



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITÁRIA**

**EMPODERAMENTO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL: A MEDIAÇÃO DE
UMA ASSOCIAÇÃO DE USUÁRIOS COM DOENÇAS FALCIFORMES E
FAMILIARES**

CINTIA ALICE SAMPAIO GUEDES

SALVADOR

2016

CINTIA ALICE SAMPAIO GUEDES

**EMPODERAMENTO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL: A MEDIAÇÃO DE
UMA ASSOCIAÇÃO DE USUÁRIOS COM DOENÇAS FALCIFORMES E
FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária

Área de concentração: Planificação e Gestão em Saúde

Orientadora: Leny Alves Bomfim Trad

Co-orientadora: Clarice Santos Mota

Salvador
2016

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

G924e Guedes, Cintia Alice Sampaio.

Empoderamento e participação social: a mediação de uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares / Cintia Alice Sampaio Guedes. -- Salvador: C.A.S.Guedes, 2016.

65 f.

Orientadora: Profa. Dra. Leny Alves Bomfim Trad.

Coorientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva.
Universidade Federal da Bahia.

1. Doença Falciforme. 2. Associação. 3. Empoderamento. 4. Mediação. 5. Direito à Saúde. I. Título.

CDU 342.085



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva – ISC
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

CÍNTIA ALICE SAMPAIO GUEDES

Empoderamento e participação social: a mediação de uma associação de
usuários com doenças falciformes e familiares.

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a dissertação, apresentada em sessão pública ao
Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 03 de junho de 2016.

Banca Examinadora:

Prof. Leny Alves Bomfim Trad - Orientadora
Instituto de Saúde Coletiva – UFBA

Prof. Clarice Santos Mota
Instituto de Saúde Coletiva – UFBA

Prof. Rosa Cândida Cordeiro
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB

Prof. Monique Azevedo Esperidião
Instituto de Saúde Coletiva - UFBA

Salvador
2016

DEDICATÓRIA

A mim mesma por ter realizado este sonho, muito importante para a minha vida profissional, que com certeza me proporcionará muitas conquistas e vitórias.

A todos os voluntários da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes – ABADFAL que participaram deste trabalho e acreditaram na importância do mesmo.

AGRADECIMENTOS

Gratidão ao amado mestre Jesus e a meus mentores espirituais, que sempre estiveram ao meu lado me dando força, coragem e determinação para chegar até o final desta longa e árdua caminhada.

Aos meus pais, Hildebrando e Neusalice, minha avó Adelaide, minha infinita gratidão, por sempre apoiarem as minhas escolhas, estarem ao meu lado em todos os momentos e por me ensinarem a amar incondicionalmente.

A Gilton, meu esposo, gratidão pela paciência, compreensão, amor, carinho, admiração e estímulo diário tão importante neste momento de muitas renúncias.

A Vitória, minha filha, por simplesmente existir, tornar meus dias mais alegres e divertidos, ter me dado um maior sentido para a vida, pela paciência e compreensão neste momento de ausências.

Aos meus irmãos, Hildebrando Júnior e Ana Paula, por sempre estarem ao meu lado me dando força, estímulo e coragem para vencer os obstáculos da vida.

A Ana Luísa Dias, companheira de lutas anteriores por um SUS mais justo e igualitário, por ter me convidado para fazer parte do grupo de pesquisa FASA, mas também pelo seu grande incentivo e apoio para que eu fizesse o mestrado neste local de excelência.

A dupla de orientadoras, Leny Trad e Clarice Mota, com contribuições imprescindíveis para a realização deste trabalho. A Leny Trad por ter acreditado neste projeto. Gratidão pela sua praticidade, por me fazer crescer retirando-me diversas vezes da zona de conforto. A Clarice Mota por ter acreditado e confiado em mim mais do que eu mesma em diversos momentos. Gratidão pela sua leveza, pelo seu dom de ensinar com alegria e muito amor.

A Rosa Cândida Cordeiro e a Monique Esperidião pelo incentivo e por importantes contribuições ao projeto durante a qualificação.

A Altair Lira pelas suas contribuições indispensáveis não só na elaboração do projeto, mas também durante a execução do mesmo.

A minha amiga Anna Karla Roriz por ter sido a primeira pessoa que me incentivou, há muitos anos atrás, a fazer o mestrado. Gratidão por desejar e contribuir para o meu crescimento profissional.

Gratidão à família FASA pelo acolhimento, amizade e por tornarem meus dias mais leves e alegres. Especialmente, Taia Fernandes, Regiane Santos, Sheila Castro, Ellen Garrido pelo apoio, carinho e sugestões sempre muito bem vindas, além da disponibilidade em me auxiliar quando necessitei.

A Rosália Sá, secretária do FASA, pela sua objetividade e eficiência para me auxiliar nas questões administrativas do mestrado e do grupo de pesquisa.

A pós-graduação do Instituto de Saúde Coletiva, em especial Anunciação Dias e Beatriz Magalhães, pela paciência e dedicação em me auxiliar em todas as fases burocráticas do mestrado.

A todos os funcionários do Instituto de Saúde Coletiva minha gratidão pela qualidade e dedicação que vocês realizam o trabalho.

Gratidão a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes-ABADFAL por terem me recebido com muito amor, carinho, respeito e por tornarem possível a realização deste trabalho.

A todos que contribuíram e possibilitaram direta ou indiretamente à realização deste trabalho, o meu sincero respeito e gratidão.

A alegria não chega apenas no encontro do achado, mas faz parte do processo da busca. E ensinar e aprender não pode dar-se fora da procura, fora da boniteza e da alegria.

Paulo Freire

RESUMO

Empoderamento social pode ser avaliado como um processo que acarreta a legitimação e dá voz a grupos marginalizados e, simultaneamente, extrai obstáculos limitadores da aquisição de uma vida saudável para distintos grupos sociais. Estes, muitas vezes, necessitam de associações para mediar os seus direitos. A prática da mediação incentiva o diálogo entre partes, estimula os indivíduos a debaterem os seus conflitos interpessoais e contribui para o empoderamento desses sujeitos. Neste sentido, identificou-se a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) como dispositivo associativo, que realiza estratégias de mediação em defesa dos direitos de seus filiados, e os incentiva a adotarem atitudes transformadoras por meio do empoderamento. O objetivo geral foi: analisar se as pessoas com doenças falciformes (DFs) e familiares ao filiarem-se à ABADFAL passam pelo processo de empoderamento e participação social na busca pelo direito ao cuidado em saúde. Foram objetivos específicos: descrever as estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL na trajetória de pessoas com DFs e familiares na busca pelo direito ao cuidado em saúde; analisar, em que medida, a filiação à ABADFAL tem implicado no empoderamento de pessoas com DFs e familiares; identificar de que forma a vinculação à ABADFAL tem ajudado estes sujeitos no enfrentamento da invisibilidade da doença. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Para a coleta de dados foi utilizada observação participante, entrevistas e pesquisa documental. Para apreciação dos dados foi empregada análise de conteúdo. Com os resultados obtidos deste estudo foram elaborados dois artigos científicos. **Artigo 1: Estratégias de mediação utilizadas por uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares na conquista por direitos de saúde.** Contextualizou a fundação da ABADFAL no cenário político; descreveu e analisou as estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL na busca pelo direito à saúde das pessoas com DF. **Artigo 2: Empoderamento no contexto de uma associação em doença falciforme: percursos na luta pelo direito à saúde.** Apresentou uma análise de experiências e limites do processo de empoderamento dos associados à ABADFAL em busca pelo direito ao cuidado em saúde e compreendeu de que forma a filiação à associação interfere no enfrentamento da enfermidade, na perspectiva das pessoas com DFs e familiares. Concluiu-se, neste estudo, que a associação é importante na vida dos indivíduos com DFs e familiares, uma vez que muitos direitos desses usuários ainda são assegurados por meio das estratégias de mediação realizadas pela ABADFAL do que, propriamente, o direito adquirido. Sendo, portanto necessária uma grande movimentação desses sujeitos, tendo em vista a aquisição de respostas efetivas na assistência à saúde. Além disso, pode-se observar que muitos usuários após filiarem-se à associação obtiveram melhor gestão do tratamento e no autocuidado em saúde, elevação da autoestima e o reconhecimento de se constituírem como cidadãos de direitos.

Palavras-chave: doença falciforme; associação; empoderamento; mediação, direito à saúde.

ABSTRACT

Social empowerment can be evaluated as a process that entails legitimization and gives voice to a group of marginalized people, and simultaneously, eliminates the limiting obstacles of the acquisition of a healthy life for distinct social groups. These groups, many times, need the help of the associations to mediate their rights. The practice of mediation incentivizes the dialogue among the parts, stimulates the individuals to debate about their interpersonal conflicts and contributes to these individuals' empowerment. In this sense, we identified the Association in Bahia of People with Sickle Cell Disease (ABADFAL) as an associative dispositive that holds strategies of mediation in a defense of its affiliates' rights, and motivate them to adopt transforming attitudes through the empowerment. The general objective was to analyze if people with sickle cell disease (SCD) and their families, when they become affiliates of ABADFAL go through the process of empowerment and social participation in the search for the right of health care. The specific objectives were: to describe the strategies of mediation that were used by ABADFAL in the trajectory of people with SCD and their families in the search for the right to health care; analyze at which extent the affiliation to ABADFAL has implied in the empowering of people with SCD and their families; identify in which way the affiliation to ABADFAL has helped these individuals in the confrontation of the disease's invisibility. This is a descriptive and an exploratory study with qualitative approach. For the data, collection it was used the participating observation, interviews and documental research. For the appreciation of data it was used the analysis of the content, two scientific papers were written. **Article 1: Strategies of mediation used by an association of users with sickle cell disease and their families for health rights.** It contextualized the grounding of ABADFAL in the political scenery; described and analyzed the mediation strategies used by ABADFAL in the search for the right of health of people with SCD. **Article 2: Empowering in the context of an association on sickle cell disease: trajectory in the fight for the right for health.** It presented an analysis of limits and experiences in the process of empowering of affiliates to ABADFAL in a search for the right for health care and it understood in which way the affiliation to the association interferes in the confrontation of the disease, under the perspective of people with SCD and their families. In this study, we concluded that the association is important in the lives of people with SCD and their families, once many of these users' rights are ensured through the strategies of mediation that are held by ABADFAL, and not exactly the acquired right. Nevertheless, it is needed a big move of these individuals aiming the acquisition of effective answers in health assistance. In addition, it can be observed that many users after they became members of the association had a better management of the treatment and self-care, increase of self-esteem and acknowledgement so that they become citizens of rights.

Keywords: sickle cell disease; association, empowerment; mediation; right to healthcare.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes
ACC	Atividade Curricular de Campo
AF	Anemia Falciforme
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEPARH	Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONSEA	Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional da Bahia
DF	Doença Falciforme
DFs	Doenças Falciformes
EPA	Educação Permanente ABADFAL para o SUS
FASA	Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica Família e Saúde: contextos, trajetórias e políticas públicas
FEBAPA	Fórum de Entidades de Patologias da Bahia
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
MS	Ministério da Saúde
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SESC	Serviço Social do Comércio
SMS	Secretaria Municipal da Saúde de Salvador
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFBA	Universidade Federal da Bahia

SUMÁRIO

Apresentação	14
Artigo 1- Resumo	17
Estratégias de mediação utilizadas por uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares na conquista por direitos em saúde	
Article 1- Abstract	18
Strategies of mediation that are used by an association of users with sickle cell disease and their families in the search of health rights	
1-Introdução	19
2-Metodologia	21
2.1-Técnicas de coleta de dados: observação participante, entrevistas e pesquisa documental	21
2.2-Tratamento e análise dos dados	24
2.3-Aspectos éticos	25
3-Resultados e discussão	25
3.1-Fundação, infraestrutura e organização da ABADFAL	25
3.2-Estratégias de mediação política-institucional	27
3.3- Estratégias de mediação nas redes de assistência à saúde	29
3.3.1-Mobilização e Comunicação Social – das ruas às redes sociais	31
3.4- Estratégias de mediação em ações de <i>advocacy</i>	33
3.5- Estratégias de mediação na educação permanente	35
4-Considerações finais	37
Referências	38
Artigo 2- Resumo	40
Empoderamento no contexto de uma associação em doença falciforme: percursos na luta pelo direito à saúde	
Article 2- Abstract	41
Empowerment in the context of an association on sickle cell disease: journeys in the fight for the right to health care	
1-Introdução	42
2-Metodologia	45
2.1- Técnicas de coleta de dados: observação participante e entrevistas	45
2.2- Tratamento e análise dos dados	48
2.3-Aspectos éticos	48

3-Resultados e discussão	49
3.1- Caracterização e perfil dos participantes da pesquisa	49
3.2- Relato de história de vida	49
3.3- Empoderamento individual	51
3.4- Empoderamento familiar	53
3.5- Empoderamento comunitário	54
4- Considerações finais	57
Referências	58
Anexo A- Parecer da Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia	61
Apêndice A- Roteiro de observação participante	62
Apêndice B- Roteiro da entrevista	63
Apêndice C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	64

APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa é fruto de uma experiência de trabalho no Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), na Secretaria Municipal de Saúde na cidade de Salvador - BA, em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do Distrito Sanitário Cabula/Beiru no período de 2008 a 2013. Durante os atendimentos nesta UBS foi observado que algumas pessoas com doença falciforme apresentavam uma postura diferenciada daquelas que tinham filiação com a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL). Estas se apresentavam com uma postura mais proativa, melhor autoestima, maior consciência do autocuidado e melhor gestão da enfermidade. Diante disso, surge a questão: qual seria a possível influência exercida por esta associação na vida destes indivíduos?

Deste modo, este questionamento foi transformado em pesquisa científica, sobretudo pela relevância da aproximação do profissional, que está atuando na assistência à saúde, com a produção acadêmica. Tendo em vista a possibilidade de proporcionar uma troca de diferentes saberes, almejando contribuir para a transformação da sociedade, a fim de que ela se torne mais justa e equânime.

Esta pesquisa teve como objetivo geral: analisar se as pessoas com doenças falciformes (DFs) e familiares ao filiarem-se à ABADFAL passam pelo processo de empoderamento e participação social na busca pelo direito ao cuidado em saúde. Os objetivos específicos foram: descrever as estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL na trajetória de pessoas com DFs e familiares na busca pelo direito ao cuidado em saúde (Artigo 1); analisar, em que medida, a filiação à ABADFAL tem implicado no empoderamento de pessoas com DFs e familiares; identificar de que forma a vinculação à ABADFAL tem ajudado estes sujeitos no enfrentamento da invisibilidade da doença (Artigo 2).

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, na cidade de Salvador no Estado da Bahia. Os sujeitos da pesquisa foram: cinco pessoas com anemia falciforme; dois pais e uma mãe de indivíduos anemia falciforme. Escolhidos, aleatoriamente, pela pesquisadora durante a participação nas reuniões da ABADFAL. Os objetos da pesquisa foram: o processo de empoderamento de pessoas com DFs e seus familiares (Artigo 1); e as estratégias de mediação realizadas pela ABADFAL (Artigo 2).

As técnicas utilizadas para a coleta de dados foram observação participante, entrevista semiestruturada e pesquisa documental. Como procedimento para apreciação dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (2010). As categorias analisadas foram adaptadas da teoria e definidas para o **Artigo 1** como: fundação, infraestrutura e organização da ABADFAL; estratégias de mediação política-institucional, estratégias de mediação nas redes de assistência à saúde, estratégias de mediação em ações de *advocacy* e estratégias de mediação na educação permanente. E para o **Artigo 2** como: caracterização e perfil dos participantes da pesquisa; relato de história de vida; empoderamento individual; empoderamento familiar e empoderamento comunitário.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia - ISC/UFBA sob o registro 020-15/CEP-ISC. Na Plataforma Brasil está registrado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 02296312.6.0000.5030 com a situação de aprovado.

Cabe ressaltar, que primando pelo sigilo e anonimato dos participantes, apenas as informações consideradas relevantes à compreensão deste estudo foram citada ao longo do estudo. Assim, os nomes, tanto dos sujeitos entrevistados, quanto dos serviços e profissionais por eles citados foram trocados, sendo todas apresentadas com denominações fictícias. Todos os voluntários da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Apêndice C) antes da realização das entrevistas.

Com os resultados obtidos deste estudo foram produzidos dois artigos científicos para a conclusão da dissertação. O primeiro artigo intitulado: **Estratégias de mediação utilizadas por uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares na conquista por direitos de saúde** contextualizou a fundação da ABADFAL no cenário político; descreveu e analisou as estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL na busca pelo direito à saúde das pessoas com DFs.

O segundo artigo intitulado: **Empoderamento no contexto de uma associação em doença falciforme: percursos na luta pelo direito à saúde** apresentou uma análise de experiências e limites do processo de empoderamento dos associados da ABADFAL em busca pelo direito ao cuidado em saúde e compreendeu de que forma a filiação à Associação interfere no enfrentamento da enfermidade, na perspectiva das pessoas com DFs e familiares.

Neste estudo, pode-se constatar que a associação é importante na vida dos indivíduos com doenças falciformes e de seus familiares, uma vez que muitos direitos dos usuários com DF ainda são assegurados por meio das estratégias de mediação realizadas pela ABADFAL do que propriamente o direito adquirido. Sendo, portanto necessária uma grande movimentação desses sujeitos, tendo em vista a aquisição de respostas efetivas na assistência à saúde e melhora na qualidade de vida desta coletividade.

Além disso, pode-se observar que muitos usuários com doenças falciformes após filiarem-se a associação obtiveram uma melhor gestão do tratamento e no autocuidado em saúde, assim como a elevação da autoestima e o reconhecimento de se constituírem como sujeitos cidadãos de direitos.

Estratégias de mediação utilizadas por uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares na conquista por direitos em saúde

Resumo

O conceito de mediação perpassa pela inovação, alteridade e vínculo ocorrendo mediante atitudes práticas e simbólicas desencadeadas por atores sociais concretos. Estes são indivíduos com possuem a capacidade de inserir temas de discussão na agenda do Estado. A prática da mediação estimula as pessoas a não só debaterem os seus conflitos interpessoais, mas também contribui para o empoderamento desses sujeitos. Neste sentido, identificou-se a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) como uma instituição que realiza estratégias de mediação em defesa do direito à saúde de seus associados. Esta pesquisa teve o propósito de descrever as estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL na trajetória de indivíduos com doenças falciformes (DFs) e familiares na busca pelo direito ao cuidado em saúde. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Realizado na cidade de Salvador no Estado da Bahia. A fonte de dados foi entrevistas e pesquisa documental. Constatou-se que as estratégias de mediações: política-institucional, nas redes de assistência à saúde, de ações de *advocacy* e de educação permanente realizada pela ABADFAL contribuiu para assegurar muitos direitos de para pessoas com DFs. Este estudo demonstrou o quanto que os indivíduos com DFs e familiares ainda precisam continuar lutando para conseguir respostas efetivas que assegurem seu direito à saúde. Ainda que a ABADFAL tenha obtido muitas conquistas, porém não são suficientes para garantir uma assistência integral e de qualidade para estes sujeitos.

Palavras-chave: mediação; associação; direito à saúde.

Strategies of mediation that are used by an association of users with sickle cell disease and their families in the search of health rights

Abstract

The concept of mediation runs along innovation, otherness and bonds and it happens through practical and symbolic attitudes that are triggered by concrete social actors. These individuals are able to insert topics of discussion in the State's agenda. The practice of mediation stimulates people not only to debate on their interpersonal conflicts, but it also contributes for these individuals' empowering. In this sense, we identified the Association in Bahia of People with Sickle Cell Disease (ABADFAL) as an associative dispositive that holds strategies of mediation in a defense of its affiliates' rights. This is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach and it was held in the city of Salvador, in the state of Bahia. Data source was interviews and documental research and it was found that the strategies of mediation - institutional politics in the networks of health assistance, advocacy actions and permanent education held by ABADFAL - highly contributed for ensuring the rights of many people with sickle cell disease (SCD) This study shows how much individuals who suffer from SCD still need to fight to get effective answers that can ensure their right to health care. Even though ABADFAL has achieved many things, they are not enough to guarantee total and qualified assistance for these individuals.

Keywords: mediation; association; right to healthcare.

1- Introdução

A Constituição Federal legitimou a saúde como um direito de todos os cidadãos brasileiros e um 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 igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). No entanto, na prática observa-se que muitos brasileiros não têm acesso aos cuidados em saúde, necessitam, portanto de mediadores no cuidado.

O termo mediador no cuidado foi identificado em pesquisas sobre itinerários terapêuticos de usuários com condições crônicas de saúde. As chamadas “pessoas chaves” ou mediadores de redes têm a função de facilitar o acesso de pessoas e famílias ao subsistema de cuidado profissional, fazendo a ligação entre as pessoas que têm necessidades de cuidado com os serviços de assistência à saúde (BELLATO et al., 2009).

Neste sentido, identificou-se a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) como uma instituição mediadora e com habilidades de ator social. Visto que, esta associação vem ao longo da sua fundação, realizando estratégias de mediação em defesa dos direitos dos indivíduos com DF, sobretudo de saúde. Por meio de reivindicações junto ao poder público, tendo em vista assegurar a implementação de políticas públicas de saúde voltadas para pessoas com esta enfermidade, a fim de melhorar a saúde e a qualidade de vida desses sujeitos. Assim sendo, os conceitos de mediação e de ator social servirão como base teórica para esta pesquisa.

A mediação perpassa pela inovação, alteridade e vínculo. E acontece mediante atitudes práticas e simbólicas desencadeadas por atores sociais concretos. Estes atores poderão atuar, individualmente, realizando mediações nas redes locais e no sistema local de saúde passando pelas três etapas essenciais à mediação (MARTINS et al., 2011).

Os atores individuais ao realizar a mediação inovadora nas redes locais irão pesquisar indivíduos, que surgem como mediadores de processos de cuidados, assim como poderão constatar como esses mediadores individuais agem na formação e reorganização de redes. Por outro lado, a mediação realizada com alteridade avaliará as especificidades das situações sociais, que surgem para os mediadores e analisará o

contexto simbólico que torna a mediação expressiva para os indivíduos (MARTINS et al., 2011).

Na terceira e última mediação realizada com atores individuais nas redes locais, ressaltando o vínculo, identificará de que forma a mediação individual colabora para ampliar a participação e a solidariedade do usuário no sistema de saúde, mas também avaliará os riscos que ocorrem quando se realiza este tipo de mediação (MARTINS et al., 2011).

Para Martins et al. (2011) a mediação de atores individuais realizada no sistema local de saúde, perpassando pela inovação, irá observar se os seus novos processos de gestão e tecnologias estão apropriados para a gestão local. Na mediação com alteridade analisará se a descentralização hierárquica poderá auxiliar na democracia do poder entre usuários, gestão e profissionais de saúde.

Na mediação de atores individuais realizada no sistema local de saúde, considerando o vínculo, será verificado se a descentralização e os processos novos de gestão beneficiam a organização do cuidado com acolhimento e transparência, resultando no reconhecimento e confiança do usuário com o serviço.

Assim sendo, a prática da mediação incentiva o diálogo entre partes, estimula as pessoas a não só debaterem os seus conflitos interpessoais, mas também contribui para o empoderamento desses indivíduos. A partir do momento em que se sentem sujeitos de direitos, se estabelece instrumentos sociais para reivindicar e concretizar os seus direitos de cidadãos (SALES; ALENCAR; FEITOSA, 2009).

Os sujeitos sociais passam por um processo de ideologização, que se produz pelas condições gerais realizada no processo de trabalho. A constituição dos sujeitos sociais, individuais ou coletivos, configura um dos passos necessários para o desenvolvimento de atividades sociais transformadoras (TESTA, 1995). Esta habilidade poderá favorecer a formação de grupos constituindo-se de ator social, que tem a capacidade de inserir temas de discussão na agenda do Estado (TESTA; PAIM, 2010).

Matus (1996) define atores sociais como indivíduos que possuem habilidade de intervenção, de tal maneira que devem preencher alguns pré-requisitos: ter ação criativa e não seguir leis, ser um indivíduo singular e único; produtor e produto do sistema social; possuir um projeto orientador de sua ação, mesmo que seja inconsciente e imprevisível; ter força e capacidade para produzir fatos no jogo social e (des) acumular forças, sem assumir o papel de analista ou observador; ter presença forte e estável, com

capacidade de influenciar uma coletividade social com suas ideias, agindo de forma protagonista.

Ao longo deste estudo buscou-se caracterizar a ABADFAL segundo os critérios de Vasconcelos (2009), em sua pesquisa em nível nacional, que categorizou as associações de saúde mental de acordo com os seguintes aspectos: modo de funcionamento; tempo de existência; recursos (humanos, materiais e físicos) disponíveis; nível de formalização; práticas e atividades desenvolvidas; articulação com alguns serviços de saúde e formas de atuação dos membros.

Esta pesquisa tem o propósito de descrever as estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL na trajetória das pessoas com doença falciforme e familiares na busca pelo direito ao cuidado em saúde.

2- Metodologia

2.1- Técnicas de coleta de dados: observação participante, entrevistas e pesquisa documental.

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, na cidade de Salvador no Estado da Bahia. Os sujeitos da pesquisa foram: cinco pessoas com anemia falciforme e dois pais de indivíduos anemia falciforme. Como técnica de coleta de dados, optou-se pela observação participante, entrevistas e pesquisa documental.

A observação participante teve como lócus da pesquisa a ABADFAL, sendo avaliada em dois momentos, nos quais foi utilizado um roteiro estruturado (Apêndice A), a fim de evitar dispersão do que deveria ser observado pela pesquisadora. Também houve o auxílio do diário de campo, para registro dos discursos e conversas informais com os associados da ABADFAL. Destas observações foi escolhida uma familiar Eritreia, codinome africano, a qual nos chamou muito atenção e que, seguramente, simboliza a problemática vivenciada pela maioria dos familiares de pessoas com DF, para descrever o seu relato de vida no cotidiano.

O primeiro momento de observação participante ocorreu durante as reuniões mensais da ABADFAL, que acontecem no segundo sábado do mês, desde a sua fundação, das 9 às 12 horas. Inicialmente, as reuniões ocorriam no Terreiro de Jesus

(Pelourinho), depois passaram para a Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ (Brotas) e atualmente no Serviço Social do Comércio - SESC (Aquidabã).

A observação participante ocorreu no período de abril a setembro de 2015. Participaram pessoas com DF, familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e discentes. Durante seis meses de observação foi possível notar a presença de alguns pais, porém não eram muito assíduos e sempre em menor quantidade comparando-se com a presença materna. A frequência de pessoas com doenças falciformes e familiares nas reuniões foi oscilante, assim como a de profissionais de saúde, discentes e de pesquisadores. Estas reuniões tem a finalidade de trazer informações sobre a DF, a fim de que os sujeitos com esta enfermidade e seus familiares possam exercer a corresponsabilidade na gestão do tratamento e no autocuidado em saúde. Assim como, evitar os agravos da doença, possibilitar uma maior longevidade e qualidade de vida para esta coletividade.

Na reunião da ABADFAL de agosto de 2015, sete pessoas foram convidadas, aleatoriamente, pela pesquisadora para serem voluntárias desta pesquisa e realizarem uma entrevista. O convite foi bem aceito por todos os indivíduos, acredita-se que estes se sentiram seguros por já terem tido um contato prévio em outras reuniões com a pesquisadora, não houve dificuldades em conseguir o número do telefone, para o agendamento das entrevistas.

O segundo momento de observação participante ocorreu durante as reuniões dos meses de julho a outubro de 2015 da Educação Permanente ABADFAL para o SUS-EPA, que acontecem na terceira sexta do mês, das 14 às 17 horas, na sede da ABADFAL localizada no Multicentro de Saúde Carlos Gomes. Nestas reuniões participaram indivíduos com DF, familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e discentes. A EPA foi criada pela ABADFAL, em agosto de 2014, é apoiada por discentes e docentes do programa integrado de pesquisa e cooperação técnica família e saúde: contextos, trajetórias e políticas públicas - FASA, cujo um dos eixos temáticos da pesquisa é a doença falciforme. O objetivo da EPA é difundir informações para indivíduos com DF e familiares sobre o SUS e as suas políticas de saúde, a fim de que estes sujeitos possam não só entender como é o funcionamento desse sistema, mas também exercerem a cidadania lutando por seus direitos em saúde.

Para a realização das entrevistas, ocorridas em agosto e setembro de 2015, foi utilizado um roteiro semiestruturado (Apêndice B), contendo perguntas fechadas

relacionadas aos dados sociodemográficos e perguntas abertas pautadas na história de vida de pessoas com DF ou familiares. As entrevistas foram agendadas por meio de ligação telefônica, o local e o horário de realização foram escolhidos pelo entrevistando, a fim de lhe proporcionar um melhor conforto, evitar deslocamentos cansativos e interferências no momento da entrevista.

A pesquisadora gravou as entrevistas, cujas narrativas fluíram livremente, possibilitando-lhe refletir e conhecer outras perspectivas vivenciadas por estes sujeitos. As transcrições sucederam na íntegra com o auxílio de duas discentes do FASA, que está vinculado a esta pesquisa.

Os critérios de inclusão para participar das entrevistas foram: pessoas com doenças falciformes e familiares filiados à associação, com tempo de filiação maior ou igual há um ano, gêneros masculino e feminino, escolaridade diversificada, raça/cor qualquer uma das categorias, renda familiar diversificada, possuir idade maior do que 18 anos. Foram excluídos indivíduos com tempo de filiação menor do que um ano, que não possuíam vínculo com a ABADFAL, não tinham DF, não eram familiares de pessoas com a doença, só participaram de duas reuniões da associação e menores de 18 anos.

Foram atribuídos às pessoas entrevistadas símbolos grafados com a letra E seguido de número cardinal, conforme a ordem de execução da entrevista, para assegurar-las o sigilo e o anonimato. Foram entrevistados cinco indivíduos com anemia falciforme de ambos os sexos e dois pais traços falciformes, um deles foi um dos fundadores da ABADFAL.

Para a pesquisa documental foram escolhidos, criteriosamente, documentos escritos segundo a classificação de Cellard (2008): documentos públicos não arquivados (jornais e revistas) e arquivos privados (cartas e ofícios). Estes documentos não precisaram passar por nenhum tratamento científico, uma vez que são reconhecidos como documentos ou fontes (OLIVEIRA, 2007; CELLARD, 2008).

A pesquisa documental contemplou registros de 2001 a 2015, permitindo acrescentar a dimensão do tempo à compreensão histórica, social e cultural vivida pela associação, além de contribuir na observação do processo de maturação ou de evolução, acúmulo de conhecimentos, mudanças de conceitos, comportamentos e práticas (CELLARD, 2008) da ABADFAL ao longo dos seus 14 anos de fundação.

Os documentos pesquisados estavam alocados em pastas e identificados com etiquetas no arquivo na sede da ABADFAL. A digitalização documental ocorreu durante o mês de outubro de 2015, após a triagem dos acontecimentos mais marcantes ao longo da história da associação.

2.2- Tratamento e análise dos dados

Os dados coletados passaram por um tratamento analítico. Assim, as entrevistas semiestruturadas foram transcritas na íntegra, depois ocorreram leituras cuidadosas, a fim de para extrair informações das entrevistas. Na pesquisa documental, após digitalização e leitura houve a elaboração de um quadro com uma síntese dos documentos analisados. Estas informações extraídas das entrevistas e da pesquisa documental foram avaliadas com base no referencial teórico e metodológico da Análise de Conteúdo.

A Análise de Conteúdo de Bardin (2010) é definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que tem a finalidade de alcançar por procedimentos sistemáticos e objetivos a descrição do conteúdo das mensagens, possibilitando a dedução de conhecimentos relativos às condições de produção e/ou recepção destas mensagens.

Para ocorrer à operacionalização da Análise de Conteúdo de Bardin (2010) devem-se seguir três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Após estas fases foram estabelecidas cinco categorias temáticas: 1-Fundação, infraestrutura e organização da ABADFAL; 2-Estratégias de mediação política-institucional; 3-Estratégias de mediação nas redes de assistência à saúde; 4-Estratégias de mediação em ações de *advocacy*; 5- Estratégias de mediação na educação permanente.

A análise e discussão de todas as categorias temáticas serão à luz do referencial teórico apresentado, relacionados com os conceitos e tipologias de mediação, teorias e particularidades de ator social e caracterização de associação de usuários.

2.3-Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia - ISC/UFBA sob o registro 020-15/CEP-ISC e parecer nº 1.142.416 (Anexo A). Na Plataforma Brasil está registrado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 02296312.6.0000.5030 com a situação de aprovado.

Primando pelo sigilo e anonimato dos participantes, apenas as informações consideradas relevantes à compreensão deste estudo foram citadas. Assim, os nomes, tanto dos sujeitos entrevistados, quanto dos serviços e profissionais por eles citados foram trocados, sendo todas apresentadas com denominações fictícias. Todos os voluntários da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Apêndice C) antes da realização das entrevistas.

3- Resultados e discussão

3.1-Fundação, infraestrutura e organização da ABADFAL

Em dezembro de 2000, ocorreu a primeira reunião, na qual estavam presentes familiares de pessoas com DF, amigos e profissionais de saúde, sendo considerado marco inicial no processo de constituição da ABADFAL. Em princípio, a motivação desta reunião era minimizar o sofrimento e a indignação das famílias frente à invisibilidade da DF. Durante o encontro discutiu-se a ausência de informações sobre a enfermidade e a incerteza do tempo de sobrevivência de seus filhos. Nesta ocasião de diálogo, surgiu a ideia de se unirem para criar uma associação, a fim de que ela pudesse lutar pelo estabelecimento de políticas públicas voltadas para o atendimento de pessoas com a enfermidade de forma efetiva (LIRA; QUEIROZ, 2013). Um dos entrevistados relata como se deu este momento:

“É essa preocupação de Carolina! Nós fundamos, formamos. No início fomos nós três, através da Dr^a Isadora, que Ricardo era paciente dela, a filha de Augusto também era. Ai minha preocupação era essa, sempre foi. Porque não criar uma associação... Ai ela (Carolina) falou que tinha um rapaz que queria também. Eu ainda trabalhava nessa época. Ai nós marcamos lá no Terreiro de Jesus (Pelourinho). E ai foi Augusto, Carolina e Eu [...] Ai tinha sempre, essa preocupação da sobrevivência, tempo de vida. Ai eu falei pra ela

(Carolina) [...] Nós tínhamos, eu acho que conheci pessoas com tempo de vida maior, mais velho que Ricardo nesse caso. Eu acho que conhecia [...]” (E3).

Após três meses de reuniões mensais e regulares, a ABADFAL foi fundada no dia 28 de abril de 2001, com apoio e incentivo de profissionais de saúde. A primeira nomenclatura da associação foi: Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias. Com o amadurecimento da associação e com a aquisição de mais informações sobre a DF, a mesma percebeu que a atenção principal deveria ser direcionada ao sujeito e não para a enfermidade, e que o termo hemoglobinopatias não precisaria ser utilizado, uma vez que a DF faz parte do grupo das hemoglobinopatias. Assim, a instituição passou a utilizar uma nova nomenclatura: Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes.

O estabelecimento da associação foi formalizado com registros em ata e no cartório. É uma associação mista, pois é formada por usuários, familiares e amigos. Comparando-se com o mapeamento de Vasconcelos (2009) sobre associações de saúde mental estas também tinham a característica de serem mista, por serem oriundas de um Centro de Atenção Psicossocial - CAPS ou ligados a um.

O estatuto da ABADFAL estabeleceu a composição de cinco coordenações (administrativa, formação e pesquisa, apoio social e assistencial, financeira e geral) para compor a diretoria executiva e a construção do conselho fiscal.

A ABADFAL é uma instituição não governamental e sem fins lucrativos. Não há contribuição financeira regular, pois não é cobrada taxa para os seus associados, colaborando para que a mesma tenha dificuldades financeiras, inclusive para adquirir a sua própria sede. Estas dificuldades financeiras também foram observadas em associações de saúde mental, porém algumas cobram uma taxa simbólica para seus filiados (VASCONCELOS, 2009). As maiores dificuldades enfrentadas pelas associações de saúde mental estão relacionadas, principalmente, a sustentação econômica, política e institucional, mas também há evidências de obstáculos para a comunicação e articulação com outros setores (FIGUEIRÓ, 2009).

As reuniões da ABADFAL sempre ocorreram com a concessão de espaço físico. Inicialmente, realizadas no Terreiro de Jesus (Pelourinho), depois passou para a FIOCRUZ (Brotas) e atualmente no SESC (Aquidabã). Após 13 anos de associação, em 2014 foi concedida uma sala no Multicentro de Saúde da Carlos Gomes, gerido pela

Secretaria Municipal da Saúde de Salvador, para ser a sede da ABADFAL. A sede funciona no mesmo andar de atendimento de indivíduos com DF, que são acompanhados por uma equipe multidisciplinar (hematologista, enfermeiro, psicólogo, assistente social e nutricionista).

A sala da sede é climatizada e possui uma biblioteca, que foi construída por meio de doações de livros e manuais do Ministério da Saúde sobre DF. Mesmo tendo a sede localizada no centro da cidade, as reuniões da associação foram mantidas, conforme a sua tradição, no segundo sábado do mês das 09 às 12 horas no SESC do Aquidabã, pois além do Multicentro de Saúde funcionar em horário administrativo, o espaço físico é pequeno para comportar todos os participantes da reunião.

3.2- Estratégias de mediação política-institucional

Os fundadores da ABADFAL almejavam dar um caráter de movimento social à associação, de modo que pudesse pressionar autoridades e o poder público para a implementação de políticas públicas, que assegurassem o direito à saúde de indivíduos com DF, que teoricamente deveria estar assegurado pelo Estado, conforme a determinação da Constituição Federal (BRASIL, 1988). Deste modo, a associação optou por adotar uma neutralidade partidária, não se filiando a nenhum partido político, tendo em vista alcançar o seu propósito primordial e ao mesmo tempo obter autonomia institucional.

“[...] a ABADFAL não é uma coisa política e não levanta a bandeira de ninguém, eu acho que, às vezes, a pessoa vai lá com intuito político, não é isso que a gente quer, tá. Esse negócio que eu não gosto, em qualquer associação você não pode ficar dependendo de político [...] (E3).

Esta neutralidade partidária, possivelmente, deve ter favorecido o trânsito e/ou ocupação de espaços de poder político da associação nas três esferas de gestão. Observou-se que a ABADFAL ocupou cadeiras no Conselho Municipal de Saúde e no Conselho Estadual de Saúde da População Negra; participa do Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional da Bahia-CONSEA. Foi presidente do Fórum de Entidades de Patologias da Bahia-FEBAPA e ainda participa das reuniões deste Fórum. Fez parte da comissão que elaborou a Política de Atenção à Saúde para Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia. Foi membro do Comitê das Hemoglobinopatias

e do grupo de Assessoramento Técnico em Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde.

Uma das estratégias de mediação política-institucional da ABADFAL consistiu na construção de parcerias, que não se limitavam a serviços de saúde, a exemplo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador e Fundação de Hemoterapia e Hematologia da Bahia (HEMOBA). Incluem também a esfera acadêmica, com destaque para a Universidade Federal da Bahia (UFBA), representada pela Faculdade de Farmácia, Escola de Enfermagem e o Instituto de Saúde Coletiva (ISC). Estas parcerias fizeram parte do planejamento estratégico mediado pela associação, tendo em vista o alcance de sua imagem-objetivo de assegurar o direito à saúde de seus associados por meio da implementação de políticas públicas.

No contexto político constatou-se que a ABADFAL teve um protagonismo importante como ator social (TESTA; PAIM, 2010), não só na vida das pessoas com DF e familiares filiados à instituição, mas também no cenário regional e nacional. Pois, muitos municípios Baianos foram auxiliados pela associação e estimulados na formação de associações de usuários, a exemplo de Feira de Santana e Camaçari, além da contribuição para o reconhecimento do trabalho da associação de usuários de Ilhéus. Também se observou o relevante papel desempenhado pela ABADFAL na implementação de programas de saúde locais voltados para a assistência às pessoas com DF, a exemplo das cidades baianas Camaçari, Salvador, Lauro de Freitas, Maragogipe e São Sebastião do Passé.

No cenário nacional, há um exemplo emblemático da utilização de estratégias de mediação política-institucional realizado por uma das fundadoras da ABADFAL, mãe de uma criança com DF, que optou por sair de uma das coordenações da associação para assumir a coordenação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme-PAPDF (2005 - 2015), durante 10 anos, no município de Salvador-BA. Recentemente, em 2015, esta atora social assume a coordenação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme-PNAIPDF.

Embora a missão da ABADFAL seja a: “organização e defesa dos direitos das pessoas com doença falciforme, buscando a conquista da cidadania plena a estes e seus familiares” alguns associados desejam que a Instituição realize ações assistencialistas.

Assim, eles acabam tendo dificuldades para o exercício pleno da cidadania, podendo ser justificado também pela baixa escolaridade de muitos dos associados.

Portanto, alguns acessos à saúde, ainda são garantidos, devido ao exercício de mediação da ABADFAL do que efetivamente a conquista do direito.

3.3-Estratégias de mediação nas redes de assistência à saúde

Na busca por ampliar seus potenciais de cuidado, a família tece redes que possam lhe dar certa sustentabilidade e apoio na realização do cuidado que ela própria produz, bem como na obtenção das condições necessárias para realizá-lo (BELLATO et al., 2009). As redes para o cuidado, frequentemente, incluem a família, podendo ser estendida para amigos, profissionais de saúde, grupos de apoio e associações.

A narrativa de uma das pessoas entrevistadas demonstra o papel da ABADFAL como uma associação mediadora entre usuários com DF e gestores de saúde, constituindo-se, portanto de uma mediação com atores individuais nas redes locais ressaltando o vínculo (MARTINS et al., 2011).

“[...] ajuda a gente cobrar dos responsáveis pelas políticas públicas que tem de saúde, pelas políticas voltadas para as pessoas que tem doença falciforme. Eu acredito que mesmo que ela (ABADFAL) não consiga influenciar todo mundo, mais influencia algumas pessoas. É nesse sentido de cobrar, de buscar, procurar, entendeu?” (E6).

Em junho de 2001, mesmo ano de criação da ABADFAL, houve a inclusão da doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal-PNTN. Constituindo-se de uma conquista importante para qualificar a rede de cuidados em saúde de indivíduos com DF. Pois, o diagnóstico precoce ajuda a prevenir as complicações desta enfermidade, contribuindo para uma melhor qualidade de vida desta coletividade.

Um dos fundadores da ABADFAL relata que a associação havia reivindicado a realização do teste do pezinho junto a Secretaria Estadual de Saúde.

[...] naquela época não tinha teste do pezinho. Tinha, mas não verificava esse lance de anemia falciforme. E ele (médico) indicou Dr^a Isadora, tive com ela, eu fiz uma carta de próprio punho, que ela pediu pra fazer para encaminhar a Secretaria de Saúde do Estado ou Ministério, não sei bem, pra introduzir no teste do pezinho a eletroforese de hemoglobina para descobrir a 30 anos atrás. Não sei se isto teve algum valor, mas eu sei que depois colocaram lá e ai foi que começou a gente trabalhar sobre isso [...] Por acaso se o médico, ele fazer uma solicitação a qualquer órgão do governo é mais difícil de ter resposta e através da associação tem mais força por incrível que pareça [...] (E3).

De que adiantaria realizar o teste do pezinho para diagnosticar a DF, se não havia política estadual para envolver hospitais públicos e postos de saúde para atender estes sujeitos? Só poderia conseguir um atendimento adequado em unidades de saúde particulares, segundo informação extraída da reportagem feita pelo coordenador da ABADFAL ao Jornal Correio da Bahia em maio de 2002. Sabe-se que muitos indivíduos que tem DF possuem baixas condições socioeconômicas, portanto a probabilidade de ficarem sem assistência à saúde era elevada, assim como o aumento da morbimortalidade devido aos agravos desta enfermidade.

Em 2003, a associação fez parte da Comissão¹ de Política de Atenção à Saúde de doenças falciformes e outras hemoglobinopatias no Estado da Bahia que teve o propósito de participar da elaboração da Política Estadual de Atenção à Saúde para Doença Falciforme e Hemoglobinopatias. Todavia, esta política estadual, ainda encontra-se no papel até os dias de hoje, mesmo com tantas reivindicações realizadas pela ABADFAL.

A ABADFAL, em 2004, enviou cartas para os sete candidatos à prefeitura do município de Salvador, solicitando um compromisso dos mesmos, se fossem eleitos para implantar uma política municipal de atenção às pessoas com DF. No primeiro turno, quatro dos candidatos a prefeito incluíram a elaboração de um programa para indivíduos com DF na propaganda eleitoral. No segundo turno, o candidato eleito pela população manteve a sua promessa (LIRA; QUEIROZ, 2013) e implantou em março de 2005 o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme- PAPDF no município de Salvador. Este programa tem como objetivo promover e programar ações que permitissem a redução da morbimortalidade e que melhorasse a qualidade de vida desses sujeitos (SALVADOR, 2005). A efetivação do PAPDF pode ser considerada uma grande conquista pela ABADFAL, demonstrando o seu relevante papel na mediação realizada com o sistema de gestão local em saúde com o sistema de gestão local em saúde, considerando a alteridade (MARTINS et al.,2011).

¹Comissão formada pela Fundação HEMOBA, APAE-Salvador, ABADFAL, Unidade Onco-Hematológica Erick-Loeff (Hospital Santa Isabel), Universidade Federal da Bahia (Hospital Infantil Hossana de Oliveira), Fundação Oswaldo Cruz-FIOCRUZ, Centro de Transplante de Medula Óssea-CTMO e Hospital Martagão Gesteira.

A PNAIPDF foi implementada cinco meses após o PAPDF, este acontecimento traz algumas pistas de que não apenas a ABADFAL, mas também outras associações do país contribuíram no sentido de pressionar o governo federal, para estabelecer esta política nacional voltada para a saúde de indivíduos com DF.

“Acho que ela (ABADFAL) é muito importante, sabe? Pra pessoas e familiares com doença falciforme, que através da associação nossos direitos estão muito mais garantidos, porque nós antigamente estávamos sozinhos, estávamos soltos no mundo e hoje em dia, com a associação, a gente, nossos direitos estão mais garantidos, temos muitos a percorrer ainda, mas já demos um grande passo. Já temos hydrea, já temos muitas coisas aí, né!” [E2].

A narrativa supracitada chama à atenção sobre a importância da mediação realizada pela ABADFAL como atora individual nas redes locais ressaltando o vínculo (MARTINS et al., 2011) de tal forma que a associada sente-se amparada por esta instituição, relatando que no passado não havia nenhuma associação com esse caráter na Bahia.

Após seis anos de concretização do PAPDF, 09 de julho de 2011 foi publicado no jornal A Tarde, que o Brasil foi considerado referência mundial no tratamento da DF. Destacando-se Salvador e Recife por serem pioneiras na criação de políticas públicas municipais voltadas para o cuidado de pessoas com DF. No entanto, em 2015 iniciou-se um retrocesso na concretização do PAPDF, pois na transição para modificar os gestores técnicos, ficou um período sem o profissional no programa. Além disso, a jornada de trabalho estabelecida para a nova gestão não é suficiente para atender a complexidade e a demanda do referido programa. Neste momento a ABADFAL encontra-se apreensiva com esta situação e os seus desdobramentos futuros.

3.3.1- Mobilização e Comunicação Social – das ruas às redes sociais

Entre 2001 a 2003 a principal estratégia de comunicação social da ABADFAL era acionar a mídia impressa, particularmente os jornais de ampla circulação no estado da Bahia e em Salvador (A Tarde, Correio da Bahia e Tribuna da Bahia). Também eram mobilizadas algumas Revistas (Terceiro Setor e Farmácia Santana). Esperava-se assim alcançar os três segmentos sociais, que a associação pretendia manter uma forte interlocução: sociedade, gestores e profissionais de saúde.

Passados pouco mais de três anos desde a sua criação, a ABADFAL resolveu modificar as suas estratégias de comunicação com a sociedade local e com o Estado,

procurando dar maior visibilidade às necessidades e demandas das pessoas com DF. Para tanto, organizou o primeiro ato público da associação, constituindo - se de uma mediação com alteridade (MARTINS et al.,2011), que foi uma caminhada com seus associados, amigos e parentes em 12 de junho de 2004 no dique do Tororó. Os participantes levaram faixas com o slogan “O Amor está no Sangue”. Esta caminhada foi reproduzida no ano seguinte, mantendo o propósito de cobrar a efetivação de políticas públicas voltadas para a assistência de indivíduos com DF. A principal intenção, conforme salientou um dos entrevistados, coordenador geral da ABADFAL, é: “Queremos alertar que não é só a doença que está no sangue, mas o amor também”.

Posteriormente, a ABADFAL passou a fazer parte de forma ativa da “Semana de Mobilização sobre a Doença Falciforme”, evento que vem sendo promovido, anualmente, pelo PAPDF, tendo como ponto alto o dia 27 de outubro, dia nacional de luta pelos direitos das pessoas com doença falciforme. Dentre outras ações envolvendo a ABADFAL, foi destacada a promoção da 1º reunião de associações de usuários da Bahia, durante a IV Semana de Mobilização em 2014. A união dessas associações é de suma importância para promover o desenvolvimento e o fortalecimento de suas pautas reivindicatórias, além da possibilidade de colaboração mútua entre os pares.

Recentemente, a ABADFAL decidiu inovar e modificar a sua estratégia de mediação na comunicação e informação estabelecendo novos vínculos por meio de redes sociais, criando em 2014 o *facebook* e *whatsapp* da associação, por entender que poderiam ser espaços de fortalecimento das relações e ajuda mútua.

O *facebook* da ABADFAL se constitui de uma rede de apoio social e de um espaço de informações, por meio de vídeos e reportagens, diversificadas sobre a DF por diferentes olhares dos participantes desta comunidade. É também uma oportunidade de divulgar para o mundo a reunião mensal da ABADFAL, que ocorre regularmente há 15 anos (2001-2016), sempre no segundo sábado do mês das 9 às 12h.

Foram ressaltadas também duas ações desencadeadas pelo *facebook* da associação. A primeira consistiu na mobilização de pessoas de outros Estados que utilizavam o medicamento hidroxiuréia e enviaram-no pelo correio, para que a ABADFAL entregasse aos associados que estavam utilizando-o. A segunda tem um sentido especial uma vez que resgatou o tema das caminhadas ocorridas em 2004 e

2005. Trata-se da campanha difundida no *facebook*, em 2014, #oamorestanosangue, que teve uma boa adesão no Brasil e também no exterior. Um total de 23 países participou da campanha, que ainda continua crescendo através da postagem e divulgação de fotos pessoais com o cartaz escrito: “Eu Amo uma Pessoa com Doença Falciforme”, em várias línguas. Esta estratégia revelou-se, especialmente, potente, uma vez que a ABADFAL conseguiu difundir sua agenda e mobilizar apoios no âmbito nacional e internacional.

O aplicativo *whatsapp*, criado em julho de 2014, atua como rede de apoio socioafetivo, emocional e psicológico. Entretanto, também se constitui de uma rede de mobilização potente quando é acionado por seus associados. Estes recebem orientações quando estão com alguma intercorrência proveniente da DF, são orientados para onde deverão buscar atendimento de urgência ou da atenção básica, conforme a necessidade. Além disso, compartilham informações sobre o local de realização de exames, consultas e dispensação de medicamentos, previstos para o tratamento das pessoas com DF.

Foi possível observar que, quando um associado fica internado e comunica no *whatsapp*, se o mesmo desejar e tiver o consentimento da família, poderão ter um acompanhamento mais próximo dos coordenadores e dos associados, por meio de ligações telefônicas e visitas no local de internamento e/ou no domicílio. Quando necessário e autorizado pela pessoa e/ou família, a ABADFAL faz articulações com profissionais e serviços de saúde conveniados ao SUS, com intuito de assegurar se está havendo assistência adequada às necessidades de saúde de seu associado.

A criação das redes sociais, *facebook e whatsapp*, foram importantes para os filiados à ABADFAL. Uma vez que, elas têm colaborado para ampliar a participação e a solidariedade da associação com os usuários e com o sistema de saúde. Contribuindo para a descentralização e novos processos de gestão do sistema de saúde, que poderão organizar o cuidado com acolhimento e mais transparência, resultando no reconhecimento e confiança do usuário com o serviço (MARTINS et al., 2011).

3.4-Estratégias de mediação em ações de advocacy

A ABADFAL no seu exercício da prática de mediação (SALES; ALENCAR; FEITOSA, 2009) tentou dialogar com o Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde, a gerência de sangue da Agência Nacional de Vigilância Sanitária-ANVISA, o prefeito de Salvador e o secretário municipal de saúde, para impedir o estabelecimento

do programa de cunho eugenista, elaborado pelo diretor do laboratório do Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana-CEPARH, que estabelecia um convênio com a Secretaria Municipal da Saúde de Salvador-SMS e o CEPARH. Para melhor compreensão cronológica destas ações de *advocacy*, realizadas pela ABADFAL, foi elaborado o Quadro 1 abaixo:

Quadro 1- Cronologia das estratégias de mediação de advocacy

Mês/ano	Documento	Remetente	Destinatário
	Expedido		
Novembro/2003	Carta	ABADFAL	Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde e gerência de sangue da Agência Nacional de Vigilância Sanitária..
Agosto/2004	Carta	ABADFAL	Prefeito de Salvador e secretário municipal de saúde
Setembro/ 2004	Carta	ABADFAL	Ministério Público
Setembro/ 2004	Carta	ABADFAL	População

Fonte: Pesquisa documental.

Assim sendo, a ABADFAL por fazer parte do Comitê de Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde teve acesso ao documento intitulado: “Triagem Populacional para a Identificação de Hemoglobinas Mutantes e Aconselhamento Genético, em nosso Meio”. E pode identificar, dentre outros trechos problemáticos, a seguinte afirmação: “Tratar cada doente é sofrido e caro. Prevenir o nascimento é possível e barato”, constituindo-se de um programa eugenista e que não atendia as necessidades de saúde das pessoas que tinham DF. Pois, o mesmo tinha a finalidade de selecionar as crianças que poderiam ou não nascer, não havia nenhuma preocupação em assistir as pessoas que tinham a enfermidade.

A associação enviou cartas para várias instituições (Quadro1) ligadas à assistência à saúde, para tentar impugnar o estabelecimento do convênio da SMS com o CEPARH. Como não houve nenhuma ação contrária das instituições, supracitadas, sobre o referido convênio (001/2004), publicado no Diário Oficial do Município em 12 de janeiro de 2004, o coordenador da associação fez uma denúncia contra este convênio junto ao Ministério Público.

O processo foi encaminhado para a 4ª Promotoria de Justiça e Cidadania com atribuição na área de improbidade administrativa e patrimônio público. Desta feita, foi

solicitado que o Ministério Público apurasse os termos do referido convênio, questionando-se, entre outros aspectos, a ausência de licitação, bem como, a falta de experiência do CEPARH em atendimento às pessoas com DF. No dia seguinte a denúncia, a associação redigiu uma Carta Aberta para a População, a fim de que ela ficasse ciente da gravidade do convênio.

Dando um salto no tempo, mais precisamente uma década depois em 2014, são referidas duas ações envolvendo mais uma vez o Ministério Público da Bahia, ambas tiveram como alvo a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB). A primeira delas denunciou a irregularidade no fornecimento do medicamento hidroxiuréia, de uso contínuo por indivíduos com DF, conforme prescrição médica, que auxilia na redução de intercorrências e/ou evita os agravos específicos da enfermidade, elevando, portanto, a qualidade de vida desses sujeitos.

A segunda denúncia apresentava um escopo mais abrangente. Foi ressaltada a negligência na atenção às pessoas com DF e “ausência de comprometimento e responsabilização na garantia do direito à saúde” frente a uma enfermidade que “representa um grave problema de saúde pública no Estado”. Na queixa foi destacada a falta de informação e conhecimento sobre o manejo do agravo pelos profissionais dos serviços de saúde e ausência de uma assistência adequada nas suas unidades.

Pode-se constatar nestas denúncias realizadas pela ABADFAL, junto ao Ministério Público, que a mesma utilizou estratégias de mediação com o sistema local de saúde (Martins et al., 2011) ressaltando o vínculo, com o propósito de promover uma melhor saúde para seus filiados. Assim como, prevenir os agravos da enfermidade, para que estes sujeitos tenham uma melhor saúde, conseqüentemente melhor qualidade de vida e maior longevidade.

3.5-Estratégias de mediação na educação permanente

A abordagem principal da ABADFAL sempre foi difundir informações sobre a DF, de forma qualificada, para toda a sociedade, a fim de retirar a doença da invisibilidade e poder lutar pelo direito de cidadania, sobretudo de saúde das pessoas com esta enfermidade.

Os investimentos alinhados com a diretriz de promoção da educação permanente em DF, preconizado pelo PNAIPDF (BRASIL, 2005), ocorreram desde o início do

estabelecimento da associação e perduram até os dias atuais, através dos intercâmbios com pesquisadores, discentes e docentes, que são constantemente convidados para fazerem palestras nas reuniões da associação. No sentido inverso, membros da ABADFAL difundem conhecimentos sobre a DF através de rodas de conversa em locais diversos ou, em eventos, como as Feiras de Saúde.

Em 2009, a ABADFAL propõe uma parceria com a Coordenação do Departamento de Análises Clínicas e Toxicológicas da Faculdade de Farmácia da UFBA, para criar uma disciplina de caráter eletivo, intitulada Doença Falciforme: Cuidados e Atenção às Pessoas e Familiares. Esta disciplina tinha como características ser uma Atividade Curricular de Campo (ACC), disponibilizada para pelo menos cinco cursos diferentes da área de saúde. E as suas ações deveriam ser realizadas em locais, onde existisse atendimento de pessoas com DF ou em uma comunidade, que as mesmas residissem. Assim, estes discentes de cursos multidisciplinares poderiam aprender e difundir o conhecimento sobre a DF, não só na academia, mas também no exercício profissional.

O conhecimento sobre a DF em outros espaços estava em expansão, e a abordagem sobre esta enfermidade fazia parte da rotina das reuniões da ABADFAL. Entretanto, crescia o entendimento de que os associados e a coletividade, que convivia com esta doença precisava conhecer mais sobre o Sistema Único de Saúde-SUS, pois a população com DF é usuária prioritária deste sistema.

A partir desta reflexão, a ABADFAL criou o projeto Educação Permanente ABADFAL para o SUS- EPA, em agosto de 2014. Com o objetivo de promover um espaço de aprendizado, discussão e multiplicação de conhecimento sobre o SUS. Foi destacado também, que a associação tinha uma expectativa de que seus filiados tivessem informações qualificadas, a fim de se reconhecerem como sujeitos sociais e passassem a adotar atitudes transformadoras (TESTA, 1995).

As reuniões do EPA ocorreram com uma frequência quinzenal durante ao ano de 2014. A partir de 2015 foram modificadas para reuniões mensais, toda terceira sexta do mês, das 14 às 17h, no Multicentro de Saúde Carlos Gomes. Participavam dessas reuniões pessoas com DF, familiares, discentes, profissionais de saúde e pesquisadores.

Há muitos desafios para serem enfrentados neste espaço, iniciando-se com a escolha do tema a ser abordado, pois usuários e familiares não fazem sugestões; a forma

de apresentação e discussão da temática, tendo em vista facilitar a assimilação e a compreensão dos participantes, que tem níveis de escolaridade diversificados (ensino fundamental, médio e superior) e por fim a baixa adesão dos associados ao projeto. Diante desses empecilhos, o projeto EPA não conseguiu ser retroalimentado, não tendo continuidade efetiva.

4- Considerações finais

Este estudo evidenciou o protagonismo da ABADFAL, como mediadora no cuidado e como ator social que realiza estratégias de mediação, atendendo aos princípios de inovação, alteridade e vínculo, em busca por direitos de cidadania, sobretudo de saúde de indivíduos com DF.

Muitos direitos foram conquistados e assegurados por meio das estratégias de mediação utilizadas pela ABADFAL, do que propriamente pelo direito assegurado pelo Estado. Contudo, não são suficientes para garantir uma assistência integral e de qualidade para estes sujeitos. Assim, as pessoas com DF e familiares ainda devem se movimentar, para conseguir respostas efetivas na aquisição de seu direito à saúde.

Torna-se relevante analisar outras associações de usuários com DF de outros estados e/ou municípios, pois alguns dados confrontados neste estudo foram de associações de saúde mental, para comparar não só a amplitude da ação política de associações congêneres, mas também verificar limites, potencialidades e possibilidades.

Diante do exposto, espera-se que novos cenários na produção de estratégias de mediação sejam possíveis mediante o investimento na informação, sobretudo na educação em saúde, para que os indivíduos se reconheçam como sujeitos de direitos, e possam estabelecer instrumentos sociais para reivindicar e concretizar os seus direitos (SALES; ALENCAR; FEITOSA, 2009) por meio de atitudes transformadoras (TESTA, 1995). Assim se conquistaria uma sociedade mais justa, que atenda aos princípios do SUS de universalidade e igualdade para todos os cidadãos brasileiros.

Referências

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010.

Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerário terapêutico de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPES/IMS/UERJ,UFPE, ABRASCO; 2009. p.187-194.

Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: Editora Universitária UFPE; 2011. p.177-183.

Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Diretrizes para o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1391, de 16 de agosto 2005. Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.

Cellard A. A análise documental. In: Poupart J et al. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes; 2008.

Figueiró RA. Ajuda mútua entre usuários de CAPS: o papel do serviço no empoderamento dos usuários. 2009. [Dissertação] [Internet]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2009. [acesso em 2016 jul 05]. Disponível em: <http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/123456789/17445>.

Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009; 31(1): 9-14.

Lira AS, Queiroz MCA. O protagonismo das pessoas e seus familiares na implementação do programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme. In: Ferreira SL, Cordeiro RS. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA; 2013.

Martins PH et al. Inovação, alteridade e vínculo nos processos de mediação na esfera pública da saúde: um diálogo com vistas à renovação das políticas públicas na saúde. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: Editora Universitária UFPE; 2011.

Matus C. Chimpanzé, Maquiavel e Ghandi: estratégias políticas. São Paulo: FUNDAP; 1996.

Oliveira MM. Como fazer pesquisa qualitativa. Petrópolis: Vozes; 2007.

Sales LMM; Alencar, ECO; Feitosa, GR. Mediação de conflitos sociais, polícia comunitária e segurança pública. Sequência: Estudos Jurídicos e Políticos. 2009; 30(58): 281-296.

Salvador. Secretaria Municipal da Saúde. Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme. Salvador; 2005.

Testa M. Pensamento estratégico. In: Pensamento estratégico e lógica da programação: o caso da saúde. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO; 1995. p.15-103.

Testa M; Paim JS. Memoria e Historia: diálogo entre Mario Testa y Jairnilson Silva Paim. Salud Colectiva. 2010 May - Ago; 6(2): 211-227.

Vasconcelos EM. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas. Cad. Bras. Saúde Mental. 2009; 1(1).

Empoderamento no contexto de uma associação em doença falciforme: percursos na luta pelo direito à saúde

Resumo

O empoderamento social pode ser avaliado como um processo que contribui para a legitimação de grupos marginalizados e, simultaneamente, favorece a promoção da saúde. Pessoas empoderadas são mais capazes de elevar o controle sobre sua vida, podendo ter maior participação política. Neste sentido, este estudo parte do pressuposto de que a participação social por meio dos movimentos sociais contribui para o empoderamento de indivíduos com doença falciforme e seus familiares para o exercício da cidadania, sobretudo na luta pelo direito à saúde. Os objetivos deste estudo foram: analisar, em que medida, a filiação à ABADFAL tem implicado no empoderamento de pessoas com DF e familiares, assim como identificar se a vinculação à ABADFAL tem ajudado estes sujeitos no enfrentamento da invisibilidade desta doença. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. Os dados foram produzidos através de observação participante e entrevistas semiestruturadas com filiados à ABADFAL. Para análise foram construídas categorias temáticas: caracterização e perfil dos participantes da pesquisa; relato de história de vida; empoderamento individual; empoderamento familiar e empoderamento comunitário. Constatou-se que a ABADFAL é um dispositivo associativo importante na vida dos sujeitos com DF e familiares, pois muitos deles após a filiação sentiram-se fortalecidos, construíram laços afetivos e de ajuda mútua. Além de terem aprimorado a gestão do tratamento, o autocuidado em saúde e elevado a autoestima. Também passaram a se reconhecer como sujeitos cidadãos de direitos, porém ainda necessitam ampliar o espectro do empoderamento no nível familiar e comunitário.

Palavras-chave: doença falciforme; movimentos sociais; empoderamento.

Empowerment in the context of an association on sickle cell disease: journeys in the fight for the right to health care

Abstract

Social empowerment can be evaluated as a process that contributes for the legitimization of marginalized groups and, simultaneously, it provides the promotion of health. Empowered people are more able to have more control on their lives and they can have more political participation. This way, this study is based on the assumption that social participation – through social movements – contributes for the empowerment of individuals with sickle cell disease and their families, for the exercise of citizenship and especially in the fight for the right of health care. The aims of this study were : analyze , at which extent , the affiliation to ABADFAL has implied in the empowerment of people with SCD and their families , as well as to identify if the attachment to ABADFAL has helped these people in the confrontation of the invisibility of this disease. This is a descriptive and an exploratory study with qualitative approach. Data was collected through participating observation and semi – structured interviews with affiliates to ABADFAL. For the analysis there were built thematic categories: characterization and profile of the participants in the survey; narrative of stories of life; individual empowerment; family empowerment and communitarian empowerment. It was found that ABADFAL is an important associative dispositive in the lives of individuals with SCD and their families, because many of these people, after the affiliation, felt they were fortified and they had built affective ties of mutual help. These individuals also improved the management of the treatment, self-care in health and high self-esteem. They also started seeing themselves as citizens of rights but they still need to broaden the spectrum of empowerment al Family and communitarian levels.

Keywords: sickle cell disease; social movements; empowerment.

1- Introdução

A doença falciforme (DF) é uma enfermidade genética grave e hereditária, que se caracteriza pela produção de uma hemoglobina anormal. A incidência desta enfermidade na Bahia é alta, e a prevalência é maior na população negra (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Todavia, esta doença também poderá ocorrer em indivíduos brancos em número mais reduzido (ZAGO, 2001). Entre as doenças falciformes, segundo o Ministério da Saúde (2009), a de maior significado clínico é a anemia falciforme determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (Hb SS).

Por razões históricas, a população negra brasileira apresenta os piores níveis de educação, saúde, habitação, renda, qualidade de vida e maior morbimortalidade (ARAÚJO, 2007). O conhecimento dessas desigualdades socioeconômicas e da vulnerabilidade social a qual estas pessoas com DF estão mais expostas, por fazerem parte na sua maioria da população negra, é crucial para entender de que forma estes sujeitos necessitam do apoio de movimentos sociais, representado pela Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes-ABADFAL, para enfrentarem essa realidade.

Uma das formas do exercício da cidadania é por meio dos movimentos sociais que lutam pelo direito à saúde (FLEURY; OUVENEY, 2012). Os movimentos sociais de saúde são considerados desafios para as estruturas de autoridade, uma vez que surgiram em resposta ao excesso de cientificismo na elaboração de políticas públicas e em oposição à tomada de decisões tecnocráticas, autoritárias e favoráveis aos sistemas políticos e socioeconômicos dominantes, resultando em um distanciamento na regulação das questões sociais (BROWN; ZAVESTOSKI, 2004).

Por esses motivos, justifica-se a realização do presente estudo, pois há pistas de que a ABADFAL, no seu exercício de movimento social, poderá estar auxiliando o processo de empoderamento não só de seus associados com DF, mas também de familiares, tendo em vista a conquista de melhores condições de vida e de saúde.

Os movimentos sociais de saúde atuam no sentido de reivindicar, pressionar, e agir politicamente em prol de melhorias na saúde e se dividem em diferentes tipos, a depender da demanda e das reivindicações em pauta. Alguns lutam por maior acesso ou disponibilização de serviços de cuidados de saúde; outros combatem as desigualdades em saúde com base na raça, etnia, gênero, classe e/ou sexualidade.

Alguns movimentos estão centrados na experiência de adoecimento compartilhada por um determinado grupo, ou mesmo o risco compartilhado de ser acometido por alguma enfermidade. No caso de agravos oriundos de poluição ambiental, por exemplo, a asma, não apenas os acometidos reúnem-se em movimentos sociais, mas também apoiadores da causa ou pessoas em risco sentem-se estimulados a reivindicar politicamente (BROWN; ZAVESTOSKI; MCCORMICK et al. ; 2004). São, portanto, movimentos sociais de saúde denominados movimentos de saúde corporificados, pois nascem de uma experiência corporal compartilhada. Ao introduzir o corpo biológico como foco, os movimentos sociais corporificados conseguem dar maior visibilidade à experiência das pessoas que têm a doença (BROWN; ZAVESTOSKI; MCCORMICK et al.; 2004).

O compartilhamento de uma experiência de adoecimento pode suscitar uma pauta conjunta de reivindicações sejam por acesso a novos medicamentos, novas tecnologias de diagnóstico e tratamento, serviços de qualidade etc. No caso de agravos pouco conhecidos, esses movimentos lutam também por verbas para pesquisas científicas (BROWN; ZAVESTOSKI, 2004). Como exemplo temos o movimento pelos direitos dos deficientes (SILVERS, 1998; FLEISCHES; ZAMES, 2001) e movimentos de saúde das mulheres (MORGEN, 2002), os movimentos que combatem a poluição e alertam para seus efeitos negativos à saúde, os movimentos de ex-combatentes de guerra, que lutam para reparar os danos causados à sua saúde, dentre outros.

A segunda característica aborda a inclusão de desafios para o conhecimento e a prática médica/científica existente, desafios característicos dos movimentos ambientalistas e antinucleares. A terceira e última característica envolvem ativistas, que contribuem com cientistas e profissionais de saúde em busca de tratamento, prevenção, pesquisa e expansão do financiamento (BROWN; ZAVESTOSKI; MCCORMICK et al.; 2004).

Brown & Zavestoski (2004) constaram que o surgimento dos movimentos de saúde corporificados foi estimulado por crescente consciência pública sobre os limites da ciência médica para resolver problemas de saúde persistentes, que são social e economicamente mediados; aumento de questões e dilemas da produção do conhecimento científico e bioético; e defesa coletiva para melhorar a participação democrática na política social e regulamentação.

Compreendendo conceitos e propósitos dos movimentos sociais de saúde e dos movimentos de saúde corporificados, pode-se identificar a ABADFAL como uma

Instituição que transita nos dois modelos de movimento. Assim, esta associação além de defender os interesses de indivíduos com DF, provavelmente, também estimula a aquisição do empoderamento de seus filiados, conforme missão institucional: “organização e defesa dos direitos das pessoas com doença falciforme, buscando a conquista da cidadania plena a estes e seus familiares”.

Empoderamento é um termo derivado da língua inglesa *empowerment* (BAQUEIRO, 2001), constitui-se de estratégia para se alcançar o ideário do projeto de promoção à saúde, procedente dos países desenvolvidos nos anos 70, que surgiu como resposta aos desafios sanitários contemporâneos relacionados às transformações sociopolíticas e culturais, as mudanças do perfil epidemiológico e a falência da concepção biomédica (CARVALHO, 2004). Assim, foi necessário as pessoas aprenderem a reivindicar os seus direitos na medida em que conseguiram empoderar-se. Visto que, o empoderamento não é algo que pode ser feito a alguém por outra pessoa (IORIO, 2002).

A Organização Mundial de Saúde (1998) definiu empoderamento como um processo social, cultural, psicológico ou político através dos quais indivíduos e grupos sociais tornam-se capazes de expressar suas necessidades, explicitar suas preocupações, perceber estratégias de envolvimento na tomada de decisões e atuar política, social e culturalmente para satisfazer suas necessidades.

Para Mageste, Melo & Ckagnazaroff (2008) o empoderamento perpassa por um ciclo, que contém níveis diferenciados como: individual, familiar e comunitário. O primeiro, empoderamento no nível individual está relacionado à melhoria na condição de vida, conscientização, autoestima, autoconfiança e inclusão social. Enquanto que o empoderamento familiar refletirá na educação, qualificação, capacitação e melhoria das relações familiares. E por fim, o empoderamento no nível comunitário auxilia na conquista e defesa de direitos, formação de grupos de apoio, organizações comunitárias, associações e ação social (MAGESTE; MELO; CKAGNAZAROFF, 2008).

Para Sen (1997) as políticas e ações governamentais podem criar um ambiente favorável. Por outro lado, Gohn (2004) afirma que o empoderamento vem sendo utilizado no âmbito das políticas públicas, na medida em que os indivíduos e grupos adquiram a capacidade de decidir sobre as questões que lhes dizem respeito.

Deste modo, a abordagem do empoderamento implica no desenvolvimento de capacidades de indivíduos excluídos socialmente para superar as principais fontes de privação de liberdades. Neste sentido, torna-se relevante avaliar o processo de

empoderamento de pessoas com DF e familiares (ROMANO, 2002), visto que envolverá a construção da autonomia, tomada de decisões e controle sobre a vida (MOSEDALE, 2005).

Carvalho & Gastaldo (2008) adotaram dois sentidos principais de empoderamento: o psicológico e o social. O primeiro é caracterizado como um processo pelo qual permite que os indivíduos tenham um sentimento de maior controle sobre a própria vida. Pode-se dizer que o indivíduo empoderado é autônomo e autoconfiante, tem a capacidade de persuasão em seu ambiente e age segundo os princípios de justiça e de equilíbrio (RIGER, 1993). E como resultado do processo de empoderamento psicológico estes indivíduos além de fortalecerem a autoestima e a capacidade de adaptação ao meio, poderão também desenvolver mecanismos de autoajuda e de solidariedade (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

O empoderamento social pode ser avaliado como um processo que acarreta a legitimação e dá voz a grupos marginalizados e, simultaneamente, extrai os obstáculos limitadores da aquisição de uma vida saudável para distintos grupos sociais. Promove a participação social com intuito de elevar o controle sobre a vida por parte de indivíduos e de comunidades, a eficácia política, a maior justiça social e a melhor qualidade de vida (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

Diante do exposto, compreende-se que o termo empoderamento é polissêmico, portanto complexo, de difícil conceituação e com vários enfoques epistemológicos. Deste modo, neste trabalho, não delimitarei a definição de empoderamento, pois muitas delas serão compreendidas na medida em que se aproxima do objeto investigado, ou seja, pessoas com DF e familiares filiadas à ABADFAL.

Esta pesquisa analisou, em que medida, a filiação à ABADFAL tem implicado no empoderamento de pessoas com DF e familiares na busca pelo direito ao cuidado em saúde. E identificou se a vinculação à ABADFAL tem ajudado estes sujeitos a enfrentarem a invisibilidade desta doença.

2- Metodologia

2.1- Técnicas de coleta de dados: observação participante e entrevistas

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, na cidade de Salvador no Estado da Bahia. Os sujeitos da pesquisa foram: cinco pessoas

com anemia falciforme, dois pais e uma mãe de indivíduos com anemia falciforme. Como técnica de coleta de dados, optou-se pela observação participante e entrevista.

A observação participante teve como lócus da pesquisa a ABADFAL, sendo avaliada em dois momentos, nos quais foi utilizado um roteiro estruturado (Apêndice A), a fim de evitar dispersão do que deveria ser observado pela pesquisadora. Também houve o auxílio do diário de campo, para registro dos discursos e conversas informais com os associados da ABADFAL. Destas observações foi escolhida uma familiar Eritreia, codinome africano, a qual nos chamou muito atenção e que, seguramente, simboliza a problemática vivenciada pela maioria dos familiares de pessoas com DF, para descrever o seu relato de vida no cotidiano.

O primeiro momento de observação participante ocorreu durante as reuniões mensais da ABADFAL, que acontecem no segundo sábado do mês, das 9 às 12 horas, desde a sua fundação no dia 28 abril de 2001. Inicialmente as reuniões ocorriam no Terreiro de Jesus (Pelourinho), depois passaram para a Fundação Oswaldo Cruz-FIOCRUZ (Brotas) e atualmente no Serviço Social do Comércio-SESC (Aquidabã,).

A observação participante ocorreu no período de abril a setembro de 2015. Participaram pessoas com DF, familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e discentes. Durante seis meses de observação foi possível notar a presença de alguns pais, porém não eram muito assíduos e sempre em menor quantidade comparando-se com a presença materna. A frequência de pessoas com DF e familiares nas reuniões foi oscilante assim como a de profissionais de saúde, discentes e de pesquisadores. Estas reuniões tem a finalidade de trazer informações sobre a DF, a fim de que os sujeitos com esta enfermidade e seus familiares possam exercer a corresponsabilidade na gestão do tratamento e no autocuidado em saúde. Assim como, evitar os agravos da doença, possibilitar uma maior longevidade e qualidade de vida para esta coletividade.

Na reunião da ABADFAL de agosto de 2015, sete pessoas foram convidadas, aleatoriamente, pela pesquisadora para serem voluntárias desta pesquisa e realizarem uma entrevista. O convite foi bem aceito por todos os indivíduos, acredita-se que estes se sentiram seguros por já terem tido um contato prévio em outras reuniões com a pesquisadora, não houve dificuldades em conseguir o número do telefone, para o agendamento das entrevistas.

O segundo momento de observação participante ocorreu durante as reuniões dos meses de julho a outubro de 2015 da EPA - Educação Permanente ABADFAL para o SUS, que acontecem na terceira sexta do mês, das 14 às 17 horas, na sede da

ABADFAL localizada no Multicentro de Saúde Carlos Gomes. Nestas reuniões participaram indivíduos com DF, familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e discentes. A EPA foi criada pela ABADFAL, em agosto de 2014, é apoiada por discentes e docentes do programa integrado de pesquisa e cooperação técnica família e saúde: contextos, trajetórias e políticas públicas - FASA, cujo um dos eixos temáticos da pesquisa é a doença falciforme. O objetivo da EPA é difundir informações para indivíduos com DF e familiares sobre o SUS e as suas políticas de saúde, a fim de que estes sujeitos possam não só entender como é o funcionamento desse sistema, mas também exercerem a cidadania lutando por seus direitos em saúde.

Para a realização das entrevistas, ocorridas em agosto e setembro de 2015, foi utilizado um roteiro semiestruturado (Apêndice B), contendo perguntas fechadas relacionadas aos dados sociodemográficos e perguntas abertas pautadas na história de vida de pessoas com DF ou familiares. As entrevistas foram agendadas por meio de ligação telefônica, o local e o horário de realização foram escolhidos pelo entrevistando, a fim de lhe proporcionar um melhor conforto, evitar deslocamentos cansativos e interferências no momento da entrevista.

A pesquisadora gravou as entrevistas, cujas narrativas fluíram livremente, possibilitando-lhe refletir e conhecer outras perspectivas vivenciadas por estes sujeitos. As transcrições sucederam na íntegra com o auxílio de duas discentes do FASA, que está vinculado a esta pesquisa.

Os critérios de inclusão para participar das entrevistas foram: pessoas com doenças falciformes e familiares filiados à associação, com tempo de filiação maior ou igual há um ano, gêneros masculino e feminino, escolaridade diversificada, raça/cor qualquer uma das categorias, renda familiar diversificada, possuir idade maior do que 18 anos. Foram excluídos indivíduos com tempo de filiação menor do que um ano, que não possuíam vínculo com a ABADFAL, não tinham DF, não eram familiares de pessoas com a doença, só participaram de duas reuniões da associação e menores de 18 anos. Foram atribuídas às pessoas entrevistadas codinomes de países africanos, para assegurar-las o sigilo e o anonimato. Foram entrevistados cinco indivíduos com anemia falciforme (Camarões, Nigéria, Sudão, Moçambique e Egito), dois pais (Angola e Marrocos) de pessoas com anemia falciforme, Luanda e Benin respectivamente. Foi

escolhida uma mãe (Eritreia) de um jovem que tinha anemia falciforme (Durban), para relatar sobre a sua história de vida.

2.2- Tratamento e análise dos dados

Os dados coletados das passaram por um tratamento analítico. Assim, as entrevistas semiestruturadas foram transcritas na íntegra, depois ocorreram leituras cuidadosas, a fim de para extrair informações das entrevistas. Estas informações extraídas das entrevistas foram avaliadas com base no referencial teórico e metodológico da Análise de Conteúdo.

A Análise de Conteúdo de Bardin (2010) é definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que tem a finalidade de alcançar por procedimentos sistemáticos e objetivos a descrição do conteúdo das mensagens, possibilitando a dedução de conhecimentos relativos às condições de produção e/ou recepção destas mensagens.

Para ocorrer à operacionalização da Análise de Conteúdo de Bardin (2010) devem-se seguir três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Após estas fases foram estabelecidas cinco categorias temáticas: 1- Caracterização e perfil dos participantes da pesquisa; 2-Relato de história de vida; 3-Empoderamento individual; 4-Empoderamento familiar; 5-Empoderamento comunitário.

A análise e discussão de todas as categorias temáticas foram realizadas à luz do referencial teórico apresentado, relacionados com os conceitos e tipologias de empoderamento, teorias e particularidades dos movimentos sociais de saúde e questões históricas abrangendo a vulnerabilidade da população negra.

2.3-Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia - ISC/UFBA sob o registro 020-15/CEP-ISC e parecer nº 1.142.416 (Anexo A). Na Plataforma Brasil está registrado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 02296312.6.0000.5030 com a situação de aprovado.

Primando pelo sigilo e anonimato dos participantes, apenas as informações consideradas relevantes à compreensão deste estudo foram citadas. Assim, os nomes, tanto dos sujeitos entrevistados, quanto dos serviços e profissionais por eles citados foram trocados, sendo todas apresentadas com denominações fictícias. Todos os voluntários da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Apêndice C) antes da realização das entrevistas.

3- Resultados e discussão

3.1- Caracterização e perfil dos participantes da pesquisa

O perfil dos indivíduos entrevistados foi diversificado, apresentando, portanto, escolaridade variada, predominando em ordem decrescente: ensino médio completo, superior completo e superior incompleto para ambos os sexos. A renda familiar, predominante, foi de 1 a 2 salários mínimos, seguida de 4 a 5 e maior do que cinco. Alguns entrevistados trabalhavam, outros recebiam benefícios ou eram aposentados. Segue quadro abaixo a caracterização geral dos participantes da pesquisa:

Quadro 1- Caracterização geral dos participantes da pesquisa

Países Africanos (Nome fictício)	Idade	Sexo	Raça Cor	Escolaridade	Tempo de Associado	Fonte de renda
Angola	63	Masculino	Preta	Médio completo	08 anos	Bolsa família
Marrocos	60	Masculino	Preta	Médio completo	14 anos	Aposentadoria
Camarões	35	Feminino	Preta	Superior completo	02 anos	*BPC
Tanzânia	29	Masculino	Preta	Superior incompleto	06 anos	Trabalho
Moçambique	23	Feminino	Preta	Superior completo	01 ano	Trabalho
Egito	53	Masculino	Preta	Médio completo	10 anos	Aposentadoria
Nigéria	32	Feminino	Preta	Superior completo	05 anos	Trabalho

Fonte: Resultados da pesquisa.

*BPC (Benefício de Prestação Continuada)

3.2-Relato de história de vida

Em geral, a carência de informações sobre a DF, as dificuldades no acesso aos serviços de saúde e no convívio com este agravo levam muitas pessoas a procurarem a Associação. Durante os seis meses de observação participante na ABADFAL foram possíveis identificar diversas situações de vulnerabilidade, resiliência e luta pela

sobrevivência diante das adversidades. Dentre todas, foi escolhida a história de vida de uma mãe idosa Eritreia, cujo filho Durban faleceu devido às complicações desta enfermidade.

Eritreia é uma mulher de 77 anos de idade, moradora da periferia de Salvador e associada à ABADFAL desde 2002, tendo, portanto 13 anos de filiação. É lavadeira, mas às vezes trabalha como cuidadora de idosos para aumentar a renda familiar. É mãe adotiva de Durban que tinha anemia falciforme. Quando seu filho ficava hospitalizado, que era muito comum ocorrer, Eritreia tinha o hábito de passar, rapidamente, na reunião da ABADFAL, não só para dar notícias aos participantes, mas também para vê-los.

Em 2005, Durban faleceu com 18 anos de idade, ainda adolescente, devido às complicações da enfermidade. Mesmo após o falecimento dele, Eritreia continua assídua nas reuniões. Sempre chegando atrasada, por dificuldades no transporte, e muitas vezes, pegava quatro ônibus para diminuir o atraso. Quando chega às reuniões, não importa qual atividade que estar sendo feita, todos os participantes param para cumprimentá-la. Esta é a forma que a ABADFAL encontrou para reverenciá-la. Além disso, a mesma foi homenageada pela associação colocando o seu nome na sala de sua sede. No momento de apresentação, que acontece no início das reuniões, Eritreia diz:

“[...] enquanto tiver vida e força, continuarei indo para todas as reuniões e todos os eventos da associação. Aqui, eu me fortaleço e desejo do fundo do meu coração, que não aconteça com ninguém o que aconteceu com o meu menino... Perdi meu filho, mas continuo vindo. É uma forma dele estar presente.” (Eritreia, 77 anos, associada há 13 anos, mãe de Durban “in memoriam”).

Assim como Eritreia, muitos familiares comparecem às reuniões para se fortalecerem e encontrar apoio afetivo, obter mais informações sobre a DF, a fim de proporcionar uma melhor convivência com esta enfermidade, realizar o autocuidado e reivindicar a oferta, o acesso e a qualidade dos serviços de saúde prestados para esta coletividade.

A escolaridade dos adultos com DF filiados a ABADFAL, em geral, é baixa e muitos não trabalham. Trata-se de um cenário comum entre as pessoas com DF, visto que as complicações decorrentes da doença e as frequentes internações hospitalares dificultam a escolarização. Estes achados corroboram com o estudo de Guimarães, Miranda e Tavares (2009) que encontrou 85% de adultos com DF no Brasil, com baixa escolaridade e aqueles que ingressam no mercado de trabalho desenvolvem tarefas, que

demandam grande esforço físico, sendo, muitas vezes, incompatível com o curso da enfermidade.

No estudo de Souza (2013) sobre a percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia foi constatado que: a acessibilidade das escolas para os alunos com anemia falciforme precisa ser melhorada, os professores reconhecem a potencialidade da articulação entre a Escola Regular e a Classe Hospital para assegurar o direito à escolarização do estudante com Anemia Falciforme, contudo eles encontram carência de recursos e dificuldades administrativas.

A escolaridade possibilita o envolvimento das pessoas, com seu mundo, de forma criativa e com suas potencialidades, além de possibilitar o desenvolvimento de empoderamento de direitos e deveres dos atores sociais (DEMO, 2001). Portanto, percebe-se que não é fácil incentivar o empoderamento de sujeitos com baixa escolaridade, uma vez que o empoderamento não é algo que pode ser feito a alguém por outra pessoa (IORIO, 2002).

Por outro lado, pensar na melhora da autoestima e do autocuidado apresentado por muitos sujeitos, que participam das reuniões da ABADFAL, constitui-se de uma grande conquista para muitos deles. Apesar disso, ainda é necessário para alguns indivíduos avançarem com relação às informações sobre a DF, direitos de saúde e de cidadania.

Foi possível perceber que as reuniões mensais da ABADFAL, que acontecem no segundo sábado (SESC) e na terceira sexta do mês (Multicentro de Saúde Carlos Gomes), não eram encontros para lamentações das dificuldades enfrentadas pelos participantes, mas sim, um espaço que realiza a educação em saúde, promove encontros calorosos, amigáveis e de laços, às vezes, mais fortes do que da própria família consanguínea.

3.3-Empoderamento individual

O sujeito quando alcança o empoderamento no plano individual é capaz de melhorar a sua condição de vida, conscientização e autoestima (MAGESTE; MELO; CKAGNAZAROFF, 2008). Porém, não amplia seus horizontes para reivindicar direitos, que beneficie uma coletividade. Conforme se pode observar na narrativa de Nigéria:

“Minha mãe brinca sempre comigo, que eu era uma pessoa antes da Abadfal e me tornei outra depois da Abadfal. Ela sempre brinca comigo com isso. Que lá eu aprendi a não ter vergonha da doença, ser uma pessoa com a doença. Primeiro é porque eu sempre levava em consideração a doença, eu achava que eu era, eu tava resumida a doença. E não é, a doença é um aspecto meu, não é minha vida, não sou lá a doença falciforme, então isso eu aprendi lá na Abadfal, foi a primeira coisa que eu aprendi na Abadfal”(Nigéria, 32 anos, associada há 5 anos).

Egito diz que no cotidiano era uma pessoa muito triste e nervosa. E hoje, após filiar-se a ABADFAL, sente-se mais calmo, brinca com todo mundo. Houve um esforço para conviver com doença, apesar das dificuldades impostas por ela, adotando um perfil de pessoa brincalhona de tal forma que, às vezes, entende que algumas pessoas pode achá-lo chato por brincar demais. A melhora da autoestima de Egito sugere a aquisição do empoderamento no plano individual (MAGESTE; MELO; CKAGNAZAROFF, 2008) e também psicológico (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

“[...] No cotidiano com já falei, eu era uma pessoa, eu disse que era uma pessoa muito triste, muito triste, muito nervosa (de cabeça baixa e voz tremula). E hoje, eu me sinto assim, uma pessoa mais calma, converso com todo mundo, brinco. Não sei até as pessoas me acham chato com as brincadeiras que eu faço mais tá bem melhor mesmo [...]” (Egito, 53 anos, associado há 10 anos).

Ao frequentar as reuniões da ABADFAL, Sudão deparou-se com situações de outros associados, que eram mais delicadas do que a sua, contribuindo, portanto para uma autorreflexão de sua vida, fazendo com que ele se alegrasse por ter vencido um pouquinho a sua enfermidade, mesmo com tantas dificuldades e obstáculos impostos por sua doença crônica.

“[...] quando eu me deparo com algumas situações da doença falciforme e vejo minha vida, eu às vezes também me alegro. E não é só assim dizer que a pessoa [...] sei lá. Eu me alegro porque em relação a outras vidas, eu a venci um pouquinho.” (Sudão, 29 anos, associado há 6 anos).

Marrocos é um dos fundadores da ABADFAL, é pai de Benin que tem anemia falciforme e 30 anos de idade. Ao participar das reuniões da ABADFAL, Marrocos percebeu que o seu filho não estava no topo da gravidade da DF; compreendeu, que apesar das complicações e limitações adquiridas por Benin, ele ainda podia agradecer a Deus e ter a convicção de que tinha muita sorte. Pois se aposentou e a empresa que trabalhava manteve não só o seu plano de saúde, mas também o de Benin.

“[...] É isso, é que lhe falei. Eu pensava que Ramon tava no topo, tá, da gravidade das coisas. Eu vi tanta gente, tanta gente. Uma, eu tenho sorte, ele tem, graças a Deus, nós temos que [...] Eu continuei com o plano de saúde da empresa”(Marrocos, 60 anos, associado há 14 anos).

Sudão e Marrocos ao participarem das reuniões da ABADFAL tiveram benefícios semelhantes aos frequentadores de reuniões de grupo terapêutico, a partir do momento que dialogaram e trocaram experiências, obtiveram uma melhor adaptação do modo de vida individual (BENEVIDES et al., 2010), assim como uma maior aceitação da sua condição atual de vida.

3.4-Empoderamento familiar

Os indivíduos com enfermidades crônicas são conduzidos “a viver com e apesar da doença” (CONRAD, 1990), ou seja, eles devem entender o diagnóstico, aderir aos tratamentos impostos pela sua condição de saúde, que irá acompanhá-los durante boa parte de sua vida. A cronicidade interfere nos projetos de vida e atividades, modificando o relacionamento familiar, de trabalho, da escola e da rede social, para assegurar a normalização de sua condição crônica de saúde (CASTELLANOS, 2015).

A incerteza e o medo são sentimentos comuns para familiares de indivíduos com doenças crônicas, a exemplo da DF, contribuindo, muitas vezes, para um excesso de cuidados que poderão limitar bastante a vida do adoecido.

“Assim, a família tinha medo, né! Era sempre muita restrição: não pode isso, não pode aquilo. Não pode tomar banho de chuva! Não pode correr! Não podia fazer nada, era sempre muita restrição. Não podia sair com os amigos. Era muito negado. Se eu satsse tinha que sair com minha irmã [...] E aí, era assim, minha mãe não deixava eu fazer nada. Pra brincar, o esforço era o mínimo. Carnaval, nem pensar! Era muito raro. Quando fui pular Carnaval já tava, praticamente, adulta. Ela não deixava. Banho de chuva, não podia tomar. Era muita restrição mesmo. E assim, sempre, toda crise, ela vai morrer, ai meu Deus! Sempre ouvindo aquilo ali. “Não, dessa vez [...]” E muitos diagnósticos médicos também , né! “Não, ela não vai passar de 7 anos”, “Não, não vai passar de um ano”, “não vai passar dos 14”, “Não vai ter filho”, “ela não pode engravidar”, sabe? Sempre era só aquelas coisas bem negativas. E quando eu era pequena, é [...] As restrições de brincar com os amiguinhos porque meu olho era muita amarelo. Ficava muito amarelo, amarelava mesmo. Aí as mães não queriam que brincassem, achavam que era hepatite, que ia passar [...]” (Camarões, 35 anos, associada há 2 anos).

O relato de Camarões demonstra as restrições exageradas que ela teve que lidar durante boa parte de sua vida, visto que a sua mãe tinha muito medo de perdê-la. Por outro lado, os médicos traziam diagnósticos desanimadores e negativos, anunciando a iminência de sua morte em cada crise álgica, só colaboravam para acentuar as limitações estabelecidas por sua mãe.

“[...] É meu pai e minha mãe, por não ter informação sobre a doença, porque naquela época, na década de 80, eu nasci em 82 à informação não era muito... não tinha muita informação [...] a informação que meus pais tinham era que eu não ia passar dos 7 anos de idade. Então, minha mãe me criou, meus pais me criou muito presa em casa. Eu não saía, eu não brincava na rua com os colegas pra... porque minha mãe tinha medo que eu viesse a morrer mais rápido, entendeu? Já que ela sabia que eu não ia viver por muito tempo. Então ela não deixava eu entrar em contato com muitas pessoas, pra não ter muita infecção. [...] meus pais sempre diziam que eu não podia viajar sem a presença deles por causa da doença [...] piscina pra mim foi uma coisa bem... pra entrar na piscina foi uma coisa bem tardia, longe da visibilidade dos meus pais[...] Nem ele nem minha mãe não sabia o que era, então bora evitar ela entrar em contato com muita coisa pra ela viver mais tempo. Era essa a informação que eles tinham” (Nigéria, 32 anos, associada há 5 anos.)

Nigéria também passou por restrições, aparentemente, excessiva durante a sua infância e adolescência pelo medo constante de seus pais de perdê-la. A mesma relata que a ausência de informações sobre a DF na década de 80 contribuiu para esta atitude superprotetora de seus pais.

Portanto, é perceptível a importância de ocorrer o empoderamento no nível familiar (MAGESTE; MELO; CKAGNAZAROFF, 2008) para que o indivíduo adoecido não tenha de viver com restrições excessivas impostas pelos familiares, conduzindo-o a privações de liberdades (ROMANO, 2002), de construção da autonomia, da tomada de decisões e do controle sobre a sua vida (MOSEDALE, 2005).

3.5-Empoderamento comunitário

“[...] Então, eu sentia essa relação frágil de, de, não entre as pessoas, que são bem unidas lá dentro, entendeu? Quando eu era (coordenadora)... Mas, de sair, das pessoas sair de lá e começar a ter esse confronto de reivindicar seus direitos, entendeu? De fato, a informação, é porque eu quando participei da ABADFAL, eu via que era muito importante, é, disseminar informação sobre doença falciforme entendeu? Isso é muito importante lá dentro. Mas eu não vi aquele outro lance do movimento social, que é pressionar o Estado. Eu não via isso, é isso eu não gostava muito na ABADFAL, mas como eu sai eu não sei como é que tá hoje. Que ainda faz carta ministério público, se faz... Não sei como é que tá hoje, mas naquela época

sentia isso, sentia que faltava isso [...]” (Nigéria, 32 anos, associada há 5 anos).

O relato de Nigéria da pouca participação e exercício do controle social por parte de alguns usuários e familiares da ABADFAL demonstra que, possivelmente, estes sujeitos ainda não obtiveram o emperoderamento no nível comunitário (MAGESTE; MELO; CKAGNAZAROFF, 2008). Neste sentido, a possibilidade de *empowerment* de usuários e familiares por meio do capital social, solidariedade, teve destaque neste estudo (RODRIGUES; BROGNOLI; SPRICIGO, 2006).

O empoderamento social pode ser utilizado para delinear estratégias, que tenham o propósito de superar a desigualdade de poder e obstáculos limitadores de uma vida saudável, predominante, na relação entre os profissionais de saúde e do usuário. Este primeiro, normalmente, tem a possibilidade de exercer o “*poder sobre os outros, mas também com os outros*”. Quando a postura profissional mostra-se autoritária, pode haver uma reação do usuário, a ser conduzida pelo seu entendimento enquanto sujeito/cidadão com direitos e não apenas um cliente/consumidor. Casos como a situação vivida por Angola, narrada abaixo, apontam para a necessária mudança de atitude para a redefinição da clínica e atualização de práticas sanitárias (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

“[...] talvez até por não conhecerem o processo, por não terem humildade de reconhecerem... E aí quando a gente tentava já conhecendo algum fato, tentava explicar pra eles (médicos) e a reação deles era orgulhosa (voz mais alta), prepotente (voz mais alta), dizendo quem é o médico aqui sou eu. No início, me dava medo... porque a minha reação poderia ser que eles (médicos) não tivessem o mesmo... Já não tinham prazer em atender (voz mais alta) e com a minha reação de contestação poderia ser pior. Aí eu (voz mais alta) me acalmava e logo depois, eu comecei, não eles ganham (voz mais alta) pra isso, tem obrigação de tratar bem e já não mais aceitava isso ... Teve um período que a menina tinha 13 anos e na hora de atender: “o Sr. sai (voz mais alta) não pode ficar não!” É o que?(voz mais alta) o Sr. tá mal informado (voz mais alta), ela é menor. E o direito que tenho de como pai! Aí ele questionou! (voz mais alta). Mas eu acabei com o mundo [...] Você não vai me tirar, nem segurança, nem ninguém! E o detalhe, na época, eu não tinha o discernimento de dizer a ele, que eu devia procurar o Ministério Público para dar uma queixa dele [...]” (Angola, 63 anos, associado há 8 anos).

A relação médico-paciente durante todo na metade do século XIX e XX foi assinalada pela hegemonia ilimitada do saber supremo do profissional médico. Nesta

relação, o indivíduo adoecido deveria aceitar de forma passiva toda a prescrição médica. Por outro lado, a partir do século XXI mesmo com o cenário de medicalização da saúde, a relação médico-paciente tem sido modificada (ADAM; HERZLICH, 2001). O indivíduo adoecido ou o familiar, a exemplo de Angola, não mais aceitam as orientações que julgam inadequadas e tentam nortear os médicos quando percebem alguma fragilidade no conhecimento sobre a DF.

Angola quando acompanhava sua filha Luanda, *in memoriam*, percebia que o médico, muitas vezes, não tinha muito conhecimento sobre a DF e o mesmo tenta agir de forma coparticipante no momento da consulta. Não sendo muito aceita pelo profissional que se sentia desafiado ao ponto de dizer: “que é o médico aqui sou eu” para intimidar o familiar, a fim de que ele não mais emitisse alguma sugestão sobre a terapêutica a ser prescrita no momento.

Com o passar do tempo, Angola passou a ter mais acesso às informações sobre os seus direitos como usuário do SUS, e percebeu que as situações vivenciadas, anteriormente, por ele caberiam uma queixa junto ao Ministério Público. Entretanto, ele ainda não tinha esta informação naquela época.

Compreende-se que Angola obteve acesso a mais informações, possibilitando-lhe a reflexão de que não só deveria reivindicar os direitos em saúde para a sua filha usuária do SUS, mas também a situação experienciada no pretérito deveria ter sido denunciada junto ao Ministério Público da Bahia sugerindo, portanto, o alcance do empoderamento comunitário (MAGESTE; MELO; CKAGNAZAROFF, 2008). Assim, outros usuários do SUS não passariam pela mesma situação de Luanda e Angola.

Deste modo, Sudão também entende que divulgar a ABADFAL para os locais, onde se dialoga sobre política é uma oportunidade de difundir informações sobre a DF e retirá-la da sua invisibilidade.

“Eu sempre levo a ABADFAL para essas rodas de políticas, porque como é um problema que me incomoda, incomoda o meu semelhante, as pessoas que partilham dos mesmos bloqueios, das mesmas barreiras que eu. Então, nos encontros políticos, todas às vezes, em unanimidade pra eu entrar numa roda de conversa de política seja com alunos iguais a mim, ou autoridade irei abordar a questão da doença falciforme sempre, todas.” (Sudão, 29 anos, associado há 6 anos).

Todavia, não basta apenas retirar a DF da invisibilidade para conseguir o direito à saúde no SUS. Visto que, o empoderamento não é algo que pode ser feito a alguém

por outra pessoa (IORIO, 2002). É preciso conhecer um pouco sobre as especificidades que regem o SUS, para que os usuários e familiares possam exercer os seus direitos de cidadania.

Assim sendo, a ABADFAL criou o projeto: Educação Permanente ABADFAL para o SUS - EPA, com a expectativa de potencializar o *empowerment* dos usuários e familiares, particularmente, na relação com o SUS.

“[...] E depois do EPA pronto que se comenta sobre tudo, num clima de democracia mais do que no congresso... (risos) E cá entre nós, aqui a democracia é real, é perfeita que se pode falar o que se pensa. E se não se concorda e diz que não estar certo e pode amadurecer a ideia, parece até que eu estou no céu. Será que eu tô... é melhor me beliscar (risos)” (Angola, 63 anos, associado há 8 anos).

Dentre as iniciativas que sofreram dissolução de continuidade, destaca-se o projeto EPA, pois não teve uma boa adesão do público alvo. Verificou-se que houve o predomínio da participação de discentes, pesquisadores e coordenadores da associação, além das tímidas ou em alguns momentos ausência de narrativas dos usuários e de familiares, conforme o registro na observação participante.

Diante de tudo que foi exposto, pode-se deduzir que muitos filiados à ABADFAL e seus familiares ainda necessitam ampliar o seu espectro de empoderamento, principalmente, no nível familiar e comunitário. Para se tornarem cada vez mais capazes de expressar suas necessidades, explicitar suas preocupações, perceber estratégias de envolvimento na tomada de decisões e atuar política, social e culturalmente para satisfazer suas necessidades (OMS, 1998).

4-Considerações Finais

Neste estudo pode-se constatar que a ABADFAL é um dispositivo associativo importante na vida dos sujeitos com DF e familiares, pois muitos deles após a filiação sentiram-se fortalecidos, construíram laços afetivos e de ajuda mútua. Além de terem obtido mais informações sobre a enfermidade, que ajudou na gestão do tratamento, no autocuidado em saúde e na elevação da autoestima. Também passaram a se reconhecer como sujeitos cidadãos de direitos.

Mesmo com o melhor acesso a informações para promover o exercício da cidadania e a busca por direitos no cuidado à saúde, ainda é difícil o empoderamento

familiar e comunitário para muitos filiados à ABADFAL e seus familiares, por conviverem em situações de extremas desigualdades socioeconômicas e vulnerabilidade social.

Por outro lado, mesmo com tantas adversidades sofridas, cotidianamente, foi possível encontrar indivíduos com DF e alguns familiares empoderados, que não se curvaram diante dos obstáculos e ainda têm forças para lutarem, coletivamente, por melhores condições de vida e de saúde.

Referências

Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru, São Paulo: EDUSC; 2001.

Araújo EM. Mortalidade por causas externas e raça/cor da pele: uma das expressões das desigualdades sociais. [Tese] [Internet]. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva; 2007. [acesso em 2015 março13]. Disponível em: <http://tede2.uefs.br:8080/bitstream/tede/28/1/TESE%20EDNA.pdf>

Baquero M. Reinventando a sociedade na América Latina: cultura política, gênero, exclusão e capital social. Porto Alegre: UFRGS; Brasília, DF: Conselho Nacional dos Direitos da Mulher; 2001.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010.

Benevides DS, Pinto AGA, Cavalcante CM, Jorge MSB. Mental healthcare through therapeutic groups in a day hospital: the healthcare workers' point of view. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 2010 jan-mar; 14 (32):127-38.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de educação em saúde. Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

Brown P, Zavestoski S, McCormick S, Mayer B, Morello-Frosch, Altman RG. Embodied health movements: new approaches to social movements in health. *Sociology of Health & Illness*. 2004; 26 (1):50-80.

Brown P, Zavestoski S. Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health & Illness*. 2004; 26 (6):679-694.

Carvalho SR, Gastaldo D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008; 13(Sup 2): 2029-2040.

Carvalho SR. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2004; 20(4):1088-1095.

Castellanos M. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão, IMTA, organizadores. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE; 2015.

Conrad P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Soc. Sci. Med.* 1990; 30 (11): 1257-63.

Demo P. Participação é conquista: noções de política social participativa. São Paulo: Cortez; 2001.

Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2010; 32(3): 203-208.

Fleischer D, Zames F. *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*. Philadelphia: Temple University Press; 2001.

Fleury S, Ouverney AM. Política de saúde: uma política social. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI, organizadores. Políticas e sistema de saúde no Brasil. 2.ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2012. p.49.

Gohn MG. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saúde e Sociedade.* 2004; 13(2): 20-31.

Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2009; 31 (1):9-14.

Iorio C. Algumas considerações sobre estratégias de empoderamento e de direitos. In: Romano J, Antunes M, organizadores. Empoderamento e direitos no combate à pobreza. Rio de Janeiro: Action Aid Brasil; 2002. p.21-44.

Mageste GS, Melo MCOL, Ckagnazaroff IB. Empoderamento de Mulheres: uma proposta de análise para organizações. V Encontro de Estudos Organizacionais da Associação Nacional de Pós Graduação em Administração. Belo Horizonte; 2008.

Morgen S. *Into Our Own Hands: The Women's Health Movement in the United States, 1969 - 1990*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 2002.

Mosedale S. Policy arena. Assessing women's empowerment: Towards a conceptual framework. *Journal of International Development.* 2005; 17: 243-257.

Organização Mundial da Saúde. Avaliação de promoção da saúde: recomendações aos decisores políticos: relatório do Grupo de Trabalho Europeu da OMS sobre Avaliação de Promoção da Saúde; 1998.

Riger S. What's wrong with empowerment. *American Journal of Community Psychology.* 1993; 21: 279-292.

Rodrigues J, Brognoli FF, Spricigo JS. Associação de usuários de um centro de atenção psicossocial: desvelando sua significação. *Contexto Enferm.* 2006; 15(2): 240-5.

Romano JO. Empoderamento: Enfrentemos primeiro a questão do poder para combater juntos a pobreza. Documento de Apoio apresentado no International Workshop Empowerment and Rights Based Approach in Fighting Poverty Together. Rio de Janeiro; 2002.

Sen, G. Empowerment as an Approach to Poverty. Background Paper for Human Development Report 1997. Working Paper Series; 1997.

Silvers A, Wasserman D, Mahowald M. Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy. Lanham, MD: Rowman and Littlefield; 1998.

Souza DS. Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia. [Dissertação]. [Internet]. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação; 2013. [acesso em 2016 abril 5]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/17362/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20VERS%C3%83O%20IMPRESS%C3%83O.pdf>

Zago MA. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

ANEXO A – Parecer da Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia

INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA / UFBA



Continuação do Parecer: 1.142.416

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA analisou, na sessão do dia 30 de julho de 2015, o processo n 020/15 referente ao projeto de pesquisa em tela.

Não tendo apresentado pendências na época da sua primeira avaliação, atendeu de forma adequada e satisfatoriamente às exigências da Resolução nº 466 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta e a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto, classificando-o como APROVADO.

Solicita-se a/o pesquisador/a o envio a este CEP de relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final gravado em CD ROM.

SALVADOR, 08 de Julho de 2015

Alcione Brasileiro Oliveira Cunha

Assinado por:

**Alcione Brasileiro Oliveira Cunha
(Coordenador)**

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n

Bairro: Canela

CEP: 40.110-040

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7441

Fax: (71)3283-7460

E-mail: cepisc@ufba.br

APÊNDICE A- Roteiro de observação participante

Todos estes itens abaixo devem ser observados durante as reuniões, assim como anotar poucas informações durante a realização das mesmas, para não ocasionar constrangimentos para os participantes.

1. Quantas pessoas presentes na reunião tem doença falciforme (DF);
2. Quantas pessoas presentes na reunião são familiares de pessoas com DF;
3. Qual o tempo de filiação dos participantes da reunião;
4. Discurso individual, assim como expressões faciais;
5. Quem estar indo pela primeira vez a reunião, registrar e posteriormente observar se à medida que aumenta a frequência nas reuniões há mudanças no discurso e/ou comportamento;
6. Predomínio do gênero feminino ou masculino;
7. Quem é o cuidador formal da pessoa com a enfermidade;
8. Qual é a expectativa dos participantes da ABADFAL;
9. Como o indivíduo ficou sabendo da existência da ABADFAL.

OBS: preferencialmente, registrar as observações no mesmo dia da realização, para que não haja esquecimentos.

APÊNDICE B- Roteiro da entrevista

Parte I: Identificação e dados socioeconômicos

Nome-----
 Data de nascimento----/----/---- Idade-----
 Endereço-----
 Telefone-----E-mail-----

Trabalha?

- Sim Que tipo de atividade-----
 Não Outros-----

Benefício

- Sim Qual?-----
 Não

Renda per capita familiar

- < 1 salário mínimo 3-4 salários mínimos > 5 salários mínimos
 1-2 salários mínimos 4-5 salários mínimos

Escolaridade

- | | | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|---|-------------------------------------|
| Analfabeto | Alfabetizado | Ensino fundamental I | Ensino fundamental II |
| <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Completo | <input type="checkbox"/> Completo |
| <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Incompleto | <input type="checkbox"/> Incompleto |
| Ensino médio | Nível superior | Pós-graduação | |
| <input type="checkbox"/> Completo | <input type="checkbox"/> Completo | <input type="checkbox"/> Especialização | <input type="checkbox"/> Mestrado |
| <input type="checkbox"/> Incompleto | <input type="checkbox"/> Incompleto | <input type="checkbox"/> Doutorado | |

Raça/cor

- Branca Preta Amarela Parda Indígena

Tipo de doença falciforme

- SS SC SD Sβ- talassemia outras _____

Parte II: História de vida

- 1- Como foi a primeira vez que você ouviu falar sobre a ABADFAL (explorar como foi à indicação, quem indicou)
- 2- O que você encontrou na ABADFAL?
- 3-Como você poderia descrever a relação que tem com a ABADFAL? (explorar se há rede de suporte, se a pessoa pode dar exemplos de situações em que obteve apoio, se a pessoa considera importante)
- 4-Depois que conheceu a ABADFAL houve alguma mudança em sua vida? (explorar informações sobre autocuidado, autogestão da doença e empoderamento)
- 5-Tem quanto tempo que participa das reuniões da ABADFAL? É assíduo?
- 6-Já existiu alguma situação em que você teve a convicção de que a participação na ABADFAL lhe ajudou a resolver? Ou não há diferença?
- 7-Para você a ABADFAL tem lhe ajudado a lutar pelo direito ao cuidado em saúde? Ou esta responsabilidade não é para sua?



Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar - Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

Telefax (71) 3336-0173/ 3283-7397/7438

APÊNDICE C-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), de uma pesquisa. As informações sobre este estudo serão devidamente explicadas. Caso aceite, por favor, assine ao final deste documento. Se não estiver de acordo, não será penalizado (a) de forma alguma, você tem direito a se recusar.

Informações sobre a pesquisa:

Título do Projeto: **Empoderamento e participação social: a mediação de uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares.**

Coordenadoras da pesquisa: Clarice Santos Mota – ISC/UFBA

Leny Aves Bomfim Trad – ISC/UFBA

Telefone para contato: (71) 98817-1635 E-mail: casgnutri@gmail.com

Pesquisadora: Cintia Alice Sampaio Guedes

Esta pesquisa tem como objetivo principal analisar se as pessoas com doenças falciformes e familiares ao se filiarem a Associação Baiana de Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) passam pelo processo de empoderamento e de participação social na busca pelo direito ao cuidado em saúde.

Informo que este estudo contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual. Assumo o compromisso de disponibilizar os dados gerados a partir de sua contribuição, assim como divulgar os resultados finais do trabalho. Destaco que esta pesquisa não oferece riscos, prejuízos ou desconforto às pessoas que aceitarem participar. Você não terá despesas e não receberá dinheiro por contribuir para este estudo. Esclareço ainda que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem precisar justificar sua decisão, nem ter qualquer tipo de prejuízo.

Os resultados deste trabalho serão utilizados, exclusivamente, para fins de pesquisa acadêmica, podendo ser posteriormente publicados em revista científica. Asseguro que seu nome e qualquer informação que possa diretamente identificá-lo não serão divulgados, sua identidade será preservada.

A relevância desta pesquisa esta na possibilidade de incentivar as pessoas com doenças falciformes e familiares a perceberem como é importante exercerem a cidadania, a fim de ampliar a democracia na busca por mais direitos no cuidado em saúde, mesmo que seja auxiliado por uma associação. Ressalto também a perspectiva de mudança de comportamento das pessoas com doenças falciformes e familiares podendo se tornar mais proativas, com melhor autoestima, consciência do autocuidado e do gerenciamento da enfermidade, à medida que melhoram o nível de informações sobre a doença e sobre os direitos em saúde.

Durante a realização da pesquisa, se forem identificadas pessoas com diagnóstico de doença falciforme ou sintomas aparentes, e estiverem com dificuldades no acesso aos serviços de saúde, receberão orientações do grupo de pesquisa, a fim de promover a assistência e o atendimento das necessidades em saúde.

No final da pesquisa identificarei se realmente as pessoas com doenças falciformes e familiares ao se filiarem a ABADFAL modificaram o seu comportamento, melhoram a autoestima, ficando mais independentes e capazes de lutar por seus direitos com o auxílio da associação ou independente dela.

Agradeço pela sua atenção e, **se estiver de acordo em participar do estudo**, assine no espaço abaixo indicando seu consentimento. Você receberá uma cópia deste termo com as informações acima indicadas e os contatos do pesquisador (a) responsável pelo trabalho.

Consentimento da participação:

_____ de _____ de 2015.

Participante

Pesquisador (a)