



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE FONOAUDIOLOGIA

ANA VICTÓRIA BAIÃO GUIMARÃES

**ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM
DOENÇAS FALCIFORMES: A VISÃO DAS LIDERANÇAS SOBRE
A PARTICIPAÇÃO NA LUTA PELA EQUIDADE RACIAL NO SUS
EM SALVADOR**

Salvador

2018

ANA VICTÓRIA BAIÃO GUIMARÃES

**ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM
DOENÇAS FALCIFORMES: A VISÃO DAS LIDERANÇAS SOBRE
A PARTICIPAÇÃO NA LUTA PELA EQUIDADE RACIAL NO SUS
EM SALVADOR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Vinicius Ribeiro de Araújo.

Co-orientadora: Taia Caroline Fernandes

Salvador

2018

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	05
2.	METODOLOGIA.....	09
3.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	10
4.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	23
	REFERÊNCIAS.....	24
	APÊNDICE.....	26

RESUMO

Este artigo tem como objetivo analisar a visão das lideranças da entidade sobre a participação da ABADFAL enquanto ator político na luta pela saúde da população negra no período de 2001 a 2016. Trata-se de um estudo de campo de natureza qualitativa, de caráter exploratório, utilizando-se fonte de dados primários. Foram realizadas entrevistas por meio de um roteiro semiestruturado aplicado aos informantes-chave que foram os coordenadores gerais do período da sua fundação, 2001 a 2016. As entrevistas foram gravadas e em seguida transcritas para fins de análise. Os resultados foram divididos em três categorias: Caracterização das ações desenvolvidas pela ABADFAL nessa luta, identificação das posições assumidas por estas lideranças durante a implementação da política da saúde da população negra na cidade de Salvador, e identificação dos resultados alcançados a partir da participação nesse processo. Em relação as ações: Maior acesso dos usuários aos serviços de saúde do SUS, educação em saúde nos diversos espaços. Quanto as posições da ABADFAL: A associação tem um importante papel no combate ao racismo, principalmente frente a questão da doença falciforme, e os principais resultados alcançados foram a retirada da doença falciforme da invisibilidade histórica e criação de políticas que assegurem os direitos desses indivíduos. Conclui-se que junto as conquistas apresentam-se ainda muitos desafios, os quais, certamente estão associados ao racismo institucional que determina a lógica de funcionamento e o acesso aos serviços de saúde para a população negra. Este cenário, culmina então na retirada do direito à saúde dessa população. Entretanto a atuação da ABADFAL ao longo desses anos vem ajudando na consolidação da efetividade de direitos dessa população usuária do SUS na cidade de Salvador.

Palavras chaves: Doença Falciforme, Saúde da população negra, participação social

ABSTRACT

The objective of this article is to analyze the view of the entity's leaderships about the participation of ABADFAL as a political factor in the fight for the health of black population from 2001 to 2016. It's a qualitative and exploratory field study, using sources of primary data. Interviews were conducted throughout a semi structured script that was applied to all general coordinators who managed the organization. The interviews were recorded, transcribed and analyzed. The results were divided in three categories: Categorization of the actions developed by ABADFAL; Identification of the positions assumed by these actors during the implementation of the policy of health of the black population; and identification of the results reached by this process. Regarding the results: the access of users in the Brasília's public health system (SUS) improved, health education for the population. Regarding the positioning: The association has an important role in the fight against racism, especially the Sickle-cell disease, and the mainly results were to took the sickle-cell disease out of the historical invisibility and the creation of policies that assure the rights of these people. To sum up, although the positive results, there are many challenges to fight. They are mainly associated with the institutional racism which difficults the black population to access the public health services. Nevertheless, the ABADFAL action during these years has been helping the consolidation of the effectivity of the rights of this population user of the SUS in Salvador city.

Keywords: Sickle-cell disease, Public Health, Black Population, Public Health System

1. INTRODUÇÃO

O interesse no campo da saúde, principalmente aos assuntos relacionados a saúde da população negra, ocorre pela necessidade de observar, refletir e intervir na participação desses indivíduos frente as reais situações e condições acerca da saúde, sendo necessário pensar esse processo de maneira ampliada, sobretudo em contextos de desigualdade social. Assim, temas como, formulação da política de saúde da população negra, participação social, movimento social e atores políticos oferecem grande potencial para pensar o enfrentamento dessas iniquidades através dos mecanismos sociais, por meio dos quais se reproduzem as diferenças étnico-raciais.

Segundo Brasil e Trad (2012), no final do século XX e início do século XXI, realizou-se uma agenda focada na saúde da população negra. Nesta, foram avaliadas categorias - com objetivo de melhor identificar a população -, como raça, cor e etnia, em conjunto com dados censitários e epidemiológicos. Assim, injustiças e iniquidades, em uma parte da população, foram confirmadas forçando o estado a configurar uma política pública juntamente com o SUS, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, para a promoção da equidade racial em saúde. Alguns documentos foram criados para estabelecer critérios de equidade étnico racial na política de saúde e para reconhecer oficialmente o racismo institucional nas instâncias do SUS. Porém, a realidade social do Brasil juntamente com os dados sobre desigualdade raça/cor, apesar de constituir um momento propício as lutas a favor dos direitos humanos, avança de forma devagar sobre os dilemas sociorraciais do país.

O conceito de saúde da população negra está ancorado em três aspectos importantes: a política, a ciência e a cultura afro-brasileira. Também se destacam três aspectos dos processos de saúde e doença: o racismo (que influência direta e indiretamente as condições de vida e saúde; incluindo o racismo institucional); vulnerabilidade diferenciada a determinados agravos ou doenças e o aprendizado e vivência das culturas e tradições afro-brasileiras. (WERNECK, 2000)

Para Brasil e Trad (2012), no processo de formulação da política nacional de saúde Integral da população negra um deslocamento de problemas da sociedade é identificado compondo dados sobre desigualdade em saúde e impacto do racismo na qualidade de vida dos negros brasileiros e a conferência mundial contra o racismo e os seminários nacionais de saúde da população negra ajudam atestar e propagar os dados de ações públicas para a resolução dos problemas. A política Nacional de Saúde Integral da População negra foi

gestada, elaborada, escrita dentro do comitê técnico de Saúde da População negra e levada a apreciação no conselho nacional de saúde.

Além disso, faz-se necessário discutir o conceito de participação social, onde Gohn (2000), vai analisar a participação dos atores na composição de novos conceitos sobre a sociedade civil e também a atuação nas lutas políticas do país. Na sua teoria, os movimentos sociais apontam diversas mudanças nesses atores políticos, ampliando a participação de grandes movimentos sociais e de organizações não governamentais nas décadas seguintes. A análise da autora a partir dos anos 1990, discute sobre o agravamento dos grandes movimentos sociais e a ampliação das organizações não governamentais.

Por ser circunscrita histórica e socialmente, a participação constitui-se em uma relação que envolve uma tomada de decisões que o indivíduo deve interagir com o outro, em um convívio que democratiza determinados espaços. Estes podem ser públicos ou não, ou de qualquer âmbito, afetivo, cultural, popular, entre outros, podendo-se difundir para outras instâncias onde podem intervir nas leis políticas que regulam a sociedade tendo como ponto de partida a intervenção em uma situação concreta e histórica em que vive se construindo como sujeito social. (SCOREL; MOREIRA, 2012)

A participação social é uma marca forte no SUS desde seu nascimento. Vale lembrar que essa ideia cresceu a partir de três movimentos sociais: O de comunidades periféricas de grandes cidades, o de renovação médica nos sindicatos de médicos e o de professores universitários de saúde pública. Além disso, esse período se constituía de grandes mobilizações, como exemplo o movimento “Diretas já”, eleição indireta do primeiro presidente civil, além da intensificação das lutas populares e sindicais. Nesse momento, com a reforma sanitária Brasileira, concebe uma inovadora estrutura de controle social para o sistema de saúde, para que fossem realizadas conferências periódicas, e de conselhos permanentes que seriam responsáveis por definirem encaminhamentos para as políticas de saúde. Contudo, as conferências e conselhos, foram perdendo suas influências sobre a condução do SUS participando cada vez menos de decisões importantes acerca da temática (SOUZA; VIANA, 2014).

Mesmo sendo uma marca forte no SUS como já citado, a discussão de participação começou em um período anterior. Na década de 1970 e 1980 alguns conselhos comunitários tentavam viabilizar a participação da população, entre eles os conselhos comunitários, que tinham como objetivo servir como espaço de apresentação de demandas da comunidade junto

as elites políticas locais numa relação ente estado e sociedade. Existiam também os conselhos populares, criados pelos movimentos sociais que possuíam como características menor nível de formalização, não envolvimento institucional, e a defesa da autonomia em relação ao estado e partido políticos. Além desses, tinham também os conselhos administrativos voltados para o gerenciamento direto e participativo das unidades prestadoras de serviços, mas que não possuíam poder para influir nas políticas públicas da área. Com isso é possível notar que houve mudanças significativas no conceito de participação. (SCOREL; MOREIRA, 2012)

Na cidade de Salvador, constituída aproximadamente de 80% da população afrodescendente, começam a surgir exemplos de forças políticas, que se organizam em diversos espaços, como partidos políticos, religiões de matrizes africanas, entre outros que são voltados com a temática racial. (ARAÚJO, TEIXEIRA 2013).

Com isso é importante a investigação sobre o Processo de participação dos atores na política de Saúde da População Negra na cidade de Salvador abre um leque de indagações que vão desde a questão racial à consolidação do Sistema Único de Saúde na cidade. Porém um elemento em especial vem despertando a atenção dos pesquisadores na área de Políticas de Saúde, que é a identidade e o papel dos diversos atores na construção das lutas pela saúde, e nesse caso das lutas pela saúde da população negra.

Os atores políticos existem na tentativa de dar visibilidade a problemas historicamente negligenciados e lutar pela inclusão nas políticas de saúde. Para isso faz-se necessário a elaboração de propostas de intervenção que valorizem a temática racial acerca da situação de saúde de uma população.

Isto se dá com a presença de organizações da sociedade civil como ator político, quer por sua presença nos múltiplos conselhos que a própria Constituição determinou, quer pela sua organização, fazendo-se presente em inúmeras manifestações de cunho político, econômico ou cultural.

Diversos atores têm importante participação ativa no processo histórico onde foram orientados a compreender os processos e mecanismos sociais por meio de que se reproduzem as congruências étnicos raciais (CUNHA, 2012).

O campo das Políticas de Saúde é caracterizado pela participação do conjunto heterogêneo de atores políticos e sociais que influenciam e intervêm, direta ou indiretamente, nos processos decisórios de saúde, seja no âmbito das instituições do Estado ou na Sociedade Civil (NOGUEIRA, 2003).

Em Salvador, a ABADFAL (Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes) é uma organização não governamental, fundada em 2001, formada por pais, familiares, amigos, profissionais de saúde e pessoas com Anemia Falciforme e é um exemplo de organização da Sociedade Civil, com intervenção nas lutas relacionadas à saúde, em particular a saúde da população negra, notadamente na defesa dos direitos da Pessoa com Doença Falciforme bem como na defesa dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde. Estas articulações têm como objetivo promover qualidade de vida e dar visibilidade a esses sujeitos.

A associação é amplamente reconhecida pela sua atuação no processo de formulação da Política Municipal de Saúde da População Negra de Salvador, entre 2005-2006, que colocou na agenda municipal a necessidade de tomar decisões acerca das condições de saúde de uma população que na época representava 83% dos habitantes do município. Ações que além da doença falciforme, incluíam a questão da violência contra jovens negros, valorização das religiões de matriz africana como espaço de promoção da saúde, redução da mortalidade materna e infantil entre as mulheres e crianças negras, dentre outras. (LIRA; QUEIROZ, 2013)

Neste sentido, este estudo tem como objetivo analisar a visão das lideranças da entidade sobre a participação da ABADFAL enquanto ator político na luta pela saúde da população negra entre os anos de 2001 a 2016. Ainda, busca-se caracterizar as ações desenvolvidas pela ABADFAL nessa luta, identificando as posições assumidas por este ator com a Política Municipal de Saúde da População Negra, bem como os principais resultados alcançados, a partir da participação da ABADFAL nesse processo.

2. METODOLOGIA

Este estudo faz parte de um projeto de pesquisa “Atores políticos e a luta pela saúde: a saúde da população negra na cidade de Salvador” cujo dados foram levantados e encontram-se armazenados em um banco de dados do grupo de pesquisa. É uma pesquisa temporal descritiva, realizado no município de Salvador, capital do estado da Bahia.

Trata-se de um estudo de campo de natureza qualitativa, de caráter exploratório, utilizando-se fonte de dados primários. O mecanismo metodológico aplicado para coleta de dados foi a realização de entrevistas semiestruturadas por meio de um roteiro semiestruturado aplicado aos informantes-chave que foram os coordenadores gerais do período da sua fundação, 2001 a 2016. Sendo eles 3 lideranças ocupando o cargo de coordenação da instituição. Estes possuem características diversificadas. Os sujeitos são pessoas auto-declaradas negras, na faixa etária de 25 a 60 anos, sendo, duas mulheres e um homem.

Foram atribuídas as pessoas entrevistadas nomes fictícios, para assegurá-las o sigilo e o anonimato e apenas as informações consideradas relevantes à compreensão deste estudo foram citadas.

O material transcrito foi analisado a partir das categorias previamente levantadas, com base no referencial teórico, a saber: 1) ações políticas, 2) posições assumidas; 3) resultados alcançados. Estas categorias foram divididas e analisadas através de uma tabela para uma melhor organização de dados.

Atendendo às exigências Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que delibera sobre pesquisas envolvendo humanos, esta investigação foi previamente submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e registrado sob o número **037-10**. Assim sendo, todos os participantes do estudo assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias ficando uma cópia em posse do pesquisador e outra, com o participante, previamente a sua participação na investigação. Todos os sujeitos foram devidamente informados sobre os objetivos da pesquisa e natureza de sua participação.

3. RESULTADOS/ DISCUSSÃO

3.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS ATORES:

A Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL), fundada em 28 de abril de 2001, é uma instituição não governamental e sem fins lucrativos.

Desde a sua existência, a ABADFAL contou com a participação de 3 lideranças ocupando o cargo de coordenação da instituição. Estes possuem características diversificadas. Os sujeitos são pessoas auto-declaradas negras, na faixa etária de 25 a 60 anos, sendo, duas mulheres e um homem. Destaca-se que um dos entrevistados tem um expressivo envolvimento prévio a ABADFAL em diversos espaços na luta pela Saúde da População Negra em Salvador, como por exemplo, em aproximadamente 1986 auxílio na fundação do grupo negro de estudantes na escola técnica da Bahia, em outro período, cargo de gerência da casa de cultura e arte através do projeto axé, assento no conselho nacional de promoção da igualdade racial, entre outros.

De um modo geral, todos foram atuantes no processo, guardado as características individuais e as diferenças conjunturais, e tinham uma visão muito próxima acerca dos processos onde vem se desenvolvendo a participação da ABADFAL na luta pela saúde da população negra em Salvador. Importante destacar que estas lideranças não são pessoas com doença falciforme, mas possuem filhos, irmãos, e amigos que possuem a doença falciforme, e isso serviu como motivação para fazerem parte da associação. As coordenações da ABADFAL temporalmente se dividiram em: 2001 a 2008; outra de 2008 a 2012; e outra de 2012 até 2016, período total analisado nesta investigação.

Ao longo da história brasileira, condições desiguais foram geradas para determinados grupos da população com características étnicas e sociais específicas resultando em iniquidades enfrentadas por esse grupo, que mesmo após o fim da abolição oficial da exploração do povo africano, ainda persiste de forma silenciosa. (CORDEIRO, et al., 2013)

Por isso, ainda se encontra em situação de iniquidade, vítimas de suas condições históricas, comprovadas pela quantidade alta de óbitos, sendo elas causas externas e as causas mal definidas, pela alta taxa de mortalidade materna infantil, dentre outros indicadores, que

são agravados pela discriminação racial, em diversos espaços, dentre eles os serviços de saúde. (GOMES et al., 2017)

3.2 AÇÕES POLÍTICAS

Em 2001, a ABADFAL ajuda a fundar a FENAFAL (Federação Nacional de Associação de Pessoas com Doença Falciforme), que vem para construir uma grande rede nacional de controle social no âmbito da saúde e tem como principal missão apoiar o fortalecimento e organização das associações locais, contribuindo para a formulação de políticas públicas e sociais para a redução da morbimortalidade das pessoas com doença falciforme no Brasil. Esta tem como princípios básicos ser: disseminadora, consultiva e recomendatória.

“Em 2001 a ABADFAL ajuda a fundar a FENAFAL, nós ajudamos a fundar e neste período deu uma grande visibilidade para a associação, foi (...)” (E1)

Ainda pensando nas ações políticas durante o processo, em geral existia uma carência de informações acerca da doença falciforme e sobre o acesso aos serviços de saúde, levando assim muitas pessoas procurarem a associação. Nisto, diversas pessoas compareciam as reuniões da associação com o intuito de encontrar apoio, obter mais informações acerca do processo, para assim encontrar mais subsídios para conviver com a doença (GUEDES, 2017).

“A gente estudava para explicar nas reuniões aos pais e as mães o que era anemia falciforme e como tratar essas crianças. Não tínhamos recurso nenhum, mas nós iniciamos, elas nos procuravam né? (...)” (E3)

Neste período a associação também tem relevante papel na fundação do Fórum de Entidades Negras da Bahia que foi mais uma entidade que congregou o Ilê Aye, Olodum, Malê de balê, dentre outros, levando elas para dentro do fórum e para uma das ações mais relevantes da cidade que é a caminhada da consciência negra, que ocorre dia 20 de novembro. Além disso, a associação serviu em diversas ocasiões como interlocutora de outras instituições que queriam discutir o tema da saúde da população negra, mas não sabia de qual forma, então íamos até eles debater a temática sugerida.

De 2001 a 2003 foi criada uma estratégia de comunicação, com o intuito de acionar a imprensa, os jornais e revistas de ampla circulação na Bahia e em Salvador para assim

alcançar três seguimentos sociais que a associação tinha foco: profissionais de saúde, gestores e sociedade como exemplificada no trecho a seguir:

“Naquela época a gente tentava de todas as formas né? Tentamos levar para os jornais, pra toda mídia que tínhamos contato, não era muitas, mas qualquer uma que conseguíssemos já era uma ajuda enorme né?(...)” (E3)

Em 2003 a associação foi inserida na comissão de Política de Atenção à Saúde de doenças falciformes e outras hemoglobinopatias no Estado da Bahia, que estava na época tentando elaborar Política Estadual de Atenção à Saúde para Doença Falciforme e Hemoglobinopatias. Vale ressaltar que essa política ainda não foi efetivada, mesmo diante de todas as discussões da ABADFAL acerca dessa situação. E isso torna-se um problema, visto que o estado da Bahia agrupa a incidência mais alta, com 1 a cada 650 nascidos vivos, sendo o mesmo índice da cidade de Salvador, resultando assim aproximadamente cerca de 65 novos casos diagnosticados a cada ano e esses agravos trazem consequências na vida e rotina desses indivíduos, resultando em repercussões sociais, psicológicas, econômicas, dentre outros. (BRASIL, 2013).

Além disso, em 2004 ocorreu o primeiro seminário nacional de Saúde da população negra, com a presença de um representante da FENAFAL e posteriormente da ABADFAL. Neste seminário foi trazido para Salvador os principais especialistas que estavam estudando a temática, além de militantes de diversos segmentos do movimento negro, representantes de religiões de matrizes africanas, estudantes e pesquisadores da área de saúde, responsáveis pelas secretarias municipais e estaduais de saúde, organizações não governamentais, e a sociedade civil, pois foi um evento com acesso ao público. (RIBEIRO, 2012).

Importantes ações institucionais foram pensadas neste período. Em 2003 a ABADFAL procura o secretário de saúde da Bahia, que referiu que os números que foram apresentados não justificariam uma política pública específica, mesmo a todo momento do dialogo sem nem saber o conhecimento em números dessa parcela da população. Depois de um período, nas eleições de 2004, foi apresentado aos 7 candidatos, uma carta cobrando o compromisso de que caso fossem eleitos, implantaria uma política específica de atenção as pessoas com doença falciforme. Para o segundo turno foram escolhidos dois candidatos, dentre eles um já tinha apresentado a proposta no 1º turno e repetiu a temática no 2º. Após isso, eleito, o secretário implantou o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme – PAPDF, dentro da Política Municipal de Saúde da População Negra (LIRA; QUEIROZ, 2013). Ações como essa

mostram o relevante papel na mediação com o sistema de gestão local articulado com o movimento social.

Em 2004, conseguimos botar durante a campanha eleitoral uma carta, onde entregamos aos 7 candidatos a prefeitos, fazer o programa municipal de atenção as pessoas com a doença (...)Quando Luís Eugenio toma posse, logo em março, ele implanta o grupo de saúde da população negra, e essa coordenação tinha como objetivo implantar a política municipal de atenção as pessoas com doença falciforme, o programa de combate ao racismo institucional, e a política de saúde da população negra. (...) (E1)

Após isso, a ABADFAL resolveu mudar um pouco a sua estratégia de tentativa de dar visibilidade a doença falciforme, e articulou o primeiro ato público da associação que consistiu em uma passeata com seus associados, amigos e familiares no dique do Tororó, além disso, os participantes neste dia levaram faixas com mensagens como: “O Amor está no Sangue”. Posteriormente a associação passou a fazer parte da Semana de Mobilização sobre a Doença Falciforme”, que acontece anualmente, no dia 27 de outubro, considerado dia nacional de luta pelos direitos das pessoas com doença falciforme. (LIRA; QUEIROZ, 2013)

Com o surgimento da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme as discussões sobre a atenção a esta população em Salvador passaram a se concretizar. As entidades e organizações dos atores políticos envolvidos na formulação da política de saúde da população negra passaram a se inserirem vários espaços, como feiras e convenções de saúde na cidade de Salvador e regiões metropolitanas, associações de bairros, partidos políticos, eventos acadêmicos, terreiros de candomblé, quilombos e movimentos negros ampliando a discussão não somente da doença falciforme, mas de toda a saúde da população negra. A partir disso, estas mobilizações passaram a se intensificar com a finalidade de ampliar e disseminar o conhecimento sobre a problemática vivenciada pelas pessoas com doença falciforme, e reivindicar a implantação e implementação de políticas públicas que viessem garantir os direitos sociais dessa parcela da população.

“(...)A gente ta sempre fazendo educação em saúde seja onde for. Assim, nós da associação passamos a fazer presenças em espaços como feiras de saúde, dentro da universidade, pautando para além da doença falciforme. (E2)”

A educação em saúde, requer o desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo, permitindo os indivíduos refletir e elaborar sobre a realidade, e propor ações transformadoras que levem o indivíduo a uma maior autonomia como sujeito histórico e social, para que seja

capaz de propor e opinar nas decisões de saúde pensando em si, e em suas coletividades. Atualmente a educação em saúde no campo dos movimentos sociais, continua sendo um desafio, pois busca-se práticas integrais, mais voltadas as reais necessidades da população e considerando como suporte para essas práticas a participação social. (Falkenberg et al., 2014) No trecho citado acima, o entrevistado traz que é uma estratégia utilizada para fazer a discussão da doença falciforme, mas também da população negra em geral, utilizando da educação e saúde como um instrumento de lutas anti racistas na saúde.

Sabe-se que a presença nestes espaços citados anteriormente juntamente com as vinculações e debates nos ambientes representativos tornaram-se imprescindíveis no trabalho desenvolvido junto aos profissionais do SUS e que representam, na história da população negra no Brasil, grande espaço de resistência, além de ter grande importância com relação aos cuidados com a saúde. Assim, falar em Saúde da População Negra, necessariamente, exigirá a inclusão destes espaços como promotores de saúde além de buscar caminhos de inclusão de suas práticas como o cuidado com a saúde. (SALVADOR,2015). Vale ressaltar os espaços de Quilombos visto que Salvador é uma cidade com grande número de áreas consideradas remanescentes de quilombo. Para tal, considera-se o seu povoamento, os hábitos culturais e a percepção da própria população da sua origem. (SALVADOR, 2015)

A associação ela vem ajudar a qualificar, a estruturar, a fomentar a discussão da saúde da população negra, cria-se um vínculo direto da ABADFAL com os movimentos negro principalmente nestes espaços. Então a ABADFAL passa a dialogar com os terreiros de Candomblé, a fazer ações dentro dos terreiros (...)(E1)

(...) A ABADFAL em si, ela se propõe a atuar, que é uma atuação de controle social, mas muito mais de participação social, entendendo a importância de a gente estar construindo junto... Eu acho também que outros espaços como a gente tem tentado fortalecer, a gente sempre vem tentando essas relações, fortalecendo cada vez mais com outros movimentos, com outras associações. (...)(E2).

A associação se uniu com outras instituições para defender diferentes formas de organização social, como os modelos de saúde, dentro de outros grupos sociais, com o intuito de promover a equidade racial e de reduzir desigualdades, de promover Isto é realizado porque podem apontar novas possibilidades para a sociedade, como a tentativa de diminuição da desigualdade racial, e também porque trazem consigo experiências diferentes de convívio

social, fazendo assim o enfrentamento das contradições internas relacionados por outros grupos étnicos, mas entender a importância de construir alianças internas.

Foram também realizadas parcerias com outras instituições como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Salvador e HEMOBA (Fundação de Hemoterapia e Hematologia da Bahia), além da faculdade de farmácia, enfermagem, e instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, com o objetivo de fazer parte do planejamento estratégico da associação, tendo em vista dar apoio na implementação das políticas pública a essa parcela da população. (GUEDES, 2017)

(...) Então, desde o início a ABADFAL trabalha de forma articulada. Articulamos com a universidade, e aí depois lá se cria dentro da Faculdade de Enfermagem, por exemplo, dentro do grupo de raça e gênero, uma linha da doença falciforme que evoluiu consideravelmente com mestrado, com doutorado, com lançamento de livro sobre doença falciforme. (...) (E1)

Pode-se perceber que diversas estratégias de ações políticas foram usadas com o objetivo de conquistar direitos, diminuir a invisibilidade e garantir uma assistência integral e de qualidade para estes sujeitos. (CARVALHO et al., 2014)

3.3 POSIÇÕES ASSUMIDAS

A Associação compreende a importância de fazer parte de outros espaços, mantendo relações com outros movimentos sociais em diversos ambientes, fazendo redes de apoio, compreendendo e propagando o olhar ampliado e diferenciado presentes nos princípios do SUS.

eu acho também que outros espaços como a gente tem tentado fortalecer, a gente sempre tenta essas relações, tenta fortalecer cada vez mais que é a relação com outros movimentos, com outras associações, então eu acho que muitas vezes você tá se articulando e se fortalecendo na rede. (...) (E3)

A ABADFAL vem se posicionar politicamente enquanto ator social, ele se coloca nesse local e não só no pautado na doença falciforme, enquanto saúde da população negra e enquanto um sistema único de saúde, pautar a saúde para além da doença falciforme(...) (E2)

Pode-se entender ator político como uma resolução frente a existência de demandas, necessidades, interesses e determinados problemas de diferentes situações, em que serve de

estímulo para organização e participação no processo político, que vai desde a implementação de propostas de intervenção acerca dos problemas, até a dar assistência as necessidades, muitas vezes sendo necessário uma pressão política para a inclusão das propostas no processo de implementação das ações. (ARAÚJO, TEIXEIRA 2013)

De acordo com (Lira; Queiroz) 2013, as reuniões da associação ocorriam com a participação de diversos profissionais de saúde como: hematologistas, nutricionistas, clínicos gerais, geneticistas entre outros, que iam com o intuito de além de auxiliar com o autocuidado, também empoderar esses indivíduos e seus familiares para a defesa dos seus direitos. Estes devem ser reconhecidos como sujeito para além da doença e não somente como objeto de cuidado, configurando assim o perfil da ABADFAL, que entende que a questão da doença falciforme é uma questão de responsabilidade de toda a sociedade.

Naquela época tivemos apoios que nos ajudaram muito. Foi muito difícil né? As pessoas não conheciam sobre a doença porque o racismo não deixava. Na verdade, ainda passamos por isso, ele não deixa, mas hoje temos mais acessos as coisas que antigamente sofríamos mais. (...) (E3)

Então, houve um foco na estruturação das políticas públicas no SUS com o objetivo de atender as necessidades dessas pessoas, e com isso começou a lutar por política de estado e não por política de governo, pois o objetivo era que elas fossem amplas e permanentes, e que em todo o estado as demandas fossem atendidas, sendo inserida e tratada como prioridade na atenção a saúde. (LIRA; QUEIROZ, 2013)

Importância do entendimento que a ABADFAL tinha necessidade de ficar dialogando, fazendo intervenções junto as gestões municipais, compreendo que nós precisávamos de uma política de estado, e não uma política de governo. Então desde o início, esse é um fato marcante. A gente não podia ficar à mercê de sair um prefeito, entrar outro, e o próximo prefeito não dar continuidade a atenção as pessoas com a doença (...) (E1)

A associação tem tentado exercer o exercício da cidadania por meio dos movimentos sociais que lutam pelos direitos a saúde, que podem ser considerados desafios para a formação estrutural das autoridades, já que surgem como resposta de algo, em tomada de decisões autoritárias ao sistema político e socioeconômicos que geram um distanciamento das questões sociais. Os movimentos sociais de saúde vêm reivindicar, pressionar, com o objetivo de melhores condições de saúde e podem se dividir de várias maneiras a depender das demandas

surgidas, sendo elas: acesso aos serviços de cuidados de saúde; combate as desigualdades em saúde com base na raça, etnia, gênero, classe e/ou sexualidade. (SHIMIZU, 2015)

Por toda a história, a ação humana é configurada pela luta e movimentos sociais que representam forças sociais organizadas que expressam a demanda da sociedade sendo elas progressistas ou conservadoras. Um conflito ou contradição social é o que é necessário para que seja dada andamento ao desenvolvimento da sociedade. Esse conflito poderá caracterizar-se como transformação ou movimento social e estes podem adotar-se através de distintas formas de ação, entre elas: mobilizações, marchas, concentrações, passeatas, negociações, ocupações em lugares decisórios, entre outros. (GOHN, 2004)

Sendo assim, a ABADFAL vem se posicionando enquanto movimento social, pois auxilia esta população no processo de empoderamento não só de seus associados com a doença falciforme, mas também com seus familiares e toda a população negra com o intuito de ter melhores condições de vida e saúde, sendo exemplificado nos trechos abaixo citados:

(...) Nós da ABADFAL nos articulamos enquanto movimentos negros, como nós falamos... Articulamos com a sociedade, como movimento social ... O que nós acreditamos é que nós desenvolvemos um papel de coletividade, articulação coletiva, né? E isso vem nos fortalecendo cada vez mais. (E1)

A doença falciforme é uma doença que atinge, a maioria das pessoas negras, sabendo que Salvador especificamente é a capital que tem a maior incidência, a ABADFAL enquanto movimento social, movimento negro está o tempo todo dialogando. Então é muito importante a atuação da ABADFAL dessa forma porque a gente também acaba, fomentando políticas, fazendo relações, fazendo entraves, para além da doença falciforme, para o direito a saúde, para a garantia do SUS. (E2)

Assim, todos os sujeitos da associação, inseridos no movimento, em suas diversas dimensões de atuação, foram retroalimentando-se num movimento de participação, promovendo uma ascensão do conhecimento sobre a saúde da população negra em geral que, por sua vez, serviu de subsídio na construção de vários projetos, programas e políticas públicas orientados sempre a tentar diminuir as desigualdades raciais.

Além de conceituar movimentos sociais é importante também entender o conceito de participação social, visto que a participação desses sujeitos serve como marcador importante para o desenvolvimento de uma sociedade, que vai refletir a realidade do acesso ao direito a saúde, sendo assim um reflexo da cidadania. E com isso em países em que há maior

participação popular, é possível haver um menor índice de iniquidade em saúde. (ESCOREL; MOREIRA, 2012)

Segundo Espiridão (2014), pode-se entender participação como um processo de aquisição do poder no sentido de maior controle e acesso sobre os recursos considerados necessários para proteger os meios de vida, colocando no centro dessas decisões os saberes e poder locais e a população deve intervir nas tomadas das decisões. Esse conceito pode ser distinguido de diversas maneiras, dentre eles o de participação comunitária, que se entende como o envolvimento comunitário frente a organização dos serviços de locais de saúde. Já o de participação popular vem com a definição de distinguir a participação da parcela da população excluída na luta pela democracia e políticas públicas. Também tem o conceito de participação social enquanto participação ampla da sociedade e por último, a participação política que se trata de ações diversas, desde o a militância em um partido político, um voto, manifestações, difusão de informação, entre outros. Com isso, a discussão acerca dessa temática precisa promover a análise crítica da formação desses processos, e nas discussões da democracia Brasileira. Nisso, a ABADFAL pode ser contemplada com o conceito de participação política, visto que este pode ser entendido como principal forma de transformação da realidade em saúde, pois considera que as articulações populares devem resultar em democracia, justiça e equidade.

(...) O que eu quero dizer é assim: a ABADFAL ela traz um elemento de discussão pra saúde da população negra que é o de participação é do usuário efetivamente do SUS. Eu tô querendo falar daquele e daquela pessoa que não são efetivamente militantes do movimento negro, mas são pessoas com a doença falciforme, usuários do SUS, né? E que propiciam um novo olhar, uma nova forma de pensar a questão da saúde da população negra a partir daqueles que vivenciam uma situação bem específica que é ter anemia falciforme. (...) (E1)

A doença falciforme é considerada pelo ministério da saúde como uma questão de saúde da população negra. Essa agregação deve-se ao fato de a Hemoglobina S ter sua maior prevalência na população negra, mas não somente por isso, já que é importante lembrar que existe o fator raça que traz a negligência histórica no âmbito das políticas de saúde e da falta de assistência do governo pela doença. Isso acontece pela invisibilidade histórica da patologia, devido principalmente ao racismo institucional e é de fundamental importância a ampliação e a disseminação de informação na sociedade. (DIAS, 2013)

Vê só... Na verdade, a gente coloca que nós falamos de um processo de total invisibilidade da doença falciforme, falta, ou total inexistência de políticas públicas para atenderem as pessoas com doença falciforme, a não existência de regulamentação de medicamentos, procedimentos, a não existência de Unidades de Saúde referência para atenderem as pessoas... Eu diria que o grande papel assim, é tirar a doença falciforme da invisibilidade. (...) (E1)

A abordagem principal da ABADFAL é pautada em difundir informações sobre a doença falciforme e diminuir as iniquidades em saúde, não só para as pessoas com doença falciforme, mas para toda a sociedade civil, com o intuito de retirá-la da invisibilidade e lutar pela conquista da cidadania das pessoas com essa enfermidade e por toda a população negra. A associação possui uma visão mais ampliada do processo saúde doença, e vai entender o racismo institucional como estruturante para o acesso ao cuidado e difusão do conhecimento acerca dessa população. Todavia, sabe-se que não basta retirá-la deste processo de invisibilidade para conseguir um efetivo acesso aos direitos de saúde do SUS, é preciso que essas pessoas também conheçam seus direitos, para que possam exercê-los com cidadania, na tentativa de promover assim um empoderamento desse sujeito pois sabe-se que o racismo institucional vai modelar o processo saúde doença em que rege a sociedade.

Um deles é compreender de que existe o racismo e este perpassa toda sociedade e todas as Instituições Sociais, e aí a saúde também... e que ele vem a fomentar ações que estão gerando uma maior mortalidade dessa população ou simplesmente um maior sofrimento dessa população... Então, o fato de você ter, por exemplo, na Bahia, a doença falciforme como uma doença genética de maior prevalência no Brasil e você não ter efetivamente, por exemplo, uma política estadual de doença falciforme, eu não tenho como não dizer que isso é racismo. (E1)

Faz-se necessário reconhecer que o racismo é um dos fatores centrais na produção das iniquidades em saúde experimentadas por mulheres e homens negros de todo o país, com diferentes níveis educacionais e renda, em todas as fases de sua vida. Porém ainda com esse reconhecimento, não se faz possível acabar com essa desigualdade, tornando assim o racismo como fator fundamental para a hierarquização social, associada a vulnerabilidade em saúde. Este pode ser visto também como um sistema, dada sua ampla e complexa atuação, seu modo de organização e desenvolvimento através de políticas, práticas e normas capazes de definir oportunidades e valores para pessoas e populações, atuando em diferentes níveis. (WERNECK, 2016), podendo ser exemplificada nos trechos:

Em primeiro lugar, racismo. Em segundo lugar, racismo. Em terceiro lugar, racismo. Não temos como não pensar nele. Então quando a gente coloca que há racismo que tá estruturado construção das políticas e programas, um racismo que tá estruturado na postura dos governantes, na postura dos profissionais de saúde, que definem a forma de atender o usuário com elementos discriminatórios. (...) (E1)

Pra mim o principal entrave é esse, esse racismo estrutural que a gente vive, e pra além da estrutura vai o racismo institucional que muitas não permite que as coisas funcionem porque na lógica do funcionalmente é que a população negra não esteja presente nesses locais, que não tenham acesso, a garantia dos direitos a saúde, Não proporciona recursos financeiros, recursos materiais, recursos de pessoas reabilitadas de pessoas para estarem trabalhando, então, quando você não favorece esses instrumentos, não tem como as coisas darem certo..(E2)

Para Werneck (2016), neste contexto, é importante entender que o racismo institucional desloca-se da dimensão individual e instaura a dimensão estrutural, correspondendo as formas de organização, política e práticas que resultam em tratamentos e acessos desiguais e ele atua de forma a induzir, manter e condicionar a organização e a ação do Estado, suas instituições, políticas públicas, instituições privadas produzindo e reproduzindo a hierarquia racial, culminando então na retirada do direito à saúde dessa população, em especial saúde da população negra.

Diante disto, a associação vem se posicionando com um olhar ampliado acerca da saúde de forma a pensar na integralidade dos indivíduos e que esses consigam se reconhecer como sujeitos de direito.

3.4 RESULTADOS ALCANÇADOS PELA ABADFAL

Diante das repercussões que determinam o processo saúde doença da Doença Falciforme é notório a necessidade de ampliação de serviços e políticas que assegurem os direitos desses indivíduos. Nas entrevistas realizadas, quando questionado acerca dos resultados alcançados pela associação de pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), todos os entrevistados citaram que a maior conquista além de conseguir uma maior visibilidade para a doença, também foi a criação de políticas que foquem na tentativa de

assegurar seus direitos e instituir o atendimento dessas pessoas em todos os níveis de atenção no Sistema único de Saúde (SUS), como por exemplo a PAPDF.

Sabe-se que o direito a saúde é fundamento constitucional e condição para o pleno exercício da cidadania. Um dos eixos para a tentativa de superação do racismo é a promoção da igualdade racial, seja ela pela luta histórica, pela democratização da saúde através dos movimentos sociais, ou construção de políticas, na tentativa de diminuir situações de vulnerabilidade em saúde que atingem parte significativa da população brasileira, promovendo a equidade em saúde da população negra. (GOMES, 2017)

Como já citado durante todo o trabalho, após a fundação da associação em 2001, as discussões sobre essa população passaram a ser efetivas e concretas tanto no ambiente acadêmico, quanto nos religiosos, sindicatos, movimentos negros, entre outros. E como resposta a essas demandas, a secretaria municipal de saúde através da portaria nº 018 de 11 de fevereiro de 2005 cria um grupo de trabalho de saúde da população negra para posteriormente implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF). Sabe-se que como todo início, o período foi marcado por um déficit de conhecimento dos profissionais de saúde acerca da situação e realidade das pessoas com doença falciforme, então houve uma priorização de pesquisas para se ter dados epidemiológicos sobre o tema, que viriam da triagem neonatal que já haviam sido implantadas anteriormente. (FAUSTINO, 2017)

Também foi criada a cartilha de Doença Falciforme: A importância da Escola, como produto final de uma articulação da secretaria de educação, secretaria municipal de saúde e a ABADFAL, para que a partir disso conseguisse inserir a temática nas instituições de ensino.

Devido a esses fatores a atenção as pessoas com doença falciforme em Salvador já é uma realidade, em que foi dada continuidade com o decreto Nº 18.857/2008, que detalha as disposições regulamentadas pela Lei Nº 5.395/98, que institui o Programa Municipal de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador. (SALVADOR, 2015). Este programa tem como objetivo promover e planejar ações que permitissem a redução da morbimortalidade e que melhorasse a qualidade de vida desses sujeitos.

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.

Eu acho que a gente ter um programa de atenção integral a pessoas com doença falciforme aqui em Salvador, a ABADFAL tem um papel fundamental, porque por mais que não pague por dentro do campo técnico

da saúde da população negra, é uma ação de promoção e prevenção, então eu acho que o PAPDEF aqui em Salvador foi uma conquista que se não houvesse um movimento da ABADFAL que eu acho uma estrutura que não é só local mas é nacional, pelas outras, por ter esse fortalecimento. (...) Assim, quando foi construída a política integral, da população negra daqui de Salvador foi um momento que teve vontade política para acontecer né, houveram várias ações em prol do fortalecimento do que seria essa população negra, de como atuar. (E2)

Além da política, pode-se considerar uma conquista a inclusão da doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal- PNTN, pois vem ajudar a qualificar a rede de cuidados das pessoas com doença falciforme, visto que diante do diagnóstico realizado de forma precoce, torna-se ideal haver à prevenção de agravos resultando em uma possível qualidade de vida para esses indivíduos. (LACERDA et al.; 2013). Porém ainda assim, surgem alguns questionamentos, pois não adianta ter serviços que diagnosticam a doença falciforme, se não existem hospitais públicos capacitados para receber e atender essas pessoas, já que uma grande parcela da população que possuem a doença vivem em condições socioeconômicas menos desfavorecidas, podendo levar assim a situações de mortalidade devido ao agravo da patologia.

Por último, todos os entrevistados trouxeram como a maior conquista da associação, o fato de tirar a doença falciforme da invisibilidade histórica. Isso só foi possível, pela expansão de conhecimento para a sociedade através das lutas sociais, presenças em espaços institucionais, terreiros, igrejas, entre outros. (DIAS, 2013) Todo esse processo tornou-se longo e árduo, devido ao desconhecimento da doença que está ligada diretamente ao racismo institucional e preconceito que é fonte principal de sofrimento e lutas dessas pessoas.

Eu diria que o grande papel assim, da ABADFAL, a grande marca e o grande legado que a ABADFAL deixa na questão da doença falciforme? Ou que a ABADFAL conquista? É tirar a doença falciforme da invisibilidade. (E1)

Diante desses resultados apresentados, foi possível observar um crescimento no empoderamento acerca das questões da saúde da população negra, auxiliando na conquistas e defesa dos direitos, dando visibilidade a problemas historicamente negligenciados, ajudando assim a inclui-los nas políticas de saúde.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo abordou a importância da participação da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme no seu papel de ator político que busca por direitos e cidadania da população negra a partir da problemática da doença falciforme.

A política de saúde da população negra está intimamente relacionada com os princípios e diretrizes do SUS, pois seu desafio é garantir a transversalidade das questões étnico raciais no setor da saúde, bem como nas instâncias do SUS.

Junto as conquistas apresentam-se ainda muitos desafios, os quais, estão associados ao racismo institucional que estrutura as relações nas dimensões micro e macro e determina a lógica de funcionamento e o acesso aos serviços de saúde para a população negra. Este cenário é caracterizado por lentos avanços no que se refere ao direito à saúde dessa população. Entretanto a atuação e participação da ABADFAL ao longo desses anos vem ajudando na consolidação da efetividade de direitos da população negra na cidade de Salvador.

Todavia estes resultados são indícios indiretos dos diferenciais raciais ao acesso aos serviços de saúde e SUS, porém faz-se necessário pensar em futuros desafios como, lutar por medidas mais estruturais nas diversas instancias do governo, delinear, implementar e aprimorar as políticas, programas e ações no campo da saúde da população negra, incentivar medidas ou ações específicas da sociedade civil, promover no âmbito acadêmico discussões que subsidiem a tomada de decisões e conscientizar a população sobre seus direitos como cidadãos, para que assim se tornem sujeitos protagonistas das melhorias que podem ser alcançadas proporcionando assim uma maior qualidade de vida.

Neste sentido, multiplicar as informações sobre a doença falciforme, produzir evidências científicas acerca da temática, é também cuidar destas pessoas e suas famílias, desnaturalizando a doença e desconstruindo o preconceito. Por isso, torna-se relevante que sejam dados continuidade a este tipo de estudo, visto que esta é uma das formas mais efetivas de disseminação de conhecimento.

REFERÊNCIAS

- BENITES,M,B et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS. 2ª edição. Ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL,S.A; TRAD,L.A.B. O movimento negro na construção da política nacional de saúde integral da população negra e sua relação com o estado brasileiro .In: BATISTA, Luís Eduardo; WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda. **Saúde da população negra**. ABPN- Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.
- CARVALHO, S,C et al. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, v. 23, p. 711-718, 2014.
- CORDEIRO, R,C et al. Mulheres negras vivendo com anemia falciforme. In: Ferreira SL, Cordeiro RS. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA; 2013
- CUNHA,G, P. Recorte Étnico-Racial: Caminhos trilhados e novos desafios .In: BATISTA, Luís Eduardo; WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda. **Saúde da população negra**. ABPN- Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.
- ARAÚJO, M, V, R; TEIXEIRA, C, F. A participação dos atores na formulação da política de saúde da população negra na cidade de Salvador. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, 2014.
- DIAS, A,L. 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.
- SCOREL, S; MOREIRA, M.R. Participação Social. In: GIOVANELLA, Lígia et al. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. SciELO-Editora FIOCRUZ, 2012.
- ESPIRIDÃO,M,A .Controle Social do SUS: Conselhos e conferências de Saúde In: PAIM, Jairnilson Silva; ALMEIDA FILHO, Naomar de. Saúde coletiva: teoria e prática. In: **Saúde coletiva: teoria e prática**. 2014.
- FAUSTINO, D, M. A universalização dos direitos e a promoção da equidade: o caso da saúde da população negra. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3831-3840, 2017.
- GUEDES, C, Alice Sampaio. **Empoderamento e participação social: a mediação de uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares**. 2017. 65 f. Dissertação (Mestrado)- Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2017.
- GOHN MG. Teoria dos movimentos sociais. Paradigmas Clássicos e contemporâneos. 4. Ed. São Paulo: Loyola, 2004
- GOMES, I, C, R et al. Implementação da política nacional de atenção integral à saúde da população negra na Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, 2017.
- LIRA, A,S, QUEIROZ, M,C,A. 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.

LACERDA, F,K,L ; ALMEIDA, T, A, SANTOS, F,C. Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme.In: Ferreira SL, Cordeiro RS. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA; 2013.

NOGUEIRA, M.A. Sociedade civil, entre o político-estatal e o universo gerencial. *Revista brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 18, n. 52, June 2003 .

SALVADOR, Bahia. II DIAGNÓSTICO DE SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA DO MUNICÍPIO DE SALVADOR. 2015.

SPIASSI, A, L, et al. O Movimento Negro do ABC Paulista: diálogos sobre a prevenção das DST/aids. **Saúde e Sociedade**, v. 19, n. supl. 2, p. 121-133, 2010.

SHIMIZU, H, E et al. A estrutura das representações sociais sobre saúde e doença entre membros de movimentos sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2899-2910, 2015.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.

APÊNDICE:

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADO

1. Fale o que você entende sobre saúde da população negra.
2. Em sua opinião o que foi determinante para que a ABADFAL estivesse a frente desses processos de luta pela saúde da população negra na cidade de Salvador?
3. Como você compreende o papel da ABADFAL dentro das reivindicações da população negra na cidade de Salvador? Como você enxerga a ABADFAL dentro dos movimentos negros?
4. Fale-me sobre as conquistas que mais animaram e impulsionaram a ABADFAL.
5. Na sua visão, qual é a principal contribuição ABADFAL nas lutas pela saúde da população negra em Salvador? (Aquilo que hipoteticamente sem a ABADFAL não existiria).
6. Em sua opinião, quais as principais diferenças de projetos e concepções estavam/estão colocadas no processo de formulação e implementação da Política de Saúde da População Negra aqui em Salvador?
7. O que você acha que tem sido os principais entraves para implementação da Política de Saúde da População Negra em Salvador?

