

Doença falciforme: amor, luta (o), e dor na caminhada da Associação Brasileira de Doença Falciforme (Abradfal)

Jaqueline Cardoso Durães

Orientador: Prof. Dr. Joaze Bernardino Costa

Curso: Mestrado em Sociologia

Data da defesa: 30.08.2019

Essa investigação tem como problema de pesquisa verificar qual a importância/centralidade/protagonismo da Associação Brasileira de Doença Falciforme (Abradfal) na construção das políticas públicas relacionadas à doença falciforme. A hipótese construída ao longo da investigação é que a Abradfal, semelhantemente aos movimentos negros em âmbito nacional, protagonizou o processo de construção de políticas públicas para a doença falciforme na esfera distrital. Diante disso, esta dissertação registra, descreve, analisa e apresenta uma linha cronológica da luta da Abradfal em prol da garantia de direitos e qualidade de vida para as pessoas com a enfermidade no Distrito Federal. Baseada em pesquisa qualitativa, com observação participante, análise documental e entrevistas semiestruturadas, realizadas com seis sujeitos, sendo um homem e cinco mulheres, sendo cinco desses sujeitos pessoas com doença falciforme, e todas participantes da associação, sendo que dois entrevistados foram responsáveis pelo processo de fundação do coletivo, no ano de 2009. A doença falciforme (mutação SS) é uma enfermidade caracterizada pelas constantes crises dolorosas e predominante no povo negro, embora seja a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, e exista um grande número de associações espalhadas por todo o país, é nítida a ausência de estudos acerca desses coletivos. Essa pesquisa é um esforço empreendido com o objetivo de contribuir com o preenchimento dessa lacuna no campo de estudos científicos sobre associativismo de pessoas com doença falciforme, pois devido a essa lacuna teórica é provável que o protagonismo e militância das pessoas com a enfermidade e de seus familiares, através dessas organizações, estejam deixando de ser evidenciados, já que esses coletivos tecem, cotidianamente, uma luta frente à esfera estatal e ao racismo envolto na elaboração, implementação e avaliação de

política pública de atenção integral às pessoas com doença falciforme. O resultado desse estudo aponta o protagonismo da Abradfal em âmbito local, a saber o Distrito Federal, e identifica os elementos amor, dor e luto como impulsionadores da luta do coletivo.

Palavras-chaves: Doença falciforme. Associativismo de pacientes. Raça.