

ASSOCIAÇÃO BAIANA DE PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORMES: CONSTITUIÇÃO DE UM ATOR POLÍTICO NA LUTA PELA SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA NA CIDADE DE SALVADOR. Araújo, Marcos Vinicius Ribeiro¹. Teixeira, Carmen Fontes². Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia³.

A investigação sobre o **Processo de Formulação da Política de Saúde da População Negra na cidade de Salvador, 2005-2006**⁴, abriu um leque de indagações relativas à questão racial, à consolidação do Sistema Único de Saúde na cidade, mas sobretudo acerca da identidade e do papel dos diversos atores da sociedade civil nessa construção. Apesar do apoio dos movimentos sociais na garantia dos princípios do acesso universal à saúde, as profundas desigualdades sociais no Brasil fizeram com que a universalidade dos serviços se mostrasse insuficiente para assegurar a equidade, pois, ao subestimar as necessidades de grupos populacionais específicos, contribuiu para agravar as condições sanitárias da população negra. Desse modo, emerge a necessidade de diretrizes políticas centradas no modo de organização dos serviços, na maneira de produzir o cuidado destinado a esse grupo da população, bem como na criação de dispositivos de construção de espaços de controle social com participação ativa das entidades da sociedade civil organizada. A formulação de políticas públicas para a população negra, bem como o estabelecimento do campo conhecido como Saúde da População Negra, contou com o histórico ativismo dos movimentos negros organizados, da população negra e de profissionais de saúde. A Marcha Zumbi dos Palmares, em 1995, marca uma mudança da postura do Estado brasileiro frente à questão racial. O Programa de Direitos Humanos do governo, no mesmo ano, onde o Estado reconhece a existência do racismo no Brasil, propõe ações afirmativas a favor dos negros e inaugura um Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), cujo subgrupo da saúde começou a desenvolver programas dirigidos à essa população, em particular o PAF (Programa de Anemia Falciforme). Em 1996, esse subgrupo organizou uma Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, que passou a reconhecer doenças que afetam os afrodescendentes. No plano Internacional, em 2001, a III Conferência Mundial Contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada em Durban, África do Sul, produziu um ambiente favorável para que o Estado e a sociedade civil passassem a atuar de forma mais incisiva no combate ao racismo, tendo como desdobramento na América do Sul o plano de ação da OPAS (Organização Pan Americana de Saúde) que, dentre outras ações, previa o desenvolvimento de projetos específicos para a prevenção, diagnóstico e tratamento de afrodescendentes. Mas somente uma década depois da Marcha Zumbi dos Palmares, a partir de uma ambiência favorável, o

¹ Fonoaudiólogo. Mestrando em Saúde Coletiva na área de Política, Planejamento e Gestão dos Serviços e Sistema de Saúde. ISC/UFBA. marvinribeiro@yahoo.com

² Doutora em Saúde Pública. Prof. Adjunto do Instituto de Humanidades, Artes e Ciências e do Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

³ Rua Basílio da Gama, s/n, Campus Universitário do Canela. Salvador, Bahia, Brasil.

⁴ TEIXEIRA et al. O processo de formulação da política de saúde da população negra em Salvador em 2005 - 2006. Relatório de Pesquisa. Setembro, 2009. Universidade Federal da Bahia/Instituto de Saúde Coletiva.

movimento negro, em conjunto com pesquisadores, sanitaristas e ONGs, foram capazes de dar continuidade às conquistas nacionais e colocar a problemática da Saúde da População Negra e a promoção da equidade no acesso a serviços de saúde na agenda política do SUS e nas Secretarias de Saúde e de Reparação na cidade de Salvador, cuja população apresenta cerca de 80% de afrodescendentes. Nesse processo se destaca a ABADFAL (Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme), uma organização não governamental, fundada em 2001, formada por pais, familiares, amigos, profissionais de saúde e pessoas com Anemia Falciforme, a partir da necessidade de uma ação coordenada e organizada por esses indivíduos. Seus objetivos extrapolam a reivindicação em torno da patologia que nomeia a entidade, buscando a conquista da cidadania plena aos portadores falcemicos e seus familiares. Considerando a importância de estudos que abordem a constituição de atores políticos envolvidos nesse processo, este é um estudo de caso, dissertação de mestrado em desenvolvimento, de um ator político, a ABADFAL, principal protagonista da luta pelo reconhecimento dos direitos desse grupo populacional. Os objetivos são compreender a constituição desta entidade da sociedade civil enquanto ator político e o seu papel no processo de formulação da Política de Saúde da População Negra na cidade de Salvador, resgatando a história da entidade, identificando suas posições assumidas durante o processo e sua relação com os demais atores políticos, bem como levantando as principais conquistas alcançadas por este, no âmbito da Política de Saúde da População Negra na cidade de Salvador. É uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo exploratório, utilizando o método de História de Vida, que trabalha com a história contada por quem a vivenciou, cujos relatos possibilitam caracterizar a prática social de um grupo, trazendo à luz, direta ou indiretamente, uma quantidade de valores, definições e atitudes de grupo ao qual o indivíduo pertence. Constituem sujeitos dessa pesquisa membros da ABADFAL, que participam desde a sua fundação e que vivenciaram o processo de formulação da política de Saúde da População Negra em Salvador, em 2005-2006. A coleta de dados está sendo realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas onde é obtida a produção de esquemas que visam interpretar as narrativas desses sujeitos. São abordados temas que promovem a descrição da constituição da ABADFAL enquanto ator e o seu papel nas lutas pela saúde da população negra na cidade de Salvador, sendo então os principais conteúdos da entrevista: a relação entre a vida dos sujeitos entrevistados e a constituição da ABADFAL; a construção da identidade da ABADFAL a partir da politização da anemia falciforme; a posição durante o processo de formulação e implementação da política de Saúde da População Negra na cidade de Salvador e os reflexos no processo de constituição da entidade. Também estão sendo utilizadas fontes secundárias, como materiais produzidos pela ONG (cartilhas sobre Anemia Falciforme, folders sobre a entidade, sitio na internet, palestras gravadas e disponíveis na internet, etc.) e anotações de participação em algumas atividades com a presença da ABADFAL, a exemplo do I Seminário de Saúde da População Negra de Salvador e o Seminário de Avaliação do Programa de Anemia Falciforme, em 2008, ambos realizados pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador. O conteúdo das entrevistas estão sendo analisados e categorizados por meio da análise temática norteada por Bardin. O uso dessa técnica de análise das entrevistas, promove a identificação das principais temáticas levantadas pelos

sujeitos da pesquisa e, assim, permite interpretar a rede de simbolização dos significados presente nas narrativas. Os dados preliminares analisados demonstram que o processo de constituição da ABADFAL parte do processo de transformação de indivíduos, direta ou indiretamente, vítimas de uma patologia crônica e específica em sujeitos de sua própria trajetória. A história de construção da ABADFAL é a história da dor individual transformada em ação coletiva. A identidade política das pessoas falcêmicas e seus familiares construídas no processo objetivo de reflexão dão forma à uma identidade comum traduzida em um amplo projeto. Um estudo realizado pela própria ABADFAL sobre o perfil sócioeconômico dos seus associados revela o perfil da maioria da população acometida por esta patologia: afrodescendentes, baixa renda, baixo nível de escolaridade, comerciários, trabalhadoras domésticas, estudantes, ou sem ocupação definida. Pactuam assim a luta pelo fortalecimento de um Sistema Único de Saúde, bem como o combate à invisibilidade da doença pelo caráter racial que a referencia. Com base nisso, ocorre a mudança do pensar na doença para pensar e formular políticas públicas que englobassem a abrangência dos determinantes sociais em saúde que afetam essa parcela da população. Esse entendimento possibilitou a interlocução com outros grupos e movimentos sociais, seja pelo aspecto da saúde-doença ou pela problemática do racismo. Tendo como marco político a *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra* e a *Política Nacional de Atenção Integral as pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias*, a ABADFAL se inseriu em diversos espaços de controle social como estratégia para discutir, propor e encaminhar um Programa Municipal Integrado. Desse modo, dentre outros pontos, conseguiu articular a inclusão do quesito anemia falciforme nas fichas de anamnese e a garantia de cursos de capacitação para professores da rede pública municipal. Assim, demonstram que as distintas participações, atores individuais e atores coletivos da sociedade civil pressupõe diferentes capacidades para a ação, moldadas por diferentes dinâmicas e conjunto de fatores, possibilitando tanto a participação direta na elaboração da política pública quanto a vocalização política de grupos politicamente marginalizados. É importante para a pesquisa em Políticas de Saúde o mapeamento desses atores políticos e a compreensão da sua constituição e organização a partir dos variados eixos de intervenção, nesse caso na saúde e na questão racial. O papel desses atores no processo de formulação de políticas de saúde que buscam assegurar a garantia dos princípios do SUS, possibilita uma reflexão sobre a necessidade de ações cada vez mais organizadas e elaboradas por parte das entidades e movimentos da sociedade civil para que avancem para além da implantação de políticas focais, mas na consolidação de um sistema de saúde público, de acesso universal e promoção da equidade, concretizando assim uma verdadeira promoção da igualdade racial em nosso país.