

CONSEQUÊNCIAS DO RACISMO NA TRAJETÓRIA DE ESTUDANTES NEGROS QUE CONVIVEM COM A DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

Natália Borges Ferreira da Silveira¹

Dyego de Oliveira Arruda²

Resumo: Este artigo tem como objetivo problematizar, a partir de uma perspectiva metodológica exploratória e com base em relatos de experiências, os atravessamentos do racismo no acesso à educação por parte de estudantes negros que convivem com a doença falciforme. Em suma, consideramos o racismo um sistema de opressão que resultou em um processo histórico marcado pela invisibilização e subalternização de pessoas negras ao longo da formação social brasileira. Vale frisar que o racismo é especialmente marcante e perverso na trajetória de indivíduos com doença falciforme porque esta enfermidade acomete predominantemente pessoas negras. Dessa forma, as reflexões presentes neste artigo apontam que as pessoas negras com doença falciforme não são adequadamente acolhidas nos espaços escolares, além de que as estratégias didático-pedagógicas normalmente não estão adaptadas à realidade vivenciada por essas pessoas. Adicionalmente, o tema e as próprias especificidades da doença falciforme são frequentemente ignorados nos currículos dos estabelecimentos escolares. Sendo assim, as principais conclusões do estudo apontam para a urgência de que sejam instrumentalizadas políticas educacionais voltadas às pessoas com doença falciforme, com o propósito de que esses sujeitos tenham os seus direitos plenamente resguardados.

Palavras-chave: Doença falciforme. Políticas educacionais. Racismo.

CONSEQUENCES OF RACISM ON THE COURSE OF BLACK STUDENTS LIVING WITH SICKLE CELL DISEASE IN BRAZIL

Abstract: This article aims to problematize, from an exploratory methodological perspective and based on experience reports, the intersections of racism in the access to education of black students living with sickle cell disease. In short, we consider racism a system of oppression that resulted in a historical process marked by the invisibility and

¹ Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Relações Étnico-Raciais (PPRER) do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca (CEFET/RJ). Possui graduação em Serviço Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Atua profissionalmente como Assistente Social da Prefeitura Municipal de Pirai/RJ. Tem interesse e experiência na temática das políticas públicas e ações afirmativas voltadas às pessoas com doença falciforme no Brasil. E-mail: natalia.bferreira@hotmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0009-0000-4390-8412>

² Professor permanente do Mestrado em Relações Étnico-Raciais (PPRER) do CEFET/RJ. É também professor permanente (externo) do Mestrado e Doutorado em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED) da UFRJ. Possui doutorado em Administração de Organizações pela USP. Tem interesse e experiência nos seguintes temas de pesquisa: políticas públicas, ações afirmativas e política de cotas. E-mail: dyego.arruda@cefet-rj.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9514-284X>

subordination of black people throughout the formation of Brazilian society. It is worth emphasizing that racism is especially striking and perverse in the trajectory of individuals with sickle cell disease because this disease predominantly affects black people. Thus, the reflections present in this article indicate that black people with sickle cell disease are not adequately welcomed in schools, in addition to the fact that didactic-pedagogical strategies are usually not adapted to the reality experienced by these people. Furthermore, the topic and the specificities of sickle cell disease are often ignored in school curricula. Therefore, the main conclusions of the study point to the urgency of implementing educational policies aimed at people with sickle cell disease, with the aim of ensuring that these individuals have their rights fully protected.

Keywords: Sickle cell disease. Educational policies. Racism.

Introdução

O presente trabalho tem como objetivo problematizar, em uma perspectiva exploratória, os atravessamentos do racismo no acesso à educação por parte de estudantes negros que convivem com a doença falciforme. Em suma, partimos da seguinte problemática de pesquisa: de que maneira e a partir de quais caminhos o racismo se desdobra enquanto elemento que precariza e não raro acaba por expulsar pessoas negras com doença falciforme dos espaços de educação formal?³

A anemia (ou doença) falciforme é uma enfermidade hereditária que se caracteriza pela alteração na forma dos glóbulos vermelhos (ou hemácias) que assumem o formato de foice – daí o nome da anemia – e se tornam inflexíveis (Ricca, 2024). A deformação das hemácias decorre de alteração no gene da hemoglobina, que é uma proteína responsável pelo transporte de oxigênio para os tecidos e órgãos do corpo, que acaba por ter as suas funções regulares alteradas nas circunstâncias em que as hemácias não conseguem cumprir adequadamente o seu papel (Neto; Pitombeira, 2003).

Vale frisar que a anemia falciforme provoca manifestações clínicas no corpo das pessoas acometidas por esta enfermidade, que vão das mais leves até as mais graves e agudas. Seus principais sintomas são: (i) dor intensa, chamada crise algica, que ocorre devido ao bloqueio de pequenos vasos pelas hemácias deformadas e inflexíveis; (ii) síndrome mão-pé, muito comum em crianças, que acabam por ficar com as mãos, pés,

³ Vale ressaltar que este artigo foi fruto da sistematização inicial da pesquisa de Mestrado da primeira autora, no Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Relações Étnico-Raciais (PPRER) do CEFET/RJ. Pesquisa intitulada “Desigualdade racial no acesso ao direito à educação: um recorte para as crianças e adolescentes que convivem com Doença Falciforme”, que se iniciou em 2024, sob orientação do coautor do presente manuscrito.

ossos, punhos e tornozelos muito inflamados, vermelhos, doloridos e inchados; (iii) infarto (ou embolia) pulmonar; (iv) priapismo, que é a ereção persistente, sem ejaculação, que vem acompanhada de muita dor decorrente da insuficiente drenagem de sangue nos corpos cavernosos penianos; (v) anemia aguda crônica e; (vi) maior vulnerabilidade a infecções e a acidente vascular cerebral (Ferreira; Gouvêa, 2018).

O diagnóstico das pessoas com anemia falciforme é conduzido através da triagem neonatal (teste do pezinho) ou do exame de eletroforese de hemoglobina. O monitoramento neonatal, em específico, foi incorporado tardiamente no Brasil, quando o Ministério da Saúde incluiu as hemoglobinopatias (entre estas, a anemia falciforme) na triagem de doenças congênitas através da Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001, que instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Vale frisar que políticas públicas voltadas à atenção em saúde, infelizmente, ainda estão muito aquém do real problema vivenciado cotidianamente pelas pessoas que convivem com a doença falciforme no Brasil. Sabe-se que a anemia falciforme é a enfermidade hemolítica e hereditária mais comum no Brasil. As formas crônicas, incuráveis e algumas muito graves, são uma questão de saúde pública devido ao alto nível de morbidade e mortalidade que as pessoas que compõem esse grupo apresentam (BRASIL, 2002). Portanto, apesar da relevância do tema, ainda há importantes lacunas sobre a realidade epidemiológica da doença falciforme que precisam ser estudadas e enfrentadas pelo Estado brasileiro por meio das políticas públicas.

Outro aspecto que é de crucial relevância para o presente artigo é o fato de que a doença falciforme acomete principalmente pessoas negras (pretas e pardas), de modo que, nesse contexto, o racismo estrutural e institucional brasileiro opera como um dos elementos que fazem com que haja muita negligência no acolhimento às pessoas com doença falciforme, seja nos próprios estabelecimentos de saúde ou mesmo nos espaços educacionais (Lira, 2019). Estima-se que no Brasil existem entre 60 mil e 100 mil pessoas com doença falciforme e, anualmente, cerca de 3,5 mil crianças nascem com a doença (Silva, 2020).

Em 2005, a Portaria nº1.018, que “Instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias” teve como meta proteger a saúde das pessoas que convivem

com essas doenças e garantir, conseqüentemente, os direitos sociais dos pacientes em todos os níveis de assistência existentes no Sistema Único de Saúde (SUS).

Quando olhamos para a condição de estudantes negros que convivem com a doença falciforme e não raro indispõem, nos estabelecimentos educacionais, de um acolhimento compatível com as suas demandas, partimos da perspectiva de que o acesso à educação é direito de todo e qualquer cidadão brasileiro, sendo a sua garantia dever do Estado brasileiro, por meio das políticas públicas, conforme consta na Constituição Federal de 1988, em seu capítulo III, Art. nº 205. De toda maneira, a despeito dessa previsão legal na Carta Magna brasileira, a experiência mostra que são várias as forças que empurram estudantes negros para fora dos ambientes escolares, em um cenário em que muitas dessas forças, conforme argumentaremos ao longo do presente texto, são decorrentes do racismo, que notadamente resulta na violação de direitos fundamentais das pessoas negras com doença falciforme no Brasil.

No Brasil, a história da educação da população negra foi marcada por uma longa jornada de desigualdades, que se convalida até os dias atuais. Um exemplo emblemático que revela a materialização histórica dessas desigualdades e violências para com a população negra pode ser observado no texto da lei nº 1, de 14 de janeiro de 1837, que estabelecia que eram impedidos de frequentar as escolas públicas, primeiro, as pessoas que eram acometidas por doenças contagiosas; segundo, as pessoas escravizadas de origem africana, ainda que estivessem livres ou libertas.

Com o passar dos anos foi possível constatar avanços legais na situação educacional das pessoas negras, entretanto, essas conquistas ocorreram de modo tardio e ainda são insatisfatórios para reparar séculos de exclusão e subalternização a que as pessoas negras no Brasil forma submetidas em função das conseqüências perversas do racismo enquanto sistema de opressão (Madeira; Gomes, 2018). Essa desigualdade, vale ressaltar, se reflete na população que convive com a doença falciforme que, além de padecerem com as mazelas do racismo, ainda são obrigadas a lidar com a falta de atenção em saúde, em uma dupla opressão – racial e decorrente de uma condição de saúde – que se apresenta de maneira interseccional (Lira, 2019).

No campo da educação, a invisibilidade histórica da doença falciforme vai se refletir na ausência desse tipo de debate nos currículos das escolas. Apesar de recém comemorados os 22 anos da Lei nº 10.639, de 9 de janeiro de 2003, que tornou obrigatório

o ensino da história e cultura afro-brasileira e africana nas escolas brasileiras, ainda é incipiente esse tipo de assunto, seja na formação do corpo docente ou na conscientização de todos aqueles sujeitos que constituem a comunidade escolar, sobretudo quando se considera a condição de saúde da população negra.

Portanto, considerando as problemáticas de pesquisa acima delineadas, entendemos que o presente artigo se reveste de significativa relevância, na medida em que almeja lançar luz na condição de estudantes negros que convivem com a doença falciforme. Dessa forma, almejamos que este texto, a despeito do seu caráter ainda exploratório, contribua para o processo de reflexão e (re)elaboração de políticas públicas que garantam os direitos – inclusive na seara da educação – nas pessoas com doença falciforme no Brasil.

Em termos metodológicos, o presente texto estrutura-se sob a forma de relato de experiências, articuladas com a base teórico-conceitual advinda dos materiais, principalmente artigos em periódicos e livros, já publicados sobre doença falciforme no Brasil. Nesse ínterim, vale ressaltar que a primeira autora deste artigo é uma mulher negra, assistente social, que convive com a doença falciforme e interage, no seu cotidiano de trabalho, com uma série de outras pessoas que também apresentam essa mesma condição. Dessa maneira, estes relatos guiaram as reflexões presentes neste manuscrito, que também apresenta um coautor que é um homem branco, professor universitário, docente permanente de um Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* e pesquisador do campo das relações étnico-raciais, nomeadamente no tema das políticas públicas de ações afirmativas voltadas à população negra brasileira.

Em síntese, o presente artigo está estruturado em quatro seções, para além desta introdução. Na primeira seção, apresentamos um debate sobre a origem e consequências do racismo na formação social brasileira. Na sequência, na segunda seção do manuscrito, discutimos os reflexos do racismo especificamente no contexto da educação. Feito isto, na terceira seção, apresentamos uma série de relatos de experiências que apontam maneiras a partir das quais o racismo se apresenta como barreiras para a permanência e desenvolvimento educacional de estudantes negros com doença falciforme no Brasil. Por fim, na quarta e última seção, apresentamos as considerações finais do artigo, apontando para a urgência de políticas públicas que garantam os direitos das pessoas negras com doença falciforme no Brasil.

1. As marcas do racismo no contexto da sociedade contemporânea

O racismo, em linhas gerais, perfaz um sistema de opressão que resulta na estigmatização dos elementos identitários, corporais e subjetivos associados às pessoas negras, sejam elas pretas (de pele mais retinta) ou pardas, estas últimas de pele mais clara em função das consequências do processo de miscigenação, tão reforçado a longo da formação social brasileira (Nascimento, 2016).

Pode-se então compreender o racismo enquanto algo que tem um componente ideológico, ou seja: naturaliza a associação de aspectos e traços negativos às pessoas negras, ao mesmo tempo em que as associações positivas e edificantes são automaticamente feitas em relação aos traços fenotípicos e identitários de pessoas brancas (Bento, 2022). Dessa maneira, entende-se que o racismo não é um sistema de opressão que surgiu ao acaso e tem consequências muito difusas e aleatórias. Muito pelo contrário: o racismo originou-se a partir da agência de pessoas brancas que, no contexto do período colonial, viam no racismo uma maneira de subjugar, estigmatizar, espoliar e manter sob controle os corpos de sujeitos que eram vistos como “os outros”, ou seja, a antítese dos traços fenotípicos brancos (Kilomba, 2019).

O racismo opera como fenômeno que resulta na manutenção de uma estrutura social marcada por desigualdades no acesso a oportunidades, sejam elas educacionais ou mesmo profissionais, de modo que a cor da pele e outros marcadores corporais da negritude concebem limites na esfera da promoção de direitos sociais (Guerra *et al.*, 2024).

Dessa forma, é por conta do racismo que as pessoas negras compõem o público com os maiores indicadores de analfabetismo, recebem os menores salários e ocupam as atividades mais precarizadas, insalubres e desprotegidas, além de serem as vítimas mais recorrentes da violência, inclusive a policial – isso só para citar alguns poucos exemplos de fenômenos e constatações que revelam a materialização perversa do racismo no contexto brasileiro (Arruda; Santos, 2021).

Todavia, é imprescindível salientar que o racismo no Brasil possui uma especificidade, operando, comumente – mas não exclusivamente – de maneira velada por causa da naturalização da discriminação que permeia as relações sociais mais cotidianas e favorecem a manutenção desse silêncio. Sendo assim, é recorrente que no Brasil as pessoas apresentem comportamentos e percepções eminentemente racistas e violentas,

embora não se admitam como tal, o que faz com que país seja atravessado por um “racismo sem racistas” (Figueiredo; Grosfoguel, 2009, p. 223).

Para compreendermos as raízes do racismo no Brasil e como essa história começou e se perpetuar até os dias atuais, é preciso resgatar aspectos históricos e voltar ao início século XVI, período em que foi instaurado o regime escravocrata, que perdurou oficialmente até fins do século XIX, trazendo um elemento marcante para a formação social brasileira: a exploração forçada da mão de obra de negras e negros expatriados do continente africano e transformados em escravizados, pelos europeus colonizadores, em território brasileiro (Santos, 2022).

Os três séculos de regime escravocrata no Brasil resultaram em marcas profundas de desigualdade em todas as estruturas de poder; disparidade essa que orienta e conduz, até os dias de hoje, as relações econômicas, sociais, culturais e institucionais do país (Dias; Canavêz, 2022).

No pós-abolição, em 1888, pessoas negras não tiveram acesso à terra, indenização ou reparação por tanto tempo de trabalho forçado. Muitos continuaram nas fazendas em que trabalhavam em serviço pesado e informal, com remunerações precárias e um regime de trabalho muito próximo em relação ao que vigorava no contexto escravocrata. Neste estado de coisas se instaurou, portanto, a exclusão de pessoas negras dentro das instituições, na política, e em todos os espaços de poder (Guerra *et al.*, 2024).

O racismo no Brasil passa a ser estudado e aprofundado numa perspectiva de atribuir as diferenças sociais, econômicas e políticas a esse período de escravização dos negros, revelando que essas diferenças são resquícios desse passado escravista que forjou uma sociabilidade específica que, direta e indiretamente, excluiu a população negra dos processos de produção e de desenvolvimento do país, deixando-a cada vez mais às margens da sociedade e vedando-a de quaisquer possibilidades de inclusão e de desenvolvimento social, financeiro, político e econômico (Pereira; Mastrodi Neto, 2024).

Embora haja aparentes melhorias no padrão de consumo da população pobre no país, impulsionadas pela implementação de políticas públicas de proteção social, compreendemos, com base nas contribuições Silva e Guedes (2018), que ainda permanece evidente o grau de desvantagem da população negra em relação à população branca, principalmente no que se refere à garantia de direitos básicos fundamentais no contexto brasileiro. Ainda com base nos autores, as desigualdades evidenciadas entre

pessoas negras e pessoas brancas se manifestam também nas dificuldades de acesso ao mercado de trabalho, ao ensino superior e a bons níveis de remuneração no exercício de atividades profissionais.

Estudos de Silva e Hasenbalg (1992) apontam os obstáculos de ascensão social e inserção de pessoas negras no mercado formal de trabalho. Nesse ínterim, os autores sublinham que o processo de competição social ocorre por etapas e os negros, durante esse caminho, vão acumulando desvantagens que os impedem de obter igualdade de oportunidades, de modo que a cor da pele é um critério de seleção no mercado de trabalho, que também varia conforme o perfil da ocupação, em que aquelas ocupações consideradas mais estratégicas e com maiores níveis de poder estão mais suscetíveis à exclusão das pessoas negras, ao contrário de posições manuais e insalubres. Também é forte a hipótese de que quanto mais alta a ocupação está na hierarquia laboral, mais refratário é esse lugar à absorção de pessoas negras; e de quanto mais alto for nível educacional exigido, maior será a discriminação racial observada no mercado de trabalho.

Outra desigualdade permeada pela dimensão racial, que merece ser aqui sublinhada, é no acesso à política de previdência, por ser baseada em contribuições, apresenta, a princípio, desafios em termos de garantia de direitos à população negra. Historicamente, esse grupo, além de estar entre os mais afetados pelas altas taxas de desemprego, possui uma presença significativa em ocupações precárias e informais, como o trabalho rural e doméstico. Essas modalidades de emprego foram as que mais demoraram a garantir direitos previdenciários.

No âmbito da política de saúde, a manifestação do racismo institucional se materializa principalmente por meio da não implementação, do desconhecimento e ainda da negação da importância da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN); na falta de capacitação e formação adequadas dos trabalhadores da saúde; pela ausência de indicadores sociais nos sistemas de informação e/ou negligência no preenchimento do quesito cor/raça nos formulários; pela não promoção adequada do serviço especializado, profissional ou técnico; pela invisibilidade das doenças prevalentes na população negra; pelo não reconhecimento da existência das práticas racistas e pelo subfinanciamento na saúde (Silva et al., 2023). Essas desigualdades trazem reflexos no acesso de pessoas negras à política de assistência social. Em suma, os dados apontam que o público majoritariamente atendido por essa política de proteção é constituído por

mulheres negras (Costa, 2017). Entre as quase 14 milhões de famílias beneficiárias do Programa Bolsa Família (PBF), mais de 90% dos responsáveis familiares são mulheres e, entre elas, 75% são mulheres negras (CadÚnico, 2018).

2. O racismo e a violação de direitos da população negra no campo da educação

A Constituição de 1988, conforme já sublinhamos nas seções anteriores deste manuscrito, assegura que a educação é direito de todos os indivíduos e dever do Estado brasileiro. Além da Carta Magna, o Estatuto da Criança e do Adolescente (lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990) também reafirma o compromisso do Estado com o cumprimento desse direito fundamental.

Entretanto, os indicadores revelam uma série de entraves no acesso à educação, sobretudo por parte de pessoas negras e em condição de vulnerabilidade socioeconômica. A violação do direito à educação das crianças negras no Brasil remonta ao período colonial escravocrata, especialmente no ano de 1854, por intermédio do Decreto nº 1.331 que instituiu o ensino obrigatório ao mesmo tempo em que, no seu artigo 69, proibia a participação de escravizados e versava sobre o seguinte: “não serão admitidos, nem poderão frequentar a escola: os meninos que padecerem [de] moléstias contagiosas, os que não tiverem sido vacinados, os escravos”.

Segundo a Síntese de Indicadores Sociais 2023, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), enquanto os pretos e pardos representavam 55,7% da população em 2022, a proporção deste grupo entre os brasileiros abaixo da linha de pobreza era de 70,3%, ante a fração de brancos, de 28,7%. Quando olhamos os números de extrema pobreza, a discrepância fica ainda maior: 73% eram negros e 26% brancos. Nesse contexto, para construir uma sociedade mais igualitária, é fundamental entender o papel de cada estrutura socioeconômica na perpetuação do racismo, a fim de desenvolver estratégias eficazes para combatê-lo.

Diante de todo o exposto, o abandono escolar e o baixo desempenho na educação básica continuam a ser significativamente mais elevados entre os estudantes negros, uma realidade que ainda necessita de políticas públicas eficazes, embora tenha mostrado progressos, especialmente no campo legal, como a lei 10.639/2003, que tornou obrigatório o ensino de história e cultura afro-brasileira e africana em todas as escolas do Brasil, públicas ou privadas. Adicionalmente, temos a lei nº 12.711, de 29 de agosto de

2012, que dispõe sobre o ingresso de pessoas negras e em condição de vulnerabilidade socioeconômica nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio.

Apesar dos avanços legislativos, é importante ressaltar que um estudo realizado em 2022 pelo Geledés Instituto da Mulher Negra e o Instituto Alana revelou que 71% das Secretarias Municipais de Educação realizavam poucas ou nenhuma ação estruturada para cumprir a Lei 10.639/2003. Os principais obstáculos apontados foram a dificuldade dos profissionais em adaptar o ensino aos currículos e projetos escolares, além da falta de informação e orientação adequadas. Entre as secretarias pesquisadas, 69% afirmaram que a maioria ou boa parte das escolas realizava atividades relacionadas ao ensino de história e cultura africana e afro-brasileira apenas durante o mês da Consciência Negra. Além disso, a maioria das secretarias municipais não monitorava indicadores de desempenho dos estudantes por cor ou raça.

Os dados indicam, portanto, que ainda há um longo caminho a ser percorrido. Nesse ínterim, conforme aponta Geledés (2020, s.p.):

Sem uma avaliação que coloque a representatividade, o racismo, a diversidade e outros temas em debates alinhados com sujeitos historicamente excluídos, não colocaremos a discussão das relações étnicorraciais no centro do processo de construção curricular. Sem esse tipo de debate e inclusão, a escola pode seguir sendo apenas mais um espaço de reprodução de desigualdade racial na educação e instigar inclusive situações e discussões violentas entre diferentes grupos raciais.

Sobre o ingresso no ensino superior, os jovens negros percebem o acesso às universidades como algo muito distante (física, cultural e simbolicamente) e quiçá até mesmo inacessível (Almeida, 2019). O racismo está também relacionado ao fato de as universidades, na maioria das vezes, não estarem localizadas em bairros periféricos, o que dificulta o acesso da população negra a esses estabelecimentos e a todos os serviços por eles oferecidos à comunidade.

As instituições de educação básica localizadas nesses bairros, frequentemente, são tão deficitárias quanto os próprios recursos disponíveis (Santos, 1994). O racismo estrutural perpetua essa distância, e ambos contribuem para uma socialização que culturalmente isola o negro do ambiente acadêmico (Almeida, 2019).

Diante dessa conjuntura, as ações afirmativas cumprem um papel fundamental na árdua missão de promover um acesso mais igualitário ao direito à educação. Para elucidar o que são as ações afirmativas, nos baseamos no artigo 1º, inciso VI, do Estatuto da Igualdade Racial – lei nº 12.288/2010 – que as define como “todos os programas e medidas especiais adotados pelo Estado e pela iniciativa privada para a correção das desigualdades raciais e para a promoção da igualdade de oportunidades” (BRASIL, 2010, s.p.). São iniciativas voltadas à afirmação de uma população historicamente vulnerabilizada e invisibilizada, que internalizou, por meio da socialização em uma sociedade excludente e pela educação, um auto-ódio originado de um ideal de ego ferido, resultando em um processo de denegação (Gonzalez, 2020).

As cotas representam, portanto, um direito fundamental para pessoas negras, não apenas devido à dívida histórica do Estado para com essas populações, mas também porque o acesso à educação não deve ser visto apenas como uma oportunidade ou consequência de uma meritocracia, mas como um direito inalienável do cidadão e um dever do Estado.

3. Como o racismo exclui pessoas negras com doença falciforme dos espaços educacionais?

Conviver com uma doença crônica e pertencer a grupos de doenças que se apresentam dentro de um recorte étnico-racial, significar entender todas as complicações que acompanham a formação sócio-histórico da doença.

Ao analisar brevemente a história da educação no Brasil, percebe-se que a maioria dos indivíduos africanos e afrodescendentes foram intelectualmente marginalizados, de modo que essa realidade se acentua quando as interseccionalidade se cruzam, a exemplo, da deficiência/condição crônica e as relações de gênero.

Esse fato trouxe reflexões que extrapolaram a minha experiência enquanto pesquisadora, colocando-me no lugar de uma pessoa que convive com a doença e nunca se sentiu representada e ouvida nos espaços de formação acadêmica. Grada Kilomba (2019), traz reflexões sobre esse lugar de “ser ouvido”, a autora inicia com a citação de Gayatri C. Spivak: “Pode a subalterna falar?” e, mais adiante, traz a resposta: “Não!” É impossível para subalterna falar ou recuperar sua voz e, mesmo que ela tivesse tentado com toda sua força e violência, sua voz ainda não seria escutada ou compreendida pelos

que estão no poder.”. Quando se pensa em práticas de educação antirracista, qual é o projeto idealizado por aqueles que estão no poder? Quais são os currículos que estão em disputa? Será que é o currículo emancipatório que dará voz às pessoas negras, incluindo aquelas que convivem com a doença falciforme?

Por anos vivemos o silenciamento, o que nos impediu de acessar direitos humanos básicos: “Essa ausência simboliza a posição da subalterna como sujeito oprimido que não pode falar porque as estruturas da opressão não permitem que essas vozes sejam escutadas, tampouco proporciona um espaço para articulação das mesmas” (KILOMBA, 2019, p. 47).

Retomando as reflexões acerca de como o racismo exclui pessoas negras com doença falciforme dos espaços educacionais, é importante ressaltar que devido às manifestações clínicas ocasionadas pela doença, que resultam em hospitalizações frequentes, indivíduos que apresentam a anemia falciforme tem sua vida comprometida, o que para crianças e adolescentes, acaba interferindo no desempenho escolar.

A Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL, 2013) considera essencial que a escola tenha conhecimento sobre as particularidades relacionadas ao crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme. Isso inclui aspectos como a necessidade de ingestão frequente de líquidos, a ida ao banheiro, cuidados com a temperatura, entre outras informações fundamentais que a comunidade escolar deve estar ciente para uma melhor compreensão do comportamento do aluno.

Maia et al. (2013, p. 283) afirmam que, em relação ao processo de inserção do aluno com doença falciforme no ambiente escolar:

As crianças com anemia falciforme devem ser matriculadas na escola tal como qualquer outra criança, a menos que existam razões específicas. É importante que os pais notifiquem a condição clínica de seus filhos ao professor e diretor da escola e os estimulem sempre a estudar e permanecer na escola, apesar das intercorrências que possam sobrevir.

O desconhecimento da doença desdobra-se na falta de sensibilidade no tratamento do aluno com a doença falciforme e na incompreensão das suas necessidades, como, por exemplo, de acordo com Kikuchi (2003), a pessoa com anemia falciforme pode alcançar, em média, cerca de 40 a 50 dias de faltas no ano letivo. Neste cenário, é imprescindível que os docentes e a comunidade escolar adotem procedimentos avaliativos diferenciados,

com o objetivo de promover a permanência deste estudante negro com doença falciforme no ambiente escolar.

Segundo Nonose e Braga (2008), a escola é o espaço de acolhimento de todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras, devendo garantir o acesso e a permanência para todos os educandos, mesmo aqueles que apresentam grande desvantagem, modificando atitudes discriminatórias, criando comunidades acolhedoras e desenvolvendo uma sociedade inclusiva em termos efetivos.

Ainda no contexto das atividades educacionais, a disciplina de Educação Física gera preocupação devido às suas características. De acordo com Maia *et al.* (2013): “O professor de Educação Física deve estar ciente de que o aluno com doença falciforme precisa evitar esforços físicos excessivos, respeitando seus limites e a necessidade de manter-se hidratado durante a prática de exercícios”. Dessa forma, é essencial que o professor de Educação Física tenha um bom conhecimento sobre a doença falciforme, para que possa adaptar suas aulas práticas, garantindo a participação de todos os alunos sem causar problemas, especialmente para aqueles com a condição.

A ABADFAL (2013) recomenda que os estudantes com doença falciforme participem das aulas práticas de Educação Física, pois além de promover benefícios à saúde, essa participação favorece a interação social entre os colegas. Essa interação, vale ressaltar, é muito benéfica para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

O debate sobre as especificidades da doença falciforme é necessário para além do ensino das relações étnico- raciais, de forma transversal e interdisciplinar, incluindo o assunto ao menos nos currículos de biologia, química e história, com o objetivo de contribuir na formação dos alunos. Vale ainda ressaltar que alguns estudantes que convivem com a anemia falciforme, durante sua trajetória escolar, sofrem preconceitos e discriminações por parte dos colegas de classe, que desconhecem as características da doença e a importância de se ter respeito e acolhimento para com a condição das pessoas que convivem com a doença falciforme.

Ainda são insuficientes as pesquisas relacionadas ao conhecimento de educadores sobre a doença falciforme, e os disponíveis pouco apontam a esfera social, escolar e pedagógica do indivíduo com essa enfermidade, tornando-se injustificável que a doença

seja tratada sem a necessária relevância em um país que tem uma população majoritariamente negra e com alta prevalência de casos de anemia falciforme.

4. Considerações finais

Afinal, a partir de quais caminhos o racismo se desdobra enquanto elemento que precariza e não raro acaba por expulsar pessoas negras com doença falciforme dos espaços de educação formal?

Ao longo do presente manuscrito tentamos demonstrar que o racismo atua invisibilizando a condição das pessoas negras com doença falciforme, que indispõem de um conjunto suficientemente adequado de políticas públicas que atendam as suas demandas. Dessa forma, no contexto educacional, as pessoas negras com doença falciforme invariavelmente não são acolhidas de maneira adequada, ao passo que as práticas de ensino e aprendizagem corriqueiras não contemplam as demandas específicas desse perfil de estudantes.

Ao longo das nossas pesquisas no campo das relações étnico-raciais e da condição de vida de pessoas negras com doença falciforme, foram vários os relatos que ouvimos de que, na escola, os professores, no geral, são pouco sensíveis em relação às circunstâncias em que estudantes com doença falciforme precisam se ausentar das aulas em função dos momentos mais agudos de crises de dor provocados pela doença. Além de esses professores seguirem com o registro de falta desses estudantes em muitos casos, a própria escola não se mostra, na maioria das circunstâncias, aberta à possibilidade de desenvolver estratégias didático-pedagógicas que se adaptem também à condição desse indivíduo.

Não obstante, a própria condição das pessoas com doença falciforme é algo pouco trabalhado em contextos escolares, seja enquanto conteúdo formativo – de uma aula de biologia ou história, por exemplo – ou mesmo como conteúdo de algum tipo de prática ligada ao respeito aos direitos humanos e às diferenças.

Portanto, as reflexões presentes neste estudo apontam para a urgência de que sejam desenvolvidas e implementadas políticas públicas, de uma maneira geral, e políticas educacionais, em específico, que efetivamente garantam o respeito e a permanência, nos estabelecimentos educacionais, de pessoas negras com doença falciforme.

Dentre essas políticas públicas que, a nosso ver, poderiam ser instrumentalizadas estão aquelas ligadas aos desafios listados abaixo:

- (a) Criar protocolos de acolhimento, para que as pessoas negras com doença falciforme tenham as suas especificidades respeitadas e valorizadas nos contextos educacionais;
- (b) Desenvolver estratégias didático-pedagógicas que se adaptem à realidade de pessoas negras com doença falciforme, a exemplo de aulas da área de educação física que estejam condizentes com a condição de saúde desses indivíduos;
- (c) Estabelecer protocolos de ação e estratégias didático-pedagógicas para que pessoas negras com doença falciforme consigam acompanhar os conteúdos das aulas mesmo em circunstâncias em que precisem se ausentar das aulas por conta, por exemplo, de episódios de crises agudas de dor.
- (d) Integrar o tema e a realidade da doença falciforme enquanto conteúdo formativo presente nos currículos das disciplinas, de modo a se criar uma compreensão do tema e uma cultura de respeito e tolerância para com as especificidades de saúde das pessoas que convivem com a anemia falciforme no Brasil.

5. Referências

ABADFAL - Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme. **Doença falciforme: a importância da escola!** 2013. Disponível em: <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/arquivos>. Acesso em 04 fev. 2025.

ALMEIDA, Silvio. **Racismo estrutural**. São Paulo: Jandaíra, 2019.

ARRUDA, Dyego de Oliveira; SANTOS, Caroline Oliveira. A necropolítica e o extermínio dos corpos negros em tempos de Covid-19 no Brasil. **Revista Nau Social**, v. 12, n. 23, p. 821-833, 2021.

BENTO, Cida. **O pacto da branquitude**. São Paulo: Companhia das Letras, 2022.

BRASIL. Lei nº 12,288, de 20 de julho de 2010. Institui o Estatuto da Igualdade Racial e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 138, seção 1, p. 1, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002.

COSTA, Gracyelle. Assistência Social, no enlace entre a cor e gênero dos (as) que dela necessitam. **O Social em Questão**, n. 38, p. 227-246, 2017.

DIAS, Luciano; CANAVÊZ, Fernanda. Racismo e ascensão social do negro na democracia brasileira. **Psicologia em Pesquisa**, v. 16, n. 1, p. 1-24, 2022.

FERREIRA, Reginaldo; GOUVÊA, Cibele Marli Caçao Paiva. Recentes avanços no tratamento da anemia falciforme. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 28, p. 1-6, 2018.

FIGUEIREDO, Ângela; GROSGOUEL, Ramon. Racismo à brasileira ou racismo sem racistas: colonialidade do poder e a negação do racismo no espaço universitário. **Sociedade e Cultura**, v. 12, n. 2, p. 223-234, 2009.

GELEDÉS. **Desigualdade racial na educação brasileira: um Guia completo para entender e combater essa realidade**. 2020. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/desigualdade-racial-na-educacao-brasileira-um-guia-completo-para-entender-e-combater-essa-realidade/>. Acesso em 4 fev. 2025.

GONZALEZ, Lélia. **Por um Feminismo afro-latino-americano: ensaios, intervenções e diálogos**. Rio Janeiro: Zahar, 2020.

GUERRA, Nathalia Ester Martins *et al.* O racismo institucional na universidade e consequências na vida de estudantes negros: um estudo misto. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 29, n. 3, p. 1-10, 2024.

KIKUCHI, B. A. **Anemia Falciforme: manual para agente da educação e saúde**. 2ª ed. Belo Horizonte: Editora Health, 2003.

KILOMBA, Grada. **Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

LIRA, Altair. Doença falciforme: invisibilidade e racismo nas práticas de cuidado. *In*: PINHEIRO Roseni *et al.* (Orgs). **Amor mundi, políticas da amizade e cuidado: a integralidade e a polifonia do cotidiano da saúde**. Rio de Janeiro: FGB/Pembroke Collins; 2019. p. 143-149.

MADEIRA, Z; GOMES, D. D. Persistentes desigualdades raciais e resistências negras no Brasil contemporâneo. *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, v. 146, n. 133, p. 463-479, 2018.

MAIA, Viviane Queiroz de Oliveira *et al.* Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 23, n. 3, p. 282-288, 2013.

NASCIMENTO, Abdias. **O Genocídio do negro brasileiro: processo de um racismo mascarado**. São Paulo: Perspectiva, 2016.

NETO, Gentil Claudino de Galiza; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 39, n. 1, p. 51-56. 2003.

PEREIRA, Larissa Karoline; MASTRODI NETO, Josué. Racismo, necropoder e a normalização da letalidade policial. **Revista Brasileira de Ciências Criminais**, v. 202, n. 202, p. 247-266, 2024.

RICCA, Ilca Maria do Carmo. Eu também sou uma mulher: os direitos reprodutivos de mulheres negras na política de doença falciforme do estado do rio de janeiro. 109f. **Dissertação (Mestrado em Relações Étnico-Raciais)** – Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, Rio de Janeiro, 2024.

SANTOS, Ynaê Lopes dos. **Racismo brasileiro**: uma história da formação do país. São Paulo: Todavia, 2022.

SILVA, Diego Francisco Lima da *et al.* Para além do Racismo Institucional? Uma análise do conteúdo da Política de Saúde para a População Negra. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 9, p. 2527- 2535, 2023.

SILVA, Flavia Cristina; GUEDES, Olegna de Souza. Expressões da desigualdade racial na política de previdência social: uma análise a partir do acesso a direitos previdenciários no município de Rolândia-PR. **Serviço Social em Revista**, v. 20, n. 2, p. 103-122, 2018.

SILVA, Nelson do Valle; HASENBALG, Carlos Alfredo. **Relações raciais no Brasil contemporâneo**. Rio de Janeiro: IUPERJ, 1992.