamento Nacional de Saúde, tais como:

- educação sanitária da população, prevendo a divulgação da higiene pessoal e pública;
- inspeção médica de imigrantes e outros passageiros que se destinassem ao país;
- controle e confinamento sanitário de leprosos, tuberculosos e portadores de doenças venéreas;
- problema da habitação popular; e
- cuidados com os problemas da saúde infantil – com ênfase na puericultura e na saúde escolar -, o trabalho da criança e da mulher gestante.

para qualquer estudo sobre eugenia no Brasil”. E prossegue constatando que: “[...] Cabe lembrar que a ligação entre eugenia e ‘direita’ advém da falsa sobreposição de toda e qualquer proposta de melhoramento racial com o nazismo”.

O exemplo mais transparente de como a ideologia eugênica encontrou no Brasil muitos representantes foi a fundação da Liga Brasileira de Higiene Mental (LBHM), em 1923, no Rio de Janeiro, pelo psiquiatra Gustavo Riedel. Os psiquiatras desse período acreditavam que as causas da degradação moral e social dos povos eram: os vícios, a ociosidade e a miscigenação racial.

Vale destacar que o prestígio da eugenia nas faculdades de medicina era crescente, tanto que Clodoaldo de Magalhães Avelino apresentou a tese *Eugenia e Casamento*, à Faculdade de Medicina da Bahia, em 30 de outubro de 1924, em que defendia basicamente os mesmos “princípios” que norteavam os psiquiatras.

Essas concepções arraigaram-se entre os psiquiatras o suficiente para provocar uma mudança de rumos em suas práticas profissionais. Passaram a cuidar da “pessoa normal”, em detrimento da preocupação com as consideradas doentes. A partir de 1928, adotaram uma espécie de sanha preventiva em relação às escolas, ambientes de trabalho e, mais moderadamente, a outros meios sociais. A habilitação de professores para o repasse de noções de higiene foi um ponto alto da eugenia. A partir desse período foram escritos vários manuais destinados a fazer de cada profissional da educação um agente multiplicador dos ideais eugênicos.

A psiquiatria tornou-se mais e mais higienista, na medida em que foi tomando mais contatos com a eugenia. Para o psiquiatra Jurandir Freire Costa (1989),

“a eugenia foi o artefato conceitual que permitiu aos psiquiatras dilatar as fronteiras da Psiquiatria e abranger, desta maneira, o terreno social. A nova noção justificou psiquiatricamente a expressão dos anseios culturais dos psiquiatras que, sem ela, teriam que tomar os caminhos políticos e ideológicos adequados à sua manifestação”.

A grande meta da psiquiatria, dos eugenistas em geral, passou a ser a eugenia da raça: a preocupação com a “constituição étnica do povo brasileiro”.

Segundo Nilson do Rosário Costa:

“A higiene considerou como sua atribuição a criação de hábitos sadios, o combate às ‘taras sociais’ e a realização das grandes aspirações sanitárias do Estado: a robustez do indivíduo e a virtude da raça. Entre os principais alvos a higiene procurou eleger a criança, o imigrante e as ‘raças inferiores’. Como principal discurso: o eugenismo. E instrumento: a ‘higiene da raça’.

Em 1926, por exemplo, durante o III Congresso Brasileiro de Higiene, os intelectuais da Higiene preocuparam-se com os temas: infância, educação e eugenia: em pauta a necessidade de formar hábitos sadios nas crianças. Para Moncorvo Filho nada podia haver de mais indicado do que a introdução de modernos sistemas de instrução da criança na escola, principalmente no que diz respeito à puericultura, à higiene em geral e aos três maiores fatores definidos como degeneradores da humanidade: a sífilis, a tuberculose e o alcoolismo.”

A intensificação da propaganda eugênica possibilitou, em 1929, a realização do I Congresso Brasileiro de Eugenia, que tratou quase exclusivamente das questões pertinentes à política demográfica e do “problema eugênico brasileiro”, de modo que os assuntos abordados foram: “movimento eugênico moderno; tipos de população; feminismo e raça; educação moral e eugenia; consciência da responsabilidade eugênica na família, nas escolas, nas universidades; educação sexual e eugenia; esterilização eugênica dos tarados e criminosos; a regulamentação eugênica do casamento, idade, consangüinidade, misturas de raças, estado físico e mental, exame pré-nupcial e certificado médico; proteção fiscal e administrativa dos lares sadios e controle de nascimento; problemas eugênicos da imigração; mortalidade infantil; luta contra os venenos da raça; estatísticas dos chamados, pelos eugenistas, de ‘tarados do Brasil’: cegos, surdos-mudos, débeis mentais e atrasados, epiléticos, toxicômanos, alienados e vagabundos” (COSTA, 1987).

Em 1931 foi fundada a Comissão Brasileira de Eugenia no Rio de Janeiro, que surgiu sob a coordenação do médico Renato Kehl, que desde 1929 publicava, com regularidade, o *Boletim Eugenia*, órgão que divulgava os feitos eugênicos nos países ricos; condenava a mestiçagem e considerava-a uma degeneração das melhores raças, e se posicionava contra os casamentos inter-raciais.

A psiquiatria brasileira, a partir de 1931, por ocasião do I Congresso Internacional de Higiene Mental, passou a ser profundamente influenciada pela psiquiatria alemã na defesa que ela fazia da “pureza da raça”. A ideologia do embranquecimento se revela um ideal eugênico com possibilidades de resolver os problemas que o país enfrentava naquela época, e como diz o psiquiatra Jurandir Freire Costa:

“Para estes intelectuais, uma das principais razões da crise atravessada pelo regime republicano encontrava-se nas condições naturais constitutivas do Estado brasileiro. O Brasil estava sacudido por revoltas sociais e crises econômicas, não por questões históricas ou políticas, mas segundo eles por causa do clima tropical e da constituição étnica do povo. O brasileiro não tinha podido promover o desenvolvimento harmônico do país porque o calor e a mistura com raças inferiores tinham-no tornado preguiçoso, ocioso, indisciplinado e pouco inteligente. Infelizmente nada se podia fazer com o clima. Em contrapartida, o problema racial ainda podia ser resolvido [...] Em suma, a hierarquia biológica das raças sucedia no regime republicano à hierarquia de sangue da nobreza, a fim de perpetuar as desigualdades sociais [...] Os psiquiatras acreditavam possuir a solução mágica da salvação eugênica dos brasileiros e não hesitavam em querer impô-la à força, se isto lhes parecesse necessário [...] Os psiquiatras não se contentavam em querer criar uma sociedade nova. Eles se impunham, também, como norma de saúde e comportamento social. Seus atributos étnicos, culturais e psíquicos deveriam ser a norma para todos os indivíduos, de

todas as classes e de todas as etnias. E se a herança cultural, psíquica ou biológica se mostrava rebelde a esta conversão, o remédio proposto era a sua exterminação [...]” (COSTA, 1987).

Freire Costa faz uma análise aprofundada a respeito da ampla extensão alcançada por essa higiene moralizadora e cita o exemplo da Frente Negra, cuja preocupação com a “higiene moral das massas urbanas” se refletia nas práticas educativas e no cotidiano das lideranças dessa entidade. A preocupação de “mudar a imagem do negro diante dos brancos” baseava-se em uma disciplina de inspiração fascista e nazista, arraigada de tal forma em suas “práticas educativas” que desenvolviam inclusive campanhas para ensinar os negros a “comportar-se em salão; como assoar o nariz; necessidade de deixar a bebida; não vadiar e, sobretudo instruir-se” (BASTIDE & FERNANDES, 1959).

A Constituição brasileira de 1934 incorporou a preocupação higiênica e os ideais eugênicos. Diz, por exemplo, que a União, Estados e Municípios devem:

- 1º estimular a educação eugênica;
- 2º amparar a maternidade e a infância;
- 3º proteger a juventude contra toda exploração, bem como contra o abandono físico, moral e intelectual;
- 4º adotar medidas legislativas e administrativas tendentes a restringir a natalidade e a morbididades infantis; e de higiene social, que impeçam a propagação de doenças transmissíveis; e
- 5º cuidar da higiene mental e incentivar a luta contra os venenos sociais.

Sobre a imigração, a Constituição de 1934 estabelece uma política eugênica:

“A entrada de imigrantes no território nacional sofrerá as restrições necessárias à garantia da integração étnica e capacidade física e civil do imigrante, não podendo porém a corrente imigratória de cada país exceder, anualmente, o limite de dois por cento sobre o número total dos respectivos nacionais fixados no Brasil durante os últimos cinquenta anos”.

Os programas de esterilizações eugênicas e as leis de imigração, os impostos elevados sobre o álcool e a Lei Seca nos EUA foram as grandes bandeiras dos eugenistas, em todos os países. Foi com essas bandeiras que o movimento eugênico conquistou adeptos e conseguiu influenciar leis em muitos países europeus. Em 1935, Alemanha, Suécia, Dinamarca e Noruega possuíam leis de esterilização. Houve uma ação coordenada para estimular a criação de centros de eugenia. Uma outra vitória foi a adoção da disciplina eugenia em quase todas as escolas de medicina do mundo, inclusive no Brasil.

Os acontecimentos nos EUA e na Alemanha evidenciam que havia nos meios científicos das áreas da saúde (médicos e biólogos) e de humanas (mais na antropologia) uma corrente majoritária na defesa da pretensa existência de humanos superiores e inferiores, como parte do processo evolutivo. Havia uma visão de raça como uma categoria biológica. Outros cientistas apoiavam-se na estirpe: classe e inteligência. Divergiam tão-somente quanto à explicação científica para suas teses da inatidade da inferioridade e da superioridade, mas estavam juntos e coesos na ação para a eliminação das pessoas definidas como imprestáveis porque eram inferiores.

Oliveira (1997) chama atenção para o fato de que

“Os eugenistas obtiveram outras contribuições consideráveis na produção teórica do criminalista italiano Cesare Lombroso (1836-1909) e do Conde Joseph-Arthur de Gobineau (1816-1882), francês que foi diplomata no Brasil. Lombroso foi criador da Antropologia Criminal e acreditava na uniformidade do comportamento criminal. Para ele havia uma biotipologia do criminoso, o que o tornava um criminoso nato e irreversível (determinismo genético para o crime). Escreveu: *O Crime, suas Causas e Remédios*.

Gobineau publicou, em 1853, *Ensaio sobre a Desigualdade das Raças Humanas*, em que destacava a superioridade branca, aariana, e condenava a mestiçagem com os povos inferiores. Para ele, que viveu anos no Brasil e se considerava um exímio especialista no maior laboratório racial do mundo, a ‘promiscuidade racial’ e sua resultante mais visível, a mestiçagem, eram abomináveis”.

A partir da década de 1930 a Alemanha penetra firme na elaboração de leis de esterilização, de prevenção de doenças genéticas (negação de direitos reprodutivos) em alemães, por intermédio do trabalho do Tribunal de Saúde Genética, com extensão da restrição dos direitos reprodutivos para judeus, ciganos e inimigos políticos: os comunistas, etc. Tudo com o intuito de proteger a honra e o sangue arianos (Lei da Proteção do Sangue Alemão e da Honra Alemã, promulgada em 1935). Os soldados necessitavam de permissão para casar e essa licença era concedida mediante laudo genético da futura esposa, para garantir a pureza da raça.

Capítulo 6. O Cenário Pós-Segunda Guerra e o Tribunal de Nuremberg

A repugnância pela prole numerosa dos pobres e dos “não-brancos” em geral parece ser um sentimento muito antigo e presente nos ricos brancos. Os motivos antigos e atuais são inúmeros, mas o principal está embasado “cientificamente” pelo darwinismo social em suas várias roupagens, conforme a época. Galton não se escusava e não se cansava de dizer que “A seleção natural baseia-se na produção excessiva e na destruição por atacado: a eugenia se preocupa em não trazer ao mundo mais pessoas do que se pode cuidar e apenas as que são de melhor estirpe”.

Ao que se poderia acrescentar o que disse Pearson, anos depois:

“os menos capazes e os menos vigorosos são mais férteis que as melhores estirpes. Não há esquema de educação mais ampla e mais meticulosa que possa elevar na escala de inteligência a fraqueza hereditária, trazendo-a ao nível da força hereditária. O único remédio, se é que algum é possível, é alterar a fertilidade relativa das estirpes boas e ruins do país.”

Foi visando alterar esse padrão de fertilidade das estirpes ruins que a esterilização se tornou *a panacéia* muito embora fosse polêmica e dividisse cientistas em prós e contras. Mas os prós foram mais hábeis e militantes, no mundo. O geneticista inglês John Burdon Sanderson Haldane (1892-1964) foi quase uma voz solitária em 1938, quando chamou atenção para a realidade de que existia uma “opção melhor e mais rápida” para resolver logo essa querela, que eram os efeitos eugênicos, de alta eficácia, através do bombardeio das cidades densamente povoadas. Alertava para a distorção abusiva dos estudos sobre a hereditariedade humana, denunciava a esterilização compulsória e dizia que ela se baseava em premissas falsas de fatos biológicos:

“Não creio que o nosso conhecimento atual de hereditariedade humana justifique essas providências [...] Nunca é possível pelo conhecimento dos pais de uma pessoa prever com certeza se ela será um membro mais ou menos adequado que a maioria”.

Conforme relato de Germaine Greer, foi a partir dessa época que Haldane ingressou no Partido Comunista e o geneticista Hermann Joseph Müller fixou residência na União Soviética. Müller, em 1910, fazia parte das hostes eugenistas, defendendo uma proposta diferenciada, chamada eutelegênese, que hoje seria algo semelhante a “aconselhamento genético”, uma orientação para que as pessoas decidam se querem ou não um bebê que provavelmente portará alguma doença genética incurável e incapacitante para uma vida normal. Era partidário do que o cientista francês Jacques Testart chama,

ironicamente, de “uma eugenia democrática, ao mesmo tempo doce e insidiosa”.

O Tribunal de Nuremberg, cognominado o Julgamento do Século, durou de 20 de novembro de 1945 a 1o de outubro de 1946, e é considerado um marco na história da humanidade na adoção de novos e mais humanitários princípios para o direito internacional.

A decisão de julgar os chefes nazistas após o final da Segunda Guerra Mundial está expressa na Declaração de Moscou, documento assinado e divulgado para a imprensa de todo o mundo em 1o de novembro de 1943 pelos chefes das potências aliadas, países que dirigiam a guerra contra Hitler: eua, Roosevelt; Inglaterra, Churchill; e União Soviética, Stálin. Quando a Declaração de Moscou foi celebrada ainda não se sabia das atrocidades cometidas por Hitler nos campos de concentração de Dachau, Treblinka, Birkenau, Sobibor, Belsen, Mauthasen e Auschwitz.

O propósito de julgar os crimes de guerra foi reafirmado em 1o de novembro de 1943, na Conferência de Teerã; no Acordo de Yalta (4 a 11 de fevereiro de 1945), que elaborou uma lista dos criminosos; e no Acordo de Potsdam (julho/agosto de 1945). Foram a julgamento em Nuremberg 21 chefes nazistas. Hitler, Himmler e Ley suicidaram-se antes do julgamento e Goering, na prisão em Nuremberg. Martin Bormann fugiu.

6.1 A CIBA e o Futuro do Homem

Mas visualize-se essa polêmica da seleção artificial das melhores estirpes, com praticamente os mesmos atores da pré-Segunda Guerra, anos depois; mais precisamente em 1962. O reencontro ocorreu em um simpósio promovido pela Fundação CIBA, Londres, sob o pomposo nome *O Futuro do Homem*.

Sir Julian Huxley, geneticista inglês, autor de *A Genética Soviética e a Ciência Mundial*, abriu o evento dizendo que, diante do terror da explosão demográfica, a pergunta essencial era: “*para que servem as pessoas?*” E enveredou pelos surrados argumentos eugênicos de que era preciso assegurar a superioridade do “produto”, a reprodução daquelas pessoas de inegável sucesso. Müller reapresentou a sua velha idéia da eutelegênese, de trinta anos atrás, e propôs que uma saída democrática e voluntária seria a criação de um banco de sêmen: Opção Germinal Voluntária.

Francis Crick, um dos enfants terribles, co-descobridor da dupla hélice (molécula de DNA), não se fez de rogado e, do alto da sua genialidade infantil (era um fórum de pioneiros da genética, carinhosamente chamados de os velhos geneticistas, todos prestigiados na comunidade científica e muitos deles laureados com o Nobel), asseverou que nenhuma pessoa tem o direito de legar qualquer “desfavorabilidade genética” à sua descendência. E foi mais longe: propôs que se abolissem os direitos reprodutivos

dessas pessoas. E sobre os bebês imperfeitos, inviáveis, se nascessem, por qualquer descuido, não deveriam ser empregados cuidados para que sobrevivessem.

O outro enfant terrible, James Watson, anos depois (1989) referiu-se à posição do primeiro enfant, da seguinte forma:

“Houve muitas objeções na imprensa quando, há vinte anos atrás, Francis Crick disse, num encontro da fundação CIBA, que a possibilidade potencial de um bebê vir a ter uma vida ‘decente’ deveria ser avaliada quando tivesse um dia de vida e nesse momento decidido se valia a pena deixá-lo viver [...] Para muita gente, os comentários de Crick assemelham-se ao hitlerismo ao negarem a essência da humanidade, que deve ser preservada a todo custo. Contudo, penso que a posição de Francis foi muito avançada para a época, de resto como a maioria de suas opiniões. Teríamos uma sociedade melhor se aceitássemos que somos produtos imperfeitos da evolução e não de uma divindade cujos julgamentos não podemos pôr em causa [...] Mas, uma vez que ainda há um grande desacordo em relação às formas de vida passíveis de serem consideradas ‘decentes’, não vejo muitas hipóteses de que a nossa ou qualquer outra sociedade adote brevemente as propostas de Crick” (Watson, 1989).

Mas, de volta ao seminário da Fundação CIBA. Presente também J.B.S. Haldane. Como em 1938, quase uma voz solitária, serenamente disse:

“Concordo com Müller quando ele disse que na maioria das sociedades existentes a fertilidade está negativamente associada com a posição social. A mesma observação foi feita há aproximadamente dois mil anos, na declaração: ‘Bem-aventurados os humildes, pois eles herdarão a terra’”.

Haldane estava devidamente autorizado, cientificamente, a dizer isso. Ele é um dos maiores geneticistas de todos os tempos e um dos formuladores (individualmente) da síntese neo-darwiniana: a junção da genética mendeliana com a Teoria da Evolução, conclusões que são atualmente englobadas como Teoria Sintética da Evolução.

Esse seminário da Fundação CIBA (1962) foi a abertura oficial do que se conhece hoje como a era das Políticas de População, no essencial a grande era do controle de natalidade, assunto sobre o qual há uma produção teórica imensa em defesa e contra. Este é o principal disfarce da prática da eugenia neste final de século XX.

Por acaso, alguém sabe em que lugar se encontra escondido algum “centro de tratamento de infertilidade”, criado e bancado pela “cooperação internacional”, para apoio aos direitos reprodutivos? Ou o tratamento da infertilidade não é uma questão que faz parte dos direitos reprodutivos? Mas, é de domínio público onde se localizam os serviços de contracepção da pior qualidade, sem acompanhamento clínico adequado, inclusive de indução à esterilização cirúrgica masculina e feminina, pagos pela “cooperação internacional”.



PARTE III

As Evidências do Recorte Racial/ Étnico na Atenção à Saúde

Considerações Gerais

A seguir, apresenta-se uma sistematização dos dados disponíveis em doenças e/ou condições nas quais o recorte racial/étnico relativo à população negra no Brasil já está estabelecido, tais como mortalidade precoce de afrodescendentes no Brasil; diabetes tipo II; hipertensão arterial; miomas uterinos; anemia falciforme; deficiência de glicose-6fosfato desidrogenase; mortalidade infantil; mortalidade materna; síndromes hipertensivas na gravidez e mortalidade materna; raça e acesso às ações prioritárias na agenda de saúde reprodutiva; dados de estudos sobre a Lei de Planejamento Familiar, esterilização, cesárea e quesito cor; violência, violência de gênero, recorte racial/étnico e saúde; além de outras doenças nas quais há indícios de incidência expressiva em mulheres negras, tais como câncer cérvico-uterino, e no conjunto da população negra, como a infecção por HIV/AIDS.

Sob o título “Quando as probabilidades da predisposição biológica tecem algumas certezas”, Oliveira (1998) elaborou uma visão panorâmica de

“sinais, condições e doenças que aparecem com mais freqüência em um grupo populacional racial ou étnico do que em outros, como por exemplo: *Mancha mongólica* – mancha arroxeadada que aparece na região dorsal/nádegas de crianças negras, orientais e indígenas; *Miomas* – várias pesquisas demonstraram alta incidência de miomas em mulheres negras. Também esta é uma das causas mais apontadas para a prática de histerectomia nas mulheres negras em vários países, inclusive no Brasil (SOUZA, 1995). “

A hipertensão arterial é mais freqüente e mais grave em negros que em brancos, pelo menos nos Estados Unidos. Desenvolve-se mais precocemente e a mortalidade é principalmente devida a derrame, muito mais do que à doença coronariana” (ZAGO, 1994).

Sobre a *gemelaridade* – mais freqüente na raça negra, existem dados comprobatórios interessantes. Os percentuais são em média: 1/79 mulheres negras; 1/100 mulheres brancas e 1/155 orientais. Dados de Borges-Osório et al. (1993) informam que

“A freqüência de gêmeos monozigóticos mostra pouca freqüência entre as populações, sendo 1/300 nascimentos (3-4/1.000 nascimentos), independentemente da raça e outros fatores [...] A freqüência de gêmeos dizigóticos, por sua vez, é bastante variável, sendo influenciado por diversos fatores, como: *raça*: a freqüência é maior em negróides (16-20/1000 nascimentos), média nos caucasóides (6-10/1000 nascimentos) e menor nos orientais (2-4/1000 nascimentos); *idade*

materna: a frequência de gêmeos dizigóticos aumenta com a idade até ao redor de 37 anos, quando cai bruscamente (a causa é o aumento de FSH – gonadotrofina – com a idade, o que pode aumentar a tendência à poliovulação); *genótipo*: há uma predisposição genética para a poliovulação, relacionada com os altos níveis de FSH; *tamanho da irmandade* (aumento com a paridade); *tratamento hormonal*; *controle de natalidade*; *aberrações cromossômicas*: a frequência de nascimentos gemelares é mais alta em famílias com indivíduos aneuplóides (síndrome de Down, síndrome de Turner, por exemplo)”.

Beiguelman (1994), sobre a frequência dos nascimentos gemelares, diz que

“a incidência de gêmeos nas populações humanas mostra grandes variações, com valores que vão de 5,9 por mil recém-nascidos vivos no Japão, até 52 por nascimentos na Nigéria”. Tais variações dependem da frequência variável de nascimentos dizigóticos, pois a de monozigóticos é constante (em torno de 3-4/1000).”

Ainda Beiguelman (1994):

“O nascimento de dizigóticos depende, evidentemente, da ocorrência de poliovulação, a qual, por sua vez, depende do nível do hormônio folículo estimulante (FSH) que é mais alto em mulheres negróides e está relacionado ao tamanho da hipófise, cujo peso máximo é atingido aos 40 anos de idade, e, obviamente, à fecundidade”.

Anemias hereditárias – são as doenças genéticas mais comuns dos seres humanos. A *talassemia* (anemia de Cooley, ou anemia mediterrânea) tem alta incidência em pessoas da região do Mediterrâneo: turcos, gregos e italianos, mas também é freqüente na Índia e Oriente Médio; e a *anemia falciforme* que, originária da África, aparece em pessoas negras ou mestiças de negro. É a doença genética mais comum do mundo na população negra; Mulheres negras têm 2% de probabilidade de desenvolverem anemia hemolítica após uso de sulfas;

- Orientais têm 100% de probabilidade de desenvolverem intolerância ao leite;
- 1 em cada 2000 branco(a)s tem fibrose cística;
- 1 em cada 3000 judeus ashkenazi (judeus brancos) tem doença de Tay-Sachs (deficiência enzimática letal);
- *Diabetes tipo II, a que se desenvolve na idade adulta, é mais freqüente na população negra. O homem negro apresenta 9% a mais de probabilidade de desenvolver diabetes do que o homem branco e as mulheres negras apresen-

tam em torno de 50% a mais de probabilidade do que as mulheres brancas. Isso explica o alto índice de diabetes gestacional em mulheres negras;

- Diabetes tipo I (ou infanto-juvenil) é mais freqüente em brancos;
- De acordo com a geneticista brasileira Eliane Azevedo, classificam-se como raciais/étnicas as seguintes doenças ou anomalias congênitas: brancos europeus: mucoviscidose; japoneses: lábio leporino; havaianos: pé torto congênito; brancos irlandeses e ingleses: anencefalia; negros: polidactilia; brancos italianos e gregos: talassemia e favismo; e brancas: osteoporose;
- No Brasil há vários trabalhos, dentre eles o de Eliane Azevedo, que demonstram que os brancos desenvolvem mais que os negros as formas graves (hepatoesplênicas) da esquistossomose, mesmo tendo carga parasitária semelhante, não obstante a situação social, em geral, mais desfavorável em que vivem os negros; e
- *Os brancos são mais propensos a cânceres dermatológicos; há cânceres mais freqüentes em negros; negros com câncer sobrevivem menos e o tempo de sobrevivência é mais curto que nos brancos.”

Merecem destaque as conclusões do Documento Final da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, Ministério da Saúde (1996):

- “ A população negra brasileira é muito particular do ponto de vista genético. Não corresponde a nenhuma outra população de qualquer parte do mundo;
- Os dados históricos são bem conhecidos; estudos demonstram que essas diferenças, quanto a seus aspectos biológicos, persistem até hoje;
- Como conseqüência, a população negra brasileira é única do ponto de vista genético. Da perspectiva médica, isso significa que o conhecimento a respeito de todos os aspectos biológicos ligados às etnias negras, incluindo as doenças, podem ter no Brasil características próprias; particularmente as doenças podem ter comportamentos diversos daqueles observados, quer na África, quer em outros países da América ou da Europa; e
- Até hoje os estudos que analisam as populações afro-brasileiras são muito escassos”.

O referido documento publicou um quadro, proposto por Zago (1996), sobre as nosologias das populações afro-brasileiras.

QUADRO 7.1
NOSOLOGIAS DAS POPULAÇÕES AFRO-BRASILEIRAS

Condições geneticamente determinadas, dependentes de elevada freqüência de gene(s) responsável pela doença ou a ela associada	Condições adquiridas, derivadas de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis e intensa pressão social	Doenças cuja evolução é agravada ou o tratamento é dificultado pelas condições ambientais indicadas.	Condições fisiológicas que sofrem interferência das condições ambientais citadas, contribuindo para sua evolução para doenças
Anemia falciforme Hipertensão arterial Diabetes melito Deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase	Alcoolismo Toxicomania Desnutrição Mortalidade infantil elevada Abortos sépticos Anemia ferropriva DST/AIDS Doenças do trabalho Transtornos mentais	Hipertensão arterial Diabetes melittu Coronariopatias Insuficiência renal crônica Cânceres Miomias	Crescimento Gravidez Parto Envelhecimento

Analizando o quadro acima, Alves e Barbosa (1998) dizem:

“A estratégia inicial estabelecida pelos integrantes do Subgrupo Saúde, do GTI, consistiu na realização da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, em abril de 1996, com a participação de cientistas, militantes da sociedade civil, médicos e técnicos do Ministério da Saúde, tendo como conclusão o quadro esquemático, em que se explica de forma metodologicamente organizada, em blocos, a problemática de saúde da população negra.

O *primeiro bloco* é o grupo das doenças geneticamente determinadas. Ou seja, são doenças que têm berço hereditário, ancestral e étnico. Nesse grupo, destaca-se a anemia falciforme, por ser uma doença que incide predominantemente sobre afrodescendentes. Também são doenças ou agravos desse grupo a hipertensão arterial, o diabetes mellitus e uma forma de deficiência de enzima hepática, a glicose-6-fosfato desidrogenase, incidentes sobre outros grupos raciais/étnicos, porém mais graves ou de tratamento mais difícil quando acometem pretos e pardos. O *segundo bloco* é o conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social: alcoolismo, toxicomania, desnutrição, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, DST/AIDS, doenças do trabalho e transtornos mentais.

O *terceiro bloco* é constituído por doenças cuja evolução agrava-se ou o tratamento é dificultado pelas condições negativas anteriormente citadas: hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, cânceres e miomas. Isso quer dizer que, apesar de incidentes sobre toda a sociedade, essas doenças se tornam mais graves na população negra, devido às carências econômicas, sociais e culturais a que está submetida.

O *quarto bloco* é o conjunto de condições fisiológicas que sofrem interferência das condições negativas anteriormente mencionadas, contribuindo para sua evolução para doenças: crescimento, gravidez, parto e envelhecimento. Equivale dizer que esses quatro fatos biológicos naturais, quando são afetados pelas condições negativas referidas, constituem, para grande parcela da população negra, situações de risco para o aparecimento de doenças.

Esse quadro esquemático, contido no Relatório Final da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, amplamente divulgado, passou a fazer parte das bases conceituais para qualquer discussão sobre o assunto.”

Oliveira (2001) afirma que

“Atenção inadequada à saúde e crueldade nas pesquisas podem ser provas inequívocas de racismo. O oposto configura-se, na prática, como instrumento eficiente de combate ao racismo, ao preconceito e às discriminações. Todavia, não tem sido fácil demonstrar aos governos, à sociedade e inclusive a profissionais e escolas de saúde, em âmbito mundial, a relevância de tais afirmativas. São generalizadas a incompreensão e a ausência de políticas de saúde como meios de combate ao racismo. É preciso reverter tal situação.

Não há mais dúvida de caráter científico a respeito da prevalência e das singularidades na evolução de algumas doenças em determinados grupos populacionais raciais ou étnicos, cuja causa em geral é multifatorial, que resulta da interação das variáveis classe, sexo/gênero e raça/etnia. Portanto, o recorte racial/étnico na saúde é um dado epidemiológico essencial. Tendo em conta o recorte racial/étnico, não há como invisibilizar as doenças raciais/étnicas – as doenças que aparecem mais ou são exclusivas de determinados grupos raciais/étnicos (como negros, brancos, amarelos, judeus, ciganos, etc.) e em mestiços de tais grupos.

Há quem alegue que ‘não chegam a meia dúzia as doenças catalogadas como raciais/étnicas em população negra, portanto elas não deveriam ser assim classificadas’. Eis um argumento falacioso e que ignora a cientificidade da multifatoriedade da citada classificação. Primeiro porque o conceito de doenças raciais/étnicas não é sinônimo de ‘doença genética’, de fatalismo genético e nem de doença ‘típica’ ou ‘especial’ de negros. É fato que grupos raciais ou étnicos apresentam particularidades em algumas doenças. Segundo, porque ele se refere a doenças que, inegavelmente, são prevalentes e, devido a causas multifatoriais, cursam na população negra de modo singular. A tal realidade agrega-se um potencial enorme de múltiplos agravos, em grande parte decorrentes, hipoteticamente, da vivência do racismo, da condição de mulher e de pobreza. Isto é, da interação das variáveis sexo/gênero x raça/etnia x classe social. A diversidade genética humana é tão incomensurável que é cientificamente impossível falar em raças humanas. Isso vem sendo reconfirmado pelas mais recentes pesquisas em genética, as quais demonstram que a espécie humana é uma só e que, na espécie, a variabilidade genética impõe, como o padrão de normalidade da natureza, a realidade de que cada ser humano é geneticamente único. É a variabilidade genética que explica por que algumas doenças surgem

com mais freqüência, ou quase exclusivamente, em negros, brancos ou amarelos, ou ainda em alguns grupos étnicos, tais como ciganos, judeus e em algumas etnias originariamente asiáticas. Tal constatação indica que há doenças que podem ser catalogadas como raciais ou étnicas.

É também pela diversidade genética, em sua interação ambiental, que se explica que o fato de pessoas nascerem predispostas a determinadas doenças e, dependendo de como se der a interação delas com suas condições de vida (favoráveis ou desfavoráveis), poderem vir a desenvolver, ou não, tais doenças. Algumas predisposições biológicas aparecem mais em determinados grupos raciais/étnicos. Diabetes tipo II, miomas, hipertensão arterial e anemia falciforme são doenças sobre as quais os dados empíricos são suficientes para demonstrar o recorte racial/étnico relativo à população negra.

Cabe lembrar que a desatenção ou a omissão do reconhecimento do recorte/racial étnico em tais doenças ou negar-lhes a condição de doença racial/étnica tem sido, historicamente, a base sobre a qual as posturas racistas têm tradicionalmente trabalhado para negar assistência adequada à saúde da população negra, assim como explica a raridade do investimento dos governos e da indústria farmacêutica nas pesquisas de tratamentos apropriados. Embora ‘sejam poucas’ (e de fato são) as doenças que podem ser catalogadas como raciais ou étnicas, porém na população negra tais doenças atingem precocemente um número expressivo de pessoas e suas decorrências na morbimortalidade em si já justificariam uma atenção especial. Além disso, todas elas são doenças que têm uma interferência muito íntima na saúde reprodutiva da mulher negra e na diminuição da vida produtiva de negros em geral”.

Capítulo 7. Singularidades

7.1 Mortalidade Precoce de Afrodescendentes no Brasil

Em *Recorte racial/étnico e a saúde das mulheres negras*, Oliveira (2000) é categórica:

“Por paradoxal que possa parecer, a abordagem da saúde da população negra no Brasil só consegue se impor enquanto discurso, isto é: só nos ouvem quando nos reportamos ao fato inegável que o marco das nossas reflexões e ações políticas em saúde nada tem a ver com a vida, mas com a morte, pois há fortes evidências de que encabeçamos as estatísticas de praticamente todas as ‘mortes à-toa e antes do tempo’, em todas as faixas etárias. Há maior crueldade e prova de racismo do que a desigualdade da população negra perante a morte, já que a mortalidade precoce de afrodescendentes no Brasil revela omissão dos governos, discriminação de classe e indiferença racial/étnica?”.

Corroborando a afirmativa de que no Brasil negros morrem mais precocemente em todas as faixas etárias, de causas que são preveníveis e evitáveis, Barbosa (2001), em *É mulher, mas é negra: perfil da mortalidade do “quarto de despejo”*, apresenta dados que não deixam margem para dúvidas, pois os analisou considerando que as condições de vida e saúde resultam da interação de classe, gênero e raça.

Ouçamos a autora:

“O estudo baseia-se em dados quantitativos relativos à caracterização dos óbitos por raça dos residentes no município de São Paulo, em 1995. Trata-se de uma amostra composta pelo Banco de Dados da Fundação Seade (Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados de São Paulo), totalizando os dados de óbitos dos meses de janeiro, abril, julho e outubro/95, onde a raça heteroatribuída foi obtida através dos dados encontrados nos mapas de óbito enviados pelos cartórios e agregados ao banco de dados original, que não dispunha dessa informação. Obteve-se então um total de 21.663 óbitos (ver tabela 7.1).

TABELA 7.1

NÚMERO E PORCENTAGEM DOS ÓBITOS SEGUNDO A RAÇA SÃO PAULO-SP, 1995

Raça	Óbitos	
	Número	Porcentagem
Branca	14.694	67,8
Parda	3.263	15,1
Preta	880	4,1
Amarela	274	1,3
Ignorada	2.552	11,8
Total	21.663	100,0

Fonte: Fundação Seade, 1995. Reproduzida em Barbosa (2001).

Constatações que despertam a atenção:

1. “Este artigo trata da mortalidade da mulher negra na cidade de São Paulo, apontando para um perfil mais crítico de saúde desse segmento étnico, pela semelhança dos índices de mortalidade proporcional por faixa etária da mulher negra com o homem branco – 40,7% e 39%, respectivamente, dos óbitos ocorrem antes dos 50 anos –, bem como pelos Anos Potenciais de Vida Perdidos por óbitos, pois de um modo geral as mulheres negras perdem mais anos do que os homens brancos, contrariando a esperada diferença por sexo. É mulher, mas é negra.

Embora ainda sejam poucos, os estudos que trabalham com sexo e raça evidenciam um perfil de saúde mais crítico quando se trata da mulher negra. É o que mostra, por exemplo, o trabalho de Estela Cunha (*Raça: Aspecto esquecido na iniquidade em saúde no Brasil, 1997*), que constata a sobremortalidade de filhos menores de um ano de mães negras e de mulheres adultas negras em relação às brancas. A mulher negra morre antes.

2. A inter-relação classe, gênero e raça perfaz o perfil de mortalidade da mulher negra; o indicador Anos Potenciais de Vida Perdidos por Óbitos (tabela 7.2) mostra que, para as mesmas patologias, as vidas negras são subtraídas mais precocemente. A leitura recorrente do diferencial por sexo – de que as mulheres vivem mais que os homens – não se aplica se compararmos homens brancos e mulheres negras, indicando ser o racismo o fator patogênico a ser considerado.

TABELA 7.2

ANOS POTENCIAIS DE VIDA PERDIDOS POR ÓBITOS SEGUNDO OS PRINCIPAIS GRUPOS DE CAUSAS, SEXO E RAÇA SÃO PAULO-SP, 1995

Causas dos Óbitos	Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP) por Óbitos			
	Branco		Negro	
	Homem	Mulher	Homem	Mulher
Doenças do aparelho circulatório	7,6	5,4	13,3	10,3
Neoplasias	9,6	10,5	14,3	14,1
Causas externas	35,9	30,7	40,1	33,4
Doenças do aparelho respiratório	15,2	13,8	26,8	22,3
Doenças das glândulas endócrinas	25,9	16,0	29,6	19,8
Total*	19,5	14,4	29,0	20,7

Fonte: Fundação Seade. Reproduzida em Barbosa (2001). Nota: *Incluídos os demais grupos de causas.

3. Os dados obtidos revelam disparidades entre o perfil de mortalidade da população feminina negra e população feminina branca, apontando para a prematuridade da morte de mulheres negras, cujo perfil de mortalidade, por sua vez, assemelha-se ao do homem branco, contrariando a esperada diferença por sexo – os homens morrem antes das mulheres – e evidenciando que o perfil de saúde está sujeito à dinâmica, dentre outras, das relações de gênero e raça.
4. A mulher negra morre antes. A distribuição dos óbitos por faixa etária demonstra, ainda que contrário ao usualmente observado quanto à diferença por sexo, que o perfil da mulher negra se assemelha ao do homem branco. Dos óbitos ocorridos antes dos 50 anos, 40,7% referem-se a mulheres negras e 39%, a homens brancos. A população branca masculina chega inclusive a superar a proporção de óbitos a cima de 55 anos, com 54,6% dos casos, para 52,4 % dos óbitos de mulheres negras (vide tabela 3)”.

TABELA 7.3

DISTRIBUIÇÃO DOS ÓBITOS POR FAIXA ETÁRIA, SEGUNDO RAÇA E SEXO SÃO PAULO-SP, 1995

Faixa etária	Branco				Negro			
	Homem		Mulher		Homem		Mulher	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Ignorada	26	0,3	2	0,0	19	0,7	5	0,3
0 a 19	901	10,4	666	11,1	370	13,9	189	12,7
20 a 39	1.588	18,3	458	7,6	910	34,3	224	15,0
40 a 49	891	10,3	423	7,0	392	14,8	194	13,0
50 a 54	527	6,1	265	4,4	173	6,5	97	6,5
55 e +	4.736	54,6	4.211	69,9	790	29,8	780	52,4

Fonte: Fundação Seade. Reproduzida em Barbosa (2001).

7.2 Diabetes Tipo II

O diabetes mellitus é uma disfunção metabólica de causa multifatorial e consiste em aumento crônico dos níveis de insulina (hiperglicemia crônica), podendo ser provocado em decorrência de deficiência de insulina, incapacidade da insulina de exercer adequadamente seus efeitos, ou uma combinação das duas causas. Enquadra-se no grupo das doenças denominadas de crônico-degenerativas, pois evolui ocasionando

danos em todo o organismo, sobretudo na visão, rins, coração, nervos e vasos sanguíneos. Mesmo quando a evolução é assintomática ou de sintomas atenuados, quase imperceptíveis, podem ocorrer danos em múltiplos órgãos e sistemas.

VISÃO PANORÂMICA DO DIABETES NO MUNDO – DIABETES ATLAS 2000⁴⁹

Para comemorar seu aniversário de 50 anos, a International Diabetes Federation (IDF) desenvolveu o Diabetes Atlas 2000, com informações detalhadas sobre o impacto global do diabetes nos três últimos anos. A publicação, lançada durante o 17th IDF Congress, contou com a colaboração de 172 associações-membros da federação, que estão espalhadas por 132 países e trabalham continuamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que sofrem de diabetes.

O relatório foi elaborado a partir da incidência e prevalência da doença nas várias regiões estudadas pela IDF, levando-se em consideração os dados demográficos e indicadores socioeconômicos locais e internacionais. Abaixo segue a análise de cada uma das regiões da IDF, assim como o relatório geral do diabetes no mundo.

Dados Gerais da IDF: 172 associações-membros em 132 países

População total: 5.5 bilhões

População adulta (entre 20 e 79 anos): 3.3 bilhões

Número de diabéticos (adultos): 151 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 4.6%

Pessoas com diabetes tipo 1: 4.9 milhões

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.09%

África: 22 associações em 20 países

População total: 525.5 milhões

População adulta (entre 20 e 79 anos): 217.9 milhões

Número de diabéticos (adultos): 2.5 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 1.2%

Pessoas com diabetes tipo 1: 102.000

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.02%

49. www.diabetes.org.br/Diabetes/diabet_set.html

Leste do Mediterrâneo e Oriente Médio: 16 associações em 16 países

População total: 458.5 milhões

População adulta (entre 20 e 79 anos): 219.8 milhões

Número de diabéticos (adultos): 17 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 7.7%

Pessoas com diabetes tipo 1: 487.000

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.11%

América do Norte: 19 associações em 17 países

População total: 422.2 milhões

População adulta (entre 20 e 79 anos): 273.8 milhões

Número de diabéticos (adultos): 21.4 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 7.8%

Pessoas com diabetes tipo 1: 1.4 milhão

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.25%

América do Sul e América Central: 37 associações em 21 países

População total: 400.9 milhões

População adulta (entre 20 e 79 anos): 233 milhões

Número de diabéticos (adultos): 8.6 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 3.7%

Pessoas com diabetes tipo 1: 442.000

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.11%

Sudeste Asiático: 4 associações em 4 países

População total: 1.2 bilhão

População adulta (entre 20 e 79 anos): 664 milhões

Número de diabéticos (adultos): 34.9 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 5.3%

Pessoas com diabetes tipo 1: 906.000

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.08%

Oeste do Pacífico: 17 associações em 14 países

População total: 1.9 bilhão

População adulta (entre 20 e 79 anos): 1.2 bilhão

Número de diabéticos (adultos): 44 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 3.6%

Pessoas com diabetes tipo 1: 623.000

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.03%

Europa

População total: 654.9 milhões

População adulta (entre 20 e 79 anos): 462.7 milhões

Número de diabéticos (adultos): 22.5 milhões

Prevalência estimada de diabetes (adultos): 4.9%

Pessoas com diabetes tipo 1: 1.27 milhão

Prevalência estimada de diabetes tipo 1: 0.19%

Prevalência do diabetes mellitus no Brasil na população de 30 a 69 anos em nove capitais brasileiras (Diabetes. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2000/fqd11.htm>)

Brasília: 5,22; Recife: 6,42; Fortaleza: 6,48; Belém: 7,16; Rio de Janeiro: 7,47; Salvador: 7,87; João Pessoa: 7,95; Porto Alegre: 8,89; São Paulo: 9,66; Brasil: 7,60.

Prevalência da diminuição da tolerância à glicose na população brasileira de 30 a 69 anos: 7,8%

Prevalência de diabetes mellitus, por grupo etário, na população brasileira de 30 a 69 anos:

faixa de 30 39 anos: 2,7;

faixa de 40 49 anos: 5,52;

faixa de 50 59 anos: 12,66;

faixa de 60 69 anos: 17,43.

Distribuição dos pacientes diabéticos na população brasileira de 0 a 69 anos segundo o conhecimento prévio da doença:

previamente conhecidos: 53,5%; desconhecidos: 46,5%.

Pacientes diabéticos previamente diagnosticados na população brasileira de 30 a 69 anos segundo o tipo de tratamento:

nenhum tratamento: 23 %;

apenas dieta: 29%;

hipoglicemiante oral: 41%;

insulina: 7%.

CENSO DE DIABETES DE 1988 NO BRASIL

“O diabetes está sendo considerado como uma doença de proporções epidêmicas em todo o mundo, com um número crescente de casos novos, diagnosticados a cada ano. O Censo Nacional de Diabetes, concluído em 1988, avaliou a situação do diabetes em 9 capitais brasileiras, tendo mostrado dados verdadeiramente preocupantes, tais como:

- o diabetes atinge 7,6% da população brasileira, na faixa etária dos 30 aos 69 anos, atingindo cifras próximas de 20% na população acima de 70 anos;
- na população brasileira atual estima-se que existam cerca de 5 milhões de pacientes diabéticos;
- metade das pessoas com diabetes tem a doença e não sabe, uma vez que o diabetes geralmente evolui silenciosamente, sem produzir sintomas de maior intensidade, podendo ser identificado somente quando surgir uma de suas complicações crônicas;
- quase 1/4 da população diabética não faz nenhum tratamento;
- a qualidade do tratamento atual está muito aquém do desejável, o que indica necessidade urgente de adoção de medidas educativas, tanto para os profissionais de saúde, como para a comunidade;
- o diabetes mal controlado é responsável por várias complicações agudas e crônicas, conforme mostram os dados abaixo: é a 4ª principal causa básica de morte no Brasil;
 - é a principal causa de cegueira adquirida;

- os pacientes diabéticos têm chance duas vezes maior de desenvolver doença coronariana e de sofrer derrames cerebrais, quando comparados aos não-diabéticos;
- os pacientes diabéticos têm chance 17 vezes maior de desenvolver doença renal, sendo o diabetes responsável por mais de 30% dos casos de insuficiência renal em programas de diálise; e
- os pacientes diabéticos têm chance 40 vezes maior de sofrer amputações nos membros inferiores.

Face a estes dados, fica plenamente justificada, do ponto de vista médico-social, a prioridade de que a boa assistência ao paciente diabético deve ter na definição das políticas federais, estaduais e municipais de saúde” (JUSTIFICATIVAS MÉDICAS..., s/d).

Conforme Franco (2000), entender e refletir sobre as seguintes constatações é essencial para uma atenção mais responsável, sobretudo preventiva, em casos de diabetes:

- “ O diabetes mellitus é um importante problema de saúde pública, pois é bastante freqüente, está associado a complicações que comprometem a produtividade, a qualidade de vida e a sobrevivência dos indivíduos, além de envolver altos custos no seu controle e no tratamento de suas complicações.
- Em quase todos os países, tem-se observado um aumento da prevalência do diabetes. Entre as causas aventadas para esse aumento, destacam-se o aumento das taxas de urbanização e industrialização, maior sedentarismo, aumento da esperança de vida da população em geral e maior sobrevivência dos pacientes diabéticos.
- Estima-se que existam 6 milhões de diabéticos no Brasil, dos quais a metade desconhece o diagnóstico, ou seja, provavelmente serão identificados quando surgir uma descompensação, ou uma manifestação de complicação crônica do diabetes, quando o sucesso do tratamento apresenta limitações.
- A prevalência do diabetes no Brasil, na população adulta, é de 7,6%, com maiores coeficientes nas regiões mais industrializadas (Sul e Sudeste), onde a prevalência é da ordem de 10,0%. Apresenta um nítido aumento com o progredir da idade, alcançando o valor de 17,4% na faixa etária de 60 a 69 anos.
- Há uma marcante variação geográfica na incidência do diabetes tipo 1, sendo maior em países do norte europeu, particularmente nos escandinavos, e menor nos asiáticos, como China e Japão. Na população negra, a incidência tende a ser 2 a 4 vezes menor do que na população branca da mesma região.

- O pico de incidência dessa forma de diabetes ocorre na infância e adolescência, porém seu início pode ocorrer desde a infância até a senescência. Existe uma predisposição genética à destruição autoimune das células beta e isto também é relacionado a fatores ambientais, ainda pouco conhecidos. Embora os pacientes com diabetes tipo 1 não sejam geralmente obesos por ocasião do diagnóstico, a presença de obesidade não é incompatível com o diagnóstico. Frequentemente podem apresentar outros distúrbios autoimunes, como doença de Basedow-Graves, tireoidite de Hashimoto e doença de Addison, por exemplo.
- O diabetes tipo 2 compreende a forma mais comum de diabetes, correspondendo a cerca de 85% a 90% dos casos e resulta de defeitos na secreção de insulina, quase sempre com uma importante contribuição da resistência insulínica. A maioria dos casos apresenta excesso de peso, o que agrava a resistência insulínica. A obesidade abdominal é um problema maior que a obesidade periférica. As causas etiológicas do diabetes tipo 2 são desconhecidas até o presente; provavelmente tem uma etiologia multifatorial.
- Na população adulta, os coeficientes de prevalência do diabetes têm alcançado cifras da ordem de 40% em grupos indígenas norte-americanos e de 20% na população de origem japonesa, tanto nos EUA, como no Brasil.
- Na população negra, há evidências de que a frequência do diabetes está aumentando mais do que na população branca, tendo triplicado nos últimos trinta anos, enquanto apenas duplicou na população branca. Atualmente nos EUA, a prevalência de diabetes é 1,4 vezes maior entre os negros do que entre brancos. Essa maior prevalência é referente ao diabetes tipo 2. Quanto ao tipo 1, a incidência tende a ser de 2 a 4 vezes menor do que na população branca.”

Outros estudos afirmam que:

- O diabetes tipo II (adulto), prevalente em negros, é uma epidemia em expansão no mundo, além de uma causa importante de insuficiência renal crônica (cujo tratamento é hemodiálise e transplante renal), pois na população diabética a hipertensão é duas vezes maior do que na população em geral.
- Nos EUA, para cada 6 brancos que sofrem da enfermidade, há 10 afro-americanos que padecem da doença. Assim mesmo, as estatísticas indicam que a porcentagem de mortes por causa do diabetes é 27% mais alta entre afro-americanos comparada aos brancos. Nos EUA o segundo grupo afetado pela doença é o dos hispânicos, em especial os oriundos do México e de Porto Rico. Neste grupo o diabetes é três vezes mais comum que entre os brancos não hispânicos” (UMA HERANÇA..., s/d).

- Dados da Sociedade Brasileira de Diabetes publicados no projeto “Detecção e Tratamento das Complicações Crônicas do Diabetes Mellitus” informam que:
 - “As complicações crônicas do diabetes mellitus (DM) são as principais responsáveis pela morbidade e mortalidade dos pacientes diabéticos.
 - As doenças cardiovasculares representam a principal causa de morte (52%) em pacientes diabéticos do tipo 2 e estes pacientes constituem cerca de 30% das admissões em Centros de Tratamento Intensivo.
 - Diversos fatores de risco, passíveis de intervenção estão associados ao maior comprometimento cardiovascular observado nos pacientes diabéticos. Entre estes estão a presença da nefropatia diabética (ND) e hipertensão arterial sistêmica (HAS).
 - A ND acomete cerca de 40% dos pacientes diabéticos e é a principal causa de insuficiência renal em pacientes que ingressam em programas de diálise.
 - A mortalidade dos pacientes diabéticos em programas de hemodiálise é maior do que a dos não-diabéticos. Cerca de 40% dos pacientes morrem no primeiro ano de tratamento, principalmente por doença cardiovascular.
 - O custo do tratamento de insuficiência renal crônica (IRC) é elevado. De acordo com os dados obtidos junto à Secretaria de Saúde do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, o custo direto de um paciente em hemodiálise por ano é de R\$ 13.902,00 sem contar o acesso vascular, as medicações (R\$ 4.000,00), as eventuais hospitalizações e as consultas. Este tipo de tratamento consome cerca de 7% do total disponível para a assistência médica.
 - A retinopatia diabética (RD) acomete cerca de 40% dos pacientes diabéticos e é a principal causa de cegueira em pacientes entre 25 e 74 anos.
 - A maioria dos casos de cegueira (90%) é relacionada à RD e pode ser evitada através de medidas adequadas.
 - Dados epidemiológicos brasileiros indicam que as amputações de membros inferiores ocorrem 100 vezes mais frequentemente em pacientes com diabetes.
 - Pacientes diabéticos com úlceras nos pés representam a maioria dos pacientes internados em enfermarias dos Serviços de Endocrinologia nos Hospitais Universitários. Calculou-se que no Hospital de Clínicas de Porto Alegre uma internação de 21 dias para tratamento de úlceras nos pés de um paciente diabético custe cerca de R\$ 3.000,00. A maior parte das úlceras nos pés de pacientes de diabéticos deve-se à diminuição da sensibilidade. Isto pode ser facilmente detectado através da medida da sensibilidade nos pés” (DIABETES. WWW..., s/d).

Segundo Franco (2000),

“No Brasil, em estudo populacional realizado entre 1987-9, na população entre 30-69 anos de idade, não se observou diferenças na prevalência de diabetes entre negros e brancos, conforme pode ser observado na figura 7.1. Deve ser salientado que no Brasil não existe uma rígida separação entre os indivíduos por cor, aliada a uma elevada taxa de miscigenação e percepção de cor influenciada por aparência física, prestígio social e tipo regional de sociedade, por exemplo.

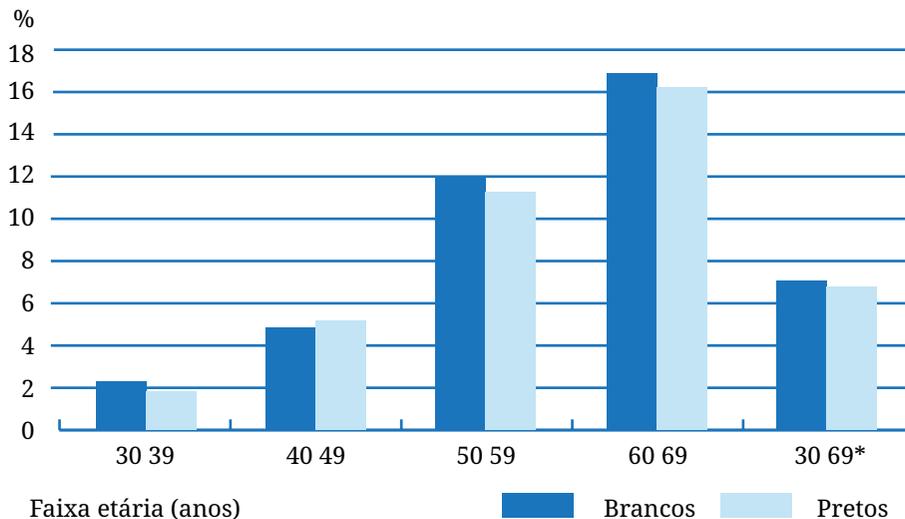
Mais uma vez, análise de Franco (2000), a conclusão é:

“Nesse estudo, observou-se que a população negra tinha menor escolaridade e menor frequência de diagnóstico prévio de diabetes, possivelmente traduzindo diferenças socioeconômicas importantes entre os negros e os brancos, que reflete no acesso a serviços de saúde. Além disso, foi observado que a obesidade era mais freqüente entre os negros do que nos brancos (40% vs. 36% , $p < 0,05$), com a menor diferença no grupo etário mais jovem, ou seja 30-39 anos (35% em negros e 20% em brancos), evidenciando a maior freqüência de um importante fator de risco para o diabetes e doença cardiovascular, em idade mais precoce entre os negros.

Outro fator que diferenciou o diabetes da população negra do da branca foi a menor frequência da existência de história familiar de diabetes entre os negros do que entre os brancos (19,4% e 26,7% para homens, e 22,2% e 31,5% para mulheres, respectivamente), conforme se observa na figura 7.2. Essa menor frequência provavelmente decorra de uma menor esperança de vida, maior número de desagregação familiar e dificuldades no acesso a serviços de saúde entre os negros, do que propriamente a diferenças étnicas”.

FIGURA 7.1

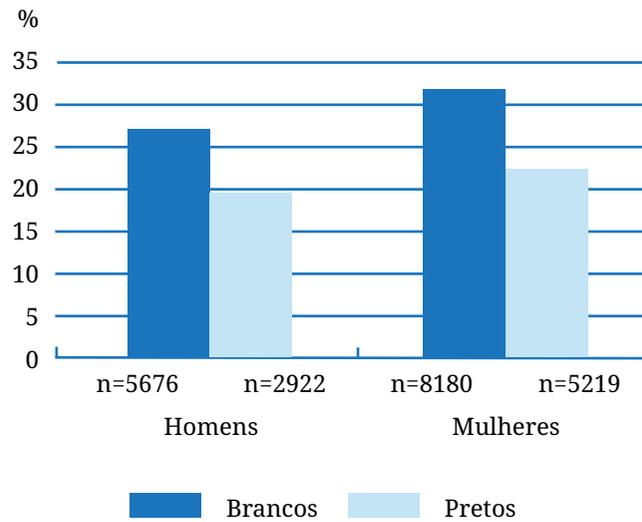
PREVALÊNCIA DE DIABETES MELLITUS NA POPULAÇÃO BRASILEIRA, POR FAIXA ETÁRIA E COR



Fonte: Franco (2000). Nota: *Ajustado por idade, segundo o Censo Brasileiro de 1980.

FIGURA 7.2

HISTÓRIA FAMILIAR DE DIABETES MELLITUS NA POPULAÇÃO BRASILEIRA POR SEXO E COR



Fonte: Franco (2000).

7.3 Hipertensão Arterial (HA)

Estima-se que 10% a 20% das pessoas adultas são hipertensas. São verdadeiras as seguintes afirmativas:

- a hipertensão arterial é a principal causa de insuficiência cardíaca, insuficiência renal e de morte súbita e está ligada, direta ou indiretamente, a 12% a 14% das causas de todas as mortes no Brasil;
- a hipertensão arterial está presente em:
 - 4/5 dos casos das DCbV (doenças cérebro vasculares);
 - metade a 2/3 dos casos de enfarte agudo do miocárdio;
 - quase 100% dos casos de HVE (hipertrofia do ventrículo esquerdo); e
 - em 100% dos casos de IC hipertensiva (insuficiência cardíaca);
- em geral, a pressão arterial é mais alta nos homens e é prevalente em negros de ambos os sexos;
- aparece mais cedo, é mais grave e tende a ser mais complicada em negros; e
- uma em cada dez mulheres que engravidam pela primeira vez tem hipertensão. A hipertensão durante a gestação e a toxemia gravídica (eclâmpsia/hipertensão) constituem a principal causa de mortalidade materna no Brasil.

Sobre as causas e a epidemiologia da hipertensão arterial, Lessa (2000) afirma:

Etiologia da HA “A HA é secundária em 5% dos casos, considerando alguns autores que possa ser inferior a esse valor. As causas específicas são:

- origem renal – glomérulo e pielonefrite crônicas, rins policísticos, poliarterite nodosa, esclerose sistêmica, estenose da artéria renal por ateroma ou hipertrofia fibromuscular;
- endócrinas – feocromocitoma, síndromes de Cushing e de Conn (hiperaldosteronismo primário), hiperparatireoidismo, acromegalia, diabetes mellitus;
- causas exógenas – uso de ciclosporina, cocaína, anticoncepcionais orais e corticosteróides;
- outras causas – pré-eclâmpsia, e coarctação da aorta.

Alguns tipos são reversíveis por suspensão das drogas ou fármacos, ou por cirurgia, quando detectados antes que a lesão em órgãos alvos se estabeleça. Para os 95% restantes, a HA é primária ou essencial, a etiologia é desconhecida, mas resultante de uma complexa rede de causalidade que se amplia com as crescentes investigações. Esse tipo de HA é incurável, necessitando detecção e tratamento precoces, para prevenção de lesão em órgãos alvo e conseqüentes complicações.

Epidemiologia da Hipertensão Arterial:

- Na epidemiologia da hipertensão arterial (HA) chamaram de imediato atenção as elevadas prevalências da doença em negros americanos, incluída entre as mundialmente mais elevadas (20% a 71%), fortemente associada ao sobrepeso ou obesidade, diabetes ou intolerância à glicose,

TABELA 7.4

CLASSIFICAÇÃO DA PRESSÃO ARTERIAL DE ADULTOS (≥ 18 ANOS),
SEGUNDO O VI JOINT NATIONAL COMMITTEE(JNC)

Categoria	PAS (mmHg)	PAD (mmHg)
Normal	<130	<85
Normal alta	130-139	85-89
Hipertensão		
Estágio 1 (leve)	140-159	90-99
Estágio 2 (moderada)	160-179	100-109
Estágio 3 (severa)	≥180	≥110

Fonte: Lessa (2000).

- estratos sociais mais baixos e baixa escolaridade, história familiar positiva para a doença, homens antes dos 50 e em mulheres a partir da menopausa, dieta rica em sal e pobre em cálcio, HAS isolada em idosos.
- Na presença de qualquer dessas situações, nos Estados Unidos, a HA tem sido sempre, até 2 vezes maior entre os afro-americanos.
- Os negros desenvolvem HA em idades mais precoces do que os brancos e detêm as taxas mais elevadas de HA severa – estágio 3. As diferenças raciais expressam-se desde a infância, tornando-se significantes na adolescência.
- As tendências temporais da razão de prevalência de HA entre negros e brancos, nos Estados Unidos, são divergentes. Com base em informações oficiais, manteve-se nos Estados Unidos a razão negros/brancos em 1,5 no período 1960 a 1990, sugestiva de semelhante tendência secular dos fatores de risco para doença cardíaco-vascular (FRCV) em brancos e negros, enquanto, com base na revisão de 25 publicações, a tendência foi descrita como decrescente, com queda das razões em cerca de 1/3 entre 1960 e 1991, para ambos os sexos. Para os autores, no entanto, a redução pode ser ‘artefato’, resultante do aumento dos não-respondentes negros aos inquéritos mais recentes sobre HA.
- A antiga polêmica sobre herança como importante determinante da HA em negros gerou diversas teorias, investigadas e testadas na busca de explicações para as diferenças raciais. Essas investigações ultrapassam as fronteiras americanas, sendo também realizadas em outros países, em particular, no continente africano. Confirmou-se o gradiente dos fatores de risco da diáspora africana, com prevalências ajustadas de HA, de 14% na África Ocidental, 26% no Caribe e 33% nos Estados Unidos, a obesidade explicando, isoladamente, 1/3 do excesso da HA nos afro-americanos, quando comparados aos negros do oeste africano. Prevalência mais elevada de HA em negros do Zimbábwe do que brancos europeus ou americanos foi descrita recentemente por um grupo de investigadores. Paralelamente, diversos autores continuam tentando explicar o predomínio, também nos negros, das doenças cardíaco-vasculares que mais se associam à HA do que a outros fatores de risco para doença cardíaco-vascular (FRCV). As diferenças são analisadas tanto inter quanto intra-raciais, neste caso, nas comparações das frequências das doenças entre negros de localidades diferentes. Nas análises de autores como Cooper, as evidências epidemiológicas são consistentes em demonstrar similaridade do impacto dos fatores de risco (FR) conhecidos para HA em todos os grupos populacionais e as mesmas predominâncias de complicações da HA em negros e em brancos, se analisadas tomando como referência os mesmos

níveis de pressão arterial dos hipertensos para os dois grupos. O excesso de HA entre eles persiste, na crença do ‘excepcionalismo’, até que fatores genéticos ainda desconhecidos ou outras descobertas venham explicar os fatos.

Hipertensão Arterial em Negros Brasileiros

- As estatísticas sobre prevalência de HA em negros, apresentadas para o Brasil na tabela 7.5, não são isentas de críticas, conquanto nas investigações socioepidemiológicas a estratificação racial seja essencial para identificação de grupos de risco para doenças. Na tabela, observam-se maiores prevalências da HA nos negros, exceto para os homens de Araraquara, São Paulo. As razões de prevalência em negros e brancos são comparáveis às publicadas por Cooper em 1997 para os Estados Unidos, predominando entre 1,5 e 1,7 (cálculos efetuados pela autora), mas alcançando valores acima de 2 em uma vila de Porto Alegre, em funcionários de um hospital de Brasília e em mulheres de Araraquara.
- Dentre as referências nacionais apresentadas, a que melhor classifica a etnia é a de Aquino. No universo adulto de quatro comunidades rurais do médio São Francisco, Bahia, com populações predominantemente negras, a prevalência de HA de 14,3%, com variação entre 8,1% e 19,5% (critério OMS à época do estudo, Barbosa LC, ver referência da tabela 7.5) foi metade da obtida em zonas urbanas ou zona rural de outros estados brasileiros. Este autor classificou a população dessas comunidades em “clara” e “escura”, dado que não existiam brancos. Mesmo em crianças, a razão negros/brancos observada em Salvador é similar à dos adultos de outras localidades. Neste estudo, a prevalência de HA em crianças do sexo feminino, pardas, alcançou 17%, porém também houve forte associação com a obesidade, sem condições de ajustamento necessário para uma melhor conclusão sobre a questão da etnia.

Em grupo exclusivamente de negros e cafusos (mestiço de negros com índios), magros, não sedentários, com baixa ingestão de sal, regular uso de bebidas alcoólicas, excessivo hábito de fumar, remanescente de quilombo e residente em localidade de difícil acesso, em Goiás, a prevalência de HA foi de apenas 6,3%, sem elevação com a idade (Veiga Jardim *et al.*, tabela 7.5).

- Dentre outras variáveis consideradas na literatura internacional, associadas à HA e investigadas por autores brasileiros, a escolaridade é das mais importantes, com razões de prevalências de HA entre 1,4 e 7,3 nas comparações entre os analfabetos e os de nível superior. A razão do destaque da variável é a baixa escolaridade de grande parcela dos negros brasileiros, embora as razões apresentadas não tenham considerado a raça (tabela 7.6).”

TABELA 7.5

DIFERENÇAS RACIAIS NAS PREVALÊNCIAS E RAZÕES DE PREVALÊNCIAS DE HA. DADOS DE DIVERSOS AUTORES

Autor	Local	Sexo	Branco	Negros	Mulatos	R ngr/br**
Nogueira	R.Janeiro	masc	30,1	37,4	-	1,2
		fem	11,7	18,1	-	1,5
FAPEC	RJ e SP	ambos	21,8	31,3	-	1,5
Xavier	P.Alegre	ambos	21,0	42,0	-	2,0
Facci	Brasília	ambos	6,4	14,7	-	2,3
Yu	S.Paulo	ambos	11,4	18,8	16,7	1,6
Ribeiro	S.Paulo	masc.	16,7	29,2	18,8	1,7
		fem.	5,7	9,1	10,3	1,6
Carvalho	vários	ambos	13,1	20,4	-	1,6
Klein	I.Govern.	ambos	23,4	27,7	-	1,2
Costa	RS	ambos	11,7	17,2	-	1,5
Lessa	Salvador	ambos,crianças	6,4	9,7	7,8	1,5
Simonato	S.Paulo	meninos	7,7	10,0	-	1,3
		meninas	7,0	6,6	-	0,9
Lolio	Araraquara	masc.	31,8	30,7	33,0	0,97
		fem.	24,3	46,6	27,0	1,9
	“ajustados”	masc	30,3	39,5	32,7	1,3
		fem.	20,6	47,2	21,4	2,3
Fuchs***	P.Alegre	ambos	12,1	16,7	-	1,4
Piccini**	Pelotas	ambos	18,4	26,8	-	1,5
Aquino***	Salvador, BA	mulheres	17,6	29,6	-	1,7

Fonte: Lessa (2000), Ref. No 14. Notas: * Razão de prevalência: ngr/br; ** Razões calculadas pelos próprios autores; *** Tese de Doutorado – ISC/UFBA, 1996. Reproduzido em Hamann e Tauil (2000).

TABELA 7.6

PREVALÊNCIAS E RAZÕES DE PREVALÊNCIA DE HA POR NÍVEL DE ESCOLARIDADE EM ESTUDOS BRASILEIROS

Autor	Local	Analfabetos	Secun/ Superior	Superior	Razão: analf/SS**
Costa	RS	13,4	5,0		2,7
Duncan	P.Alegre-RS, masc	29,0	9,0		3,2
	fem	31,0	9,0		3,4
Klein	Volta .Redonda-RJ	16,9	2,3		7,3
Klein	Ilha.Governador-RJ	29,4	21,1		1,4
Lolio	Araraquara-SP, masc	48,7	24,9**	24,8	1,96***
	fem	41,5	11,2**	11,7	3,5***
Fuchs****	P.Alegre-RS	21,1		7,2	2,9***
Piccini	Pelotas-RS	44,8		10,6	4,2***

Fonte: Lessa (2000).

Notas:* Razão entre analfabetos e nível secundário; ** Só nível secundário; *** Razão entre analfabetos e nível superior. Os autores não separaram analfabetos, substituídos por escolaridade entre 0-5anos. Reproduzido em Hamann e Tauil (2000).

Dados sobre doenças cardiovasculares, disponibilizados na internet pelo Ministério da Saúde informam que:⁵⁰

“As doenças cardiovasculares (DCV) são as doenças que alteram o funcionamento do sistema circulatório. Este sistema é formado pelo coração, vasos sangüíneos (veias artérias e capilares) e vasos linfáticos. O sangue é bombeado pelo coração e circula através dos vasos sangüíneos (artérias e veias), irrigando todos os tecidos do corpo, inclusive o próprio coração.

Fatores de risco – os fatores de riscos são condições ou hábitos que agridem o coração ou as artérias. Não há uma causa única para as doenças cardiovasculares. Mas sabe-se que existem fatores que aumentam a probabilidade de sua ocorrência. São os denominados fatores de risco cardiovascular. Entre estes, os principais são: hipertensão arterial, dislipidemia, (colesterol alto) tabagismo, diabetes mellitus, sedentarismo, obesidade, hereditariedade e estresse.

Hipertensão arterial e doenças cardiovasculares – a hipertensão arterial é, dentre os fatores de risco cardiovascular, o mais importante, afetando de 11% a 20% da população adulta (com mais de 20 anos), segundo estudo patrocinado pelo Ministério da saúde e CNPq e conduzido pela UFRJ e ENSP em 1992. Além desta alta prevalência, sabe-se que cerca de 85% dos pacientes com acidente vascular cerebral (AVC) e cerca de 40 a 60% dos pacientes com infarto do miocárdio apresentam hipertensão arterial associada.

Dislipidemia e doenças cardiovasculares – a relação entre os níveis elevados de colesterol no sangue e a presença de cardiopatia coronária já está bem definida. Vários estudos já

50. www.saude.gov.br/programas/cardio/cardio.htm

mostraram que a redução dos níveis de colesterol no sangue reduziram o risco de infarto agudo do miocárdio e a mortalidade por doenças cardiovasculares.

Aspectos epidemiológicos – o Brasil, desde a década de 1940, vem passando por um processo de inversão das curvas de mortalidade em que se observa um declínio na mortalidade por doenças infecciosas e um concomitante aumento na mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis e causas externas. Esse processo chamado fenômeno de transição epidemiológica ocorreu em todos os países hoje desenvolvidos onde a população de idosos é cada vez mais expressiva. Em 1930 as doenças cardiovasculares (DCV) eram responsáveis por apenas 11,8 % das mortes nas capitais do país. Em 1996 este percentual era de 27,4%.

Impacto sobre as diferentes faixas etárias – a mortalidade proporcional causada pelas doenças cardiovasculares cresce progressivamente com a elevação da faixa etária, representando o significativo percentual de 15,3% dos óbitos de adultos jovens entre os 20 e 49 anos de idade, embora a faixa com 50 anos ou mais de idade seja a primordialmente atingida (fig. 2). O mesmo se observa com a taxa de mortalidade por 100.000 habitantes. A taxa geral é de 158,91 óbitos por 100.000 hab. No entanto quando separadas por faixas etárias percebe-se uma grande discrepância entre os vários grupos etários, como por exemplo: para a faixa até 14 anos a taxa de mortalidade é de 4,57 óbitos para cada 100.000 habitantes. Na faixa entre 20 e 49 anos esta taxa é de 673,34 óbitos por 100.000 habitantes. Porém na faixa etária da população de 50 anos e mais esta taxa sobe para 2.554,7 óbitos por 100.000 habitantes.

Estes dados mostram a importância das doenças cardiovasculares no panorama populacional brasileiro onde se observa uma elevação da expectativa de vida e um conseqüente aumento da população de idosos.

Alta prevalência da doença – a alta prevalência das doenças cardiovasculares (DCV) é hoje observada mundialmente. No Brasil este grupo de doenças é a primeira causa de óbito; foram responsáveis, em 1996, por 249.613 óbitos de um total de 908.882 óbitos registrados (figura 3), representando 28% do total.

O número de óbitos em 1996 no Brasil de acordo com a Classificação Internacional das Doenças, foi:

- No que tange à internação os dados do nosso sistema de informação não deixam dúvidas. Quase 10% das internações no ano de 1996 foram por doenças do aparelho circulatório; e
- As doenças cerebrovasculares e o infarto agudo do miocárdio, juntos, foram responsáveis em 1996 por 136.956 óbitos, o que representa 55% dos óbitos por doença do aparelho circulatório.

Necessidade de investimento em prevenção – o diagnóstico e tratamento das DCV têm apresentado enormes avanços tecnológicos nos últimos anos, com a introdução, na rotina de atendimento, de novas técnicas tais como cineangiocoronariografia, revascularização miocár-

dica, ultra-sonografia, cintilografia cardíaca e cerebral, tomografia computadorizada, drogas anti-hipertensivas e inotrópicas cardíacas. Entretanto, apesar deste avanço tecnológico, ainda é alto o índice de óbitos precoces por doenças cardiovasculares

Mesmo quando não são mortais, estas doenças levam, com frequência, à invalidez parcial ou total do indivíduo, com graves repercussões para esse, sua família e a sociedade. Isso mostra que o investimento na prevenção dessas doenças é decisivo não só para garantir qualidade de vida mas também evitar gastos com hospitalização, que a cada dia se torna mais cara em razão do alto grau de sofisticação em que se encontra a medicina moderna”.

Araújo (1994) diz:

“Apesar da importância da hipertensão arterial para as mulheres, até agora, poucas pesquisas vêm sendo realizadas, e apenas entre homens. Há uma discriminação; mesmo quando as mulheres têm sintomas, ou problemas cardíacos, elas acabam por ser tratadas mais tardiamente. O exame usado para diagnosticar a doença das coronárias nos homens, o cateterismo, só é usado tardiamente nas mulheres. A literatura refere que sobretudo nas mulheres negras este diagnóstico vem muito mais tarde que para as mulheres brancas, sendo que as negras têm uma possibilidade maior de apresentar tais doenças.

Isto também acontece no Brasil. Os dados da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, que se referem à demanda do Sistema de Saúde, pesquisados através de queixas da população, revelam que, na parcela da população negra atendida com queixa de doenças cardiovasculares, a hipertensão alcança um índice de 9,2% superior ao apresentados pelas pardas e brancas”.

7.4 Miomas Uterinos

Os miomas uterinos são os tumores mais comuns nas mulheres e atingem cerca de 20% delas na idade reprodutiva (entre a primeira menstruação e a menopausa). Em geral são “tumores silenciosos”, que não apresentam sintomas, são benignos (menos de 1% dos miomas se tornam malignos), de crescimento lento, e a maioria diminui de tamanho, naturalmente, após a menopausa.

Pesquisa realizada por Vera Cristina de Souza, em 1995, em um serviço público de saúde da cidade de São Paulo, com mulheres negras e brancas, revelou a prevalência e a reincidência dos miomas para as negras: 41,6% contra 22,9% e 21,9% contra 6%, respectivamente. Também demonstrou a alta incidência de histerectomias entre as negras (15,8%, contra 3,6% para as brancas) e que as negras são, em larga medida, filhas ou irmãs de mulheres com diagnóstico comprovado de miomatose (62,1% e 20,4%) (SOUZA, 1995).

Outros achados de Souza (1995) evidenciam: acentuado desconhecimento sobre miomatose (causas, evolução e tipos de tratamento) de usuárias, negras e brancas, de

um serviço público de saúde, cuja conseqüência mais expressiva é o maior número de histerectomia nas negras. Isto é, as mulheres negras quando portadoras de miomas em geral perdem seus úteros, o que significa que negra com mioma, na prática, poderá ter no horizonte a certeza de perder, muitas vezes desnecessariamente, a possibilidade de reprodução.

José A. Novaes Silva, em *Miomatose em João Pessoa: um recorte étnico*, apresenta os seguintes dados:

“Um levantamento a respeito da miomatose na cidade de João Pessoa, efetuado em um hospital da rede pública, observando-se os prontuários de 109 mulheres com diagnóstico positivo para a doença, demonstrou a alta incidência de miomas em mulheres negras, 47,8% contra 35,8% das mulheres brancas. Pode-se observar que embora na população a diferença percentual de mulheres negras e brancas seja muito pequeno, apenas 0,3%, o número de atendimento das mulheres negras é 12% maior que o de mulheres brancas” (SILVA, 2001).

TABELA 7.7

DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DE CIRURGIAS POR GRUPO ÉTNICO E IDADE

Cirurgia	Grupo Étnico	Idade			
		20 a 29	30 a 39	40 a 49	50 a 90
Histerectomia	Negras	0	13,8	16,5	9,1
	Branças	0	4,6	16,5	6,3
	Não determinado	0	3,6	6,4	2,7
Miomectomia	Negras	2,7	4,5	0	0
	Branças	0,9	4,5	1,8	0
	Não determinado	0,9	1,8	0	0,9

Fonte: Silva (2001).

Ainda em uma análise de Silva (2001):

“A tabela 7.7 traz a ocorrência percentual de miomas por grupo étnico e por idade. Nela pode ser observado que a miomatose instala-se mais precocemente nas mulheres negras, entre 20 e 29 anos, e que o número de histerectomias é 4 vezes maior entre as mulheres negras entre 30 a 39 anos de idade. Dao *et al.* (2001), ao realizarem um levantamento sobre a ocorrência de fibroma em Burkina Faso, país subsaariano do leste africano, encontraram que a idade média de maior ocorrência da doença foi de 38 anos de idade. No conjunto os resultados de Dao, os de Souza (2000 e 2001), juntamente, com o presente trabalho, forneceriam respaldo para a hipótese da maior suscetibilidade biológica da mulher negra ao mioma. Pode ainda ser observado que a ocorrência do fibroma diminui a partir dos 40 anos de idade, o que estaria de acordo com os

resultados obtidos por Cabrera *et al.* (1994) que cita que a miomatose é 3 vezes mais freqüente em mulheres que ainda não atingiram a menopausa.”

7.4.1 Miomas: uma polêmica cuja indefinição no Brasil poderá causar cada vez mais danos

Os professores Edgar Merchan Hamann e Pedro Luiz Tauil, na apresentação do *Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*, dizem: “Algumas outras doenças, como síndrome leucopênica e fibromioma uterino, carecem ainda de investigação complementar para serem consideradas como mais freqüentes entre negros por razões étnicas”. É a única vez que o vocábulo mioma aparece na referida publicação!

Os sanitaristas Amaro Luiz Alves e Romero Bezerra Barbosa, no artigo *A saúde da população negra – realizações e perspectivas*, afirmam:

- “Os miomas servem para exemplificar a complexidade a ser considerada no estudo e na abordagem de cada doença ou agravo que tem importância epidemiológica específica na população negra;
- Inexistem, ainda, estudos que comprovem incidência diferenciada ou gravidade maior dos miomas nas mulheres negras do que nas demais. No entanto, as condições sociais, econômicas e culturais podem estar influenciando no diagnóstico e no tratamento, determinando a qualidade dos serviços a serem prestados às pacientes; e
- A falta de condições econômicas, as deficiências culturais e a dificuldade de acesso aos serviços especializados em época oportuna para o diagnóstico precoce podem estar conduzindo muitas mulheres negras para o prognóstico mais radical”.

Todavia Lauersen & Whitney (1990), Souza (1995), Zago (1996), Oliveira (1998) e Davis (2000) contestam as afirmativas, precipitadas, de que não há dados, ou faltam dados, para negar o inegável recorte racial/ étnico nos miomas uterinos, seja nas condutas ou mesmo no seu aparecimento e evolução, posto que há opiniões/avaliações/dados suficientes para sustentar o recorte racial/ étnico em miomas uterinos, tanto na origem quanto nas condutas médicas, que em si são relevantes, e inclusive alocando os miomas uterinos na categoria de doença racial/étnica. Vejamos:

- Zago (1996), no quadro “Nosologias das populações afro-brasileiras”, elenca os miomas como uma das doenças cuja evolução é agravada ou o tratamento é dificultado pelas condições ambientais indicadas. Isto é, na mesma categoria de hipertensão arterial, diabetes melittus, coronariopatias, insuficiência renal crônica e cânceres.
- Oliveira (1998), em *Oficinas Mulher Negra e Saúde*, informa que:
 - A maior incidência dos miomas em determinados grupos raciais/ étnicos coloca-os na categoria das doenças raciais/étnicas. A grande ocorrência de casos de miomas em uma mesma família classifica-os como uma doença familiar. Estes são indícios fortes que parecem indicar que a origem dos miomas é genética, provavelmente uma condição poligênica.
 - Há estudos que demonstram que é alta a incidência de miomas em mulheres negras (SOUZA, 1995): segundo literatura médica norte-americana, a prevalência de miomas em mulheres negras é cinco vezes maior que nas brancas; que é duas vezes superior nas mulheres brancas judias do leste europeu que nas demais brancas e que várias pesquisas demonstraram alta incidência de miomas em mulheres negras.
 - Alguns estudos indicam que a obesidade e as pílulas anticoncepcionais com altas doses de estrógenos estimulam o aparecimento e o crescimento dos miomas.
- Araújo (1994) informa que:

“Os dados sobre fibroma ou mioma apresentam números maiores para as mulheres negras. No Serviço de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Ribeirão Preto, entre 1986 e 1988, foram pesquisadas 432 mulheres portadoras de fibroma, perfazendo 18% dos casos de internação. Neste período, comparativamente, este índice foi 3,2% mais freqüente entre as mulheres negras. Os pesquisadores colocam que a predisposição biológica parece um fator importante no aparecimento e na modulação do crescimento do mioma. Quem trabalha numa outra visão, que não a da ginecologia tradicional, sabe que o mioma está relacionado com fatores alimentares, stress e com condições de vida em geral”.
- A pesquisa de Souza (1995) demonstra que são altas a incidência e a reincidência de miomas em mulheres negras brasileiras e que a proporção de histerectomias em negras foi quase cinco vezes superior que em brancas.

- Miomas uterinos constituem uma das causas mais apontadas para a prática de histerectomia nas mulheres negras em vários países, inclusive no Brasil. Sabe-se que a histerectomia é uma importante causa de mortalidade feminina e que, além da esterilidade, apresenta sérias conseqüências para a saúde física e emocional da mulher.
- Darien J. Davis, em *Afro-brasileiros hoje* (2000), cita que no Brasil o percentual de histerectomias em negras é de 15,9%, contra 3,6% em brancas.
- Recente pesquisa conduzida pelo dr. Michael S. Broder e colaboradores, Universidade da Califórnia em Los Angeles, divulgada em fevereiro de 2000, conclui que mais de 70% das histerectomias realizadas nos EUA podem ter sido indicadas de forma inadequada e, segundo Broder, “há preocupação significativa entre os pesquisadores e o público de que ela poderia estar sendo usada em demasia”. Foram pesquisadas 500 mulheres histerectomizadas, cuja causa não foi emergência nem câncer, nas quais as indicações por miomas somaram 60%, 11% devido a relaxamento pélvico; 9% devido à dor e 8% por sangramento. Broder afirma que “os resultados sugerem que mulheres e seus médicos devem trabalhar juntos para determinar a causa dos sintomas, como dor ou sangramento, e explorar tratamentos alternativos antes de se decidir por uma histerectomia”, pois cerca de 70% das histerectomias “foram julgadas como indicadas incorretamente”, além do que “muitas mulheres não tiveram uma avaliação adequada da causa de seus problemas de saúde e também muitas outras não receberam tratamentos alternativos, como medicamentos, antes de suas cirurgias”.⁵¹
- O doutor Cláudio Bacal, em *Por que tantas mulheres perdem o útero*, artigo especial para *Salutia*, abril de 2000, informa que no Brasil “são feitas cerca de 300 mil cirurgias radicais por ano no país. Um exagero que poderia ser evitado. Como resultado dessa violência ao corpo, a mulher enfrenta osteoporose, depressão e flacidez dos seios”.

51. Os estudos de Broder corroboram outros sobre histerectomias que vêm sendo realizados nos EUA desde a década de 1970, reforçando a idéia, que vem se consolidando na sociedade estadunidense, de que as histerectomias desnecessárias colocam em risco mais que o útero da mulher: arriscam a vida dela. Este é um dos motivos porque o problema recebeu tanta atenção da imprensa estadunidense. Em 1975, nas 787 mil histerectomias realizadas nos EUA, 1700 pacientes morreram em conseqüência de complicações muitas vezes relacionadas à anestesia [...] Em 1986, o New York Times noticiou que cerca de 22% de todas as histerectomias eram desnecessárias. É interessante observar que metade das esposas de médicos dos EUA fizeram histerectomia antes de completar 65 anos, em comparação com apenas um terço das outras mulheres americanas. Tanto médicos quanto médicas operam-se de 20% a 30% mais do que o resto da população’.

- Bacal (2000) diz que, conforme Sebastião Piato, professor titular do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo,

“Uma das razões que explicaria esse estrondoso número de cirurgias radicais é o medo que as mulheres têm – com o aval dos médicos – de desenvolver câncer. ‘Quem já teve filhos e apresenta algum problema uterino prefere se submeter à histerectomia do que correr risco de ter câncer’. Piato é enfático quando se refere a mioma X histerectomia: ‘Conheço várias mulheres, entre 45 e 50 anos, com miomas, que fizeram a remoção do útero. Nessa faixa etária, a paciente está perto da menopausa, momento em que o útero retrai – e com essa retração, o mioma pode até desaparecer espontaneamente”.

- Cláudio Basbaum, professor doutor de ginecologia da Universidade de Campinas (UNICAMP) e presidente da Sociedade Paulista de Endoscopia em Ginecologia Obstetrícia, informa que:

“Os médicos brasileiros seguem a escola americana. Nos Estados Unidos são feitas cerca de 600 mil cirurgias desse tipo anualmente. Já na Comunidade Européia são realizados apenas 10% desse total. Há casos em que o procedimento é inevitável. Mas, infelizmente, existe um exagero evidente no nosso país, desprezando o fato de que a ausência do útero traz conseqüências diversas e deve ser evitada ao máximo”.

7.5 Anemia Falciforme

A anemia falciforme resulta de uma mutação na molécula de hemoglobina, que adquiriu a forma de meia lua ou foice, dando origem ao nome: *anemia falciforme*, também conhecida pelos nomes de drepanocitose ou siclemia (do inglês, *sickling*: falciforme; derivado de *sickle*: foice; siclemia). Essa mutação se deve a uma alteração na estrutura da hemoglobina: substituição do aminoácido (unidade das proteínas) ácido *glutâmico* pela *valina*,⁵² que confere à hemoglobina S, quando desoxigenada, a capacidade de se agregar, formando fibras de hemoglobina S, que deforma a hemácia, dando-lhe aspecto de foice.

A anemia falciforme é um exemplo clássico da seleção natural de Darwin/Wallace. É uma doença que surgiu na África, em zonas endêmicas de malária, e chegou ao

52. Hemoglobina A ou HbA: hemoglobina normal; hemoglobina S ou HbS: hemoglobina siclêmica ou falciforme.

Brasil, e a toda a América, via tráfico de escravos (RAMALHO, 1978; NAOUM, 1984; ZAGO, 1994; TEIXEIRA, 1993; SILVA, 1995). Trata-se de uma resposta da natureza que preservou a espécie humana naquele habitat malárico. Na ausência de tal mutação a espécie humana, naquela região, talvez tivesse sido extinta, pois pessoas com anemia falciforme não contraem malária, posto que o *Plasmodium* não se desenvolve em células em forma de foice.

A explicação de tal fenômeno é que o *Plasmodium* consome oxigênio em grande quantidade e na medida em que ele solicita mais oxigênio a hemácia assume a forma de foice. Ao adquirir essa forma ela é destruída pelos leucócitos, o que destrói também os parasitas da malária. Afirmase que mesmo o(a) portador(a) do traço falciforme não adquire a malária, pelo fato de que possui parte de suas hemácias com hemoglobina S (cerca de 22% a 45% da hemoglobina total) que, nas condições de desoxigenação impostas pelo *Plasmodium*, sofrem falcização (adquirem forma de foice), condição letal para o parasita!

As mutações gênicas na hemoglobina são originárias de focos geográficos distintos, todos de zonas endêmicas de malária, que determinam diferentes tipos de hemoglobinopatias hereditárias. Há quatro focos africanos definidores da anemia falciforme: o da região do Senegal, o da região do Benin, o da região de Camarões e o foco do grupo étnico Banto.⁵³ O foco de hemoglobinopatias hereditárias localizado na Ásia dá origem às anemias hereditárias denominadas talassemias⁵⁴ ou anemia do Mediterrâneo, cuja alteração ocorre na síntese da hemoglobina, que incide sobre populações da Sardenha (Itália, Chipre e Grécia); e orientais, sobretudo da Tailândia, Laos, Camboja, Malásia, sudeste da China e algumas regiões da Índia. Há também síndromes falciformes na Índia.

A anemia falciforme é uma descoberta da “velha genética”, ou genética clássica. Foi a primeira doença molecular humana a ser descoberta (médico James Herrick, em 1910, Chicago, no sangue de um estudante de medicina negro nascido nas Antilhas). Foi

53. *Banto* – são povos africanos da região da República Centro Africana e povoam sobretudo a África do Sul, Ruanda, Moçambique, Botswana, Congo e Angola; *Benin* – originários da Costa Oeste da África, Benin, Gana, Nigéria, Togo e Costa do Marfim; *Senegal* – do Senegal, Serra Leoa e Gâmbia.

54. Talassemia (do grego: *thalassa*: mar, e *hemos*: sangue), ou anemia de Cooley, ou anemia mediterrânea, visto que é de alta incidência em pessoas da região do Mediterrâneo: turcos, gregos e italianos, mas também tem alta incidência na Índia e Oriente Médio. As talassemias consistem em mutações na síntese das cadeias da globina (alfa ou beta), e classificam-se em alfa talassemias e beta talassemias, de acordo com o local da mutação, se cadeia alfa ou beta. As síndromes talassêmicas são constituídas pelas alfa e beta talassemias e outros tipos de talassemias (delta-beta-talassemias, talassemias interativas). Cura-se atualmente a talassemia com enxerto de medula óssea, logo após o nascimento. O defeito genético que origina a talassemia em geral não ocorre na estrutura da hemoglobina (como na anemia falciforme), mas se dá na síntese das cadeias de globina; por essa razão, o enxerto de medula óssea “funciona” e cura a talassemia.

sobre a hemoglobina falciforme que se desenvolveram os estudos iniciais do campo hoje conhecido como biologia molecular. Para Gribbin (1989) “a chave trazida pelas células falciformes” é o alicerce da biologia molecular, pois “Essa descoberta, ligando a genética mendeliana, a evolução darwiniana e a bioquímica é notável”.

A seguir, uma transcrição literal sobre prevalência da anemia falciforme no Brasil extraído do capítulo *Anemia Falciforme e Doenças Falciformes* de autoria do prof. Marco A. Zago, do livro *Manual de Doenças mais Importantes por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*.

QUADRO 7.2

HERANÇA DAS FORMAS MAIS COMUNS DE DEFEITOS HEREDITÁRIOS DAS HEMOGLOBINAS ENVOLVENDO A HbS

Pais*	Filhos**	
	Assintomáticos	Doentes
AS, AA	AA, AS	
AS, AS	AA, AS	SS
AS, AC	AA, AC, AS	SC
AS, AD	AA, AS, AD	SD
AS, A-í3tal	AA, AS, A-í3tal	S-í3tal

Fonte: Reproduzido em Hamann e Taul (2000).

Notas:* AS, AC, AD, A-btal: respectivamente, heterozigotos para HbS, HbC, HbD e b-talassemia. ** SS, SC, SD, S-btal: respectivamente, homozigoto para HbS (anemia falciforme) e heterozigoto composto para HbS e HbC, HbS e HbD, e HbS e b-talassemia.

“A doença originou-se na África, estendeu-se para a Península Arábica, sul da Itália e Índia e foi trazida às Américas pela imigração forçada de cerca de 3-4 milhões de africanos trazidos ao país como escravos. No Brasil, distribui-se heterogeneamente, sendo mais freqüente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (Nordeste). Além da África e Américas, é hoje encontrada na Europa, em virtude da migração voluntária da África e do Caribe, principalmente para a Inglaterra, França, Bélgica, Holanda e Alemanha, e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, a doença é predominante entre negros e pardos, porém também ocorre entre brancos. No Sudeste do Brasil, a prevalência média de heterozigotos (portadores) é de 2%, valor que sobe a cerca de 6-10% entre negros e pardos e no Nordeste do país (tabela 7.8). Com base na freqüência gênica pode-se estimar grosseiramente a existência no Brasil de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS, mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (SS) e outro tanto de afetados pelas outras formas de doenças falciformes. Estima-se o nascimento de 700-1000 novos casos anuais de afetados sintomáticos de doenças falciformes no país.

A origem racial e predomínio entre negros e mulatos é um aspecto de significativa importân-

cia quando se considera a doença do ponto de vista de saúde coletiva e se pretende estabelecer estratégias para seu controle. A reconhecida heterogeneidade dos diferentes estratos sociais e econômicos no país, com predomínio de negros nos grupos mais pobres e menos educados, em especial na periferia dos grandes centros urbanos, tornam estas doenças mais comuns nestes grupos sociais. Portanto, estratégias que visem ao controle das doenças falciformes, para serem eficientes, devem estar associadas à melhoria das condições de higiene, saúde pública e educação destes focos de miséria.”

TABELA 7.8

PREVALÊNCIA DA HBS (HETEROZIGOTOS) ENTRE NEGROS E POPULAÇÃO
GERAL EM DIFERENTES CIDADES BRASILEIRAS (EM %)

Cidade	Pretos e Pardos	População Geral
Belém (4)		1,5 – 2,8
Salvador (5) (6)	4,9 – 8, 5	3,4 – 7, 7
Campinas(7) (8)	5,6 – 9,8	2,4 – 3,1
São Paulo (9)	5,9 – 7, 1	1,2 – 2,8
Ribeirão Preto (10)		1,2 – 2,5
Porto Alegre (11) (12)	5,9 – 6,8	

Fonte: Reproduzido em Hamann e Tauil (2000).

7.5.1 Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde – PAF/MS

Há inquietantes constatações e indagações pertinentes à triagem populacional para detecção de doenças genéticas monogênicas e incuráveis, como é o caso da anemia falciforme. Pensar um Programa de Anemia Falciforme para um país de dimensões continentais como o Brasil, recortado por diferenças culturais, sociais, econômicas e raciais, onde historicamente aos negros foram reservados os espaços físicos e sociais mais inóspitos, implica pensar em como as questões de bioética intrínsecas ao diagnóstico genético podem contribuir para ampliar, cercear ou diminuir o processo de construção de cidadania das pessoas que vivenciam no seu cotidiano as mazelas do racismo.

As Síndromes Falciformes

Por meio de técnicas de DNA podemos classificar, conforme se expôs, a anemia falciforme, conforme o foco original, em cinco tipos: *Senegal* (de média gravidade), *Benin* (de pouca gravidade) e *Banto* (o tipo mais grave), *Camarões* e *Árabe-indiano* (ambos de

forma clínica dita benigna). No Brasil existe a predominância da anemia falciforme do tipo Banto (70%). A explicação é elementar: prevalência deste grupo étnico na formação da população brasileira. Apenas 1% dos diagnósticos, no Brasil, é do tipo Senegal.

As duas principais formas clínicas da síndrome falciforme são:

- doença falciforme ou anemia falciforme – pessoa com dois genes para anemia falciforme, um originário da mãe e outro do pai: HbS/HbS; e
- traço falciforme – pessoa com um gene para anemia falciforme, recebido ou do pai ou da mãe: HbS/HbA.

Para herdar anemia falciforme é necessário que a mãe e o pai sejam falcêmicos ou portadores do traço falciforme. Pode-se herdar o traço falciforme nas seguintes condições:

- quando a mãe ou o pai são portadores do traço; e
- quando a mãe ou só o pai é portador(a) do traço. Quando apenas um dos genitores (só a mãe, ou só o pai) é falcêmico não há possibilidade de haver alguém na prole que seja falcêmico, apenas portador(a) do traço falciforme.

Outras formas clínicas de anemia hereditária também integram o rol das síndromes falciformes ou doenças das células falciformes, que conceitualmente é a presença de dois genes anormais para a hemoglobina, sendo um deles um gene para hemoglobina S. Isto é, são síndromes que resultam da associação da célula falciforme com outras mutações da hemoglobina, pois existem centenas de hemoglobinopatias estruturais e dezenas de hemoglobinopatias de alteração de síntese da hemoglobina.⁵⁵

No Brasil as síndromes falciformes mais comuns são a associação da hemoglobinopatia S com a hemoglobinopatia C, resultando na doença SC; associação da hemoglobinopatia S com talassemia, S-talassemia – ST. É freqüente também a associação de hemoglobinopatia C com talassemia, C-talassemia – CT. Todas apresentam maior suscetibilidade às infecções fatais, em particular na primeira infância e podem até levar à morte, quando não devidamente cuidadas.

A sintomatologia da anemia falciforme é variável, mas o que chama mais atenção é a anemia hemolítica crônica ocasionada pelas crises freqüentes de falcização, e estas são devidas à “aglomerações de células falciformes, obstrução vascular e infartos dolorosos em vários tecidos como ossos, baço, pulmões” (OSÓRIO-BORGES e ROBINSON, 1993)

55. Alfa-talassemias ocorrem em populações asiáticas e negróides e betatalassemias, no Mediterrâneo, Índia, Oriente Médio, regiões maláricas da África e países que receberam migrantes de tais regiões.

A falcização ocorre pelo enrijecimento das hemácias em forma de foice, acarretando dificuldade de circulação nos pequenos vasos, ocasionando áreas de infarto que levam a comprometimento progressivo de órgãos vitais e até sua perda de função. Durante a crise a pessoa sofre de dores em geral intensas, com duração variável de horas ou dias. Ao ocasionar a hemólise a falcização causa a destruição precoce das hemácias (uma hemácia normal dura cerca de 120 dias, contra uma média de vida entre 15 e 20 dias da falciforme), o que gera o quadro clínico de anemia crônica grave.

Há controvérsias a respeito da morbidade do traço falciforme. Mas sabemos que podem ocorrer complicações às vezes letais durante anestesia geral, infecção grave, esforço físico excessivo, desidratação, vôo em aviões sem pressurização, em episódios de acidose. Muitos autores fazem referências à associação de traço falciforme a doenças ósteo-articulares, renais (hipostenúria, hematúria), cardíacas (alterações eletrocardiográficas, sobrecarga do ventrículo esquerdo) e neurológicas (RAMALHO, 1978). Sem nos esquecermos dos chamados “riscos reprodutivos” (TEIXEIRA, 1993) em casamento entre duas pessoas heterozigotas e das conseqüências em transfusões de sangue contendo hemoglobina S, tais como: reação hemolítica, morte em exsangüíneo-transfusão (SILVA, 1995).

Impactos sociais de um programa populacional de anemia falciforme

Uma pergunta indispensável, e que precede qualquer outra, sobre os impactos sociais e éticos de um Programa Populacional de Anemia Falciforme é se há realmente necessidade de um governo oferecer uma abordagem populacional para uma doença genética hereditária e incurável e quais as vantagens para as pessoas.

No caso da anemia falciforme, parece que não há mais dúvida sobre a redução da morbimortalidade das pessoas acometidas e o aumento de possibilidades de bem-estar e vida digna, quando o diagnóstico é precoce e há o acesso a tratamento, boa alimentação e acompanhamento adequados. Sabemos também que pouco vale para as pessoas doentes apenas o diagnóstico com objetivos estritamente epidemiológicos, sem que se garanta tratamento e acompanhamento multidisciplinar de suas intercorrências sociais e de saúde, em especial porque, sendo uma doença prevalente em população negra, equivale a dizer que, no Brasil, estamos em geral nos referindo a populações pobres. O que pessoas e instituições poderão fazer de posse de tais informações? Quem tem o direito de saber? Quando e por quê?

No Brasil, 2 ou 3 em cada 100 doadores de sangue porta o traço falciforme, conforme Antônio Sérgio Ramalho. O que fazer? Quem doa sangue precisa “dar consentimento” para que seu sangue seja “testado”, mesmo sabendo-se que isso é para proteger quem vai ser transfundido? Envolvem-se questões que poderão alterar relações sociais: fa-

mília, emprego, serviços de saúde... Portanto, impõe-se a obrigação moral e política de delimitar as possíveis conseqüências, cerceá-las e tentar minimizá-las, mas o objetivo geral é aboli-las. Um bom começo será a difusão de informações sobre as síndromes falciformes em linguagem ao alcance da maioria da população.

Um Programa Populacional de Anemia Falciforme só tem sentido se objetivar realizar uma abordagem integral da pessoa e se sinceramente incorporar às suas ações pelo menos os seguintes itens: o diagnóstico, o suprimento das necessidades de alimentação, cuidados médicos, terapêuticos e sociais que cada caso requer. Eis os pontos indispensáveis ao viver com bem-estar mínimo e dignidade.

7.5.2 O Programa Estadual de Triagem Neonatal em Minas Gerais

Em entrevista publicada em *População negra em destaque* (Cebrap, São Paulo, SP, 1998, p. 11-16), respondendo à pergunta “Quais os Estados que implantaram o PAF? E como funciona?”, Fátima Oliveira respondeu:

“Até agora apenas o Estado de Minas Gerais oficialmente implantou o PAF, uma parceria da Secretaria Estadual de Saúde com a Faculdade de Medicina da UFMG. É que em Minas as condições estavam bem estabelecidas.

A Faculdade de Medicina é quem realiza o ‘teste do pezinho’ em todo o Estado, então aproveitou-se tal infra, que exige apenas coletar mais uma gota de sangue para a anemia falciforme. Ou seja, não foi necessário investir em equipamentos e nem em pessoal treinado nem para a coleta. Entretanto o programa em Minas necessita de maiores aprimoramentos, por exemplo quanto à parte de bioética, que envolve a garantia do consentimento livre e esclarecido por ocasião da coleta e a parte de aconselhamento genético. O que está faltando aqui é uma Comissão de Bioética (prevista no documento do PAF), que já está sendo discutida.”

Estamos em meados de 2001 e a Comissão de Bioética ainda não foi criada, o que de fato é lamentável, embora tenhamos uma atenção na área de aconselhamento genético, que conforme o dr. José Nélio Januário, diretor do Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/UFMG), ‘é realizado por médicos, ou pessoal de nível superior treinado para esta finalidade, localizados nos próprios centros de saúde onde a coleta foi realizada, ou seja próximo à residência da família. Alguns hemocentros realizam também o aconselhamento genético de portadores. O aconselhamento genético ou estudo familiar dos casos afetados – doença falciforme – é realizado pela Hemominas, sendo a análise laboratorial dos padrões de hemoglobina dos familiares próximos, realizada pela mesma técnica em papel-filtro’.

Mas Minas é um caso exemplar que evidencia, principalmente, que quando uma universidade pública é sensível e compreende que o seu papel inclui também responder às demandas da localidade na qual está inserida, além do ensino, ela consegue. É inegável que a UFMG foi quem decidiu que precisava cumprir o compromisso político de ‘atender a pessoa falcêmica’ em Minas Gerais e para concretizar o seu desejo buscou parceria com o governo estadual e assim implantou o Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PETN-MG), sobre o qual teceremos considerações, ainda que pontuais, sobretudo pelo pioneirismo de cobertura estadual e pelas lutas empreendidas buscando consolidar a atenção para além do diagnóstico e de provisão de cuidados médicos.

A população de Minas Gerais é de 17.835.488 habitantes. A cobertura populacional do Programa de Triagem Neonatal em Minas Gerais (PETN-MG) em 30 de junho de 2001 é de 99,8% (17.795.469 habitantes), uma média de 25.000 nascimentos anuais. Dos 853 municípios mineiros apenas 7 (população de 40.019 habitantes) não estão cadastrados no PETN-MG (0,2%).

Os objetivos do PETN-MG são: controle e redução da morbi-mortalidade por doença falciforme, fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. A técnica utilizada é o “teste do pezinho”, que consiste em uma amostra de sangue seco em papel-filtro colhida por punção do calcanhar no 5o dia de vida do recém-nascido. Os métodos utilizados para o exame são: eletroforese por focalização isoelétrica (IEF) +25.000 amostras/mês; análise do DNA (PCR) para confirmação de Hb A, S, C, E e DPunjab; e estudo familiar.

Segundo o dr. José Nélio Januário,

“A triagem neonatal garante muito precocemente o diagnóstico e assim otimiza a eficácia das ações preventivas e profiláticas relacionadas particularmente aos graves eventos que ocorrem nos cinco primeiros anos de vida do doente falciforme. Dessa maneira, conforme experiência internacional, a expectativa e a qualidade de vida da criança afetada aproxima-se muito das de uma criança não afetada pela doença. As normas recomendadas para o tratamento, conforme o Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde, garantem uma expectativa e qualidade de vida muito próximas das de uma criança não afetada pela doença”.

Os aspectos pioneiros do PETN-MG são: técnica utilizada para coleta e análise da amostra, diagnóstico precoce e gratuidade do teste e do tratamento. O diagnóstico laboratorial para doença falciforme é realizado por meio da técnica de eletroforese de hemoglobina por focalização isoelétrica com coleta de sangue em papel-filtro. São diagnosticados padrões de hemoglobina *AA, AS, SS, AD, AC, CC e outras variantes mais raras*. Todos os resultados com suspeita de doença falciforme (*SS* ou formas associadas com a hemoglobina *S*) são confirmados por análise de DNA (Polymerase Chain Reaction) antes da emissão do resultado para os centros de saúde.

No primeiro ano de funcionamento (março/98 a fevereiro/99) foram triadas 244.542 crianças. Foram detectados 166 casos de *doença falciforme* e, dentro desse grupo, 91 casos de *anemia falciforme (forma SS)* e 8.031 portadores do traço falciforme. A incidência após um ano do programa em Minas foi 1:1.500 para a doença falciforme. Ou seja, em cada grupo de 1.500 crianças nascidas, *uma* apresentou a doença falciforme. Para a anemia falciforme a incidência foi de 1:2.600.

Um outro aspecto relevante do PETN-MG é o empenho da garantia de localização (busca ativa) dos casos com resultados suspeitos ou confirmados; encaminhamento aos hemocentros para primeira consulta e retornos; treinamento de pessoal; cadastramento e acompanhamento das condições de saúde e da qualidade de vida. Tais tarefas são de responsabilidade do Instituto de Saúde da Mulher e da Criança, organização não governamental conveniada com PETN-MG para tais finalidades, evitando a não localização, ou perda de casos diagnosticados. Em Minas Gerais, com 856 municípios, o índice de perda ou não-localização até julho de 2001 era zero!

Estrutura e Funcionamento do Programa Estadual de Triagem Neonatal em Minas Gerais

O PETN-MG é financiado pelo governo do Estado, via Secretaria de Estado da Saúde, e coordenado e executado pela Universidade Federal de Minas Gerais pelo NUPAD/UFMG, que desde setembro de 1993 realizava um programa de cobertura estadual de triagem neonatal para hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria, utilizando a coleta de sangue no calcanhar do recém-nascido. Em março de 1998 foi incluída a triagem para doença falciforme, utilizando essa mesma amostra. Atualmente o PETN-MG é uma iniciativa da Secretaria de Estado da Saúde, da Universidade Federal de Minas Gerais, da Fundação de Desenvolvimento da Pesquisa, da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Fundação Hemominas), das Secretarias Municipais de Saúde e do Instituto da Mulher e da Criança.

O tratamento é realizado em treze hemocentros regionais da Fundação Hemominas, localizados nas cidades de Belo Horizonte, Sete Lagoas (Central MG), Divinópolis (Oeste Mineiro), São João Del Rey (Campo das Vertentes), Juiz de Fora e Manhuaçu (Zona da Mata), Pouso Alegre (Sul/Sudeste Mineiro), Governador Valadares, Ipatinga (Vale do Rio Doce), Montes Claros (Norte/Jequitinhonha), Uberlândia, Uberaba (Triângulo Mineiro e Alto Paranaíba) e Patos de Minas (Nordeste Mineiro), cada um responsável por atendimento em sua microrregião.

Em 30 de junho de 2001 era o seguinte o total de crianças em Minas Gerais em atendimento ambulatorial para: *hipotireoidismo congênito: 512; fenilcetonúria: 152; e doença falciforme: 722.*

PRINCIPAIS DIFICULDADES DO PETN-MG:

- coleta tardia;
- estudo familiar dos portadores tendo em vista o aconselhamento genético;
- pouco conhecimento a respeito das hemoglobinopatias;
- identificação de falsa paternidade;
- identificação das hemoglobinopatias raras; e
- importação dos principais reagentes.

SOBREVIDA DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME:

- probabilidade estimada de sobrevida aos 36 meses de idade (intervalo de confiança):
 - SS: 92,4% (88,1% a 95,2%);
 - SC: 97,6% (92,0% a 99,3%); e
 - risco de óbito SS/SC: 4,5 (1, 3 a 15,2);
- probabilidade estimada de sobrevida aos 12 meses de idade (intervalo de confiança):
 - SS: 96,0% (92,9% a 97,8%); e
 - SC: 98,9% (95,6% a 99,7%).

CARACTERÍSTICAS E PRINCIPAIS CAUSAS DE ÓBITO EM 21 CRIANÇAS ATÉ MARÇO DE 2001 (37 MESES DE PROGRAMA)**CARACTERÍSTICAS:**

- quanto à hemoglobinopatia: 18 SS e 3 SC;
- consultas realizadas antes do óbito: média de 4 e máximo de 15, com 1 (um) caso sem nenhuma consulta;
- idade quando da primeira consulta: média de 83 dias; mínimo de 33 dias; máximo de 174 dias;
- idade do óbito: média de 10,4 meses; mínimo de 1,8 meses e máximo de 25,2 meses; e
- local de residência: 4 de Belo Horizonte; 4 da Grande BH e 13 de cidades do interior.

PRINCIPAIS CAUSAS:

- pneumonia: 8;
- septicemia: 4;
- gastroenterite/desidratação: 2;
- seqüestro esplênico: 5;
- anemia falciforme: 1; e
- insuficiência respiratória/asma: 1;
- TOTAL: 21.

7.6 Deficiência de Glicose-6-Fosfato Desidrogenase

A deficiência da enzima G-6-PD é uma doença descoberta em negros norte-americanos após uso de primaquina (remédio para tratamento e profilaxia de malária).⁵⁶21 Segundo Zago (2000):

“A deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase é um defeito enzimático das hemácias que pode causar episódios de hemólise aguda, ou anemia hemolítica crônica ou ainda ser assintomático. De fato, a maioria dos afetados são assintomáticos. É o defeito enzimático mais comum da espécie humana, sendo encontrado em muitas populações e com maior frequência entre negros africanos e em mediterrâneos”.

A deficiência da enzima glicose-6-fosfato desidrogenase é uma doença genética. Sabe-se que a enzima G-6-PD é produzida por um gene que está no cromossomo X. Como os homens possuem apenas um cromossomo X, quando herdam a doença (apenas um gene para a deficiência) podem ter manifestações clínicas, porém as mulheres, que portam dois cromossomos X, mesmo com um gene para deficiência, não apresentam sintomatologia (portadora do gene sem a doença), pois o gene normal compensa a inoperância/deficiência do outro.

O diagnóstico da deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase é feito por meio de testes qualitativos que identificam a deficiência de G-6-PD. São exames em geral realizados apenas em serviços de hematologia.

Conforme Zago (2000), “Há vários métodos qualitativos que se baseiam na produção de NADPH (por fluorescência ou por redução da metemoglobina). O diagnóstico de certeza depende da demonstração de baixa atividade enzimática medida quantitativamente por espectrofotometria”.

Há cerca de 300 variantes da doença deficiência da enzima G-6-PD, das quais três são mais comuns. As manifestações clínicas podem ser crise hemolítica aguda, icterícia neonatal (Kernicterus, quadro neurológico causado por depósitos de bilirrubina no cérebro) e anemia hemolítica crônica não esferocítica. Tanto as manifestações clínicas, assim como a gravidade, estão diretamente ligadas à variante de enzima da qual a pessoa é portadora.

A estimativa é que cerca de 200 milhões de pessoas no mundo são acometidas pela deficiência de G-6-PD, mas poucas apresentam manifestações clínicas. Em negros norte-americanos a incidência fica em torno de 12%-15% e em italianos, 1,3%-2,0%. Mas

56. Algumas substâncias que podem desencadear sintomatologia na deficiência de G-6-PD: *antimicrobianos*: cloranfenicol, furacina, furadantina e ácido nalidixico; *sulfonas e sulfonamidas*: sulfanilamida, gantrisin, dapsona; *analgésicos*: ácido acetil-salicílico, acetaminofeno; *antimaláricos*: primaquina, atabrina; *outras*: naftalina, vitamina K e ácido ascórbico.

em pessoas originárias da Sardenha chega a 14%-48%. No Brasil a maior incidência verifica-se em descendentes de mediterrâneos (especialmente italianos) e entre pretos e pardos. No Sul e Sudeste do país, atinge cerca de 2% dos homens brancos e, em diversas regiões do Brasil, atinge até 10% em homens pretos e pardos.

Para Zago, a maioria das variantes de G-6-PD

“é assintomática, mas algumas estão associadas a crises hemolíticas agudas ou à anemia hemolítica crônica. A forma comum ou normal da enzima é denominada variante B. As três variantes mais comuns da enzima são chamadas A-, A+ e mediterrânea (ou B-). Quase todas as pessoas de origem africana que têm deficiência de G-6-PD têm a variante A-, assim chamada porque tem uma mobilidade eletroforética mais rápida do que a normal B e porque a atividade enzimática residual está muito diminuída (3%-7% do normal). Esta quantidade de enzima residual é suficiente para manter as atividades metabólicas em condições normais e estes indivíduos não têm habitualmente manifestações clínicas. No entanto, podem ter hemólise aguda, dependendo da exposição à substâncias desencadeadoras dos sintomas.

Muitos negros têm uma variante denominada A+. Ela tem a mesma mobilidade eletroforética que a variante A-, mas a quantidade residual da enzima é de cerca de 80% e nesses casos não há manifestações clínicas. A terceira variante comum é a variante mediterrânea ou B-. Tem mobilidade eletroforética como a normal, mas a quantidade de atividade enzimática residual é muito pequena e, por esse motivo, as reações hemolíticas provocadas por drogas são muito mais graves nos portadores desta variante do que nos negros com a variante A-. Por exemplo, medicamentos como cloranfenicol, acetaminofeno, quinina, quinidina não são hemolíticos ou são hemolíticos apenas em doses muito elevadas para indivíduos com a variante A-, mas podem causar hemólise grave em portadores da variante mediterrânea. Além disso, o favismo, isto é, a hemólise aguda causada pela ingestão de favas frescas, somente ocorre nos portadores da variante mediterrânea e não nos portadores da variante A”.

Zago (2000) indaga: qual o significado de ser deficiente de G-6PD? E responde:

“Para o indivíduo de origem negra, embora o defeito seja relativamente freqüente, significa uma condição menos grave do que o defeito encontrado em brancos, especialmente em descendentes de europeus.

Não são comuns episódios de crise hemolítica no país causados por deficiência de G-6-PD. No entanto, o portador deve estar ciente de que esta é uma possibilidade e informar o médico sempre que vai iniciar uma nova medicação. Os médicos devem estar alertas sobre essa associação e procurar excluir a deficiência de G-6-PD em paciente que se apresente com quadro de hemólise inexplicada.

A possibilidade de deficiência deve também ser considerada em uma família em que um recém-nascido do sexo masculino apresente icterícia neonatal intensa ou prolongada.

Estudos em indivíduos transfundidos com sangue de portadores de deficiência da enzima não tiveram qualquer reação adversa. Por isso, a doação de sangue não parece ser uma contra-indicação para os portadores de deficiência da G-6-PD.

Finalmente, vale a pena discutir a questão: é ou não indicado fazer detecção neonatal da deficiência de G-6-PD? Possivelmente a resposta atual seria negativa. Isto leva em conta os grandes investimentos necessários (recursos materiais, treinamento de pessoal, divulgação) e que se trata de uma condição benigna na maioria dos indivíduos pois, mesmo quando se manifesta, não põe em risco a vida de seus portadores.”

7.7. Mortalidade Infantil

Ouçamos Cunha (2001), no artigo *Mortalidade Infantil e Raça: as diferenças da desigualdade*:

“Como se sabe, a mortalidade em geral, e a infantil em particular, tem evidenciado modificações em seus níveis, padrões e causas em países considerados em vias de desenvolvimento, de forma mais acentuada desde o fim da década de 1940. O Brasil tem sido, sem dúvida, um destes países. Os níveis de mortalidade infantil extremamente elevados que eram registrados anteriormente vêm diminuindo sistematicamente graças, em parte, aos avanços na área médica, científica e tecnológica, assim como às mudanças produzidas na esfera econômica e social do país. Esta tendência decrescente foi devida, principalmente num primeiro momento, ao controle das doenças infecciosas – sobretudo as diarréicas – e, posteriormente, à redução das doenças respiratórias.

Segundo estimativas derivadas de fontes de dados primários, a probabilidade de morte desde o nascimento até o primeiro ano de idade decresceu aproximadamente 75% no Brasil, no período 1940-2000, ao passar de 144,73 para 36 mortes de menores de um ano por 1 mil nascidos vivos. Isto, contudo, não impede que, ao ser comparado aos níveis apresentados por outros países, desenvolvidos ou em desenvolvimento, esse índice continue sendo considerado relativamente alto.

Quando se analisa o comportamento da mortalidade em distintos contextos socioeconômicos e em determinados grupos populacionais observam-se, também, diferentes tendências e níveis. A desigualdade social reflete-se em padrões diferenciais de condições materiais de existência, determinando que cada um deles adquira uma capacidade de produzir expectativas de vida que lhes são próprias.”

Dados/Informações de Cunha (2001) sobre Mortalidade Infantil, Raça e Desigualdade

- “O projeto de pesquisa sobre Dinâmica Demográfica da População Negra Brasileira, que vem sendo desenvolvido no Núcleo de Estudos de População da Universidade Estadual de Campinas (NEPO/UNICAMP), baseia-se em dados de fontes secundárias – censos demográficos e surveys – que, ao incorporarem o quesito cor, tornam-se as únicas fontes disponíveis, em âmbito nacional, que permitem análises desagregadas de mortalidade de menores de um ano segundo raça/etnia.
- Os resultados de vários estudos realizados no âmbito dessa pesquisa (Cunha, 1996 a 2000) vêm apontando, sistematicamente, para um diferencial na mortalidade de menores de um ano dependendo da raça/etnia – no Brasil, grandes regiões e unidades da Federação. O fenômeno se repete mesmo quando se controlam variáveis reconhecidas como condicionantes socioeconômicos desse evento.
- Os resultados de outros estudos dessa pesquisa NEPO/UNICAMP oferecem um panorama sobre os níveis de mortalidade de menores de um ano segundo declaração de cor da mãe. Das informações contidas na tabela 7.9, o primeiro fato a ressaltar refere-se à manutenção da tendência de redução significativa nas taxas de mortalidade de menores de um ano no Brasil (57%). Entretanto, quando se faz intervir a variável cor, constata-se que o índice de mortalidade infantil de brancos menores de um ano diminuiu 43% no período entre 1977 e 1993, enquanto a redução da mortalidade infantil negra aconteceu em nível significativamente menor, de apenas 25%.

TABELA 7.9

MORTALIDADE INFANTIL, SEGUNDO COR DA MÃE, POR 1.000 NASCIDOS VIVOS BRASIL, 1977, 1987 E 1993

Ano	Branca	Negra*	Total**
1977	76	96	87
1987	43	72	58
1993***	37	62	37

Fonte: FIBGE, Censos Demográficos – 1980, 1991; PNAD, 1995; tabulações especiais, NEPO/UNICAMP. Reproduzido em: Cunha (2001). Notas: * Inclui as populações classificadas como parda e preta. ** Total = estimativa indireta derivada das informações provenientes das mulheres brancas e negras.

*** Estimativas de C. Simões e R. Cardoso, Indicadores Sociais Mínimos, FIBGE, 1997.

- Um segundo aspecto relevante é que as desigualdades raciais se acentuaram ao longo do tempo. Assim, enquanto a diferença relativa entre os níveis de mortalidade de negros e brancos menores de um ano, segundo os dados do Censo de 1980, era de

21%, quase 20 anos depois esse valor havia aumentado para 40%. Esses achados sugerem que, comparativamente, os filhos de mães negras aumentaram sua exposição ao risco de adoecer e morrer.

- A partir dos níveis de mortalidade infantil, e assumindo um determinado padrão de mortalidade, é possível calcular o número médio de anos que se espera que uma determinada população irá viver. Na década de 1980, a expectativa de vida da população brasileira como um todo era estimada em torno de 68 anos. Contudo, quando discriminada segundo a cor, essa estimativa revelou números bastante diferenciados, que mostravam que os brancos tinham uma expectativa de vida média de 72 anos, enquanto os negros, de 65 anos. Essa diferença de sobrevivência entre a população branca e a negra – de 7 anos – vem se mantendo quase constante desde a década de 1940, mesmo a despeito dos ganhos obtidos com a queda dos níveis da mortalidade geral.
- A pesquisa NEPO revelou também distintas condições de viver e morrer das crianças menores de um ano conforme residam em áreas classificadas como urbanas ou rurais. Os residentes em zonas rurais apresentam uma mortalidade 48% superior aos das áreas urbanas.

Esse diferencial aumenta significativamente quando se faz intervir a variável cor. Assim, as mães negras residentes em áreas rurais experimentavam, para cada 1 mil nascidos vivos, 67 mortes a mais de filhos menores de um ano que as mulheres brancas que residiam em áreas urbanas. Esses resultados mostram, mais uma vez, o efeito do acúmulo de discriminações das crianças negras quando comparadas com as brancas em relação a suas chances de sobreviver.

Quando se analisam os dados desagregados segundo o lugar de residência da população, constata-se que, apesar da queda verificada no coeficiente de mortalidade infantil para o Brasil como um todo, esse fenômeno não ocorreu com a mesma intensidade em todas as partes do país, mantendo-se graves disparidades regionais.

Observando-se a tabela 7.10, verifica-se que os filhos de mães que vivem na região Nordeste estão sujeitos a um risco de morte 44% superior que os da região Sul, com valores de 66 e 37 mortes de menores de um ano por 1 mil nascidos vivos, respectivamente.

Da mesma forma que para o total do país, os resultados desagregados por cor apontam a prevalência do padrão racial diferencial em todas as grandes regiões, sendo que as maiores diferenças entre os valores das taxas de mortalidade infantil entre negros e brancos podem ser observadas nas regiões que apresentam as menores taxas: 38% na região Sul e 33% no Sudeste.

TABELA 7.10

MORTALIDADE INFANTIL, SEGUNDO COR E REGIÃO, POR 1.000 NASCIDOS VIVOS BRASIL, 1987

Regiões	Branco	Negro*	Total**
	(por 1.000 nascidos vivos)		
Centro-Oeste	36	47	42
Nordeste	78	93	66
Norte	53	61	59
Sudeste	35	52	42
Sul	34	55	37

Fonte: FIBGE, Censos Demográficos – 1980, 1991; PNAD, 1995; tabulações especiais, NEPO/UNICAMP.

Reproduzido em: Cunha (2001). Notas: * Inclui as populações classificadas como parda e preta.

**Total = estimativa indireta derivada das informações provenientes das mulheres brancas e negras.

*** Estimativas de C. Simões e R. Cardoso, Indicadores Sociais Mínimos, FIBGE, 1997.

A tabela 7.10 também revela que os filhos de mães negras residentes na região Nordeste estão sujeitos a um risco 63% mais elevado de morrer antes de completar o primeiro ano de vida, se comparados aos filhos de mães brancas residentes na região Sul, o que significa uma sobremortalidade de 59 crianças para cada 1 mil nascidos vivos.”

As conclusões de Cunha sobre mortalidade infantil/raça no Brasil explicitam que:

“As constatações assinaladas até aqui apontam para uma situação altamente desvantajosa da população negra em termos de condições materiais de vida e que se reflete notoriamente nos níveis de mortalidade dos menores de um ano.

Entretanto é necessário esclarecer que os achados de pesquisas, tanto nacionais como internacionais, apontam para o fato de que as análises da mortalidade infantil segundo raça e incorporando o controle de variáveis socioeconômicas – nível de renda, grau de instrução e grupo socioocupacional – não permitem explicar a totalidade das diferenças encontradas entre brancos e negros em relação a vários aspectos da saúde e, especificamente, à mortalidade infantil. Isso leva a pensar na necessidade da realização de futuras pesquisas que busquem aprofundar a análise dos condicionantes socioeconômicos, porém acrescentando especificidades biológicas, e assim continuar elucidando as desigualdades raciais existentes no Brasil no que se refere ao processo saúde-doença-morte”.

A título de ilustração exemplar, há um artigo do ministro da Saúde, José Serra, denominado *Como a mortalidade infantil caiu no País*, publicado pelo O Estado de São Paulo, 10 de dezembro de 2000. O referido artigo estava acompanhado de vários gráficos que evidenciam como e onde a mortalidade infantil em nosso país de fato vem caindo particularmente na última década. Todavia chama, especialmente, atenção

o fato de que os dados apresentados não são recortados pelo quesito cor. Não haver dados recortados por “raça” (quesito cor) significa que os dados apresentados pelo Ministério da Saúde invisibilizam (ou *omitem?*) a situação da mortalidade infantil das crianças negras brasileiras que só piora, ao contrário da mortalidade infantil em geral, que melhora.

Há avaliações que consideram que a piora da mortalidade infantil das crianças negras no Brasil é uma prova inequívoca do racismo entranhado nas instituições governamentais de nosso país, no fundamental no Estado brasileiro. Tal opinião foi objeto de um discurso feito por pela autora, dia 6 de dezembro de 2000, na Conferência das Américas preparatória para a III Conferência Mundial Contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e Formas Conexas de Intolerância.

Em linhas gerais, eis o teor do citado discurso: O silêncio desta conferência sobre saúde é revelador de muitas coisas, dentre elas a incompreensão de que as políticas de saúde, tanto na assistência quanto na pesquisa, podem ser um instrumento importantíssimo de combate ao racismo. O maior problema revelador de racismo que nós negros enfrentamos na área de saúde é a mortalidade precoce. Pelo menos em meu país, o Brasil, negros morrem antes do tempo em todas as faixas etárias. A mortalidade infantil das crianças negras no Brasil tem aumentado muito quando comparada à das brancas, a despeito de a mortalidade infantil no país vir caindo consideravelmente. Isto é, a mortalidade infantil das crianças negras só tem piorado.

A autora discorreu, ainda que rapidamente, sobre as evidências do racismo na área da pesquisa citando o Caso Tuskegee (p. 36) e o Estudo de Canto (p. 37), ambos realizados nos EUA. O objetivo do discurso, além da denúncia, era angariar apoios de outros países para a proposta construída com a Delegação Oficial do Brasil. Expor os dados reveladores do racismo e demais mazelas que a população negra vivencia na área da saúde era a forma mais acertada de dar visibilidade à importância do recorte racial/étnico na saúde.

Cunha, em sua tese de doutoramento *Condicionantes da mortalidade infantil segundo raça/cor no Estado de São Paulo, 1997-1998* (2001), apresenta o seguinte:

“O objetivo central desta tese é estudar a mortalidade infantil no Estado de São Paulo a partir de uma abordagem que acrescente à dimensão socioeconômica, geralmente utilizada em estudos sobre diferenciais em saúde, o recorte étnico/racial. O estudo baseia-se na utilização dos dados derivados do Censo demográfico de 1991 e, principalmente, das estatísticas do movimento do registro civil, cujas potencialidades são exploradas e discutidas. A partir de um enfoque teórico que relaciona as condições materiais de vida ao processo saúde-doença-morte, o estudo considera os diferenciais raciais em termos de características das crianças e suas respectivas mães disponíveis nas declarações de nascimento e óbitos, assim como busca observar as possíveis

associações entre o evento morte de menores de um ano e um conjunto de variáveis explicativas, com especial ênfase na raça/cor, visando contribuir na direção de um melhor entendimento do fenômeno.”

“Ao propor uma análise dos diferenciais em saúde com recorte racial/étnico como tema desta tese, tinha-se consciência das várias dificuldades e desafios que deveriam ser enfrentados. Um deles foi sendo revelado e, aos poucos, enfrentado ao longo do período dedicado à demografia das etnias, ou seja, conhecer e compreender o significado da desigualdade racial no Brasil. A partir da aproximação com a literatura e alguns movimentos sociais, esta questão foi cada vez mais ganhando sentido e, o mais importante, fazendo parte de nossas convicções.

Outro destes desafios se relacionava à falta de estudos, no âmbito da produção científica brasileira, sobre o fenômeno aqui focado a partir da perspectiva de raça/cor. De fato, é sempre muito delicado e temeroso partir para uma empreitada sem maiores indicações sobre por onde enveredar. Como se isso não bastasse, já se sabia das dificuldades que os dados poderiam impor às análises a serem realizadas.

Contudo, duas grandes motivações incentivaram a continuidade deste estudo e, portanto, a busca de especificidades que permitissem aprofundar os conhecimentos sobre saúde da população negra: a experiência acumulada nesta temática, desde 1986, no NEPO/UNICAMP e, talvez o mais importante, o compromisso pessoal de dedicar esforços e gerar conhecimentos que permitissem subsidiar a luta pela equidade social e racial em que um grande segmento da sociedade está empenhado.

Assim, este trabalho pretende ser, além de uma contribuição acadêmica, um documento capaz de contribuir ao debate sobre desigualdades raciais na saúde dentro do complexo quadro das desigualdades sociais.

A maioria dos estudos que se dedicaram a analisar os diferenciais na saúde com recorte racial centralizaram os referenciais teóricos exclusivamente nas distintas condições sociais que estariam provocando situações e comportamentos diferenciados entre brancos e negros.

Sem dúvida, as diferenças, por exemplo, constatadas na probabilidade de morte de crianças negras e brancas permitiram enfatizar, de maneira inequívoca, o seu reconhecimento como resultado de condições e padrões de vida significativamente distintos nos dois grupos. Os achados contundentes a que se chegavam explicavam-se, principalmente, pela falta de acesso a benefícios por parte dos negros, condicionados por sua participação majoritária nos segmentos sociais mais oprimidos, discriminados e marginalizados. Porém, partindo destes mesmos achados, ficou evidente também que os diferenciais por raça mantinham-se mesmo em grupos socioeconômicos semelhantes.

Dentro deste contexto se começou a discutir a necessidade de estudos que investigassem outras especificidades da saúde da população negra, devido a uma reivindicação do Movimento Negro que alertou sobre o reducionismo economicista que estava sendo priorizado.

Sensível a estas questões e aproveitando a disponibilidade de informações provenientes das estatísticas vitais que incorporaram o quesito cor, procurou-se aprofundar conhecimentos de certas características no momento do nascimento que permitissem explorar a existência de possíveis relações com os diferenciais de morte das crianças brancas e negras.

A opção por trabalhar com a unidade geográfica Estado de São Paulo deveu-se, principalmente, à melhor qualidade comparativa dos registros das estatísticas vitais. Sabia-se de antemão, pelas condições socioeconômicas, sanitárias e de serviços de saúde, da existência de uma maior prevalência de certas características favoráveis, tanto nos nascimentos como dos óbitos infantis. Entre elas, poder-se-ia mencionar: a alta porcentagem de nascimentos a termo e com peso superior a 2.500 gramas, etc. Com relação à mortalidade infantil, a situação também sinalizava para melhores condições de saúde: maior proporção de óbitos neonatais – especialmente a precoce – provocados, majoritariamente, por anomalias congênitas e afecções perinatais.

Um dos importantes aportes desta pesquisa foi a constatação de algumas diferenças entre brancos e negros nas prevalências de certas características dos nascimentos e óbitos infantis referentes tanto à mãe como à criança. Nesse sentido, constatou-se não apenas as já conhecidas relações entre condições de vida e mortalidade infantil, mas também alguns indícios de possíveis efeitos de raça não explicados pelo indicador utilizado para operacionalizar a dimensão socioeconômica.

Entre as diferenças encontradas, várias delas mereceram destaque por sugerirem, de alguma forma, tanto o impacto da condição socioeconômica do negro, como a existência de outras especificidades desse grupo, além do simples fato de serem, em grande maioria, pobres:

- Maior proporção de nascimentos de negros com menor número de consultas pré-natal, apontando para a dificuldade de acesso a serviços de saúde durante o período gravídico;
- Maior proporção de partos vaginais entre negras, relacionado com condições socioeconômicas;
- Maior proporção de nascimentos de negros com mães sem ou com baixa instrução, revelando as condições desvantajosas em que se situam as mulheres negras na sociedade;
- Maior proporção de óbitos infantis de negros provocados por doenças infecciosas e parasitárias e doenças respiratórias, ou seja, causas exógenas, sinalizando tanto diferenciais nos níveis de mortalidade como das condições socioeconômicas entre brancos e negros;
- Maior proporção de óbitos de crianças negras sem assistência médica, apontando mais uma vez para as condições socioeconômicas e dificuldade de acesso aos serviços;

- Scores inferiores para as crianças negras no APGAR 1;
- Maior porcentagem de crianças negras de baixo peso ao nascer, característica que poderia indicar, além de problemas nutricionais, a possibilidade de maior prevalência de doenças maternas como diabetes e hipertensão não controladas durante a gravidez por menor acesso ou pela pior qualidade dos serviços de saúde que as mães desse grupo utilizam; e
- Maior proporção de nascimentos de negros de mães multíparas, apontando para diferenciais de fecundidade.

Ao explorar graficamente possíveis associações entre as características do nascimento e as chances das crianças segundo raça, percebeu-se uma discreta diferença entre brancas e negras. Chamaram a atenção os resultados que indicavam que os negros se aproximavam das características que, teoricamente, condicionariam com menor intensidade a mortalidade infantil. Este fato foi considerado como uma possível evidência de associação entre raça e a mortalidade de menores de um, além de outros fatores levados em conta.

Ao avaliar os impactos que diferentes fatores de risco – particularmente raça/cor – teriam sobre a probabilidade de morte de crianças, percebeu-se claramente uma hierarquia das variáveis independentes sobre a mortalidade infantil. De fato, as variáveis mais ligadas às características vitais dos nascidos vivos, como os *SCORES* APGAR e o peso ao nascer, figuraram com os maiores efeitos sobre a variável dependente, seguindo em importância as variáveis ligadas às condições socioeconômicas da mãe e do período gravídico, como a instrução, tipo de gestação, tipo de parto ou número de consultas no atendimento pré-natal, todos também com coeficientes negativos.

Finalmente, como o esperado por este estudo, aparecia a variável raça/ cor que, mesmo depois de controlados os elementos decisivos para a mortalidade infantil, como os anteriormente mencionados, ainda assim apresentava um efeito estatisticamente significativo.

Várias limitações cercaram este trabalho gerando lacunas e, sobretudo, frustrações que os limites dos dados, do tempo, e por que não dizer da própria autora, geraram ao longo do processo.

Contudo, mesmo reconhecendo que o conjunto dos dados aqui analisados não tenha sido suficientemente poderoso para demonstrar cabalmente o efeito da raça/cor sobre a mortalidade infantil, acredita-se que os indícios aos quais se chegou podem ser utilizados como subsídios para outras investigações.

Além dos resultados propriamente ditos, uma tese sempre tem como colorário um conjunto de elementos que, por não terem sido cobertos ou enfocados de maneira satisfatória, acabam compondo uma agenda futura de investigações. Nesse sentido, o presente trabalho permitiu vislumbrar como desafios futuros um conjunto de questões prioritárias:

- A necessidade de consolidar e legitimar este campo de estudo em função do reconhecimento da importância que o recorte racial assume nos diferenciais de saúde;
- A necessidade de aprimorar a qualidade das informações básicas, especialmente as referentes ao quesito cor/raça. Nas condições que hoje são registradas, elas não permitem estimar os níveis de mortalidade infantil segundo essa variável, assim como constatar diferenciais em função de outras variáveis contidas nos bancos de dados;
- A necessidade de desenvolver pesquisas específicas que analisem diretamente a relação existente entre raça, doenças reconhecidas como raciais – na mãe ou no feto – e o processo de morbimortalidade infantil. Por último, e não menos importante, deve-se reforçar a necessidade de alertar e conscientizar sobre a importância da compreensão da singularidade do recorte racial/étnico e assim conseguir sensibilizar os planejadores e gestores de saúde para que enfoquem medidas práticas direcionadas à população negra e ações voltadas à promoção da equidade”.

7.8 Mortalidade Materna

A seguir pontuam-se dados/informações, transcrição literal do artigo *Mulheres Negras e Mortalidade Materna no Brasil*, de Alaerte Leandro Martins, enfermeira obstétrica, mestre em Saúde Pública e presidenta do Comitê Estadual de Prevenção da Mortalidade Materna do Paraná. O referido artigo é baseado na dissertação de mestrado da autora (MARTINS, 2000).

“A falta da mulher e mãe no lar causa normalmente a desestruturação da família, senão até de uma população, como citado pela Organização Mundial de Saúde (1993):

‘ Uma morte materna afeta diretamente um número grande de membros da família e da comunidade que depende dela. As mortes maternas, quando muitas, podem produzir graves conseqüências para as comunidades, as nações e a população’.

O conhecimento desse indicador é indispensável para o planejamento e gerência das ações de saúde, em qualquer instância, sendo obtido através da análise das declarações de óbito e, se possível, por meio de investigações da causa básica do óbito das mulheres em idade fértil. Os resultados do estudo desse coeficiente são de alta abrangência, fornecendo dados específicos sobre a assistência pré-natal, ao parto e ao puerpério, sem deixar de lado questões como a gravidez indesejada, aborto e tantas outras.

Em sua abrangência, o coeficiente de mortalidade materna espelha a qualidade da assistência prestada à vida reprodutiva de cidadãos e cidadãs e, indiretamente, a concepção de seus dirigentes, especialmente no que diz respeito à assistência à saúde da mulher, o que pode

ser comprovado através dos diferentes índices encontrados para países desenvolvidos e em desenvolvimento.

Nos Estados Unidos, em 1980, morreram 9 mulheres por 100.000 nascidos vivos; nesse mesmo ano, no Brasil, a taxa oficial de mortalidade materna foi de 70 por 100.000 n.v., (Tanaka e outros, *Situação de Saúde Materna e Perinatal no Estado de São Paulo*, 1989). Segundo a Organização Pan-americana da Saúde (OPAS), nesta mesma época, Paraguai, Chile e Argentina apresentaram, respectivamente, 365, 73 e 70 mortes maternas por 100.000 nascidos vivos.

Isso equivale a dizer, segundo Tanaka (1995), que ‘as determinações da própria gravidade da doença, muitas vezes, podem ser influenciadas pela própria condição social do indivíduo, isto é, dependendo da classe social da pessoa, uma patologia pode causar danos maiores ou menores à sua saúde’.

TABELA 7.11
RISCO RELATIVO DE MORTE MATERNA EM MINORIAS ÉTNICAS
(COMPARAÇÃO ENTRE VÁRIOS TRABALHOS)

Autor, ano do artigo	País	Minoria	Número de Nascimentos (em milhões)	Risco Relativo (95% limite de confiança)
Kochanek, 1994	Estados Unidos	negras	684	4,3
Hatton, 1994	França	“não-francesas”	976	2,2 (1,9-2,6)
Wittman, 1988	Canadá	índias americanas	não disponível	“em excesso”
CEMD, 1993	Austrália	aborígenes	não disponível	10,0
CEMD, 1990	Reino Unido	asiáticas, afro-caribenhas	não disponível	“em excesso”
Bennebroeck, 1994	Holanda	“não-holandesas”	126	2,6 (1,8-3,9)
Leiberman, 1993	Israel	beduínas	47	2,1 (0,7-6,3)
Welsch, 1994	Bavária	“não-germânicas”	95	3,7 (2,5-5,4)

Fonte: Atrash e outros. *Maternal Mortality in Developed Countries: Not just a concern of the past*, 1995. Reproduzido em Martins (2001).

Classe social e condição social – raça/etnia; uma inter-relação de difícil abordagem. Essa é uma preocupação de Atrash e outros (*Maternal Mortality in Developed Countries: Not just a concern of the past*, 1995), quando afirmam que ‘ser membro de uma minoria étnica em si mesmo não explica a razão por esta disparidade; porém, é importante ter esta informação quando fazemos a prevenção [...]’.

Nos Estados Unidos o *MMWR (Differences in Maternal Mortality among Black and White Women – United States, 1990, 1995)* mostrou que a razão de mortalidade materna foi 2 a 4 vezes maior para mulheres negras, atribuindo a taxa elevada das mulheres negras ao grande número de gravidezes com morbidade, à dificuldade de acesso e uso dos serviços de saúde e à qualidade da assistência prestada.

No Brasil são raros os dados de mortalidade materna por raça. Estudo sobre raça do Comitê Estadual de Prevenção da Mortalidade Materna do Paraná (1997) cita que, no triênio 1994-1996: ‘dos óbitos em que se obteve o dado sobre raça, 78,3% eram mulheres de raça branca, seguida da negra (preta e parda) com 20,8% (67 óbitos) e 0,9% da raça amarela’.

Outro trabalho nacional realizado em 1997, no Rio Grande do Norte, Mato Grosso e Pará, pelas pesquisadoras Ana Cristina d’Andretta Tanaka e Lia Mitsuike (*Estudo da Magnitude da Mortalidade Materna em 15 Cidades Brasileiras, 1999*) menciona que: ‘[...] prevaleceu a cor branca com 28,5% dos óbitos. Porém, ao se considerarem as cores parda, morena e morena clara como sendo uma só, estas somarão 51,5% dos óbitos. Não houve nenhum óbito em que a falecida fosse considerada de cor preta’.

Em nosso estudo no Estado do Paraná, no período de 1993 a 1998 ocorreram 956 casos de óbitos de mulheres de 10 a 49 anos por causa materna, numa média anual de 160 óbitos. A maioria dos óbitos ocorreu entre as mulheres da raça branca (53,4%); a raça negra totalizou 17,9%, onde incluíram-se as pardas e as pretas; e a raça amarela representou 1,4%. Houve 27,4% dos casos com raça ignorada. Ao analisar-se essa informação, deve-se considerar primeiro que esse dado depende de visita domiciliar e, como se sabe, a morte materna é a que leva a uma maior desagregação familiar, não sendo a família, com frequência, encontrada. Em segundo lugar, ele depende do entendimento e da importância dispensada pelo entrevistador ou profissional de saúde a este quesito.

Ao comparar a distribuição da população feminina e o número de mortes maternas por raça, para 1993, observou-se que o risco relativo de morte destas mulheres por causas ligadas à gestação, ao parto e ao puerpério foi 7,4 vezes maior nas pretas que nas brancas e 5 vezes maior entre as amarelas quando comparadas com as brancas, conforme mostra a tabela 7.12.

TABELA 7.12

RISCO RELATIVO DE MORTE POR CAUSA MATERNA SEGUNDO RAÇA NO PARANÁ, 1993

Raça	Mulheres de 10 a 49 anos		Nascidos Vivos Nº [B]	Óbitos Maternos		CMF (100.000 mulheres) [C/AX100.000]	CMM (100.000 n.v.) [C/BX100.000]	Risco Relativo [entre C e A]
	Nº [A]	%		Nº [C]	%			
Amarela	27.491	0,86	1.122	4	2,4	14,6	356,5	5,0
Branca	2.432.719	76,31	147.905	71	42,8	2,9	48,0	1,0
Negra	722.042	22,65	47.216	31	18,7	4,3	65,7	1,5
Parda	652.786	20,48	42.512	16	9,6	2,5	37,6	0,8
Preta	69.256	2,17	4.704	15	9,0	21,7	318,9	7,4
Ignorada*	5.712	0,18	570	60	36,1	
Total	3.187.964	100,0	196.813	166	100,0	5,2	84,3	

Notas: CMF = Coeficiente de Mortalidade Feminina; CMM = Coeficiente de Mortalidade Materna.

* Foram incluídas nesta categoria as mulheres indígenas e sem identificação de raça. Reproduzido em Martins (2001).

Visualiza-se na tabela 7.12 que a distribuição percentual das mulheres por raça é diferente entre as vivas e as que faleceram. Era de se esperar que esta distribuição fosse semelhante. Esta diferença pode ter ocorrido pela grande percentagem de casos ignorados ou porque o risco de morrer ocorre diferentemente entre as raças.

As mulheres que apresentaram maiores diferenças foram as pretas e as amarelas. Esta questão fica mais evidente quando se observa o Coeficiente de Mortalidade Feminina de 10 a 49 anos, por causa materna e raça, em que as mulheres pretas tiveram um coeficiente de 21,7; as amarelas, de 14,6; e as brancas, de 2,9 por 100.000 mulheres.

Em relação ao Coeficiente de Mortalidade Materna por raça, este foi de 356,5 por 100.000 nascidos vivos entre as amarelas, 318,9 entre as pretas e 48,0 entre as brancas. Estes dados mostram que a morte materna foi 7,5 vezes maior entre as amarelas e 6,6 vezes maior entre as pretas, quando comparadas com as brancas.

Estes coeficientes, principalmente entre os de raça amarela e preta, são extremamente elevados, comparando-se aos de países em desenvolvimento como Quênia, Namíbia ou mesmo Paraguai e Peru, entre outros (OMS/UNICEF, 1996).

Vários estudos sobre mortalidade materna, como o de Siqueira e colaboradores (*Mortalidade Materna no Brasil, 1984*), Laurenti (*Os Muitos Brasis: Saúde e população na década de 80, 1995*), entre outros, mostram que as quatro principais causas básicas de óbito no Brasil são: síndromes hipertensivas, síndromes hemorrágicas, infecções puerperais e aborto. Segundo Tanaka e outros (1989), no Estado de São Paulo, no período de 1980 a 1984, do total de mortes maternas, 33,8% foram causadas por hipertensão, 16,6% por hemorragias e 13,4% por aborto. As demais causas, como complicações do trabalho de parto e infecções puerperais, entre outras, não atingiram o percentual de 10% cada uma.

No estudo realizado no Paraná, a principal causa de morte materna foi a hipertensão, que ocorreu em 33,6% dos óbitos, acometendo principalmente as amarelas (77,8%), seguidas das negras (36%); dentre estas últimas, as pretas tiveram o maior percentual (46,9%).

A síndrome hipertensiva foi 2,5 vezes maior entre as amarelas do que entre as brancas e 1,5 vez maior entre as pretas do que as brancas, apesar de as características destas mulheres serem muito diferentes. Enquanto as amarelas eram mais velhas, casadas, com renda familiar maior, com maior escolaridade, menor fecundidade e maior percentagem de primigestas, as pretas eram jovens, com menor percentagem de mulheres casadas, menor renda e escolaridade, maior fecundidade e menor percentagem de primigestas. Isso permitiu que se levantasse a hipótese de que a questão racial deve ter relação com a doença que levou à morte, mas as questões socioeconômicas também.

Para A. A. Lopes (*Hipertensão Arterial em Negros, 1999*), o retardo mno desenvolvimento intra-uterino, pelo menos nos Estados Unidos, as freqüências de baixo peso ao nascimento,

diabetes mellitus tipo II e doença renal terminal são maiores em negros que em brancos, constituindo fatores que levam os negros a uma maior frequência e gravidade de hipertensão arterial.

A questão das doenças em mulheres negras e suas repercussões sobre a saúde reprodutiva e mortalidade materna devem-se, provavelmente, a: em primeiro lugar, um emaranhado de condições geneticamente determinadas, que levam à hipertensão/DHEG, como principal causa de óbitos no país, mas que também contribuem significativamente nas demais causas de óbito materno, sejam diretas (infecção, aborto e outras) ou indiretas (acidente vascular cerebral, cardiopatias, diabetes, doença renal e outras); em segundo lugar, é necessário considerar as condições de vida e acesso a saúde dessas mulheres.

Conclui-se que, dos óbitos maternos identificados por raça no Paraná, 17,9% ocorreram entre as mulheres negras e estas correspondiam a 21,8% do total de mulheres em 1991. Dentre estas, apenas 2,2% delas eram pretas, porém representaram 8,2% dos óbitos maternos, o que levou a um risco 7 vezes maior de uma mulher preta morrer por causa materna do que as demais.

As mulheres de raça amarela apresentaram melhores características socioeconômicas e demográficas do que as brancas e as pretas (estas últimas, com os piores índices); porém, o risco de morte de ambas foi muito elevado, sugerindo que deve existir relação entre raça, doença, condições de vida e mortalidade materna, o que torna necessário um maior aprofundamento sobre o tema.

Assim, é indispensável que nas estratégias para redução da mortalidade materna no Brasil sejam observadas as especificidades de cada raça, especialmente das amarelas e pretas, considerando-se como fatores de risco o quesito cor e a situação socioeconômica”.

7.9 Síndromes hipertensivas na gravidez e mortalidade materna

Conforme Pascoal (2000),

“Duas formas principais de hipertensão arterial podem complicar a gravidez *pré-eclâmpsia* e *hipertensão arterial crônica*, que ocorrem individualizada ou associadamente (pré-eclâmpsia sobreposta). Hipertensão arterial crônica se refere à hipertensão de qualquer etiologia (primária, em 90% dos casos), que está presente antes da gravidez ou da 20ª semana de gestação. A denominação ‘crônica’ é utilizada meramente para fazer oposição semântica à natureza súbita e reversível da pré-eclâmpsia”.

A seguir apresenta-se uma sistematização dos dados/informações de Pascoal:

- “ **Pré-eclâmpsia, ou doença hipertensiva específica da gravidez** é uma doença hipertensiva peculiar à gravidez humana, que ocorre principalmente em primigestas

após a 20ª semana de gestação, mais freqüentemente próximo ao termo. Envolve virtualmente cada órgão e sistema do organismo e é a principal causa de morbidade e de mortalidade, tanto materna quanto fetal.

Uma impressão não confirmada é que mulheres afrodescendentes são mais susceptíveis ao desenvolvimento de pré-eclâmpsia do que mulheres caucasianas e essa noção tem sido atribuída tanto às diferenças de classe social como à diversidade étnica propriamente.

Entretanto, Mengert reviu sua ampla experiência em três diferentes centros médicos norte-americanos e concluiu que não há diferença racial na incidência de pré-eclâmpsia. Em outro estudo, 8% das mulheres eclâmpicas eram afro-americanas, porém, igualmente, apenas 8% dos partos haviam sido realizados em mulheres afro-americanas. Como a prevalência de hipertensão arterial crônica em mulheres afro-americanas é maior do que em pacientes brancas, o diagnóstico diferencial errôneo entre pré-eclâmpsia e hipertensão arterial crônica parece ser o responsável pela idéia de que mulheres afrodescendentes são mais susceptíveis à pré-eclâmpsia.

- **Hipertensão arterial crônica** – a prevalência de hipertensão em mulheres na fase reprodutiva pode ser tão alta quanto 25% em caucasianas e 30% na raça negra, e aumenta com a idade a hipertensão; portanto, é um importante fator de risco cardiovascular nesta população e tem implicações importantes para a evolução da gravidez. Estima-se que de 2% a 5% (3) de todas as gestações são complicadas por hipertensão crônica, e essa incidência é ainda maior em áreas urbanas industrializadas, onde as mulheres engravidam mais tardiamente.

Hipertensão arterial crônica e gravidez na população afrodescendente – sendo a hipertensão arterial crônica mais freqüente em mulheres negras do que em brancas e constituindo, per se, um importante fator de risco para a pré-eclâmpsia, as conseqüências para a mãe e para o feto são, coletivamente, piores na população de mulheres negras do que na de mulheres brancas. Individualmente, entretanto, uma mulher negra com o diagnóstico de hipertensão crônica tem a mesma probabilidade de desenvolver pré-eclâmpsia sobreposta do que uma mulher branca com o mesmo diagnóstico.

O rastreamento de hipertensão crônica no acompanhamento pré-natal deve ser feito ainda com maior ênfase em mulheres negras, para se identificar mais precocemente as hipertensas crônicas, embora ainda não seja possível prever nem prevenir o desenvolvimento subsequente de pré-eclâmpsia sobreposta.

- **Pré-eclâmpsia** – a pré-eclâmpsia caracteriza-se pelo desenvolvimento gradual de hipertensão, proteinúria, edema generalizado e, às vezes, alterações da coagulação e da função hepática. A sobreveniência de convulsão define uma forma grave,

chamada eclâmpsia. Em mulheres nulíparas, a incidência de pré-eclâmpsia é de aproximadamente 6% nos países desenvolvidos e 2 ou 3 vezes maior em países subdesenvolvidos. Apesar de sua complexidade clínica e natureza potencialmente grave, a pré-eclâmpsia é a forma mais comum de hipertensão “curável” e é inteiramente reversível com a interrupção da gravidez. Embora a causa da pré-eclâmpsia ainda esteja por ser determinada, estudos recentes sugerem que seu caráter multissistêmico pode refletir intensa disfunção da célula endotelial.

Genética da pré-eclâmpsia – a susceptibilidade da mulher grávida à pré-eclâmpsia tem um componente genético definido. A incidência em mães, filhas e irmãs é de 2 a 5 vezes maior do que em sogras, noras e população controle. Dois modelos genéticos se adequam aos dados obtidos dos três maiores estudos: modelo recessivo simples, com os genes agindo na mãe, e um modelo de um gene dominante com 50% de penetrância, novamente agindo na mãe. Há também evidências de um componente genético fetal. Entretanto, a ausência de concordância mostrada por gêmeos mono-zigotos é melhor explicada por um modelo envolvendo penetrância mais reduzida.

Fatores de risco – a pré-eclâmpsia ocorre mais freqüentemente durante a primeira gestação, sendo ocasional seu desenvolvimento em gestações subseqüentes a uma gravidez normal, ou mesmo após um abortamento tardio. Há evidências de que fatores imunológicos relacionados a antígenos do esperma paterno são importantes na gênese da pré-eclâmpsia. Embora primigrávidas jovens apresentem maiores riscos, multigrávidas com um novo parceiro têm alta incidência de pré-eclâmpsia. Por outro lado, a duração da coabitação antes da concepção se relaciona inversamente com o risco de pré-eclâmpsia, sugerindo que prolongada exposição materna a antígenos do esperma paterno confere proteção. A pré-eclâmpsia também está associada com a idade materna, aumentando sua incidência em mulheres acima de 35 anos. Hipertensão arterial crônica, nefropatia, diabetes mellitus, gemelaridade, hidropisia fetal e mola hidatiforme igualmente aumentam os riscos de pré-eclâmpsia. Mulheres fumantes aparentemente têm menor risco de desenvolver pré-eclâmpsia, mas quando a desenvolvem o prognóstico é pior do que em não-fumantes.

Pré-eclâmpsia na população afrodescendente – o conceito antigo da diferença de raças na prevalência da pré-eclâmpsia já não ocupa lugar em sua epidemiologia atual. A realidade é que a doença hipertensiva crônica é mais freqüente na raça negra, o que é o único fator interveniente. Saftlas e colaboradores, em análise de oito anos (1978 a 1986), determinaram a posição da raça na epidemiologia da pré-eclâmpsia. Com o decorrer do tempo, a diferença entre a raça branca e a negra foi diminuindo, chegando a 1986 com cifras sem significância estatística. Aparentemente, é a incidência em negras que vem sofrendo queda, com estabilidade entre brancos. Uma interpretação alternativa é que o diagnóstico foi se tornando mais

acurado ao longo deste período de observação e muitas pacientes da raça negra com hipertensão crônica, entre as quais a incidência é efetivamente maior, deixaram de ter o diagnóstico equivocado de pré-eclâmpsia.”

7.10 Dados Relativos a Outras Doenças⁵⁷

7.10.1 Feminização da epidemia de hiv-AIDS

Na faixa etária de 15 a 19 anos, para cada rapaz há uma garota infectada

Os anos 1990 trouxeram como novidade para a epidemia do HIV/ AIDS no Brasil uma crescente interiorização e pauperização da doença, além do crescimento dos casos entre as mulheres – a chamada feminização da epidemia.

- Em 1985, para cada 28 homens infectados pelo HIV/AIDS, havia 1 mulher.
- Em 1997, esta relação passou a ser de 2 homens para 1 mulher.
- A partir de 1994, a proporção se equiparou na faixa etária entre 15 e 19 anos: 1 jovem rapaz para cada 1 jovem mulher infectada.

Fonte: Ministério da Saúde, 1999; dados citados por Barbosa (2000).

Dados dos Boletins Epidemiológicos da Coordenação de DST/AIDS do Ministério da Saúde mostram que a contaminação das mulheres se dá, sobretudo, através de relações heterossexuais, e que a maior parte das mulheres infectadas vivem com parceiro fixo.

Fonte: Coordenação de DST/AIDS do Ministério da Saúde.

DETERMINANTES ESTRUTURAIS DA FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA

Francisco Bastos, pesquisador da FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz), apresenta alguns dos determinantes estruturais para a feminização da AIDS no Brasil:

- maior vulnerabilidade biológica das mulheres, por causa da anatomia dos órgãos genitais, mais acolhedores para o vírus HIV;
- risco acentuado para mulheres pré-púberes e adolescentes, pois a imaturidade do aparelho genital determina fragilização adicional frente à infecção; esse risco se amplia porque é culturalmente freqüente a prática do sexo – desprotegido – com homens mais velhos (nos quais a prevalência do HIV e das DSTs é maior);

57. Transcrito de Nós, Mulheres Negras... (2000).

- a desigualdade de gênero em termos políticos, culturais e socioeconômicos gera situações de violência sexual, dependência econômica, menor capacidade de tomar decisões e menor ainda de mudar comportamentos de risco;
- as práticas preventivas e de aconselhamento nos serviços públicos de saúde (SUS) mantêm características sexistas e paternalistas (*e também racistas – acréscimo da autora*), prejudicando em particular as mulheres mais pobres; e
- dificuldade de acesso aos métodos de prevenção.

Fonte: Bastos (2000).

Dados do Ministério da Saúde de 1999 informam que 75% das mulheres infectadas com mais de 19 anos têm 8 anos de estudo ou menos. Fonte: CNDST/AIDS do Ministério da Saúde, 1998 e 1999; dados citados por Villela (1999).

RISCOS ADICIONAIS PARA A POPULAÇÃO NEGRA

Atentando para a situação desfavorável das mulheres pobres, o pesquisador Francisco Bastos reconhece agravantes na situação das mulheres negras no âmbito da saúde em geral e da saúde reprodutiva em particular:

- a população negra brasileira está mais sujeita às conseqüências adversas da violência estrutural, mais presentes nas comunidades mais pobres e/ ou faveladas, com conseqüências negativas sobre a continuidade de projetos de prevenção nessas comunidades;
- associada ao tráfico de drogas, essa violência determina maior exposição à oferta de drogas ilícitas e aos danos daí decorrentes, inclusive o HIV/AIDS.

Fonte: Bastos (2000).

Cada vez mais o HIV/AIDS passa a ser um assunto e um risco para as mulheres negras.

A médica Jurema Werneck chama atenção para o fato de que, embora o Brasil tenha um dos melhores programas de prevenção e tratamento do HIV/AIDS do mundo, “este nível de excelência – que, diga-se de passagem, foi em grande parte construído pelas organizações não governamentais – não tem sido suficiente para impedir a feminização da epidemia; e mais, a feminização negrófila, ou seja, sua chegada às mulheres negras”.

Fonte: Werneck (2001).

7.10.2 Câncer de colo uterino

Nos EUA, o câncer uterino é duas vezes mais freqüente em mulheres negras do que nas brancas

DOENÇA DA POBREZA

Este tipo de câncer é 100% evitável, desde que sejam realizados os exames preventivos e os tratamentos adequados. Em 90% dos casos, a doença está relacionada à ocorrência do HPV (papilomavírus humano), um vírus sexualmente transmissível cuja detecção é simples, desde que o atendimento básico à saúde funcione bem. Outros fatores de risco são as inflamações do colo uterino, em consequência de problemas no parto, nas curetagens, nos abortos ou em outros procedimentos médicos realizados sem o devido cuidado. Nos Estados Unidos o câncer de colo uterino é duas vezes mais freqüente em mulheres negras do que nas brancas. No Brasil não se dispõe de dados desagregados por raça.

Fonte: Araújo (2001).

O Ministério da Saúde estima que cerca de 7 mil mulheres morrem anualmente em consequência do câncer de colo, e está comprovada a prevalência maior entre as mulheres pobres. Em 1997, foram registrados 20.500 novos casos, com uma taxa de 28 por 100 mil mulheres. Estima-se que nesse mesmo ano houve 5.760 óbitos por câncer de colo, e que mais de 80% dos casos foram diagnosticados quando a doença já estava adiantada. Para 1998 a estimativa do Ministério da Saúde era de 21.725 novos casos; no início desse ano, 5,7 milhões de mulheres entre 35 e 49 anos nunca haviam feito o teste de Papanicolaou (exame simples do esfregaço vaginal, que detecta a doença em seus estágios iniciais).

Fonte: Ministério da Saúde, 1997 e 1998 (www.saude.gov.br/Programas/cancer/estrategias.htm)

RAÇA E ACESSO ÀS AÇÕES PRIORITÁRIAS NA AGENDA DA SAÚDE REPRODUTIVA

Estudo realizado pela médica Ignez Helena Oliva Perpétuo (2000), analisando dados da PNDS – Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde, 1996, no Brasil, evidencia enorme desigualdade social, econômica, de risco reprodutivo e de acesso aos serviços de saúde que há entre a população branca e a negra.

A Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde (PNDS) de 1996 entrevistou 7.541 mulheres, àquela época entre 15 a 49 anos, em união estável, das quais 44% se autodeclararam brancas e 66%, negras (parda, mulata, morena, cabocla e preta). Perpétuo (2000), analisando os dados da referida PNDS, concluiu que “estas informações atestam, de maneira contundente, a enorme desigualdade social, econômica, de risco reprodutivo e de acesso aos serviços de saúde que existe entre a população branca e a negra. Mostra também que é longo o percurso a ser percorrido para que as mulheres brasileiras – brancas e negras – tenham acesso pleno à saúde e aos direitos reprodutivos”. E também demonstram:

- os dados sobre a distribuição das entrevistadas segundo região e situação de residência, nível educacional e classe social confirmam que um enorme abismo socioeconômico separa as mulheres brancas e negras. A proporção de mulheres negras que moram em regiões menos desenvolvidas, onde o acesso a bens e serviços urbanos é precário, e que se encontram nos estratos educacionais e socioeconômicos inferiores, é o dobro da das brancas;
- a proporção de mulheres negras que se encontram sob “risco reprodutivo” é muito maior que a das brancas, pois é substancialmente mais alto o percentual de negras que iniciam a vida sexual e que têm o primeiro filho ainda adolescente, bem como a proporção de mulheres com 3 filhos e mais;

- as negras têm um conhecimento precário da fisiologia reprodutiva, a fecundidade é maior que a das brancas, o que está intimamente relacionado à realidade, também detectada pela PNDS, que apenas 20% das negras sabem localizar o período fértil (em contraste com 37% das brancas);
- as negras têm acesso precário à anticoncepção, o que tem resultado na seguinte realidade:
 - é o dobro das brancas o percentual de negras que nunca usou anticoncepcional; ou que começou a usar método contraceptivo só após ter tido 2 ou mais filhos; ou que iniciou o controle da fecundidade por meio da esterilização;
 - o acesso das negras aos anticoncepcionais é mais precário que o das brancas, pois na data da pesquisa havia um maior número de negras que não usava nenhum método, e entre as que usavam, a pílula e a esterilização representavam 83% das preferências, contra 76% das brancas;
 - as negras constituem a menor parcela das usuárias de pílulas que realizou consulta médica antes de iniciar o seu uso; o maior percentual de gravidez por falha do método e de “necessidade de contracepção não satisfeita” (não-uso de método, apesar de serem fecundas e não desejarem ficar grávidas) – o que se traduz em que o índice de fecundidade não desejada é 40% nas negras contra apenas 27% das brancas; e
 - as negras apresentaram um menor acesso à assistência obstétrica (pré-natal, parto e puerpério). O percentual de gestantes negras que recebeu o que o Ministério da Saúde considera como o “pacote mínimo de qualidade para assistência pré-natal – seis consultas ao longo da gestação, mais uma consulta no puerpério – foi de 61% e 31%, respectivamente, em contraste com 77% e 46% das brancas. Quanto ao parto, 7% dos bebês de mães negras nasceram em casa, mais do triplo do que aconteceu no caso das mulheres brancas.

Capítulo 8. Esterilização, Cesárea e Quesito Cor

Oliveira (1998), ao tecer considerações gerais sobre esterilização de mulheres, diz:

“São muitos os fatores que levam uma mulher a se esterilizar, desde a opção livre e consciente disso até a necessidade em caso de problemas de saúde ou mesmo econômica. De acordo com esses fatores, a esterilização pode ser classificada em:

- *Voluntária* – quando a mulher faz a opção de encerrar definitivamente a sua vida reprodutiva. Entende-se aqui como escolha voluntária que a mulher, além de conhecer, tem acesso a outros métodos, mas se decide pela esterilização.
- *Induzida* – quando a mulher é levada a se esterilizar por causas que exercem pressão direta ou indiretamente sobre a sua vontade.

Essas causas, que podem atuar isoladamente ou em conjunto, são: o discurso de que ‘pobre não deve e nem precisa ter filho, quanto mais parir muito’; imposição patronal – exigência de atestado de laqueadura para obtenção de emprego (no Brasil é crime, mas os patrões pedem); desconhecimento ou dificuldade de obter métodos contraceptivos reversíveis; pressão social na área da maternidade (falta de creches e outros equipamentos sociais que diminuam a dupla jornada de trabalho feminino).

- *Involuntária ou compulsória* – quando a mulher é levada a se esterilizar por problemas de saúde, independente de sua vontade, mesmo quando concorda. Ou quando pessoas ou governos obrigam uma mulher a se esterilizar independente de sua vontade e até sem o seu consentimento, por problemas de saúde ou não.

Também essa não é uma cirurgia sem riscos, como muitos dizem. Estão presentes os riscos da anestesia e da infecção hospitalar. Os efeitos físicos da esterilização na mulher, a depender do grau de mutilação causado pela técnica utilizada e da habilidade de quem a realiza, podem ser: alterações menstruais; menopausa precoce; aumento de peso; aderências dos órgãos internos do abdome; dores frequentes no ‘baixo ventre’ (pé da barriga). Também poderão surgir efeitos emocionais, tais como: frigidez; sentimento de castração; sentimento de culpa; perda ou aumento do prazer sexual”.

No Brasil destacaram-se, a partir da década de 1990, as discussões e publicações de setores do Movimento Negro sobre a esterilização cirúrgica de mulheres, entre elas *Esterilização: do...* (1990), *Cadernos Geledés 1 e 2* (1991) e Oliveira (1991), que resultaram na *Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres*, na *Declaração de Itapeperica da Serra das Mulheres Negras Brasileiras* e na consolidação de trabalho

práticos e teóricos mais cotidianos com saúde, em particular das ONG feministas negras, e em atividades pontuais de outros setores do Movimento Negro sobre saúde.

8.1 Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios/PNAD de 1986 revelou que 49,3% das mulheres em uso de contracepção estavam esterilizadas. Os dados citados sobre esterilização cirúrgica mobilizaram setores do movimento feminista a encontrar alguma forma de cercear/coibir tais abusos.

Oliveira (1998) informa que

“foi em meio ao debate sobre a ‘normatização da esterilização’ que setores do Movimento Negro desencadearam o que se constitui até hoje a única ação de massas de caráter anti-racista na área da saúde em nosso país, que foi a *Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres* (1991)⁵⁸ que, apesar dos méritos da denúncia visando sensibilizar a opinião e o poder público, aconteceu praticamente ao largo da luta pela saúde da mulher no Brasil e sem qualquer envolvimento mais orgânico com a busca de políticas públicas na área de saúde, ou seja, sem ligações efetivas com a luta em curso pela implantação do SUS e do PAISM.

Apesar disso, e alavancada pela contundência da denúncia (plano genocida contra a população negra brasileira), mobilizou o Parlamento federal e alguns estaduais, que instalaram comissões de inquéritos, cujas contribuições práticas não foram além de fomentar o debate. No entanto, a ressonância em muitos municípios foi notável. Não se sabe em quantas, mas são muitas as cidades que aprovaram leis municipais de normatização da esterilização cirúrgica, grande parte nem sempre com propósitos de coibir abusos. Alguns projetos foram patrocinados por célebres figuras partidárias históricas do controle de natalidade.

Isto é, a *Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres*, embora tenha alcançado o objetivo de despertar setores do Movimento Negro para a importância estratégica da “questão saúde” para a luta anti-racista, não conseguiu estabelecer uma parceria em âmbito nacional com os setores com tradição de luta popular pela saúde, assim como não tornou o assunto (o recorte racial/étnico na esterilização de mulheres no Brasil) uma bandeira de luta de profissionais da saúde e nem do campo feminista. A ausência do quesito cor, ou a falta de seu preenchimento, nos serviços de saúde com certeza constituiu um entrave para que o Movimento Negro pudesse comprovar as suas denúncias.

Há inúmeros motivos que explicam o isolamento da referida campanha do movimento em curso nua época pela saúde, dentre eles as diferentes opiniões sobre o tema no interior do

58. De iniciativa do CEAP/Centro de Articulação de Populações Marginalizadas (Rio, RJ), *Projeto Mulher Esterilizada*, sob a coordenação da médica Jurema Werneck, que conseguiu aglutinar amplos setores do Movimento Negro brasileiro.

Movimento Negro, às quais podemos agregar a incipiência do debate e da compreensão das questões ligadas à procriação no campo dos direitos reprodutivos, o quê reflete certo “divórcio” ou um atraso histórico/dificuldade de o Movimento Negro acompanhar de forma reciclada e atualizada as novas formulações e de nelas integrar as suas aspirações/necessidades no campo da saúde e direitos reprodutivos e sexuais. Passados vários anos, até hoje (1998) não se realizou, oficialmente, uma avaliação de tal atividade. O que nos faz muita falta.”

Veja-se uma análise de Sônia Corrêa (1992):

“Ao longo dos último três anos a reivindicação por uma política pública de saúde reprodutiva foi, em grande medida, substituída pela Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres. Esta mobilização envolveu, sem dúvida, o movimento de mulheres, mas foi original e predominantemente conduzida por outros sujeitos – notadamente o Movimento Negro e os partidos políticos. No mesmo contexto se revitaliza o posicionamento da Igreja Católica contra os meios anticoncepcionais (Dom Eugênio Sales, *Jornal do Brasil*, 29 de agosto de 1992).

Utilizada pelos mais diversos atores – do ex-ministro Alceni Guerra, aos setores mais radicais dos movimentos sociais – a questão da esterilização adquiriu grande visibilidade, transformando-se em tema da mídia e da política de massas, reacendendo controvérsias que haviam sido aparentemente superadas na década passada. No interior do movimento de mulheres se desenvolveram e consolidaram posições divergentes.⁵⁹

[...] A Campanha contra a Esterilização em Massa de Mulheres resultaria nas Comissões Parlamentares de Inquérito (CPI) – no Rio de Janeiro (AL), Goiás (AL), Pernambuco (AL), Salvador (CM) e Congresso Nacional – que possibilitam um novo momento de institucionalização do debate. Embora as conclusões das várias CPIs sejam diferenciadas, no geral, as análises apontam como prioridade a retomada de uma política clara efetiva de saúde reprodutiva, capaz de reverter a tendência crescente de opção pela esterilização. Os debates nas CPIs – sobretudo a Federal que coincide no tempo com a ECO/92 – constituíram um excelente estímulo para a retomada do debate no interior do próprio movimento”.

Conforme Elza Berquó:

“Os elementos colhidos na pesquisa do CEBRAP levam a pensar em uma rede familiar e social envolvida no processo de difusão da esterilização e igualmente presente entre negras e brancas;

Há uma cultura da regulação da capacidade reprodutiva através de uma prática: 52% das já esterilizadas são filhas ou irmãs de esterilizadas, e quase 2/3 delas aconselhariam outras mulheres a recorrerem ao método;

59. N. da A: “Existem discordâncias a respeito de considerar ou não a esterilização como método contraceptivo, tanto no que se refere aos fatores que explicam a elevada incidência de esterilização feminina, quanto aos dados que informam as análises. A clivagem mais aguda se evidencia na questão regulamentação/penalização do procedimento e, mais especificamente, na delimitação de idades-limites a partir da qual a esterilização poderia ser autorizada.”

A razão mais evocada para esta prática é o fato de elas não quererem ter mais filhos;

A falta de programas públicos de saúde sexual e reprodutiva, que ofereçam um repertório de métodos anticoncepcionais, e as dificuldades para adquirir pílulas, preservativos ou outros métodos reversíveis, acabam por colocar as mulheres frente a uma encruzilhada: ou fazer a laqueadura ou provocar o aborto ou prosseguir com uma gravidez indesejada. Daí a opção pela anticoncepção cirúrgica. Mesmo sabendo da irreversibilidade de tal prática, 50% destas mulheres foram esterilizadas antes dos 30 anos de idade;

Entre a satisfação, o desejo, e a satisfação de um desejo, no campo dos direitos reprodutivos, há sempre um longo caminho a percorrer. Recursos disponíveis, livres de discriminação, permitirão que escolhas informadas dêem às mulheres – negras e brancas – possibilidades de satisfazer seus desejos” (EVITAR FILHOS..., s/d).

Em 1996 foi aprovada a Lei no 9.263 sobre planejamento familiar que prevê ações educativas e o controle social e ético da ligadura de trompas, inclusive realizando o seu pagamento enquanto um procedimento coberto pelo SUS. Sabe-se que no Brasil 40% das mulheres casadas na faixa etária de 15 a 49 anos que usam algum método contraceptivo realizaram esterilização cirúrgica. Com a regulamentação da Lei do Planejamento Familiar, desde janeiro de 1998, para ser realizar vasectomia ou laqueadura de trompas pelo SUS é preciso estar com 25 anos ou dois filhos; solicitar com pelo menos 60 dias de antecedência; manifestar a concordância com o procedimento por escrito; ter a anuência do cônjuge, e comprovar ter acesso a métodos contraceptivos reversíveis.

Todavia a referida lei tem encontrado inúmeros obstáculos e efetivamente o desrespeito a ela tem sido a regra. Alguns entraves à sua implementação são subjetivos e outros ocorrem por falta de decisão política de governos, sobretudo quanto ao aporte de insumos de contracepção, mas também há o descaso de gestores de serviços de saúde.

A Comissão de Cidadania e Reprodução (CCR), objetivando analisar como está se dando a implementação da Lei do Planejamento Familiar na Região Metropolitana de São Paulo, pesquisou, no ano 2000, 23 dos 37 hospitais e ambulatórios que oferecem laqueadura ou vasectomia, e conclusões são:

“A maioria deles cumpre apenas uma parte das normas definidas em lei para a esterilização. A maioria observa, por exemplo, os critérios de situação de ameaça à saúde, consentimento por escrito do cônjuge e conhecimento prévio de métodos anticoncepcionais reversíveis. Mas atua em desacordo com a lei, ao impor condições não previstas, como união conjugal estável, idade acima do mínimo de 25 anos e número de filhos além de 2 para os menores de 25 anos.

- Foi bastante freqüente a objeção à idade estabelecida pela lei. O principal argumento invocado é o risco de arrependimento por parte do homem ou da mulher, por se

tratar de método irreversível. Uma médica responsável por planejamento familiar em um grande hospital disse que deliberadamente não cumpre a lei, por já ter testemunhado ‘inúmeros casos de arrependimento’. “Existe uma grande procura pela laqueadura. As pessoas não estão bem informadas a respeito da lei quando fala em 25 anos ou 2 filhos. Exigimos os 2 pois é irreversível e tem um problema social que é o arrependimento”, diz ela.

- Em outro serviço público, a pesquisa verificou que a esterilização só era autorizada em quem já tivesse 5 filhos ou mais. Outro ainda impunha como condição que o filho mais novo tivesse pelo menos 3 anos. Em três serviços, de redes municipais, os responsáveis admitiram que as cirurgias de esterilização podiam depender de pedidos de vereadores locais.
- A lei prevê ainda que antes de oferecer a esterilização os serviços disponham de todos os métodos contraceptivos reversíveis considerados seguros. No entanto, a pesquisa constatou que, embora 91% dos serviços tenham referido a oferta de métodos reversíveis como critério de acesso à esterilização, nem todos dispunham de todos eles no dia da entrevista.
- Apesar de existirem serviços de excelente qualidade técnica, ainda prevalece uma boa distância entre a lei que autoriza a rede pública de saúde, quando solicitada, a realizar cirurgias de esterilização, tanto em homens quanto em mulheres, e os serviços efetivamente oferecidos pelos hospitais públicos no momento. Os obstáculos vão desde a falta de equipamentos adequados até clientelismo eleitoral, passando, em muitos casos, por uma arraigada cultura de resistência à esterilização, entre médicos e outros profissionais de saúde.
- De maneira geral, a pesquisa detectou junto aos médicos entrevistados uma tendência a considerar a lei ‘muito permissiva’, em contraste com o rigor que prevalecia anteriormente. Haveria um conflito entre o que o médico pensa e o que a lei define, além do que ele se ressentia da perda do poder de decisão sobre quem pode ou não ter acesso à esterilização cirúrgica.

Para a demógrafa, integrante do Conselho Diretor da Comissão de Cidadania e Reprodução, Elza Berquó, ‘Além disso, a pesquisa mostra uma contradição na postura de alguns médicos que quase não se preocupavam quando a esterilização feminina era praticada, sem registro hospitalar, de forma camuflada, durante a cesárea.’”

Apresentam-se a seguir as principais tabelas da pesquisa. A sua fonte é CCR – Comissão de Cidadania e Reprodução (www.ccr.org.br).

TABELA 8.1

SERVIÇOS DE ESTERILIZAÇÃO CIRÚRGICA NA RMSP POR TIPO DE PRESTADOR, 1999

Prestadores	Número	Porcentagem
Municipais	25	68
Estaduais	6	16
Credenciados*	6	16
Total	37	100

Nota: *6 serviços filantrópicos e 1 privado.

TABELA 8.2

ÉPOCA DE CRIAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ESTERILIZAÇÃO CIRÚRGICA NA RMSP E
MUDANÇAS NA SUA ORGANIZAÇÃO A PARTIR DA NOVA LEI, 1999.

Criação	Apresentaram mudanças com a lei	Não apresentaram mudanças com a lei	Total
Antes da lei	9	7	16
Depois da lei	7	-	7
Total	16	7	23

TABELA 8.3

ADEQUAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ESTERILIZAÇÃO CIRÚRGICA NA RMSP AOS CRITÉRIOS LEGAIS, 1999

Critérios previstos em lei	De acordo com as normas da lei		Em desacordo com as normas da lei		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Idade (25 anos)	10	43	13	57	23	100
Conjugalidade	9	40	14	60	23	100
Nº filhos vivos	9	40	14	60	23	100
Risco à saúde	22	96	1	4	23	100
Aconselhamento	19	83	4	17	23	100
Consent. Inform.	22	96	1	4	23	100
Oferta de MR*	21	91	2	9	23	100

Nota:*Embora 91% dos responsáveis tenham referido a oferta de métodos reversíveis como critério de acesso à esterilização cirúrgica, no entanto, nem todos dispunham de todos os métodos reversíveis no dia da entrevista (ver tabela 8.4)

TABELA 8.4

MÉTODOS REVERSÍVEIS DISPONÍVEIS NO DIA DA ENTREVISTA EM 23 SERVIÇOS
QUE OFERECEM ESTERILIZAÇÃO CIRÚRGICA NA RMSP, 1999

Método	Disponível		Não disponível		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
DIU	12	52	11	48	23	100
Pílula	15	65	8	35	23	100
Preservativo	14	61	9	39	23	100
A. injetável	6	26	17	74	23	100
Diafragma	12	52	11	48	23	100

8.2 A relação Entre Cor da Pele/Raça e Esterilização no Brasil: Análise dos Dados da Pesquisa Nacional obre Demografia e Saúde (PNDS), 1996

O título acima é um estudo do pesquisador André Junqueira Caetano, realizado em 1996, CEDEPLAR-UFMG, que forneceu o seguinte resumo para esta sistematização:

“O objetivo central deste trabalho foi examinar o efeito diferencial das diversas categorias da variável raça/cor sobre o risco de esterilização. Os resultados indicaram que mulheres pardas, quando comparadas às brancas, têm risco estatisticamente significativo e superior, controlando-se por fatores regionais, demográficos e sócio-econômicos. As mulheres pretas, por outro lado, apresentam risco de esterilização menor do que os das brancas em dois modelos, o que pode estar apontado para uma dificuldade de acesso até mesmo à esterilização. A este respeito, é importante enfatizar que eu não pressupus a existência, passada ou presente, de planos de ‘esterilização em massa’. Este trabalho investiga diferenças nas condições que cada grupo de cor enfrenta para controlar a respectiva fecundidade no que diz respeito ao método mais utilizado no Brasil, a esterilização cirúrgica feminina.

As desvantagens sócio-econômicas da população negra são com certeza replicadas no campo da saúde reprodutiva das mulheres, com uma tendência a apresentar efeitos negativos mais pronunciados para as populações femininas pardas e pretas, como é o caso no mercado de trabalho e nas oportunidades educacionais. A maior parte da população parda e preta se concentra nos estratos de baixa renda e, conseqüentemente, depende massivamente do sistema público de atendimento básico e hospitalar. Neste, os serviços voltados para a saúde da mulher em geral e a oferta dos diversos métodos contraceptivos, em particular, são precários, mas a esterilização cirúrgica feminina, e seus custos médicos e hospitalares, pode ser coberta por outros procedimentos, tais como cesariana e colpoperineoplastia – permitindo inclusive a cobrança ‘por fora’. Foi esse sistema alternativo de oferta que colocou a esterilização ao al-

cance daqueles grupos que têm poucos, ou pouquíssimos, recursos financeiros, ou seja, a vasta maioria da população negra. A maioria das ligações de trompa ocorridas entre as mulheres negras até 1996 foram obtidas gratuitamente, sendo que a população feminina preta foi a que mais dependeu de políticos e médicos para obter a operação.

É possível que as mulheres pardas, comparadas às brancas e pretas, respectivamente, teriam menos acesso a outros métodos e mais recursos para pagar pela esterilização, dependendo menos de esquemas menos eficientes de oferta baseados em conexões com médicos e políticos. As mulheres pretas, por sua vez, quando comparadas com as brancas e pardas, teriam menos acesso e menos recursos, tendo que recorrer a esses esquemas para obter esterilização. Por outro lado, se as mulheres pardas podem depender menos de esquemas gratuitos para conseguir a laqueadura quando comparadas às pretas, elas não necessariamente têm maior acesso a outras opções contraceptivas. Entre as mulheres com pelo menos um nascimento vivo, as brancas têm o menor percentual de não-uso e são as mais prováveis de estarem usando a pílula, métodos modernos ou métodos comportamentais, ao passo que as pardas têm a maior proporção de mulheres esterilizadas e entre as pretas as que não usam têm maior participação.⁶⁰

Em suma, na medida em que a prática da esterilização se difundiu, um grande contingente de mulheres com pouco ou nenhum acesso à contracepção passou a ter acesso a um – a laqueadura. Na medida em que mecanismos de oferta gratuita foram engendrados, aquelas mulheres que não tinham acesso nem a essa opção, principalmente em regiões mais pobres, como o Norte de Minas Gerais, o Nordeste e a região Norte, passaram também a ter. A combinação perversa de uma estrutura social iníqua, com um sistema de saúde que tem historicamente privilegiado a medicina hospitalar, curativa, intensiva em tecnologia, e que de universal possui apenas a denominação, afeta desproporcionalmente a população negra.

A associação desses fatores a interesses locais e particularistas, e a inexistência de um serviço efetivo voltado para a saúde da mulher – assim como a sua eficaz fiscalização e manutenção – que atenda à demanda das mulheres brasileiras por meios de controlar a sua fecundidade, engendrou fenômenos desordenados e imprevisíveis, tais como a difusão da esterilização e da cultura da esterilização, pois nesse contexto a esterilização se tornou eficiente e custo-efetiva para todos os envolvidos. Esta situação afetou principalmente aquelas mulheres que têm possibilidades pobres de conhecer, optar e obter o método de preferência – ou de indicação médica – e de ter um acompanhamento médico apropriado. Se esse é o caso, as mulheres negras sempre foram as mais vulneráveis.” (CAETANO, 1996).

60. O não-uso de anticoncepcional pode ser voluntário, pode ser devido a efeitos de composição etária e, finalmente, pode ser resultante de incidências diferenciadas de afecções do aparelho reprodutivo feminino entre as mulheres pretas. Essas alternativas foram averiguadas, não tendo sido detectadas diferenças substanciais nos três grupos.

Cesárea e Esterilização no Brasil e Condicionantes Socioeconômicos, Etários e Raciais

Tem se revelado importante fonte de reflexões a Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde (PNDS), de 1996, que teve parte substancial de seus dados analisados no instigante artigo *Raça e Acesso às Ações Prioritárias na Agenda de Saúde Reprodutiva*, de Ignez Helena Oliva Perpétuo (2000), e a pesquisa *A relação entre cor da pele/raça e esterilização no Brasil: análise dos dados da Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde (PNDS), 1996*, de André Junqueira Caetano. Usando o mesma fonte, Alessandra Sampaio Chacham,⁶¹ pesquisadora mineira, fascinada com saúde da mulher, analisou no pós-doutorado, na Universidade do Texas, EUA, dados sobre cesárea, esterilização, faixa etária e raça. Estudo que é uma continuidade de sua marcante preocupação com a medicalização crescente e abusiva do corpo feminino, tão brilhantemente demonstrada em sua tese de doutorado em demografia: *A medicalização do corpo feminino e a incidência do parto cesáreo em Belo Horizonte*, CEDEPLAR/FACE/UFMG, 1999.

A abordagem sobre os condicionantes socioeconômicos, etários e raciais da cesárea e da esterilização traz novas luzes a um assunto polêmico, em especial para o Movimento Negro brasileiro. É uma contribuição valiosa para nossas análises e ações políticas. Embora não sejam conclusões definitivas, apenas um recorte temporal, significam um ângulo novo de um assunto que parece esquecido desde o definhamento, em meados dos anos 1990, da meritória *Campanha contra Esterilização em Massa de Mulheres* pela sua principal decorrência: chamar a atenção do Movimento Negro para a importância estratégica da “questão saúde” para a luta anti-racista.

Com a palavra Alessandra Sampaio Chacham.

“No Brasil há uma alta incidência de cesáreas e esterilizações femininas. Em 1996, de acordo com a Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde (*em PNDS-1996: Relatório preliminar*, editado em 1997), os partos cesáreos representavam 36,4% do total de todos os partos. Se somente áreas urbanas forem consideradas, este número cresce para 41,8%. Nessa pesquisa encontrou-se que 27,3% de todas as mulheres em idade reprodutiva estavam esterilizadas, sendo que entre mulheres casadas ou unidas este número chegava a 40,1%.

RELAÇÃO CESÁREA E ESTERILIZAÇÃO

Alguns estudos apontam uma relação muito clara entre a prática da esterilização feminina e a prática da cesárea no país: as brasileiras optariam por cesáreas para serem esterilizadas durante

61. Socióloga, doutora em demografia pelo CEDEPLAR/UFMG, desenvolveu pesquisa de pós-doutoramento na University of Texas at Austin e atualmente é coordenadora de Pesquisa do MUSA- Mulher e Saúde, em Belo Horizonte.

a cirurgia; e seriam esterilizadas devido a uma história de partos cesáreos. Entre esses estudos, estão os de Elza Berquó, *Brasil, um Caso Exemplar: Anticoncepção e parto cirúrgico – à espera de uma ação exemplar*, 1993; e de Naomi Rutenberg e Elizabeth Ferraz, *Female Sterilisation and its Demographic Impact on Brazil*, 1988. As dificuldades de acesso a uma ampla variedade de métodos contraceptivos e seu uso pouco eficiente, devido à má qualidade do acompanhamento médico, favoreceram que a esterilização se tornasse o principal recurso para suprir a demanda das mulheres por meios para regular sua fecundidade. Como ligações tubárias eram ilegais no Brasil, na maior parte dos casos – e como nestes casos o governo não pagava por elas –, um modo comum de se obter uma esterilização era fazê-lo durante uma cesárea. A cesárea era paga pelo sistema público de saúde, enquanto a mulher pagava ao médico uma taxa extra pela esterilização. Ao mesmo tempo, o modelo brasileiro de assistência à saúde favorece uma abordagem curativa e intervencionista da prática médica, que também teria contribuído para esse modo específico de medicalização da saúde reprodutiva. Esse modo de medicalização é caracterizado por uma excessiva intervenção em mulheres que, freqüentemente, não necessitam dela; mas, ao mesmo tempo, não provê cuidados de saúde primários para evitar a necessidade de posterior intervenção médica.

Neste artigo apresentamos uma análise quantitativa dos dados coletados pela Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde de 1996 para diferentes regiões do Brasil. Atráves desta análise procuramos determinar as características socioeconômicas, etárias e raciais das mulheres que tiveram partos cesáreos, programados ou não, e de mulheres que foram esterilizadas durante uma cesárea, explorando a relação entre os dois procedimentos. Certamente, os dados de 1996 ainda não refletem a influência da lei que regulamentou a esterilização feminina no país, mas estes nos permitem avaliar a dimensão desse fenômeno.

TAXAS DE CESÁREA POR GRUPOS ETÁRIOS E RACIAIS

Na PNDS-1996, analisamos as respostas de 3.739 mulheres a respeito do parto do seu último filho nascido vivo. Entre estas mulheres, 1.416, ou 37,9 %, tiveram cesáreas. São Paulo apresentou a maior proporção de cesáreas, com 57,1%. O Nordeste foi a região com menor proporção de cesáreas, com 25%.

As taxas de cesárea variaram entre os grupos etários e pelo número de filhos da mulher. O grupo etário com maior proporção de cesáreas foi o de mulheres entre 30 e 39 anos, com 46,8% de cesáreas (tabela 8.5). Em relação ao número de partos de cada mulher, primíparas (isto é, mulheres que tiveram o primeiro parto) representaram 38,8% das cesáreas e mulheres com 2 a 3 filhos, 45,7%. As taxas mais altas de cesáreas entre mulheres com 2 a 3 filhos podem ser explicadas pelo grande número de mulheres com cesárea anterior e também, em parte, por cesáreas sendo usadas como meio para realizar uma ligação tubária.

Mulheres brancas tiveram 48,1% de cesáreas, as asiáticas, 50%, enquanto mulheres pardas tiveram 32,5% e mulheres negras, 28,4%. Mas quando a escolaridade foi acrescentada à análise,

esta relação deixou de ser significativa para todos os grupos com exceção das mulheres com educação primária.

TABELA 8.5

TAXAS DE CESÁREAS, SEGUNDO ESCOLARIDADE E IDADE DA MÃE BRASIL, 1996

Nível de Escolaridade	Grupos Etários						Total
	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-45	
Nenhum	5,6	13,2	20,3	17,4	26,4	5,9	14,8
1º grau incompleto	16,3	18,2	28,4	23,4	23,7	21,8	21,9
1º grau completo	20,3	33,3	39,0	44,8	42,2	25,9	34,2
2º grau incompleto	26,5	32,8	43,2	49,0	57,3	59,3	44,7
2º grau completo	25,0	38,2	56,8	59,5	71,1	72,2	55,7
Superior	*	58,3	71,0	88,9	81,6	64,3	72,8
Total	21,7	30,1	41,4	47,3	46,3	33,7	36,7

Fonte: PNDS, 1996. Reproduzido em Chacham (2001). Nota: *Nenhuma mulher neste grupo.

TABELA 8.6

TAXAS DE CESÁREAS, SEGUNDO ESCOLARIDADE E RAÇA DA MÃE BRASIL, 1996

Nível de Escolaridade	Raça			Total
	Branca	Parda	Negra	
Nenhum	20,8	14,6	25,0	16,5
Primário	40,4	24,7	21,4	29,0
Secundário	49,4	41,0	35,4	44,1
Superior	82,9	70,6	*	79,2
Total	48,1	32,5	28,4	37,9

Fonte: PNDS, 1996. Reproduzido em Chacham (2001). Nota: *Apenas uma mulher neste grupo.

ESCOLARIDADE

A escolaridade nos dá uma dimensão das desigualdades raciais e econômicas no Brasil. Somente 5,9% das entrevistadas tinham curso superior. A diferença entre níveis de educação por grupos étnicos é expressiva: entre mulheres com filhos e sem educação formal, 20% eram brancas e 73,6% eram pardas. Entre mulheres com nível primário, 29% eram brancas e 65%, pardas. Entre mulheres com educação superior, 66% eram brancas e 32%, pardas (apenas uma mulher negra foi encontrada neste grupo).

É esperado que as taxas de cesárea variem significativamente com o nível de escolaridade da mãe. Mulheres com maior nível de educação tendem a ter taxas de cesáreas mais altas do

que as de mulheres com nenhuma ou pouca educação formal (Alessandra Chacham e Ignez Perpétuo, *Incidence of Caesarean Delivery in Belo Horizonte, Brazil: Social and economic determinants*, 1998). Este padrão também foi encontrado nesta análise (tabela 8.6): mulheres com nenhuma escolaridade tiveram taxas de cesárea de 16,5%; mulheres com primário incompleto, 22,6%; com primário completo, 37,2%; mulheres com secundário incompleto tiveram 39,9%; com secundário completo, 55,7%; e, finalmente, mulheres com nível superior tiveram taxas de cesáreas de 79,2%.

O FATOR IDADE

A idade da mãe é outro fator que influencia a probabilidade de a mulher ter uma cesárea; mas esta também varia de acordo com a escolaridade da mãe: mulheres com maior nível de escolaridade tendem a ter filhos mais velhas do que mulheres com menos educação formal. As taxas de cesáreas variam tanto com a idade quanto com o nível de escolaridade da mãe: mulheres mais velhas tendem a ter taxas maiores de cesárea e mulheres com maior nível de escolaridade também tendem a ter mais cesáreas. Entretanto, entre mulheres com nível superior foram encontradas taxas altas de cesáreas em todos os grupos etários (tabela 8.5). Outro exemplo: mulheres de 30 a 34 anos com nenhuma escolaridade ou primário incompleto tinham uma taxa de cesárea em torno de 20%, enquanto que mulheres na mesma faixa etária, mas com curso superior, tinham uma taxa de 88,9%. Dentro de cada grupo, porém, a variação foi estatisticamente significativa por idade somente entre as mulheres com nenhuma educação e primário incompleto, nos quais as taxas tendiam a ser baixas em todos os grupos etários, enquanto que entre as mulheres de nível maior de escolaridade, as taxas tendem a ser altas para todos os grupos etários.

CESÁREAS PROGRAMADAS

Entre 1.416 mulheres cujo último filho nasceu por cesárea, 52,9% tiveram cesáreas programadas, um índice extremamente alto. Dado o grande número de primíparas que tiveram partos cesáreos (38,8%), o peso das cesáreas programadas devido a cesáreas anteriores é uma possível explicação para o alto número de cesáreas eletivas. Outra possível explicação para o alto número de cesáreas eletivas é o uso da cesárea como principal meio de se obter uma esterilização em várias regiões do país: entre as mulheres que foram esterilizadas durante uma cesárea, 70% programaram a cesárea. Não encontramos correlação entre cesáreas programadas e raça da mãe em nenhuma região. Outro achado interessante é de que a proporção de cesáreas programadas em cada região não parece ter relação com taxa total de cesáreas naquela região. Por exemplo, a região com maior incidência de cesáreas programadas foi a região Norte, com 58,4%. Já a região Nordeste tem o menor índice de cesáreas (25%), mas 49,5% destas são pro-

gramadas. Por outro lado, São Paulo tem o maior índice de cesáreas (57,1%) e o menor índice de cesáreas programadas (49%).

NÍVEIS DE ESTERILIZAÇÃO

Entre as 12.612 mulheres entrevistadas, 3.578 eram esterilizadas. Destas, 56,4% (ou 2.017 mulheres) tinham sido esterilizadas durante uma cesárea. Não encontramos diferenças significativas entre a proporção de mulheres esterilizadas em cada grupo racial, assim como entre tipo de religião, nível educacional ou residência urbana ou rural da mulher. Há uma relação entre a idade com a qual a mulher foi esterilizada e seu nível de escolaridade: só 6,6% das mulheres com nível superior foram esterilizadas com menos de 25 anos, enquanto que, entre mulheres com primário completo ou menos, 22% foram esterilizadas com menos de 25 anos. Entre mulheres com nível superior, 40% foram esterilizadas entre 30 a 34 anos. Já entre mulheres com educação primária, 28% se esterilizaram neste período. A diferença entre raças em relação à idade ao ser esterilizada não é significativa em termos estatísticos.

Quando consideramos somente as mulheres esterilizadas durante uma cesárea, observamos que as taxas de esterilização não variam de acordo com a idade da mulher, ficando em torno de 56% para todos os grupos etários. Mulheres com 2 a 3 filhos são mais prováveis de terem sido esterilizadas durante uma cesárea do que mulheres com qualquer outra paridade. Quando analisamos por região (tabela 8.7), encontramos que no Rio de Janeiro e em São Paulo mais mulheres tendem a ser esterilizadas durante uma cesárea (73%) do que no Nordeste, onde 44% das esterilizações ocorreram durante uma cesárea. Mulheres de áreas urbanas também são mais prováveis de terem sido esterilizadas durante uma cesárea do que mulheres de área rural. Mulheres que foram esterilizadas durante uma cesárea também foram as que mais provavelmente pagaram elas mesmas pelo procedimento. Nenhuma relação foi encontrada entre a mulher ter sido esterilizada durante uma cesárea com as variáveis: 'satisfação com a esterilização', 'quem decidiu pela esterilização' e se a mulher 'pensa que ainda pode engravidar'.

Em relação à raça, mulheres brancas são mais prováveis de serem esterilizadas durante uma cesárea do que mulheres pardas ou negras; mas, novamente, quando se compara dentro de cada nível educacional não se encontram diferenças.

Mulheres com maior nível educacional são mais prováveis de serem esterilizadas durante uma cesárea: 78,6% das mulheres que foram esterilizadas neste grupo o foram durante uma cesárea. Em contrapartida, somente 45% das mulheres com primário incompleto foram esterilizadas durante uma cesárea. Esta diferença sugere que mulheres de classe social mais elevada tendem a receber intervenções médicas de forma mais freqüente e intensiva do que mulheres mais pobres, mesmo quando estas intervenções não são medicamente justificadas.

TABELA 8.7

TAXAS DE ESTERILIZAÇÕES DURANTE CESÁREAS, SEGUNDO ESCOLARIDADE DA MÃE E REGIÃO BRASIL, 1996

Nível de Escolaridade	Regiões							
	RJ	SP	Sul	Centro-Leste	Nordeste	Norte	Centro-Oeste	Total
Nenhum	57,1	76,9	40,0	41,7	37,4	30,4	50,0	41,9
1º grau incompleto	65,1	58,5	57,7	48,9	33,9	45,7	56,3	45,1
1º grau completo	53,3	72,3	65,2	52,4	42,9	48,2	60,7	53,8
2º grau incompleto	77,6	77,5	72,6	57,4	49,0	57,9	67,3	61,9
2º grau completo	71,8	89,2	67,6	83,3	60,2	68,2	68,7	68,3
Superior	91,7	85,0	84,0	73,3	72,3	71,9	72,8	78,6
Total	72,2	74,4	67,4	56,0	44,5	62,1	36,7	56,4

Fonte: PNDS, 1996. Reproduzido em Chacham (2001).

Notas: *Proporção de mulheres esterilizadas durante uma cesárea por região.

**Proporção de mulheres esterilizadas para cada nível de escolaridade.

Da análise dos dados fornecidos pela PNDS-1996, conclui-se que: mulheres com maior nível de escolaridade tendem a apresentar taxas de cesáreas mais elevadas do que as constatadas em mulheres com nenhuma ou pouca educação formal; além do nível de escolaridade, outro fator de grande influência é a idade da mãe, pois mulheres mais velhas tendem a ter taxas maiores de cesárea. Quanto ao fator raça, pode-se afirmar que as mulheres brancas apresentam maior probabilidade de serem esterilizadas durante uma cesárea do que mulheres pardas ou negras. Mas em relação aos níveis de esterilização, não foram detectadas diferenças significativas entre a proporção de mulheres esterilizadas em cada grupo racial, assim como entre tipo de religião, nível educacional ou residência urbana ou rural da mulher”.

Capítulo 9. Violência, violência de Gênero, Recorte Racial/Étnico e Saúde

Conforme consta na Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências (Portaria no 737 MS/MG, de 16 de maio de 2001) “os acidentes e violências no Brasil configuram um problema de saúde pública de grande magnitude e transcendência, que têm provocado forte impacto na morbidade e na mortalidade da população” e se configuram um conjunto de agravos à saúde, que levam ao adoecimento e que podem ou não levar à morte. São acidentes: evento não intencional e evitável, causador de lesões físicas ou emocionais. Ocorre no âmbito doméstico ou em outros locais: trânsito, trabalho, quedas, envenenamentos, afogamentos etc. São violências: evento realizado por pessoas, grupos, classes, nações, que ocasiona dano físico, emocional, moral ou espiritual a outrem.

O reconhecimento de que acidentes e violências custam muito caro e que são eventos evitáveis levou a que o Ministério da Saúde, na busca de conter gastos, instalasse o Comitê Nacional de Prevenção de Acidentes e Violências, que elaborou a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências. No Brasil, na década de 1980 as mortes por acidentes e violências eram a segunda causa de mortalidade geral. Na década de 1990, na faixa etária de 5 a 39 anos as mortes por acidentes e violências ocupam o primeiro lugar na mortalidade geral.

O impacto das mortes por acidentes e violências pode ser analisado pelo indicador APVP – Anos Potenciais de Vida Perdidos, que revela um crescente aumento da mortalidade precoce (morte antes do tempo) no Brasil. O impacto econômico dos acidentes e violências pode ser medido diretamente por meios dos gastos hospitalares com internação, em PS e CTI e representa quase 10% dos gastos gerais com serviços hospitalares do país.

No Brasil não há dados e informações que permitam dimensionar a magnitude da violência a partir do recorte racial. Também não há dados que possibilitem traçar um quadro sobre a violência específica contra as mulheres negras. Os registros policiais são precários, os dados não são comparáveis, pois os critérios de coleta variam ao longo do tempo e não incluem o quesito cor. A Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências não teve a preocupação de dar o necessário destaque à coleta do quesito cor nos diferentes instrumentos nos quais tal informação é relevante, embora mencione que os dados sobre acidentes e violências devem constar nas seguintes fontes: Boletim de Ocorrência Policial (BO); Boletim de Registro de

Acidentes de Trânsito do DENATRAN; Comunicação de Acidentes do Trabalho (CAT); Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS); Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM); Sistema Nacional de Informação Tóxico-Farmacológico (SINITOX).

Um dos poucos estudos disponíveis revela números contundentes na intersecção entre violência e recorte racial. Trata-se da pesquisa realizada por Luiz Eduardo Soares, ex-secretário de Segurança Pública do Estado do Rio de Janeiro, que mostra que a população negra foi a principal vítima de homicídios em 1992. Utilizando estatísticas da Polícia Civil, a pesquisa revela que na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro, *os negros foram 66,7% das vítimas de homicídio, embora correspondessem a apenas 18,8% da população nessa região*. A conclusão desse estudo é que “alguns têm mais probabilidades de se tornarem vítimas, correm maior risco do que outros”.

TABELA 9.1

HOMICÍDIOS DOLOSOS SEGUNDO COR E ÁREA DE RESIDÊNCIA DA VÍTIMA, COMPARADOS À DISTRIBUIÇÃO DE COR NA POPULAÇÃO – MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO – 1992

Área de residência da vítima	Branco		Negro	
	% da população	% das vítimas de homicídio	% da população	% das vítimas de homicídio
Zona Sul/ Tijuca/ Barra da Tijuca RAs Botafogo, Copacabana, Lagoa, Tijuca, Vila Isabel, Barra da Tijuca	81,2	33,3	18,8	66,7
Centro/ Zona Norte RAs Portuária, Centro, Rio Comprido, São Cristóvão, Ramos, Penha, Inhaúma, Méier, Irajá, Madureira, Jacarepaguá, Ilha do Governador, Paquetá, Santa Teresa	61,1	37,6	38,9	62,4
Zona Oeste/ Subúrbio RAs Bangu, Campo Grande, Santa Cruz, Anchieta, Pavuna, Guaratiba	55,6	41,5	44,4	58,5

Fonte: Soares (1996, p. 322), com base em amostra de inquéritos policiais; dados apresentados por Leonarda Musumeci no debate sobre “Violência, Criminalidade e Segurança Pública”, FIRJAN, Rio de Janeiro, em 25/4/2001.

Em relação à violência contra jovens negros e à violência sexual contra mulheres negras, a análise constante no *Documento Alternativo do Movimento Negro Brasileiro*, Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001, é por demais contundente e indica que não há mais como fechar os olhos a tão cruel realidade. No sentido de coibir a violência e atender condignamente suas vítimas, vale recomendar que o recorte racial/étnico seja considerado em todas as ações de atenção à pessoas em situação de violência. No caso da violência de gênero, cabe lembrar que a idéia de um Plano Nacional de

Atenção à Violência Doméstica e Sexual precisa ter explicitada a atenção diferenciada às mulheres vítimas de racismo.

Segundo *Relatório da 1ª Reunião da Câmara Temática sobre Violência Doméstica e Sexual do Ministério da Saúde* (1999):

“Pelo caráter multifatorial de sua determinação, as políticas voltadas para a redução da violência doméstica e sexual devem contemplar ações específicas de cada setor e ações integradas pelas diversas instâncias governamentais e não governamentais envolvidas no controle do problema. Devendo-se salientar que a promoção da saúde, assim como a redução dos agravos decorrentes deste tipo de violência, implica no desenvolvimento de parcerias efetivas, principalmente com a justiça e a segurança pública”.

Para a Câmara Temática sobre Violência Doméstica e Sexual do Ministério da Saúde:

“O atendimento a ser prestado pelo serviço de saúde às mulheres em situação de violência deverá ser integral e processual, acolhendo em primeiro atendimento, seja em Centro de Atenção Primária ou Ambulatorial, seja em Serviço de Urgência e Emergência, conectando-se a atendimentos subsequentes em serviços específicos, em rede articulada de assistência médica, psicológica, jurídica, policial e social. Mulheres que sofrem violência também deverão receber assistência dos serviços de saúde para minimizar suas seqüelas, apoiando sua reinserção social”.

A Organização Mundial da Saúde, no *Chamado de Ação do Simpósio 2001 – Violência de Gênero, Saúde e Direitos nas Américas* (Cancún, México, 4 a 7 de junho de 2001), recomenda aos países-membros da ONU a elaboração de Plano Nacional de Eliminação da Violência de Gênero, pois

“a violência contra a mulher, em qualquer de suas formas, ao longo do ciclo vital, tanto no âmbito público quanto privado, constitui uma violação dos direitos humanos. É também um obstáculo para a equidade e um problema de Justiça. Pelas graves implicações que tem para a saúde das mulheres, deve ser considerada uma prioridade de saúde pública”.

A proposta de Plano Sub-Regional de Ação para o Cone Sul do referido simpósio afirma:

“Para abordar a complexidade da Violência de Gênero devem ser empreendidas ações conjuntas e coordenadas por todos os setores envolvidos, objetivando garantir a proteção e o respeito dos direitos humanos das mulheres, considerando a diversidade etária, étnica, de classe, de orientação sexual e de religião, dentre outras”.

O quadro 9.1 detalha a violência de gênero ao longo do ciclo vital, conforme sistematização que consta no documento do Banco Mundial *Violência contra a mulher: carga de saúde oculta* (1994):

QUADRO 9.1
A VIOLÊNCIA DE GÊNERO AO LONGO DO CICLO VITAL⁶²

Etapa	Tipo de violência
Pré-natal	Aborto seletivo (China, Índia, República da Coreia); espancamentos durante a gravidez (efeitos físicos e emocionais na mulher; efeitos no embrião/feto); gravidez coercitiva (estupros em massa durante as guerras).
Infância	Infanticídio feminino; abuso físico e emocional; acesso feminino diferenciado à alimentação e a tratamento médico.
Meninas	Casamento de meninas; mutilação genital; abuso sexual por parte dos membros da família e estranhos; acesso diferenciado à alimentação e a tratamento médico; prostituição infantil.
Adolescência	Violência de noivos e cortejadores; sexo economicamente coercitivo (estudantes que se submetem a relações sexuais para pagar os estudos); abuso sexual no trabalho; a violação; o assédio sexual; a prostituição forçada e o tráfico de mulheres.
Idade reprodutiva (menarca até à menopausa)	Abuso da mulher por parte do marido; estupro conjugal; abuso e homicídios relacionados com o dote; homicídio conjugal; abuso psicológico; abuso sexual no trabalho; assédio sexual; abuso de mulheres portadoras de deficiência.
Idade avançada	Violência sexual contra viúvas e mulheres de idade avançada.

A pesquisa *A mulher brasileira no espaço público e privado*, realizada pela Fundação Perseu Abramo (www.fpabramo.org.br), 2001, que também coletou dados sobre violência doméstica e sexual, apresenta os seguintes dados:

- “Cerca de uma em cada cinco brasileiras (19%) declara espontaneamente ter sofrido algum tipo de violência por parte de algum homem: 16% relatam casos de violência física, 2% citam alguma violência psíquica e 1% lembra do assédio sexual;
- Quando estimuladas pela citação de diferentes formas de agressão, o índice de violência sexista ultrapassa o dobro, alcançando a marca de 43%. Um terço das mulheres (33%) admite já ter sido vítima, em algum momento de sua vida, de alguma forma de violência física (24% de ameaças com armas ao cerceamento do direito de ir e vir, 22% de agressões propriamente ditas e 13% de estupro conjugal ou abuso); 27% sofreram violências psíquicas e 11% afirmam já ter sofrido assédio sexual. Um pouco mais da metade das mulheres brasileiras declara nunca ter sofrido qualquer tipo de violência por parte de algum homem (57%);
- Dentre as formas de violência mais comuns destacam-se a agressão física mais branda, sob a forma de tapas e empurrões, sofrida por 20% das mulheres; a violên-

62. Extraído de Heise, Pitanguy e Germain (1994).

cia psíquica de xingamentos, com ofensa à conduta moral da mulher, vivida por 18%, e a ameaça através de coisas quebradas, roupas rasgadas, objetos atirados e outras formas indiretas de agressão, vivida por 15%. 12% declaram ter sofrido a ameaça de espancamento a si próprias e aos filhos e também 12% já vivenciaram a violência psíquica do desrespeito e desqualificação constantes ao seu trabalho, dentro ou fora de casa;

- Espancamento com cortes, marcas ou fraturas já ocorreu a 11% das mulheres, mesma taxa de ocorrência de relações sexuais forçadas (em sua maioria, o estupro conjugal, inexistente na legislação penal brasileira), de assédios sexuais (10% dos quais envolvendo abuso de poder), e críticas sistemáticas à atuação como mãe (18%, considerando-se apenas as mulheres que têm ou tiveram filhos);
- 9% das mulheres já ficaram trancadas em casa, impedidas de sair ou trabalhar; 8% já foram ameaçadas por armas de fogo e 6% sofreram abuso, forçadas a práticas sexuais que não lhes agradavam;
- A projeção da taxa de espancamento (11%) para o universo investigado (61,5 milhões) indica que pelo menos 6,8 milhões, dentre as brasileiras vivas, já foram espancadas ao menos uma vez. Considerando-se que entre as que admitiram ter sido espancadas, 31% declararam que a última vez em que isso ocorreu foi no período dos 12 meses anteriores, projeta-se cerca de, no mínimo, 2,1 milhões de mulheres espancadas por ano no país (ou em 2001, pois não se sabe se estariam aumentando ou diminuindo), 175 mil/mês, 5,8 mil/dia, 243/hora ou 4/minuto – uma a cada 15 segundos;
- Entre as mulheres que já sofreram espancamento, 1/3 (32%) afirma que isso só aconteceu uma vez, enquanto outras 20% dizem ter ocorrido 2 ou 3 vezes. A declaração de espancamento por mais de 10 ou várias vezes é comum a 11% das mulheres que já passaram por isso, além de 15% que não determinam a quantidade, mas o tempo que ficaram expostas a esse tipo de violência. Há mulheres que sofrem ou sofreram espancamentos por mais de 10 anos, ou mesmo durante toda a vida (4%, ambas);
- A responsabilidade do marido ou parceiro como principal agressor varia entre 53% (ameaça à integridade física com armas) e 70% (quebradeira) das ocorrências de violência em qualquer das modalidades investigadas, excetuando-se o assédio. Outros agressores comumente citados são o ex-marido, o ex-companheiro e o ex-namorado, que somados ao marido ou parceiro constituem sólida maioria em todos os casos;
- Em quase todos os casos de violência, mais da metade das mulheres não pede ajuda. Somente em casos considerados mais graves como ameaças com armas de fogo e

espancamento com marcas, cortes ou fraturas, pouco mais da metade das vítimas (55% e 53%, respectivamente) recorrem a alguém para ajudá-las;

- O pedido de ajuda perante ameaças de espancamento à própria mulher ou aos filhos, tapas e empurrões e xingamentos e agressões verbais ocorre em pouco menos da metade dos casos (46%, 44% e 43%, respectivamente). Cerca de pouco mais de um terço das mulheres pediu ajuda quando vítimas de impedimento de sair, sendo trancadas em casa; quebra-quebra em casa; assédio sexual e críticas sistemáticas à atuação como mãe. Nas demais situações de violência o pedido de ajuda é inferior a 30%. Em todos os casos de violência, o pedido de ajuda recai principalmente sobre outra mulher da família da vítima – mãe ou irmã, ou alguma amiga próxima;
- Os casos de denúncia pública são bem mais raros, ocorrendo principalmente diante de ameaça à integridade física por armas de fogo (31%), espancamento com marcas, fraturas ou cortes (21%) e ameaças de espancamento à própria mulher ou aos filhos (19%);
- O órgão público mais utilizado para denúncias é a Delegacia de Polícia. A Delegacia da Mulher é mais utilizada nos casos de espancamento com marcas, fraturas ou cortes, mas ainda assim por um pequeno índice de mulheres (5%);
- O ciúme desponta como a principal causa aparente da violência, assim como o alcoolismo ou estar alcoolizado no momento da agressão (mencionadas por 21%, ambas), razões que se destacam, em respostas espontâneas sobre o que acreditam ter causado a violência sofrida, superando em larga escala as demais menções; e
- Como proposta de combate à violência contra a mulher, a criação de abrigos para mulheres e seus filhos, vítimas de violência doméstica, é a que merece maior adesão (43% na primeira resposta, 74% na soma de 3 menções), dentre oito ações políticas públicas sugeridas. Criação de Delegacias Especializadas no atendimento a mulheres vítimas de violência (21%) aparece como segunda principal medida de combate à violência contra a mulher, seguida por um serviço telefônico gratuito – SOS Mulher e um serviço de atendimento psicológico para as mulheres vítimas de violência (propostas empatadas tecnicamente com 13% e 12%, na ordem). Quando aceitas como respostas múltiplas, o ranking é semelhante, com taxas evidentemente mais altas (74%, 60%, 44% e 51%, respectivamente).”

Para uma visão panorâmica da magnitude da violência contra a mulher, vejam-se também dados dos seguintes documentos:

- RELATÓRIO CORPOS QUEBRADOS E MENTES DESTRUÍDAS. TORTURA E MAUS-TRATOS EM MULHERES

(Broken bodies, shattered minds. Torture and ill-treatment of women), da Anistia Internacional, publicado em março de 2001, no qual se relembra que

“Para milhões de mulheres o lar não é um abrigo de paz, e sim um lugar de terror, pois o lar é o principal palco de brutalidade e os governos pouco fazem para proteger as vítimas e punir os culpados [...] os sofrimentos inflingidos às mulheres têm suas origens numa cultura universal que lhes nega igualdade de direitos e legitima a apropriação violenta de seus corpos em benefício de homens ou para fins políticos [...] Longe de garantir uma proteção adequada às mulheres, os Estados são coniventes com essa violência, acobertando-a ou aceitando-a, permitindo que se perpetue sem encontrar obstáculos. A cada ano a violência no interior dos lares e das comunidades acaba com a vida de milhões de mulheres” (BROKEN BODIES..., 2001).

- A VIOLÊNCIA ATINGE A MULHER DO BERÇO AO TÚMULO

(Estado da População Mundial – Relatório 2000. FNUAP – Fundo de População da ONU)

Para Alex Marshall, editor responsável pela pesquisa Estado da População Mundial – Relatório 2000, *a violência atinge a mulher do berço ao túmulo*, e os dados constantes no referido relatório evidenciam que uma em cada três mulheres do planeta já foi vítima de agressão física, sexo forçado ou outras formas de abuso.

Dados desse relatório informam que a cada ano no mundo apenas 53% dos partos em países em desenvolvimento são assistidos por profissionais, o que resulta em negligência contra 52,4 milhões de mulheres, e 30% das mulheres não recebem qualquer cuidado médico após darem à luz. E que *anualmente*:

- há 500 mil mortes provocadas pelo parto em países do terceiro mundo;
- 80 milhões de mulheres no mundo ficam grávidas sem desejar e os estupros são milhões;
- 50 milhões de mulheres se submetem a abortos;
- há 20 milhões de abortos em condições inadequadas que resultam em 78 mil mortes;
- há 100 milhões de mutilações genitais;
- há 60 milhões de desaparecimentos de meninas por abortos seletivos ou infanticídios;

- há 5 mil assassinatos de mulheres e meninas por seus próprios parentes, por questões de “honra”; e
 - Papua Nova Guiné é o país campeão em violência contra as mulheres. Lá, 67% da população feminina já foram alvo de agressão física de seus parceiros. O segundo lugar no ranking fica com Bangladesh, com 47%; entre os países citados pelo ONU estão Índia, onde os casos de violência atingem 40% das mulheres, Egito (34%) e também nações ricas como Estados Unidos (22%), Canadá (29%) e Suíça (21%), em que uma em cada três mulheres foi espancada, obrigada a manter relações sexuais ou sofreu algum tipo de abuso. A violência não foi poupada nem durante a gravidez, pois 25% das futuras mães passaram por abusos; pelo menos 60 milhões de meninas, a maioria na Ásia, foram dadas como “desaparecidas”, vítimas de infanticídio, negligência ou outros fatores; o relatório da ONU chama atenção para outra consequência da discriminação, da violência e da exploração sexual da mulher: *os prejuízos consideráveis à economia dos países.*
- RELATÓRIO VIOLÊNCIA DOMÉSTICA CONTRA MULHERES E MENINAS

Do Instituto Inocenti/UNICEF (Fundo das Nações Unidas para a Infância), publicado em julho de 2000:

 - Faltam 60 milhões de mulheres no mundo – um número igual à população da França, o equivalente a 1% da população mundial, que é de 6 bilhões. O fenômeno das mulheres que faltam nas estatísticas é observado com maior intensidade no centro e no sul da Ásia, no norte da África e no Oriente Médio;
 - Essa diferença não se deve a nenhum erro estatístico, mas às práticas adotadas em certas culturas, como abortos seletivos em fetos do sexo feminino, infanticídio de meninas e acesso diferenciado por sexo à assistência médica e à educação;
 - Em Beijing + 5 (2000), reunião da ONU que avaliou os compromissos assumidos pelos 181 países-membros na IV Conferência Mundial sobre a Mulher (Beijing, China, 1995), apenas 44 países haviam adotado leis e políticas específicas para o combate à violência contra a mulher.⁶³

63. O Brasil está entre os 44 países que fizeram algo: a criação das pioneiras, em âmbito mundial, Delegacias da Mulher desde 1985 (hoje são cerca de apenas 307 em todo o país); o artigo 226 da Constituição (1988); os subsídios para as Casas Abrigo, projetos pilotos de serviços de atenção à violência na área da saúde e para atenção a homens agressores; a Norma Técnica Prevenção e Tratamento dos Agravos Resultantes da Violência Sexual contra Mulheres e Adolescentes (1998) e a Lei no 9.099/95 que aloca

Mulheres que já sofreram violência: *Chile* – 28% das mulheres relataram ao menos um episódio de violência física praticada pelos maridos; *Egito* – 35% das mulheres disseram terem sido espancadas pelos maridos; *Estados Unidos* – 28% das mulheres relataram pelo menos um episódio de violência física praticado pelos maridos; *Índia* – 45% dos homens casados admitiram ter cometido algum tipo de violência contra suas mulheres; *Israel* – 30% das mulheres disseram ter sofrido algum tipo de coerção sexual por parte de seus maridos no último ano; *Japão* – 59% das mulheres entrevistadas disseram ter sido vítimas de violência física praticada pelos maridos; *México* – 30% das mulheres relataram pelo menos um episódio de violência física praticado pelos maridos; *Rússia* – 25% das adolescentes relataram pelo menos um episódio de relação sexual não consentida; e *Uganda* – 41% das mulheres relataram ter sofrido algum ferimento provocado pelos seus maridos.

A violência contra as mulheres custa anualmente aos Estados Unidos “entre U\$ 5 a 10 bilhões, levando-se em conta apenas os gastos com atendimento médico às vítimas e a estrutura policial e judicial para investigar e punir os culpados. A estimativa não leva em consideração os custos indiretos, como a redução da produtividade por perda de dias de trabalho ou o aumento do número de suicídios, por exemplo; e

Mesmo nos casos em que não é mortal, a violência tem repercussões sobre a saúde, prejudica o estado psíquico das mulheres e das crianças, prejudica a sua condição financeira e mina a auto-estima e as perspectivas de crescimento normal” (WASSERMANN, 2000).

- Nota da ONU pela criação do Dia Internacional pela Eliminação da Violência contra a Mulher, 25 de novembro de 1999:
 - “Um quarto de todas as mulheres do mundo são estupradas pelo menos uma vez na vida. Dependendo do país, entre 25% e 75% das mulheres são regularmente espancadas em casa. Mais de 120 milhões de mulheres sofreram mutilação genital. O estupro devastou a vida de mulheres, meninas e famílias em conflitos recentes em Ruanda, Cambodja, Libéria, Peru, Somália, Uganda e na ex-Iugoslávia”.
- Dados sobre violência doméstica sistematizados em 1998 revelaram que:

nos Tribunais Especiais Criminais as denúncias ditas de “menor potencial ofensivo” – como as lesões corporais e ameaças – que constituem a maioria das denúncias que chega às Delegacias da Mulher, que em geral “punem” (?) de forma banalizadora a violência contra a mulher. Por exemplo: a pena poderá ser uma cesta básica!...

- No mundo:
 - Um em cada 5 (cinco) dias de falta ao trabalho é decorrente de violência sofrida pelas mulheres em suas casas;
 - A cada 5 (cinco) anos a mulher perde 1 (um) ano de vida saudável, se ela sofre violência doméstica;
 - Em 1993 o Banco Mundial diagnosticou que a prática de estupro e de violência doméstica são causas significativas de incapacidade e morte de mulheres na idade produtiva, tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento; e
 - Dados do BID – Banco Interamericano de Desenvolvimento, resultados de pesquisas realizadas em Santiago (Chile) e em Manágua (Nicarágua), em 1997, concluíram que a mulher agredida física, psicológica ou sexualmente por seu companheiro em geral recebe salário inferior ao de uma trabalhadora que não é vítima de violência doméstica.
- Na América Latina:
 - A violência doméstica incide sobre 25% a 50% das mulheres; e
 - Os custos com a violência doméstica são da ordem de 14,2% do PIB (produto interno bruto), o que significa 168 bilhões de dólares.
- No Brasil:
 - Segundo a Sociedade Mundial de Vitimologia (Holanda), que pesquisou a violência doméstica em 138 mil mulheres de 54 países, 23% das mulheres brasileiras estão sujeitas à violência doméstica;
 - A cada quatro minutos uma mulher era agredida em seu próprio lar, por uma pessoa com quem mantém uma relação de afeto;
 - As estatísticas disponíveis e os registros nas Delegacias Especializadas de Crimes contra a Mulher demonstram que 70% dos incidentes acontecem dentro de casa e que o agressor é o próprio marido ou companheiro;
 - Mais de 40% das violências resultam em lesões corporais graves decorrentes de socos, tapas, chutes, amarramentos, queimaduras, espancamentos e estrangulamentos;

- Brasil é o país que mais sofre com a violência doméstica, perdendo cerca de 10,5% do seu PIB (produto interno bruto); porém,
- a magnitude das conseqüências da violência doméstica no Brasil na economia, nos custos para o sistema de saúde, a Polícia, o Poder Judiciário, os órgãos de apoio à mulher e na própria saúde das mulheres ainda não pode ser medida com maior precisão, pois as nossas estatísticas necessitam de dados importantes que não são coletados, sobretudo nos serviços de saúde. Eis uma das conseqüências da falta do diagnóstico de violência doméstica nos prontuários médicos (PROTOCOLO: CONSIDERAÇÕES..., 1998).

No Brasil faltam pesquisas com recorte de gênero e racial/étnico na área da violência, assim como são raros os registros das discussões políticas e teóricas sobre violência de gênero com recorte racial/étnico. Todavia, não há como negar que, se a violência de gênero atinge todas as mulheres, de todos os graus de escolaridade, de todas as classes sociais e grupos raciais/étnicos, que as acompanha do berço ao túmulo, sabe-se também que há mulheres, como as negras e as indígenas, que portam uma carga de violência de outra natureza: a violência racial/étnica. O somatório de ambas resulta em potencialização mútua, o que indica atenção diferenciada na abordagem e provavelmente no enfrentamento e nas soluções.

Angela Davis, ativista política negra e professora da Universidade da Califórnia, em Santa Cruz, EUA, no discurso de abertura da Conferência sobre Violência Contra as Mulheres de Cor (2000), indagou: “como nós desenvolveremos análises e organizaremos estratégias de combate à violência contra mulheres que reconheçam a raça de gênero e o gênero da raça?”

Para Angela Davis, a

“violência é uma dessas palavras que possui um conteúdo ideológico poderoso, cujo significado constantemente se transforma [...] Muitas de nós levamos tempo para compreender que a violência e a misoginia são assuntos políticos legítimos. Há pouco mais de duas décadas a maioria das pessoas considerava que ‘violência doméstica’ era uma preocupação privada e não propriamente um assunto para discurso público ou intervenção política. Só uma geração nos separa daquela era de silêncio”.

E no decorrer do discurso acrescentou:

“Nosso encontro poderá nos ajudar a imaginar modos de prestar atenção à violência onipresente na vida das mulheres de cor e também radicalmente subverter as instituições e discursos nos quais nós somos compelidas por necessidade a pensar e a trabalhar.

Dados os padrões racistas e patriarcais do Estado, é difícil confiar no Estado como o detentor de soluções para o problema de violência contra mulheres de cor. Porém, como o movimento anti-violência foi institucionalizado e profissionalizado, cabe ao Estado um papel cada vez maior na conceitualização e criação de estratégias para minimizar a violência contra mulheres.

A primeira ‘fala’ contra o estupro aconteceu nos idos de 1970, e a primeira organização nacional contra a violência doméstica foi fundada no fim daquela década. Só então reconhecemos as proporções epidêmicas da violência nas relações afetivas e o estupro por pessoas conhecidas, como também a violência no interior da família. Mas nós também temos de aprender a opor a fixação racista em pessoas de cor como elemento primário da violência, incluindo violência doméstica e sexual, e ao mesmo tempo demonstrar o desafio da real violência que os homens de cor infligem em mulheres. Estes são precisamente os homens que já são insultados como o principal alvo da violência em nossa sociedade: os sócios de gangues, os traficantes de drogas – por atiradores e assaltantes. Em resumo, o criminoso é apresentado como um homem preto ou latino que deve ser preso.

Uma das perguntas principais que exige resposta nesta conferência é como desenvolver a análise de não permitir que avance o projeto conservador de aprisionar milhões de homens de cor, conforme as ordens contemporâneas de capital globalizado e seu complexo industrial prisional, nem o projeto, igualmente conservador, de abandonar as mulheres pobres de cor à carga contínua de violência que se estende do mercado de trabalho às prisões, aos abrigos, às suas casas”.



PARTE IV

A Construção de um Campo de Estudos e Intervenção Social e Política

Considerações Gerais

No Brasil, saúde da população negra é um campo de estudos, pesquisas e assistência reconhecido do ponto de vista da legitimidade política, cujas bases científicas são inegáveis, mas ainda em construção e com dificuldades políticas e ideológicas para se firmar junto ao aparelho formador (escolas de saúde), nas diretrizes de políticas públicas do Ministério e das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde e na assistência (serviços).

No Brasil a singularidade da saúde da população negra é que se trata de um campo que, embora elaborado com aportes de estudos acadêmicos esparsos de várias partes do mundo, teve seus fundamentos teóricos firmados fora do lugar que, contemporaneamente, cria novas áreas do saber: a universidade! (NÓS, MULHERES..., 2001). Isto é, tudo o que foi construído no Brasil em saúde da população negra, política e cientificamente, ainda continua fora das escolas de saúde, e informa apenas, tangencial e contingencialmente, algumas diretrizes do Ministério da Saúde; portanto, os saberes até então construídos têm pouco reflexo na assistência!

A luta pela saúde da população negra no Brasil de modo mais organizado e visível é um trabalho político e científico que data do começo da década de 1990, realizado a muitas mãos, oriundas de diferentes setores, a saber: um número reduzido de pesquisadores(as) e ativistas anti-racistas que se apropriaram de saberes dispersos e, ao mesmo tempo em que desenvolviam suas sistematizações e análises, exerciam pressões políticas sobre as escolas de saúde e o governo brasileiro. Embora sendo uma área de estudos e pesquisas reconhecida, mas ainda em elaboração, saúde da população negra tem sobrevivido em meio a polêmicas. À exceção da anemia falciforme, nenhuma outra doença até meados da década de 1990 teve o seu recorte racial/étnico reconhecido. A disponibilização na internet, em julho de 2001, do *Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*, oficializa e legitima o campo, posto que é uma publicação do Ministério da Saúde.⁶⁴

Alves e Barbosa (1998) dizem que

“A imigração forçada para o Brasil se compôs de contingentes originários do sul da África, de Benin e da Senegâmbia, em proporções específicas e únicas para o nosso caso, diferentemente da composição ocorrida nos Estados Unidos e no Caribe”.

64. Organizado pelos profs. Edgar Merchan Hamann e Pedro Luiz Tauil; coordenado pelo Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília; patrocinado pelo Ministério da Saúde; junho de 2000. www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

Analisando as condições materiais nas quais vivem afrodescendentes brasileiros, os autores citados são categóricos:

“Esses fatores, em termos de saúde pública, devem ter influência importante nos indicadores de morbidade e mortalidade, pois, além dos condicionantes genéticos, há aqueles de caráter econômico, social e cultural influenciando decisivamente na situação de saúde da população negra (...). Do ponto de vista técnico-científico, não há como importar, literalmente, sem crítica e adaptação, para o território nacional, resultados de estudos sobre a população negra realizados tanto na própria África, quanto em outros países, cuja população se constituiu de afrodescendentes. O Brasil necessita, com urgência, de estudos, pesquisas e estatísticas próprios, referentes à sua população negra”.

Uma idéia da imagem real foi bem captada por Cunha (2001) quando diz que “A população negra está exposta a um ciclo de desvantagens cumulativas na mobilidade social intergeracional, fato este que a coloca em posição de maior vulnerabilidade frente a uma série de agravos para sua saúde”. Tem sido no enfrentamento do desafio teórico e político de buscar compreender como se dá a interpenetração das variáveis sexo/gênero, raça/etnia e classe social que temos avançado no Brasil. Setores da Academia,⁶⁵ o movimento social negro e setores do feminismo, como a Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos/RedeSaúde, com apoio financeiro da cooperação internacional (com destaque para Fundação MacArthur, Novib e Ford), têm construído cotidianamente o campo em todos os lugares e espaços possíveis.

Alves e Barbosa (1998), avaliando o campo e as respostas governamentais brasileiras, afirmam que

“A temática da saúde da população negra não havia, ainda, merecido o espaço adequado na pauta de prioridades da saúde pública brasileira. A constituição do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra – GTI, por decreto presidencial de fevereiro de 1996, propiciou o espaço privilegiado para a discussão dos problemas e o equacionamento de soluções para a melhoria das condições de saúde dessa importante parcela da população brasileira.

Os contatos preliminares e exploratórios, no âmbito do governo e da sociedade civil, em busca de informações, permitiram identificar, dentre outras, quatro correntes bastante heterogêneas na composição e antagônicas na concepção quanto aos problemas sanitários da população negra. A corrente *negativista* recusava-se a reconhecer que a população negra tivesse problemas específicos de saúde, repelindo qualquer tentativa de sistematização científica. A divulgação de informações sobre as doenças da população negra serviria, no seu entender,

65. CEBRAP, NEPO/UNICAMP, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP e mais recentemente a UnB/Universidade de Brasília, com a produção do manual citado.

para aumentar a segregação racial, diminuindo o valor étnico de seus integrantes perante os demais grupos sociais.

A corrente *integracionista* defendia a tese de que não havia uma problemática específica da população negra, visto que suas doenças derivavam de suas condições sociais, econômicas e culturais. Os problemas sanitários seriam resolvidos quando se resolvessem as questões estruturais do país. Os programas de saúde, gerais e universalizados, ao atenderem a todos estariam atendendo aos negros.

A corrente *pró-paternalismo* posicionava-se favorável à tese de que a população negra sofria de várias doenças, provocadas pela escravização e marginalização a que fora submetida, e a reparação deveria traduzir-se na criação de múltiplos programas especializados e no estabelecimento de prioridades para o atendimento dos afrodescendentes na rede pública. A corrente *contemporânea* propugnava por uma abordagem científica, sem receio de externar a problemática da saúde da população negra, desde que esse diagnóstico servisse como instrumento de conscientização para o encaminhamento de soluções”.

Capítulo 10. A Medicina Popular de Matriz Africana no Brasil

No Brasil a contribuição da cultura africana permeia todos os setores da vida social. No campo da “arte de curar” há evidências de que tais aportes são inúmeros. Porém no campo das mezinhas (remédios) contribuições dos saberes africanos e indígenas formam um emaranhado de grande complexidade que é preciso deslindar para podermos dizer com exatidão qual é o aporte de cada um. Mas o fato é que a desvalorização do saber popular médico de origem africana invisibiliza a enorme contribuição na área.

O processo sanidade/enfermidade na tradição dos povos africanos situa-se no campo da visão holística e a arte de curar é realizada via uma prática médica alicerçada em uma cosmovisão mítica e religiosa. Há uma medicina popular ou tradicional africana (todos os povos possuem a sua medicina popular) praticada por terapeutas não-médicos que consiste em um conjunto de saberes de mezinhas e de poderes no âmbito do sagrado e das forças da Natureza (a chuva, o ar, a lua) cujos depositários atuais são, inegável e majoritariamente, os terreiros de candomblé, embora tenhamos também um número expressivo de curandeiros(as), rezadores e rezadeiras e também raizeiros(as) que, atuando independente dos terreiros de candomblé, praticam a arte de curar e a arte de cuidar por meio de conhecimentos tradicionais que poderíamos, grosso modo, chamar de medicina familiar ou de vizinhança, na qual se inclui a “arte de partejar” das “comadres” e os saberes relativos à fertilidade/infertilidade das “sábias pretas velhas” .

Eduardo Campos, em *Medicina Popular do Nordeste: superstições, crendices e mezinhas*, destaca que:

- os saberes médicos trazidos pelos negros estavam também permeados dos usos e costumes dos mulçumanos, pois os árabes chegaram à África bem antes dos portugueses; e
- em 1899 havia no Brasil apenas doze “médicos formados”, portanto a maioria da população se valia mesmo era da medicina popular, que ele conceitua como um misto de crendices, superstições e conhecimentos estruturados na prática observada de uma geração para outra.

A “arte de curar” e “arte de cuidar” de matriz africana que atualmente é praticada no Brasil é um campo extramédico que se inscreve nos marcos de uma cultura tradi-

cional – não integrante das chamadas medicinas alternativas ou paralelas⁶⁶ – quando comparada à medicina oficial (ou hipocrática, ou alopática, ou ocidental ou erudita). Parafraseando Eduardo Campos (1967), para as populações pobres brasileiras, sobretudo nas zonas rurais, curandeiro(a), rezador, rezadeira, raizeiro(a) e “comadres parteiras” existem, e quase sempre, necessariamente, para a salvação.

O(a) curandeiro(a) é alguém que detém um saber de curar por meio de remédios populares, de preparação caseira, utilizando preferencialmente “garrafadas”, feitas de acordo com receitas especiais e sigilosas, que são mezinhas compostas de raízes, ervas medicinais, etc. O(a) curandeiro(a) sabe quais as mezinhas adequadas (do reino vegetal, animal ou mineral) para cada doença, mas necessariamente não precisa ser um conhecedor ou preparador dos remédios.

O rezador ou rezadeira é alguém que possui, “de nascença”, o “dom” da cura por meio de suas orações.

O(a) raizeiro(a) é uma profissão mais próxima do(a) curandeiro(a), mas é diferente. O(a) dr. (dra) Raiz é alguém que conhece profundamente e prepara os chamados “remédios do mato”, isto é, feitos de planta. “O candomblé é tradição, culto e cultura dos orixás. Possui um caráter extremamente humanista que visa afastar dos seres humanos pensamentos intolerantes, preconceituosos e de submissão, independente de sua cor, origem social, sexo ou crença religiosa. É uma religião que busca a comunhão entre os seres humanos e a natureza, levando-os a reencontrar sua força vital. O sistema ancestral africano estabelece que cada um de nós deve possuir um Orukó (nome), um Oriki (sobrenome familiar) e um Orilê (totem de origem), que visam fortalecer a identidade de cada pessoa.

Para Mãe Sylvia, um dos problemas mais sérios que se estabeleceu para a população negra escravizada foi a aculturação. Os colonizadores brancos destruíram documentos que comprovavam a origem e a posição social dos africanos e os obrigaram à conversão ao cristianismo, abandonando assim a sua ancestralidade, seu orukó, seu oriki e sua origem totêmica, o que se configura em uma tragédia coletiva deste grupo racial que não possui a consciência quanto ao seu grupo étnico e às suas raízes de origem.

66. Medicinas alternativas ou medicinas ditas paralelas são terminologias sinônimas traduzidas por um conceito que engloba todas as práticas de médicos oficiais (egressos de uma escola de medicina alopática) que não são ensinadas em uma escola de medicina oficial, porém gozam de reconhecimento oficial, isto é, são especialidades paralelas, como homeopatia, acupuntura, etc. Para Laplatine e Rabeyron (1989), “entre as duas ortodoxias do Ocidente – a missa e a consulta médica – há todo um espaço no seio do qual estão estreitamente entremeadas, como veremos, a noção de saúde e de salvação. Mas como esse espaço é extremamente diversificado, constituído de práticas muito heterogêneas, distinguiremos aqui: 1. um campo extramédico, inscrito numa cultura tradicional que se torna cada dia mais residual – a medicina popular; e 2. um campo paramédico (e parafarmacêutico) que, em essência, se inscreve nas contemporâneas extensões do pensamento mágico e é parte integrante de nossa modernidade (os modernos curandeiros: radiestesista, hipnotizador, parapsicólogo, etc.)”.

Apesar do massacre do período da escravidão e do primeiro século da República brasileira, nossas tradições – alicerces da nossa força e garra – resisitiram, em grande medida graças à altivez das mulheres negras, fazendo com que hoje possamos cultuar solenemente, a diversidade e as inúmeras variações entre os nossos Orixás. No candomblé a mulher administra o espaço mítico, sagrado, religioso e social do terreiro, tendo em conta que o terreiro é, ao mesmo tempo, templo e espaço de socialização e hoje, reconhecidamente um lugar, historicamente, de resistência política! A Yalorixá, à frente de todas as outras mulheres que cuidam do terreiro deve mostrar, com o seu próprio exemplo, a dignidade da mulher negra em busca de cidadania para si e os seus” (NÓS, MULHERES..., 2001).

Darien (2000) diz que

“derivado dos povos iorubá da África Ocidental, o candomblé procura a harmonia com a natureza. A religião é organizada em torno de centros religiosos conhecidos como terreiros, que geralmente são liderados por altas sacerdotisas, as mães de santo, ou sacerdotes, os pais de santo [...] comparada com outras religiões, entretanto, as mulheres exercem de fato uma autoridade significativa nos religiões afro-brasileiras, como o candomblé”.

Oliveira (1998) afirma que:

“precisamos, dentre outras coisas, resgatar a medicina popular dos negros, os saberes esquecidos... reencontrar a essência científica dos nossos chás... tinturas... garrafadas... benzimentos e rezas. Agora, que a ciência moderna acaba de divulgar que descobriu o poder curativo da fé, precisamos, mais do que nunca, realizar investigações objetivando resgatar os saberes de nossa ancestralidade africana na arte de curar.

Há inúmeras pistas que merecem estudos, especificamente em saúde reprodutiva, envolvendo sobretudo concepção e anticoncepção, em diferentes setores, tais como antropologia, sociologia, farmacologia e medicina. Por exemplo, as sábias ‘negras velhas’ sabiam e sabem muito sobre como engravidar, evitar a gravidez e abortar.

São muitos os conhecimentos das e sobre as mulheres negras no Brasil que precisam ser resgatados, pois vai ficando cada vez mais evidente que o abortamento pode ter sido uma arma política importante e valiosa das mulheres negras na luta contra a escravidão, uma vez que ‘parir menos’ causava prejuízo ao senhor de escravo, sobretudo no final da escravidão, quando importar escravos já não era tão barato ou não era mais possível, após a Lei Eusébio de Queiroz, que extinguiu o tráfico de escravos (1850). O que as negras faziam para não engravidar, caso não quisessem... e para abortar?

DATAS DA HISTÓRIA OFICIAL DA ESCRAVIDÃO NEGRA NO BRASIL

- 1549 – Chegada dos primeiros escravos africanos ao Brasil;
- 1850 – Lei Eusébio de Queiroz, que extinguiu o tráfico negreiro;
- 1871 – Lei do Ventre Livre, que libertou os(as) filhos(as) de escravos(as) nascidos(as) a partir daquela data;
- 1885 – Lei Saraiva Cotegipe ou Lei dos Sexagenários, que libertou os escravos com mais de 65 anos; e
- 1888 – Lei Áurea, que extinguiu oficialmente a escravidão no país, sem no entanto promover a integração da população negra na sociedade.

A exemplo de todos os tempos da história da humanidade, ainda é muito forte em todas as culturas a associação entre medicina e religião – fenômeno presente em todas as religiões. O estabelecimento da medicina científica e tecnológica como uma profissão e o processo de separação entre religião e medicina no Ocidente não ocorreu sem conflitos, que ainda permencem, entre a medicina popular, de caráter holístico, e a medicina erudita. A medicina e a religião são espaços de poder conflituosos, cuja delimitação é, em geral, imprecisa.

Um proposta de atenção à saúde de afrodescendentes no Brasil passa, necessariamente, pelo resgate, desestigmatização e valorização dos saberes médicos de matriz africana onde ainda estão muito presentes: nos terreiros de candomblé. Urge potencializar tais espaços enquanto pólos de difusão dos conhecimentos sobre saúde da população negra no aparato da medicina oficial e de suas respectivas práticas preventivas, pois são locais que gozam da confiança da população negra, portanto podem ser alavancados à condição de centros de educação popular em saúde, já que tradicionalmente são locais de prevenção e cura das doenças.

Nos terreiros é praticada uma medicina popular constituída de ações preventivas e curativas, cuja base é uma visão de ser humano e de cosmo antropologicamente situada no campo da fé. Ha um exército invisível de curandeiros(as), rezadores, rezadeiras, raizeiros(as) e “comadres parteiras” em qualquer lugar de concentração de população negra, tanto nas zonas urbanas quanto rurais, formado por pessoas que gozam de grande reputação nas comunidades onde vivem, além das irmandades que se auto-denominam católicas e devotas de “santas e santos dos pretos” (Nossa Sra. do Rosário dos Pretos, São Benedito, etc.) com um nível de organização em geral centenário, locais aptos a desenvolver ações de prevenção em saúde.

Tanto as irmandades quanto curandeiros(as), rezadores, rezadeiras, raizeiros(as) e “comadres parteiras” exercem a arte de cuidar, ou de partejar ou de curar, ou todas, e na realidade são secular e naturalmente agentes de saúde do povo negro. Um outro desafio para uma proposta da medicina oficial de atenção à saúde da população negra brasileira, em especial de caráter preventivo, é como integrar, sem exploração do trabalho voluntário, a contribuição de número tão expressivo de agentes de saúde em uma proposta de saúde pública. Não há dúvida, sem o concurso de tais personagens as ações de prevenção podem não se concretizar a contento. Um exemplo, em si eloqüente, segundo Darien (2000): em 1998, Luís Mott e Marcelo Cerqueira, ativistas gays de Salvador, Bahia, publicaram um livro chamado *As religiões Afro-brasileiras na luta contra a Aids*, no qual relatam que a combinação de um grande número de homossexuais com algumas práticas religiosas (sangramento, piercings, etc.) levou a uma alta incidência de AIDS entre os fiéis. Esforços conjuntos com grupos gays levaram a uma maior conscientização quanto à doença e a uma mudança de práticas nos locais de culto. Mas esses passos positivos raramente aparecem na mídia nacional.

É possível conferir aos espaços tradicionais de acolhimento, de cuidados e de cura da população negra (irmandades, curandeiros/as, rezadores, rezadeiras, raizeiros/as e “comadres parteiras”) a condição de Centro Popular de Atenção à Saúde – um local que agregará ao seu trabalho tradicional a função de vigilância da mortalidade materna e infantil em sua área de abrangência e no qual as pessoas, sobretudo a população negra, poderão obter, além da atenção que historicamente têm recebido lá, orientações de cuidados da medicina oficial para com a saúde: grupos de diabetes, de hipertensão, de grávidas etc.; orientações sobre DST/AIDS; receberão preservativos e, quando necessário, encaminhamentos referenciados para o serviço de saúde do qual necessitam, sob a responsabilidade de um(a) agente comunitário(a) de saúde, habilitado em atenção à saúde da população negra.

É preciso lutar para que os centros tradicionais de acolhimento, cuidados e cura da população negra tenham o direito de escolher quem será seu/sua agente comunitário(a) de saúde, especialmente treinado(a) segundo a concepção de atenção integral à saúde. Curandeiros(as), rezadores, rezadeiras, raizeiros(as) e “comadres parteiras” são pessoas prestigiadas em suas comunidades, portanto deveriam ser habilitadas e aproveitadas como agentes comunitários de saúde e/ou suas residências podem se tornar também referência para grupos de auto-ajuda. Ao mesmo tempo, não há dúvida de que o treinamento de profissionais de saúde, em todos os níveis, (com ênfase em agentes comunitários de saúde e integrantes das equipes do Programa de Saúde da Família) precisa contemplar a abordagem do curso diferenciado de algumas doenças/condições e as repercussões do racismo na saúde da população negra em todas as fases da vida.

Os espaços que os centros tradicionais de cuidados e curas da população negra podem estimular e participar em ações de prevenção em saúde da população negra, são:

- OS COMITÊS DE PREVENÇÃO À MORTALIDADE MATERNA

Também conhecidos como Comitês de Morte Materna, são organizações que visam a:

- aumentar o conhecimento sobre o número e as características das mortes maternas;
- melhorar e monitorar os fatores de risco; e
- realizar ações preventivas.

A importância da vigilância para que tenhamos um pré-natal de qualidade, assim como a existência dos Comitês de Prevenção à Mortalidade Materna para a população negra, é incomensurável, pois sabemos que quem morre mais de parto no Brasil são as mulheres negras! O Movimento Negro deve adotar a ação política, já adotada pelo Fórum da Maternidade de Belo Horizonte: “Em cada cidade um Comitê de Prevenção à Mortalidade Materna!”⁶⁷

“A implantação de Comitês de Estudos de Morte Materna nos estados e municípios tem se revelado uma importante estratégia para a redução do óbito materno. Os Comitês têm por objetivo identificar os níveis da morte materna e suas causas determinantes e, ao mesmo tempo, propor medidas para sua redução.

Em 1994 o Ministério da Saúde criou a Comissão Nacional de Mortalidade Materna, composta por representantes de instituições governamentais, sociedades científicas, movimento de mulheres e especialistas. Essa Comissão busca oferecer subsídios e acompanhar a atuação do Ministério na elaboração e implementação de estratégias para a redução do problema. Segundo levantamento do Ministério da Saúde, em 1999 havia 27 Comitês Estaduais de Morte Materna implantados no país. Desse total, 18 foram considerados atuantes, 5 encontravam-se em processo de reestruturação e 4 estavam desativados. Naquele ano, foram identifica dos 136 Comitês Regionais, 254 municipais e 44 hospitalares.

67. Criado em 27 de novembro de 1999, pela RedeSaúde, o Fórum da Maternidade de BH é uma articulação política de instituições governamentais e não governamentais, e de pessoas que atuam na área de saúde da mulher, com perspectiva feminista, que busca estabelecer parceria entre essas instituições e pessoas envolvidas com a saúde da mulher com o propósito de: levantar e analisar os problemas comuns nas maternidades e serviços que atendem à saúde da mulher; examinar propostas e sugestões e encaminhá-las aos órgãos competentes; articular ações entre órgãos públicos e entidades civis e aprimorar os mecanismos de controle social e ético; estimular e acompanhar a implantação e implementação de Comitês de Prevenção à Mortalidade Materna em BH e em Minas Gerais; estimular o debate e a reflexão bioética na área da saúde e dos direitos reprodutivos.

Desde os anos 1980, o movimento de mulheres tem dado visibilidade ao grave problema da morte materna e vem contribuindo de maneira ativa para a implementação dos Comitês em todo o país” (MORTALIDADE MATERNA..., 2002).

- **GRUPOS E ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME**

Grupos e associações de pessoas portadoras de anemia falciforme são medidas essenciais para aumentar o conhecimento e a conscientização da sociedade sobre a doença, coibir a discriminação contra o portador de doenças e/ou agravos geneticamente, assim como a criação e fortalecimento das Associações de Pessoas Portadoras de Anemia Falciforme, cujos objetivos são:

- ampliar os conhecimentos das pessoas doentes, de seus familiares e da sociedade sobre a doença e representar os interesses de associados juntos a diversas instâncias do sistema de saúde;
 - ampliar o acesso aos cuidados para com a doença;
 - garantir atenção adequada e de qualidade;
 - lutar contra os preconceitos e discriminações; e
 - criar grupos de auto-ajuda, elevando assim a auto-estima das pessoas doentes, por intermédio de atividades educativas e culturais.
- **GRUPOS DE PESSOAS PORTADORAS DE DIABETES, DE HIPERTENSÃO ARTERIAL E DE MIOMAS UTERINOS**

A luta pela criação de grupos de pessoas portadoras de doenças/condições que exigem elevado grau de consciência da doença e dos recursos disponíveis (diabetes, hipertensão arterial, miomas, anemia falciforme, doenças renais crônicas, transplantados, etc.), é um caminho indispensável para a população negra, posto que possibilitam conhecer mais as doenças, a sua evolução, os tratamentos, e assim permitem também que a população negra exerça o direito de decidir ativamente acerca dos melhores cuidados para com a saúde.

Os grupos específicos de pessoas portadoras de doenças/condições, inicialmente pensados como espaços de auto-ajuda e de conscientização para melhor adesão ao tratamento e cuidados pessoais para com a saúde, têm desempenhado também importante papel de elevação de consciência política, em todo o mundo, pelo direito à atenção médica e aos recursos terapêuticos como direitos humanos fundamentais, pois constituem, nos momentos necessários, grupos de pressão de poder político considerável e inegável.

Vera Cristina de Souza, em artigo para o Jornal da Rede, *Miomatose em Negras e Brancas Brasileiras: semelhanças e diferenças* (2000), recomenda investimento nos Grupos de Portadoras de Miomas, como espaços absolutamente indispensáveis ao empoderamento das mulheres:

“Isso significa ser necessário que, na abordagem sobre miomas, os serviços de saúde executem ações educativas – tais como ‘grupos de portadoras de miomas uterinos’ – visando permitir que as mulheres adquiram conhecimento sobre a doença e a evolução dos tratamentos, para que possam exercer o direito de decidir, de forma participante, acerca das intervenções sobre seus corpos, particularmente quando da ocorrência da histerectomia”.

Como sabemos, há pelo menos duas décadas os grupos de pessoas portadoras de algumas formas de hipertensão arterial e de diabetes existem em vários serviços de saúde, embora a maioria deles possua limitações de metodologia, referentes a encaminhamentos cotidianos e ao funcionamento. Um grave problema detectado na condução de grupos de portadores tem sido a inabilidade, a pouca competência técnica e humanística das pessoas designadas como “facilitadoras” de tais grupos, além da sua utilização como “espaço de troca de favores” e de barganha política por parte de gerentes de serviços.

Isto é, tem sido detectado que muitos gerentes dos serviços de saúde utilizam os grupos de portadores de forma distorcida, como “espaço de barganha”: garantem um “bom atendimento” ao usuário (remédios e consultas, sempre que necessário, para ele e familiares), e até os coloca em espaço de poder, como Conselhos Locais e Distritais de Saúde, para que “fechem os olhos” e falem bem do serviço... Ou seja, os grupos de portadores em geral não são pensados como locais legítimos de reivindicações, o que significa uma despolitização total de espaços que, quando bem assistidos, podem ir além de grupos de conscientização para uma melhor adesão ao tratamento e cuidados pessoais para com saúde.

Ouçá-se um depoimento exemplar sobre o assunto: Valdete da Silva Cordeiro (negra, feminista, monitora de saúde do MUSA – Mulher e Saúde, liderança comunitária no bairro Alto Vera Cruz, Belo Horizonte), na “Capacitação em controle social: saúde é assunto para as mulheres” (realizada pela RedeSaúde, BH, 18 de março de 2000), sobre a importância do controle social:

“Valdete relatou a sua vivência, sua história de vida como mulher dos setores populares e como liderança comunitária, ressaltando o acompanhamento que realiza nos serviços de saúde da Região Leste, onde reside, como monitora do MUSA e membro da Comissão Local de Saúde, destacando os seguintes pontos:

- as doenças das mulheres em geral têm múltiplas causas, cuja maioria está associada ao desemprego e à sobrecarga de tarefas da dupla jornada (casa e trabalho);
- as Comissões Locais de Saúde não funcionam a contento porque não há interesse por parte de gerentes e funcionários dos serviços de saúde que elas sejam Comissões aguerridas, críticas e com independência de pensamento. Na Região Leste de Belo Horizonte, a maior parte das pessoas que integram e participam das Comissões são do grupo de hipertensos, o que demonstra o interesse de colocar nas Comissões Locais de Saúde pessoas portadoras de doenças crônicas em relação de dependência com o serviço de saúde e com pouca margem para posturas independentes e críticas. Evidente que os grupos de portadores de doenças devem estar representados nas Comissões de Saúde, mas o que chama a atenção é que tais pessoas sejam a maioria e que não haja uma política efetiva de tornar as Comissões mais representativas do conjunto dos usuários do serviço;
- as Comissões Locais de Saúde têm pouca representatividade da comunidade, além do que percebe-se que são ‘enfraquecidas’ do ponto de vista político devido à falta de capacitação;

há dificuldade para marcar consultas e há necessidade de Postos de Saúde abertos nos finais de semana, pelo menos aos sábados. Os equipamentos de saúde poderiam ser melhor e mais utilizados, através de ampliação do horário de atendimento durante a semana (terceiro turno, no começo da noite) e no final da semana. Esta é uma reivindicação antiga da comunidade.” (CAPACITAÇÃO EM..., 2000).

Uma experiência que poderá ter resultados importantes no campo da prevenção será a criação de grupos de pessoas portadoras de diabetes, hipertensão arterial e miosomas em locais tradicionalmente freqüentado pelos negros, tais como os terreiros, as irmandades e similares e mesmo os pequenos times de futebol.

- PREVENÇÃO EM SAÚDE MENTAL

Do ponto de vista do fortalecimento pessoal e coletivo para enfrentamento do racismo cotidiano com a preocupação de garantia da auto-estima, a criação de grupos de auto-ajuda específicos para trabalhar a auto-estima é de grande e crucial importância para manutenção da saúde mental; todavia; é possível também dedicar parte do trabalho realizado pelos grupos de pessoas portadoras à reflexão sobre auto-estima. Assim como uma meta é que outros grupos, por exemplo de idosos, tenham a recuperação, manutenção e preservação da auto-estima em grande conta.

Ao lidar com educação em saúde, combate à mortalidade infantil e mortalidade materna, grupos de pessoas portadoras, as organizações do Movimento Negro enveredam por ações que levam, fatalmente, no Brasil, a assumir que precisam estar nos espaços de controle social, onde se dá a definição “do que fazer na atenção em saúde”: os Conselhos de Saúde, nos âmbitos local (onde se mora), municipal, estadual e nacional!

A luta pela saúde, ou pelo direito à saúde, para as populações pobres é uma luta perene, na medida em que o direito à saúde nem sempre é respeitado, e particularmente no Brasil, onde, hoje em dia, conseguir algo elementar, como uma consulta médica, ainda constitui uma luta. Isto é, a bandeira do direito à saúde está sempre atualizada, é agregadora sempre! As pessoas “se viram” individualmente na via-sacra de buscar atendimento médico. Também não há no Brasil uma cultura de medicina preventiva, que inclui não apenas meio ambiente saudável, mas também o conhecimento e a introjeção de hábitos de vida saudáveis e medidas de prevenção pessoais (conhecimento de suas doenças e probabilidades) e coletivos (grupos de portadores, que inclua auto-ajuda). Compreendendo tal realidade, fica evidente que os caminhos que a população negra deverá trilhar e potencializar em sua luta pela saúde no Brasil não se restringe apenas a destacar a importância dos terreiros como espaços de educação em saúde. A missão na organização da luta pela saúde da população negra no Brasil extrapola a questão meramente educativa: é política, essencialmente política, dando visibilidade à cara histórica dos terreiros: pólos de conscientização. Tudo indica que, quanto à saúde da população negra, os terreiros devem ser potencializados em sua vocação política, caso contrário serão instrumentos tipo “moeda de troca” nas mãos dos gestores de saúde.

Tolerância Zero para com a morte precoce exige que a organização da população negra na luta pela saúde contenha elementos básicos do direito à saúde (medicina preventiva, curativa e direito ao remédio e ao alimento) e seja compreendida como um dos grandes desafios políticos do Movimento Negro; caso contrário, na prática, demonstrará opção pela tolerância para com a morte precoce.

Capítulo 11. O Quesito Cor

A necessidade e a importância dos “quesitos” *sexo* e *cor* nos dados de identificação pessoal são resgatadas por Oliveira (1995) quando afirma que a gênese do adoecer deve ser buscada no cruzamento das condições biológicas, socioeconômicas e ambientais. E aqui não se precisa inventar nenhuma novidade. A velha anamnese, se devidamente *respeitada*, já inclui todos os dados dos quais se necessita para entender o processo sanidade/enfermidade como uma interpenetração destes dados. Isso vale para o atendimento primário, até a epidemiologia clínica e a social.⁶⁸ A título de exemplificar, pode-se reportar a Vieira Romeiro (1968), que divide a anamnese geral em três partes:

- dados pessoais (identificação da pessoa, consiste na coleta de informações de: nome, sexo, idade, biótipo, *cor* e *nacionalidade*, estado civil, procedência, residência atual e anterior, profissão atual e anterior);
- antecedentes pessoais e dados complementares (condições de vida, doenças anteriores e história da doença atual); e
- * antecedentes familiares (informações relativas aos pais, avós, irmãos, tios, esposo ou esposa, etc.).

Sobre os dados pessoais Romeiro (1968) diz que:

“Servem não só para identificar o paciente, como também podem indicar circunstâncias etiológicas de importância não raro considerável ; A consideração do sexo tem igualmente sua importância particular.

A patologia no homem difere da patologia na mulher, não só no que se refere às doenças do aparelho genital, mas também em muitas outras afecções em outros aparelhos [...] são também mais frequentes no sexo masculino as doenças que se originam do alcoolismo, no tabagismo e, em geral, nos excessos de qualquer natureza. E assim muitos outros exemplos; e

Assim como temos *uma patologia dos sexos*, *uma patologia das idades*, temos, também, *uma patologia favorecida pelo fator racial*. São conhecidas a *suscetibilidade* e também a relativa *imunidade* especial de certas raças para determinadas doenças” (grifos nossos).

68. Os conceitos de epidemiologia clínica e epidemiologia social não são excludentes, como muitos tentam fazer crer. Ao contrário, são complementares, quando se considera as pessoas inseridas em seu mundo concreto. Embora a epidemiologia social não seja o somatório dos dados da epidemiologia clínica, ela não existe sem que se saiba como se dá o processo saúde/doença e a morbimortalidade nas pessoas, individualmente.

Mulheres e homens não possuem apenas aparência diferente. São diferentes biologicamente. E não podemos titubear, vamos nos reportar às moléculas da vida. Mulheres portam os cromossomos XX e os homens portam XY.⁶⁹ Aí também reside a causa das diferenças para que, quando acometidos de uma mesma doença, mulheres e homens, não raro, desenvolvam cursos e prognósticos diversos.

O quesito cor, ou a identificação racial, é um item importante e indispensável nos serviços de saúde, tanto no diagnóstico, quanto no prognóstico, na prevenção e no acompanhamento condigno, sobretudo das doenças atualmente consideradas raciais/étnicas. Permite fazer um diagnóstico epidemiológico da situação dos grupos raciais ou étnicos e delimitar, com maior precisão, o descaso, a omissão, a dificuldade de acesso, bem como possibilita perceber a institucionalização do racismo como prática social e política naturais e aceitáveis, quando qualquer um desses grupos vive sob opressão racial/étnica. Demonstra como e do que adocece, e como e do que morre, por exemplo, a população negra. O *quesito cor*, no caso do Brasil, é absolutamente necessário no presente, mas o seu sentido estratégico é incomensurável.

Para demonstrar como a alocação dos dados de identificação, incluindo *cor*, na vida concreta das pessoas permite uma visão além da ótica biologicista ou social, veja-se o que diz Maria José Araújo (2001):

“Os dados socioeconômicos referentes à população negra por si só já são indicadores de seu estado de saúde: 85% das mulheres negras encontram-se abaixo da linha da pobreza e a taxa de analfabetismo é o dobro, se comparada à da mulheres brancas. Somando-se a isso o menor acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, as mulheres negras têm maior risco de contrair e morrer de determinadas doenças do que as mulheres brancas”.

Um exemplo de busca de superação da desconsideração da variável *cor/raça* em medicina no Brasil, na epidemiologia em particular, é encontrado no livro *Epidemiologia da Desigualdade* – um estudo longitudinal de 6 mil crianças brasileiras nascidas em 1982, em Pelotas, RS. Trata-se de um estudo longitudinal prospectivo, no qual as crianças pesquisadas foram acompanhadas com o objetivo de “avaliar a influência sobre a saúde infantil de uma série de fatores perinatais, demográficos, ambientais, alimentares e assistenciais, dentro de um quadro mais amplo definido pela estrutura social”. Chama atenção, nesta pesquisa, a coleta de dados ter sido realizada considerando:

69. A título de curiosidade: estudiosos da evolução humana já afirmam que o cromossomo Y é uma mutação (seria um erro genético?!). Especulações à parte, é neste detalhe, dos cromossomos sexuais, que se encontra o alicerce biológico para que existam doenças exclusivamente femininas e masculinas. Está nos cromossomos sexuais parte das explicações para os diferenciais sexuais das doenças.

- fatores biológicos e demográficos (idade, número de filhos tidos, abortos e natimortos prévios, fumo, *grupo étnico*, intervalo desde o último parto);
- socioeconômicos (renda familiar, escolaridade, estado civil);
- assistenciais (frequência a serviços pré-natais, filiação previdenciária, quem atendeu ao parto).

Os dados do recém-nascido incluíam *sexo e cor*, se a criança era gemelar ou única, idade gestacional, morbidade e mortalidade perinatal e tipo de parto.

É evidente que um estudo desse porte, ao incluir a variável grupo étnico, demonstrará uma realidade bem diferente do que quando se faz de conta que a cor e/ou o grupo étnico das pessoas é um dado irrelevante em/e para a saúde, embora esse estudo não tenha conseguido avançar muito quando da interpretação da variável grupo étnico junto com as demais, conforme algumas conclusões do mesmo estudo:

- “* 18% das mães foram consideradas pelo entrevistador como de raça negra ou mista. Estas, incluíram 1/3 das mulheres de baixa renda, o que contrasta com a proporção de apenas 1,5% entre as com renda superior a dez salários-mínimos;
- Conseqüentemente, torna-se difícil falar-se em variáveis puramente sociais ou biológicas, uma vez que existe uma estreita e complexa relação entre estas. Assim algumas variáveis como peso e estatura, que a princípio podem ser consideradas como eminentemente biológicas, são marcadamente influenciadas pela inserção da família na estrutura social;
- O conjunto de fatores desfavoráveis observado entre as mulheres de menor renda torna seus filhos especialmente mais vulneráveis a problemas tais como baixo peso ao nascer e mortalidade perinatal. Além disso, suas crianças sofrem uma série de problemas a longo prazo, tais como deficiências de crescimento, problemas na amamentação, e aumento nos riscos de morbidade e mortalidade infantil;
- Com relação à *etnia* das mães, nossos achados são mais um exemplo interessante da relação existente entre variáveis sociais e biológicas. A incidência de baixo peso ao nascer foi significativamente menor para mães de raça branca do que para as de raça mista ou negra □ 8,6% e 11%, respectivamente. Entretanto, quando consideramos a situação socioeconômica de mães dos dois grupos étnicos, separando a população de baixa e alta rendas, as diferenças na incidência de baixo peso ao nascer desapareceram;

- Existe uma associação estreita entre as variáveis sociais estudadas e entre as variáveis biológicas e de atenção médica, e as desvantagens para a vida futura de haver nascido com um peso inadequado são inúmeras;
- A mortalidade infantil é tradicionalmente dividida em dois componentes – a mortalidade neonatal (óbitos ocorridos nos primeiros 27 dias de vida) e a mortalidade pós-neonatal (óbitos ocorridos dos 28 aos 364 dias de vida). [...] As crianças mais pobres morrem duas a três vezes mais devido a causas perinatais e por malformações do que as ricas [...] em relação às infecções: entre as mais de 700 crianças de famílias com renda acima de seis salários-mínimos, não houve nenhuma morte por doenças infecciosas, enquanto que estas doenças foram as principais causas de óbito entre crianças de famílias com renda abaixo de um salário-mínimo (34,4 por mil); e
- Como era esperado, as mães mais pobres – as que teoricamente poderiam beneficiar-se do atendimento pré-natal – foram as que menos utilizaram serviços preventivos [...] ficou claro o papel desempenhado pelas desigualdades sociais no processo saúde doença na infância” (OLIVEIRA, 1995).⁷⁰35

Conforme Lessa (2000),

“Em razão da exclusão da raça no certificado de óbito, até recentemente, e das estatísticas de internação hospitalar no Brasil, no pressuposto de eliminar-se uma possível discriminação racial, torna-se inviável qualquer análise das diferenças raciais de complicações e de mortes relacionadas à hipertensão arterial (HA), o que não ocorre em outros países. Se a HA é mais prevalente nos negros brasileiros e se o controle da doença neles é mais precário, é justo e imprescindível que, mesmo assumindo as dificuldades de classificação, a raça venha a ser uma variável a ser introduzida nos bancos de dados e nas análises, de modo a que os negros possam beneficiar-se com estratégias adaptadas a enfoques culturais específicos de prevenção e de controle da HA e das suas complicações”.

Como vimos, os livros de semiologia utilizados nas escolas de medicina no Brasil não deixam dúvida quanto ao quesito cor como variável essencial nos dados de identificação pessoal, seja da anamnese ou dos prontuários médicos. Todavia, com certeza só o mito da democracia racial é capaz de explicar, tal ensinamento foi relegado ao esquecimento e nos anos 1990 nos deparamos com a luta do Movimento Negro brasileiro pela “volta” do quesito cor nos documentos médicos, pelo seu correto preenchimento e pela necessidade de o Ministério da Saúde incluí-lo também em suas estatísticas!

70. Texto apresentado no painel *Raça: aspectos biológicos, epidemiológicos e sociais*, no III Congresso Brasileiro, II Congresso Ibero-americano e I Congresso Latino-americano de Epidemiologia, Salvador, 24 a 28 de abril de 1995.

O quesito cor como “aglutinador” e ponto de partida das lutas do Movimento Negro brasileiro teve como lema “*Não deixe sua cor passar em branco*”, em torno do qual foi desenvolvida ampla campanha nacional no começo de 1990, com apoio ostensivo do Movimento Negro, visando conscientizar as pessoas negras a responderem corretamente no censo sobre a sua cor.

Uma luta organizada do Movimento Negro da cidade de São Paulo resultou na Portaria no 696/90, assinada pelo secretário municipal de Saúde, dr. Eduardo Jorge, que determinou a introdução do quesito cor no Sistema de Informação da Secretaria Municipal de Saúde, tornando assim a cidade de São Paulo a primeira do Brasil a ter informações na área de saúde recortadas por cor. No mesmo ano da assinatura da Portaria no 696/90, foi realizado o Seminário “O Quadro Negro da Saúde” (31 de maio de 1990), que objetivava sensibilizar profissionais de saúde e definir a forma da coleta, que seguiu a classificação do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Isto é, por autoclassificação em uma constelação de cinco itens: branco, pardo, preto, amarelo e indígena, cuja justificativa foi a seguinte:

“Consideramos que esta classificação tem ainda muitas limitações e utiliza-se de uma visão ideológica resultante de concepções que a sociedade brasileira escamoteia nas relações sociais no país. No entanto, é importante a opção de utilizar a classificação do IBGE pois poderemos analisar e confrontar os dados obtidos com os dados socioeconômicos do censo e outras pesquisas do IBGE, como também de outras instituições de pesquisa que trabalham com a mesma classificação” (INTRODUÇÃO AO..., 1992).

Para planejar, implantar e monitorar as atividades relativas à Portaria 696/90 foi instituído um Grupo de Trabalho, oficializado tempos depois pela Portaria no 429/92, de 28 de março de 1992, do qual participaram a Coordenadoria Especial do Negro/ CONE-PMSP, Soweto – Organização Negra e Geledés – Instituto da Mulher Negra e técnicos da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo lotados no CEPO – Centro de Epidemiologia, Pesquisa e Informação, CEFOR – Centro de Formação dos Trabalhadores em Saúde, COAS – Coordenadoria de Atenção à Saúde, Distritos de Saúde e Administrações Regionais.

A partir das medidas adotadas pela Prefeitura de São Paulo o debate espalhou-se pelo Brasil inteiro, obrigando o Ministério da Saúde a definir, em março de 1996, que o quesito cor seria incluído na Declaração de Nascidos Vivos e Declaração de Óbitos, medida implementada a partir de 1997 e que possibilita que as estatísticas e análises desde então contemplem o dado. As informações sobre a mortalidade incidente na população agilizarão a tomada de decisões quanto à execução de ações de caráter preventivo (ALVES & BARBOSA, 1998). O que não tem ocorrido até o momento (agosto

de 2001), pois até o próprio Ministério da Saúde não o cumpre integralmente e nem exige o seu cumprimento quando da contratação de pesquisas, na temática AIDS, por exemplo, tendo “o quesito cor” aparecido apenas em alguns de seus dados. Ao fazer de conta que o “quesito cor” não é um dado epidemiológico importante, o Ministério da Saúde burla duas obrigações dele emanadas: a obrigatoriedade do quesito cor em seus documentos e a Resolução 196/96, Norma de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde.

Capítulo 12 . As Reivindicações do Movimento Negro Brasileiro na Área de Saúde

Uma visão de conjunto dos principais momentos nos quais o Movimento Negro brasileiro explicitou suas demandas e reivindicou políticas públicas pode ser obtida na revisão e sistematização das avaliações e propostas elaboradas em diferentes contextos políticos, em especial as contidas nos seguintes documentos: Conferência Nacional de Saúde e Direitos da Mulher (Brasília, DF, 1986); Introdução do quesito cor no Sistema Municipal de Informação da Saúde (São Paulo, SP, 1992); Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, Pela Cidadania e a Vida (Brasília, DF, 1995); II Reunião Nacional de Mulheres Negras, Belo Horizonte, MG (20 e 21/09/1997); Pré-Conferência Cultura e Saúde da População Negra (Brasília, DF, 13 a 15/09/2000); Documento Alternativo do Fórum Nacional de Entidades Negras (Rio de Janeiro, RJ (maio de 2000) e Nós, Mulheres Negras: Diagnóstico e propostas – Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras rumo à III Conferência Mundial contra o Racismo, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância, 2001.⁷¹

Conferência Nacional de Saúde e Direitos da Mulher

Realizada de 10 a 13 de outubro de 1986, contém no Relatório Final, sob o título *Identidade da Mulher Negra*, as seguintes propostas; que:

- a discriminação racial seja tipificada como crime;
- no acesso ao trabalho, sejam eliminadas quaisquer exigências que incorram em discriminação de natureza étnico-racial;
- seja proibida, em qualquer meio de comunicação, a veiculação de falas e imagens depreciativas da mulher negra, seja em propaganda ou na programação do veículo, excluídos os casos de denúncia;
- sejam incluídas no currículo escolar, a partir do 1o grau, disciplinas relativas à verdadeira história e participação do negro no processo de formação do povo brasileiro, bem como disciplinas acerca da história da África;
- seja plenamente assegurado o direito ao culto religioso afro-brasileiro;

71. Com certeza a luta pela saúde da população negra foi realizada também em inúmeros outros eventos e momentos, todavia estas são reivindicações que se encontram registradas.

- seja vedada qualquer forma de intervenção esterilizante feminina, especialmente em mulheres de segmentos étnicos-raciais marginalizados, sendo tal prática havida e punida como genocídio, excetuando-se em qualquer caso a manifestação livre e expressa da mulher, devida e claramente informada pelos órgãos responsáveis pela política de saúde;
- seja descriminalizado o aborto; e
- seja assegurada dotação de verbas para a implantação de estudos de doenças que atinjam majoritariamente grupos étnicos-raciais determinados; destaques (acrescentar):
 - a. com a participação de suas representações, no acompanhamento direto do desenvolvimento do processo de estudo;
 - b. que seja assegurada verba para a realização de pesquisa sobre incidência de doenças na raça negra, considerando-se suas condições específicas; pela criação da caderneta de saúde da mulher (para o seu autocontrole).

Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e pela Vida

Realizada em 20 de novembro de 1995, Brasília, DF, ocasião em que lideranças do Movimento Negro de todo o Brasil entregaram ao presidente da República o documento *Por uma política nacional de combate ao racismo e à desigualdade racial*, contendo reivindicações/propostas também para a área de saúde, tendo como pontos principais:

- inclusão do quesito cor nos prontuários dos serviços de saúde e atestados de óbitos; Implementação do PAISM;
- Programa de Saúde Reprodutiva de modo a contemplar as necessidades dos homens negros e continuidade dos programas de prevenção de DST/AIDS;
- criação de um Programa Nacional de Hemoglobinopatias Hereditárias (ALGUNS DADOS..., 1995).

Resoluções da II Reunião Nacional de Mulheres Negras

Realizada em Belo Horizonte, em 20 e 21/09/1997, propõe *pelo direito à saúde*:

- participar das lutas pelo direito à saúde e melhoria da qualidade de vida;

- integrar a *Campanha SOS SUS* – em defesa do SUS – Sistema Único de Saúde, que vem sofrendo pesados ataques do projeto neoliberal em curso no país;
- apoiar o Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde – PAF/MS, objetivando garantir a sua implementação global, contemplando as suas diretrizes diagnósticas, assistenciais, educativas, científicas e bioéticas – o que implica a não-aceitação de mutilações do referido programa; e
- promover a atualização e a multiplicação do debate sobre Saúde e Direitos Reprodutivos, segundo a perspectiva das mulheres negras brasileiras, visando à socialização de informações, a elaboração teórica e a organização das lutas em tal área.

Resoluções da Pré-Conferência Cultura & Saúde da População Negra

Realizada em Brasília, nos dias 13, 14 e 15 de setembro de 2000, promovida pela Fundação Cultural Palmares e pelo Ministério da Saúde, propõe:

- garantir que o Ministério da Saúde cumpra as diretrizes do Sistema Único de Saúde – SUS, bem como os propósitos do texto constitucional sobre saúde da população em geral, estabelecido como direito de cidadania e dever do Estado, cujos benefícios terão impactos importantes sobre a saúde da população negra;
- destinação de verbas da União para viabilizar o Programa de Anemia Falciforme em âmbito nacional. Solicita-se ao Ministério da Saúde, como órgão elaborador de políticas de saúde, a exemplo do que vem sendo realizado nos programas de saúde da família, tuberculose, pré-natal e outros, assumir a responsabilidade de apoio na destinação de verbas para o Programa de Anemia Falciforme;
- criação de uma Comissão Intersetorial sobre Saúde da População Negra vinculada ao Conselho Nacional de Saúde, com o objetivo de fiscalizar e acompanhar as propostas contidas no Relatório Final da Pré-conferência sobre Cultura e Saúde da População Negra, assim como a sensibilização das Secretarias Estaduais de Saúde para que desenvolvam as ações;
- criação de um Centro Nacional de Referência em Saúde da População Negra na estrutura legal do Ministério de Saúde, com os objetivos de pesquisar, documentar, capacitar, intercambiar, informar e coordenar estudos e pesquisas sobre as especificidades da saúde da população negra, cuja gestão seja compartilhada com a Fundação Cultural Palmares, representantes de ONG, Movimento Negro, Casas de Candomblés e Ministério Público;

- presença obrigatória do recorte racial nas campanhas promovidas pelo Ministério da Saúde sobre temáticas que atingem a população negra de forma diferenciada, a exemplo de diabetes e hipertensão arterial;
- sobre gestão da saúde da população negra:
 - a. contemplar a abordagem das doenças prevalentes e as repercussões do racismo na saúde da população negra, em todas as fases do ciclo de vida, na elaboração, implantação e execução das diretrizes e ações do Ministério da Saúde;
 - b. o Ministério da Saúde deve dar visibilidade junto à mídia e no cotidiano de suas ações à importância das especificidades da saúde da população negra, assim como das repercussões do racismo no processo saúde/ doença dessa população;
- sobre a saúde da mulher:
 - a. desenvolver políticas de educação continuada em saúde da mulher junto aos profissionais de saúde, enfocando as especificidades de doenças com repercussões importantes na saúde integral, em particular na saúde reprodutiva da mulher negra, tais como: diabetes I, hipertensão arterial, miomas, anemia falciforme, ressaltando que as duas últimas doenças podem causar abortamentos espontâneos frequentes;
 - b. que o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) seja revisado e que sejam incluídas as especificidades da saúde da mulher negra, assim como os novos aportes relativos a violência de gênero e saúde;
 - c. recomendações especiais sobre os cuidados com a anticoncepção
 - d. hormonal e o DIU (dispositivo intra-uterino) em mulheres portadoras de hipertensão, diabetes, miomas e anemia falciforme;
 - e. sabendo-se que a primeira causa de mortalidade materna no Brasil é hipertensão arterial não tratada na gravidez e que as mulheres negras são mais suscetíveis à hipertensão, solicita-se atenção especial a essa realidade nos serviços de saúde, sobretudo durante o pré-natal;
- organização da população negra no enfrentamento das questões de saúde:
 - a. elaboração de um guia das doenças de maior incidência na população negra, por especialistas e pessoas do Movimento Negro, no qual conste um anexo da legislação existente sobre o direito à não-discriminação;

- b. criação de um banco de dados sobre morbi-mortalidade da população negra;
- c. fomentar nas universidades a criação de núcleos de pesquisa, formação e treinamento sobre as doenças com agravos na população negra;
- d. campanha de conscientização para coibir a discriminação contra o portador de doenças e/ou agravos geneticamente determinados;
- e. luta pela criação de Grupos de Pessoas Portadoras de doenças/condições que exigem elevado grau de consciência da doença e dos recursos disponíveis (diabetes, hipertensão arterial, miomas, anemia falciforme, doenças renais crônicas, transplantados, etc.); é um caminho indispensável para a população negra, posto que possibilitam conhecer mais as doenças, a sua evolução, os tratamentos e, assim, permitem também que a população negra exerça o direito de decidir ativamente acerca dos melhores cuidados para com a saúde;

Os grupos específicos de pessoas portadoras de doenças/condições têm desempenhado também importante papel de elevação de consciência política, em todo o mundo, pelo direito à atenção médica e aos recursos terapêuticos como direitos humanos fundamentais, pois constituem nos momentos necessários grupos de pressão de poder político considerável e inegável;

- formação/capacitação profissional na área de saúde:
 - a. que o Ministério da Saúde incorpore, no processo de capacitação/ formação do profissional de saúde, a necessidade de capacitação e formação de lideranças comunitárias sobre a saúde da população negra, como forma de promoção social e combate ao racismo; e
 - b. incorporação de conteúdos que tratem da saúde da população negra nos treinamentos, capacitação, aperfeiçoamento e especialização e em programas formulados e financiados pelo Ministério da Saúde.

Saúde da População Negra no Brasil em uma Análise do Fórum Nacional de Entidades Negras

Destaca-se a seguir parte das análises sobre saúde da população negra do *Documento Alternativo do Movimento Negro Brasileiro*, Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001:

“Em termos nacionais contamos com alguns dispositivos legais voltados para o direito à saúde, sendo a Constituição Federal de 1988, nos artigos 196 e 200, a principal referência. O artigo 196 estabelece que ‘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'. A Lei Orgânica da Saúde, de 1990, corrobora com o texto constitucional ao dispor que *'a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício*'.

Embora vigorem os dispositivos legais internacionais e nacionais descritos acima, o que se observa na execução das políticas públicas de saúde é uma verdadeira encruzilhada entre: ações que são tradicionalmente dissociadas das condições de vida da população, a crescente privatização do setor saúde e a obrigação com relação ao texto constitucional voltado para a universalização do direito à saúde e a equidade do acesso.”

O Relatório da Sociedade Civil sobre o Cumprimento, pelo Brasil, do Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (2000) indica que

“relatórios técnicos de auditorias realizadas durante o ano de 1998, com o objetivo de promover um diagnóstico da saúde pública no Brasil, abrangendo órgãos federais, estaduais e municipais gestores do SUS (Sistema Único de Saúde), unidades hospitalares e órgãos formuladores de políticas, mostra as dificuldades para implementar a universalização do acesso à saúde, a equidade e a integralidade na prestação [...]. Persistem desigualdades regionais no acesso, consequência das diferenças existentes na capacidade instalada da rede de unidades prestadoras, instalações, equipamentos e, principalmente, de profissionais de saúde, além da nãoaplicação de critérios adequados na destinação de recursos financeiros, que privilegiem as regiões mais carentes' [...], compondo um cenário organizado pela oferta e não pela demanda de ações de saúde.

Reconhecemos, entretanto, que alguns setores do Ministério da Saúde têm se mostrado sensíveis às pressões oriundas de movimentos sociais organizados, e têm implantado ações que atendem a algumas reivindicações sociais, porém estas ações governamentais ainda são muito incipientes para que seu impacto seja avaliado. Porém, com relação à população negra brasileira predomina a falta de sensibilidade e a recusa em incorporar propostas oriundas da comunidade negra organizada.

Estabelecendo como marco o relatório produzido pelo Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (1996), podemos afirmar que entre as propostas contidas neste documento somente foram incorporadas aquelas relativas à inclusão do quesito cor/raça nas Declarações de Nascidos Vivos e de Óbitos, muito embora ainda não tenhamos acesso a análises sobre estes dados. Lamentamos que, decorridos quatro anos desde as apresentações de análises e propostas contidas neste relatório, o Programa Nacional de Anemia Falciforme ainda não tenha sido implantado, existindo apenas dois Programas Estaduais de Anemia Falciforme, o primeiro implantado em Minas Gerais e o segundo em fase de implantação no Estado do Rio de Janeiro. Acrescentamos ainda que tais programas estaduais decorrem de disposições políticas locais articuladas pela comunidade negra.

Ainda com relação à incorporação do quesito cor nos instrumentos de saúde, ressaltamos a importância da recente Norma Técnica sobre Prevenção e Tratamento dos Agravos Resultantes da Violência Sexual Contra Mulheres e Adolescentes, que ordena a assistência a estas mulheres, numa perspectiva multiprofissional, e apresenta modelos de registro de dados que incorporam o quesito cor enquanto variável possível de análise nos bancos de dados do Sistema Único de Saúde do Ministério da Saúde.

No campo da saúde da mulher, o PAISM implantado em 1983 até hoje não se encontra implementado na sua integralidade e não incorpora o recorte racial em suas ações. Em 1994 foi instituído o Comitê Nacional de Mortalidade Materna, voltado para a vigilância e redução dos óbitos maternos, e em 1997 o óbito materno passou a ser objeto de notificação compulsória; estas estratégias ainda não conseguiram reverter o número alarmante de mortes maternas e a análise destas mortes não contabiliza a questão racial.

No ano de 1996 entrou em vigor a Lei no 9.263, do Planejamento Familiar. A importância desta lei deve-se ao estímulo às ações de educação em saúde e por visar o controle da prática indiscriminada de laqueadura tubária. Sua implantação e implementação têm sido comprometidas pela ‘indústria’ de laqueaduras tubárias e pelos gestores dos três níveis da saúde que não garantem a efetiva distribuição de insumos contraceptivos, fundamentais para a população negra exercer o real controle de sua capacidade reprodutiva.

Durante os anos de 1998, 1999 e 2000 entraram em vigor diversas resoluções e portarias voltadas para o parto e nascimento com o objetivo de promover a assistência humanizada aos mesmos, elevando estes eventos a direitos reprodutivos. No âmbito dos direitos também foram instituídos instrumentos para a redução de partos cesáreos e estímulo ao parto normal, porém embora o índice de óbitos maternos em mulheres negras seja elevado, estas ações não consideram o recorte racial.

No que diz respeito à prevenção em saúde listamos o Programa de Agentes Comunitários de Saúde, o Programa de Saúde da Família, o Programa de Combate às Carências Nutricionais; estes programas têm demonstrado estar pouco integrados aos níveis mais complexos da assistência em saúde e também não consideram as necessidades diferenciadas da comunidade negra.

Diante destas ações em saúde aqui pontuadas, observamos que embora o Ministério da Saúde esteja propondo algumas estratégias para melhorar o grave quadro de saúde pública no Brasil, estas não contemplam efetivamente quase 50% da população brasileira, composta por afrodescendentes, pois oferecem acesso igual a populações que em seu cotidiano são desiguais e acabam por reforçar as diferenças de desempenho entre negros e brancos nos indicadores de saúde existentes no país.”

Reivindicações Contidas em Nós, Mulheres Negras: Diagnóstico e Propostas – Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras Rumo à III Conferência Mundial contra o Racismo, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância, 2001:

- *O recorte racial/étnico na saúde: assistência e pesquisa*

O item 17 da Declaração de Beijing afirma que “O reconhecimento explícito e a reafirmação do direito de todas as mulheres a controlar todos os aspectos de saúde, especialmente sua própria fecundidade, são básicos para a potencialização de seu papel”.

No aspecto mais global, indica-se como indispensável:

- *Monitoramento da definição do Ministério da Saúde, de março de 1996, sobre o quesito cor, que dispõe sobre a padronização de informações sobre raça e cor na Declaração de Nascido Vivo e na Declaração de Óbito.*
- *Monitoramento do quesito cor nas pesquisas em seres humanos, conforme determina a Resolução no 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos), o quesito cor (classificação do IBGE) é um pré-requisito para a cientificidade e eticidade da pesquisa, exatamente porque possibilitará sabermos de que adoece e de que morre a população negra brasileira. (VI. Protocolo de Pesquisa, VI.3, a. descrever as características da população a estudar: tamanho, faixa etária, sexo, cor (classificação do IBGE), estado geral de saúde, classes e grupos sociais, etc. Expor as razões para a utilização de grupos vulneráveis).*
- *Pela inclusão dos recortes de gênero e racial/étnico na área de saúde mental - para tanto urge realizar gestões no sentido de a OMS - que em 2001, sob o lema “Excluir, não. Cuidar, sim”, dedicou o Dia Mundial da Saúde à saúde mental - e a III Conferência Nacional de Saúde Mental, dezembro de 2001, incluam o recorte racial/étnico e as perspectivas de gênero e antiracista como transversais às discussões, debates e realizações; e que sejam incorporadas no Programa Nacional de Saúde Mental as variáveis gênero e raça, capacitando os serviços de saúde mental para atender a seqüelas provocadas pelo racismo e sexismo (Documento Alternativo do Movimento Negro Brasileiro, Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001).*
- *Pela inclusão de um anexo, ou emenda, na Portaria GM/MS no 822, de 6 de junho de 2001, que cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que explicita:*

- a. o respeito à definição bioética do PAF/MS sobre a compulsoriedade da
- b. oferta do diagnóstico neonatal para identificação de doenças falciformes a todos os recém-nascidos, mas a sua realização só ocorrerá após consentimento livre e esclarecido do responsável legal pelo recém-nascido;
- c. o diagnóstico de anemia falciforme em recém-nascido define a sua entrada e de seus familiares no Programa de Anemia Falciforme. Isto é,
- d. serão oferecidos aos familiares de recém-nascido falcêmico a oportunidade de realização do exame para diagnóstico de anemia falciforme e, caso seja diagnosticada anemia falciforme, a pessoa automaticamente está inserida no Programa de Anemia Falciforme; e
- e. após o diagnóstico de anemia falciforme a atenção dispensada será pautada pelas definições do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde.

Capítulo 13. As Respostas Acadêmicas e do Movimento Social Negro e Outros Aliados/ Estado da Arte dos Estudos sobre Saúde da População Negra no Brasil

Como se viu, no Brasil não tem sido fácil a luta para dar visibilidade às questões de saúde da população negra. Ao mesmo tempo em que é realizada a construção teórica tem sido também desenvolvida a luta política e ideológica no campo da ciência e junto às escolas de saúde, serviços e ao governo. Tanto a ciência quanto o governo têm respondido, ainda que timidamente, porém as escolas e os serviços apresentam profundas incompreensões, o que explica porque tais conquistas ainda não fazem parte do cotidiano da população negra em sua luta pela saúde, tanto na assistência quanto na pesquisa.

As escolas de saúde até o momento parecem impenetráveis nos cursos de graduação, mas, contraditoriamente, na pós-graduação há razoável número de estudos dos anos 1990 para cá. Há dissertações de mestrado e teses de doutorado em saúde da população negra na década de 1990 fora do tema clássico: anemia falciforme. É necessário realizar um levantamento mais detalhado, mas há estudos no mestrado, no doutorado e no pós-doutorado com recorte racial/étnico sobre miomas uterinos, mortalidade geral de negros, materna e infantil, acesso aos serviços de saúde, esterilização e raça, etc.

Oliveira (1999) informa que

“Os estudos contemporâneos sobre a saúde da população negra brasileira têm como referência obrigatória os trabalhos pioneiros da profa. dra. Elza Berquó e colaboradores(as), na área de demografia, no Núcleo de Estudos da População da Universidade Estadual de Campinas – NEPO/ UNICAMP. A delimitação das pesquisas no campo da saúde reprodutiva tem como marco a criação, em 1991, do Programa Saúde Reprodutiva da Mulher Negra – PSRMN, área de População e Sociedade, do Centro Brasileiro de Análise e Planejamento – CEBRAP, coordenado por Berquó, que realiza pesquisas e prepara estudantes negras em saúde reprodutiva da população negra”.⁷²37

72. *Seminário Social X Biológico*, São Paulo, SP, janeiro de 1993; *Seminário A Mulher Negra Excluída da Epidemiologia*, promovido em parceria com o Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde, São Paulo, SP, 25 de agosto de 1994; *Seminário Alcances e Limites da Predisposição Biológica*, São Paulo, SP, 6 e 7 de dezembro de 1993; e *Seminário sobre a Saúde da População Negra*, promovido em parceria com o Núcleo de Estudos sobre o Negro/USP, SP, 18 de março de 1996). Publicação de vários materiais: *Cadernos CEBRAP 2 – Seminário Alcances e Limites da Predisposição Biológica*, julho de 1994; Vídeo: *Eu, Mulher Negra*, 1995; *Anemia Falciforme: anime-se, informe-se*, CEBRAP/Programa de Saúde Reprodutiva da Mulher Negra e Fala Preta – Organização de Mulheres Negras, 1997; e *População negra em destaque* – CEBRAP/Programa de Saúde Reprodutiva da Mulher Negra, São Paulo, SP, 1998.

Os estudos sobre saúde da população negra no Brasil até meados da década de 1960 não existem fora da preocupação de extermínio de uma “raça impura e inferior”. Costa (1989), em pesquisa realizada sobre a saúde dos negros na época da escravidão, concluiu que as altas taxas de morbidade e de mortalidade daquela população eram devidas à precariedade das condições de vida. Sem dúvida, apesar da seriedade, do brilhantismo e do resgate de dados que constituem uma grande contribuição teórica, esta é uma visão que só considera as relações sociais de produção (classe). A referida pesquisa, ao abordar a medicina popular dos negros, demonstra também que fora dos saberes africanos eles não tinham a quem recorrer para o tratamento de suas doenças.

Os dados de Costa constituem uma informação reveladora de uma situação importante: a medicina brasileira não deve ter muita experiência em saúde da população negra, pois só há cerca de meio século é que ela vem cuidando da população negra doente. Até hoje o acesso dessas pessoas aos serviços médicos de boa qualidade é dificultado e as pesquisas com recorte racial/étnico são escassas. Há que se reconhecer que, se não se levar em consideração as repercussões da vivência estressante do racismo, ainda que cordial/sutil, camuflado..., na saúde física e mental das pessoas, não será resgatada a incomensurável dívida da medicina ocidental para com povos/etnias discriminados.

Revisão bibliográfica feita por Souza (1995) enfatiza, no Brasil, os trabalhos desenvolvidos no NEPO/UNICAMP (Berquó, Bercovich, Tamburo/ Cunha), e Morell e Silva (1989); na área de aleitamento materno dados interessantes podem ser encontrados em Réa (1990) e Mota (1990). As pesquisas citadas constituem referências indispensáveis para o estudo da saúde da população negra brasileira (1999).

Setores do Movimento Negro participaram ativamente da:

- elaboração da *Resolução no 196/96 – Normas de ética em pesquisa envolvendo seres humanos*, que incluiu o quesito cor como um dado de identificação pessoal indispensável para a eticidade de toda e qualquer pesquisa no Brasil que envolva o ser humano. A autora integrava o GT no qual era a única feminista e negra;
- elaboração do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde (1996) participaram duas médicas negras ativistas do Movimento Negro: Regina Nogueira e a autora; e
- Comissão Organizadora da Pré-conferência Cultura & Saúde da População Negra (2000); a consultora científica do evento foi a autora.

Na rota aberta pelo pioneirismo do Programa de Saúde de Geledés – Instituto da Mulher Negra (SP), criado em 1991, algumas ONGs feministas negras desenvolvem ações e pesquisas sobre saúde da população negra, em especial sobre os temas anemia fal-

ciforme e HIV/AIDS. Na área de violência de gênero e saúde, há o trabalho expressivo e pioneiro da Casa de Cultura da Mulher Negra, Santos, SP, que desde 1995 realiza ações e pesquisas, além de editar publicações sobre violência de gênero e saúde com recorte racial/étnico.

A Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos/ RedeSaúde, articulação política de ONGs e feministas na área de saúde da mulher, fundada em 1991, criou uma Assessoria para Assuntos da Mulher Negra (em 1996-1998), ocupada pela autora, que desenvolveu o projeto Oficinas Mulher Negra e Saúde na Regional Minas Gerais da RedeSaúde – cujo produto é o livro *Oficinas Mulher Negra e Saúde*.⁷³

Nas preparatórias para a III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância, a RedeSaúde, mais uma vez, deu uma contribuição expressiva, publicando no *Jornal da Rede no 22* (novembro de 2000) o *Encarte PréConferência Cultura e Saúde da População Negra e Saúde da Mulher Negra* e o *Jornal da Rede no 23 Especial*, sobre raça/etnia, saúde e direitos reprodutivos, tornando-se assim a primeira publicação brasileira de vulto e exclusiva sobre saúde da mulher negra. A Articulação de Mulheres Brasileiras publicou *Mulheres Negras: um retrato da discriminação racial no Brasil*, em maio de 2001, com muitas informações relativas à saúde.

Outros eventos nos anos 1990 que contribuíram para os debates sobre recorte racial/étnico foram:

- Seminário Social X Biológico, CEBRAP, São Paulo, SP, janeiro de 1993;
- Oficinas sobre sexo/gênero e raça X etnia, no II Encontro Nacional de Mulheres da UNE, Vitória, Espírito Santo, 1o e 2 de maio de 1993;
- Oficina sobre sexo/gênero e raça X etnia, UNEGRO/BA, Salvador, 1o . de junho de 1993;
- Seminário Políticas de População e Direitos Reprodutivos das Mulheres Negras, promovido pelo Geledés – Instituto da Mulher Negra, Itapeccerica da Serra, SP, 20 a 22 de agosto de 1993 (que entre outros temas abordou Bioética e Direitos Reprodutivos);
- Seminário Mulher, População e Desenvolvimento, promovido pelo Conselho Municipal da Mulher de Salvador, Salvador, novembro de 1993 (que discutiu o

73. *Oficinas Mulher Negra e Saúde* foi selecionado e incluído entre os 108 projetos brasileiros bem-sucedidos que contemplam as recomendações do Programa de Ação da Conferência Internacional de População e Desenvolvimento pela pesquisa *Consulta Nacional Cairo&Brasil: 5 anos de experiências relevantes em saúde, direitos reprodutivos e sexuais*. Publicado pela Mazza Edições em parceria Geledés – Instituto da Mulher Negra (SP, SP); MUSA – Mulher e Saúde (BH, MG) e UBM – União Brasileira de Mulheres (SP, SP)

tema: Saúde da Mulher – o recorte de sexo/gênero e raça/etnia);

- Seminário Alcances e Limites da Predisposição Biológica, promovido pelo Programa Saúde Reprodutiva da Mulher Negra do CEBRAP, São Paulo, SP, 6 e 7 de dezembro de 1994;
- Seminário Gênero, Classe e Raça, promovido pelo Coletivo de Gênero do Instituto Cajamar, Cajamar, SP, 28 a 30 de janeiro de 1994 (que, entre outros discutiu A inter-relação e a interação classe, gênero e raça/etnia);
- Seminário A Mulher Negra Excluída da Epidemiologia, promovido pelo Programa Saúde Reprodutiva da Mulher Negra do CEBRAP e pelo Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde, São Paulo, SP, 25 de agosto de 1994 (que, entre outros assuntos, abordou As doenças raciais/étnicas);
- II Seminário Nacional de Mulheres Negras, Salvador, 8 a 11 de setembro de 1994 (que, entre outros temas, abordou Saúde da Mulher Negra – buscando um novo enfoque de compreensão);
- Fórum de ONGs Latino-americano e Caribenho, preparatório da IV Conferência Mundial de Mulheres/Pequim 95, Mar del Plata, Argentina, 20 a 24 de setembro de 1994 (painel Mulher Negra, organizado pelo Geledés – Instituto da Mulher Negra que, entre outros assuntos, discutiu: Saúde da Mulher Negra – buscando um novo enfoque de compreensão);
- Oficina Gênero, Ciência e Tecnologia, promovida pela Organização do Terceiro Mundo para Mulheres Cientistas, Mar del Plata, 22 de setembro de 1994 (que, entre outros, assuntos discutiu as implicações ideológicas do fatalismo genético, em particular no debate sobre as doenças);
- Seminário Saúde da População Negra, promovido pelo Sindicato dos Médicos de São Paulo, São Paulo, SP, 19 de novembro de 1994 (que abordou, dentre outros, o tema Saúde da Mulher Negra – buscando um novo enfoque de compreensão, e Miomas Uterinos);
- Seminário sobre Saúde da População Negra, promovido em parceria com o Núcleo de Estudos sobre o Negro/USP, São Paulo, SP, 18 de março de 1996;
- Mesa Complementar sobre Saúde da População Negra na 10a Conferência Nacional de Saúde, promovida e coordenada pelo GTI, 1996;
- GT PAF/MS, no XII Encontro Nacional Feminista, Salvador, Bahia, 31 de outubro de 1997;

- Seminário sobre Anemia Falciforme, promovido pelo Grupo de Mulheres Mãe Andresa, Universidade Federal do Maranhão e RedeSaúde, São Luís do Maranhão, julho de 1998;
- Seminário Nacional de Anemia Falciforme e Políticas Públicas, São Paulo, SP, agosto de 1998, promovido pela Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo;
- Mesa sobre Saúde da População Negra, III Conferência Estadual de Saúde, Minas Gerais, 3 de novembro de 2000.

Outros estudos/atividades que, inegavelmente, contribuíram com destaque foram:

- a concessão de bolsas pessoais da Fundação Carlos Chagas e da Fundação MacArthur para pesquisas sobre saúde da população negra e para a divulgação da corrente bioética feminista e anti-racista, formulada no Brasil pela autora;⁷⁴
- publicações de temas relativos à saúde da população negra em alguns órgãos da imprensa feminista, tais como as revistas *Presença da Mulher* (a primeira revista feminista brasileira a publicar um artigo sobre saúde da população negra) e *Estudos Feministas*, assim como o Informativo *FEMEA* (CFEMEA); e
- palestras sobre a saúde da população negra realizadas em 1997 pelos representantes do Ministério da Saúde no GTI, Amaro Luiz Alves e Romero Bezerra Barbosa, dentre as quais destacam-se: (a) em Ituiutaba, Minas Gerais, a convite da Fundação Zumbi dos Palmares, da Prefeitura Municipal de Ituiutaba (21 e 22 de maio); (b) no Departamento de Genética, da Universidade de Brasília, para articulação com o projeto e levantamento epidemiológico da anemia falciforme em quatro comunidades remanescentes de quilombos de Sergipe e Bahia (10 de setembro); (c) em Cabo Frio, Rio de Janeiro, a convite da Câmara Municipal, no XXII Encontro de Entidades Negras do Interior do Estado do Rio de Janeiro (19, 20 e 21 de setembro); (d) em São Paulo, na Rádio USP, debate sobre a saúde da população negra (30 de setembro); (e) em Recife, Pernambuco, a convite do Centro Solano Trindade (14 de outubro); e (f) em Vitória, Espírito Santo, a convite da Secretaria de Cidadania e Segurança Pública e Conselho Municipal de Negro, na programação da Semana da Consciência Negra (12 de novembro).

74. A autora, no ano de 1996, foi bolsista da Fundação Carlos Chagas, Programa Relações de Gênero na Sociedade Brasileira, quando desenvolveu a pesquisa Bioética&Teoria feminista e anti-racista: informações na grande imprensa: direitos reprodutivos e genética humana; e, no período 1998-2000, foi bolsista da Fundação MacArthur e desenvolveu o projeto Divulgação e popularização da bioética: direitos reprodutivos.

Capítulo 14. O Ministério da Saúde e a SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA⁷⁵

As ações do governo brasileiro nos anos 1990-2001, em resposta à demanda por políticas e serviços na busca da saúde para a população afrodescendente, são poucas e ainda estão no campo das intenções escritas. Isto é, não se concretizaram no cotidiano. Por exemplo, o Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde (PAF/MS), que é a política oficial do governo brasileiro desde 1996, só está implantado no Estado de Minas Gerais e ainda em discussão e em estado adiantado de implantação nos Estados do Rio de Janeiro, Mato Grosso do Sul e Rio Grande do Sul. Além disso, no primeiro semestre de 2001, existia o PAF/MS nos seguintes municípios: Araras (desde 1990, é o mais antigo programa de anemia falciforme do Brasil, com uma cobertura de 100%), Mauá, Santo André, Diadema, São Caetano, Campinas, Santos e São Paulo (SP), Vitória (ES) e Osório (RS).

Um outro dado, que será analisado no tópico sobre anemia falciforme é a recente tentativa do Ministério da Saúde (junho de 2001) de desconhecer a existência do PAF/MS como *a diretriz do governo brasileiro para a atenção à anemia falciforme*, estabelecendo uma outra política para essa doença no bojo geral das doenças diagnosticadas pelo teste do pezinho (fenilcetonúria; hipotireoidismo congênito; doenças falciformes e outras hemoglobinopatias; e fibrose cística).

14.1 As Ações do Governo Brasileiro de 1990 a 2001

Quesito cor

Definição do Ministério da Saúde, de março de 1996, que dispõe sobre a padronização de informações sobre raça e cor dos cidadãos brasileiros e estrangeiros residentes no país.

Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra

Realizada pelo Ministério da Saúde e GTI/Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, em abril de 1996. Trata-se do primeiro evento oficial

75. Dados de *A questão racial/étnica no Brasil: os legados do Cairo e de Beijing e as ações do Movimento Negro e do governo*. Fátima Oliveira. www://culturabrasil.art.br/RIB/DPBartigo3.htm

do Ministério da Saúde para definir áreas de trabalho prioritárias em saúde da e para a população negra. A principal recomendação foi uma política nacional para a anemia falciforme, elaborada no mesmo ano, e o *Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente* (junho de 2000, publicado em julho de 2001).

Norma de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, outubro de 1996 (inclusão do quesito cor)

A Resolução no 196/96 – Normas de ética em pesquisa envolvendo seres humanos é uma norma brasileira básica para toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos, em qualquer campo do conhecimento. Estabelece as diretrizes referentes à proteção aos sujeitos de pesquisa (por exemplo, o *consentimento livre e esclarecido*, a *vulnerabilidade*) e define os alicerces éticos dos CEPs (Comitês de Ética em Pesquisa) e da CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). Introduce:

- os recorte de geração (idade); racial (quesito cor);⁷⁶
- a exigência da presença de mulheres na análise de projetos de pesquisas que envolvam mulheres;⁷⁷ e
- a adoção do critério/idéia da vulnerabilidade em seus aspectos social, biológico, de sexo/gênero e hierárquico, todas situações nas quais o poder e a autonomia encontram-se diminuídos. Há críticas à utilização do conceito de vulnerabilidade, tal como aparece na Resolução no 196/96; todavia, não se pode negar que viver nas condições impostas pela opressão de gênero e racial/étnica nas sociedades contemporâneas significar vivenciar uma situação de cidadania de segunda categoria e de dominação, condições que demonstram diminuição da autonomia, liberdade... enfim, situação vulnerável, de falta de poder (OLIVEIRA, 5/11/98).⁷⁸

76. Sobre o quesito cor, encontra-se na Resolução no 196/96 *Normas de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*: VI.3. “Informações relativas ao sujeito da pesquisa: a) descrever as características da população a estudar: tamanho, faixa etária, sexo, cor (classificação do IBGE), estado geral de saúde, classes e grupos sociais, etc. Expor as razões para a utilização de grupos vulneráveis”.

77. A Resolução no 196/96 *Normas de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos* é explícita e categórica quanto à necessidade da participação do(a) usuário(a) nos CEPs e na análise de protocolos de pesquisas para que a pesquisa seja considerada ética. VII.6. “No caso de pesquisas em grupos vulneráveis, comunidades e coletividades, deverá ser convidado(a) um(a) representante, como membro *ad hoc* do CEP, para participar da análise do projeto específico”.

78. Texto organizado para apresentação na mesa redonda *Gênero e Bioética*, promovida pela RAGCyT – Rede Argentina de Gênero, Ciência e Tecnologia (Red Argentina de Género, Ciencia y Tecnología), 5/11/98, Buenos Aires, Argentina.

Pré-Conferência Cultura & Saúde da População Negra

Realizada em Brasília, 13, 14 e 15 de setembro de 2000, promovida pela Fundação Cultural Palmares e Ministério da Saúde, como parte das atividades preparatórias do governo brasileiro para a III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância.

Méritos: reaglutinou pesquisadores de saúde da população negra que estavam dispersos há mais de cinco anos e sem um espaço coletivo de trocas e estimulou o Movimento Negro a retomar coletivamente a temática.

Dificuldades: as resoluções da Conferência são reivindicações do Movimento Negro e até o momento, agosto de 2001, o governo não se manifestou a respeito.

Problemas: pesquisadores de saúde da população negra e pessoas afins com a temática não conseguiram estabelecer uma maneira formal de reencontros periódicos, posto que a Fundação Cultural Palmares e o Ministério da Saúde sequer acenaram com a possibilidade de sua concretização.

Resultados: o Movimento Negro dispõe de mais um documento reivindicatório de políticas na área da saúde *exclusivamente* seu. A Fundação Cultural Palmares não tem força política para impor implantação/implementação de políticas de saúde e nem lhe cabe tal tarefa, como também não sinaliza positivamente que compartilha das exigências e cobranças do Movimento Negro, assim como o Ministério da Saúde não assume como suas as referidas resoluções. Não participaram da conferência servidores com poder político para assumir a viabilização de compromissos do evento.

Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde

Aprovado em agosto de 1996.

Relembrando: as anemias hereditárias são as doenças genéticas mais comuns da humanidade. A anemia falciforme é um tipo de anemia hereditária e constitui a doença genética mais comum da população negra em todo o mundo, e é a doença genética mais comum do Brasil.

O Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde – PAF/MS é uma diretriz completa para a atenção à anemia falciforme que estabelece: a oferta do diagnóstico neonatal a todas as crianças nascidas em hospitais; a busca ativa de pessoas acometidas pela doença; a promoção da entrada no programa de pessoas diagnosticadas e que venham a ser diagnosticadas; a ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento de boa qualidade; o estímulo e o apoio às associações de falcêmicos e às instituições de pesquisa; a capacitação de recursos humanos; a implementação de ações educativas e questões referentes à bioética, tais como: o teste de anemia

falciforme só será realizado após consentimento livre e esclarecido, além do que há o compromisso ético de garantir o direito à privacidade genética que inclui o direito ao sigilo e à não-discriminação.

O PAF é considerado a conquista política mais importante do Movimento Negro brasileiro na área da saúde, atualmente ameaçada pela atitude do Ministério da Saúde que, sem ouvir ativistas negros da saúde, especialistas que elaboraram o PAF/MS e servidores do ministério que conheciam a diretriz em profundidade, partícipes ativos de sua elaboração, definiu-se por fazer de conta que não havia nenhuma orientação nacional para a anemia falciforme e estabeleceu uma outra política para a área. Veja-se uma análise da Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras a respeito:

“O Movimento Negro foi surpreendido pela publicação da Portaria GM/MS no 822, de 6 de junho de 2001, que cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), cuja justificativa é ‘a necessidade de ampliar o acesso à Triagem Neonatal no País e buscar a cobertura de 100% dos recém-nascidos vivos, cumprindo assim os princípios de equidade, universalidade e integralidade que devem pautar as ações de saúde’. Conforme a referida Portaria: ‘O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) se ocupará, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa, da: *triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênitas: fenilcetonúria; hipotireoidismo congênito; doenças falciformes e outras hemoglobinopatias; e fibrose cística*’. A Portaria também definiu ‘recursos financeiros a serem destinados ao financiamento das atividades estabelecidas nesta Portaria no montante de R\$ 35.000.000,00 (trinta e cinco milhões de reais), sendo que destes R\$ 11.000.000,00 (onze milhões de reais) correspondem a recursos adicionais aos atualmente dispendidos na Triagem Neonatal; os recursos adicionais de que trata o caput deste Artigo serão disponibilizados pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação – FAEC, sendo que sua incorporação aos tetos financeiros dos estados ocorrerá na medida em que estes se habilitarem nas respectivas Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, em conformidade com o estabelecido nesta Portaria; e os recursos orçamentários de que trata esta Portaria correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar os Programas de Trabalho: Atendimento Ambulatorial, Emergencial, e Hospitalar em regime de Gestão Plena do Sistema Único de Saúde – SUS e Atendimento Ambulatorial, Emergencial, e Hospitalar prestado pela Rede Cadastrada no Sistema Único de Saúde – SUS”.

Após leitura cuidadosa da Portaria no 822, que embora “de passagem” mencione “tratamento”, estão bem alicerçadas as reflexões e alertas que afirmam que fenilcetonúria, fibrose cística e hipotireoidismo congênito são doenças de baixa incidência, quando comparadas à anemia falciforme, e com certeza *todos* os casos de tais doenças serão absorvidos pelos ávidos pesquisadores de “doenças raras” de nossas universidades...

mas pessoas portadoras de anemia falciforme, dada a alta incidência, se o PAF/MS não for realmente implantado, ficarão, como sempre, ao Deus-dará...

Estima-se que um em cada 10 mil recém-nascidos brancos seja portador de fenilcetonúria (PKU). Conforme informações da UFMG, “são poucos os dados relativos à população brasileira, assim como em populações negras. Não há dados sobre população indígena. Um em cada 3 mil recém-nascidos é portador de hipotireoidismo congênito. Um em cada 2.500 recém-nascidos é portador de fibrose cística ou mucoviscidose”.

No Brasil, segundo estimativas do Ministério da Saúde, em 1996 nasciam anualmente entre 700-1.000 pessoas com doenças falciformes; havia cerca de 8 mil pessoas falcêmicas (possuem dois genes para anemia falciforme) e, pelo menos, 2 milhões de portadores de um gene da anemia falciforme – não são doentes, apenas portadores do traço falciforme;⁷⁹ no Sudeste do Brasil, a prevalência média de heterozigotos (portadores de um gene para anemia falciforme) é de 2%, valor que sobe para 6%-10% entre negros. Segundo o Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto SP, “a cada ano, nascem no Brasil cerca de 2.500 crianças portadoras de doença falciforme e 3 em cada 100 pessoas são portadoras do traço falciforme”.

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), citados por Wilkie (1994), estimavam que no Brasil nasciam cerca de 2.500 crianças falcêmicas/ano. Ou seja, 1 em cada 1.000 nascidos vivos; em cada 1.000 nascidos vivos, 30 eram portadores do traço falciforme; triagens de gestantes no pré-natal demonstraram que, em cada 1 mil, 30 eram portadoras do traço falcêmico e que em 1983 havia no mundo 242 milhões de portadores de uma cópia de um gene para anemia falciforme ou talassemia; que nasciam na África cerca de 100 mil crianças falcêmicas/ ano; nos EUA, 1.500/ano (1 para cada 400 negros); no Caribe, 700/ano; e, no Reino Unido, 140/ano.

Quando menciona tratamento, a Portaria no 822 só inclui os casos diagnosticados em recém-nascidos. Veja-se: serão estabelecidos

“Serviços Tipo de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e *tratamento dos pacientes triados* (grifo nosso). O programa ora instituído deve ser executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde

79. Sobre a incidência, dados de Alves e Romero (1998) afirmam: “Os técnicos que têm trabalhado com essa doença estimam a existência de 2 a 10 milhões de portadores do traço falcêmico e 8.000 a 50.000 doentes, segundo cálculos elaborados com base em probabilidades estatísticas. O PAF trabalha com os patamares inferiores dessas estimativas. Em números reais, o cadastro nacional tem o registro de 4.000 doentes, ficando a diferença por conta da não notificação ao órgão central, dos casos diagnosticados como outras doenças ou sem diagnóstico por falta de acesso aos serviços de saúde. Em recente estudo, estimou-se que 80% das pessoas acometidas pela doença morrem antes de completar 30 anos de idade e que 85% das mortes por Anemia Falciforme não são registrados como tal, no Brasil.”

dos estados, Distrito Federal e municípios e tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa *em todos os nascidos-vivos* (grifo nosso), promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde”.

Qual atenção será dispensada a portadores de anemia falciforme fora da faixa neonatal?

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) sequer faz menção à existência do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde. O que chama atenção em tamanha omissão é a confirmação, mais uma vez, da impressionante e generalizada capacidade de gestores de serviços públicos no Brasil, em todos os níveis, de “fazerem de conta” que antes da gestão deles *nada* havia! Ora, desconhecer ou omitir que o governo brasileiro possuía, ainda que no papel, uma política para a área; que tal política é respaldada como adequada pelo conjunto do Movimento Negro brasileiro e pelas demais pessoas atuantes na área; que o PAF/MS é uma conquista política do movimento social negro das mais relevantes... é um enorme desrespeito ao movimento social e às próprias definições políticas do governo que precisa ser reparado.

Mas o PNTN também não aloca nenhum recurso para o PAF/MS, a não ser para o teste do pezinho, que, como se sabe, é a parte mais barata e insignificante em termos de recursos financeiros que o PAF/MS exige. Além do que, em relação à anemia falciforme, o estabelecimento de uma Rede de Triagem Neonatal não é igual a Programa de Anemia Falciforme, pois no fundamental contempla apenas o diagnóstico! A realização do diagnóstico é apenas e tão-somente uma parte do Programa de Anemia Falciforme, a sua porta de entrada. O grande alerta que deve nos guiar é que, sem a implantação de todas as ações previstas no PAF/MS, o PNTN acarretará, entre outros, problemas bioéticos de grande vulto. Disponibilizar diagnóstico de doença genética sem a garantia de todos os cuidados exigidos na abordagem em âmbito populacional de uma doença genética cujo exame é em si um teste de paternidade e para a qual há tratamento, embora ainda não haja cura, sem assegurar a qualidade do tratamento e todos os cuidados (desde as preocupações bioéticas na oferta do exame), é algo que não encontra respaldo ético em nenhuma cultura contemporânea” (NÓS, MULHERES..., 2001).

Diante de tudo isso, merecem profunda reflexão as preocupações da filósofa Sueli Carneiro:

“preocupa a ausência de informação sobre a articulação da importante iniciativa do Ministério da Saúde com uma política de atenção, pela rede pública de saúde, aos portadores dessa doença. Teme-se que a portaria ministerial não avance no sentido de integrar o teste do pezinho para

anemia falciforme no contexto mais amplo de implantação do PAF/MS — Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde de agosto de 96”.

E, parafraseando o que disse Sueli Carneiro, pergunta-se como ficarão as recomendações do PAF/MS que, muito apropriadamente, afirmam que a sua implementação deve se

“iniciar com medidas que possam ser realizadas a curto prazo, tais como: organizar o cadastramento dos pacientes e dos centro de referência; desenvolver projetos educacionais: cursos técnicos e práticos dirigidos a profissionais de saúde, incluindo quesitos relativos ao aconselhamento genético e aos aspectos éticos; garantir a disponibilidade dos imunobiológicos e medicamentos básicos aos pacientes com doença falciforme” (CARNEIRO, 2001).

Uma indagação inquietante que merece ser respondida é se havia no Ministério da Saúde uma Política de Saúde para a População Negra, além da diretriz para anemia falciforme? Se havia, por que ela foi desativada pouco a pouco após a gestão do ministro Adib Jatene, na qual foi estabelecida, até que na gestão do ministro José Serra ela foi extinta?

Conforme análise dos técnicos do Ministério da Saúde que eram os responsáveis pela área, *sim!* Analise-se o que escreveram, em 1998, em *A saúde da população negra – realizações e perspectivas*, os representantes do ministério no GTI Amaro Luiz Alves (administrador, sanitarista) e Romero Bezerra Barbosa (médico, sanitarista). Ou, no mínimo, eles envidaram esforços para que o trabalho para o qual foram designados pelo ministro da Saúde da época, dr. Adib Jatene, fosse um embrião de uma Política de Saúde para a População Negra. Na verdade a proposta de uma Política de Saúde para a População Negra foi gestada na administração do dr. Adib Jatene, mas foi definida na administração seguinte, do dr. Carlos de Albuquerque. Veja-se a opinião deles:

“Por conta dos resultados da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, foi elaborada, no ano de 1997, a Política de Saúde para a População Negra, com a finalidade de tornar públicas e expressas as intenções do Governo nesse campo.

Essa Política, fundamentando-se nas premissas científicas do quadro esquemático, estabeleceu as seguintes metas:

- a. efetivar o Programa de Anemia Falciforme em todo o território nacional, propiciando o diagnóstico e o tratamento dos doentes, bem como o aconselhamento genético;
- b. garantir adequado investimento governamental e privado em pesquisas clínicas e epidemiológicas, que permitam a ampliação das informações técnico-científicas sobre a problemática de saúde dessa população;

- c. promover reciclagem dos profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros, odontólogos, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos, entre outros), com uma nova concepção da problemática específica da população negra;
- d. dar aos afro-brasileiros a oportunidade de conhecer a sua real situação de saúde, seus direitos, seus riscos individuais e coletivos, bem como sua condição de diferente, sem ser melhor nem pior do que os outros, seja no aspecto sanitário, seja nos demais aspectos do convívio social.

OUTRAS PROVIDÊNCIAS TOMADAS OU EM ANDAMENTO EM 1997

- a. apoio financeiro a projeto de pesquisa clínica sobre a Anemia Falciforme, em quatro comunidades remanescentes de quilombos nos Estados da Bahia e Sergipe, em parceria com a Universidade de Brasília e a Fundação Cultural Palmares;
- b. implantação, por intermédio da Fundação Nacional de Saúde, de dois sistemas simplificados de abastecimento de água na Comunidade Kalunga, remanescente de quilombos, no Estado de Goiás;
- c. elaboração e publicação do “Estudo da Mortalidade por Anemia Falciforme”, no Informe Epidemiológico do SUS;
- d. convênio com a Universidade de Brasília para a elaboração do *Manual Técnico de Diagnóstico e Tratamento das Doenças da População Negra Brasileira*;
- e. contratação, por meio da Secretaria de Saúde de Goiás, de membros da Comunidade Kalunga para atuarem como Agentes Comunitários de Saúde, em benefício de seu próprio povo.

PERSPECTIVAS

Baseando-se na Política de Saúde para a População Negra, a ação do Ministério da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde e do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, fundamentar-se-á nas seguintes prioridades de ação:

- a. Agilização da implementação do Programa de Anemia Falciforme, em todo o território nacional;
- b. Elaboração e distribuição do *Manual Técnico de Diagnóstico e Tratamento das Doenças da População Negra*;
- c. Formatação da *Cartilha de Saúde da População Negra*, em linguagem popular, para uso em atividades de educação sanitária e debates com as comunidades;

- d. Introdução do tema Saúde da População Negra na agenda das autoridades sanitárias nacionais, em âmbito federal, estadual e municipal;
- e. Estudos e análises sobre a mortalidade, sob o prisma do quesito raça/cor; e
- f. Apoio a estudos, pesquisas e reuniões técnicas que visem debater, divulgar e trazer informações novas sobre o tema”.

A indagação que fica é: o que foi feito com a Política de Saúde para a População Negra do Ministério da Saúde na gestão do ministro José Serra? E por quê? Quais os motivos pelos quais o Movimento Negro, a Fundação Cultural Palmares e o próprio GTI não se mobilizaram na medida em que a referida política foi sendo, paulatinamente, desativada?

14.2 O Ministério da Saúde e as Doenças/Condições que Incidem de Forma Diferenciada na População Negra

O Ministério da Saúde conta com os seguintes sistemas de informação de abrangência nacional que possibilitam a construção de indicadores de periodicidade anual:

- Relativos ao perfil epidemiológico, sob a responsabilidade do Centro Nacional de Epidemiologia (CENEPI), Fundação Nacional de Saúde:
 - Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)
 - Sistema de Informação sobre Agravos Notificados (SINAN)
 - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC)
- Relativos à assistência e à administração, cujo órgão responsável é o DATASUS:
 - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA-SUS)
 - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS)
 - Sistema de Informação sobre Atenção Básica (SIAB)
 - Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunização (SI-PNI)
 - Sistema de Informação sobre Vigilância Alimentar e Nutricional (SISVAN)
 - Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM)
 - Sistema de Gerenciamento de Unidades Ambulatoriais Básicas (SIGAB)
 - Sistema Integrado de Informatização de Ambiente Hospitalar (HOSPUB)

14.2.1 O SISTEMA DE INFORMAÇÃO SOBRE MORTALIDADE (SIM) E O SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE NASCIDOS VIVOS (SINASC)

O Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) no momento podem ser avaliados quanto ao quesito cor, por intermédio dos depoimentos a seguir:

Veja-se uma avaliação do ministro José Serra sobre informações de nascimentos e óbitos do Ministério da Saúde (SIM e SINASC):

“Sub-registros podem ocorrer tanto no que se refere aos nascimentos quanto aos óbitos, principalmente nas regiões Norte e Nordeste. E, de fato, existe um desbalanceamento entre as melhorias nos últimos anos na cobertura dos nascimentos em relação aos óbitos. Em quase todos os Estados dessas regiões, a cobertura dos óbitos infantis ainda apresenta deficiências, implicando índices de correção desses óbitos superiores a 50%.

Este não é, porém, o caso da maioria dos Estados do Sul e do Sudeste, que possuem boas coberturas em seus sistemas de informações de nascimentos e óbitos. Tais Estados já prescindem, portanto, de estimativas ‘indiretas’ para o cálculo das taxas de mortalidade infantil. De modo geral, também apresentam taxas de mortalidade infantil calculadas por métodos diretos e inferiores às estimadas por métodos indiretos.

Cabe enfatizar que a melhoria dos sistemas de informação é importante não apenas do ponto de vista estatístico. Existe uma forte interação da qualidade da informação com a eficácia das intervenções. Estados e municípios que investiram em seus sistemas de informação são também os que têm apresentado as maiores reduções na mortalidade infantil. Em outros Estados, muito ainda precisa ser feito para melhorar a cobertura de seus sistemas, o que depende não só do Ministério da Saúde, mas também de esforços dos seus governos” (SERRA, 2000).

Para a CONEN – Coordenação Nacional de Entidades Negras (2001), embora o quesito cor/raça nas Declarações de Nascido Vivo e de Óbito tenha sido incluído a partir de 1996, ainda não se tem acesso a análises sobre estes dados.

O Ministério da Saúde embora tenha se definido, em março de 1996, pela obrigatoriedade do quesito cor em documentos como a Declaração de Nascido Vivo e Declaração de Óbito e a Resolução no 196/96 Norma de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde, que exige o quesito cor nos dados de identificação pessoal do sujeito de pesquisas só menciona o recorte racial/étnico no Programa de Anemia Falciforme⁸⁰ e no *Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*. O quesito cor só está ex-

80. Cartilha sobre anemia falciforme www.anvisa.gov.br/correlatos/sangue/programa/falciforme.htm www.anvisa.gov.br/correlatos/sangue/programa/manual_falciforme.htm.

plicitamente incluído na Norma Técnica sobre Prevenção e Tratamento dos Agravos Resultantes da Violência Sexual Contra Mulheres e Adolescentes.

14.2.2 ANÁLISE QUANTO AO QUESITO COR: ÁREAS TÉCNICAS, PROGRAMAS, AÇÕES – CAMPANHAS, PLANOS, POLÍTICAS E PROJETOS

Foram analisados, quanto ao recorte racial/étnico, ou qualquer indício de dados sobre o quesito cor, as seguintes áreas técnicas, programas e ações (planos, políticas e projetos) do Ministério da Saúde, todos acessíveis no endereço www.saude.gov.br:

- Área Técnica de Acidentes e Violências
(www.saude.gov.br/programa/acidviol.htm)
- Área Técnica de Saúde da Mulher (PAISM)
(www.saude.gov.br/Programas/mulher/mulher.htm)
- Campanha Nacional de Diagnóstico e Prevenção de Diabetes e Hipertensão Arterial
- Campanha Nacional CA Cérvico-uterino
(www.saude.gov.br/programas/cancer/cancer.html)
- Plano Nacional de Reorganização de Atenção aos Segmentos Populacionais Expostos e Portadores de Hipertensão Arterial e de Diabetes Mellitus
- Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)
- Projeto de Redução da Mortalidade na Infância Dados sobre Situação da Criança no Brasil (www.saude.gov.br/programas/scrianca/crianca/situacao.htm)
- Projeto de Combate à Mortalidade Materna
- Projeto de Profissionalização dos Trabalhadores da Área de Enfermagem (PROFAE)
(www.saude.gov.br/profae/perg1.htm)
- Programa de Agentes Comunitários de Saúde Programa de Anemia Falciforme
- Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso
(www.saude.gov.br/programas/idoso/idoso.htm)
- Programa de Combate às Carências Nutricionais
(www.saude.gov.br/programas/carencias/index.html)

- Programa de Diabetes
(www.saude.gov.br/Programas/diabetes/diabete.htm)
- Programa de Educação e Promoção à Saúde
(www.saude.gov.br/programas/pes/pes/index.com.br)
- Programa de Hipertensão Arterial
(www.saude.gov.br/programas/cardio/cardio.htm)
- Programa Municípios Saudáveis
(www.saude.gov.br/programas/promocao/progsaude.htm)
- Programa Nacional de Combate ao Câncer de Colo Uterino
(www.saude.gov.br/Programas/cancer/diretrizes.htm)
- Programa Saúde do Adolescente (PROSAD)
(www.saude.gov.br/Programas/adolescente/adolescenc.htm)
- Programa de Saúde da Família
- Programa de Saúde Mental
(www.saude.gov.br/Programas/mental.htm)

Foram avaliados os dados disponibilizados em áreas técnicas (2); programas (12); e ações – campanhas (2), planos (1), políticas (1) e projetos (3), incluindo os objetivos e as propostas. O recorte racial/ étnico só está contemplado em dois documentos. O quesito cor só aparece na Declaração de Nascidos Vivos, no Atestado de Óbito e na Norma Técnica sobre Prevenção e Tratamento dos Agravos Resultantes da Violência Sexual Contra Mulheres e Adolescentes, mas não foram encontrados dados disponíveis com o quesito cor.

Pode-se afirmar que o Ministério da Saúde no momento não está desenvolvendo nem recomendando nenhuma ação consciente com recorte racial/étnico, além das já mencionadas, focalizada em saúde da população negra em outras áreas técnicas, programas, e ações (campanhas, planos, políticas e projetos).

Diante do exposto, passa-se a reproduzir uma avaliação global do estado da atenção à saúde da população negra brasileira, publicada no *Documento Alternativo do Movimento Negro Brasileiro*, Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001, que merece ser transcrita, pela propriedade e precisão.

“Na área da saúde, as condições de atendimento à população negra no Brasil revelam que o descaso e a desinformação têm-se configurado como as faces mais perversas dentro da política no setor. Verifica-se a ausência de uma política pública específica para a população negra,

que apresenta reiteradamente os piores índices de saúde. A esperança de vida, por exemplo, evidencia as disparidades entre brancos e negros. Enquanto os brancos apresentam a média, no período de 1970-1980, de 66,1 anos, os negros apresentam apenas 59,4 anos. Além disso, a não-utilização do quesito cor encobre informações relevantes para identificação de agravos à saúde que acometem a população negra, e mascara também como estes agravos evoluem. A recusa em identificar a população negra brasileira como objeto de atenção à saúde, tem contribuindo para a manutenção da falta de conhecimento sobre os aspectos de morbi-mortalidade específicos deste grupo populacional, no qual os grupos mais vulneráveis são mulheres, crianças e adolescentes negros. Embora ainda não haja dados precisos nesta área, já é possível identificar alguns agravos de saúde que são prevalentes na população negra e, portanto exigem atenção diferenciada. Dentre estas podemos elencar: mortalidade materna e nos períodos perinatal, neonatal e infantil; o número de mortes violentas, sobretudo nas regiões metropolitanas, especialmente de jovens negros; a violência sexual contra mulheres e adolescentes negras, desencadeadas pelo sexismo e racismo; e a anemia falciforme. Embora o Ministério da Saúde esteja propondo algumas estratégias para melhorar o grave quadro de saúde pública no Brasil, estas não contemplam de forma efetiva o segmento negro da população, pois oferecem acesso igual a populações que em seu cotidiano são desiguais e acabam por reforçar as diferenças de desempenho entre negros e brancos nos indicadores de saúde existentes no país.

Saúde: I – Diagnóstico

O descaso com relação à saúde da população negra brasileira tem demonstrado ser uma das faces mais perversas do racismo perpetrado no Brasil. É perverso por negar sistematicamente a possibilidade de promover e manter condições dignas de saúde a este grupo, perpetuando a presença da população negra nos piores índices nacionais em termos de preservação da saúde.

Tornou-se recorrente no campo da saúde a afirmação de que a precariedade em termos da manutenção de saúde da população negra brasileira deve-se a fatores de ordem econômica. Porém, o que se observa é que esta afirmação tem servido, de fato, à manutenção do racismo no âmbito da saúde, pois referindo-se a outros campos da vida societária questões próprias do campo da saúde, os formuladores e executores de políticas públicas de saúde mantêm a recusa em identificar a população negra brasileira como objeto de atenção à saúde, contribuindo para a manutenção da falta de conhecimento sobre os aspectos de morbi-mortalidade específicos deste grupo populacional, e sobretudo atrasando a implementação de ações voltadas para a melhoria das condições de saúde do(a) negro(a) brasileiro(a).

A esperança de vida é um indicador privilegiado para traduzir a qualidade de vida de um grupo populacional, pois sintetiza o efeito da mortalidade que incide em todas as faixas etárias. Embora aspectos socioeconômicos, tais como nível de renda, escolaridade, condições de habitação e outros, estejam associados ao desempenho deste indicador, não podemos subestimar o impacto de políticas públicas de saúde, pois quando estas são formuladas para atender

às reais necessidades da população, possibilitam a melhoria da atenção nos níveis primário, secundário e terciário, ou seja, promovem o acesso a estratégias de prevenção, ao diagnóstico precoce e ao tratamento clínico adequado. Ao longo do século XX houve diminuição das taxas de mortalidade e aumento da esperança de vida de modo geral, porém apesar destes ganhos mantêm-se grandes disparidades entre brancos e negros no Brasil em termos de qualidade de vida, morbidade e mortalidade, sustentando a presença histórica da população negra nos piores índices de saúde. Este quadro torna-se mais grave quando se observa a magnitude das mortes por causas evitáveis, caso houvesse uma intervenção competente no campo da saúde. Mortes por tuberculose, hipertensão, câncer cérvico-uterino e causas maternas, perinatais, pós-natais e infantis, entre outras, seriam evitadas. Quando o indicador esperança de vida é desagregado por cor observamos nitidamente os efeitos do racismo na vida da população negra brasileira:

TABELA ESPERANÇA DE VIDA NA POPULAÇÃO BRASILEIRA (ANOS)

Décadas	Branco	Pretos/ Pardos
1940-1950	47,5	40,0
1970-1980	66,1	59,4

Fonte: PAIXÃO, Marcelo e SANT'ANNA, Wânia. *Revista Proposta*, nº 73, jun.ago. 1997.

Estas diferenças dizem respeito, em grande parte, a mortes de mulheres, crianças e jovens. Os altos índices de mortalidade materna no Brasil têm sido tema de inúmeros debates, sendo consensual entre os mais diversos autores que mais de 70% das mortes ocorrem por causas evitáveis, indicando dificuldades de acesso e péssima qualidade de assistência à saúde. As mortes maternas traduzem com fidedignidade as condições de assistência oferecidas às mulheres, que em pleno exercício de sua capacidade reprodutiva, repentinamente tornam-se vítimas da falta de qualificação, da desorganização e da desarticulação do sistema de saúde. Se nos aproximarmos deste quadro e verificarmos que as principais causas de mortes maternas são causas obstétricas diretas, sendo as síndromes hipertensivas as mais importantes e complicações de aborto a terceira causa, podemos afirmar a existência de uma forte associação entre estes óbitos e a questão racial. A prevalência da hipertensão na população negra tem sido negligenciada, e como o quesito cor não é considerado como co-fator diagnóstico, o perfil das síndromes hipertensivas na gravidez não tem sido adequadamente elucidado e medidas efetivas para o controle deste quadro não são tomadas, levando à morte mulheres negras em idade fértil.

Mulheres com quadro de abortamento, seja espontâneo ou provocado, são reconhecidas pelo próprio Ministério da Saúde como vítimas da desumanização da assistência. Complicações advindas de abortos demonstram claramente a falta de estruturação dos serviços de planejamento familiar e a insuficiência na dispensação de insumos contraceptivos para a população de baixa renda. Aliado a este cenário trágico está à questão da criminalização do aborto que

leva muitas mulheres à interrupção da gravidez indesejada na clandestinidade, submetidas a condições atroztes para a realização deste procedimento. Estando as mulheres negras nas piores condições de renda no Brasil, necessitam do sistema público de saúde para exercer o controle de sua capacidade reprodutiva, garantida como direito constitucional; diante das vicissitudes que enfrentam, não seria forçoso concluir que os óbitos resultantes de complicações de aborto se dão majoritariamente entre mulheres negras.

No tocante à mortalidade perinatal, neonatal e infantil, está demonstrado que as associações passam por indicadores como baixa escolaridade parental, baixa renda familiar e precárias condições habitacionais e de saneamento. Como a população negra é alvo da convergência destes fatores, as crianças negras tornam-se mais vulneráveis aos agravos, além de serem vítimas da falta de ações específicas voltadas para a preservação de suas vidas e melhoria da qualidade das mesmas.

Quanto aos jovens negros, estes têm sido vítimas, em números drasticamente crescentes nas últimas décadas, de mortes violentas, sobretudo nas regiões metropolitanas. A violência não é um problema específico do campo da saúde, mas certamente afeta a saúde. De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, ‘...a violência, pelo número de vítimas e a magnitude de seqüelas orgânicas e emocionais que produz, adquiriu um caráter endêmico e se converteu num problema de saúde pública em vários países [...] O setor saúde constitui a encruzilhada para onde confluem todos os corolários da violência, pela pressão que exercem suas vítimas sobre os serviços de urgência, de atenção especializada, de reabilitação física, psicológica e de assistência social’ (OPAS, 1993, 1).⁸¹

Os casos de violência são classificados no sistema de saúde como causas externas de óbitos ou agravos, sendo esta classificação ampla o bastante para não evidenciar uma rede de questões socioeconômicas complexas que têm dizimado os jovens negros. Serve ainda para individualizar a violência racial estrutural contida na sociedade brasileira que oprime grupos, nega direitos conquistados e torna populações vulneráveis. Sobre a violência diz Domenach (1981:40),⁸² ‘Suas formas mais atroztes e mais condenáveis ocultam outras situações menos escandalosas por se encontrarem prolongadas no tempo e protegidas por ideologias ou instituições de aparência respeitável. A violência dos indivíduos e grupos tem que ser relacionada com a do Estado. A dos conflitos com a da ordem’. Para além dos danos objetivos ocasionados pelo racismo em nossa sociedade, comunidades negras em áreas onde a violência se expressa de maneira feroz freqüentemente vêm-se obrigadas, como estratégia de sobrevivência psíquica, a alterar sua atitude subjetiva diante da vida, na medida em que convivem com fatos que comprometem a possibilidade de pensar o prazer e o futuro, e por vezes são obrigadas também a alterarsua

81. Apud MINAYO, Maria Cecília. A Violência Social sob a Perspectiva da Saúde Pública. 1994. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 10, supl. 1: 7-18. Rio de Janeiro; ENSP/FIOCRUZ. 1994.

82. Idem, *ibidem*.

atitude subjetiva diante das mortes trágicas, por estas se tornarem banais, resultando em sofrimento psíquico.

No âmbito da violência, é importante ressaltarmos também a questão da violência sexual contra mulheres e adolescentes negras, que vem sendo cometida secularmente, desencadeada pelo sexismo e racismo presentes no imaginário social, resultando em causas expressivas de morbi-mortalidade sobretudo entre mulheres negras jovens. Podemos alocar ainda no campo da violência contra as mulheres negras a esterilização em massa a que estão sendo submetidas. Embora haja queda de fecundidade entre as mulheres negras, estas têm sido induzidas à esterilização cirúrgica, criando situações paradoxais em que mulheres negras não têm acesso a insumos e tratamentos contraceptivos dispensados ao nível ambulatorial, porém acessam a centros cirúrgicos para execução de laqueaduras tubárias.

Quanto aos aspectos relativos à morbidade na população, a não-utilização do quesito cor encobre dados relevantes para a identificação de agravos à saúde que acometem a população negra, e mascara também como estes agravos evoluem. Embora não tenhamos dados precisos nesta área podemos afirmar que algumas doenças são prevalentes entre negros e, portanto carecem de atenção diferenciada.

A anemia falciforme é a doença hereditária e com traços étnico-raciais mais comum no Brasil. Por falta de identificação, diagnóstico precoce e tratamento adequado, 80% dos óbitos causados por anemia falciforme ocorrem antes de o portador completar 30 anos. A prevalência da hipertensão arterial é mais elevada na população negra do que na branca, e embora existam programas voltados para o controle da hipertensão arterial, estes não consideram a questão racial. Além da hipertensão arterial, o diabetes mellitus, a deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase e a miomatose apresentam prevalência mais elevada na população negra, e até o presente nenhuma ação de saúde leva em conta o item cor no enfrentamento destes agravos. A falta de identificação étnico-racial no âmbito da saúde certamente tem resultado em inúmeras mortes evitáveis. Não considerar a composição pluri-étnica da sociedade brasileira significa impedir sistematicamente a equidade na atenção à saúde e apostar na permanência de modelos negativamente racializados de atenção à saúde”.

Algumas Constatações

Em relação ao combate ao racismo, como se viu, o esforço do governo brasileiro para dar visibilidade tem sido realizado. O que está em discussão é que se trata de um esforço de discurso que carece de concretização. A criação do GTI – Grupo Interministerial de Trabalho para a Valorização da População Negra e a sua primeira decorrência prática, o Programa de Anemia Falciforme, assim como a Política Nacional de Saúde para a População Negra, desativada na gestão do ministro Serra, ainda não se concretizaram,

o que resulta na realidade de que as pessoas que necessitam, efetivamente, não têm tido suas demandas atendidas, e sequer acolhidas!

Em relação à saúde feminina, o ministro da Saúde, José Serra, ao assumir, no início de 1998, declarou que priorizaria a saúde da mulher. Até agora apresentou ações de grande impacto, porém sinalizou dois rumos interessantes, apesar das polêmicas quanto à forma como foi realizada a primeira ação, a Campanha de CA Cérvico-uterino e a Elaboração da Norma Técnica de Prevenção e Tratamento dos Agravos Resultantes da Violência Sexual Contra Mulheres e Adolescentes.

No ano 2001 foi realizada a Campanha Nacional de Diagnóstico e Prevenção de Diabetes e Hipertensão Arterial; no fundamental, segundo a portaria que a deflagrou, ela é tão-somente uma das ações do Plano Nacional de Reorganização de Atenção aos Segmentos Populacionais Expostos e Portadores de Hipertensão Arterial e de Diabetes Mellitus. A referida campanha não coletou o quesito cor!

Resultados parciais da Campanha Nacional de Detecção de Diabetes, realizada em março de 2001, examinou 20,23 milhões de pessoas (72% da população acima de 40 anos). Desse total, há suspeita de que 2,96 milhões (14,67% da população examinada) tenham diabetes mellitus. Prevista para terminar no dia 30 de março, a Campanha de Detecção do Diabetes foi prorrogada pelo Ministério da Saúde para se realizar até o dia 7 de abril. O motivo do adiamento foi a solicitação dos estados e municípios brasileiros para que se expandisse o número de pessoas atendidas nos 30 mil postos de saúde, espalhados por todo o país.⁸³

Para Oliveira (2001),

“A situação da população negra no Brasil revela a omissão de todos os governos e enxergamos essa falta como racismo. Os negros ocupam um lugar extremamente desvalorizado em nossa sociedade, o que dificulta o acesso às poucas políticas públicas de saúde e educação de nosso país [...] Não há mais dúvidas de que essas doenças cursam de forma diferenciada na população negra. É preciso que a atenção seja diferenciada, mas a insensibilidade é tamanha que o governo brasileiro é capaz de fazer uma campanha nacional contra diabetes e hipertensão arterial e não coletar o quesito cor. É capaz de informar, no site do Ministério da Saúde, que essas doenças afetam indiscriminadamente todas as raças, quando há estudos que atestam que os negros são os mais afetados por essas doenças” (MULHERES DOCUMENTAM...; 2001).

Reproduz-se a seguir a Portaria no 235/GM, de 20 de fevereiro de 2001.

“O Ministro de Estado da Saúde, interino, no uso de suas atribuições, considerando que:

83. Reportagem de Sandra Malafaia, Luciana Monteiro e Janaína Guilhermino. Edição Cristina Dissat. www.diabetes.org.br/diabetes/diabet_set.html

a hipertensão arterial e a diabetes mellitus são fatores de risco importantes que estão associados à ocorrência das doenças do sistema cardiovascular, grupo de causas responsável pelo maior número de óbitos na população total;

as estimativas apontam uma prevalência de 8% de diabetes mellitus, e de 22% de hipertensão arterial nos indivíduos acima de 40 anos de idade; e

a reorganização da atenção aos segmentos populacionais expostos ou portadores de hipertensão arterial e de diabetes mellitus na rede pública de serviços de saúde é, diante desse quadro, uma necessidade, resolve:

Art.1º Estabelecer as seguintes diretrizes para a reorganização da atenção aos segmentos populacionais expostos e portadores de hipertensão arterial e de diabetes mellitus:

- I. vinculação dos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS – portadores de hipertensão arterial e de diabetes mellitus a unidades básicas de saúde;
- II. fomento à reorganização dos serviços de atenção especializada e hospitalar para o atendimento dos casos que demandarem assistência de maior complexidade;
- III. aperfeiçoamento do sistema de programação, aquisição e distribuição de insumos estratégicos para a garantia da resolubilidade da atenção aos portadores de hipertensão arterial e de diabetes mellitus;
- IV. intensificação e articulação das iniciativas existentes, no campo da promoção da saúde, de modo a contribuir na adoção de estilos de vida saudáveis;
- V. promoção de ações de redução e controle de fatores de risco relacionados à hipertensão e à diabetes; e
- VI. definição de elenco mínimo de informações sobre a ocorrência desses agravos, em conformidade com os sistemas de informação em saúde disponíveis no País.

Art. 2º Determinar que, no prazo de 60 dias, as Secretarias de Assistência à Saúde e de Políticas de Saúde elaborem o Plano Nacional de Reorganização da Atenção, de que trata o Art. 1º, desta Portaria.

Art. 3º Estabelecer que seja constituído comitê técnico, no âmbito da Secretaria de Políticas de Saúde, com a finalidade de assessorar na elaboração e no monitoramento do Plano Nacional de Reorganização de Atenção aos Segmentos Populacionais Expostos e Portadores de Hipertensão Arterial e de Diabetes Mellitus, composto por representantes das sociedades científicas, entidades nacionais representativas de portadores destes agravos, Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde – Conass – e Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems).

Art. 4º Determinar o desencadeamento da Campanha Nacional de Detecção de Casos Suspeitos de Diabetes Mellitus, no período de 6 a 30 de março de 2001.

- § 1º O público alvo a que se destina essa Campanha é constituído pelas pessoas com idade igual ou superior a 40 anos.
- § 2º A Campanha será realizada em unidades básicas de saúde de todos os municípios brasileiros.
- § 3º O Ministério da Saúde alocará recursos financeiros da ordem de R\$ 40.285.000,00 (quarenta milhões, duzentos e oitenta e cinco mil reais) para a realização da referida Campanha.

Art. 5º Estabelecer como responsabilidades do Ministério da Saúde, na Campanha Nacional de Detecção de Suspeitos de Diabetes Mellitus:

- I. a garantia dos insumos necessários para a realização de glicemia capilar;
- II. a produção e distribuição de material instrucional para os profissionais envolvidos na Campanha e material informativo para a população;
- III. a realização de ações de comunicação social para a divulgação da Campanha em âmbito nacional.
- IV. o apoio às Secretarias Estaduais de Saúde no acompanhamento da Campanha junto aos municípios.

Art. 6º Definir como responsabilidades das Secretarias Estaduais de Saúde o assessoramento e o apoio aos municípios na capacitação, divulgação e realização da Campanha.

Art. 7º Definir como responsabilidades das Secretarias Municipais de Saúde:

- I. a disponibilidade dos recursos físicos e humanos necessários à realização da Campanha; e
- II. o encaminhamento dos casos suspeitos para confirmação diagnóstica.

Art. 8º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

BARJAS NEGRI



PARTE V
Recomendações

Capítulo 15. Recomendações à OMS/OPAS

Considerando os aportes substantivos na reflexão, no debate e na formulação de políticas na assistência, na pesquisa e no ensino em saúde da população negra no Brasil, e as conquistas estratégicas na área da saúde da Declaração e do Plano de Ação da PrepCom do Chile e da Conferência de Durban, que dizem:

sobre condição genética:

“Reconhecemos que certas pessoas e grupos podem experimentar outras formas de discriminação baseada em seu gênero, idade, incapacidade, condição genética, idioma, religião, orientação sexual, situação econômica ou origem social, e que podem sofrer atos de racismo, discriminação racial, xenofobia e formas conexas de intolerância. Destacamos que esta situação pode afetar a pessoas vítimas de múltiplas formas de discriminação; e reafirmamos que se deve prestar atenção especial na elaboração de estratégias, políticas e programas para aquelas pessoas que podem sofrer múltiplas formas de discriminação” (Parágrafo 51, PrepCon do Chile, 2000).

“Insta os Estados a adotarem medidas para impedir que as pesquisas genéticas ou suas aplicações sejam usadas para promover o racismo, discriminação racial, xenofobia e intolerância correlata; para protegerem a privacidade da informação contida no código genético pessoal e para evitar que tal informação seja usada com propósitos discriminatórios e racistas” (Parágrafo 73, Durban 2001).

sobre saúde:

“Recomendamos que a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) promova ações para o reconhecimento das variáveis raça/etnia/gênero como variáveis significativas no campo da saúde e que desenvolva projetos específicos dirigidos à prevenção, diagnóstico e tratamento de afrodescendentes” (Parágrafo 111, PrepCon do Chile, 2000).

“Solicita que os Estados, apoiados pela cooperação internacional, considerem positivamente a concentração de investimentos adicionais nos serviços de saúde, educação, saúde pública, energia elétrica, água potável e controle ambiental, bem como outras iniciativas de ações afirmativas ou de ações positivas, principalmente, nas comunidades de origem africana” (Parágrafo 5. Africanos e Afrodescendentes, Durban, 2001).

“Convida os Estados, as organizações governamentais e não governamentais, as instituições acadêmicas e o setor privado a aperfeiçoarem os conceitos e métodos de coleta e análise de dados. A promoverem pesquisas, intercâmbio de experiências e de práticas bem-sucedidas e a desenvolverem atividades promocionais nesta área; a desenvolverem indicadores de progresso

e de participação de indivíduos e dos grupos em sociedade que estão sujeitos ao racismo, discriminação racial, xenofobia e intolerância correlata” (Parágrafo 93, Durban, 2001).

“Incentiva a Organização Mundial da Saúde e outras importantes organizações internacionais a promoverem e desenvolverem atividades para o reconhecimento do impacto do racismo, discriminação racial, xenofobia e intolerância correlata, como determinantes sociais significativos das condições de saúde física e mental, inclusive da pandemia de HIV/ AIDS e do acesso ao serviços de saúde e a prepararem projetos específicos, inclusive pesquisas, para assegurar serviços de saúde eqüitativos para as vítimas” (Parágrafo 154, Durban, 2001).

Sugerimos:

1. Apoio às instituições das áreas da saúde e da educação, do movimento social negro e feminista que atuam visando o desenvolvimento e a consolidação do campo saúde da população negra no Brasil;
2. Apoio às instituições e propostas do Movimento Negro que visem disseminar informações em saúde da população negra no país, assim como o intercâmbio com outros países, particularmente nas Américas;
3. Apoio a articulações de pesquisadores de saúde da população negra no Brasil e na América Latina para que estabeleçam uma maneira formal de encontros periódicos; e
4. Apoio técnico, científico, político e financeiro aos Centros Colaboradores da OPAS para Educação e Prática Médica no Brasil para que eles assumam a função de pólo avançado de estudos, pesquisas e difusão do campo Saúde da População Negra.

Capítulo 16. Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade Subsídios para o Debate

Em todo o mundo... Minorias étnicas continuam a ser desproporcionalmente pobres, desproporcionalmente afetadas pelo desemprego e desproporcionalmente menos escolarizadas que os grupos dominantes.

Estão sub-representadas nas estruturas políticas e super-representadas nas prisões. Têm menos acesso a serviços de saúde de qualidade e, conseqüentemente, menor expectativa de vida. Estas, e outras formas de injustiça racial, são a cruel realidade do nosso tempo, mas não precisam ser inevitáveis no nosso futuro.

Kofi Annan

(secretário geral da ONU, março 2001)

APRESENTAÇÃO

A participação brasileira no processo da III Conferência Mundial Contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada em Durban, em agosto de 2001, produziu um ambiente favorável para que o Estado e a sociedade atuem de forma mais incisiva na superação das desvantagens sociais geradas pelo racismo. No cumprimento de seu mandato, o Sistema das Nações Unidas tem sido parte ativa da construção desse contexto, com várias iniciativas que buscam responder às demandas pelo fortalecimento da democracia e a promoção do desenvolvimento humano.

O impulso definitivo para que a temática racial seja incorporada às ações de promoção da equidade em saúde veio do Plano de Ação da Conferência Regional das Américas Contra o Racismo. No parágrafo 111 do referido texto, os governos da região requerem que a OPAS “promova ações para o reconhecimento da raça/grupo étnico/gênero como variável significativa em matéria de saúde e que desenvolva projetos específicos para a prevenção, diagnóstico e tratamento de pessoas de ascendência africana.”⁴⁹

Atendendo a essa decisão dos governos, a Divisão de Saúde e Desenvolvimento Humano da OPAS, em Washington, DC, propôs um Plano de Ação para reduzir as in-

49. Conferência realizada em Santiago do Chile, em dezembro de 2000.

igüidades em saúde que atingem a população afrodescendente.⁵⁰ Como desdobramento dessa iniciativa, em dezembro de 2001, foi realizado o Workshop Interagencial Saúde da População Negra, no qual especialistas na temática, a convite das Nações Unidas no Brasil, reuniram-se para propor subsídios para a formulação de uma política nacional de saúde da população negra.⁵¹

A partir de divulgação e amplo debate desse documento por autoridades sanitárias, universidades, centros de pesquisa, movimentos sociais, conselhos e associações profissionais de saúde, o Sistema das Nações Unidas espera contribuir para que a dimensão racial/étnica seja parte integral de uma agenda política nacional orientada para a não discriminação e o respeito à diversidade da sociedade brasileira.

1. Introdução

A promoção da saúde da população negra passa a ser entendida em sua especificidade a partir, principalmente, da ação do Movimento Negro. Como área de estudo inter e transdisciplinar, baseia-se em conhecimentos produzidos nas ciências humanas e nas ciências médicas. Como campo de intervenção social, parte da constatação de que o racismo e a discriminação racial expõem mulheres e homens negros a situações mais perversas de vida e de morte, as quais só podem ser modificadas pela adoção de políticas públicas capazes de reconhecer os múltiplos fatores que resultam em condições tais como as exemplificadas no quadro que se segue.

50. O Plano de Ação, a ser implementado por governos e organizações da sociedade civil da região, foi elaborado na Reunião de Especialistas em Equidade em Saúde e Etnicidade, realizada em Washington, DC, no período de 18 a 20 de junho de 2001. Da reunião participaram representantes do setor público de saúde, bancos internacionais de desenvolvimento, parlamentares, instituições acadêmicas e organizações não governamentais dos seguintes países: Bolívia, Brasil, Colômbia, Equador, Guatemala, Nicarágua, Trinidad e Tobago e Uruguai. De 18 a 20 de outubro de 2001, a OPAS também realizou, em São Paulo, a Conferência Interparlamentar de Saúde, tendo a saúde da população negra como tema central.

51. Os subsídios estão referenciados nos seguintes documentos: *Conferência Nacional de Saúde e Direitos da Mulher*, 1986; *Introdução do Quesito Cor no Sistema Municipal de Informação da Saúde*, São Paulo, 1992; *Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo pela Cidadania – Documento*, Brasília, 1995; *Relatório Final da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra*, Ministério da Saúde, 1996; *Programa de Anemia Falciforme*, Ministério da Saúde, 1996; *II Reunião Nacional de Mulheres Negras*, Belo Horizonte, 1997; *Pré-Conferência Cultura e Saúde da População Negra*, Brasília, 2000; *Manual de Doenças mais Importantes por Razões Étnicas na População Brasileira Afrodescendente*, Ministério da Saúde/Universidade de Brasília, 2000; *Documento Alternativo do Movimento Negro*, Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001; *Nós, Mulheres Negras Diagnóstico e Propostas*, Articulação de Organizações de Mulheres Negras rumo à III Conferência Mundial contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, 2001.

ITENS	BRANCOS (em %)	NEGROS (em %)
Composição da população total	54,00	45,33
Composição da população indigente	30,73	68,85
Composição da população pobre	35,95	63,63
População jovem analfabeta (15-25 anos)	2,6	7,6
População com menos de 4 anos de estudo (mais de 25 anos)	35,0	46,9
Domicílios com abastecimento de água inadequado	7,85	26,15
Domicílios com escoamento sanitário inadequado	27,73	52,12

Fonte: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios/PNAD - Brasil, 1999.⁵²

A ausência do Ministério da Saúde no debate sobre as desigualdades raciais tem dado margem a abordagens em detrimento da população negra. Exemplo disso foi o Programa de Prevenção da Gravidez de Alto Risco, da década de 1970, que definia como “alto risco” o fato de a mulher negra e pobre ter filhos. No mesmo período, o Sistema de Informação de Mortalidade não incluía o quesito cor na Declaração de Óbito, em razão da proibição, pelo regime político da época, da discussão de temas raciais.

Mais tarde, a Constituição Federal de 1988 consagrou, com o apoio dos movimentos sociais, o princípio do acesso universal à saúde, garantindo que o Sistema Único de Saúde/SUS fosse orientado mais para ações integrais, gerais e horizontais voltadas para toda a população. Contudo, numa sociedade de profundas desigualdades como a brasileira, a conquista da universalidade dos serviços tem se mostrado insuficiente para assegurar a equidade, pois, ao subestimar as necessidades de grupos populacionais específicos, contribui para agravar o quadro das condições sanitárias de afro-brasileiros.

As primeiras experiências de inserção da questão racial nas ações governamentais de saúde datam do início dos anos 1980, quando setores do Movimento Negro, em São Paulo e outros estados, buscaram institucionalizar sua intervenção por intermédio de Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Desde então, o tema também começa a ser tratado em estudos de pesquisadores individuais ou vinculados a centros de pesquisa, todos unânimes em reconhecer um perfil de saúde e bem-estar desfavorável para a população negra, como pode ser observado em diversos indicadores de morbidade e de mortalidade.

Só em 1995, em resposta às demandas da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida,⁵³ o governo federal instituiu, por decreto presiden-

52. Apud Henriques, Ricardo. *Desigualdade Racial no Brasil: Evolução das Condições de Vida na Década de 90*. IPEA: Texto para Discussão no 807, julho/2001.

53. Marcha realizada em Brasília, DF, em 20 de novembro de 1995, por ocasião dos 300 anos da imortalidade de Zumbi dos Palmares.

cial, o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra/GTI, cujo sub-grupo Saúde procurou implementar as recomendações do Movimento Negro. Todavia, poucas foram realizadas, ficando a maior parte sem equacionamento.⁵⁴

Os estudos que, além da renda e do local de residência, consideram as variáveis sexo e raça como essenciais na demarcação do perfil epidemiológico da população permitem identificar a prevalência e a singularidade da evolução de algumas doenças em pessoas de determinados grupos raciais/étnicos, tais como brancos, indígenas, amarelos, negros e judeus. No Brasil, as doenças, agravos e condições mais frequentes na população negra podem ser assim classificados:⁵⁵

- *Geneticamente determinadas* - anemia falciforme e deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase; ou *dependentes de elevada frequência de genes responsáveis pela doença ou a ela associadas* hipertensão arterial e diabetes melittus.

Neste grupo, destaca-se a anemia falciforme, doença hereditária, decorrente de uma mutação genética ocorrida há milhares de anos, no continente africano. É causada por um gene recessivo, que pode ser encontrado em frequências que variam de 2% a 6%, na população brasileira, e de 6% a 10% na população negra. Em junho de 2001, uma portaria do Ministério da Saúde definiu a realização, em todo o país, de triagem neonatal de doenças falciformes, entre outras de caráter congênito.⁵⁶ Entretanto, a atenção às síndromes falciformes ainda é desconhecida de grande parte da população⁵⁷ e dos profissionais de saúde e exige uma abordagem ética e terapêutica que não se restringe à detecção precoce. Por sua alta prevalência e complexidade, estas deveriam ser consideradas um problema de saúde pública, e tratadas pelo SUS enquanto tal, mobilizando os necessários recursos clínicos e de apoio às pessoas portadoras e seus familiares.

- *Adquiridas, derivadas de condições socioeconômicas desfavoráveis* – desnutrição, mortes violentas, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, DST/AIDS, doenças do trabalho, transtornos mentais resultantes da

54. Ver documento *Saúde da População Negra: construindo políticas universais e equânimes*. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 2001. (mimeo)

55. Baseado em Zago, Marco Antonio. *Problemas de Saúde das Populações Negras no Brasil. O papel da anemia falciforme e de outras doenças genéticas*. Texto apresentado na Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra. Brasília, abril 1996. 56

56. A Portaria GM/MS, no 822, de 6 de junho de 2001, cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN.

57. Note-se que o trabalho de informar a sociedade sobre a anemia falciforme vem sendo desenvolvido quase exclusivamente pelas associações de portadores, que atualmente funcionam em oito estados: Alagoas, Bahia, Goiás, Minas Gerais, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e São Paulo.

exposição ao racismo e ainda transtornos derivados do abuso de substâncias psicoativas, como o alcoolismo e a toxicomania.

Embora acometam todos os grupos populacionais, tais ocorrências são agravadas quando incidem sobre mulheres e homens negros em razão das desvantagens psicológicas, sociais e econômicas geradas pelo racismo a que estão expostos. Assim, as taxas de mortalidade precoce permanecem significativamente mais altas entre os negros, em todas as faixas etárias, e a esperança de vida é, hoje, sete anos menor do que a verificada entre os brancos. A observada tendência de queda das taxas de mortalidade infantil de menores de um ano é bem menos acentuada entre as crianças negras, o que contribui para que o diferencial de mortalidade entre estas e as crianças brancas venha aumentando ao longo dos anos.⁵⁸ As mulheres negras, contrariando o padrão geral das diferenças por sexo, apresentam um índice de mortalidade proporcional semelhante ao do homem branco. Já para os homens negros, vale destacar os efeitos da violência urbana como agravantes do perfil de mortalidade precoce, pois entre eles as mortes por causas externas podem representar a perda de 40 anos potenciais de vida, por óbito.⁵⁹

Além desses aspectos, é importante considerar os avanços nas pesquisas psicológicas, sociológicas e antropológicas que indicam uma firme associação entre experiências de racismo e o maior risco de manifestação ou agravamento de problemas mentais, a exemplo do que tem sido constatado em número significativo de casos de depressão e de angústia psicológica.⁶⁰

- *De evolução agravada ou de tratamento dificultado* – hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, câncer e mioma.

A maior incidência e a maior gravidade da hipertensão, assim como o curso mais grave do diabetes, entre os negros também não são reconhecidos nas ações e programas governamentais. No que se refere ao diabetes, há evidências de que as seqüelas, como as nefropatias, as retinopatias e as amputações de membros inferiores, são mais freqüentes na população negra, em consequência da falta de orientação adequada sobre esses riscos e as medidas para sua prevenção.⁶¹

58. Cunha, Estela M. P. *Mortalidade Infantil e Raça: as diferenças da desigualdade*. Jornal da Rede, no 23, março 2001.

59. Barbosa, Maria Inês da Silva. *É Mulher, mas é Negra: perfil da mortalidade do 'quarto de despejo'*. Jornal da Rede, no 23, março 2001.

60. Organização Pan-Americana da Saúde. *Relatório sobre a Saúde no Mundo. Saúde Mental: Nova Conceção, Nova Esperança*. OPAS/OMS, 2001. pp. 40-41.

61. *Manual de Doenças mais Importantes por Razões Étnicas na População Brasileira Afrodescendente*, Ministério da Saúde/

- *Condições fisiológicas alteradas por condições socioeconômicas* - crescimento, gravidez, parto e envelhecimento.

As precárias condições socioeconômicas da população negra interferem significativamente nas diferentes etapas do ciclo vital e podem contribuir para a evolução de doenças, em consequência da desatenção às suas especificidades como grupo historicamente discriminado.⁶² Daí, por exemplo, a maior probabilidade de interferências no crescimento e desenvolvimento de uma criança negra, tais como menarca e características sexuais secundárias tardias; de maiores taxas de mortalidade materna entre mulheres negras, associadas à falta de acesso ao pré-natal e ao parto com assistência adequada, bem como a possíveis complicações derivadas da hipertensão ou da doença falciforme não diagnosticada pelos serviços de saúde.

Os documentos administrativos, prontuários médicos e formulários de notificação de doenças, fontes primárias de dados do SUS, geralmente não informam a raça/cor dos usuários dos serviços de saúde. Por um lado, tais lacunas na informação comprometem o cálculo de estatísticas vitais representativas da população brasileira em toda a sua diversidade. Por outro, afetam a produção de análises de base quantitativa que dêem suporte à proposição de políticas públicas, ações preventivas e curativas, que levem em conta as especificidades da saúde de mulheres e homens negros.

É importante notar que embora, desde 1996, as Declarações de Óbito e de Nascido Vivo incluam o quesito cor, ainda persiste um sub-registro superior a 50% nesse campo. A recente inclusão desse quesito na ficha de notificação/investigação do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), assim como a sua exigência nos protocolos de pesquisa em seres humanos,⁶³ reforça, ainda mais, a necessidade de capacitar profissionais no tratamento da variável cor, ressaltando o significado e a relevância do seu correto registro.

O quadro atual exige uma ação abrangente e planejada que permita reduzir, ou até mesmo anular, os efeitos acumulados da omissão em relação à realidade socioeconômica de cerca de metade da população do país, o maior agrupamento nacional de negros fora da África e o segundo maior do mundo.

Portanto, a formulação de uma Política Nacional de Saúde da População Negra buscaria romper um dos elos que garantem a persistência dessa situação, reconhecendo, por um lado, a forma dinâmica da contribuição da sabedoria da

Universidade de Brasília, 2000, p. 65-67.

62. Alves, Amaro Luiz e Barbosa, Romero Bezerra. *A Saúde da População Negra – realizações e perspectivas*. Mimeo. 1998.

63. Conselho Nacional de Saúde, Resolução no 196/96 sobre ética em pesquisa com seres humanos.

medicina popular e das manifestações culturais e artísticas afro-brasileiras para a promoção do bem-estar físico, psíquico e social da população. Por intermédio de categorias culturais que permitem outras formas de perceber, expressar, avaliar e tratar doenças, os terapeutas populares – como mães-de-santo, rezadeiras, raizeiras e parteiras – atendem a uma demanda expressiva de doentes que não têm acesso aos serviços públicos de saúde e, para muitos, oferecem a primeira e, talvez, a única terapêutica disponível.

Por outro lado, sua implementação reafirmaria a universalidade, a integralidade e a equidade como princípios basilares do SUS, requerendo, nos três níveis de governo, uma abordagem integrada às rotinas dos serviços de saúde, desde que observadas as especificidades da população negra e a sua diversidade interna quanto a idade, sexo e situação socioeconômica. Assim, a ação programada, expressa nos termos de uma política nacional, deveria ser baseada em quatro componentes interdependentes, interligados e complementares:

- *Produção do conhecimento científico* – organização do saber disponível e produção de conhecimentos novos, de modo a responder a dúvidas persistentes e dar consequência à tomada de decisões no campo da saúde da população negra.
- *Capacitação dos profissionais de saúde* – promoção de mudanças de comportamento de todos os profissionais da área de saúde, por meio de formação e treinamento adequados para operar nos cenários da diversidade da sociedade brasileira e das peculiaridades do processo saúde/doença da população negra.
- *Informação da população* – disseminação de informações e conhecimentos sobre potencialidades e suscetibilidades em termos de saúde, de modo a capacitar os afrodescendentes a conhecer seus riscos de adoecer e morrer e facilitar a adoção de hábitos de vida saudável e a prevenção de doenças.
- *Atenção à saúde* – inclusão de práticas de promoção e educação em saúde da população negra nas rotinas assistenciais e facilitação do acesso em todos os níveis do sistema de saúde.

2. Produção do Conhecimento Científico

2.1 Promover a melhoria da informação estatística, por meio de procedimentos de coleta, crítica e tabulação que eliminem o sub-registro do quesito cor e de outras variáveis importantes no monitoramento da equidade em saúde.

2.2 Monitorar as condições de saúde da população negra para subsidiar o planejamento da ação governamental, por meio de:

- produção sistemática de estatísticas vitais; e
- análise epidemiológica da morbimortalidade por doenças transmitidas geneticamente e por doenças agravadas pelas condições de vida.

2.3 Sistematizar a informação bibliográfica sobre estudos e pesquisas nacionais e internacionais de interesse para a saúde da população negra, com ampla divulgação por meio de publicações técnicas impressas e eletrônicas.

2.4 Promover, apoiar e fomentar, mediante incentivos próprios, a realização de estudos e pesquisas, qualitativos e/ou quantitativos, sobre temas como:

- contribuição das manifestações afro-brasileiras na promoção da saúde;
- medicina popular de matriz africana;
- percepção popular do processo saúde/doença, escolha da terapêutica e eficácia do tratamento;
- incidência, prevalência e outros indicadores epidemiológicos das doenças mais freqüentes na população negra; e
- impactos do racismo sobre o processo saúde-doença.

2.5 Proporcionar apoio técnico-científico e/ou financeiro para que:

- as universidades sejam estimuladas a criar núcleos de estudos de saúde da população negra;
- os Núcleos Colaboradores da OPAS para Educação e Prática Médica e de Enfermagem, desde que com pesquisa relevante sobre saúde da população negra, sejam credenciados como Centros Internacionais de Pesquisa; e
- as agências de fomento à pesquisa e à pós-graduação, tais como CNPq, CAPES, FINEP e fundações estaduais de pesquisa, criem linhas de pesquisa sobre saúde da população negra.

3. Capacitação dos Profissionais de Saúde

3.1 Promover treinamentos de profissionais visando à melhoria da qualidade das fontes de informação que incluem o quesito cor e outras variáveis importantes

no monitoramento da equidade em saúde: Declaração de Óbito, Declaração de Nascido Vivo, prontuários médicos e fichas de notificação de doenças, entre outras.

- 3.2 Promover a realização de seminários e eventos similares para discutir e divulgar os temas da saúde da população negra em serviços de saúde, escolas, universidades e organizações não governamentais.
- 3.3 Elaborar material instrucional, com base no conhecimento disponível sobre saúde da população negra, para utilização em treinamentos e em cursos de ensino médio e superior da área de saúde.
- 3.4 Introduzir matérias sobre etiologia, diagnóstico e tratamento das doenças prevalentes na população negra, assim como aspectos da medicina de matriz africana, nos cursos de treinamento de profissionais do SUS, em especial as equipes dos Programas de Saúde da Família, Agentes Comunitários de Saúde, Saúde da Mulher, Interiorização do Trabalho em Saúde e Triagem Neonatal.
- 3.5 Propor ao Ministério da Educação a introdução do campo da saúde da população negra como tema transversal nos currículos dos cursos de ensino médio e superior da área de saúde.

4. Informação da População

- 4.1 Produzir e distribuir amplamente publicações e informações técnicas sobre etiologia das doenças, sinais e sintomas, métodos de diagnóstico e tratamento, bem como mecanismos de sua identificação, categorização e tratamento na medicina popular de matriz africana.
- 4.2 Promover e apoiar, em parceria com movimentos sociais, a realização de reuniões, palestras e atividades similares, abordando riscos, mecanismos de prevenção de doenças, agravos e estados mórbidos de interesse para a saúde da população negra, bem como meios de acesso aos serviços de saúde.
- 4.3 Criar mecanismos que permitam a atuação de organizações comunitárias e não governamentais como multiplicadoras da informação sobre riscos, prevenção de doenças e acesso aos serviços de saúde.
- 4.4 Desenvolver, pelos meios de comunicação de massa, campanhas educativas pela melhoria da realidade sanitária da população negra.

5. Atenção à Saúde

- 5.1 Instituir, junto ao Conselho Nacional de Saúde, a Comissão Intersetorial de Saúde da População Negra, a exemplo das já existentes para outros temas e grupos populacionais.
- 5.2 Criar, no Ministério e nas Secretarias de Saúde, órgãos/equipes técnicas com a participação da sociedade civil, objetivando mobilizar os profissionais e os serviços para a questão da saúde da população negra; formular políticas e definir protocolos básicos de ação.
- 5.3 Introduzir o quesito cor em todos os documentos do SUS, como cartão, prontuários médicos, fichas de investigação epidemiológica, fichas de notificação de doenças, inquéritos epidemiológicos e levantamentos nacionais de prevalência de doenças.
- 5.4 Focalizar a saúde da população negra nas ações programáticas em todas as áreas de abrangência do SUS, com ênfase nos Programas de Saúde da Família, Agentes Comunitários de Saúde, Saúde da Mulher, Interiorização do Trabalho em Saúde e Triagem Neonatal.
- 5.5 Priorizar, em todos os níveis do SUS, ações de combate à mortalidade precoce e evitável na população negra, especialmente no que se refere à mortalidade infantil e à mortalidade materna.
- 5.6 Aumentar a eficácia da atenção à saúde, incorporando à prestação dos serviços o conhecimento sobre os múltiplos fatores que intervêm nas condições de saúde da população negra, de modo a permitir:
 - que os espaços tradicionais de matriz africana sejam valorizados como pólos de difusão dos saberes e práticas de promoção da saúde da população negra; e
 - a elaboração de programas de informação, educação e comunicação, sob a ótica sanitária, que levem em conta práticas populares de cuidados com a saúde.
- 5.7 Implementar, em todo o território nacional, o Programa de Anemia Falciforme, após revisão e atualização da proposta elaborada, em 1996, por especialistas designados pelo Ministério da Saúde, garantindo:
 - a integralidade das ações do programa, da triagem neonatal ao atendimento hospitalar das crises e intercorrências;

- o aconselhamento genético e o respeito à bioética;
- o fornecimento de medicamentos e vacinas; e
- a orientação dos familiares e o apoio às associações de pessoas portadoras.

5.8 Realizar levantamentos da distribuição dos recursos humanos e materiais, de modo a garantir a sua alocação equitativa em áreas de concentração de população afrodescendente.

5.9 Assegurar e ampliar o acesso da população afro-brasileira aos serviços, em casos de emergência e de rotina decorrentes de suas condições específicas de saúde, com a divulgação de informações sobre a localização e as potencialidades das unidades públicas e privadas, bem como sobre as normas de funcionamento do Sistema Único de Saúde.



ANEXOS

Entrevista com a Profa. Dra. Elza Berquó Concedida ao Jornal da Rede

É ilustrativo saber o que pensa a respeito do tema saúde da população negra a demógrafa Elza Berquó, pioneira dos estudos demográficos sobre população negra no Brasil, primeira e atual presidenta da CNPD (Comissão Nacional de População e Desenvolvimento). Para tanto, transcreve-se a seguir a entrevista dada por ela ao Jornal da Rede, *A Importância dos Estudos sobre a População Negra* (no 23, março 2001)

JR – *Do ponto de vista da demografia, como você avalia a evolução dos estudos sobre a população negra da década de 1980 aos dias atuais?*

Elza Berquó – O fato de a informação sobre cor haver desaparecido do Censo de 1970, que foi realizado durante a ditadura, deixou um vazio muito grande, porque nós tínhamos dados sobre cor nos censos de 40, 50 e 60. Acontece que o Censo de 1960 só veio a público em 1978 e, ainda assim, incompleto – a divulgação do Censo de 60 nunca foi totalmente completada. Então, quando em 1970 a informação sobre cor não entrou, isto significou que tivemos um vazio de informações sobre a população negra brasileira de 1960 até 1978. Durante 20 anos não havia nenhuma idéia sobre como estava evoluindo a população negra.

JR – *Ao adotar o quesito cor, o que o Censo de 80 revelou?*

Elza – Com os dados de 1980 foi possível observar duas tendências: que a população preta vem declinando e a população parda vem crescendo; e, quando somadas, elas quase empatam com a população branca. Durante a preparação do Censo de 80, foi organizada na reunião da SBPC (Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência) uma mesa sobre o censo que foi coordenada por mim. Essa mesa constituiu um dos esforços para que o quesito cor voltasse ao censo. E me lembro muito bem que, durante essa discussão na SBPC – com o plenário lotado –, fui advertida por uma pessoa negra que estava no auditório e que me perguntava por que eu, que não era negra, estava querendo trabalhar com a demografia do negro no Brasil? Respondi, então, que era por dois motivos: em primeiro lugar, pelo meu comprometimento social com todas as questões relevantes deste país; e, em segundo, porque não havia ainda nenhum demógrafo negro no Brasil; então, alguém precisava fazer esse papel. A partir desse debate houve uma moção da SBPC para a reintrodução do quesito cor. Com a volta desse quesito no Censo de 80, foi possível então reiniciar os estudos a respeito da população negra no país.

JR – *Fica claro então que o Censo de 80 foi um marco fundamental; entretanto, é necessário ainda um aperfeiçoamento do quesito cor. Em sua avaliação, como vem sendo conduzido esse debate?*

Elza – Eu fiz parte do Comitê Consultivo do Censo de 1991 e do último censo, de 2000. A cor é sempre uma questão que preocupa muito porque, qualquer que seja a forma em que é perguntada no censo, ela nunca satisfaz; porque uma hora é raça, uma hora é etnia, uma hora é cor... Então, no final, acaba ficando o quesito cor. Este ano também houve uma tentativa de se referir não à cor, mas à origem, para que se pudesse denominar os brasileiros como afrodescendentes, que é a forma como os negros hoje querem ser chamados. Para tanto, introduziu-se em um censo piloto a questão da origem, referindo-se a ela como “ascendência”. Mas aí foi muito difícil, porque a grande maioria da população com baixa escolaridade confunde ascendência com descendência; tivemos então que eliminar essa expressão. Então se colocou origem, mas a questão da origem é complicada, porque todo mundo pensa: “minha origem é brasileira”, o que não deixa de ser verdade. Na minha opinião, temos que fazer pesquisas menores, mais aprofundadas, para encaminharmos essa questão de cor. E essas pesquisas devem ser conduzidas antes do processo final de elaboração de um censo, pois com toda a problemática que envolve sua preparação, com todos os quesitos que entram, é sempre muito difícil trabalhar mudanças. Conclusão: o Censo 2000 continuou usando a mesma classificação, com a auto-identificação como branco, preto, pardo, amarelo e indígena.

JR – *Quando teremos as informações sobre cor do Censo 2000?*

Elza – Embora até agora sem sucesso, tenho feito um grande esforço junto ao IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) para que o quesito cor seja incluído no questionário básico. A cor é um dado de auto-identificação tão importante quanto a idade e o sexo. Talvez seja necessária uma pressão vinda dos movimentos negros para essa mudança. Em relação ao Censo 2000, o quesito cor continua sendo uma informação que aparece na amostra; o problema é que nós só vamos ficar sabendo como está a população negra no Brasil quando saírem os dados da amostra, que sempre saem muito depois dos dados do questionário básico, que já fornece informações por sexo e idade.

JR – *O Projeto Saúde da População Negra, desenvolvido no CEBRAP (Centro Brasileiro de Análise e Planejamento) sob sua coordenação, tem apresentado muitos resultados positivos. Gostaríamos de ouvir sua análise sobre a ênfase dada por esse programa à formação de pesquisadores/as negros/as para a realização de estudos sobre a população negra, incluindo direitos reprodutivos.*

Elza – Como trabalho com demografia do negro desde os anos 1980, sempre tentei incorporar pesquisadores negros nas minhas atividades de pesquisa, mas havia muita dificuldade em encontrá-los. Preocupava-me o fato de que, ao concorrer a uma bolsa de pesquisa, o estudante negro – e também o mais pobre – em geral perdia, por se apresentar menos preparado do que quem havia freqüentado uma universidade pública. Via de regra, os negros e os pobres fazem o ensino básico em escola pública e depois vão para a universidade privada; depois, eles têm que trabalhar de dia e estudar à noite – é como se dá essa inversão perversa da nossa pirâmide. Assim, na hora de competir e concorrer a uma bolsa para poder continuar os estudos, eles perdem. Propus, então, fazer uma seleção entre

o conjunto dos estudantes negros. Apresentei para a Fundação MacArthur o Projeto Saúde da População Negra, que foi muito bem recebido e obteve financiamento de cinco anos. Esse projeto previa a seleção de cinco pesquisadoras negras para participar de um estudo no CEBRAP, no qual vivenciariam todas as etapas de uma pesquisa. A primeira fase do programa enfocou a Pesquisa Saúde Reprodutiva da Mulher Negra.

JR – *E quais foram, em sua avaliação, os resultados do programa em termos da formação de quadros afrodescendentes?*

Elza – O projeto previa que cada pesquisadora conhecesse e participasse de todas as fases de uma pesquisa, desde o que é uma pesquisa, como se definem seus objetivos e sua metodologia, até como preparar um questionário, ir a campo, fazer entrevistas, codificar, tabular e analisar. É possível dizer que, de uma maneira geral, o projeto foi um sucesso. Tivemos três mestrados e dois encaminhamentos para doutorado. As pesquisadoras estão muito bem encaminhadas e, na maioria dos casos, continuam trabalhando com as informações daquela pesquisa; e, quando não, estão sempre voltadas para a questão da população e saúde da mulher negra.

Neste momento estamos iniciando no CEBRAP uma outra pesquisa através do Projeto Saúde da População Negra, com apoio da Fundação MacArthur. Trata-se de um trabalho usando o banco de dados que desenvolvemos a partir de uma pesquisa sobre conhecimento e percepções do HIV/AIDS e comportamento sexual, realizada pelo CEBRAP com financiamento do Ministério da Saúde. Já selecionamos três pesquisadores negros – um homem e duas mulheres – que vão trabalhar com essas informações com recorte racial/étnico.

JR – *Trata-se de um estudo sobre AIDS e população negra?*

Elza – Exatamente; e estou muito entusiasmada com esse projeto, porque não temos ainda nenhum estudo no Brasil sobre AIDS com recorte racial/étnico. Por quê?

Porque, na verdade, a planilha de notificação de AIDS não continha a informação sobre cor. Em minha primeira reunião como integrante da Comissão Nacional de DST/AIDS, perguntei: qual é a epidemiologia de AIDS na população negra no Brasil? Não havia essa informação. Agora, com a inclusão do quesito cor na planilha de AIDS, isso significa que em breve teremos essa importante informação.

Os dados da pesquisa sobre o conhecimento e percepções sobre o HIV/AIDS que estamos analisando cobrem todo o território nacional e incluem a representação da população negra. Assim, vamos poder ter uma idéia sobre o conhecimento da exposição, orientação sexual, iniciação sexual, enfim, sobre a sexualidade da população negra.

JR – *Como você avalia a situação atual das pesquisas no campo da raça/etnia, em especial sobre a questão dos direitos reprodutivos?*

Elza – É com uma satisfação imensa que se vê trabalhos como o de Wania Sant'Anna e Marcelo Paixão, que desagregam o Índice de Desenvolvimento Humano no Brasil, separando população branca e população negra, e que mostram, na verdade, os dois Brasis. Sobre o risco reprodutivo, hoje já dispomos de um conjunto de pesquisas e estudos relevantes. Todas essas pesquisas demonstram que o risco reprodutivo da população negra é muito mais elevado do que o da população branca, por uma série de fatores. Na Pré-Conferência Cultura & Saúde da População Negra, realizada em 2000, foram apresentados trabalhos muito interessantes. Fiquei surpresa ao ver a quantidade de estudos sobre as doenças mais prevalentes na população negra, algumas de ordem genética.

JR – *Na sua opinião, quais são os desafios para a pesquisa no campo da raça/etnia em relação à população indígena, considerando ainda a questão dos direitos reprodutivos?*

Elza – O programa de bolsas da Fundação MacArthur impulsionou bastante o campo de estudos sobre a população indígena, com o desenvolvimento de vários projetos de pesquisa. No entanto, esses estudos são ainda muito incipientes. Penso que se trata de um campo que está aberto e que merece maiores esforços e investimentos. Mas é preciso também considerar que a dificuldade maior das pesquisas com a população indígena relaciona-se ao entendimento dos códigos. O que significa orgasmo para essa população? Você precisa entender o que orgasmo e menopausa querem dizer nos códigos das várias etnias. Tenho assistido a algumas apresentações de antropólogos que trabalham nesse campo e a dificuldade maior está em entender realmente os códigos e os significados. Em relação às pesquisas sobre a população negra é diferente, pois usamos a mesma linguagem, somos próximos, muito mais identificados. E a gente não pode esquecer que metade da população brasileira é negra; então, sua importância

se dá, inclusive, pelo seu grande volume, igual ao da branca. Já a população indígena é muito menor, é muito mais isolada. Mas isso não justifica o fato de ainda estarmos muito atrasados com relação aos estudos nessa área.

JR – *Como a Comissão Nacional de População e Desenvolvimento tem trabalhado com a questão de raça e etnia? Quais têm sido as principais ênfases?*

Elza – A Comissão Nacional de População e Desenvolvimento inclui o recorte racial/étnico em tudo o que faz. Quando a Comissão estudou os jovens, fez questão de olhar o jovem branco e o jovem negro. E agora, por exemplo, quando a Comissão vai estudar as mulheres chefes de família – estou preparando um perfil sociodemográfico dessas mulheres, buscando construir um indicador de vulnerabilidade –, não há dúvida nenhuma de que o recorte étnico será da maior importância. A mulher negra é a mais pobre, com maior número de filhos e o maior contingente de mulheres solteiras e de chefes de família. Esse recorte será fundamental nesse estudo. A Comissão não possui uma área que trabalhe especificamente com raça/etnia; esta é uma questão que perpassa todas as preocupações e ações da CNPD.

JR – *Na sua opinião, como é possível enfrentar o racismo na sociedade brasileira?*

Elza – A sociedade brasileira é racista, não há dúvidas sobre isso. Acredito que há uma tendência para essa situação se modificar. Essa modificação tem um ponto básico que é, a meu ver, a educação. Penso que, quando a educação for universal e de qualidade e forem dadas às pessoas chances iguais de chegarem à universidade, aí essa questão vai mudar. Porque as pessoas vão estar em um outro patamar e isso, na minha opinião, é fundamental. É por aí que começa a democracia racial.

Entrevista* com o Dr. José Nélio Januário**

* Concedida à autora, em julho de 2001.

** Coordenador do Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais e diretor do NUPAD/Serviço de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênicas do Estado de Minas Gerais (PETN-MG).

OPETN-MG foi implantado em setembro de 1993 por iniciativa conjunta da Secretaria de Estado da Saúde, Universidade Federal de Minas Gerais NUPAD, e Secretarias Municipais de Saúde, e conta também com a parceria da Fundação de Desenvolvimento da Pesquisa e do Instituto de Saúde da Mulher e da Criança. A partir de março de 1998 incluiu-se a triagem para a doença falciforme, incorporando a Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Fundação Hemominas) no rol das instituições participantes. Pergunta-se:

Desde o início, a cada ano, quantas crianças foram triadas para cada uma das doenças?

José Nélio Januário – Podemos mais adiante fornecer o número de crianças afetadas detectadas a cada ano. Mas, precisamente, até junho de 2001 temos como casos confirmados: 464 crianças com hipotireoidismo congênito, 85 com fenilcetonúria clássica e 722 com a doença falciforme. Ressaltamos que isto não reflete o número total de crianças atendidas, uma vez que não estão incluídas crianças com outras hemoglobinopatias, hiperfenilalaninemias ainda não definidas e casos de fenilcetonúria que foram transferidos de outros serviços para o nosso. Até junho deste ano triamos aproximadamente 1 milhão 800 mil crianças, incluindo aí aproximadamente 900 mil para a doença falciforme.

Quantos resultados positivos anualmente para cada uma das doenças?

Januário – Para a doença falciforme (todas as associações com a hemoglobina S que necessitam tratamento), detectamos cerca de 220 crianças a cada ano. Para o hipotireoidismo congênito, 70 crianças e para a fenilcetonúria, 16 crianças.

Em Minas Gerais, qual é a incidência de hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, anemia falciforme e traço falciforme?

Januário – Baseando-se em nossos oito anos de existência, com uma cobertura atual de 86% de todos os recém-nascidos do Estado, em uma população de 1.810.412 crianças triadas até junho de 2001, temos o seguinte: anemia falciforme (somente as formas SS): 1 : 2600, traço falciforme: 1 : 31, hipotireoidismo congênito 1 : 4 000, fenilcetonúria 1 : 20 000. Neste universo devemos considerar que a triagem para a doença falciforme envolve cerca de 900 mil crianças triadas a partir de março de 1998.

Quem é responsável pelo acompanhamento/tratamento em cada uma das doenças diagnosticadas?

Januário – Esta forma de distinguir “tratamento” e “acompanhamento” é muito importante. Eles não são a mesma coisa. Você pode fazer um bom tratamento, mas que pode ser comprometido por um mau acompanhamento. O Hospital das Clínicas da UFMG junto com o NUPAD e a Fundação Hemominas são as instituições responsáveis pelo tratamento. Diversas Secretarias Municipais de Saúde já co-participam do tratamento específico para o hipotireoidismo congênito. O Instituto de Saúde da Mulher e da Criança é responsável pelo acompanhamento e controle de tudo isso.

A cobertura populacional do PETN-MG em junho de 2001 é de 99,8%. Dos 853 municípios mineiros apenas 7 não estão cadastrados no PETN-MG, (0,2%). O que significa que, quando tais municípios integrarem o PETN-MG a cobertura chegará a 100%. Quais os motivos de tais municípios resistirem a não integrar o programa e o que tem sido feito para sensibilizá-los?

Januário – Nós diríamos que a cobertura populacional é de 100%, porque as crianças desses pequenos municípios fazem seus exames em localidades próximas – onde foram realizados os partos. São municípios muito pequenos que ainda não conseguiram articular algo mínimo em termos de infra-estrutura de saúde. Para entendermos a dimensão disso devemos perceber que esses municípios não participantes representam 0,2% da cobertura populacional. Assim, 846 municípios participam, em um total de 853 do estado.

Como tem sido o processo de indicação da coordenação do PETN-MG? Nomeie e descreva a contrapartida (financeira e em atividades) de cada uma das instituições que participam do PETN-MG.

Januário – A coordenação do PETN-MG até o momento tem sido assumida pelo NUPAD, em acordo com a SES/MG. Após a portaria no 822 do MS, a Coordenadoria Estadual passa a ser designada formalmente pelo secretário de Estado da Saúde. O NUPAD – até o momento – vem se responsabilizando por toda a normatização e execução técnica do screening, em parceria com o Hospital das Clínicas, Fundação Hemominas e Instituto de Saúde da Mulher e da Criança – responsáveis pelo tratamento e acompanhamento.

De 1993 até agora foram realizados quantos treinamentos de técnicos? Quantos técnicos foram treinados e quantos municípios foram atingidos? Quem dos parceiros da iniciativa é responsável pelo treinamento de técnicos?

Januário – Necessitaríamos um tempo a mais para fornecer uma informação precisa. No entanto, é realizado em Belo Horizonte um treinamento mensal, envolvendo cerca de 30 a 40 municípios, convocados segundo estimativa de desempenho em relação ao programa. Esses treinamentos objetivam principalmente orientar o pessoal técnico a respeito de normas técnicas e conhecimentos básicos das doenças. Em geral, há uma boa participação também de profissionais de nível superior. A título de exemplo, no primeiro semestre de 2000 foram treinados 663 técnicos em 9 treinamentos realizados. Participaram 174 municípios. Participantes de nível técnico somaram 498 e de nível superior, 165. Esses treinamentos são organizados pelo Instituto de Saúde da Mulher e da Criança, sob a supervisão do NUPAD.

É possível estimar quanto o PETN-MG exige de dinheiro para funcionar, considerando o que contribui, inclusive com recursos humanos, cada um dos órgãos envolvidos? Os atuais valores de procedimentos laboratoriais e ambulatoriais previstos pela Portaria no 822 são suficientes para garantir o diagnóstico e um mínimo de acompanhamento das crianças detectadas?

Januário – O SUS paga aproximadamente oito dólares para a realização dos seguintes procedimentos laboratoriais na primeira etapa da triagem: dosagem de fenilalanina sérica, dosagem do hormônio TSH ou T4, detecção de variantes da hemoglobina por IEF ou HPLC. Colocamos o valor em dólares para efeito de comparação, ou seja, é um valor abaixo do que é praticado em outros países. Mas para a nossa realidade são suficientes para a etapa laboratorial da triagem, incluindo os recursos humanos necessários nessa etapa. São suficientes também para que sejam feitos alguns investimentos em melhoria de equipamentos, área física e informática, desde que o laboratório processe grandes volumes de amostras. Esse número mínimo geralmente está em torno de 100 mil crianças por ano.

Esses recursos não são suficientes para cobrir a etapa posterior do tratamento e acompanhamento. A título de exemplo, o PETN-MG despende cerca de 12 mil dólares mensais para garantir a distribuição gratuita do combinado de aminoácidos, essencial ao tratamento do fenilcetonúrico. Esse valor é pago com recursos recebidos pelos procedimentos laboratoriais. No sentido de corrigir essas distorções, a Portaria no 822 do Ministério da Saúde avança um pouco, mas ainda está tímida. Creio que em breve o ministério deve normatizar e disponibilizar os recursos adequados a esta etapa, para ser mantida uma coerência com os princípios que regem a Portaria no 822.

É possível avaliar os avanços e dificuldades de cada uma das instituições envolvidas no trabalho do PETN-MG?

Januário – Não pretendo responder formalmente pelas instituições envolvidas, pois posso fazer desta maneira somente pelo NUPAD. Sinto que o avanço principal é demonstrarmos a possibilidade de desenvolvermos, a baixo custo, um extenso programa de saúde pública, envolvendo aspectos preventivos e curativos e utilizando tecnologia de ponta.

No plano humanitário são inquestionáveis essas ações no sentido de evitar as graves seqüelas e mortes por essas doenças. No âmbito do planejamento é também inquestionável a economia de recursos que futuramente seriam destinados para o cuidado e a tentativa de recuperação das crianças portadoras de seqüelas.

Para a Universidade Federal de Minas Gerais, por intermédio do NUPAD, significa uma fonte inesgotável de pesquisa e desenvolvimento de ações em saúde pública.

Para a Fundação Hemominas, significa uma ampliação de seu espectro de ação, além da hemoterapia, na medida que é a responsável pelo tratamento dos recém-nascidos detectados com hemoglobinopatias. Da mesma maneira, amplia sua importância para a sociedade, minimizando os malefícios causados pela doença hereditária mais comum do país. Da mesma maneira que a UFMG, a Fundação Hemominas beneficia-se de uma ampla fonte de pesquisa, podendo apresentar contribuições importantes no âmbito internacional para a abordagem da doença falciforme.

O Instituto de Saúde da Mulher e da Criança reforça a sua importância como parceiro para garantir um rígido controle do seguimento das crianças afetadas, tornando-se cada vez mais uma referência nacional para este tipo de atividade.

A Fundação de Desenvolvimento da Pesquisa tem sido um forte aliado para garantir agilidade e qualidade nos aspectos administrativos e consultoria técnica, beneficiando-se também por estar inserida em um programa de grande cunho social.

Aspecto importante a ser destacado é o envolvimento progressivo dos municípios, através suas Secretarias Municipais de Saúde, em todas as etapas do programa. A título de exemplo, temos hoje no PETN-MG cerca de 200 médicos em todo o Estado, de diversas especialidades, que co-participam do tratamento e acompanhamento das crianças com hipotireoidismo congênito. Este serviço de referência e contra-referência funciona muito bem e tende a crescer, na medida em que esses profissionais sentem que no plano central recebem adequada cobertura para as dificuldades que encontram em suas regiões. A doença falciforme já é abordada de forma descentralizada, na medida em que os hemocentros regionais estão se adaptando progressivamente ao atendimento do recém-nascido drepanocítico.

Quanto às dificuldades, estas ocorrem principalmente pela falta de recursos adequados a serem destinados ao tratamento e acompanhamento dessas crianças. A Fundação Hemominas, por exemplo, passou a assumir uma imensa responsabilidade social e financeira, ao tratar o drepanocítico, sem ter tido uma correspondência orçamentária

para tal. Outra dificuldade é ainda uma grande desinformação sobre as conseqüências dessas doenças para a saúde da população, necessitando-se para isso de elaboração de políticas mais amplas, envolvendo não somente o setor saúde.

A Faculdade de Medicina da UFMG acompanhou a elaboração do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde passo a passo, com o prof. Edson Correa, à época diretor da faculdade, e o dr. Joaquim Antônio César Mota. Ambos subsidiaram a participação de Fátima Oliveira, uma das integrantes do GT que elaborava o PAF/MS.

Desde o início das discussões sobre o PAF/MS a Faculdade de Medicina colocou-se à disposição do Ministério da Saúde para ser um pólo de implantação de caráter estadual, já que realizava o teste do pezinho com uma cobertura estadual já expressiva, assim como para ser um pólo de assessoria técnica, científica e política para outros estados.

Todavia o Ministério da Saúde não deu atenção a essa oferta, o que levou o dr. Edson Correa a buscar uma parceria com a SES/ MG, cujo secretário de Saúde naquele período mostrou-se sensibilizado e se decidiu pela implantação. Isto é, o PETN-MG resulta de um esforço particular da Faculdade de Medicina de Minas Gerais e do seu compromisso com causas sanitárias e sociais relevantes para a população negra.

Porém, desde o início, e apesar do compromisso da direção e de professores da faculdade, o PETN-MG não estabeleceu uma parceria com a DREMINAS (Associação dos Drepanocíticos de Minas Gerais) nem com os movimentos negro e feminista, dois setores muito ligados à temática saúde da população negra em Minas. Pergunta-se:

Quais as razões do distanciamento, até hoje, do PETN-MG dos movimentos sociais interessados no assunto?

Januário – A implantação da triagem para a doença falciforme em Minas Gerais foi facilitada por duas razões: a existência de um programa anterior de triagem relativamente bem estruturado e amplo e a colaboração política por parte da Secretaria de Estado de Saúde naquele dado momento. No entanto, havia um aspecto que precisava ser superado: o ineditismo da proposta. No plano técnico da triagem, as experiências até então no Brasil não se aplicavam à nossa realidade e foi necessário um envolvimento enorme de toda a equipe para estabelecer parâmetros técnicos para que essa proposta fosse viável.

A triagem para a doença falciforme é muito mais complexa que as doenças que até então vínhamos trabalhando. Superada essa fase, necessitaríamos saber também se a SES se envolveria politicamente com a proposta, e, felizmente, houve plena aceitação. A adaptação da estrutura antiga à nova realidade demandou muito esforço de toda a equipe, tendo sido realizada em um espaço muito curto de tempo. Corríamos contra o tempo, pois a gestão da SES àquela época estava em seu final de mandato e não poderíamos prever se a política seria mantida na próxima gestão.

Uma vez disponibilizados os recursos e as condições técnicas para a realização da triagem, passamos a contactar os segmentos sociais envolvidos, para que nos ajudassem a elaborar uma política mais ampla possível, visando garantir uma atenção plena ao drepanocítico, mesmo dispondo naquele momento somente da estrutura para a realização da triagem e tratamento. Contactamos nessa época a Secretaria Municipal para Assuntos da Comunidade Negra, que estava em fase de aprovação, por meio da sra. Diva Moreira, e posteriormente participamos de reuniões nessa secretaria procurando ampliar o máximo possível nossas relações com o movimento negro.

A partir dessas reuniões, ampliamos nossos contatos com outros segmentos, via lideranças importantes como Denise Pacheco, o que nos possibilitou participar da IV Conferência Estadual de Saúde debatendo o tema Saúde da População Negra. As propostas por nós apresentadas foram aprovadas na resolução final.

Recentemente estivemos participando em São Paulo de um encontro nacional promovido pela CUT – Central Única dos Trabalhadores, preparatório para a Conferência Mundial Contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância, abordando o tema Saúde da População Negra.

Não posso dizer que contactamos todos os segmentos envolvidos com a temática da saúde da população negra, mas creio que pudemos demonstrar nossa disposição e empenho para isso.

Em relação à DREMINAS, por intermédio do sr. Milton Dante, o PETNMG tem procurado manter uma estreita parceria, particularmente pelos inúmeros encontros já realizados. Via DREMINAS tivemos também contatos com associações de drepanocíticos de São Paulo e Rio de Janeiro, dispendo-nos a colaborar no que for possível para um estreitamento das relações no plano nacional.

O Instituto de Saúde da Mulher e da Criança vem desenvolvendo um trabalho educativo de extrema importância com pais de crianças drepanocíticas. Estes têm se organizado progressivamente e já apresentam reivindicações importantes junto à Prefeitura de Belo Horizonte e à Secretaria Estadual de Saúde no sentido de receberem uma adequada abordagem nos serviços de saúde, particularmente nos episódios de crises algicas.

Em sua opinião, o que é preciso fazer para estabelecer uma parceria entre o PETN-MG, a DREMINAS e o movimento negro de Minas?

Januário – Esta parceria, mesmo que possa parecer incipiente, já existe. Penso que poderíamos voltar a discutir a realização de um encontro estadual com essa finalidade, o que já foi cogitado em reuniões anteriores, particularmente com a DREMINAS.

O PETN-MG tem como prioridade o diagnóstico neonatal e o acompanhamento das doenças diagnosticadas nesta faixa etária. Como é feita a abordagem para diagnóstico na família na qual foi detectada uma hemoglobinopatia hereditária?

Januário – Todos os exames necessários para a abordagem familiar de hemoglobinopatias detectadas são realizados gratuitamente pelo NUPAD e o Hemominas. No entanto, com o aprimoramento das técnicas utilizadas (HPLC, focalização isoelétrica e biologia molecular), essa demanda de exames familiares para diagnóstico de uma determinada hemoglobinopatia tem diminuído.

Adultos que desejam uma investigação para anemia falciforme e familiares de portadores de hemoglobinopatias hereditárias têm se queixado muito de que não conseguem “entrar” no programa em Minas. É corrente a queixa de que para uma pessoa adulta e para a família do falcêmico tem sido uma “via sacra” buscar atenção, desde o diagnóstico, para quem não está no período neonatal. O que você tem a dizer a respeito? Há uma grande demanda mineira por informações e orientações, incluindo denúncias de dificuldades e desatenção, que tem desaguado na Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo. Poderia explicar esse processo?

Januário – Eu concordo que em termos nacionais há um grande desamparo em relação aos pacientes jovens e adultos portadores da doença falciforme. Creio que a implantação dos programas de triagem vai de uma certa forma “destampar esta panela”, como tem acontecido em Minas, e mostrar a crua realidade dessa omissão. São poucos os serviços estruturados em termos nacionais que dão atenção a esses pacientes.

Em Minas, a Fundação Hemominas vem realizando esse trabalho há aproximadamente 10 anos e conta hoje com cerca de 1.500 pacientes adultos sob acompanhamento ambulatorial. Não existe nenhuma restrição à admissão de novos casos, conforme estou ciente. No entanto, a Fundação Hemominas não possui leitos hospitalares e, quando esses pacientes necessitam internação, a responsabilidade passa à outras instituições.

Se o PNTN-MG não é responsável pela atenção de todos os falcêmicos de Minas Gerais, de quem é tal responsabilidade? Ela está sendo cumprida?

Januário – Creio que teremos de caminhar rapidamente para estabelecer uma Política Estadual para a Atenção ao Doente Falciforme, não somente um programa de triagem. Penso que para a triagem neonatal e acompanhamento ambulatorial de pacientes adultos estamos bem estruturados. A dificuldade está na atenção secundária, quando esses pacientes necessitam de tratamento hospitalar específico, particularmente

na abordagem das crises álgicas. Mesmo na Região Metropolitana de Belo Horizonte há muita dificuldade nesse sentido, levando a um sofrimento desnecessário para os portadores dessa condição. Mas temos que pensar em termos estaduais e dar suporte e adequar os serviços regionais para tal.

Há em Minas Gerais um Registro Estadual de Pessoas com Doenças Falciformes, conforme exigido no PAF/MS? Se não, por quê? Qual é a estimativa de falcêmicos em Minas?

Januário – Uma informação global só pode ser obtida na Fundação Hemominas. Quanto aos recém-nascidos, após três anos e meio de triagem, estão sob tratamento aproximadamente 600 crianças com as formas SS e SC da doença e 200 com outras hemoglobinopatias.

Em entrevista à publicação População Negra em Destaque (CEBRAP, SP, 1998) Fátima Oliveira disse, respondendo à indagação: Quais os Estados que implantaram o PAF? E como funciona? “Até agora apenas o Estado de Minas Gerais oficialmente implantou o PAF, uma parceria da Secretaria Estadual de Saúde com a Faculdade de Medicina da UFMG. É que em Minas as condições estavam bem estabelecidas.

A Faculdade de Medicina é quem realiza o teste do ‘pezinho em todo’ o Estado, então aproveitou-se tal infra, que exige apenas coletar mais uma gota de sangue para a anemia falciforme. Ou seja, não foi necessário investir em equipamentos nem em pessoal treinado nem para a coleta.

Entretanto o programa em Minas necessita de maiores aprimoramentos, por exemplo quanto à parte de bioética, que envolve a garantia do consentimento livre e esclarecido por ocasião da coleta, e a parte de aconselhamento genético. O que está faltando aqui é uma Comissão de Bioética (prevista no documento do PAF), que já está sendo discutida”.

Conforme o preconizado no PAF/MS, “Todas as ações do aconselhamento genético das doenças falciformes deverão considerar os referenciais da bioética na abordagem de uma doença genética”. Fale sobre o aconselhamento genético ministrado pelo PETN-MG para anemia falciforme. Em sua opinião o processo é fraco, regular, bom, excelente? É possível melhorar? Quais as perspectivas sobretudo em relação a treinamento de recursos humanos?

Januário – O aconselhamento genético para as famílias dos doentes detectados é feito de forma multidisciplinar e individual para cada família. Em minha opinião funciona muito bem. Precisamos melhorar somente a preparação de materiais de informação específicos, pois os que temos utilizado necessitam de uma atualização. Mas já estamos na fase final de sua preparação.

Entendo “aconselhamento genético” como uma abordagem de genética clínica, sinto que estamos próximos disso. Mas não podemos falar ainda de “aconselhamento

genético” para os portadores do traço falciforme. Eu diria que temos um trabalho de “orientação”. Isso é executado pelas equipes dos centros de saúde, sob nossa supervisão. Nos treinamentos, já citados, essa questão consta em destaque na pauta dos trabalhos. Eu acredito que poderemos atingir em pouco um bom nível, no plano estadual, para esse trabalho de orientação nos centros de saúde.

No entanto, considerando o expressivo número de portadores do traço, ou seja, para cada 30 pessoas que nascem, 1 tem o traço falciforme, precisamos de acoplar outros recursos de maior amplitude, particularmente nos meios de comunicação oficiais e envolvendo também outras áreas, principalmente a da educação. Temos hoje cerca de 30 mil portadores do traço S detectados pelo programa em três anos e meio. Certamente a maioria ainda desconhece as implicações de sua condição e também a maioria não procurará os serviços de saúde. Precisarão então ser estimulada para tal ou informar-se por meio de campanhas públicas.

Está definido no PAF/MS que “o programa contará com uma comissão de bioética que atuará junto à coordenação do Programa, objetivando aprofundar a reflexão, receber e apurar denúncias de infrações éticas e buscar soluções” e que “as questões éticas referentes ao Programa serão avaliadas em evento público, obrigatoriamente, a cada três anos, e revistas sempre que necessário”. Pergunta-se: há uma Comissão de Bioética no Programa de Minas? Se não, por quê? Quais as perspectivas de se implantar uma Comissão de Bioética no PETN-MG?

Januário – Não temos uma comissão com esta função específica. O que procuramos fazer nesse sentido é seguir rigorosamente os preceitos éticos durante a abordagem familiar e em projetos de pesquisas, conforme determinações da Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG. Penso que essa questão deva ser estudada em um plano interinstitucional mais amplo do que o que atualmente trabalhamos. A atual formalização de uma Coordenação Estadual em Triagem Neonatal, por exigência da Portaria nº 822, certamente facilitará essa discussão.

Quais as principais questões/dilemas éticos surgidos no Programa em Minas Gerais? Como elas têm sido abordadas?

Januário – As dificuldades que temos encontrado para adequar a atenção médica ao tratamento da crise algica, para mim, é, no momento, nosso maior dilema ético. Poderíamos transferir essa responsabilidade para a atual rede de atenção e cuidarmos somente de nossa triagem. Mas considero que esse também é um problema nosso, pois passamos a ter responsabilidade sobre a condição dessas pessoas após lhes termos fornecido um diagnóstico.

A detecção de falsa paternidade tem sido minimizada devido ao aumento da sensibilidade dos testes que utilizamos para o diagnóstico em uma única amostra, de uma determinada hemoglobinopatia ainda não definida. Assim, a demanda de análises sanguíneas dos pais tem diminuído consideravelmente. Mas há ainda situações conflitivas.

O consentimento para a realização do exame de triagem é praticado, na medida em que o exame não é obrigatório e a mãe se desloca voluntariamente ao serviço de saúde para sua execução. A família pode optar pela não-realização de qualquer um dos três testes oferecidos.

O PETN-MG é hoje, inegavelmente, a maior e mais bem-sucedida experiência em triagem neonatal do Brasil, com um controle de qualidade dos exames positivos para Hb A, S, C, E e D-Punjab confirmados com técnicas de DNA antes de emitir qualquer resultado. Todos os laboratórios que realizam o teste do pezinho no Brasil fazem a confirmação diagnóstica com técnicas de DNA? Qual a importância de tal confirmação?

Januário – Utilizamos a biologia molecular (técnica de DNA) para confirmação de alguns resultados que sugerem uma hemoglobinopatia que não está muito bem definida por técnicas utilizadas anteriormente. Temos sistemas de PCR montados para detecção do alelo A e hemoglobinas anormais S, C, E e D-Punjab. Elas são utilizadas de acordo com cada caso.

Em nossa opinião, devemos ter disponível as três técnicas para situações de confirmação: HPLC, focalização isoelétrica e biologia molecular. A técnica que vai predominar na triagem (HPLC ou IEF) vai depender de avaliação de custos, pois ambas são adequadas para a triagem. Nem todos os laboratórios dispõem de estrutura para estudos em biologia molecular, considerando-se seu alto custo; no entanto, esse serviço pode ser terceirizado, já que o número de amostras enviadas para realizar esta técnica é muito pequeno.

Quais os impactos que a Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, que cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) poderá ter no PETN-MG?

Januário – A nosso ver os impactos serão positivos, pois aquilo que já temos praticado é corroborado agora por uma determinação ministerial e cria possibilidades de corrigirmos diversas distorções já apontadas nas questões anteriores. Por outro lado cria também melhores condições para discutirmos uma política nacional em relação ao problema “doença falciforme”, em todos os seus aspectos.

O PETN-MG foi consultado pelo Ministério da Saúde para a elaboração da Portaria nº 822? Você gostaria de falar algo a respeito do convite ou de não ter sido convidado?

Januário – Não fomos convidados, mas reconhecemos que as pessoas designadas para estruturar a portaria e compor a Comissão Nacional são pesquisadores da área com grande experiência em triagem neonatal.

Caso o PNTN-MG não tenha sido consultado para a elaboração da Portaria nº 822, você poderia enumerar e explicar em que o PETN-MG poderia ter contribuído para a elaboração da referida portaria?

Januário – Eu sinto que a portaria pretendeu criar uma política nacional restrita à triagem neonatal, estabelecendo alguns parâmetros básicos para seu funcionamento no país. Isso há muito tem sido sentido por nós que trabalhamos nessa área. Considerando que a portaria, na realidade, formaliza o que estamos praticando, não consigo ver, em termos de questões essenciais de triagem neonatal, algo em que poderíamos contribuir mais adequadamente. O que é perceptível por todos é que os recursos destinados ao tratamento e acompanhamento são muito tímidos, diante da proposta. Mas agora temos um patamar mais elevado para brigar por esses recursos.

A Articulação de ONGs de Mulheres Negras, em *Nós, Mulheres Negras: Diagnóstico e propostas – Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras rumo à III Conferência Mundial contra o Racismo, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância*, 2001, avaliou a proposta do PNTN-MS e, considerando as lacunas e omissões, fez as seguintes propostas:

“Inclusão de um anexo, ou emenda, na Portaria GM/MS no 822, de 6 de junho de 2001, que cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que explicita:

- a. o respeito à definição bioética do PAF/MS sobre a compulsoriedade da oferta do diagnóstico neonatal para identificação de doenças falciformes a todos os recém-nascidos, mas a sua realização só ocorrerá após consentimento livre e esclarecido do responsável legal pelo recém-nascido;
- b. o diagnóstico de anemia falciforme em recém-nascido define a sua entrada e de seus familiares no Programa de Anemia Falciforme. Isto é, serão oferecidos aos familiares de recém-nascido falcêmico a oportunidade de realização do exame para diagnóstico de anemia falciforme e, caso seja diagnosticada anemia falciforme, a pessoa automaticamente está inserida no Programa de Anemia Falciforme; e
- c. após o diagnóstico de anemia falciforme a atenção dispensada será pautada pelas definições do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde”.

Considerando a experiência mineira em triagem neonatal, qual a sua opinião sobre as considerações tecidas pela Articulação de ONGs de Mulheres Negras e sobre a proposta?

Januário – São propostas muito boas, e visam aprimorar alguns aspectos ainda omisso na portaria. No entanto, creio que os procedimentos considerados de “diagnóstico

tardio”, constantes da Portaria SAS nº 223, contemplam parte da proposta e podem ser utilizados inclusive para exames em familiares de portadores. Essa portaria detalha diversos aspectos não explicitados na Portaria nº 822.

Em sua opinião quais os avanços, as dificuldades e os desafios atuais do PETN-MG?

Januário – Pudemos em questões anteriores falar um pouco sobre esta pergunta, mas consideramos que o principal desafio é ampliar o leque de doenças triadas, mantendo sempre o princípio de garantir o tratamento e o acompanhamento.

Outro desafio importante é adaptarmos nossa estrutura aos modernos meios de comunicação eletrônica visando agilizar nosso sistema de referência e contra-referência, considerando nosso enorme número de municípios e as dimensões do estado. O primeiro passo nesse sentido será disponibilizarmos um acesso amplo e/ou hierarquizado aos nossos resultados pelos diversos municípios através de home page a ser implantada nos próximos meses no site da UFMG.

Partiremos agora também para ampliar as publicações científicas, visando facilitar a troca de informações mais adequada com outros serviços responsáveis por programas de triagem.

Finalmente, necessitaríamos de recursos específicos para estimularmos a pesquisa na área clínica, visando desenvolver procedimentos que minimizem o sofrimento dessas pessoas. Temos atualmente condições ideais para realizarmos pesquisas de envergadura na área clínica e mesmo em outras áreas. Considero que seria uma omissão perante a literatura mundial e a sociedade que sustenta o programa não realizarmos isto. Precisamos, assim, discutir junto ao Ministério a alocação de recursos para essa finalidade específica, considerando que essas condições serão ampliadas em pouco tempo para todo o território nacional.

Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde

Sumário:

Apresentação e Justificativa
Objetivo Geral Objetivos Específicos
Situação da Anemia Falciforme Componentes do Programa Estratégias
Papéis dos Órgãos e Instituições Detalhamento do Programa de Anemia Falciforme

Apresentação e Justificativa

A anemia falciforme é a doença genética mais comum do Brasil. Originária da África, estendeu-se para a Península Arábica e Índia, veio para as Américas através do comércio de escravos e nos últimos 30 anos tem se disseminado para a Europa através da migração voluntária da África e do Caribe, principalmente para a Inglaterra, França, Bélgica, Holanda e Alemanha.

Devido à sua prevalência e morbidade, as doenças falciformes têm sido objeto de numerosos estudos no Brasil e no exterior.

No Brasil, vários trabalhos científicos realizados, por pesquisadores tanto independentes como ligados às Universidades, têm ressaltado a alta prevalência da doença, os vários aspectos clínicos, as dificuldades de diagnóstico e tratamento, e têm, mais recentemente, revelado as características genéticas predominantes da população afrobrasileira, que têm nítida associação com a gravidade clínica.

Todos esses trabalhos apontam para a necessidade de se estabelecer um programa, de âmbito nacional, de atenção aos doentes e portadores dos genes que podem causar doenças falciformes.

O texto que ora se apresenta é um conjunto de intenções programáticas para dar consequência e formato à decisão de promover uma intervenção organizada, visando ao diagnóstico, tratamento e prevenção da doença em todo o território nacional.

Entendem-se como ações de prevenção da anemia falciforme, a promoção do conhecimento da doença, a facilitação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população.

Esta iniciativa é parte de um conjunto de políticas públicas voltadas para a valorização da população negra, em resposta às reivindicações do movimento negro na última década, conforme preconizado pelo Presidente da República, nos textos dos

Decretos de 20.11.95 e 07.02.96, ao instituir o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, no qual se insere o Ministério da Saúde.

Anteriormente à criação do Grupo de Trabalho Interministerial, a Coordenação de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Assistência e Promoção à Saúde, da Secretaria de Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde, já instituíra o Comitê de Hemoglobinopatias, que vem desenvolvendo projetos relativos às doenças falciformes, cujos dados referentes ao cadastramento de pacientes, distribuição dos centros de referência, dificuldades diagnósticas e de tratamento, nas diferentes regiões do país, corroboram amplamente a necessidade da criação de um projeto como o que se propõe.

I. Objetivo Geral

Promover e implementar ações que permitam:

- reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme;
- disseminar informações relativas à doença.

II. Objetivos Específicos

- a. buscar, captar e organizar recursos;
- b. identificar a realidade epidemiológica da doença;
- c. definir serviços de referência para diagnóstico e tratamento da doença falciforme;
- d. ampliar o acesso das pessoas aos serviços e melhorar a qualidade do diagnóstico;
- e. identificar, catalogar e integrar, no programa, instituições e organizações não-governamentais (ONG's) atuantes na área;
- f. identificar, catalogar e credenciar instituições não-governamentais (ONG's) habilitadas a
- g. prestar serviços, conforme os objetivos do Programa;
- h. promover ações educativas, visando informar a população sobre a doença;
- i. capacitar profissionais de saúde para a prevenção, diagnóstico e tratamento da doença;

- j. promover intercâmbio com especialistas atuantes nas universidades, outras instituições de pesquisas e nos serviços de saúde;
- k. promover o desenvolvimento tecnológico, apoiando estudos e pesquisas no campo do diagnóstico da doença, na promoção da saúde e na prevenção do agravamento da doença;
- l. promover a busca ativa de pessoas afetadas.

III. Situação da Anemia Falciforme

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil. A causa da doença é uma mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), ao invés da hemoglobina normal, denominada hemoglobina A (HbA).

Em geral os pais são portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos), produzindo HbA e HbS (AS), transmitindo cada um deles o gene alterado para a criança que assim recebe o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS).

A denominação “anemia falciforme” é reservada para a forma da doença que ocorre nesses homozigotos SS. Além disso, o gene da HbS pode combinar-se com outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outros, gerando combinações que também são sintomáticas, denominadas, respectivamente, doença SC, doença SD, doença S/beta-talassemia. No conjunto, todas essas formas sintomáticas do gene da HbS, em homozigose ou em combinação, são conhecidas como doenças falciformes. Apesar de particularidades que as distinguem e de graus variados de gravidade, todas estas doenças têm um espectro epidemiológico e de manifestações clínicas e hematológicas superponíveis.

A doença originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos. No Brasil, distribui-se heterogeneamente, sendo mais freqüente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (nordeste). Além da África e Américas, é hoje encontrada em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, a doença é predominante entre pretos e pardos, também ocorrendo entre brancos. No sudeste do Brasil, a prevalência média de heterozigotos (portadores) é de 2%, valor que sobe a cerca de 6-10% entre negros. Estimativas, com base na prevalência, permitem estimar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS, no Brasil, mais de

8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS) e outro tanto de afetados pelas outras formas de doenças falciformes. Estima-se o nascimento de 700-1.000 novos casos anuais de doenças falciformes no país.

Uma das características dessas doenças é a sua variabilidade clínica: enquanto alguns pacientes têm um quadro de grande gravidade e estão sujeitos a inúmeras complicações e freqüentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais benigna, em alguns casos quase assintomática. Tanto fatores hereditários como adquiridos contribuem para esta variabilidade clínica. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível sócio-econômico, com as conseqüentes variações nas qualidades de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica.

Três características geneticamente determinadas têm importância na gravidade da evolução clínica: os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância de alfa-talassemia e os haplótipos associados ao gene da HbS.

Os níveis de HbF estão inversamente associados com a gravidade da doença. Há cinco diferentes haplótipos associados ao gene da HbS, cada um recebendo o nome da região ou grupo étnico em que é mais prevalente: Senegal, Benin, Banto, Camarões e Árabeindiano. A doença falciforme associada aos haplótipos Senegal e Árabe-indiano é muito mais benigna do que aquela associada aos demais haplótipos, enquanto há indícios de que a doença associada ao haplótipo Banto pode ser mais grave do que a forma associada ao haplótipo Benin.

Como cada haplótipo é predominante em uma região da África ou da Ásia, a proporção de pacientes com os diversos haplótipos diverge nas diferentes regiões da América, segundo a origem étnica das populações negras: enquanto na América do Norte e no Caribe predomina o haplótipo Benin, seguido pelo Senegal e Banto em proporções semelhantes, no Brasil, predomina o haplótipo Banto, seguido pelo Benin, sendo quase ausente o haplótipo Senegal. Uma das conseqüências deste fato é que a gravidade e a evolução clínica da doença falciforme, no Brasil, podem ser diversas daquelas observadas em outros países.

De modo geral, além da anemia crônica, as diferentes formas de doenças falciformes caracterizam-se por numerosas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida. Além das manifestações de anemia crônica, o quadro é dominado por episódios de dores ósteo-articulares, dores abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos. A destruição do baço é a principal

responsável pela suscetibilidade aumentada a infecções graves (septicemias). Se não diagnosticadas precocemente, estão associadas à alta mortalidade na infância, sendo poucos os afetados que sobrevivem à idade adulta.

O diagnóstico precoce tem, pois, um papel central na abordagem dessas doenças, uma vez que podem ser tratadas adequadamente e as complicações evitadas ou reduzidas. Por se tratar de doenças crônicas e hereditárias, causam grande impacto sobre toda a família, que deve ser o foco da atenção médica. A abordagem adequada depende da colaboração de equipes multiprofissionais treinadas em centros de referência, da participação da família e da comunidade. Portanto, um programa voltado para as doenças falciformes deve incluir um forte componente de educação da comunidade e dos profissionais de saúde.

Quando diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente com os meios disponíveis, no momento, e com a participação da família, a morbidade e mortalidade podem ser reduzidas expressivamente. O aconselhamento genético em um contexto de educação pode contribuir para reduzir sua incidência.

Todas as ações do aconselhamento genético das doenças falciformes deverão considerar os referenciais da bioética na abordagem de uma doença genética.

IV. Componentes do Programa

a. Promoção da busca ativa de pessoas afetadas

Além de atender aos pacientes atualmente conhecidos e suas famílias, o programa incluirá um componente de busca ativa de novos pacientes, promovendo o diagnóstico precoce, procurando minimizar as complicações.

A estratégia central dessa busca ativa será a progressiva implantação de uma triagem sistemática de recém-nascidos associada a um sistema de notificação da família e do médico que solicitou o exame, facilitando assim a entrada do paciente e da família no programa de atendimento.

Sempre que possível, o programa procurará aproveitar estruturas já implantadas para diagnóstico sistemático de doenças no período neonatal. Neste sentido, o programa promoverá:

- oferta do diagnóstico neonatal para identificação de doenças falciformes a todos os recém-nascidos, após consentimento livre e esclarecido do responsável legal;
- entrada do recém-nascido e dos familiares no Programa de Anemia Falciforme.

- b. Promoção da entrada, no programa, dos pacientes já diagnosticados ou que venham a ser diagnosticados

A atenção integral aos pacientes com doenças falciformes depende da atuação de uma equipe de saúde multiprofissional em centros de referência, que também têm a incumbência de interagir com os profissionais das unidades de atendimento primário e de emergência para viabilizar o diagnóstico de novos casos e tratamento das complicações dos casos já identificados. Neste sentido, promoverá:

- a entrada, no programa, de pacientes encaminhados aos centros de referência pelos postos de saúde, centros de saúde, agentes de saúde e hospitais.

- c. Expansão do conhecimento da situação epidemiológica da doença

Existem abundantes levantamentos de prevalência das anormalidades das hemoglobinas, em particular da HbS, em numerosas regiões do país, em diferentes amostragens da população: população geral, subamostragens definidas por cor, escolares, pares de mães e recém-nascidos, doadores de sangue, recrutas, militares, entre outros. Entende-se que, no momento, deve ser estimulada a busca de informações mais bem definidas sobre os afetados pelas formas sintomáticas das doenças. Essa busca deve envolver não apenas os aspectos quantitativos e qualitativos dos doentes em seguimento em centros de referência e em outros locais de atendimento, como um melhor conhecimento sobre as características clínicas e evolutivas da doença em nosso meio, que não são obrigatoriamente superponíveis às observadas em outros países. Neste sentido, recomenda-se que o programa promova:

- estimativa e quantificação de portadores e doentes nas diferentes regiões do país, a partir da busca ativa de pacientes e de dados de cadastramento;
- o cadastramento de pacientes através da criação de um Registro Nacional de Pessoas com Doenças Falciformes;
- estudos clínicos e epidemiológicos, especialmente do tipo colaborativo multicêntrico, visando melhorar o conhecimento das características clínicas, complicações e evolução da doença em nosso meio.

- d. Ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes

As manifestações das doenças falciformes se dão de maneiras e intensidades diversas. Apenas o diagnóstico e o acompanhamento de maior número de casos permitirão conhecer o quadro real dessas doenças no Brasil. Desta maneira, faz-se necessário o mapeamento físico dos serviços oferecidos e das condições disponíveis para o diagnóstico, visando ao melhor aparelhamento das instituições envolvidas, assim como a criação de outras, para se atender à demanda das diferentes regiões do país. Nesse sentido, o programa promoverá:

- levantamento da capacidade instalada nacional (localização e cadastramento) envolvendo:
 - serviços de hematologia;
 - serviços de hemoterapia;
 - outros serviços de atendimento;
 - centros de distribuição de imunobiológicos especiais.
 - estímulo à ampliação do número de serviços e da qualidade do atendimento para suprir as necessidades identificadas através dos itens anteriores;
 - fornecimento de recursos para que os centros de referência utilizem abordagens modernas de tratamento da doença.
- e. Estímulo à criação e apoio às associações de falcêmicos

As associações de falcêmicos poderão desenvolver um serviço de extrema importância no acesso a informações, como grupo de apoio psicológico e de diminuição da pressão social aos portadores dessa doença. Merecem, pois, atenção especial neste programa, devendo ser estimulada a sua implantação e implementação.
- f. Levantamento, cadastramento e busca de parceria com instituições e ONG's com atuação na área de doença falciforme
- g. Implementação das ações educativas
 - Elaboração de manuais técnicos abordando princípios do diagnóstico, tratamento, prevenção de complicações e bioética na abordagem da doença;
 - Elaboração de material para educação comunitária (folhetos, cartilhas, vídeos) de acordo com projetos específicos;

- Utilização da mídia;
- Busca de parceria junto ao movimento negro.

h. Capacitação de recursos humanos

Tendo em vista a importância das doenças falciformes na população e as reconhecidas falhas e deficiências no diagnóstico e tratamento dos pacientes, tornam-se necessárias ações voltadas à capacitação dos profissionais da área de saúde, tanto a nível de graduação como de atualização.

Neste sentido, o programa recomenda:

- reforço do conteúdo informativo sobre as doenças falciformes no currículo escolar dos órgãos formadores na área de Ciências da Saúde;
- elaboração de material instrucional para profissionais de saúde;
- funcionamento dos centros de referência como centros de treinamento e aperfeiçoamento da área da saúde;
- participação dos profissionais da área da saúde em cursos de atualização em diagnóstico e tratamento;
- promoção de eventos que congreguem profissionais da área de saúde, de ciências sociais e de outros cientistas com atuação na área.

i. Desenvolvimento científico e tecnológico

As doenças falciformes têm sido tema de numerosas publicações nas literaturas brasileira e internacional. Não é fácil, no entanto, obter dados sobre as publicações brasileiras, visto que muitas ocorreram em revistas não indexadas. Ao lado disso, não há acesso uniforme às literaturas nacional e internacional, nas várias regiões. O acesso ao conhecimento adquirido, ao lado do suporte financeiro, é fundamental para o desenvolvimento científico e tecnológico.

Neste sentido, o programa promoverá:

- identificação e catalogação do conhecimento existente e disponível na área;
- apoio a pesquisas e estudos voltados à solução de problemas relevantes para o conhecimento e tratamento da doença falciforme no país, incluindo aspectos da genética básica que possam influenciar na evolução clínica;
- financiamento e acompanhamento de estudos e projetos.

j. Bioética

As seguintes propostas de bioética deverão estar contempladas no PAF:

- o programa terá caráter não-compulsório, baseado no consentimento livre e esclarecido dos participantes;
- a defesa da privacidade genética inclui o direito ao sigilo e à não discriminação. O programa garantirá o sigilo da informação em todos os níveis;
- o programa garantirá o sigilo do Registro Nacional de Pessoas com Doenças Falciformes, que será responsabilidade das instituições que realizam o exame e dos órgãos encarregados de manter o Registro Nacional; só serão incluídos nesse Registro as pessoas com Doenças Falciformes;
- o programa contará com uma comissão de bioética que atuará junto à coordenação do Programa, objetivando aprofundar a reflexão, receber e apurar denúncias de infrações éticas e buscar soluções;
- o aconselhamento genético é um componente do PAF que deverá estar submetido a constante monitoramento por parte dos usuários, profissionais de saúde e instituições prestadoras de tais serviços, devendo os profissionais encarregados serem habilitados de acordo com as normas estabelecidas pelo programa;
- o PAF não oferecerá diagnóstico fetal de anemia falciforme;
- o PAF propugnará pela não-exclusão de pessoas de planos de saúde baseada em sua condição genética;
- o PAF promoverá ações junto ao setor trabalhista de modo a assegurar a entrada no mercado de trabalho, em condições de igualdade e de respeito às diferenças, às pessoas com doenças falciformes;
- estes e outros aspectos éticos serão abordados em manual técnico;
- as questões éticas referentes ao Programa serão avaliadas em evento público, obrigatoriamente, a cada três anos, e revistas sempre que necessário.

l. Credenciamento de centros de referência para diagnóstico e tratamento

Com a finalidade de multiplicar conhecimentos e possibilitar o diagnóstico e o atendimento multidisciplinar aos pacientes com doença falciforme, o programa promoverá:

- credenciamento, como “centros de referência”, dos centros que forem capazes de realizar diagnóstico acurado das hemoglobinopatias, atender a pacientes com doença falciforme e a seus familiares, e formar recursos humanos na área de hemoglobinopatias;
- desenvolvimento de novos centros de referência, visando descentralizar o atendimento clínico e aumentar o acesso dos pacientes a serviços especializados;
- apoio técnico e financeiro aos centros de referência.

V. Estratégias

O PAF deverá ser submetido à discussão e à apreciação dos seguintes órgãos e entidades:

- Conselho Nacional de Saúde
- Comissão Intergestores Tripartite
- Comissões Intergestores Bipartites
- Conselho Nacional de Secretários de Saúde
- Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
- Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra
- ONG's atuantes na área
- Universidades

Para implementação do PAF, sugere-se iniciar com medidas que possam ser realizadas a curto prazo, tais como:

- organizar o cadastramento dos pacientes e dos centros de referência;
- desenvolver projetos educacionais: cursos teóricos e práticos dirigidos a profissionais de saúde;
- elaborar Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes, destinado aos profissionais de saúde, incluindo quesitos relativos ao aconselhamento genético e aos aspectos éticos;

- garantir a disponibilidade dos seguintes imunobiológicos e medicamentos básicos aos pacientes com doença falciforme:
 - vacinas: antipneumococcus, anti-hemophilus e anti-hepatite B
 - penicilina benzatina
 - eritromicina
 - ácido fólico
 - hidroxiuréia
 - deferoxamina

Tais medidas podem utilizar a infra-estrutura dos hemocentros para sua implementação, visto que eles estão distribuídos em todo o território nacional e contam, na maioria dos casos, com profissionais e instalações adequados.

A avaliação do PAF, em sua primeira fase, poderá ser feita utilizando-se como indicador a comparação do número de pacientes identificados com o número esperado, a partir da prevalência em cada região. Outros índices serão propostos a partir do desenvolvimento do programa.

Para auxiliar o desenvolvimento do PAF de acordo com as recomendações do Grupo de Trabalho, sugere-se que seja constituída uma Comissão Permanente de Acompanhamento.

VI. Papéis dos órgãos e instituições

A coordenação e o desenvolvimento das ações do PAF deverão envolver a participação de diversos órgãos e instituições como:

- detalhamento e coordenação: COSAH;
- atenção médica: SUS;
- educação: universidades, hemocentros e ONG's;
- pesquisa: universidades, hemocentros e instituições de pesquisa;
- financiamento: Ministério da Saúde, SES, SMS e órgãos de fomento à pesquisa;
- apoio: Associações de Falcêmicos, Associações do Movimento Negro e ONG's;
- divulgação: Ministério da Saúde, COSAH/Comitê de Hemoglobinopatias.

VII. Do detalhamento do PAF

O Programa de Anemia Falciforme, concebido na forma deste documento, será detalhado em projetos/atividades específicos pela Coordenação de Sangue e Hemoderivados, identificando os recursos humanos, materiais e financeiros necessários.

No processo de elaboração desses projetos/atividades será negociada a participação do governo federal, dos estados e dos municípios no custeio das ações a serem desencadeadas.

A participação das ONG's com atuação na área e da iniciativa privada será buscada e coordenada pelo Ministério da Saúde e COSAH.

Os projetos serão definidos segundo as diversas áreas a serem cobertas, de forma compartilhada, entre o governo e a sociedade civil organizada. A COSAH fará a divulgação deste Programa solicitando o envio de projetos específicos em cada área. Os projetos serão avaliados, conjuntamente, pela Comissão Permanente e pela COSAH. (Brasília, agosto de 1996)

MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE**DEPARTAMENTO DE ASSISTÊNCIA E PROMOÇÃO À SAÚDE****COORDENAÇÃO DE SANGUE E HEMODERIVADOS****GRUPO DE TRABALHO PARA ELABORAÇÃO DO PROGRAMA NACIONAL
DE ANEMIA FALCIFORME (PORTARIA MS N.º 951, DE 10/05/96)****AGOSTO DE 1996****Ministério da Saúde Coordenação de Sangue e Hemoderivados****Esplanada dos Ministérios, Bloco G, sala 618****70.058-900. Brasília. DF****Fones: (061) 315-2852 e Fone/fax: (061) 223-6846**

Componentes do Grupo de Trabalho que elaboraram o Programa de Anemia Falciforme:

- Dalton Alencar Fischer Chamone, Coordenador do Grupo de Trabalho e Coordenador da Coordenação de Sangue e Hemoderivados, da Secretaria de Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde;
- Sandra Fátima Menosi Gualandro, Coordenadora-Executiva do Comitê de Hemoglobinopatias, da Coordenação de Sangue e Hemoderivados;
- Marco Antônio Zago, Professor Titular de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo;
 - Maria de Fátima Oliveira Ferreira, Médica Pesquisadora do CEBRAP/Centro Brasileiro de Análise e Planejamento, SP;
 - Regina Barros Goulart Nogueira, Médica Sanitarista da Secretaria Municipal de Saúde de Pelotas, RS.

Portaria GM/MS no 822, de 6 de junho de 2001⁶⁴ (Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN)

O Ministro de Estado da Saúde no uso de suas atribuições legais, Considerando o disposto no inciso III do Artigo 10 da Lei no 8069, de 13 de junho de 1990, que estabelece a obrigatoriedade de que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, procedam a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

Considerando a necessidade de definir, claramente, a que exames para detecção de anormalidades no metabolismo do recém-nascido se refere o texto legal supramencionado, com o propósito de nominá-los, permitir o desenvolvimento de uma política mais adequada de controle e avaliação sobre o processo e de garantir que os exames sejam efetivamente realizados;

Considerando a Portaria GM/MS no 22, de 15 de janeiro de 1992, que trata do programa de Diagnóstico Precoce de Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria;

Considerando a necessidade de ampliar o acesso à Triagem Neonatal no País e buscar a cobertura de 100% dos recém-nascidos vivos, cumprindo assim os princípios de equidade, universalidade e integralidade que devem pautar as ações de saúde;

Considerando a necessidade de definir e ampliar a gama de doenças congênicas a serem, prioritariamente, incluídas na Triagem Neonatal do País e que isso seja feito dentro dos rigorosos critérios técnicos que levem em conta, entre outros aspectos, a sua frequência na população, possibilidade de tratamento e benefícios gerados à saúde pública;

Considerando a diversidade das doenças existentes e necessidade de definir critérios de eleição daquelas que devem ser inseridas num programa de triagem neonatal de características nacionais, como o fato de não apresentarem manifestações clínicas precoces, permitirem a detecção precoce por meio de testes seguros e confiáveis, serem amenizáveis mediante tratamento, serem passíveis de administração em programas com logística definida de acompanhamento dos casos – da detecção precoce, diagnóstico definitivo, acompanhamento clínico e tratamento e, por fim, terem uma relação custo-benefício economicamente viável e socialmente aceitável;

64. A Portaria no 822, de 6 de junho de 2001, foi complementada pela Portaria no 223, de 22 de junho de 2001, que inclui códigos relativos a procedimentos da triagem neonatal nas Tabelas de Serviço e Classificação de Serviços de Informações Ambulatoriais do SUS – SIA/SUS. Publicada no DOU 121 de 25 de junho de 2001, página 6, seção 01.

Considerando a necessidade de complementar as medidas já adotadas pelo Ministério da Saúde no sentido de uniformizar o atendimento, incrementar o custeio e estimular, em parceria com os estados, Distrito Federal e municípios, a implantação de um programa de Triagem Neonatal;

Considerando a necessidade de prosseguir e incrementar as políticas de estímulo e aprimoramento de Triagem Neonatal no Brasil e de adotar medidas que possibilitem o avanço de sua organização e regulação e que isso tenha por base a implantação de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas;

Considerando que estes Serviços devem ser implantados e se constituir em instrumentos ordenadores e orientadores da atenção à saúde e estabelecer ações que integrem todos os níveis desta assistência, definam mecanismos de regulação e criem fluxos de referência e contra-referência que garantam o adequado atendimento, integral e integrado, ao recém-nascido, e

Considerando a necessidade de ampliar as medidas e os esforços para que se criem os meios capazes de produzir a redução da morbimortalidade relacionadas às patologias congênitas no Brasil, resolve:

Art.1º - Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN

§ 1º O programa ora instituído deve ser executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e municípios e tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde;

§ 2º O Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN se ocupará da triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênitas, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa:

a – Fenilcetonúria;

b – Hipotireoidismo Congênito;

c – Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias; e

d – Fibrose cística.

§ 3º Estabelecer as seguintes Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal/ PNTN:

Fase I. Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, organizar uma Rede de Coleta de material para exame (envolvendo os municípios) e organizar/cadastrar o(s) Serviços Tipo de Referência em Triagem Neonatal/ Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados;

Fase II. Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito + Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, utilizar a rede de coleta organizada/definida na Fase I e organizar/cadastrar o(s) Serviços Tipo II de Referência em Triagem Neonatal/ Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados;

Fase III. Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito + Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias + Fibrose Cística

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, utilizar a rede de coleta organizada/definida na Fase I e organizar/cadastrar o(s) Serviços Tipo III de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados;

Art. 3º Estabelecer, na forma do Anexo I desta Portaria e em conformidade com as respectivas condições de gestão e a divisão de responsabilidades definida na Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/2001 as competências e atribuições relativas à implantação/gestão do Programa Nacional de Triagem Neonatal de cada nível de gestão do Sistema Único de Saúde.

Art. 4º Determinar às Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e dos municípios, de acordo com o seu nível de responsabilidade no Programa, que organizem Redes Estaduais de Triagem Neonatal que serão integrados por:

a - Postos de Coleta;

b - Serviços de Referências de Triagem neonatal/Acompanhamento e tratamento de Doenças

Congênicas Tipo I, II e III.

§ 1º Compete aos municípios a organização/estruturação/cadastramento de tantos postos de coleta tantos quantos forem necessários para a adequada cobertura e acesso de suas respectivas populações, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Posto de Coleta por município (municípios em que ocorrem partos), em conformidade com o estabelecido no Anexo III dessa Portaria;

§ 2º Compete aos estados e ao Distrito Federal a organização das Redes Estaduais de Triagem Neonatal, designando o coordenador estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal, articulando os Postos de Coletas Municipais com o(s) Serviços de Referência, os fluxos de exames, a referência e contra-referência dos pacientes triados;

§ 3º Compete, ainda aos estados e ao Distrito Federal a organização/ estruturação/ cadastramento de Serviço(s) de Referência em Triagem Neonatal/acompanhamento e tratamento de doenças congênicas, de acordo com a Fase de implantação do Programa, respectivamente de Tipo I, II, ou III, que estejam aptos a realizar a triagem, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento das doenças triadas na Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver em conformidade com o estabelecido do Anexo III desta Portaria sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Serviços de Referência por estado no tipo adequado à sua fase de implantação do Programa.

Art. 6º Aprovar, na forma do Anexo III desta Portaria as Normas de Funcionamento e Cadastramento de Postos de Coleta e de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênicas.

Art. 7º Estabelecer que os estados e o Distrito Federal, para que possam executar as atividades previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, deverão se habilitar, pelo menos, na Fase I de implantação do Programa, até o último dia útil da competência agosto/2001.

Art. 8º . Excluir, da Tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais – SIA/SUS, a contar da competência setembro/2001, o procedimento de código 11.0520.11-2 – Teste de Triagem Neonatal (TSH e Fenilalanina).

Art. 9º Incluir, na Tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais SIA/SUS, a contar da competência setembro/2001, os seguintes procedimentos:

CÓDIGO	PROCEDIMENTO	Valor R\$
07.051.03-4.	Coleta de Sangue para Triagem Neonatal.	0,50
11.201.01-0.	Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4).	11,00
11.202.01-7.	Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4) e Detecção de Variantes de Hemoglobina.	19,00
11.203.01-3.	Dosagem de Tripsina Imunorreativa.	5,00
11.211.01-6.	Dosagem de Fenilalanina (controle/diagnóstico tardio).	5,00
11.211.02-4.	Dosagem de TSH e T4 livre(controle/diagnóstico tardio).	12,00
11.211.03-2.	Detecção de Variantes de Hemoglobina (diagnóstico tardio).	8,00
11.211.04-0.	Detecção Molecular de Mutação das Hemoglobinopatias (confirmatório).	60,00
11.211.05-9.	Detecção Molecular para Fibrose Cística (confirmatório).	60,00
38.071.01-0.	Acompanhamento em STRN a pac. com Diagnóstico de Fenilcetonúria.	25,00
38.071.02-9.	Acompanhamento em STRN a Pacientes com Diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito	25,00
38.071.03-7.	Acompanhamento em STRN a Pacientes com Diagnóstico de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias.	25,00
38.071.02-5.	Acompanhamento em STRN a Pacientes com Diagnóstico de Fibrose Cística.	25,00

§ 1º A Secretaria de Assistência à Saúde/SAS definirá, em ato próprio, os serviços/classificação a que estarão vinculados os procedimentos ora incluídos, suas compatibilidades, instruções de realização e cobrança bem como outras orientações necessárias a sua plena implementação;

§ 2º Os procedimentos ora incluídos somente poderão ser realizados/ cobrados por aqueles em conformidade com as normas complementares a esta Portaria a serem publicadas em ato da Secretaria de Assistência à Saúde/SAS.

Art. 10º Definir recursos financeiros a serem destinados ao financiamento das atividades estabelecidas nesta Portaria no montante de R\$ 35.000.000,00 (trinta e cinco milhões de reais), sendo que destes, R\$ 11.000.000,00 (onze milhões de reais) correspondem a recursos adicionais aos atualmente dispendidos na Triagem Neonatal.

§ 1º Os recursos adicionais de que trata o caput deste Artigo serão disponibilizados pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação – FAEC, sendo que sua incorporação aos tetos financeiros dos estados ocorrerá na medida em que estes se habilitarem nas respectivas Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, em conformidade com o estabelecido nesta Portaria.

§ 2º Os recursos orçamentários de que trata esta Portaria correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar os Programa de Trabalho:

10.302.0023.4306 – Atendimento Ambulatorial, Emergencial, e Hospitalar em regime de Gestão Plena do Sistema Único de Saúde – SUS.

10.302.0023.4307 – Atendimento Ambulatorial, Emergencial, e Hospitalar prestado pela Rede Cadastrada no Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 11º Determinar que a Secretaria de Assistência à Saúde elabore e publique o Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal e adote as demais medidas necessárias ao fiel cumprimento do disposto nesta Portaria, definindo, se for o caso, a inclusão/alteração de procedimentos/medicamentos nas Tabelas do SIA/SUS e SIH/SUS, pertinentes à adequada assistência aos pacientes, determinação extensiva às disposições constantes deste ato.

Art. 12º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a contar da competência setembro/2001-06-22.

JOSÉ SERRA

ANEXO I

COMPETÊNCIAS E ATRIBUIÇÕES:

1. MINISTÉRIO DA SAÚDE

- a. Instituir o Programa Nacional de Triagem Neonatal, o rol das doenças a serem triadas, os princípios e diretrizes da implantação do Programa, o estabelecimento de critérios/exigências de habilitação nas fases de implantação das redes de triagem neonatal e os critérios técnicos de desenvolvimento do trabalho;
- b. Elaborar e publicar Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas a serem adotados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal;
- c. Estabelecer as normas de funcionamento e cadastramento de Postos de Coleta e de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/ Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas;
- d. Articular com estados, municípios e o distrito federal a implantação do programa e o estabelecimento de mecanismos de controle, avaliação e acompanhamento do processo;
- e. Assessorar os estados e o Distrito Federal na implantação, em seus respectivos âmbitos de atuação, do Programa Nacional de Triagem Neonatal e na organização de suas respectivas Redes Estaduais de Triagem Neonatal;
- f. Avaliar as condições de habilitação dos estados e do Distrito Federal nas Fases de Implantação do Programa;
- g. Criar um banco de dados que permita acompanhar e avaliar o desenvolvimento do Programa, definindo seus indicadores;
- h. Alocar recursos financeiros destinados ao co-financiamento das atividades do Programa; e
- i. Divulgar o programa de maneira a conscientizar e informar a população e os profissionais de saúde sobre a importância da realização da Triagem Neonatal.

2. SECRETARIAS DE SAÚDE DOS ESTADOS E DO DISTRITO FEDERAL

- a. Elaborar, em parceria com as Secretarias Municipais de Saúde, as estratégias de implantação, em seu âmbito de atuação do Programa Nacional de Triagem Neonatal;
- b. Designar um Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal;
- c. Organizar a Rede Estadual de Triagem Neonatal, identificando os Postos de Coleta, estabelecendo os fluxos de referência e contra-referência entre os Postos e Serviços de Referência e garantindo a execução de todas as fases do processo de sua respectiva fase de implantação do Programa – triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos pacientes identificados como portadores das patologias triadas;
- d. Criar as condições para a estruturação/criação/implantação/ cadastramento dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal/ Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas de Tipo I, II ou III conforme sua respectiva fase de implantação do Programa;
- e. Articular com os demais gestores estaduais as eventuais referências laboratoriais dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal/ Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, conforme previsto no Anexo III desta Portaria.

Distribuição percentual da população brasileira, por cor e unidade da federação

Unidades da Federação	Cor ou raça				
	Branca	Preta	Parda	Amarela	Indígena
Acre	31,7	5,7	60,3	0,2	1,8
Alagoas	34,4	3,9	61,1	0,1	0,2
Amapá	24,5	6,7	67,8	0,2	0,6
Amazonas	25,1	3,7	66,5	0,1	4,3
Bahia	23,6	13,1	62,5	0,1	0,4
Ceará	37	3,3	59,4	0,1	0
Distrito Federal	50,9	4,9	43,3	0,3	0,4
Espírito Santo	47,4	6,5	45,6	0,1	0,3
Goiás	51,6	4,1	43,6	0,2	0,2
Maranhão	25,1	9,5	64,2	0,1	0,8
Mato Grosso	40,1	4,9	52,4	0,6	1,8
Mato Grosso do Sul	51,8	3	41,2	0,8	2,9
Minas Gerais	54	7,1	38,3	0,1	0,2
Pará	27,8	5,1	66,4	0,2	0,3
Paraíba	40,2	4	55,5	0	0,1
Paraná	78,1	3,1	17,2	1,3	0,2
Pernambuco	40,7	4,9	53,7	0,1	0,4
Piauí	27,5	8,3	63,8	0,2	0
Rio de Janeiro	54,4	11	34	0,2	0,2
Rio Grande do Norte	41,4	3,6	54,7	0	0
Rio Grande do Sul	86,5	5,2	7,8	0	0,2
Rondônia	45,8	4,7	48	0,1	1,1
Roraima	25	3,4	64,8	0,2	6,4
Santa Catarina	90,5	2,2	7,02	0	0
São Paulo	70,8	4,5	23	1,4	0,1
Sergipe	30,2	6,9	61,9	0,2	0,5
Tocantins	33,7	7,6	57,3	0,1	1
Brasil	53,7	6,1	39,1	0,5	0,4

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000. Extraído de: Janeiro, 2002.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A MEDICALIZAÇÃO do Corpo Feminino e a Incidência do Parto Cesáreo em Belo Horizonte. CEDEPLAR/FACE/UFMG, 1999.

A MULHER Brasileira no Espaço Público e Privado. Fundação Perseu Abramo, 2001. Disponível em: www.fpabramo.org.br

A VIOLÊNCIA Atinge a Mulher do Berço ao Túmulo! UBM – União Brasileira de Mulheres, 25 de novembro de 2000.

ALGUNS Dados Disponíveis sobre a Saúde da Mulher. População Negra no Brasil e Propostas de Políticas Públicas. São Paulo: Geledés/Instituto da Mulher Negra, nov.1995.

ALVES, Amaro Luiz e BARBOSA, Romero Bezerra. *A saúde da população negra – realizações e perspectivas*. 1998. mimeo

ARAÚJO, Maria José de Oliveira. Reflexões sobre a saúde da mulher negra e o movimento feminista. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-mjosehtml

AZEVEDO, Eliane S. *Bioética, raça e preconceito racial. População negra em destaque*. São Paulo: CEBRAP, 1998.

AZEVEDO, Eliane S. *Raça: conceito e preconceito*. 2a ed. São Paulo: Editora Ática, 1990.

BACAL, Cláudio. *Por que tantas mulheres perdem o útero*. *Salutia*, abr. 2000. Disponível em: www.brasil2.salutia.com/salutia.php?id0=inicio&id1=home&id2=nota&id3=346

BARBOSA, Maria Inês da Silva. É Mulher, mas é negra: perfil da mortalidade do quarto de despejo. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-mines.html

BARBOSA, Regina. HIV/Aids, transmissão heterossexual e métodos de prevenção controlados por mulheres. *Saúde Sexual e Reprodutiva*, Rio de Janeiro, Abia, n.2, 2000.

BASTIDE, Roger e FERNANDES, Florestan. *Branços e negros em São Paulo*. 2a ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1959.

BASTOS, Francisco Inácio. A Feminização da epidemia da Aids no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. *Saúde Sexual e Reprodutiva*, Rio de Janeiro, Abia, n.3, 2000.

BEIGUELMAN, Bernardo. *Dinâmica dos genes nas famílias e nas populações*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética, 1994.

BERCOVICH, Alicia. Fecundidade da mulher negra: constatações e questões. *Textos Nepo*, n.11, p.47-102, 1987.

BERQUÓ, Elza. A Importância dos estudos sobre população negra. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar.2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-elza.html

BERQUÓ, Elza. Brasil, um caso exemplar: anti-concepção e parto cirúrgico – a espera de uma ação exemplar. *Estudos Feministas*, v.1, n.2/93, p.366-382.

BERQUÓ, Elza. Demografia da desigualdade – algumas considerações sobre os negros no Brasil. *Novos Estudos CEBRAP*, n.21, p.74-84, 1980.

BERQUÓ, Elza. Evitar filhos é prática comum a mulheres de todas as classes sociais. *O Estado de São Paulo*, Caderno extra, s/d, p. H2.

BERQUÓ, Elza. Nupcialidade da população negra no Brasil. *Textos Nepo*, n.11, p.08-43, 1987.

BERQUÓ, Elza; BERCOVICH, Alícia; GARCIA, Maira Estela. Estudo da dinâmica da população negra no Brasil. *Textos Nepo*, n.11, p.0843, 1987.

BETHELL, Tom. *Inventando uma epidemia – doenças tradicionais da África são chamadas de AIDS*. *The American Spectator*, abr.2000.

BIZZO, Nelio Marco Vincenzo. *Meninos do Brasil: idéias sobre reprodução, eugenia e cidadania na escola*. São Paulo: USP/ Faculdade de Educação, 1994. Tese de Doutorado.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 737 MS/MG, 16 de maio de 2001. *Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências*. Brasília, DF.

BRODER, Michael S. e colaboradores. *Obstetrics & Gynecology*. Califórnia, EUA: Universidade da Califórnia em Los Angeles, n.95, p.199-205, 2000.

BROKEN Bodies, Shattered Minds. *Torture and Ill-Treatment of Women*. Anistia Internacional, 2001. Corpo mutilado, vontade destruída. *Le Monde Diplomatique*, s/d. (Tradução de Denise Lotito)

CADERNOS GELEDÉS 1: Mulher Negra e Saúde. São Paulo: Geledés – Instituto da Mulher Negra, 1991.

CADERNOS GELEDÉS 2: Esterilização: impunidade ou regulamentação. São Paulo: Geledés – Instituto da Mulher Negra, 1991.

CAETANO, André Junqueira. *A Relação entre cor da pele/raça e esterilização no Brasil: análise dos dados da pesquisa nacional sobre demografia e saúde*. CEDEPLAR/UFMG, 1996.

CAMPOS, Eduardo. *Medicina popular do Nordeste: superstições, crendices e mezinhas*. 3a ed. Rio de Janeiro: Edições O Cruzeiro, 1967.

CAPACITAÇÃO em Controle Social: saúde é assunto para mulheres. *Rede Saúde*, Belo Horizonte, 18 de março de 2000.

CARDIOLOGIA. Disponível em [www.saude.gov.br/programas/cardio/ cardio.htm](http://www.saude.gov.br/programas/cardio/cardio.htm)

CARNEIRO, Sueli e SANTOS, Thereza. *Mulher negra*. São Paulo: Nobel e CECF, 1985.

CARNEIRO, Sueli. O teste do pezinho. *Correio Braziliense*, Brasília, 22 de junho de 2001.

CHACHAM, Alessandra Sampaio. Cesárea e esterilização: condicionantes socioeconômicos, etários e raciais. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-chacham.html

CIÊNCIA Alemã Pede Perdão Por Racismo. Disponível em: www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u3991.shtml

COMO a Mortalidade Infantil Caiu no País. 10 de dezembro de 2000. Disponível em: www.estado.com.br/editorias/2000/12/10/ger150.html.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n.196/96. Dispõe sobre Normas de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Brasília, DF, 1996.

COORDENAÇÃO NACIONAL DST/AIDS. Disponível em: www.aids.gov.br

CORRÊA, Sônia. *PAISM: uma história sem fim*. Recife: SOS Corpo, 1992.

COSTA, Emília Viotti. *Da senzala à colônia*. São Paulo: Brasiliense, 1989.

COSTA, Jurandir Freire. *História da psiquiatria no Brasil: um corte ideológico*. 4a ed. Rio de Janeiro: Xenon Editora e Produtora Cultural Ltda., 1989.

COSTA, Nilson Rosário. Estado, educação e saúde: a higiene na vida cotidiana. 3a ed. *Cadernos do Cedes*, São Paulo, Editora Cortez, n.4, 1987.

CUNHA, Estela M. G. de P. *Condicionantes da mortalidade infantil segundo raça/cor no estado de São Paulo, 1997-1998*. Campinas: Unicamp, 2001. Tese de Doutorado. 179 p.

CUNHA, Estela M. G. de P. Mortalidade infantil e raça: as diferenças da desigualdade. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-estela.html

CUNHA, Estela M. G. de P. O Quadro da discriminação racial da mortalidade adulta feminina no Brasil. *In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, VII. ABEP, 1990, v.3, p.387-406.*

DADOS e Informações. Mulheres Negras: um retrato da discriminação racial no Brasil. 2001.

DAO, B.; TOURE, B.; SANO, D.; BAMBARA, M.; KOALAGA, A.;

DA, E.; BAZIE, A. J. Hysterectomies in tropical zones: experience of one African maternal health service, 141 case in Burkina Faso. *Tunis Medical*, n.79, p.47-50, 2001.

DAVIS, Angela. A Cor de violência contra as mulheres. *ColorLines Revista* 2000. *In: Nós, Mulheres Negras: Diagnóstico e propostas – articulação de organizações de mulheres negras brasileiras rumo à III Conferência Mundial. contra o racismo, xenofobia e formas correlatas de intolerância.* 2001. Disponível em: www.colorlines.com.

DAVIS, Darien, J. *Afro-brasileiros hoje*. São Paulo: Selo Negro, 2000.

DECLARAÇÃO de Itapecirica da Serra das Mulheres Negras Brasileiras. São Paulo: Geledés – Instituto da Mulher Negra, 1993.

DIABETES. Disponível em: www.diabetes.org.br/Diabetes/diabet_set.html

DOCUMENTO Alternativo do Movimento Negro Brasileiro. Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001.

DOCUMENTO Final da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra. Ministério da Saúde, 1996.

DOSSIÊ Violência Contra a Mulher – Interesse de Toda a Sociedade. RedeSaúde, 1999.

DUNN, L. C. e DOBZHANSKI, Th. *Herança, raça e sociedade*. São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 1962.

ESTERILIZAÇÃO: do Controle de Natalidade ao Genocídio do Povo Negro. Rio de Janeiro: CEAP, 1990.

ESTUDO de Canto. Disponível em: www.ig.com.br/home/editorial/stories/editorial_body/0,1205,127877,00.html

FRANCO, Laércio Joel. Diabetes. In: HAMANN, Edgar Merchan e TAUILL, Pedro Luiz (orgs.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

GIACOMINI, Sônia Maria. *Mulher e escrava – uma introdução histórica ao estudo da mulher negra no Brasil*. São Paulo: Vozes, 1988.

GOLDIM, José Roberto. *O Caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada*. Disponível em: <http://culturabrasil.art.br/RIB/boletim17.htm>

GONÇALVES, Marilda de Souza. *Aspectos clínicos da anemia falciforme. População negra em destaque*. São Paulo: CEBRAP, 1998.

GONSALVES, Paulo Eiró (org.) *Medicinas alternativas – os tratamentos não-convencionais*. São Paulo: Ibrasa, 1989.

GREER, Germaine. *Sexo e destino: a política da fertilidade humana*. Rio de Janeiro: Editora Rocco, 1987.

GRIBBIN, John. *À procura da dupla hélice: a física quântica e a vida*. Lisboa, Portugal: Editorial Presença, 1989.

GRUPO de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra. *População Negra*. Brasília: GTI, 1996.

GUIMARÃES, Maria Carolina S. e NOVAES, Sylvia Cauby. *Vulneráveis*. Disponível em: www.ufrgs.br/HCPA/gppg/vulnera.htm

HAMANN, Edgar Merchan e TAUILL, Pedro Luiz (orgs.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

HEIRRSTEIN, R. IQ. The Atlantic. In: HOSSNE, William Saad e VIEIRA, Sônia. *Experimentações em seres humanos*. São Paulo: Editora Moderna, 1987.

HEISE, Lori; PITANGUY, Jacqueline e GERMAIN, Adrienne. *Violencia contra la mujer: carga de salud oculta*. Washington, DC: 1994. (World Bank Discussion Paper, n.255)

HILL-MÜLLER, Benno. *Ciência assassina*. Rio de Janeiro: Xenon Editora e Produtora Cultural Ltda., 1993.

HO, Mae Wan. Ingeniería Genética: esperanza o trampa? *Revista del Sur*, Uruguay, v.5, n.43, p.14-15, 1995.

HUTZ, Mara; SALZANO, F. Fecundidade em uma amostra brasileira de mulheres com anemia falciforme. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v.29, n.3/4, 1983.

INTRODUÇÃO ao Quesito Cor no Sistema Municipal de Informação da Saúde. Grupo de Trabalho Quesito Cor. São Paulo: SMS/SP-PMSP, 1992. (Cadernos CEFOR, Série Textos, n.6)

JANUÁRIO, José Nélio. *Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998 2001)*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, 2002. Dissertação de Mestrado.

JONES, JH. *Bad blood: the Tuskegee syphilis experiment*. New York: Free, 1993. p.1-11.

JUSTIFICATIVAS Médicas, Sociais, Econômicas e Políticas para a Municipalização da Assistência ao Paciente Diabético. Sociedade Brasileira de Diabetes - SBD; Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia – SBEM e Associação para Educação e Controle em Diabetes - ACED. Disponível em:

www.diabetes.org.br www.diabetes.org.br/diabetes/diabet_set.html

KOENIG, Robert. Science Now. Citado in Folha de São Paulo. *Ciência alemã pede perdão por nazismo*. Disponível em: www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u3991.shtml

KRIEGER, Nancy Krieger e BASSET, Mary. La salud da la población negra: enfermedad, classe e ideologia en la ciencia. *Ciencia y Tecnologia, Monthly Review*, Ed. Revolucion, 1986. Número Especial.

KUHN, Tomas S. *A Estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1994.

LAPLATINE, François e RABEYRON, Paul-Louis. *Medicinas paralelas*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1989.

LAUERSEN, Niels e WHITNEY, Steven. *O corpo da mulher – guia completo de ginecologia*. São Paulo: Editora Abril, 1990.

LENHARO, Alcir. *Nazismo: o triunfo da vontade*. São Paulo: Editora Ática, 1991.

LESSA, Ines. Hipertensão Arterial. In: HAMANN, Edgar Merchan e TAUIL, Pedro Luiz (orgs.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

MARQUES, Vera Regina Beltrão. *A Medicalização da raça: médicos, educadores e discurso eugênico*. Campinas: Editora da UNICAMP, 1994.

MARTINS, Alaerte Leandro. *Mulheres negras e mortalidade materna no estado do Paraná, de 1993 a 1998*. Ponta Grossa, PR: Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2000. Dissertação de Mestrado.

MARTINS, Alaerte Leandro. Mortalidade Materna: maior risco para as mulheres negras no Brasil. *Jornal da Rede*, Rede Saúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-alaerte.html

MINAYO, Maria Cecília. A Violência social sob a perspectiva da saúde pública. *CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA*, Rio de Janeiro, ENSP/FIOCRUZ, v.10, p.7-18, 1994. Suplemento 1.

MOREIRA, Diva. *Relatório de pesquisa: a reprodução do racismo no setor saúde: sobrevivência e cidadania em risco*. Belo Horizonte: Fundação MacArthur, 2000.

MORELL, Maria Graciela Gonzales e SILVA, Rebeca de Souza. Mortalidade intra-uterina por cor: incidência e características. *In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS*, VI. Olinda: ABEP, 1983, v.3, p.359-392.

Mortalidade Materna: 5 mil mortes maternas evitáveis no Brasil a cada ano. *Rede Saúde*, Belo Horizonte, 28 de maio de 2002.

MOTA, Joaquim Antonio César. *A Criança como sujeito de experimentação científica: uma análise histórica dos aspectos éticos*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 1998. Tese de Doutorado.

MOTA, Joaquim Antônio César. *Ideologia implícita no discurso da amamentação materna e estudo retrospectivo comparando crescimento e morbidade de lactentes em uso de leite humano e leite de vaca*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 1990. Tese de Mestrado.

MULHERES Documentam o Racismo no Brasil. *O Tempo*, BH, MG, 4 de julho de 2001, Magazine/Blequitude, p. 9. www.otempo.com.br

MULHERES Negras: *Um retrato da discriminação racial no Brasil. Dados e informações*. Brasília: Articulação de Mulheres Brasileiras, mai.2000.

NAOUM, Paulo César. Anemias imigrantes. Origens das anemias hereditárias no Brasil. *Ciência Hoje*, v.3, n.14, 1984.

NÓS, Mulheres Negras: Diagnóstico e Propostas – Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras rumo à III Conferência Mundial contra o Racismo, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância. 2001.

O ESTADO da População Mundial – Relatório 2000. FNUAP – Fundo de População da ONU. ONU, 1999. Nota: ONU cria o Dia Internacional pela Eliminação da Violência contra a Mulher.

OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia genética: o sétimo dia da criação*. São Paulo: Editora Moderna, 1995.

OLIVEIRA, Fátima. *A ideologia racista chora: o DNA ditador é uma miragem. Idéias, a luta contra o racismo na rede escolar*. São Paulo: Fundo para o Desenvolvimento da Educação, 1995.

OLIVEIRA, Fátima. *A inter-relação e a interação classe, gênero e raça/ etnia como elementos de análise da vida social*. 1995. mimeo

OLIVEIRA, Fátima. *A mulher negra e a esterilização no Brasil: a vivência, o olhar pessoal e o enxergar político*. Belo Horizonte: 1991. mimeo

OLIVEIRA, Fátima. *A questão racial/étnica no Brasil: os legados do Cairo e de Beijing e as ações do movimento negro e do governo*. Disponível em: <http://culturabrasil.art.br/RIB/DPBartigo3.htm>

OLIVEIRA, Fátima. Atenção adequada à saúde e ética na ciência: ferramentas de combate ao racismo. *Perspectivas*, ano 2, n.4, mar. 2001.

OLIVEIRA, Fátima. *Bioética: uma face da cidadania*. São Paulo: Moderna, 1997.

OLIVEIRA, Fátima. *Evidências de racismo na assistência e na pesquisa em saúde*. Coletânea. 2001. mimeo.

OLIVEIRA, Fátima. O recorte racial/étnico e a saúde reprodutiva: mulheres negras. In: COSTA, Sarah e GIFFIN, Karen (Orgs.) *Questões de saúde reprodutiva*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ford, 1999.

OLIVEIRA, Fátima. *Oficinas mulher negra e saúde*. Belo Horizonte: Mazza Edições, 1998.

OLIVEIRA, Fátima. *Opressão de gênero, feminismo e bioética: algumas considerações para o debate*. Buenos Aires, Argentina, 1998. Mesa Redonda Gênero e Bioética. Rede Argentina de Gênero, Ciência e Tecnologia. Buenos Aires, Argentina, 5/11/98.

OLIVEIRA, Fátima. Os múltiplos significados e implicações do fatalismo genético. *Cadernos de Pesquisa CEBRAP*, São Paulo, CEBRAP, n.2, p.15-22, 1994.

OLIVEIRA, Fátima. Questão de saúde pública. *O Estado de Minas*, 22/ 09/97, p. 4.

OLIVEIRA, Fátima. Recorte racial/ étnico e a saúde das mulheres negras. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.22, nov. 2000. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr22-enc-fatima.html

OLIVEIRA, Fátima. *Sexo/gênero e raça/etnia em epidemiologia: uma articulação necessária na busca da equidade em saúde*.1995. mimeo

OLORY, Toye. *Saúde: as crianças cobaias*. Disponível em: www.envolverde.com.br

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Relatório sobre a saúde no mundo. Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. OPAS/ OMS, 2001. p.40-41.

OSÓRIO-BORGES, Maria Regina e ROBINSON, Wanice Miriam. *Genética humana*. Porto Alegre: Editora da Universidade UFRS, 1993.

PAIS Negros e Hispânicos Têm Medo de Racismo em Hospitais. Disponível em: www.ig.com.br/home/editorial/stories/editorial_body/0,1205,265709,00.html

PASCOAL, Istênio Fernandes. Síndromes hipertensivas na gravidez. In: HAMANN, Edgar Merchan e TAUIL, Pedro Luiz (orgs.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

PERPÉTUO, Ignez Helena Oliva. Raça e acesso às ações prioritárias na agenda de saúde reprodutiva. *Jornal da RedeSaúde*, n.22, p.10-16, nov. 2000. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr22-enc-ignez.html

PESQUISA sobre Aids em Uganda Cria Polêmica Ética. *O Estado de São Paulo*, 30 de março de 2000. Reproduzido pelo: *Jornal da Ciência (JC E-Mail)*, 30/março/2000 – N. 1510. Disponível em: www.estado.com.br/editorias/2000/12/10/ger150.html

PNDS – 1996: Relatório Preliminar. 1997.

POPULAÇÃO Negra em Destaque. São Paulo: CEBRAP, 1998. p.1116.

POR UMA POLÍTICA Nacional de Combate ao Racismo e à Desigualdade Racial. Documento da Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e pela Vida. Brasília: 20 de novembro de 1955.

PROGRAMA de Anemia Falciforme – Rede de Informação sobre Bioética: Bioética & Teoria Feminista e Anti-Racista. Disponível em: <http://culturabrasil.art.br/RIB/bole-tim14.htm>

PROTOCOLO: Considerações e Orientações para Atendimento à Mulher em Situação de Violência na Rede Pública de Saúde. Belo Horizonte:25 de novembro de 1998.

RAÇA: Um Aspecto Esquecido da Ineqüidade na Saúde no Brasil. Paper apresentado no III Congresso Brasileiro e II Congresso Ibero Americano e I Congresso Latino-americano de Epidemiologia, no painel: Gênero e raça em epidemiologia: uma articulação necessária na busca da eqüidade em saúde, Salvador, 25 a 28 de abril de 1995.

RACISMO Causa ‘Esquizofrenia’ na Grã-Bretanha, Diz Estudo. Disponível em :www.ig.com.br/home/editorial/stories/editorial_body/0,1205,200477,00.html www.bbc.co.uk/portuguese/omh00071508.htm

RAMALHO, Antonio Sérgio. *Estudo médico de polimorfismos genéticos de importância clínica no Brasil*. Campinas, SP: UNICAMP, 1978. Tese de Doutorado.

RÉA, Marina Ferreira. Amamentação na População de Raça Negra em São Paulo. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, VI. Olinda: ABEP, 1988, v.3, p.393-412.

RELATÓRIO da “Capacitação em Controle Social: Saúde É Assunto para as Mulheres”. *RedeSaúde*, Belo Horizonte, 18 de março de 2000.

RELATÓRIO da Sociedade Civil sobre o Cumprimento, pelo Brasil, do Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. 2000.

RELATÓRIO Final da Conferência Nacional Saúde e Direitos da Mulher. Brasília:1987.

RELATÓRIO Final da II Reunião Nacional de Mulheres Negras. Belo Horizonte: 20 e 21 de setembro de 1997.

RELATÓRIO Violência Doméstica Contra Mulheres e Meninas. Instituto Innocenti/Unicef, jul. 2000.

ROMEIRO, Vieira. *Semiologia médica*. 11a ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koo-gan, 1968. v.I.

RUFINO, Alzira. *Violência contra a mulher uma questão de Saúde Pública. Introdução*. Santos, SP: Sub-Regional Brasil da Rede Feminista Latino-americana e do Caribe contra a Violência Doméstica, Sexual e Racial, 1997.

RUFINO, Alzira. (org.) *Violência contra a mulher: um novo olhar*. Santos, SP: Casa de Cultura da Mulher Negra, 2001.

RUTENBERG, Naomi e FERRAZ, Elizabeth. Female sterilization and its demographic impact on Brazil. 1998. In: CHACHAM, Alessandra Sampaio. *Cesárea e esterilização: condicionantes socioeconômicos, etários e raciais*. s.n.t.

SACARRÃO, Germano da Fonseca. *Biologia e sociedade*. Lisboa, Portugal: Editora Europa-américa, 1989. v.II, p.218.

SANT'ANNA, Wania. Desigualdades étnico/ raciais e de gênero no Brasil. *Jornal da Rede*, n.23, RedeSaúde, março de 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-wania.html

SAÚDE da População Negra: Construindo Políticas Universais e Equânimes. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. 2002. mimeo

SERRA, José. *Como a mortalidade infantil caiu no país*. 10 de dezembro de 2000. Disponível em: www.estado.com.br/editorias/2000/12/10/ger150.html

SHWARCZ, Lilia Moritz. *O Espetáculo das raças*. São Paulo: Editora Companhia das Letras, 1993.

SILVA, José A. Novaes da. *Miomatose em João Pessoa: um recorte étnico*. 2001. mimeo

SILVA, Roberto Benedito de Paiva e. *Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com traço falciforme: riscos e benefícios*. Campinas, SP: UNICAMP, 1995. Tese de Doutorado.

SKIDMORE, Thomas E. *Preto no Branco*. 2a ed. São Paulo: Editora Paz e Terra. 1987. Edição original em inglês, 1974.

SOARES, Luiz Eduardo *et al.* *Violência e política no Rio de Janeiro*, 1996. p. 322. Apresentado em transparência por Leonarda Musumeci, no debate sobre “Violência, Criminalidade e Segurança Pública”, Firjan, Rio de Janeiro, em 25/04/2001.

SOARES, Luiz Eduardo. Criminalidade e violência: Rio de Janeiro, São Paulo e perspectivas internacionais. *Comunicação e Política*, v.1, n.2, dez.1994/mar.1995.

SOUZA, Vera Cristina de. Miomatose em negras e brancas brasileiras: semelhanças e diferenças. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-vera.html

SOUZA, Vera Cristina de. *Mulher negra e miomas: uma incursão na área da saúde, raça/etnia*. São Paulo: PUC, 1995.

STOLCKE, Verena. *Sexo está para gênero assim como raça para etnicidade?* 1991. (Estudos Afro-Asiáticos, 20).

TAMBURO, Estela M. Mortalidade infantil na população negra brasileira. *Textos Nepo*, n.11, p.104-128, 1987.

TANAKA, Ana Cristina D'Andretta. *Dossiê mortalidade materna*. São Paulo: RedeSaúde, 2000.

TAYLOR, Wendy K. e CAPBEL, Jacquelyn. *Mulheres espancadas: protocolos de tratamento na rede de saúde. Violência Contra a mulher uma questão de saúde pública*. Santos, SP: Sub-Regional Brasil da Rede Feminista Latino-americana e do Caribe contra a Violência Doméstica, Sexual e Racial, 1997.

TEIXEIRA, Rosa Chelminsky. *Viabilidade e eficiência de um programa de hemoglobinopatias hereditárias em uma comunidade brasileira (Araras, SP) abordada a partir de gestantes*. Campinas, SP: UNICAMP, 1993. Tese de Doutorado.

THE TROUBLING Legacy of the Tuskegee Syphilis Study. Disponível em: <http://www.med.virginia.edu/hs-library/historical/apology/index.html>

THIS STORY from The Chronicle of Higher Education. Disponível em: www.chronicle.com/free/v46/i44/44a04101.htm

TORRES, Cristina. *Equidade em saúde: uma visão pelo prisma da etnicidade. Tratamento da dor relacionada com a raça dos pacientes nos Estados Unidos*. OPAS/OMS, 2001.

TUSKEGEE . *New York Times*, abr. 1997.

TUSKEGEE. Disponível em: www.ufrgs.br/HCPA/gppg/tuskegee.htm TUSKEGEE. *Folha de São Paulo*, abr. 1997.

UMA HERANÇA Amarga. Boa saúde/ Health Latin America. Disponível em: www.boasaude.com/lib/ShowDoc.cfm?LibDocID=3643&LibCatID=1752&fromhome=yes

VICTORA, G. César; BARROS, C. Fernando; VAUGHAN, J. Patrick. *Epidemiologia da desigualdade: um estudo longitudinal de 6.000 crianças brasileiras*. 2a ed. São Paulo: Editora Hucitec, 1989. 187 p.

VIEIRA, S. e HOSSNE, W. S. *Experimentação em seres humanos*. São Paulo: Moderna, 1987.

VILELA, Wilza. *Dossiê mulher e Aids*. São Paulo: RedeSaúde, 1999. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/dossimulher_e_aids.html

WASSERMANN, Rogério. Faltam 60 milhões de mulheres no mundo.

Folha de São Paulo, 1o de julho de 2000. Mundo, p. A18.

WATSON, James Watson. A biologia: uma perspectiva necessariamente limitada. In: ROSE, Steven e APPIGNANESI, Lisa (orgs.) *Para uma nova ciência*. Lisboa, Portugal: Editora Gradiva, 1989.

WERNECK, Jurema. Aids: vulnerabilidade das mulheres negras. *Jornal da Rede*, RedeSaúde, n.23, mar. 2001. Disponível em: www.redesaude.org.br/jornal/html/jr23-jurema.html

WERNECK, Jurema; MENDONÇA, Maisa e WHITE, Evelin C. (orgs.) *O livro da saúde das mulheres negras – nossos passos vêm de longe*. Rio de Janeiro: Pallas, Criola e Global Exchange, 2000.

WILKIE, Tom. *Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1993. 221 p.

ZAGO, Marco Antonio. *Quadro mundial das enfermidades e doenças consideradas genéticas*. São Paulo: 1994. (Cadernos de Pesquisa CEBRAP, n. 2)

ZAGO, Marco Antonio. *Problemas de saúde das populações negras no Brasil. O papel da anemia falciforme e de outras doenças de natureza genética*. Paper apresentado na Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, Brasília, abril de 1996.

ZAGO, Marco Antonio. Anemia Falciforme e doenças Falciformes. In: HAMANN, Edgar Merchan e TAUIL, Pedro Luiz (orgs.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

ZAGO, Marco Antonio. Deficiência de glicose-6fosfato desidrogenase. In: HAMANN, Edgar Merchan e TAUIL, Pedro Luiz (orgs.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: www.saude.gov.br/sps/menu.htm#

FONTE
Noto Serif

EDIÇÃO E PROJETO GRÁFICO
Arthur Moura Campos

CAPA E ABERTURAS
Arthur Moura Campos
Ilustração digital feita a partir da escultura instalada no topo do
*“Monumento Zumbi dos Palmares - RJ.”**

* *“Instalada na movimentada Avenida Presidente Vargas, no Rio de Janeiro (RJ), a obra tem o objetivo de fortalecer a consciência negra. Como o rosto do principal líder quilombola da história do Brasil não foi registrado, o molde utilizado foi uma peça em bronze que representa um rei do Benim, do século XII.** A ideia de apropriação da forma de uma escultura do acervo do Museu Britânico, em Londres, partiu de Darcy Ribeiro, que mandou ampliar a peça original de 36 centímetros para três metros, fundindo-a em 800 quilos de bronze.” (FONTE: <https://arteforadomuseu.com.br/zumbi-dos-palmares/>)*

** *“A Cabeça de Bronze de Ifé, ou Cabeça de Ifé, Ori Olocum é uma das dezoito esculturas de liga de cobre que foram desenterradas em 1938 em Ifé na Nigéria, o centro real religioso e antigo dos iorubás. Acredita-se que essa escultura represente a principal ancestral do povo iorubá, Odudua. Provavelmente, foi feita no século XIII-XIV, antes de qualquer contato europeu ter ocorrido com a população local. O realismo e o artesanato sofisticado dos objetos desafiaram as concepções ocidentais de arte africana na época. Um ano depois da sua descoberta, a Cabeça de Ifé foi levada ao Museu Britânico.”*
(FONTE: https://pt.wikipedia.org/wiki/Cabe%C3%A7a_de_bronze_de>If%C3%A9)

APOIO
Casa Sueli Carneiro

