

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CAMPUS DO PANTANAL
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO

CLAUDIA NATACHA BASSI DAGEL

PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ-MS: Educação Não
Formal, Participação Popular e Políticas Públicas

CORUMBÁ
2017

CLAUDIA NATACHA BASSI DAGEL

PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ-MS:
Educação Não Formal, Participação Popular e Políticas Públicas

Pesquisa apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campus do Pantanal, como requisito para o título de Mestre em Educação.
Orientadora: Profa Dr.^a Anamaria Santana da Silva

CORUMBÁ
2017

Dissertação intitulada: PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ-MS: Educação Não Formal, Participação Popular e Políticas Públicas, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, área de concentração em Educação Social, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campus do Pantanal, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Educação.

Aprovada em _____ / _____ / _____
BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Anamaria Santana da Silva(Orientadora)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS/CPAN

Profa. Dra. Lucimar Rosa Dias
Coordenadora do NEAB - Núcleo de Estudos Afro-Brasileiros/UFPR
Professora do Programa de Pós-Graduação - PPGE/ UFPR

Profa. Dra. Edelir Salomão Garcia
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS/CPAN

CORUMBÁ

2017

ESPAÇO PARA CATALOGAÇÃO

As minhas homenagens (*in memoriam*) vão para Walthenia Agda Costa, nossa eterna presidente por sua força e persistência, para Jaqueline da Silva por dar sentido à nossa luta e a todos e todas que se foram para que hoje a doença falciforme seja tratada de forma integral e humanizada no Brasil. Que suas vidas não tenham sido em vão.

AGRADECIMENTOS

Aos meus amados pais, José Celso Dagel, que sempre me apoiou em todos os momentos de minha vida e me impulsionou a ir onde eu queria e Cleusa Regina Bassi Dagel (*in memoriam*) que sempre se orgulhou de mim, mesmo que para isto sofresse pela distância que meus estudos exigiam. Aos meus irmãos Nadja, Claudio e Priscilla, por torcem por mim incondicionalmente.

Ao meu esposo Ilidio e minha filha Nayara que são a razão da minha existência, minha vida sem vocês não tem o menor sentido, para vocês eu dou o melhor de mim.

À professora Jolise Saad Leite por me acolher no PPGE e abraçar a minha causa durante o primeiro ano mas que, infelizmente, teve de se ausentar por motivos pessoais.

Agradeço imensamente a minha orientadora Anamaria Santana da Silva que encarou este desafio de continuar a caminhada comigo e de me ajudar a construir algo que desse conta das minhas inquietações e anseios, sempre com um olhar experiente e encorajador.

Às professoras Lucimar Dias e Edelir Salomão que me fizeram refletir, sair do lugar-comum e pensar além do óbvio.

Aos professores do PPGE, cada um ao seu modo, contribuiu para que este trabalho chegasse onde chegou. Agradeço nominalmente os que me deram aula e que me provocaram intelectualmente: Monica Kassar, Anamaria Santana daSilva, Izabella Fernanda Ferreira, Claudia Araújo de Lima e Fabiano Santos

Aos meus colegas da Turma Magali: Ana Paula Neves Rodrigues, Clayton da Silva Barcelos, Crisley Monteiro de Monteiro, Daniel Mendes da Silva Filho, Franciele Ariene Lopes Santana, Geraldo Gaberlini Neto, Jéssica Zaneti Brandani, Joelma de Souza Nogueira Dalarmi, Juliana Cláudia Teixeira Gomes Borges Amorim, Lene Cristina Salles da Cruz, Lielza Victorio Carrapateira Molina, Maurício Loubet, Nair Terezinha Gonzaga de Oliveira, Sandra Balbueno de Oliveira Vargas e Yaneth Durán Barón, nosso tempo junto foi muito proveitoso e muito rico em aprendizado e solidariedade, recheado de muita comida, companheirismo e alegria.

À nossa querida Gabriela Peinado que está sempre disponível para esclarecer os assuntos gerais da universidade.

À família Acodfal, que me acolheu, desde 2011, e que me fez perceber que a mudança social só se faz com união, articulação, muita persistência, conhecimento de causa, mas também com paixão, com amor e com a superação da dor e da solidão. Meu muito obrigada a vocês: Magna Auxiliadora Martines, Davi Vital do Rosário, Rosangela Martinez, Neide Costa, Maria do Carmo Gonçalves da Silva, Rosa do Nascimento, Roseane Maciel do Nascimento, Rosemeire Alves da Cunha Moraes, Alesandra Correa, Simone Cristina Alvares Fonseca, Nara Nazareth Lima Monteiro e Lucinda Pedrosa Rosário. Ao pessoal do Movimento Negro de Corumbá: Rogério Cesar Santos, Lamartine José dos Santos, Benedito C.G. Lima, Edinir de Paulo, em especial, por contribuir com material sobre a história do Movimento Negro em Corumbá e todos que ajudaram direta ou indiretamente para que a Acodfal conseguisse espaço de representação social em Corumbá, no estado de Mato Grosso do Sul e na Coordenação de Sangue do Ministério da Saúde, ao longo dos seus cinco anos de existência.

À Andrea Ferreira Costa, pela grandiosa ajuda com a tradução.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo incentivo financeiro, sem o qual seria difícil a conclusão, em tempo hábil, desta pesquisa.

Definitivamente é no caminho que se aprende a caminhar. Este trabalho é fruto de uma reflexão coletiva, obrigada meus companheiros de jornada,!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACODFAL – Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEHMOB – Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias

CF – Constituição Federal

COMDDEN – Conselho Municipal de Desenvolvimento e Defesa da Comunidade Negra

CTSPN – Comitê Técnico de Saúde da População Negra

DF – Doença Falciforme

FNB – Frente Negra Brasileira

GTI – Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IBICT – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia

IPED/APAE – Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

LDO – Lei de Diretrizes Orçamentárias

LOA – Lei Orçamentária Anual

MN – Movimento Negro

MNU – Movimento Negro Unificado

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PAF – Programa de Anemia Falciforme

PND – Plano de Desenvolvimento Econômico

PNDH – Plano Nacional de Direitos Humanos

PNSIPN – Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

PPP – Parceria Público-Privada

PP – Políticas Públicas

PPA – Plano Plurianual

PT – Partido dos Trabalhadores

RAS – Redes de Atenção à Saúde

SAB – Sociedades Amigos de Bairros

SGTES – Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde

SEPPIR – Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

SIM – Sistema de Informação em Mortalidade

SINASC – Sistema de Informação de Nascidos Vivos

SUS – Sistema Único de Saúde

TEN – Teatro Experimental Negro

UBS – Unidade Básica de Saúde

UFMS – Universidade Federal De Mato Grosso Do Sul

UHC – União dos Homens de Cor

RESUMO

O objetivo desta dissertação é avaliar os impactos da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra - PNSIPN, particularmente no que se refere à Doença Falciforme, no município de Corumbá- MS. As questões relativas à saúde da população negra e os casos de doença falciforme são debatidos com representantes do Movimento Negro local desde a década de 1990. A partir de 2009 Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doenças Falciforme (Fenafal) orientou a criação de uma associação para implantar um programa municipal, seguindo as diretrizes da política nacional, o que desencadeou ações de educação não formal do Movimento Negro de Corumbá em três aspectos: educação em saúde, educação para cidadania e orientações para profissionais de três escolas municipais visando a permanência das crianças com doença falciforme na escola. A proposta metodológica desta pesquisa é qualitativa e tem como mote a análise histórica e social dos fenômenos estudados. Foram adotadas algumas características da pesquisa participativa, embora não tenha sido elaborada a partir da demanda do grupo escolhido como objeto de estudo. Realizada pesquisa documental e bibliográfica, partindo da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, do Programa Nacional de Anemia Falciforme e da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Os temas abordados foram: doença falciforme, políticas públicas sociais, Movimento da Reforma Sanitária, Sistema Único de Saúde, Movimento Negro, Controle Social e a ação popular na formação de políticas públicas. A última etapa foi a realização da Roda de Conversa com representantes da Associação local, do Movimento Negro e do Controle Social na cidade de Corumbá-MS. Percebeu-se, que a doença falciforme precisa ser entendida e discutida de forma transversal e multidisciplinar no SUS. Atualmente o entendimento é que as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias sejam tratadas em uma Linha de Cuidado Integral e específica que envolva os profissionais de saúde de toda a Rede de Atenção em Saúde, não só na especialidade de sangue e hemoderivados.

Palavras-chave: Controle Social, Movimento Negro de Corumbá, Linha de Cuidado Integral

ABSTRACT

This essay goal is to evaluate implementation of the Nacional Politics of Full Health of Black Population- PNSIPN, mainly in which refers to the sickle cell disease, in the municipality of Corumbá-MS. The questions related to the black population health, and the cases of sickle cell disease have been debated with representatives from the local Black Movement since 1990 decade. Since 2009 the National Federation of Associations of People with Sickle Cell Anemia (FENAFAL) guided the criation of an association to implement a local program, following the guidelines of the national politics, which triggered actions of non-formal education of the Black Movement of Corumbá in three aspects: health education, citizenship education and orientations for professionals of three municipal schools aiming at the permanence of children with sickle cell disease in school. The methological proposal of this research is qualitative, and it has the historical analyse as tagline, as well as the social phenomenon. It has been adopted some characteristics of the participative research, although It has not been elaborated from the demand of the chosen group as a target of study. After performing the documental and bibliografical research and from the Politics of Full Health of Black Population and from the National Programe of Sickle Cell Disease as well as from the National Politics of Full Attention to Sickle Cell Disease People. The adressed themes were: sickle cell disease, social public politics, Sanitation Movement Reform, Public Heath System (SUS), Black Movement, Social Control and the popular action of the formation of public politics. The last step was the completion of a Round of Conversation with representatives from the local association, Black Population Movement and from the Social Control of Corumbá MS. It is possible to notice that the sickle cell disease may be understood and debated in a transversal and multididisciplinar way. It was realized that the sickle cell disease needs to be understood and discussed in a transversal and multidisciplinar way in the health public system. Currently the understanding is that people with sickle cell diseaseand other haemoglobinopathy need to be treated in an especific full care line which involves health professionals from the whole Care to Health Network, not only in the blood and hemoderivative speciality.

Key Words: Social Control, Black Movement of Corumbá, Integral Care Line.

SUMARIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 SOBRE A DOENÇA FALCIFORME	16
1.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O MÉTODO	18
1.3 APRESENTAÇÃO DO TEXTO	23
2. POLÍTICAS PÚBLICAS: A CONSTRUÇÃO DA AGENDA DE UMA POLÍTICA NACIONAL	25
2.1 EM BUSCA DE UMA DEFINIÇÃO DE POLÍTICA PÚBLICA.....	26
2.2 ELABORAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	28
2.3 POLÍTICAS SOCIAIS DETERMINAM A DIMINUIÇÃO DAS DESIGUALDADES SOCIAIS.....	31
2.4 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – UMA POLÍTICA CONTROVERSA.....	36
2.4.1 Origens: o Movimento da Reforma Sanitária	37
2.4.2 Princípios: universalidade, integralidade e equidade.....	39
2.4.3 Gestão: descentralização e participação como princípios	42
2.4.4 A Educação Permanente em Saúde	43
2.5 MOVIMENTOS SOCIAIS E O ESTADO: DO CONFLITO À INSTITUCIONALIZAÇÃO.....	45
3- PNISPN- UMA POLÍTICA DO SUS	48
3.1 A PAUTA DO MOVIMENTO NEGRO INSERIDO NA AGENDA GOVERNAMENTAL	49
3.2. A IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA– PNSIPN.....	57
4. A ARTICULAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ	65
4.1 A DOENÇA FALCIFORME SENTIDA NA PELE.....	66
4.2 O SISTEMA DE SAÚDE DE CORUMBÁ	67
4.3 CONTROLE SOCIAL VIA ACODFAL	69
4.4- ATUAÇÃO DA ACODFAL NAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	72
4.5- DISCRIMINAÇÃO E RACISMO.....	76
4.6- O PAPEL EDUCACIONAL DA ACODFAL.....	77
CONSIDERAÇÕES GERAIS E DESAFIOS	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91

1.INTRODUÇÃO

O objetivo desta dissertação é avaliar os impactos da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), particularmente no que se refere à Doença Falciforme (DF), no município de Corumbá- MS.

Antes de iniciar o tema é importante localizar o território e apontar as suas peculiaridades. Corumbá foi construída no século XVIII e está localizada à margem direita do rio Paraguai, no Pantanal Sul- Mato-grossense, na fronteira com a Bolívia. Fundada em 21 de setembro de 1778, pelo capitão general Luiz de Albuquerque de Mello Pereira e Cáceres, para cumprir a política de expansão territorial, determinada pela antiga metrópole portuguesa, que consistia em consolidar a ocupação territorial da Capitania de Mato Grosso e o domínio do rio Paraguai, tornou-se no final de século XIX, uma cidade portuária importante, uma cidade-empório, constituída de comerciantes de nacionalidades diversas (ALMEIDA, 2005; BRAZIL, 2009).

Ao longo do século XX e início do século XXI as atividades econômicas oscilaram entre pecuária, mineração, algumas indústrias e um pequeno comércio. A partir da década de 1970 também se verifica iniciativas relacionadas ao turismo (FERNANDES, 2009; SEBRAE, s/d). Por ser fronteira, há funcionários das forças armadas, principalmente da Marinha e do Exército e outros ligados a órgãos públicos federais, estaduais e municipais (SEBRAE, s/d).

Segundo o IBGE, Censo de 2010¹, tem entre 60 e 80% de população representada por pretos e pardos, este número por si já é bastante significativo e demonstra que a cultura negra é expressa em diversas manifestações como na religiosidade (Umbanda e Candomblé), na música, na capoeira, na literatura, nas festividades locais, como o Carnaval, o Banho de São João entre outros, na história da ocupação do espaço² e na vida da cidade como um todo (ROCHA, 2012) e também na articulação do Movimento Negro (MN) local.

¹Para mais informações ver site IBGE <http://mapasinterativos.ibge.gov.br/atlas_ge/pdf/mapa4_2.pdf> Acesso em 24/08/2016.

²Atualmente existem três comunidades remanescentes quilombolas reconhecidas pela Fundação Palmares do Ministério da Cultura.

Corumbá tem uma população composta por mais de 60% de afrodescendentes³, em assim sendo, justificou-se a criação do Movimento Negro Corumba/Ladário por volta dos anos setenta. Foram articuladores dessa genial ideia o poeta negro Benedito C. G. Lima e Luiz de Ladário. Os dois conseguiram trazer à Corumbá a modelo negra Pinah, que fez uma palestra e demonstrou o samba numa memorável noite de Destaque Negritude no Barracão da Escola de Samba Império. Naquele espaço cerca de quinhentas pessoas se reuniram e na oportunidade foram entregues os Diplomas de Destaque Negritude aos principais negros de Corumbá e Ladário (SANTOS, 2016).

No entanto, segundo Santos (2016), somente nos anos 1990, o Movimento Negro de Corumbá surge com força em decorrência de um episódio explícito de racismo envolvendo uma funcionária da Câmara dos Vereadores. O caso tomou proporções nacionais, por meio dos movimentos pelos direitos dos negros e negras no estado de Mato Grosso do Sul e, posteriormente no Brasil, e interferiu na mudança do artigo 140, § 3º, do Código Penal, que modificou a Lei Caó (BRASIL, 1989) e determinou pena de reclusão de um a três anos e multa para os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor (BRASIL, 1997).

O poder municipal de Corumbá criou, em 2008, a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPIR) e o Conselho Municipal de Desenvolvimento e Defesa da Comunidade Negra (COMDDEN) de Corumbá, demonstrando que a presença de negros⁴ é marcante e demanda políticas públicas específicas para representar e valorizar esta população e sua cultura. (VIEGAS; MARTINS, 2015).

É interessante notar que as representações de negritude perpassam diversos aspectos e, apesar de não podermos essencializar nenhum deles, é possível captar significados que se entrelaçam, se afastam ou se

³Termo utilizado pelo autor

⁴Santos (2016) informa que as entidades de defesa de direitos, combate ao racismo e promoção da igualdade racial no município são: Conselho Municipal de Defesa e Direitos das Comunidades Negras; (COMDDEN); Instituto de Mulher Negra do Pantanal (IMNEGRA); Instituto Madê korê Odara do Pantanal (IMKOP); Associação Corumbaense de Pessoas com Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias (ACODFAL); Instituto de Capoeira Cordão de Ouro (CDO/MS); Grupo de Capoeira Caiçara; Grupo de Capoeira libertos; Grupo de Capoeira filhos de Jamaica; Grupo de Capoeira Liberdade dos Negros; Grupo de Capoeira Por do Sol (GPDS); Associação Quilombola Descendente de Maria Teodora (AQTHEO); Associação Quilombola Ribeirinha Família Ozorio (AQUIRRIO); Associação Quilombola da Família Campos Correa (AQ2C); Associação Corumbaense de Religiões de matriz africana (ACOREMA); Associação Corumbaense de Cultura de rua (ACCR); Associação Comunitária de Cultura e Esporte de Corumbá (ACCEC).

aproximam de acordo com valores e interesses de determinados indivíduos ou grupos sociais” (ROCHA, 2012, p.127).

As questões relativas à saúde da população negra e os casos de Doença Falciforme são debatidos com representantes do MN local desde a década de 1990, mas, somente em 2009, é que a Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doenças Falciforme(Fenafal) orientou a criação de uma associação local para implantar um programa municipal, seguindo as diretrizes da política nacional, o que desencadeou ações de educação não formal do Movimento Negro de Corumbá em três aspectos: educação em saúde, educação para cidadania e orientações para profissionais de três escolas municipais visando a permanência das crianças com doença falciforme na escola.

Em 2011 a Acodfal foi então inaugurada com o objetivo de atuar no campo político e no controle social exigindo do poder público a formulação e implantação de políticas públicas de saúde, educação e assistência social que melhorem a condição de vida das pessoas com doença falciforme. Internamente, a sua atuação é no apoio às famílias e no fortalecimento das ações coletivas de reivindicação através do incentivo à participação nos espaços de discussão e interlocução com a sociedade local por meio do Controle Social (Conselhos Municipais, Estaduais e Nacionais de Saúde, Conselho Municipal da Mulher, Conselho Municipal do Negro, Conselho Municipal da Juventude, Grupo de Humanização da Associação Beneficente de Corumbá – Santa Casa, Fóruns de Usuários do Sistema Único de Saúde) por meio de estratégias de educação não formal para difundir o conhecimento sobre a doença e suas formas de tratamento, através de colóquios, palestras, panfletagem, etc. A luta pela implantação de uma política municipal e estadual é a principal meta desta associação. (ACODFAL, 2013; ACODFAL, 2016).

Após participação na VI Conferência Municipal de Saúde, ocorrida em 2010, fui convidada, devido à experiência anterior, de mais de quinze anos na área da saúde, trabalhando na periferia da cidade de São Paulo, a maior parte do tempo no Sistema Único de Saúde(SUS), a compor a diretoria da Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (Acodfal), atuando

voluntariamente como secretária e nas demais atividades ligadas à educação desde a sua fundação, em 2011.

Ao acompanhar o drama dessas famílias e suas relações com os serviços públicos de saúde e educação, fui notando as dificuldades enfrentadas por este grupo desde o diagnóstico, acompanhamento, tratamento (ainda mais nos momentos de crise provocados pelas complicações da própria doença), ou para manterem seus filhos no ambiente escolar. Observei como lidam com estas situações e o fato de estar em associação faz toda diferença. O interesse pelo tema foi aumentando conforme conhecia a doença e observava a atuação dos líderes do grupo com relação às políticas públicas de saúde, educação e assistência social no âmbito municipal e, posteriormente, estadual.

Assim, a militância no SUS e a participação direta nessa associação foram transformados em objeto de estudo com o ingresso no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da UFMS, o que se caracterizou como um grande desafio e uma constante atitude de busca por teorização desta prática.

Diante disso, essa pesquisa tem como objetivo avaliar os impactos da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), especificamente em relação à doença falciforme, no município de Corumbá- MS. Para isso, elegeu-se os seguintes objetivos específicos:

- Compreender a relação entre os movimentos sociais e a formulação e implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – PNSIPN;
- Compreender o papel das associações de pessoas com a doença falciforme na institucionalização e no controle social das políticas públicas;
- Analisar a implantação da Política Nacional no município de Corumbá-MS.

1.1 SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

A doença Falciforme (DF) foi identificada em 1910, nos Estados Unidos, pelo cientista James Herrick, que observou células vermelhas em formato de foice em um

estudante da Universidade de Granada, na América Central. Em 1923, um pediatra também estadunidense avançou nas pesquisas e verificou que a doença afetava igualmente os dois sexos e que era típica da população negra (BRASIL, 2014).

Trata-se de um grupo de doenças genéticas que incluem pessoas que nascem com o traço da doença e não desenvolvem os sintomas e por outras que desenvolvem a sintomatologia da doença (BRASIL, 2002; BRASIL, 2015). Ferraz (2012) afirma que a Anemia Falciforme ocorre por herança genética de ambos os pais e que é de fundamental importância em saúde pública, tendo em vista o alto risco de morte, principalmente até os cinco anos de idade.

No Brasil, o primeiro relato de pesquisa nesta área foi do médico e pesquisador Jessé Accioly, da Universidade Federal da Bahia, em 1947, mas que só se tornou conhecida mundialmente em 1973 pela professora Eliane Azevedo que cursava doutorado nos Estados Unidos e republicou os estudos de Accioly no *American Journal of Human Genetics* (BRASIL, 2014).

Entretanto, muito tempo se passou até que as pesquisas desta enfermidade tomassem corpo e mais ainda que refletissem em políticas públicas para a DF, como pode ser observado na citação do Ministério da Saúde: “Essa defasagem entre pesquisa e prática médica retardou o processo de adoção de políticas públicas para DF, que somente surgiram e começaram a produzir efeito no fim do século XX” (BRASIL, 2014, p. 12).

O que contribuiu fortemente para a DF fosse detectada precocemente foi a introdução no Brasil do Teste de Guthrie, popularmente conhecido como teste do pezinho. Já em 1960 a Organização Mundial de Saúde (OMS) alertava para sua adoção como atitude preventiva de anomalias congênitas. No Brasil isto ocorreu em 1976⁵ por iniciativa de um médico da Universidade de São Paulo, José Schmidt, em parceria com a Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) de São Paulo. (BRASIL, 2014).

Além do teste do pezinho a doença pode ser diagnosticada por um teste específico de contagem de plaquetas do sangue (eletroforese de hemoglobina) em crianças e adultos. Entretanto, nem sempre os municípios dispõem de recursos para

⁵ O Teste do Pezinho ou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) só se tornou uma política de abrangência nacional com a Portaria Nº 822, de 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001).

a busca ativa e acompanhamento dos casos identificados (BRASIL, 2002; BRASIL, 2014; BRASIL, 2015).

O diagnóstico precoce é fundamental por causa da frequência das hemoglobinopatias no Brasil e da gravidade de certas formas dessa patologia. Assim a triagem neonatal e o diagnóstico precoce trazem benefícios essenciais à criação de programas preventivos e assistenciais. (HOLSBACH et al, 2008).

Jesus (2011) aponta o número de pessoas identificadas no Brasil pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na média a incidência é de 1:1000 nascidos vivos, no Quadro 1 pode ser verificado este dado separado por Unidade da Federação.

Quadro 1 - Doença falciforme – Incidência pós PNTN

Unidades da Federação	Proporção de Nascidos Vivos/Ano
Bahia	1: 650
Rio de Janeiro	1: 1200
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás	1: 1400
Espírito Santo	1: 1800
São Paulo	1: 4000
Mato Grosso do Sul	1: 5850
Rio Grande do Sul	1: 11000
Santa Catarina e Paraná	1: 13500

Quadro 1. Incidência após PNTN (JESUS, 2011)

Em pesquisa realizada no Estado de Mato Grosso do Sul, Holsbach, et al (2008) indicam a incidência de 2385 casos identificados pelo Programa de Triagem Neo Natal, correspondendo a 1,38% dos avaliados.

O Estado de Minas Gerais foi o que primeiro avançou no diagnóstico precoce da DF, através da criação do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD), vinculado à Universidade Federal de Minas Gerais, que por sua vez ajudou a desenvolver o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG), que é um centro de tratamento, acolhimento e orientação às pessoas com DF e seus familiares além de capacitar médicos e demais profissionais de saúde. (BRASIL, 2014).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme foi estabelecida em 2005, com a Portaria MS/GM nº 1391 (BRASIL, 2005b), que institui no âmbito do SUS as diretrizes para a Política Nacional de Atenção às

Pessoas com Doença Falciforme e também foi incorporado na Política Nacional de Saúde da População Negra (PNSIPN), como veremos posteriormente (JESUS, 2011; BRASIL, 2009; BRASIL 2010).

O tratamento, desde então é feito nos centros especializados, que ficam normalmente próximos a um hemonúcleo e deve ser acompanhado por um médico hematologista (BRASIL, 2003; BRASIL, 2014), porém atualmente (BRASIL, 2015) a discussão é que os médicos clínicos e pediatras, que atendem nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e na Rede de Urgência e Emergência também tenham conhecimento sobre doença e possam acolher os pacientes com DF em todos os momentos de desenvolvimento, atuando em rede com os Hemonúcleos, estabelecendo uma Linha de Cuidados de Atenção Integral⁶.

Em Corumbá ainda é impreciso o número de pessoas com DF, devido à dificuldade de diagnóstico, falta de estatísticas oficiais e de informação e o entendimento geral sobre a doença. A partir de 2001 iniciou-se no município o teste do pezinho, colhido nos postos de saúde e encaminhados ao Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (IPED/APAE) de Campo Grande. Até o ano de 2015 era sabido que haviam cerca de 300 pessoas com traço e 12 com a DF em Corumbá e no estado de Mato Grosso do Sul haveria cerca de 70 pessoas com a DF e cerca de 10.000 com o traço falciforme. Acredita-se que este número seja subestimado justamente pela falta de conhecimento geral sobre a patologia. (HOLSBACH *et al* , 2008). Com a implantação da Política Nacional (BRASIL, 2005; BRASIL, 2005b; BRASIL, 2009; BRASIL, 2010) houve avanços nas pesquisas, entretanto, a doença ainda é pouco conhecida entre os profissionais de saúde.

Esta doença apresenta elevada morbidade e mortalidade devido às suas manifestações clínicas agudas e crônicas⁷. As primeiras (crise vaso-oclusiva

⁶Este ponto será analisado na seção 2.

⁷Entre os sintomas mais comuns estão crises de dor, causadas pela redução do fluxo sanguíneo, outros fatores como febre, inchaço e calor local podem confundir o diagnóstico com outras doenças como artrite, sinovite ou febre reumática. Quanto à dor ela pode ocorrer em diversas partes do corpo como no abdome, nas costas, nas articulações, nas pernas, nos pés ou nas mãos. Outros fatores como desidratação, palidez, vômitos recorrentes, aumento do volume articular, dor abdominal, sintomas pulmonares agudos, sintomas neurológicos, priapismo (ereção dolorosa não desejada). O tratamento consiste em eliminar os fatores precipitantes, garantir o repouso e boa hidratação (BRASIL, 2006b).

dolorosa, sequestro esplênico e síndrome torácica aguda) levam o paciente a procurar serviços de emergência com frequência e as segundas à hospitalização pois afetam órgãos e sistemas (BRAGA, 2007).

A expectativa de vida atual para as pessoas com Doença Falciforme é em média de 42 anos para o homem e 48 anos para a mulher (SOARES, 2012), o que é muito abaixo da expectativa de vida em geral para os brasileiros⁸, entretanto, pode ser considerada como um avanço se comparado ao período anterior à implantação das políticas públicas destinadas à melhoria das condições de saúde e educação voltados para esta população.

De acordo Kikuchi (2003), a Anemia Falciforme deve ser entendida pelos planejadores como um problema de saúde pública, reforçando a necessidade de se estabelecer o diagnóstico precocemente e da divulgação da informação para a população em geral.

Em pesquisa realizada no Ambulatório de Enfermagem em Doença Falciforme da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo Kikuchi (2003) aponta que 85% dos doentes falciforme adultos têm baixa escolaridade, devido a prováveis complicações da doença e interferências no comportamento e no rendimento escolar ao longo dos anos, poucos ingressam no mercado de trabalho e, quando o fazem, são direcionados para atividades operacionais que requerem esforço físico incompatível com a doença.

Percebe-se, então, que a doença falciforme pode ser entendida e discutida de forma transversal e multidisciplinar. Essa pesquisa focou seus objetivos na avaliação dos impactos da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra - PNSIPN, particularmente no que se refere à Doença Falciforme, no município de Corumbá- MS.

1.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O MÉTODO

⁸ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revela que a expectativa de vida do brasileiro nascido em 2015 passou a ser de 75,5 anos. Disponível em <<http://www.brasil.gov.br/governo/2016/12/expectativa-de-vida-no-brasil-sobe-para-75-5-anos-em-2015>> Acesso em 28/04/2017.

A proposta metodológica desta pesquisa é qualitativa que tem como mote a análise histórica e social dos fenômenos estudados, partindo dos seguintes princípios: a) a realidade está sempre em mudança e que não pode ser capturada integralmente pelo pesquisador; b) existem estruturas que podem ser observadas como algo, até certo ponto planejável e previsível, como as necessidades materiais, os conflitos sociais, as formas de comunicação; c) é necessário observar as condições objetivas e as subjetivas do processo histórico; d) os conflitos sociais são a mola propulsora da mudança social e portanto da própria história; e) a história é uma sucessão de fases em que cada uma contém elementos da próxima e da anterior, logo a história não é linear; f) a realidade social é complexa e contraditória. (DEMO, 2011).

Para ser considerada ciência é preciso que se mantenha o rigor com critérios como coerência, consistência, originalidade e objetivação e que seja validada pela comunidade científica de determinada época e lugar. Outro aspecto importante é a discutibilidade, só é científico aquilo que for discutível, que tenha bons argumentos, que seja competente em termos formais, a teoria deve caminhar junto da prática, para que nenhuma, nem a outra se torne fechada, fanática, ativista (DEMO, 2011).

Na presente pesquisa, foram adotadas também algumas características da pesquisa participativa, embora esta não tenha sido elaborada a partir da demanda do grupo escolhido como objeto de estudo. Primeiro, o fazer parte do grupo, onde a pesquisadora atua como voluntária há cinco anos, esse fato deu cor à pesquisa que surgiu na e da prática e não o contrário. Isto teve um impacto emocional intenso que perpassou todo o trabalho, mas que, ao mesmo tempo, deu suporte para a busca do cumprimento do método escolhido e aprimorado ao longo do processo. A presença no grupo prevaleceu e reforçou a ação dialógica, a valorização da sua historicidade, a problematização das questões abordadas na roda de conversa e em sua análise.

Estar com o grupo, envolvida em todas as atividades, conhecendo a sua rotina e participando do seu dia a dia é o que Paulo Freire chama de conhecer a realidade concreta e isso é mais do que os fatos ou dados tomados em si mesmos, é a soma desses dados e fatos mais a percepção que deles esteja tendo a população neles envolvida. “Assim, a realidade concreta se dá na relação dialética

entre objetividade e subjetividade” (FREIRE, 1982, p. 35). Não basta observar, é preciso estar junto, em cooperação, em que o sujeito da pesquisa aprende e educa ao mesmo tempo, fazendo com que o conhecimento produzido supere o conhecimento anterior do próprio grupo, numa ação política da atividade de pesquisa. (FREIRE, 1982).

Outra questão é intencionalidade política da pesquisa, numa perspectiva crítica e problematizadora, como afirmam Oliveira e Oliveira (1982, p.25):

O que nos interessa é mergulhar na espessura do real, captar a lógica dinâmica e contraditória do discurso de cada ator social e de seu relacionamento com os outros atores, visando despertar nos dominados o desejo de mudança e a elaborar, com eles, os meios de sua realização.

Demo (2011) corrobora com a afirmação anterior quando diz que nas ciências sociais o fenômeno ideológico é intrínseco e a própria realidade é ideológica por ser produto histórico e feita por atores sociais políticos, logo a pesquisa não pode ser neutra. O cientista social, como cidadão e como ator político inevitavelmente influencia e é influenciado.

A opção pelo método freireano contra a cultura do silêncio, contra aquilo que não pode ser dito e nomeado parece a mais adequada e significativa para explicitar no âmbito acadêmico qual é a ação educativa utilizada pelo grupo que é objeto deste estudo.

Inicialmente, desenvolvido para alfabetização de adultos (FREIRE, 1980), mas já com um potencial revolucionário de luta contra a opressão (FREIRE, 2014), o método de Paulo Freire foi utilizado na educação popular e foi absorvido por outros profissionais não pedagogos e em outras circunstâncias que vão muito além da ideia inicial. Há relatos de utilização da dialogicidade freireana na educação em saúde, nas lutas sociais e na formação da cidadania e reivindicação de direitos sociais (GOHN, 2010; GOHN, 2012; GRACIANE, 2014). Diversos profissionais como pedagogos, com diferentes denominações como a educação popular, educação não formal (GOHN, 2010), educação social (PAIVA, 2015), psicólogos sociais, da saúde em geral como na educação em saúde e grupos educacionais-terapêuticos (VIERA FILHO, 2007) utilizam os preceitos freirianos. O conceito de dialogicidade, de

respeito de relação de aprendizagem mutuo são utilizados até por pesquisadores de países da América Latina, da Europa e da África. (GADOTTI,1996).

Graciane (2014) aponta que é preciso ter uma atitude política e ao mesmo tempo amorosa, estar encharcado de seu tempo e não só se interessar por história, mas ajudar a construir a história. O método utilizado pelos teóricos da pedagogia social é um processo de criação e recriação do conhecimento que parte da prática, teoriza sobre ela e volta à prática para transformá-la, num movimento crítico, reflexivo e sistematizador. Baseado no método freiriano, utiliza a ação dialógica como parte imprescindível da ação do educador social.

Viera Filho (2007), afirma que “o diálogo em Paulo Freire é teorizado a partir de uma práxis educativa libertária” e, portanto parte de um princípio que os sujeitos estão presos à cultura do dominador, mesmo sem ter consciência disto e que é necessário sair desta condição; no entanto isto não é dado, é fruto da ação e reflexão, é pensado em conjunto. O diálogo só é possível entre os que querem a pronuncia do mundo “[...] é preciso primeiro que, os que assim se encontram negados no direito primordial de dizer a palavra, reconquistem esse direito”. A relação dialógica é uma relação de direito e cidadania na qual se trabalha na horizontalidade da relação dialógica, é preciso ouvir o sujeito da palavra e não apenas palestrar sem a preocupação de conhecer a cultura e a expressão do outro.

Freire (2014) aponta que não há palavra que não seja práxis, ou que não surja da práxis “[...] quando pronunciamos a palavra, estamos pronunciando a transformação do mundo”. Na dialogicidade estão sempre presentes a ação e a reflexão. No diálogo verdadeiro há encontro, amorosidade e respeito. No entanto, adverte Freire, a palavra tanto pode ser utilizada para libertar como para oprimir, o que diferencia é o modo como é utilizada, se utilizada levando em conta das referências do grupo, contemplando a sua cultura o meu momento histórico, suas vivências e a, a partir da problematização, da experimentação do falar e ouvir é que esta pode ser transformadora. Se, ao contrário, é utilizada como meio de dominação e disciplinamento externos ao grupo, esta servirá à cultura da opressão.

Para a construção desse trabalho, a primeira parte que foi a pesquisa documental partiu da Política Nacional de Saúde da População Negra

(BRASIL,2009), do Programa Nacional de Anemia Falciforme (BRASIL,2005) e da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2005b); além do texto em si foi considerado o processo de apresentação e aprovação da legislação citada em todo o território nacional, levando em conta quais os atores e quais interesses estavam em jogo.

Para análise das políticas públicas para DF em Corumbá os documentos avaliados foram: o estatuto da Acodfal– Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (ACODFAI, 2013); o Relatório de Gestão 2014-2016 da Acodfal (ACODFAL, 2016) o Relatório de Gestão da Gerência de Igualdade Racial (SANTOS, 2016) e o documento do Fórum de Órgãos Governamentais de Defesa e Valorização das Populações Negras e Direitos Humanos, que impulsionou o Movimento Negro em Corumbá e contribuiu para que o Conselho do Negro fosse implantado no município no ano 2000 e a partir daí se fortalecesse (FÓRUM DE ÓRGÃOS GOVERNAMENTAIS DE DEFESA E VALORIZAÇÃO DAS POPULAÇÕES NEGRAS E DIREITOS HUMANOS – ADAIR DE SOUZA DA MATA, 1999).

A segunda etapa dessa pesquisa foi o levantamento bibliográfico inicial com o descritor ‘doença falciforme’ que gerou outros não previstos inicialmente, numa espécie de árvore de temas, que serviram de complemento à ideia inicial, como o conceito de equidade/iniquidade advindo da área da saúde, o papel do Movimento Negro e suas reivindicações por direitos no Brasil, e, por último, a educação de forma mais abrangente é a ação popular na formação de políticas públicas. Todas essas temáticas foram abordadas tendo como fio condutor o objetivo principal dessa dissertação avaliar os impactos da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra - PNSIPN, particularmente no que se refere à Doença Falciforme, no município de Corumbá- MS.

A última etapa foi a realização da Roda de Conversa. Formar uma Roda de Conversa é mais do que juntar todos e todas numa sala em círculo e propor um assunto, é ter a oportunidade de estar junto, de olhar nos olhos, de ver a reação do outro, de expor as ideias, de pensar junto.

A Roda de Conversa pode ser utilizada como um instrumento metodológico

possível, segundo Moura e Lima (2014), pois possibilita a troca de informações, de experiências, de desabafo, muda caminhos, forja opiniões produzindo dados ricos em conteúdo e significados para pesquisa na área de educação.

Para Sampaio *et al* (2014) a Roda de Conversa é uma estratégia de educação e tem como objetivo proporcionar um ambiente no qual os sujeitos podem trocar informações, experiências e vivências.

A ação dialógica desta proposta é multidisciplinar e extrapola os objetivos de uma prática pedagógica propriamente dita. Não há papéis preestabelecidos entre educando e educador, mas sim uma relação de pessoas que caminham juntas e que aprendem juntas e na prática.

Foram incluídas nesta atividade as pessoas com doença falciforme e seus familiares da Acodfal (com exceção das crianças), dirigentes desta associação, representantes do Movimento Negro, do Controle Social e do poder público, em busca da fala silenciada durante anos e até décadas, tendo em vista que é uma doença que era considerada invisível ao poder público até o ano de 2005 e o que foi feito para a mudança deste cenário. Os diálogos propostos são entre representantes de diferentes situações, mas que se unem para dar voz àqueles que, apesar da legislação existente, ainda são negligenciados pelas ações de saúde e educação.

A escolha dos temas geradores se deu por meio da observação do campo e do levantamento bibliográfico. Apresentar grandes temas e ouvir os participantes foi uma opção em vez de formular perguntas que pareceriam acadêmicas e distantes da realidade dos participantes.

Os temas propostos foram: Doença Falciforme; Controle Social; Acodfal; Política Pública; Discriminação; Racismo; Acodfal e Educação; Futuro; Desafios e Uma tela em Branco (tema livre).

A atividade foi realizada em horário discutido com o grupo, em reunião ordinária da Acodfal e realizada nas dependências da UFMS. As falas foram gravadas em vídeo e transcritas literalmente pela própria pesquisadora e serão analisadas na última seção desse trabalho.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal da Grande Dourados, Parecer Consubstanciado nº 1.816.155, de 09 de novembro de 2016.

1.3 APRESENTAÇÃO DO TEXTO

A primeira seção é a introdução ao trabalho e visa apresentar a temática estudada, os procedimentos metodológicos e a estrutura do texto da dissertação.

A segunda seção aborda a relação entre movimentos sociais e a formulação e implementação das Políticas Públicas. O texto começa com a busca de uma definição de políticas públicas retratando o modo como são elaboradas, destacando as políticas sociais e, especial a política de saúde no Brasil. Além disso, pretende-se explicar o papel do Movimento da Reforma Sanitária na elaboração desta política e tratar das origens do Sistema Único de Saúde, seus princípios, sua estrutura e como a participação social, através dos movimentos sociais organizados, interfere na implementação, na gestão e no monitoramento de políticas nacionais e em programas específicos.

Na terceira seção é destacado o Movimento Negro e a inclusão de suas pautas na agenda governamental. Por fim, apresenta-se e discute-se a implantação do Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2005b), da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra–PNSIPN (BRASIL, 2009) e as Diretrizes básicas da Linha de Cuidado para a Doença Falciforme (BRASIL, 2015).

O objetivo da quarta seção é discutir a implantação da Política Nacional de Doença Falciforme no município de Corumbá-MS no sentido de compreender o papel das associações na institucionalização e no controle social das políticas públicas. Essa seção terá como base, as reflexões realizadas na Roda de Conversa que foi realizada com os membros da Acodfal.

E, por fim, serão feitas as considerações gerais sobre o caminho trilhado na pesquisa e futuras as reflexões teórico- práticas sobre o tema abordado.

2. POLÍTICAS PÚBLICAS: A CONSTRUÇÃO DA AGENDA DE UMA POLÍTICA NACIONAL

Tendo em vista que o objetivo dessa dissertação é a avaliação de uma política pública (PP) nacional de saúde, esta seção aborda a relação entre movimentos sociais e a formulação e implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra - PNSIPN.

Para isto, foi preciso ter uma compreensão inicial das políticas públicas em geral e, em particular, das políticas públicas sociais e, mais especificamente, da política de saúde implantada no Brasil após a Constituição Federal de 1988.

Para auxiliar nessa etapa a estratégia foram referenciados autores que tratam das políticas públicas sob diferentes pontos de partida como: o que são e como são formuladas as políticas públicas (HOLFING, 2001; SOUZA, 2007; VIANNA, 1996), a influência da teoria da administração e de instrumentos de planejamento estratégico (DALAND, 1969; FERREIRA, 1982; GODOY, 2015; MOTTA, 2013; SOUZA, 2004) o que são políticas sociais (DEMO, 2012; DIAS, 2005; DRAIBE, PAIM, 2008; 2003; SILVA, 1997; SENNA; FERNANDES, 2006; VIEIRA, 2001; MEHRY, 2012) como a participação popular foi incluída na formulação, implantação e monitoramento das políticas públicas no Brasil (IPEA, 2015; GONH, 2012; JACOBI, 1989; PEIXOTO, 2015; SILVA; SILVA, 2009)

As políticas públicas sociais Brasil foram elaboradas com pulso e pressão, a militância surge como uma via possível de exercer-se como sujeito, de identificar-se através do grupo, do coletivo, do movimento social e tem um impacto no legislativo a ponto de promover alterações na CF/1988. Isto aconteceu com diversos seguimentos da sociedade sejam ligados a lutas trabalhistas e sindicais como para conquista de direitos de saúde, educação, cultura, ecologia e de identidade racial e/ou de gênero (VINADÉ; GUARESCHI, 2007).

O recorte desta dissertação está relacionado a uma política específica do Sistema Único de Saúde (SUS). Nessa seção, tentou-se compreender como os movimentos sociais urbanos tiveram peso na agenda governamental, no processo de democratização do país e na mudança da legislação para atender as demandas

da sociedade.

Os movimentos sociais que militaram para a mudança de paradigma dos direitos sociais foram (só para citar os mais influentes): os movimentos urbanos das associações de moradores dos grandes centros, o da reforma sanitária, o negro, o feminista, o sindicalista (GONH, 2012; ARAÚJO; TEIXEIRA, 2013; MERHY, 2012; PAIM, 2008; BATISTA; MONTEIRO; MEDEIROS, 2013; CUNHA, 2003; DOMINGUES, 2007; GARCIA, 2006; JACOBI, 1989; PEREIRA, 2012).

No entanto, por motivo de delimitação do objeto desse estudo, nesta seção será tratado com mais de detalhamento o Movimento Sanitário que foi determinante para a formulação do SUS.

Delimitar um marco para fazer um corte histórico é arriscado por diversos motivos. Primeiro, porque essa ciência pertence aos historiadores, o que não é o caso desta dissertação. Depois, que os fatos e acontecimentos se entrelaçam, tornando nebuloso saber o que é causa ou efeito, ou de traçar uma linha temporal fluida sem ser repetitivo em alguns pontos, ou sem se estender em outros, como é o caso da trajetória dos movimentos sociais, a abertura democrática no Brasil e a mudança constitucional.

Entretanto, é imprescindível a observação e reflexão do conjunto de ações e fatos que se justapõem em alguns momentos e se contrapõem em outros, para que se possa pensar a situação atual das políticas públicas no Brasil e fazer algum exercício de projeção do que se quer para o futuro, como afirma Paim (2008, p.49-50) “Como o Brasil tem sido pensado? [...] Quais as análises sobre o Estado brasileiro e sua burocracia? Em que medida o pensamento social influenciou e lastreou as explicações e proposições contidas no projeto da Reforma Sanitária?”

2.1 EM BUSCA DE UMA DEFINIÇÃO DE POLÍTICA PÚBLICA

Política não pode ser confundida com o conceito de poder político. As políticas (social, econômica, fiscal, tributária, de saúde, habitacional, de assistência, previdenciária, educacional, etc) são estratégias governamentais, que interferem nas

relações de produção e no campo das políticas públicas como um todo. (VIEIRA, 2001)

As políticas públicas podem ser compreendidas como o resultado de uma confluência de fatores constituídos historicamente como a relação do Estado com a sociedade, os conflitos de interesses dos mais diversos, a pressão dos grupos nacionais e internacionais, o desenvolvimento econômico do país e a condição de vida das pessoas. As sociais determinam que tipo de proteção social o Estado está determinado a cobrir para que haja um equilíbrio na condição de vida daqueles que estão sob a sua jurisdição.

Logo, as políticas públicas se concretizam num aparato jurídico-administrativo e deliberativo que determinam como as relações sociais são estabelecidas em um país ou nação. E mais, determinam como as demandas sociais transformam-se em agenda, em leis e programas de governo.

Souza (2007) aponta que o conceito de política pública nasce nos EUA, nos anos 1930⁹, com uma preocupação de avaliar a produção dos governos. Entre as formulações estudadas estão as de racionalidade limitada dos dirigentes públicos, das relações de poder e da integração entre diferentes fases do processo decisório, no entanto há que se considerar também o papel das eleições, das burocracias, dos partidos e dos grupos de interesse.

Souza (2007) afirma que não há um único ou o melhor significado de PP que possa contemplar a análise do governo à luz de grandes questões públicas; a soma das atividades dos governos que agem diretamente ou por delegação e que influenciam a vida dos cidadãos; pode ter a intenção de resolver um problema ou se debater ideias e interesses, mas o foco principal está na ideia de que o todo é maior que as partes em separado (indivíduos, instituições, interações, ideologia, interesses). É um termo multidisciplinar e abarca definições em diferentes campos como economia, sociologia, ciência política, antropologia, geografia, planejamento, gestão e ciências sociais, considerando que repercute por toda a sociedade e é explicado nas inter-relações entre Estado, política, economia e sociedade.

Holfing (2001) define PP como sendo o “Estado em Ação”, ou seja, o Estado

⁹ Este conceito chegou ao Brasil na década de 1960 vinculadas às exigências do Banco Mundial para aumentar a eficiência e a gestão governamental (RIZZOTTO; CAMPOS, 2016).

implantando projetos de governo, através de programas e ações voltadas para setores específicos da sociedade. Portanto, o conceito não pode ser reduzido à burocracia pública, mas entendido como um conjunto de ferramentas que permite governar, a partir de um processo de tomada de decisão que envolve órgãos públicos e diferentes organismos e agentes da sociedade relacionados à política implantada.

Segundo esta autora, a implantação de uma PP é a resposta de um governo (entendido como Estado/Nação) a um problema enfrentado pela sua população em uma determinada época, com os recursos disponíveis (financeiros, materiais, humanos, tecnológicos, tempo etc) e são destinadas a uma parte ou ao todo deste mesmo grupo. (HOLFING, 2001).

Para Peixoto (2015, p 404), “[...] a noção de que as PP são mais do que iniciativas centralizadas no Estado, dotadas essencialmente de instrumentos técnicos e burocráticos vem sendo substituída por abordagens que convergem para uma maior complexidade e integralidade destes processos”. Os modos de funcionamento burocráticos e estatistas dividem espaço com outros elementos que vão além do Estado apontando para a relevância de outros atores na análise das políticas e que estas são algo coordenado que visam a realização de objetivos comuns associados ao enfrentamento do problema público. Defende as ideias de pluralidade, complexidade, diálogo e participação na política pública.

Azevedo (2001) considera que uma importante dimensão que deve ser considerada na análise das PP é que estas são definidas, implementadas, reformuladas ou desativadas com base na memória da sociedade ou do Estado em que tem lugar e que por isto guardam estreita relação com as representações sociais que cada sociedade desenvolve de si própria.

2.2- ELABORAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Viana (2006) e Souza (2007) demonstram que as PP seguem as seguintes etapas: a) construção da agenda: quando se consideram quais os problemas e

assuntos são colocados em pauta; b) proposição que envolve: formulação, adoção e implantação e c) avaliação do projeto. Devem ser observadas as relações dos atores governamentais e não governamentais no processo de “fazer” política e o quanto cada um interfere na composição dos fatos. O primeiro grupo é formado pelo alto estafe administrativo, funcionários de carreira e parlamentares. O segundo, por grupos de pressão e interesse, acadêmicos, pesquisadores e consultores, mídia, partidos políticos e opinião pública. Souza (2007, p.76), entretanto, descreve as “Arenas Sociais” e observa que “[...] para que uma determinada circunstância ou evento se transforme em um problema, é preciso que as pessoas se convençam que algo precisa ser feito”. Este processo é realizado através de três mecanismos: a) divulgação de indicadores; b) eventos como desastres ou repetição continuada do mesmo problema e *feedback* ou informações que demonstram as falhas nas políticas atuais. “Esses empreendedores constituem a *policy community*, comunidade de especialistas, pessoas dispostas a investir recursos variados esperando um retorno futuro dados por uma política pública que favoreça suas demandas” (SOUZA, 2007, p.76).

Peixoto (2015) demonstra que política pública é constituída por cinco aspectos que se inter-relacionam: atores, instituições, representações, processos e resultados. Atores podem ser individuais ou coletivos, são guiados por interesses e fazem escolhas com os recursos que possuem. Instituições normatizam e criam uma rotina para os processos. Representações são espaços cognitivos que dão sentido às ações. Os resultados refletem as consequências da ação pública e desse conjunto de interações.

A Teoria Geral da Administração influencia também na gestão pública e na burocracia estatal, dando ideia de que a administração pública deveria ser uma iniciativa técnica e elaborada a partir dos conceitos do planejamento estratégico, em que o gestor deve prever as necessidades (diagnóstico)¹⁰, elaborar um plano de

¹⁰ No Brasil, ainda no governo de João Goulart foi utilizado pela primeira vez o conceito de diagnóstico como base na formulação de planos nas áreas econômicas e sociais, embora ainda fosse débil o sistema de coleta de dados. Era preciso que a administração pública se instrumentasse para atender as necessidades da formulação de políticas públicas então “podemos afirmar que pela primeira vez o governo adota a atividade de planejamento de forma sistematizada, articulada e integrada com a política econômica, priorizando desta forma a agenda governamental” (SOUZA, 2004, p.117).

ação (com diretrizes e metas), executar o plano e avaliá-lo (FERREIRA,1982; DALAND, 1969)

A busca de novos padrões de eficiência resultou no avanço da perspectiva gerencialista, como exemplifica Motta (2013, p 83) “[...] ao se contemplar a administração pública fora da política, incluindo a neutralidade do servidor, facilmente se justificava a gestão pública semelhante à de uma empresa privada.” No entanto, a administração pública tem características próprias e são influenciadas por outros aspectos referentes à política e controle social que nem sempre permite que a sua gestão seja igual à das empresas privadas.

O governo brasileiro, na época da ditadura, intensificou a utilização do planejamento¹¹ influenciado por consultores do Banco Mundial, que promoviam um entendimento do Estado como gestor das contas públicas para possibilitar o desenvolvimento econômico e o progresso. Para tanto, era preciso uma formatação dos instrumentos de controle estatal, como exemplificado no texto abaixo:

O despertar de nações em todo o mundo, após a II Guerra, para as possibilidades de progresso, o novo interesse por parte de potências mundiais nos países desenvolvidos, tornaram disponíveis novas alavancas de progresso a nações subordinadas ou parcialmente subordinadas. Por motivos como estes, surgiu no Brasil um desejo urgente de desenvolvimento econômico e industrialização rápidos que, segundo se supõe, irão automaticamente produzir a potência nacional e os padrões de vida que os brasileiros aspiram. O planejamento é considerado como um instrumento principal deste desenvolvimento econômico. (DALAND, 1969, p 12).

Com a abertura democrática e a promulgação da CF/1988 (BRASIL, 1988; SILVA, 1997; DRAIBE, 2003; DEMO, 2012;) houve a inclusão legal de novos instrumentos de planejamento e gestão pública como o Plano Plurianual (PPA), a Lei de Diretrizes Orçamentárias (LDO) e a Lei Orçamentária Anual (LOA) (BRASIL, 2011), privilegiando o Planejamento Estratégico Participativo (GODOY; ALMEIDA,

¹¹ Na década de 1970, período conhecido como “a Era dos PNDs”, por causa dos Planos de Desenvolvimento Econômico I, II, II, que inicia-se durante os governos militares, estendendo-se até o governo Sarney. Houve uma intensa centralização do Estado com a repressão dos movimentos sociais e o fechamento dos partidos de oposição. Neste período, o planejamento foi utilizado como estratégia de intervenção e controle social, tinha um rigor metodológico com a utilização de planos de metas e diretrizes mais elaborados, porém não contava com a participação social. (SOUZA, 2004).

2015; FERREIRA, 1982); e o envolvimento da sociedade, o termo controle social¹² passa a ser entendido como o controle da população sobre governo, via Conselhos de Gestão Colegiada, Audiências Públicas, Conferências Nacionais e outros meios de participação popular (SILVA; SILVA, 2009; DREIBE, 2003), tornando o processo de elaboração, execução, implantação e monitoramento das políticas públicas (IPEA, 2015; PEIXOTO, 2015) mais complexo, dinâmico e democrático (SENNA; FERNANDES, 2006).

2.3 POLÍTICAS SOCIAIS DETERMINAM A DIMINUIÇÃO DAS DESIGUALDADES SOCIAIS

Para Holfing (2001) políticas sociais são as que se referem a ações que determinam o padrão de proteção social implantado pelo Estado, voltadas para a redistribuição dos benefícios sociais visando a diminuição das desigualdades estruturais produzidas pelo desenvolvimento desenfreado do capitalismo, como forma de compensação estatal para quem tem menos acesso a bens e serviços.

O Estado detém papel relevante na política social, pois representa a instância delegada do serviço público que deveria se tornar lugar importante de equalização de oportunidades. No entanto, nem sempre isto é verdadeiro: a relação do Estado com as forças sociais e a economia, em particular com as crises do capitalismo podem direcionar os interesses e a dinâmica social colocada em cada ato governamental (FALEIROS, 2013; HOFLING, 2001, DEMO, 2012; VIEIRA, 2001).

A política social e a econômica estão estritamente vinculadas umas às outras, “[...] porque não existe nada mais econômico que o social e não existe nada mais social que o econômico. Trata-se apenas de uma definição de campo” (VIEIRA, 2001, p. 18).

A implantação de uma legislação social, que regula as PP, implica em benefícios e também em encargos, acarretando custos para ser efetivada. Os custos podem vir dos trabalhadores, assalariados, da empresa, do consumidor, envolvendo toda a economia do país. As políticas sociais tornam-se formas e mecanismos de

¹²O termo controle social pode ser utilizado pelo governo para controlar a sociedade ou, como é previsto na CF/1988, o controle do governo pela sociedade civil organizada, como colocado acima.

relação e articulação de processos políticos e econômicos (FALEIROS, 2013).

As políticas sociais¹³ podem ser vistas de várias formas, segundo Faleiros (2013) quais sejam: a) mecanismos de manutenção da força de trabalho; b) conquistas dos trabalhadores; c) arranjos do bloco governante; d) doação das elites; e) instrumento de garantia do aumento de riqueza; f) direitos do cidadão.

A análise das políticas sociais é bem diferente entre os países do capitalismo avançado e os periféricos, como é o caso do Brasil, entretanto o acesso a direitos, benefícios e serviços do Estado pode ser direcionado de acordo com a combinação entre as categorias pobre, cidadão e trabalhador. (FALEIROS, 2013; VIEIRA, 2001; DEMO, 2012).

As formas como os países implantam políticas sociais variam de acordo com as conjunturas políticas e pressões sociais (FALEIROS 2013; VIEIRA, 2001; DEMO, 2012; DRAIBE, 2003; SOUZA, 2007).

Nos países periféricos, devido à profunda desigualdade econômica entre as classes sociais, as políticas sociais, ainda que garantidas no corpo legal do país, são fragmentadas e têm como público-alvo certas categorias específicas da população, através de programas criados a cada gestão. Existe uma combinação dos serviços públicos e privados, articulados de forma que os segundos se valem dos primeiros, por meio de alianças e conchavos para conseguir as vantagens governamentais, gerando grandes campos de disputa entre o que o governo disponibiliza e o que o mercado tem a ofertar. O que pode acontecer é o Estado ficar responsável por garantir o mínimo necessário de serviços públicos e quem pode pagar acaba se valendo da rede privada (FALEIROS 2013; VIEIRA, 2001; SILVA, 1997; DRAIBE, 2003; CONH, 2012; SOUZA, 2007; MEHRY, 2012).

A assistência varia conforme a prioridade dada aos recursos do governo, arranjos políticos e conjunturas eleitorais. “Criam-se assim, canais e corredores de acesso muito diferenciados pela quantidade e pela qualidade” (FALEIROS, 2013, p.40)

Faleiros (2013) demonstra que as políticas sociais constituem um sistema

¹³ São exemplos de políticas sociais: a previdência social, seguro-desemprego, seguro-saúde, programas de alimentação, de habitação, de assistência social, de saúde pública, de educação, acesso à infraestrutura como energia, pavimentação, água e esgoto, transporte, e também a de espaços de lazer (FALEIROS, 2013; DEMO, 2012; DRAIBE, 2003)

político de mediações que visam a articulação entre o econômico, o político e o social e que ele divide em quatro grandes sistemas ou complexos que são: o socioassistencial, o socioindustrial, o sociofinanceiro e o urbano-social.

Para este autor o primeiro grupo é formado por organismos públicos e privados que prestam auxílio aos desempregados e aos excluídos da produção como crianças, idosos, abandonados, pessoas com deficiência e incapazes de trabalhar¹⁴. O segundo regula o nível de desemprego e ofertam alguns benefícios para os trabalhadores como assistência médica e outros benefícios, procurando com isto manter a lealdade dos trabalhadores e diminuir os conflitos oriundos da relação capital trabalho. O terceiro controla o crédito e os juros e interfere na previdência social¹⁵, estimulando, por exemplo, a contratação de seguros privados para cobrir os riscos dos trabalhadores como de invalidez, doença, saúde, velhice e morte. O último é utilizado para minimizar os efeitos da urbanização acelerada que ocorreu com o processo de industrialização. “Esta concentração gera exigências de transporte, recreação, espaços culturais, centros de saúde, além de outros serviços de utilidade pública que implicam a sobrevivência cotidiana como água, luz, esgoto e segurança pública” (FALEIROS, 2013, p. 72).

Já para Demo (2012) as políticas sociais não devem aparecer não como ajuda, piedade ou voluntariado, mas como condição essencial de enfrentamento da desigualdade, é emancipatória e se funda na cidadania organizada. Divide o campo da política social em três horizontes teóricos e práticos que se interpenetram: políticas assistenciais, socioeconômicas e participativas, como explicado abaixo.

As assistenciais reconhecem o direito à sobrevivência condigna e determinam que o Estado deveria ter o dever de manter assistência permanente ou provisória. Permanente é aquela que se destina a alguns grupos como a criança e o adolescente, que devem ser tratados com prioridade absoluta e a outros grupos como os deficientes e idosos. Provisória é para casos de emergência grave, em que as pessoas necessitam recompor as condições normais de sobrevivência. “A

¹⁴A análise de Faleiros baseia-se na relação de trabalho e produção

¹⁵Como exemplo também se pode verificar o que ocorre no Brasil com o dinheiro do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), que é utilizado para a construção de casas no sistema de habitação e que o trabalhador, quando o utiliza para pagar sua casa própria, o faz com empréstimos bancários e paga juros de mercado (FALEIROS, 2013).

Constituição incorporou, entre os direitos sociais, também o da assistência, englobado no conceito de seguridade social – saúde, previdência e assistência”. (DEMO, 2012, p.26).

As socioeconômicas enfatizam a geração de emprego e renda no sentido de diminuir as desigualdades sociais. Fazem parte deste grupo as políticas: de emprego; de apoio à microprodução; de profissionalização da mão de obra; de habitação para a baixa renda; saúde, nutrição e saneamento para combater entre outras coisas a mortalidade infantil; de previdência; de transporte urbano; de urbanização e de fundos sociais (DEMO, 2012).

As políticas participativas são iniciativas voltadas “à formação do sujeito social, consciente e organizado, capaz de definir seu destino e de combater a pobreza como injustiça social” (DEMO, 2012, p.37). Compõem estas políticas: a educação, a cultura, a comunicação, a defesa da cidadania, a conquista de direitos das chamadas minorias (mulheres, negros, índios, deficientes, ribeirinhos, gays, lésbicas, travestis e outros), políticas de organização da sociedade civil, partidárias e sindicais, de justiça e de segurança pública. (DEMO, 2012)

Silva (1997), entretanto, considera que as políticas sociais são expressão das relações sociais de produção capitalista, que possuem esferas específicas de atuação: educação, saúde, habitação, etc, por isso, não podem ser entendidas como serviços apenas, tendo em vista que são resultados de conquistas políticas, determinadas historicamente, pela ação política dos trabalhadores, logo, só existem políticas sociais porque existiram mobilizações populares.

Para Senna e Fernandes (2016), as políticas sociais estão marcadas por regulações entre o social, o político, o econômico e o cultural. São constituídas de temas mais amplos como a internacionalização ou globalização econômica, inovações tecnológicas, reorganização do trabalho, redesenho do papel e das funções do Estado e uma dimensão cultural que demonstram a complexidade e a heterogeneidade da sociedade, desfazendo identidades tradicionais como a de classes sociais e criando outras, gerando uma pluralidade de interesses e demandas diversas e até conflitantes e excludentes entre si.

As políticas sociais estão relacionadas diretamente ao conceito de

democratização e cidadania, tanto no exercício do direito de participar e opinar sobre as prioridades das ações desenvolvidas pelo Estado, como no sentido de ter seus direitos sociais, como educação, saúde, saneamento, segurança, assegurados pelo poder público (SILVA,1997).

Draibe (2003), para explicar as políticas sociais, cita dois ciclos reformistas que influenciaram diretamente na formulação e implantação dessas no Brasil. O primeiro é o de democratização, na década de 1980, o segundo o da Reforma do Estado nos anos 1990.

A democratização, iniciada em meados dos anos 1980, é simbolicamente encerrada com a promulgação da Constituição de 1988, e que “[...] ganhou uma tradução particular no campo das políticas sociais: a reforma do sistema de proteção sob a dupla chave de sua democratização e da melhora da sua eficácia” (Draibe, 2003, p. 68), se baseia no reordenamento das políticas sociais e atende as demandas sociais por maior equidade e pela ampliação da democracia. Outros autores corroboram com esta ideia sobre a ampliação do processo democrático (SILVA, 1997; SILVA; SILVA, 2009; DEMO, 2012).

O que foi proposto nos anos 1990 e que ficou conhecido como Reforma do Estado foi o atrelamento da política de estabilidade econômica com o ajuste fiscal. Nas políticas sociais, mesmo não se alterando a legislação que as configuravam como universais, valorizavam os chamados grupos vulnerais, baseava suas ações nas Organizações Não Governamentais (ONG) e privilegiada descentralização, a solidariedade e o voluntarismo, desmontando o carácter reivindicatório dos movimentos sociais que se destacavam até o final dos anos 1980 (DRAIBE, 2003).

Tratando especificamente da saúde, esta foi a política social que mais teve êxito no primeiro ciclo de reformas. É notório o envolvimento do Movimento da Reforma Sanitária em todo o percurso de elaboração e implantação. A sua implementação revelou um processo de construção institucional, de criação de capacidades administrativas e gerenciais. A descentralização por meio da aceleração da municipalização ocorrida de 1996 em diante deu um tom mais democrático e abrangente para a efetivação as políticas de saúde (DRAIBE, 2003).

A saúde avançou para a construção de um sistema universal, o Sistema

Único de Saúde (SUS), com a promulgação das Leis nº 8080, de 19 de Setembro de 1990 (BRASIL, 1990a) e 8142, de 28 de dezembro de 1990 (BRASIL, 1990b). Leis essas que determinam as regras de um sistema nacional e unificado, funcionando em rede, com financiamento e responsabilidades bem delimitados nas três esferas de governo (federal, distrito federal/estados e municípios) e com participação social. Se for levado em conta as grandes dimensões de um sistema que atende a mais de cem milhões de pessoas, num país com a heterogeneidade social e regional como o nosso, foi um grande avanço. O SUS não só administra a saúde pública como regula o funcionamento da saúde oferecida por convênios e particulares e dá a este último um caráter suplementar e complementar (BRASIL, 2011) cabendo a seguir maior detalhamento das suas origens, estrutura, gestão e monitoramento.

2.4 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: UMA POLITICA CONTROVERSA

Como afirmado anteriormente, o sistema público de saúde foi um grande avanço dentre as políticas públicas sociais implantadas no Brasil depois da Constituição de 1988.

Neste tópico a abordagem adotada vai ao encontro de explicar primeiramente as origens do SUS, seus princípios e estrutura, destacando como a participação social interfere na sua gestão e na implementação e no monitoramento de políticas nacionais e em programas específicos, o que remete à participação do Movimento da Reforma Sanitária.

É importante frisar que Sistema Único de Saúde, em 2017, está completando vinte e sete anos e que não será feita uma retrospectiva do que ocorreu neste período. O SUS teve muitos avanços e recuos, ao passar por seis presidentes da República, por várias tentativas de Reforma do Estado e muitas disputas de interesses dos mais variados tipos (DRAIBE, 2003; PAIM, 2008; MERHY, 2012).

A inclusão do SUS¹⁶ neste tópico é centralizado em quatro pontos: 1) Origens: o Movimento da Reforma Sanitária; 2) Princípios: integralidade, universalidade, equidade; 3) Gestão: descentralização e participação como princípios; 4) A Educação Permanente no SUS.

2.4.1 Origens: o Movimento da Reforma Sanitária .

A Reforma Sanitária é assim definida por Paim (2008, p 36):

Deste modo a Reforma Sanitária, enquanto fenômeno histórico e social, poderia ser analisada como ideia-proposta-projeto-movimento-processo: ideia que se expressa em percepção, representação, pensamento inicial; proposta como conjunto articulado de princípios e proposições políticas; projeto enquanto síntese contraditória de políticas; movimento como articulação de práticas ideológicas, políticas e culturais; processo encadeamento de atos, em distintos momentos e espaços que realizam práticas socioeconômicas, políticas, ideológicas e simbólicas.

Em resposta à crise sanitária, que assolava o país na década de 1970, que se refletia no acesso e nas condições de saúde, no aumento da mortalidade infantil, na epidemia dos acidentes de trabalho e, principalmente, na expansão dos casos de meningite, em 1974, foi proposto o II Plano de Desenvolvimento Econômico (IIPND) pelo então presidente o Gen. Ernesto Geisel, com a ideia de que após o “milagre brasileiro¹⁷” poderia dar início ao processo de abertura social e política e como contrapartida ao crescimento poderiam ser executadas algumas políticas compensatórias apontando para investimentos sociais. E, como afirma Paim (2008, p.70) “Tais políticas incorporavam a ideologia do planejamento de saúde como parte

¹⁶Explicar sobre o Sistema Único de Saúde (SUS) é uma tarefa árdua, numa busca rápida, sem aplicar nenhum filtro, pelo sítio da CAPES, por exemplo, o descritor “SUS” aparece em 4750 registros, entre os anos de 2013 a 2017. Entre os assuntos tratados, seguidos do número de publicações estão: O próprio Sistema Único de Saúde (3010); Descentralização (1197); Política de Saúde (904); Atenção Primária à Saúde (568); Serviços de Saúde(561); Sistemas de Saúde(517); Saúde Pública (483); Assistência Saúde (367); Sistemas Locais de Saúde (341); Reforma dos Serviços de Saúde (269); Saúde da Família (257); Gestão em Saúde (256); Acesso aos Serviços de Saúde (242); Promoção da Saúde (235); Financiamento da Assistência à Saúde (234); Recursos Humanos na Saúde (229); Estratégia de Saúde da Família (218); Educação em Saúde (210); Participação Comunitária (202); Assistência Integral à Saúde (180); Regionalização (175); Pessoal de Saúde (175); Políticas Públicas de Saúde (175); Planejamento em Saúde (171); Programas Nacionais de Saúde (150); Sistemas de Informação (146); Direito à Saúde (135); Política Social (129); Saúde Bucal (128); Políticas Públicas (125), dentre outros.

¹⁷Grifo do autor

de um projeto de reforma de cunho modernizante e autoritário”.

Neste contexto de hegemonia estatal, em que a saúde seguia um modelo hospitalocêntrico e focado na autoridade médica, surgem alguns movimentos reivindicatórios de melhorias na saúde oriundos de grupos diversos como os populares (clubes de mães, conselhos comunitários e organizações da Z. Leste de São Paulo, inclusive muitos deles ligados às Comunidades Eclesiais de Base e ao Movimento Popular de Saúde (MOPS), estudantis (estudantes de medicina da UFMG e da USP e também de outras cidades como o Rio de Janeiro, Brasília, Salvador e Porto Alegre), de intelectuais e médicos residentes e docentes dos departamentos de medicina preventiva e social e Escolas de Saúde Pública vinculadas à Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e que traziam para a discussão os conceitos de saúde como a somatória de conjunto de fatores bio-psocossociais, preconizados pela Organização Mundial de Saúde (PAIM, 2008).

A ideia de um sistema de saúde universal e a luta pela democratização ganharam fôlego com Movimento da Reforma Sanitária, que envolvia milhares de trabalhadores da saúde, a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) o Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (CEBES), a União Nacional de Estudantes (UNE), a Federação Nacional dos Médicos, o Conselho Federal de Medicina, partidos políticos como o PT, PCB, PSB, PC do B, a Central Única dos Trabalhadores (CUT), além de entidades de moradores, sindicais, profissionais, entre outros que foi se organizando desde meados de 1975. Já em 1979 o CEBES apresenta no 1º Simpósio sobre Política Nacional de Saúde pela primeira vez a ideia de Sistema Único de Saúde. Em 1986, este coletivo ajudou a organizar a 8ª Conferência Nacional de Saúde (PAIM, 2008).

Cabe aqui um breve resumo do que foi deliberado na 8ª CNS, que foi estruturada sobre três eixos básicos: saúde como direito inerente à cidadania, reformulação do sistema nacional e financiamento do setor. A conquista pela democracia estava em discussão por todo o país e diversos segmentos da sociedade já vinham se mobilizando para essa se efetivasse e a consciência do direito à saúde ia sendo progressivamente debatido como consequência das

contribuições da Abrasco. Quanto à proposta de um sistema nacional foram os representantes do governo, o Secretário Geral da Saúde e o Presidente do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) que defenderam publicamente a ideia afirmando que o Sistema Unificado de Saúde deveria ser coerente com a integralidade da atenção e prever outras práticas como o controle do meio ambiente, o controle e a proteção no ambiente de trabalho, com questões relativas ao saneamento e vigilância sanitária. No que se refere ao financiamento foi realizada uma crítica com relação ao discurso da universalização, incluindo o conceito de equidade e que seria necessário pensar receitas da área. Outras considerações foram feitas com relação à descentralização estimulando a democracia no sistema de saúde e a qualificação dos recursos humanos em saúde e a avaliação do sistema por meio de políticas médico-sanitárias incluindo os indicadores de saúde da população como estratégia de prevenção (PAIM, 2008; CALEDÔNIO, 2012).

O Movimento Sanitarista elegeu representantes para a Assembleia Constituinte e, como resultado do esforço dos seus militantes, que também assumiram espaços na burocracia estatal, foram formuladas contribuições significativas e contra-hegemônicas que deram base de sustentação ao Sistema Único de Saúde (PAIM, 2008).

Após esta explanação inicial sobre o Movimento da Reforma Sanitária é preciso esclarecer os princípios do SUS, aprovados na Lei 8080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 1990), que foram reafirmados na Portaria 992, de 13 de maio de 2009 (BRASIL, 2009).

2.4.2 Princípios: universalidade, integralidade e equidade

Quanto à universalidade do acesso, como lembra Teixeira, (2011) antes do SUS, apenas tinha acesso aos serviços públicos de saúde os trabalhadores que pagavam a previdência. O cidadão que não contribuía para a previdência ou pagava diretamente pelo serviço ou poderia ser atendido como indigente recorrendo à

caridade.

Ora, este princípio, a universalidade, fez com que o atendimento à saúde de fato desse um salto e passasse a ser um direito de todos os brasileiros natos ou naturalizados e aos estrangeiros residentes no país, como prevê o artigo 196 da CF, que afirma: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). Não obstante, até os dias atuais (RIZZOTTO; CAMPOS, 2016) este é um ponto caro às políticas públicas de saúde no Brasil, pois afronta diretamente os interesses do capital, que defende que a saúde deve ser ofertada como um pacote mínimo necessário e as empresas especializadas em prestação de serviços de saúde assumiriam o restante sob regulação do Estado¹⁸.

No que se refere à integralidade, como modelo de atenção, contempla o conjunto de ações de promoção da saúde, prevenção de riscos e agravos, assistência e recuperação, como afirma Teixeira (2011, p.06)

Um modelo integral é aquele que dispõe de estabelecimentos, unidades de prestação de serviços, pessoal capacitado e recursos necessários, à produção de ações de saúde que vão desde as ações inespecíficas de promoção da saúde em grupos populacionais definidos, às ações específicas de vigilância ambiental, sanitária e epidemiológica dirigidas ao controle de riscos e danos, até ações de assistência e recuperação de indivíduos enfermos, sejam ações para a detecção precoce de doenças, sejam ações de diagnóstico, tratamento e reabilitação.

A integralidade envolve tecnologias e saberes diversos, confrontando o ideário que a saúde é feita apenas pelos médicos e nos ambientes hospitalares. A saúde integral envolve um entendimento bio-psicossocial da pessoa e do seu entorno (comunidade, relação com o meio ambiente, costumes, tradições). O atendimento transformou-se em atenção em saúde, termo mais amplo que demanda outro olhar ao sujeito de direito a ser acolhido e tratado pelo sistema. A gestão e o planejamento passam a ser desenvolvidos de forma compartilhada e pactuadas, em rede de cuidados que envolve saberes multidisciplinares e capacidades técnicas e tecnológicas que valorizam a saúde familiar, comunitária e social e, com isto, foram

¹⁸ Este ponto será tratado mais detidamente nas considerações finais.

criadas câmaras de gestão que envolvem municípios e estados (bi-partides) ou municípios, estado e federação (tri-partides) para discutir os aspectos formais das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Diversas discussões (KUSCHNIR; CHORNY, 2010; PAIM, 2010; BRASIL,2009b; BRASIL, 2015); foram travadas de como rede deveria ser organizada, seja por complexidade tecnológica ou de acompanhamento local. A integralidade foi impulsionada pela regionalização e municipalização que foram outras conquistas do SUS.

No início (BRASIL, 2012) o modelo de encaminhamentos dos centros generalistas aos especializados, possibilitando que a rede se movesse da atenção primária como as UBS, portanto de menos complexidade tecnológica, passando aos Centros de Especialidade e podendo chegar dos hospitais de pequeno, que são de média complexidade ou grande porte até aos centros excelência, os que são classificados de alta complexidade e também mais onerosos ao sistema.

O foco, até o governo de Dilma Rousseff (BRASIL, 2015), era que as unidades de Atenção à Saúde da Família encabeçassem o cuidado integral e fizessem as conexões com os demais pontos da rede num modelo onde os diversos pontos ou nós desta teia sejam interconectados, de forma dinâmica e interativa, sem necessariamente ter uma hierarquia entre elas. O conceito aceito nas RAS é o de Linha de Cuidado¹⁹.

O próximo ponto é o princípio da igualdade, tratado aqui como equivalente de equidade. Segundo Paim (2010), o conceito de equidade não existia na formulação do SUS, mas sim igualdade. Entretanto a palavra equidade passou a ser utilizada pensando em privilegiar quem tem mais dificuldade de acesso aos serviços como as populações que moram mais distantes dos centros de tratamento, ou ainda aquelas que não procuram espontaneamente as unidades de saúde. Logo, para entender a equidade é preciso pensar no seu contrário, que são as iniquidades e injustiças que ocorrem na sociedade em termos socioeconômicos e culturais e o acesso que as pessoas têm aos serviços públicos de saúde.

¹⁹As RAS são reguladas pelo montante de recursos (financeiros, humanos e materiais) disponíveis pelo governo e pela necessidade de atender integralmente algumas populações específicas, somando os esforços da integralidade com a equidade, mas também resgata o valor da escuta e da atenção dispensados ao usuário, no sentido de aprimorar o atendimento multidisciplinar e melhorar os fluxos de encaminhamentos para os demais pontos da rede. (MALTA; MERHY, 2010).

Kalckmann (2007) afirma que a equidade talvez seja um dos preceitos mais difíceis de se compreender da Constituição de 1988, pois implica tratar de forma diferente os desiguais para que todos usufruam dos direitos garantidos constitucionalmente como saúde, educação, moradia, assistência social de forma integral e justa

Complementando os princípios descritos acima a Lei 8080 (BRASIL, 1990) também prevê a descentralização político-administrativa do governo, conforme explicitado abaixo.

2.4.3 Gestão: descentralização e participação como princípios

A descentralização da gestão para os estados e municípios teve um significado de ampliação da democracia e do diálogo entre os entes federativos, com divisão de recursos e de pessoal, possibilitando que os serviços de saúde se ampliassem e fossem regionalizados, capilarizando o atendimento em níveis de atenção diversos, conforme o perfil epidemiológico de cada região, o que complementa a ideia de integralidade do cuidado e de planejamento em rede, por meio de pactos de gestão. (TEIXEIRA, 2011).

Estes pactos possibilitaram o desenvolvimento de estratégias que primassem pelo diálogo com trabalhadores, outros gestores via Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) em câmaras bicamarais e tricamarais e exigem mais transparência na utilização de recursos e, por consequência, dá subsídios para que o controle social atue de forma mais direta (BRASIL, 2009b; BRASIL, 2011)

Contudo, nem tudo é positivo, como apontam Polati et al (2017), apesar dos avanços na construção do Sistema Único de Saúde (SUS), uma vez que rompe com o modelo centralizado na assistência e redistribui recursos e responsabilidades entre os entes federativos, passando a gestão do Sistema de Saúde ser compartilhada pela União, Estados e Municípios. Os gestores municipais, principalmente de cidades pequenas e localizados em microrregiões mais pobres, ficam sobrecarregados devido a fatores como o subfinanciamento, que se caracteriza pelo

repassa a quem foi contratualizado; à morosidade no sistema com relação aos procedimentos que exigem maior complexidade e que são disponibilizados pelas cidades maiores ou pelas capitais; pela precarização do trabalho em saúde e a falta de qualificação para atuarem no SUS. Com isto refletem que é preciso reconhecer os nós críticos que permeiam a municipalização e a (re)pensar possíveis caminhos para superá-los.

A gestão passa a ser participativa por meio dos Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde, como será observado no item seguinte.

A lei 8142, de 28 de dezembro de 1990 (BRASIL 1990b), que institui as conferências e os conselhos de saúde como órgãos colegiados, incorporou no SUS a participação social e o controle social de forma direta na gestão, no modelo de colegiado de gestão. Os Conselhos de Saúde em cada esfera do governo são paritários e têm representantes da gestão, dos trabalhadores e prestadores de serviços e dos usuários.

No entanto, para participar como usuário é necessário estar vinculado a uma instituição. Com isto os movimentos sociais foram canalizados e institucionalizados, ao mesmo tempo que seus representantes foram se especializando em uma temática, que nem sempre tem a saúde como foco direto as reivindicações acabam provocando uma multiplicidade de agendas, gerando disputa pelos recursos governamentais e, por vezes, a desunião dos movimentos.

2.4.4 Educação Permanente em Saúde

A Lei 8.080 (BRASIL, 1990) já previa a valorização dos profissionais de saúde do SUS e a formação adequada para atuar em ambiente de constantes transformações, questionamentos e conflitos que são exigidos dos trabalhadores de saúde frente aos desafios de um sistema que se propõe mudar o paradigma médico-centrado e voltado para as necessidades da população com uma prática direcionada para o atendimento integral, multidisciplinar, humanitário e estruturado em redes de atenção conforme os preceitos definidos constitucionalmente.

O Sistema Único de Saúde (SUS) adotou, no governo de Luis Inácio Lula da Silva, a Política de Educação Permanente em Saúde (EPS), criada pela Portaria nº 198 GM, de 13 de fevereiro de 2004 (BRASIL, 2004) e reformulada posteriormente com a Portaria no 1.996 GM de 20 de agosto de 2007 (BRASIL, 2007b), que estabelece relações entre a formação, os serviços de saúde, a gestão e o controle social. Por meio de Colegiados de Gestão Regional, com a participação das Comissões Permanentes de Integração Ensino-Serviço (CIES).

Ceccim e Feuerwerker (2004) já enfatizavam da importância de se pensar a Educação Permanente pensando na articulação entre gestão, atenção integral formação profissional e controle social. A gestão pautada na integralidade dá espaço para a gestão participativa dos trabalhadores e valoriza a troca de experiências entre os diversos saberes que compõem o agir em saúde. A formação dos profissionais em saúde, por sua vez, deve ser baseada na escuta diferenciada, na avaliação crítica da realidade, na interação com o usuário de modo a propiciar diálogo e autonomia no ato singular do cuidado e não somente uma formação técnica e tecnicista voltada para a eficiência e produtividade. A educação para o controle social envolve a participação ativa da população para o enfrentamento dos problemas concretos de cada equipe no seu território e o instrumentaliza para realizar o seu papel diretivo e propositivo nos Colegiados de Gestão.

A saúde aparece como um espaço privilegiado para o ensino e a aprendizagem, especialmente os lugares de assistência à saúde. Educar “no” e “para o” trabalho é o pressuposto da proposta de educação permanente em saúde, como afirmam Miccas e Batista (2014).

Com o Processo de *Impeachment* da presidenta Dilma Rousseff, que se encerrou no dia 31 de agosto de 2016, resultando na cassação do mandato de Dilma e na ascensão de Michel Temer, o Brasil entra em uma era de desmonte das políticas sociais de seguridade, colocando em risco a continuidade não só dos programas dos governos anteriores mas o SUS como um todo (COLLUCCI, 2016; NORONHA; NORONHA; COSTA, 2017; OLIVEIRA, 2017).

A gestão social pressupõe o diálogo nos processos constituintes da ação pública “[...] que, rompendo com a instrumentalidade – em especial por parte do

Estado – das políticas, se constrói mediante um processo que viabiliza simultaneamente a emancipação via participação.” (PEIXOTO 2015, p. 405). Esta será a discussão do próximo tópico.

2.5 MOVIMENTOS SOCIAIS E O ESTADO: DO CONFLITO À INSTITUCIONALIZAÇÃO

O Estado, em princípio, é o receptáculo do controle sobre a sociedade e pode fazer uso da repressão direta ou ideológica para manter o poder da classe dominante. Por vezes é cômodo aceitar aquilo que é proposto sem ter de lutar por uma sociedade diferente, mais justa, igualitária e democrática. Todavia, em alguns momentos, a condição de vida é tão precária que é preciso fazer algo para mudar a situação, daí surgem os movimentos sociais (ARAUJO;TORRES, 2016).

O que caracteriza um movimento social é sua capacidade de agregar ideias e práticas. As práticas podem variar, dependendo das configurações sociais, históricas político-econômicas e as ideias podem mudar ou persistir de outra forma. Portanto, avaliar os movimentos sociais é pensar em uma multiplicidade de princípios norteadores, de comportamentos, de modelos assimilados pelo coletivo, de métodos e táticas de enfrentamentos realizados por atores diferentes, com diferentes objetivos, em diferentes momentos históricos. (GOHN, 2012).

A Crise do Petróleo, na década de 1970, assolou a economia mundial, gerando desemprego, recessão, supervalorização do dólar americano, com relação à moeda nacional, promovendo uma reação em cadeia dos governantes, que tomaram medidas econômicas drásticas para controlar a inflação e pagar a dívida externa, que haviam contraído com o Fundo Monetário Internacional para o desenvolvimento da indústria e a construção de Brasília (RIZZOTTO; CAMPOS, 2016).

Os movimentos sociais no Brasil não aparecerem somente na década de 1970²⁰, contudo, nesse período, os ânimos se acirraram devido ao aumento do

²⁰Gohn (2012) classifica as principais formas de organização popular no Brasil, antes da década de 1970: as sociedades amigos de bairros (SAB) ou associação de moradores, as associações de favelas e as lutas por movimentos específicos pela moradia e por equipamentos urbanos. As sociedades Amigos dos Bairros (SABs) são as mais antigas, se desenvolveram a partir de 1945, e

autoritarismo em decorrência dos ajustes políticos econômicos que foram realizados pelos governos que agiam sob regime ditatorial desde a década anterior. (ARAUJO; TORRES, 2016; PAIM, 2008).

Desde a década de 1970, os estudos sobre os movimentos urbanos ocupam espaço nas reflexões acadêmicas, como afirma Jacobi (1989, p. 10) .

A questão dos movimentos coletivos e seus impactos sintetiza a convergência de dois aspectos: por um lado, a dinâmica da ação estatal, e, por outro, as bases e os fatores propulsores da ação coletiva, numa determinada conjuntura.

Três fases podem ser identificadas na atuação dos movimentos sociais no Brasil. A primeira definida como reivindicativa, caracteriza por exigências pontuais e por responsabilizar o Estado pela ausência de serviços; a segunda mais politizada, buscando participação no processo decisório das políticas públicas para além do bairro e a última caracteriza por maior institucionalização dos processos de participação e exigências sociais, com a inclusão da discussão sobre condições de vida da população contribuindo para um amplo debate que permeou toda a sociedade. (SILVA; SILVA, 2010; GOHN 2012).

Como já colocado o processo de democratização culminou com a instituição da Assembleia Constituinte, em 1986, com ampla participação de todos os segmentos da sociedade e teve reflexo no reordenamento jurídico-administrativo com a promulgação da CF/1988 (SILVA, 1997; SILVA; SILVA, 2010; DEMO, 2012).

acabavam participando do jogo de barganha política que trocava voto por melhoria urbana. As primeiras que surgiram reivindicavam condições de infraestrutura, particularmente água e luz. Já as posteriores à década de 1950, investiam suas ações em transporte, creches, escolas, equipamentos de saúde, na urbanização. A sua organização foi se institucionalizando e se aglutinaram em Conselhos e Federações Regionais. Ao longo dos anos o movimento criou estatutos e regimentos internos. Em termos de direção iniciaram com diretorias permanentes e progrediram para o modelo de troca de diretoria por eleição e mandatos de dois anos, com direito à reeleição. Entretanto sua ação é baseada na cooperação com os órgãos públicos mantendo uma posição conservadora com relação à estrutura da sociedade. Por serem organizações de moradores proprietários e, apesar da importância social, as SABs não são solidárias com os moradores das favelas, pois desvalorizam seus imóveis. Entretanto, como a maioria das favelas não são retiradas, os protestos dos moradores vão no sentido de urbanizá-las. As causas deste crescimento desordenado são de ordem estrutural relacionadas aos baixos salários, desemprego, legislação e controle do Estado sobre produção de moradias populares, entre outras de ordem política e econômica. Ao longo dos anos 1970 foram de organizando, inclusive contando com o apoio da Igreja Católica, através das Comunidades Eclesiais de Base, da chamada Teologia da Libertação. “Estas ações se articulavam com outras que ocorriam no plano da sociedade mais global, de luta contra o regime militar e o autoritarismo” (GOHN, 2012, p. 40).

A partir dos anos 1990 a participação popular passou a ser institucionalizada nos Conselhos de Gestão Colegiada nas três esferas de governo; nas Conferências e Audiências Públicas, previstos na Constituição (BRASIL, 1998).

No plano da relação com o setor privado nos anos 1990 desenvolveu-se abundantemente o chamado Terceiro Setor demonstrando que as Parcerias Público-Privadas (PPP) passaram a ter preferência governamental na condução da área social. Foram estimuladas a criação de Organizações Não-Governamentais (ONGs) por todo o Brasil como sendo um interlocutor legítimo na formulação da política social, dando destaque ao trabalho voluntário e solidário, como um contraponto à organização politizada dos movimentos sociais da década anterior. No bojo da Reforma do Estado foi elaborada a legislação que gerou as Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs) e as Agências Regulamentarias como a Agência Nacional de Saúde (ANS) e que colocaram em cheque o modo como o Estado vinha conduzindo as políticas públicas e também como o controle social deveria se posicionar na elaboração e na avaliação das PP (DRAIBE, 2003).

Isso não quer dizer que os movimentos sociais deixaram de existir, mas, mudaram de configuração e de estratégias de atuação, assim como mudaram as identidades de classe. Novos pontos de resistência surgiram através das identidades de raça ou gênero, por exemplo, e tiveram outros espaços de participação como os Conselhos e os Colegiados de Gestão. O termo militante permanece como marca das pessoas que acreditam que é preciso se articular e fazer as coisas acontecerem como uma a contra mola que resiste (VINADÉ; GUARESCHI, 2007).

3- PNSIPN- UMA POLÍTICA DO SUS

E como trata-se de uma política para a População Negra, a discussão gira em torno deste foco. Aqui será apontado o conceito de raça/cor na classificação étnica no Brasil e a utilização do termo “negro”²¹, como marcador de luta política, que, em

²¹ Segundo o Glossário de Expressões Antirracistas, o termo raça para o Movimento Negro não está pautada na biologia. “O que se denomina raça codifica um olhar político para a história do negro no mundo” (BRASIL, 2006c, p 222)

termos estatísticos, é somatória dos dados das pessoas que se autoidentificam pretos ou pardos, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Inicialmente o destaque será a descrição de como o MN se organizou para conseguir espaço na agenda governamental e expor que, além dos aspectos socioeconômicos, a questão do racismo atravessa todos os momentos da vida e deve ser combatido com todas as forças para que, de fato, se tenha uma vida mais digna e igualitária para todos.

E, para finalizar a seção, este esforço coletivo culminou com a implantação das Políticas Nacionais para a Doença Falciforme (BRASIL, 2005b) e para a Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) (BRASIL, 2009), da qual serão destacadas três diretrizes gerais para análise que são: a) Aprimorar os sistemas de informação em saúde pela inclusão do quesito raça/cor²² em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelo SUS²³; b) Desenvolver monitoramento das ações relacionadas à população negra; c) Garantir o fomento à realização de estudos e pesquisas sobre racismo e saúde da população negra e pensar o tratamento da Doença Falciforme de forma mais ampla através da implantação de uma Linha de Cuidado (BRASIL, 2015), que atravessa transversalmente os demais programas do SUS e outras políticas públicas como a educação e a assistência social.

3.1 A PAUTA DO MOVIMENTO NEGRO INSERIDO NA AGENDA GOVERNAMENTAL

O Movimento Negro (MN), claro que não de maneira isolada, terá ênfase neste tópico, pois contribuiu, para a concretização do processo de luta pela abertura

²² O Brasil tem censos demográficos desde 1872. De todos, somente em 1900, 1920 e 1970 não foi coletada a informação sobre raça/cor da pele e nas demais o critério de classificação foi se alterando. Em 1872 e 1890 a população era categorizada em brancos, pretos, caboclos e mulatos que eram classificados pelo entrevistador. A partir de 1940 o processo passou a ser por autoclassificação. Nos anos 1940 e 1950 as pessoas foram classificadas em brancos, pretos, amarelos (japoneses, chineses e seus descendentes) e pardos (índios, caboclo, mulato, moreno e sem declaração de raça). A partir de 1960 o censo passou a utilizar cinco categorias: branco, preto, pardo, amarelos e índios, entre os pardos estavam mulatos, mestiços e caboclos (CUNHA, 2011).

²³ A portaria GM 719, de 28/12/2007 (BRASIL, 2007) determinou em seu artigo primeiro a inclusão do quesito cor nos Sistemas de Informação Ambulatorial e Hospitalar do SUS.

democrática, pela igualdade e pela saúde pública²⁴ como um direito de todos e dever do Estado.

No Brasil, as relações sociais, historicamente, são baseadas nas relações de poder entre as diversas etnias²⁵ que compõem a nossa sociedade desde o período da Colônia e que perduram até os dias atuais, os movimentos de protesto e de luta contra o sistema opressor iniciou-se bem antes da abolição formal do sistema escravagista, não foi homogêneo e tampouco ocorreu da mesma forma em todas as regiões do Brasil. (BRASIL, 2006c; VIEIRA, 2014; DOMINGUES, 2007).

Os autores estudados dividem em três grandes fases o MN no Brasil. A primeira é no período da Primeira República, onde o de maior expressão foi a Frente Negra Brasileira (FNB)²⁶, que chegou a ser até transformada em partido político, mas que foi fechado pela repressão no Estado Novo (CUNHA, 2003; DOMINGUES, 2007; SILVA; TRIGO; MARÇAL, 2013).

No segundo momento, entre 1943 a 1964, com a queda da ditadura de Vargas, o MN reapareceu e ampliou sua ação. Atuou nos campos políticos, educacional e cultural, com a União dos Homens de Cor²⁷ (UHC), fundada em 1943, em Porto Alegre, e o Teatro Experimental Negro (TEN), fundado no Rio de Janeiro em 1944, que passaram a enfatizar as lutas pela conquista dos direitos civis e “[...] a

²⁴ Em ação conjunta com o Movimento da Reforma Sanitário, que foi tratado na seção anterior.

²⁵ Para o Glossário de Expressões Antirracistas: “Etnia/grupo étnico: Para as ciências sociais, em especial a Antropologia, a noção de etnia emerge após a Segunda Guerra Mundial, em contraposição à noção biológica de raça que as ciências da natureza consideravam inadequada para tratar das diferenças entre grupos humanos. Etnia ou grupo étnico é um grupo social cujos membros consideram ter uma origem e uma cultura comuns, e, portanto, uma identidade marcada por traços distintos. Uma etnia ou um grupo étnico se autodefine e é reconhecida por etnias ou grupos distintos da sociedade envolvente. O mesmo acontece com os indivíduos: pertence a uma etnia ou a um grupo étnico quem dele se considera integrante e quem é reconhecido como a ele pertencente pelo grupo e pela sociedade” (BRASIL, 2006c, p 218).

²⁶ Criada em São Paulo, em 1931, que chegou a mobilizar 100.000 militantes que inclusive incentivou a publicação de jornais, em diversas partes do Brasil, que publicavam matérias denunciando a segregação e as injustiças a que os negros eram submetidos. As suas reivindicações tornaram-se conhecidas através do jornal a Voz da Raça e sua principal atual era na área da educação, seja pressionando o governo para criar escolas seja atuando diretamente na alfabetização. Além da Frente Negra Brasileira, outras entidades floresceram com o propósito de promover a integração do negro à sociedade mais abrangente, dentre as quais destacam-se o Clube Negro de Cultura Social e a Frente Negra Socialista, ambos em São Paulo, em 1932, em 1934 surgiram a Sociedade Flor do Abacate, no Rio de Janeiro e a Legião Negra, em Uberlândia-MG, em 1937 a Sociedade Henrique Dias em Salvador (Domingues, 2007).

²⁷ “Chama a atenção a escalada expansionista da UHC. Na segunda metade da década de 1940, ela abriu sucursal ou possui representantes em pelo menos 10 Estados da Federação (...). Somente no estado do Paraná, a UHC mantinha contato com 23 cidades em 1948” (DOMINGUES, 2007 p. 108)

afirmação identitária afro descente²⁸ alicerçada nas matrizes africanas e sua cultura” (CUNHA, 2003, p 74).

Na década de 1940 foi criada a Organização das Nações Unidas (ONU) e em 1948 foi proclamada a Declaração Universal dos Direitos Humanos, da qual o Estado brasileiro foi signatário, entretanto isto não significou avanços para a legislação a favor dos negros e negras que aqui viviam (CAVALLEIRO, 2006).

Somente em 1951, pela Lei Afonso Arinos²⁹ é que a discriminação racial caracterizou-se como contravenção penal (CAVALLEIRO, 2006).

A questão racial mudou após a Segunda Guerra e as ideias antirracistas passaram a circular na área acadêmica. Surgiram dezenas de trabalhos de pesquisadores negros e não negros que, influenciados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, refutavam a ideia de diferença entre as raças (CAVALLEIRO, 2006).

Apenas na segunda metade do século XX que, na perspectiva acadêmica, os trabalhos de Abdias do Nascimento, Clóvis Moura, Florestan Fernandes, Lélia Gonzales, Otavio Ianni, Roger Bastide, entre outros, sobre as condições de vida da população negra no Brasil, fizeram contraponto às teorias de Silvio Romero, Oliveira Viana, José Veríssimo, Nina Rodrigues e Gilberto Freire (CAVALLEIRO, 2006, p15).

Entretanto, toda a mobilização que vinha se estruturando desde 1943 foi desmontada pelo golpe militar de 1964. “Ele desarticulou uma coalização de forças que palmilhava no enfrentamento do “preconceito de cor”³⁰ no país e o Movimento Negro entrou em refluxo” (DOMINGUES, 2007, p. 111).

Após anos de desarticulação, devido a políticas de repressão, conseguiu se mobilizar e tomar fôlego para reivindicar espaços na agenda governamental. Neste período se expande influenciado pelos movimentos internacionais³¹ de luta por direitos iguais entre negros e não-negros, pelos movimentos sindical e estudantil.

²⁸ Termo utilizado pelo autor.

²⁹ Que somente foi promulgada após escândalo de racismo envolvendo a bailarina negra norte-americana Katherine Dunhan, impedida de se hospedar em um hotel em São Paulo (Domingues, 2007).

³⁰ Expressão do autor, para delimitar que os negros eram chamados de homens de cor na época.

³¹ Convenção nº 111 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) de 1958; Pacto Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos de 1966; Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, ambos de 1966; Convenção Internacional Sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 1968 (DOMINGUES, 2007).

Foram criadas centenas de entidades negras, sendo a maior delas o Movimento Negro Unificado contra a Discriminação Racial, que depois passou a ser chamado apenas de Movimento Negro Unificado (MNU). Neste período, parte do grupo aproxima-se internamente dos partidos e sindicatos, dos feministas e sanitaristas, procurando estabelecer uma ligação direta nas ações de natureza classista e antirracista, resgatando e valorizando a sua identidade e lutando por igualdade de direitos em todos os setores da sociedade (DOMINGUES, 2007; GARCIA, 2006; SILVA; SILVA, 2010; MAIO; SANTOS, 2010).

Ao longo dos anos 1980 foram desenvolvidas ações explícitas contra o racismo por meio de fóruns, debates, projetos de pesquisa e publicações. Além da participação na Assembleia Constituinte, ainda que de forma minoritária, garantiu na carta constitucional a defesa de temas como o racismo, o reconhecimento das comunidades remanescentes de quilombos, a questão das leis afirmativas como as cotas nas universidades e nos processos seletivos e, as questões relacionadas à e saúde da população negra (GARCIA, 2006).

O MN participou ativamente deste processo, como demonstra o texto de apresentação da PNSPN (BRASIL, 2010, p. 9)

No Brasil, a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, constituiu um marco na luta por condições dignas de saúde para a população brasileira, uma vez que fechou questão em torno da saúde como direito universal de cidadania e dever do Estado. Na conferência, os Movimentos Negros participaram ativamente do Movimento pela Reforma Sanitária Brasileira, envolvendo-se no processo de elaboração e aprovação das propostas levados à Assembleia Constituinte.

A criação de centros de estudos, de conselhos e secretarias estaduais voltados para a população negra, da Fundação Cultural Palmares, a Marcha Zumbi dos Palmares e o Centenário da Abolição deram destaque à luta antirracista, (MAIO; SANTOS, 2010), como também pode ser observado na citação abaixo:.

O movimento social negro³² atua intensamente no Centenário da Abolição da Escravatura. Ocorreram eventos no Brasil inteiro, são publicadas pesquisas com indicadores sociais e econômicos demonstrando que a população negra está em piores condições que a população branca, comparando-se qualquer indicador: saúde, educação, mercado de trabalho,

³² Termo utilizado pela autora.

entre outros. Constroem-se com isso novos argumentos para romper com a ideia de que todos são tratados do mesmo modo no Brasil (DIAS, 2005, p. 54).

O MN, junto com representantes da academia, defensores dos direitos humanos, grupos feministas e funcionários e técnicos do governo, responsáveis pela produção e disseminação da informação iniciaram uma luta político-ideológica para desmascarar o racismo existente, em contraponto com a ideia generalizada que no Brasil existia uma “democracia racial” e conseguiram provar que diferenças raciais, aliadas as condições socioeconômicas interferem negativamente na saúde da população (SANTOS, 2010; ARAÚJO *et al*, 2010; CUNHA, 2011).

Após toda esta articulação o MN finalmente consegue espaço na agenda governamental como apontam os autores que pesquisam a formulação das PP (VIANA, 2006; SOUZA, 2007) e coloca o combate ao racismo na paula oficial. Isto só pôde ser concretizado nos Planos Nacionais de Direitos Humanos (PNDH) I,II e III, elaborados a partir de 1995, no governo de Fernando Henrique Cardoso, onde há um reconhecimento oficial do racismo e dos malefícios que causam às pessoas individualmente e à sociedade em geral. (SILVA; TRIGO; MARÇAL, 2013; JESUS, 2011; BRASIL, 2010; BRASIL, 2014).

Todavia, estar na agenda governamental, sem uma política oficializada, sem diretrizes, metas e recursos não fez com que houvesse melhoras significativas para a população negra no Brasil e o movimento continuou se articulando e passou a participar de eventos internacionais que dessem força a suas reivindicações.

O evento que teve grande destaque na literatura é a Conferência Mundial contra o Racismo, a Discriminação, a Xenofobia e as Formas Correlatas de Intolerância ocorrida em Durban de 2011. A declaração e o programa de ação de Durban e suas sucessivas revisões se converteram em importantes ferramentas políticas de diagnóstico, desenvolvimento e controle da distribuição desigual de bens e serviços que tem levado a situações de exclusão e vulnerabilidade a uma ampla camada da população, orientando medidas preventivas através da implantação de políticas e programas específicos e de políticas afirmativas tanto na educação como na contratação de pessoal e na saúde (CARNEIRO, 2002; DIAS, 2005; CAVALLEIRO, 2006; CUNHA, 2011). A Conferência de Dubai foi emblemática

inclusive com uma questão polêmica que foi a exigência de reconhecimento do tráfico transatlântico como crime de lesa-humanidade, como expõe (CARNEIRO, 2002, p 211).

Entre as questões mais polêmicas destacaram-se a exigência de reconhecimento do tráfico transatlântico como crime de lesa-humanidade e de reparações pelos séculos de escravidão e de exploração colonial do continente africano.

Na educação, Dias (2005) indica que, durante o século XX, apesar da expansão do ensino público brasileiro e a média geral de escolaridade ter se elevado, o analfabetismo ter diminuído e o número de matrículas ter aumentado em todos os níveis, isto não significou, todavia, diminuição da desigualdade entre brancos e negros.

Em termos legais o Brasil avançou na modificação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB) (BRASIL, 1996), por meio da Lei 10639/2003 (BRASIL, 2003), que torna obrigatório o ensino da História e Cultura Afro-Brasileiras e Africanas no currículo oficial da Educação Básica e a inclusão no calendário escolar do dia 20 de novembro como o “Dia da Consciência Negra”, mas ainda há um longo caminho a ser trilhado para valorizar de fato a história e a cultura da África e sua contribuição para a formação cultural do brasileiro, além de efetivamente cultivar relações de igualdade racial (DIAS, 2005; PEREIRA, 2005; CAVALLEIRO, 2006).

Na saúde, algumas mobilizações estaduais já vinham acontecendo em alguns Estados como na Bahia, em Minas, em São Paulo, no Rio de Janeiro e esta foi uma oportunidade de reunir forças e propor uma legislação nacional (BRASIL, 2014).

Embora o SUS, em suas prerrogativas legais, seja universal os estudos de iniquidade em saúde desenvolvidos desde a década de 1990 provaram que seria necessário fazer um recorte étnico-racial e tratar de forma específica a população negra e indígena para minimizar os efeitos consequentes das condições de marginalidade e vulnerabilidade a que foram tratadas ao longo dos séculos. Para se ter um sistema de saúde de fato igualitário e equânime seria necessário que os governos repensassem esta situação e definissem políticas específicas para estas populações. (CUNHA, 2001)

As formas de viver, adoecer e morrer são diferentes dependendo da classe social, da região, da cor da pele, evidenciando que as relações étnico-raciais interferem na saúde da população (ARAÚJO *et al*, 2010; BATISTA, MONTEIRO; MEDEIROS, 2013). Negros e indígenas têm os piores indicadores de escolaridade, estão inseridos nos piores postos de trabalho e têm menos acesso a bens e serviços sociais, o que resulta em desigualdade, pobreza, doença e morte precoce (CUNHA, 2012; SANTOS, 2010; TEIXEIRA, 2011).

Somente em 2004, no governo de Luiz Inácio Lula da Silva, foi criada a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR) e, por meio do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (CTSPN) no Ministério da Saúde, que tinha, entre as suas atribuições: a) sistematizar propostas concretas para a promoção da equidade racial em saúde, b) subsidiar técnicos e políticos na elaboração, implantação e acompanhamento da Política Nacional de Saúde da População Negra e c) elaborar propostas de intervenção transversais e interministeriais (CUNHA, 2011; BRASIL, 2014).

Araújo *et al* (2010, p. 117) apontam que a relação saúde/raça/cor tem sido investigada nos Estados Unidos desde a década de 1980 e no Brasil cerca de dez anos depois. E, apesar de a escravidão ter sido abolida há mais de um século, em ambas as nações, “[...] seus resquícios ainda se fazem presentes e se traduzem no fato de a população negra estar sempre em desvantagem [...]”, quando comparadas à população branca no que se refere aos indicadores econômicos e de saúde.

No entanto, somente a classificação econômica não é suficiente para determinar as diferenças de indicadores de saúde entre a população branca e negra. Araújo *et al* (2010, p. 117) apontam que “os autores norte-americanos argumentam que raça é um fator de risco que representa as experiências não mensuradas nos negros, devendo assim ser identificada”.

Como contraponto Bastos e Faerstein (2012) demonstram que as pesquisas, em geral, que são feitas para analisar questões como discriminação e racismo são elaboradas baseadas em modelos estadunidenses e que estes não podem ser replicados tal e qual no Brasil, tendo em vista que aqui a questão racial deve ser avaliada de forma multidimensional. A classificação racial no Brasil é feita de forma

que não valoriza a origem dos ancestrais e sim a cor da pele, influenciada pela política de branqueamento da população que, no início do século XX, era incentivada pelo Estado brasileiro e pela classificação socioeconômica que as divisões étnico-raciais assumem. Também é preciso que se leve em conta as questões relativas ao gênero, que somadas às raciais podem gerar mais de um tipo de discriminação e influenciam diretamente na saúde das populações, como pode ser observado na citação abaixo:

Isto é importante na medida em que esses achados se alinham com a perspectiva teórica da “interseccionalidade” na abordagem das experiências discriminatórias. Segundo este ponto de vista, a percepção de atos discriminatórios contra determinados indivíduos reflete disputas de poder que podem ser motivadas não somente por uma, mas duas ou mais de das características identitárias ou pertencimento simultâneo a mais de um grupo social. E, potencialmente, o entrecruzamento de diferentes tipos de discriminação teria reflexos negativos ainda mais expressivos na saúde das populações humanas, aspecto que tem sido pouco explorado na literatura nacional e internacional (BASTOS; FAERSTEIN, 2012 p. 94)

No Estado de São Paulo³³, por exemplo, pesquisa realizada pela Secretaria Estadual de Saúde, em 2009, aponta o seguinte quadro referente à saúde da população negra³⁴:

Os estudos evidenciaram diferenciais no perfil da mortalidade segundo raça/cor; a maior mortalidade da população negra por tuberculose; HIV/AIDS; CA³⁵ colo uterino; hipertensão arterial; diabetes; alcoolismo e drogadição; mortalidade materna; causas violentas (homicídio e outros acidentes). Os dados mostraram que as desigualdades raciais são fatores determinantes da sociedade brasileira, e quando associados a fatores sociais, políticos e econômicos influenciam no processo saúde, doença e morte de grupos populacionais (SÃO PAULO, 2009).

Fry (2005) informa que a PNSIPN surgiu com a instituição do Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra (GTI), cujo subgrupo dedicado à saúde começou a desenvolver programas dirigidos à

³³O Estado de São Paulo foi um dos primeiros a montar Grupos de Trabalho de Saúde da população Negra e a divulgar trabalhos que apontam para diferenças de acesso e de tratamento de pessoas negras com relação aos não negros. Em 2005, a razão da mortalidade materna no Estado de São Paulo era 41 óbitos para cada mil nascidos vivos e foi constatado que esta razão era seis vezes maior entre as mulheres negras (BATISTA, MONTEIRO; MEDEIROS, 2013).

³⁴Por falta de um modelo no estado de Mato Grosso Sul serão avaliadas as políticas de outros estados como São Paulo, Minas Gerais ou Bahia, estados que têm uma incidência maior de DF e que contribuíram com pesquisas e formação de políticas estaduais antes da implantação da política nacional.

³⁵ CA significa câncer.

população negra, entre eles o Programa de Anemia Falciforme (PAF), formalizado pela Portaria 1018, de 1º de julho de 2005 (BRASIL, 2005), que institui o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no SUS.

Este Programa estava nas diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados (SINASAN), o que representou um salto para o tratamento das hemoglobinopatias, pois previa acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, o diagnóstico precoce pelo Programa de Triagem Neo Natal (PNTN), o atendimento dos pacientes pela Hemorede, além de promover a educação continuada aos profissionais da rede de atenção do SUS, estabelecendo parcerias e convênios com universidades, centros de pesquisas, organizações da sociedade civil, nacionais e internacionais, visando a participação social e ao aprimoramento técnico e científico e inserir os pacientes com DF em outros programas do Ministério da Saúde. A inclusão da Doença Falciforme na Política Nacional de Sangue³⁶ foi uma grande conquista do MN (BRASIL, 2014).

No mesmo ano entrou em vigor a Portaria Nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 (BRASIL, 2005b), que Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, ampliando o conceito de atenção específica para a integralidade das ações, como exposto no texto da Portaria:

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico

A seguir, seguindo os passos do como “fazer política pública” apontados por Viana (2006) e Souza (2007), segue a proposição que envolve: formulação, adoção e implantação da PNSIPN.

³⁶Entre 1998 a 2003, a Hemorede tinha como enfoque a melhoria da qualidade do sangue em todas as etapas de preparação e uso do sangue, para evitar, por exemplo a transmissão da AIDS, no entanto os programas de atenção à hemofilia, talassemia e anemia falciforme não eram contemplados (BRASIL, 2014).

3.2. A IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA– PNSIPN

A Portaria 922, de 13 de maio de 2009 (BRASIL, 2009), que dá corpo à política determina estratégias e responsabilidades para os âmbitos federal, estadual e municipal, reafirmando as diretrizes do SUS, colocando o objetivo de promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS (BRASIL, 2009; BRASIL, 2010)

Os princípios dos SUS foram reafirmados na PNSIPN, como pode ser observado na citação seguinte (BRASIL,2010, p. 31):

- a) A universalidade do acesso, compreendido como o acesso garantido aos serviços de saúde para toda população, em todos os níveis de assistência, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;
 - b) A integralidade da atenção, entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigido para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema.
 - c) Iguamente importante é o princípio da equidade. A iniquidade racial, como fenômeno social amplo, vem sendo combatida pelas políticas de promoção da igualdade racial, regidas pela Lei nº 10.678/03, que criou a Seppir. Coerente com isso, o princípio da igualdade, associado ao objetivo fundamental de conquistar uma sociedade livre de preconceitos na qual a diversidade seja um valor, deve desdobrar-se no princípio da equidade, como aquele que embasa a promoção da igualdade a partir do reconhecimento das desigualdades e da ação estratégica para superá-las. Em saúde, a atenção deve ser entendida como ações e serviços priorizados em razão de situações de risco e condições de vida e saúde de determinados indivíduos e grupos de população.
 - d) A descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo.
- A esses vem juntar-se o da participação popular e do controle social, instrumentos fundamentais para formulação, execução, avaliação e eventuais redirecionamentos das políticas públicas de saúde.

A PNSIPN se insere no âmbito Sistema Único de Saúde porém, ao mesmo tempo, propondo uma atenção focada no combate às iniquidades na saúde e no aperfeiçoamento do sistema, buscando reduzir as desigualdades raciais, incluir grupos socialmente vulneráveis, complementar, aperfeiçoar e viabilizar a política de saúde pública, utilizando seus instrumentos de gestão e observando as especificidades do processo saúde-doença desta população (BATISTA,

MONTEIRO; MEDEIROS, 2013).

A partir de 1995, começaram a ser criadas algumas associações de pessoas com doença falciforme e seus familiares em todo o Brasil. As pioneiras foram em Minas Gerias (Dreminas), no Rio de Janeiro (AFARJ). Em 2000 foi criada a AAFASP em São Paulo e a ABADFAL na Bahia. Estas iniciativas impulsionaram o MN a buscar pelos direitos da saúde desta população e a conseguir interlocutores no Ministério da Saúde. Em 2010, já haviam 44 associações em todo o país, o que ampliou a participação e a ocupação dos espaços formais destinados ao Controle Social. Neste contexto foi criada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes(FENAFAL) (JESUS, 2011; BRASIL, 2014).

A estratégia de implantação nacional foi utilizar os recursos do PAF para a capacitação aos trabalhadores do SUS, em todas as instâncias, sem ter que abrir novos equipamentos de saúde, garantindo a atenção integral. A divulgação do conhecimento foi por meio de seminários, cursos, elaboração de manuais e protocolos que foram distribuídos nos hemocentros, hospitais de referência, secretarias de saúde, associações de pessoas com DF e disponibilizados na biblioteca virtual do Ministério da Saúde (JESUS, 2011; BRASIL, 2014).

Em termos de gestão, o PAF entrou pela primeira vez no Plano Plurianual do Governo Federal, garantindo assim a sua estruturação como estratégia de governo.

É neste novo contexto que pela primeira vez o Plano Plurianual de 2004-2007 destinou recursos para a gestão central no PAF que, antes sem nenhum orçamento, passou a dispor de cinco milhões de reais por ano [...] Com o apoio dos seguimentos dos usuários, trabalhadores e gestores do SUS, e com sua experiência de implantação e gestão do PAF em nível estadual, tomou posse a primeira servidora de carreira nomeada para atuar exclusivamente no PAF, a médica Joice Aragão de Jesus. (BRASIL, 2014,p. 33).

Batista, Monteiro e Medeiros (2013) descrevem que dentre os objetivos elencados pela PNSIPN estão:

a) Aprimorar os sistemas de informação em saúde pela inclusão do quesito raça/cor³⁷ em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelo SUS³⁸;

b) Desenvolver ações para reduzir indicadores de mortalidade materna e infantil, doença falciforme, hipertensão arterial, diabetes mellitus, HIV/AIDS, tuberculose, hanseníase, cânceres de colo uterino e de mama, miomas, transtornos mentais da população negra;

c) Garantir o fomento à realização de estudos e pesquisas sobre racismo e saúde da população negra.

No que se refere ao primeiro tópico, é importante frisar, que a autopercepção das pessoas sobre sua raça/cor tem mudado ao longo dos anos, incentivadas pelas campanhas governamentais ou associadas ao MN e à identidade racial, o que pode dificultar a análise estatística deste quesito (ARAÚJO *et al*, 2010).

Quanto ao segundo tópico é preciso refletir que o monitoramento e avaliação das políticas públicas segundo o critério racial depende de como os bancos de dados foram criados e de como e a informação está disponível. Em geral é possível buscar informações no IBGE, do Ministério do Trabalho³⁹, do Ministério da Educação⁴⁰, do Ministério da Saúde entre outros. Esta informação é difusa e não foi implantada da mesma forma e nem concomitantemente em todos os órgãos do governo. (CUNHA, 2011)

Na área da saúde o Brasil, por exemplo, desde 1977, o Ministério da Saúde procura sistematizar e registrar dados e fornecer uma série de publicações especializadas em saúde. Em 1998, foi criado o Departamento de Informática do SUS (DATASUS)⁴¹, que tem a missão de distribuir pública e gratuitamente

³⁷ O Brasil tem censos demográficos desde 1872. De todos, somente em 1900, 1920 e 1970 não foi coletada a informação sobre raça/cor da pele e nas demais o critério de classificação foi se alterando. Em 1872 e 1890 a população era categorizada em brancos, pretos, caboclos e mulatos que eram classificados pelo entrevistador. A partir de 1940 o processo passou a ser por autoclassificação. Nos anos 1940 e 1950 as pessoas foram classificadas em brancos, pretos, amarelos (japoneses, chineses e seus descendentes) e pardos (índios, caboclo, mulato, moreno e sem declaração de raça). A partir de 1960 o censo passou a utilizar cinco categorias: branco, preto, pardo, amarelos e índios, entre os pardos estavam mulatos, mestiços e caboclos (CUNHA, 2011).

³⁸ A Portaria GM 719, de 28/12/2007 (BRASIL, 2007) determinou em seu artigo primeiro a inclusão do quesito cor nos Sistemas de Informação Ambulatorial e Hospitalar do SUS.

³⁹ Relação Anual de Informações Sociais (RAIS), Cadastro Geral de Empregados e Desempregados (CAGED), que desde 1999 registram o quesito raça/cor.

⁴⁰ Os sistemas de informação do Ministério da Educação estão divididos por nível de educação.

⁴¹ O DATASUS gerencia outros sistemas integrados como: o Cadastro Nacional de Saúde (CNS); o Sistema de Informação em Mortalidade (SIM); o Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC);

informações de saúde. (CUNHA, 2011).

A boa notícia é que a inclusão do quesito raça/cor⁴² nos bancos de dados do Ministério da Saúde ocorreu de forma progressiva, relativamente rápida, promovendo informações e indicadores em quantidade e qualidade que contribuíram para o desenho de programas e políticas orientadas às populações mais vulneráveis, entre elas a população negra (BATISTA; MONTEIRO; MEDEIROS, 2013; CUNHA, 2011).

Ao longo dos anos este item foi sendo incorporado em outros bancos de dados⁴³, mas nem todos utilizam o padrão o IBGE ou apresentam orientações detalhadas para o preenchimento correto das informações étnico-raciais, o que ainda é um problema para se fazer o correto monitoramento deste recorte, mesmo considerando as conquistas do MN desde os anos 1980. (BATISTA, MONTEIRO; MEDEIROS, 2013; CUNHA, 2011).

Quanto ao terceiro tópico, observa-se que este foi um grande incentivador das pesquisas sobre a saúde da população negra e, em particular sobre a DF, como se verifica em levantamento bibliográfico realizado, em fevereiro de 2016, no banco de dados de teses e dissertações no *site* do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) com o descritor “falciforme”⁴⁴ foram encontrados 103 trabalhos, sendo 70 dissertações e 33 teses, conforme demonstra o Quadro 2 .

Quadro 2 - IBICT Descritor Falciforme – 2011 - 2015

Data da Consulta	13/02/16
Encontrados	103
Doutorados	33
Mestrados	70

Quadro 2. IBICT Descritor Falciforme – 2011 – 2015, elaborada pela autora

o Sistema de Internação Hospitalar (SIH); o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) entre outros que envolvem serviços de controle epidemiológico, de serviços ambulatoriais, hospitalares, além de tratar da gestão da saúde nas diversas esferas de governo.

⁴² Incorporaram o quesito raça/cor: o SINASC, já em 1996, o SINAN, em 2001, SIM e SIH em 2003, o banco de Vigilância de Violências e Acidentes em Serviços Sentinela de Urgência e Emergência (VIVA), em 2006.

⁴³ Como exemplo pode ser citada a Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PENSE) que desde 2003 aborda o quesito raça/cor (CUNHA, 2011).

⁴⁴ Que incluiu os seguintes descritores: Anemia Falciforme; Sickle Cell Disease; Anemia; Doença falciforme; Hemoglobinopatias; Triagem neonatal e Hemoglobina S.

O Quadro 3 apresenta a produção por universidade onde constam 17 instituições de ensino de todo o país com pesquisas em “falciforme”, sendo praticamente todas públicas, exceto pelas Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC RS) e Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBM). As cinco que mais se destacaram por número de produção, foram: a Universidade de Campinas (Unicamp), com 20; a Universidade Estadual Paulista (Unesp), com 13; a Universidade Federal da Bahia (UFBA), com 10; Universidade Federal de Sergipe (UFS), com 9 e Universidade Federal do Ceará (UFC), com 8.

Quadro 3 - IBICT - Produção por Universidade. Descritor falciforme. 2011- 2015

UNICAMP	20	UFMG	6	UNB	3
UNESP	13	USP	6	EBM	2
UFBA	10	UFPE	5	PUC RS	2
UFS	9	UFSCAR	4	UFPA	1
UFC	8	UNIFESP	4	UFVJM	1
FIOCRUZ	6	UFRGS	3	TOTAL	103

Quadro 3 - IBICT Produção por Universidade, descritor falciforme de 2011 a 2015, elaborada pela autora

A produção encontrada é heterogênea e abrange linhas de pesquisa tanto na Saúde (medicina⁴⁵ propriamente dita e outros profissionais de saúde⁴⁶), como em outras áreas do saber como Antropologia, Física, Educação, Semântica, Ciência da Computação e Política Social, embora em menor escala. No Quadro 4 nota-se o total de produção no período de 2011 a 2015. A medicina representa a grande maioria das pesquisas, com 66, os Outros Profissionais de Saúde com 25 e as Ciências Sociais com 12.

Quadro 4 -IBICT – Classificação por Área Geral de Pesquisa

Área de Pesquisa	2011	2012	2013	2014	2015	Total
Medicina	22	6	15	17	6	66
Outros Profissionais	1	1	9	9	5	25

⁴⁵ Na Medicina, observamos estudos nas linhas de pesquisa: Medicina, Ciências da Saúde, Genética, Patologia e Fisiopatologia Médica.

⁴⁶ Em outros Profissionais de Saúde estão as seguintes linhas de pesquisa: Ciências Farmacêuticas, Enfermagem, Saúde Coletiva, Saúde da Criança e do Adolescente, Bioquímica e Fisiologia, Epidemiologia, Odontologia, Biotecnologia, Ciências Biomédicas, Fisioterapia, Psicologia e Saúde, Sociedade e Ambiente. Principalmente nestas pesquisas encontramos referências ao Sistema Único de Saúde (SUS) como um importante ente que não só legisla, como promove e norteia as ações de saúde pública no Brasil.

de Saúde						
Ciências Sociais	1	4	4	3	0	12
Total Geral	24	11	28	29	11	103

Quadro 4. IBICT Classificação de pesquisas por área de pesquisa, elaborada pela autora

No *site* Scielo o que foi encontrado com o descritor “falciforme” entre 2011 e 2015 foram 57 artigos, das áreas da medicina, enfermagem, fisioterapia, e saúde coletiva.

Ainda que a grande prevalência de pesquisas serem da área médica, a partir de 2012 é notório o interesse de pesquisadores de outras áreas do conhecimento, sejam outros profissionais de saúde ou ainda das ciências sociais. A hipótese de análise para este fenômeno é a implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, a partir de 2009, que entre os seus princípios estabeleceu o fomento à realização de pesquisas sobre saúde da população negra, tornando o Brasil uma referência mundial no diagnóstico, acompanhamento e cuidado integral para a Doença Falciforme, inclusive com apoio técnico em outros países como Gana, Senegal, Benin e Angola (BRASIL, 2014).

As pesquisas acadêmicas e a produção do conhecimento sistemático, aliadas ao financiamento nacional e internacional⁴⁷, dão visibilidade e legitimidade aos discursos que demonstram a relação entre saúde e etnia, contribuindo com os movimentos sociais e com a formação de políticas públicas de saúde integral à população negra (ARAÚJO *et al*, 2010; CUNHA, 2011).

As responsabilidades de cada esfera de gestão do SUS para a implantação na Portaria 922 (BRASIL, 2009) envolvem: a implementação da política, com previsão de recursos orçamentários e financeiros; garantia de inclusão no Plano Plurianual(PPA) de cada esfera; coordenação, monitoramento e avaliação da implementação em consonância com o Pacto pela Saúde (BRASIL, 2006); garantia de inclusão do quesito raça/cor nos instrumentos de coleta de dados dos sistemas de informação do SUS; identificação das necessidades de saúde da população em cooperação técnica entre as três esferas de governo, por meio de pactuações

⁴⁷ Entre elas estão: Fundação Ford, Organização Pan Americana de Saúde/Organização Mundial de Saúde (OPAS/OMS), Fundação Mc Arthur, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ) (CUNHA, 2011).

tripartirdes ou bipartirdes; garantia da inserção dos objetivos desta política nos processos de formação permanentes de trabalhadores de saúde; estabelecimentos de indicadores para o monitoramento e avaliação do impacto desta política, fortalecimentos da gestão participativa, com incentivo a participação popular e ao controle social, definição de ações intersetoriais e pluri-institucionais de promoção de saúde integral da população negra, apoio aos processos de educação popular em saúde pertinentes às ações de promoção da saúde integral desta população; elaboração de materiais de divulgação visando a sociabilização de informações e das ações da promoção da saúde; estabelecimento de parcerias governamentais e não governamentais para potencializar a implementação das ações de promoção da saúde integral; incentivar a revisão de normas, processos, procedimentos, visando o princípio da equidade e humanização da atenção e das relações de trabalho (BRASIL, 2009).

O que se pode verificar é como uma política nacional foi implantada com diretrizes, com objetivos e responsabilidades explícitas para cada esfera de gestão do SUS, cabendo a implementação, o monitoramento aos Estados municípios, que também deverão regularizar a legislação na sua instância de governo e cabe ao Controle Social e à sociedade a avaliação e o acompanhamento da política nas três esferas do governo.

Na cartilha explicativa sobre a PNSIPN (BRASIL, 2010, p.32), além os princípios gerais do SUS está o conceito de transversalidade como princípio organizativo, que é “[...] caracterizada pela complementariedade, confluência e reforço recíproco de diferentes políticas de saúde”. Completando a ideia de que a saúde integral envolve a participação da pessoa e sua participação no processo de construção das respostas para as suas necessidades. Atualmente a DF é pensada nas Redes Municipais de Saúde, como uma Linha de Cuidado da Atenção Básica (BRASIL, 2015), fazendo com que os profissionais de saúde de todas as unidades de saúde sejam capacitados para atender as necessidades das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias.

Isto representa uma mudança que, se for implantada de modo que o conhecimento sobre a doença seja de fato generalizado, trabalhado na

transversalidade, nas RAS, de forma integral signifique a melhoria de fato na qualidade de vida das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias (KUSCHNIR; CHORNY, 2010; PAIM, 2010; BRASIL, 2009b; BRASIL, 2015).

No entanto, com a ascensão do atual Presidente da República, Michel Temer, que de forma autoritária e centralizadora assumiu o comando da nação, coloca em risco as conquistas do Movimento Negro e dos demais movimentos sociais como o de mulheres, das pessoas com deficiência, da juventude. A Medida Provisória nº 726, publicada no Diário Oficial da União no dia 12 de maio de 2016 (BRASIL, 2016), estabelece a nova organização dos Ministérios que compõem o governo federal. Com isto ficam extintos os Ministérios das Mulheres, da Igualdade Racial, da Juventude e dos Direitos Humanos, cujas competências foram transferidas para o Ministério da Justiça e Cidadania (BRASIL, 2016). Demonstrando o quão frágeis ainda são as políticas sociais no Brasil e o quanto os movimentos sociais ainda têm que pressionar para ter seus direitos garantidos.

Na próxima seção será feita uma reflexão da atuação do controle social na cidade de Corumbá-MS, a partir da Roda de Conversa com a Associação Corumbaense de Pessoas com doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (ACODFAL).

4. A ARTICULAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ

A presente seção visa discutir a implantação da Política Nacional no município de Corumbá-MS no sentido de compreender o papel das associações na institucionalização e no controle social das políticas públicas. Essa seção terá como base, as reflexões realizadas na Roda de Conversa que foi realizada com dez pessoas entre membros da ACODFAL⁴⁸, representantes do MN de Corumbá e do Controle Social.

A Roda de Conversa como método de escuta deu subsídios para compreender melhor como implantação da PNSINP, no que se refere à DF está sendo discutida com o poder público municipal e estadual.

A conversa fluiu de modo que os participantes puderam falar e ouvir de forma respeitosa e atenta e este encontro tornou-se um momento de aprendizado, de ouvir as histórias da composição do grupo e relembrar os avanços e os desafios que haviam conquistado ao longo de cinco anos de associação. Também foi um momento de relembrar e homenagear as duas associadas que faleceram em decorrência do não conhecimento sobre a doença por parte do poder público e dos profissionais de saúde.

Os temas propostos foram: Doença Falciforme; Controle Social; Política Pública; Discriminação; Racismo; Acodfal e a educação; Futuro; Desafios e Uma tela em Branco (tema livre).

⁴⁸ A ACODFAL, objeto desta pesquisa, foi fundada em 27 de Outubro de 2011, por Davi Vital do Rosário, Wallthenia Agda Costa, e um grupo de pessoas com doença falciforme e seus familiares. Walthenia faleceu em Brasília no dia 11 de abril de 2013, quando foi representar Corumbá na “Marcha Saúde + 10”, na ocasião era presidente do Conselho Municipal de Saúde e, mesmo na Capital Federal, os médicos que a atenderam não sabiam sobre a doença falciforme. Atualmente a Acodfal, única associação deste tipo no estado de Mato Grosso do Sul, atua na disseminação de informações sobre DF e no empoderamento das pessoas com a doença e seus familiares em Corumbá e no Estado de Mato Grosso do Sul, com o objetivo de contribuir para a construção de políticas públicas para esta população no âmbito municipal e estadual (ACODFAL, 2013; ACODFAL, 2016).

4.1 A DOENÇA FALCIFORME SENTIDA NA PELE

O primeiro tema proposto foi a própria doença: o que conheciam dela e como a percebiam. E falaram de dor, do acompanhamento da família, da solidão ao internar, da rápida descompensação, da negação, da falta de conhecimentos dos médicos sobre a doença, de descaso e também da perda inevitável.

A convivência com a dor, o sofrimento, a angústia, a perspectiva de vida, a possibilidade eminente de morte, são pontos recorrentes da pessoa doente e de seus cuidadores e que interferem no tratamento, na relação com as atividades corriqueiras, na sociabilização, no desempenho escolar e estão presentes na vida toda destes indivíduos e no seu grupo familiar (KOVACS, 1992; MAIA, 2013).

O foco da atenção não pode ser somente a pessoa doente e sim ao grupo familiar. A situação de uma doença crônica na infância e na adolescência gera maior participação da família nos cuidados e adaptações às novas situações ao longo do tempo (SILVA, 2011; MALTA, MERRY, 2010).

O início da análise se dará com uma definição, muito rica em detalhes de quem já conhece bem o assunto:

E essa dor que eles têm é que nossas hemácias, que é redondinha e quem tem anemia falciforme é deformada, igual a uma foice, quando passa pelos vasos ela engancha aqueles pontinhos dela. Dói pernas, costas, virilha, tudo que é canto. No hospital, eles colocam no oxigênio, põe no soro e ajuda a hemácia a caminhar, e vai tomando as gotinhas (dolantina ou morfina) e melhora (A3).

O cotidiano para uma pessoa com doença falciforme não é fácil, considerando que a sua condição em geral faz com que se depare com limitações, frustrações e perdas, sendo necessária a adaptação a um novo estilo de vida devido ao uso de medicamentos e às internações hospitalares (SILVA, 2011; MENEZES et al, 2013).

Todo momento é crítico, do começo da crise até a internação, este é o mais triste para a família e para o doente falciforme. Primeiro que o familiar se limita e o doente ele se vê sozinho, ainda que dentro de uma unidade hospitalar, uma unidade de saúde (A1).

Aspectos psicológicos também são apontados por Barreto (2011), tais como

distanciamento do grupo, que se dá no momento de construção da identidade grupal, a forte dependência dos pais, a aceitação da própria doença, insegurança, medo, dificuldade em tomar decisões, aspectos que refletem na qualidade de vida como um todo. Estes foram observados pelo grupo que os identificaram como uma negação:

A negação da doença por parte do doente (A1).

Ela não falava sobre a doença, ai passou a crise e ela ficou assim, não falava (A5).

Por que comigo? Por que realmente a gente pensa assim: Eu faço tudo de bom (A5).

Quanto ao índice de mortalidade, Braga (2007) demonstra que 78% dos óbitos devido à doença falciforme ocorreram até os vinte e nove anos de idade e 37,5% concentravam-se nos menores de nove anos, confirmando a elevada letalidade da doença. A morte é um medo presente:

A perda a gente sabe que ela é eminente, ela vem, a gente só não sabe o momento. E, de repente, vem no momento que a gente menos espera, né? (A1).

A gente sente mesmo a perda, são pessoas muito jovens, muito jovens e a perda é sempre difícil. Uma pessoa muito próxima de nós, lutou-se tudo que foi necessário e a gente sabe que houve negligência, né? Infelizmente a gente perdeu para a doença novamente. E a gente batalha, batalha (A2).

Quando ela faleceu ela não estava perto de nós (A5)

4.2- O SISTEMA DE SAÚDE DE CORUMBÁ

As RAS são estruturadas formalmente, por decretos do Ministério da Saúde, mas também dependem de fatores subjetivos que envolvem a Gestão Estadual e Municipal, os profissionais de saúde (funcionários, terceirizados e parceiros) e o Controle Social. A estrutura física, o gerenciamento dos recursos, a formação e capacitação permanentes de todos os atores envolvidos, a distância dos centros de formação e de captação de profissionais determinam a forma da RAS local

(KUSCHNIR; CHORNY, 2010; PAIM, 2010; BRASIL,2009b; BRASIL, 2015). Logo, elas são orgânicas e plásticas, o que faz pensar que o SUS, apesar da direção nacional vai tomando formas loco-regionais (BRASIL, 2012).

Do ponto de vista da estrutura físico-administrativa⁴⁹ a Rede Municipal de Saúde de Corumbá, possui apenas um hospital de cerca de cem leitos, que é a Associação Beneficente de Corumbá⁵⁰; 15 UBS, 4 Estratégias de Saúde da Família, 1 Ambulatório Municipal, 3 Centros de Especialidades (Centro de Saúde da Mulher, Centro de Especialidades de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST/AIDS), Centro de Especialidades Odontológicas); 3 Centros de Atendimento Psicossocial; 1 Centro de Referência de Saúde do Trabalhador (Cerest); 1 Centro de Fisioterapia; 1 Farmácia Municipal; 1 Laboratório Municipal; Serviços de Vigilância Sanitária, Vigilância Ambiental, Vigilância das Doenças e Agravos não Transmissíveis (DANT) e Centro de Controle de Zoonoses (CCZ); 1 Unidade de Pronto Atendimento 24 horas (UPA 24 horas); 1 Centro de Oncologia; 1 centro de diagnóstico por RAIIO X; 1 posto do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU); 3 unidades administrativas (Central de Regulação, Auditoria da Saúde e Almoxarifado da Saúde; 1 Ouvidoria da Saúde e Conselho Municipal de Saúde (CMS) atuante, com comissões bipartides e tripartides, conforme exige a legislação (BRASIL, 1990; BRASIL, 1999b).

Apesar da estruturação física e administrativa o SUS, em Corumbá, funciona de forma insatisfatória. Por ser distante dos grandes centros, a contratação de médicos é difícil e os que residem na cidade se dividem entre os serviços públicos e particulares de saúde, o que tensiona a relação entre o público e o privado e acaba precarizando o atendimento direcionado ao serviço público.

O que é retratado pelos associados é bem diferente do que é preconizado pela legislação, demonstrando falta de capacitação, de interesse, e, principalmente descaso por parte dos profissionais de saúde.

Tem médico e enfermeiro que ajuda, mas tem outros que não querem saber. Os médicos aqui não tem informação. Então é assim que acontece.

⁴⁹ Fonte: Prefeitura Municipal de Saúde/ Unidades de Saúde. Disponível em < <http://www.pmcorumba.com.br/site/cidadao/3/unidades-de-saude/21/> > Acesso em 24/02/2017.

⁵⁰ Está sob intervenção da Prefeitura Municipal de Saúde desde 2010 e atende 90% pelo SUS.

Não é que a gente tá falando, mas tem acontecido mesmo. É o descaso que a gente encontra. Você vê seu filho no seu estado que tá e você sabe que pode levar a óbito se não tiver o medicamento, com dor, dor, dor. Você vai fazer o que? Você tem que fazer tudo o que é possível, senão...(A3).

As vezes é falta de interesse, a pessoa não quer fazer capacitação (A4).

Pouco se sabia, confundia-se muito a anemia falciforme com a anemia normal, não se entende a gravidade da doença (A2).

Esta falta de conhecimento dos profissionais de saúde impulsionou o MN a participar do Controle Social e, a partir daí ter conhecimento de como os outros Estados estavam se organizando.

Em 2009 estivemos em Brasília, discutindo a saúde da população negra, aí eu tive a oportunidade de conhecer a Fenafal, que é a associação nacional das associações. Foi nesse momento que, o então presidente da Fenafal, Altair Lira, me falou que a gente tinha que se organizar em associação e passou todos os subsídios para mim, deu modelo de estatuto e tal e foi começando, começando, fomos convidados para ir conhecer o trabalho em Salvador. Ficamos uma semana lá, conhecendo a associação de lá, os serviços como funcionavam e a rede de atendimento. Fomos para o Simpósio que aconteceu em Recife, tivemos mais conhecimento e, em 2011, montamos a Acodfal (A7).

4.3 CONTROLE SOCIAL VIA ACODFAL

Diante deste quadro surgiu a necessidade de compor uma associação para conseguir minimamente que a saúde seja de fato configurada como um direito constitucional.

A família no início tinha que fazer tudo sozinha, não tinha toda a força que hoje temos. Quando J. internou a associação ficou de plantão no hospital, fala com um, fala com outro e a gente sempre insistindo, procurando as pessoas, procurando quem tem mais conhecimento (A3).

O principal papel da associação é questionar, é fazer estas pessoas entenderem que com a associação eles vão ficar fortificados, sem a associação eles vão ficar à mercê (A2).

Porque nós temos um único objetivo enquanto instituição, que é amenizar toda essa problemática de saúde, nós avançamos, nos tornamos conhecidos, as ações que tem aqui no município nós empunhamos a nossa bandeira e buscamos parceiros. E nós conseguimos porque temos pessoas dentro da associação enjangadas com este conhecimento (A1).

E a associação apoia tudo o que a gente tá fazendo. Se não for a associação o que vai ser de nós? Eu tenho que estar aqui, não posso deixar. Por que a gente tem que lutar pelo direito da gente, entendeu? (A3).

Esta união existe por que não tem quem tá em cima e outros que estão em baixo, é todo mundo exercendo o mesmo direito e o mesmo poder. Aqui na Acodfal ninguém é mais que ninguém (A1).

Agora no dia 27 de outubro completamos 5 anos, parece que não, mas nós avançamos, temos o programa municipal, temos esta comissão para fazermos o protocolo municipal (A7).

A gente tá fazendo 5 anos agora, este momento que a gente tá é um momento de amadurecimento nosso, do grupo, em muitos aspectos Por que a gente não foi só se familiarizando do que é DF, mas como fazer para trazer a PP para a nossa cidade, nosso estado. Isto é difícil esse aprendizado, esse aprendizado que é difícil (A10).

Ainda que a participação seja aquém do esperado:

Tem gente que só lembra da associação quando a coisa aperta. Internou lá, acabou o remédio ai lembra. Hoje estamos aqui reunidos e deveria ter mais gente. Então tá faltando ainda as pessoas estarem sensibilizadas com isto aqui. (A3).

As pessoas sabem da importância, tanto é que eles têm crise e correm para a associação. Mas tem o comodismo e a falta de aceitar a doença. Eu jamais quero aceitar a doença, então eu não vou numa associação onde vou ser taxado: -Olha lá, esta aí tem uma doença. Eu não quero isto para mim. E tem o comodismo, por que sei que se eu entrar em crise eles vão correr lá, eles vão atrás do remédio pra mim, eles vão buscar uma vaga no hospital pra mim. Isto infelizmente é nosso, é do ser humano (A5).

Ou que existam conflitos

A Acodfal é minha segunda família, tem nos ajudado, nos apoiado, as vezes a gente briga, mas vamos caminhando (A3).

Nós temos os nossos problemas, mas, mesmo assim, acho interessante, por que nós nos desentendemos sim e discutimos mesmo, de dizer assim: Eu não concordo com você. Aí você tem que dizer porque não concorda, mas não deixamos estes desentendimentos aflorarem a ponto de separar a família Acodfal (A1).

A constituição da Acodfal se deu, principalmente, para ter representatividade nos Conselhos de Saúde e garantir visibilidade à DF. Concordando com Cortes (2007) é uma forma de interferir diretamente no planejamento e na avaliação de projetos e programas e de fazer a luta ter sentido para além da sua própria dor.

Então eu falei: Você vai representar a associação no Conselho (Municipal) de Saúde. Ai ela tomou para si a responsabilidade de mostrar para quem tá fora o que é a doença (A5).

Nós temos que ir à luta, tem vidas envolvidas nisso (A3).

Pertencer à família Acodfal é luta o tempo todo. Não dá pra você dizer que hoje eu vou deitar e vou dormir, se a R, por exemplo, internar, que vai continuar dormindo, não continua, nós vamos pra dentro da unidade hospitalar, nós vamos conversar com o médico (A1).

Definição de controle social:

O controle social nada mais é do que fortalecer a participação social. Mas não adianta termos leis, termos políticas se não temos ninguém para estar acompanhando, avaliando e monitorando, aí que entra a questão do controle social. Então tem um conjunto de ações que temos que começar a problematizar. E o controle social e a população organizada, através das associações e instituições é a forma viável que tem que conseguir garantir os direitos que estão na Constituição (A7).

O papel dos conselhos é controlar, fiscalizar os serviços públicos que são implantados para a população. O controle social é muito abrangente. O município é pequeno mas a gente não deixa por menos, a gente cobra de todas as maneiras. A gente briga muito pelos recursos da saúde. A gente tem que estar fiscalizando, a gente tem que estar olhando quais são os programas em que o recurso está sendo aplicado, entendeu? (A8).

A proximidade com o poder público ajuda no atendimento e no momento de embate com os serviços de saúde, mas, ainda assim, as conquistas não são efetuadas apenas pela via do confronto, é preciso fazer parceria, estar junto ao poder público e propor soluções:

Tivemos que ligar para a secretária de saúde, fazer um furdúncio! aí deu certo, o médico foi lá, fez o exame (A3).

As conquistas elas são garantidas através dos movimentos sociais, através do controle social (A7).

É importante frisar que o controle social não é só confronto. Não! O controle social tem que caminhar paralelo ao poder público. É muito mais salutar você caminhar paralelo e obter um resultado melhor do que ir para o confronto, ou só fazer cobrança. Por que cobrar é fácil mas você tem que cobrar e tem que ter uma solução que você acha interessante (A7).

O controle social é amplo e abrangente, envolve a participação nos Conselhos, nas Conferências, nas audiências públicas mas não desvincula a participação no movimento social negro local e nacional. O movimento social é maior que o controle, é uma teia de relações que vão além da representatividade formal.

Corumbá é uma cidade muito forte no controle social e principalmente no Movimento Negro, é muito forte, muito latente (A7).

Sempre a gente debatia muito a questão da anemia falciforme e ainda não tinha o entendimento de como se organizar, tivemos vários momentos de conversas (A7).

Agora estamos na Fenafal, com a vice presidência, estamos no Conselho Estadual e Nacional de Saúde. Foi um avanço bastante grande e importante. O controle social tem que ter visibilidade, tem que estar na frente, porque se não tiver ali para brigar diretamente fica mais difícil (A7).

A Acodfal começou pequenininha e hoje, graças à Deus, a gente está com uma situação de visibilidade. Quando eu ligo para o Ministério da Saúde e digo que sou da Acodfal já sabem, agora fica mais fácil (A7).

E há o risco de perda dos direitos conquistados caso a população organizada não esteja atenta:

Todos os avanços que nós temos hoje, que a população brasileira tem, e que estamos começando a perder, foi através do controle social. Não é possível você efetuar todas as políticas públicas que existe hoje dentro da Constituição Federal, se não tiver o aporte da população de forma organizada, através do Controle Social (A7).

4.4 ATUAÇÃO DA ACODFAL NAS POLÍTICAS PÚBLICAS

A discussão foi no sentido de compreender como a associação e o Controle Social interferem na formulação e implantação de públicas de saúde e educação para as pessoas com DF que residem em Corumbá.

Nas PP, acho que a gente tem que ser agressivo tanto quanto a DF, ser mais agressivo em falar, em divulgar, tipo Outubro Rosa. Dia da Anemia Falciforme, falar sobre isto (A9).

A primeira análise será pela área da Saúde.

No município de Corumbá a dificuldade ainda é identificar, quantificar, capacitar os profissionais e fazer cumprir a política nacional e os protocolos já existentes, dentro dos princípios do SUS:

Onde estão estas pessoas? Quantos tem em Corumbá? Ta mais concentrado num bairro? Em outro? A gente precisa divulgar isto! Então

vamos começar o controle no teste do pezinho, já pegar esta família desde quando nasce a criança (A9).

Os médicos de Corumbá se sentem donos do paciente, se sentem deuses, só eles entendem. E os pacientes acabam indo a óbito por causa desta vaidade. A gente sabe que se não ficar no pé do corpo clínico o paciente vem a óbito. Nós precisamos de humanização na área hospitalar (A1).

Está sendo criada uma comissão na secretaria de saúde para elaborar um protocolo municipal⁵¹. Criando uma comissão ninguém mais vai ficar disperso na hora de atender a pessoa com DF. Creio que esta comissão vai gerar um benefício muito bom, primeiro para quem tá sofrendo depois para quem trabalha com saúde e que atende esta demanda (A6).

A DF é uma doença crônica e suas manifestações exigem um número elevado de hospitalizações (BATISTA, 2008).

Dias *et al* (2003) definem doença crônica como uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva e tem duração mínima de um ano e que têm um impacto tanto na vida da criança ou do adolescente como na sua família. A descompensação do quadro clínico, e a necessidade de sucessivas internações podem comprometer a educação das crianças em idade escolar e sua interrelação social.

Atualmente o acompanhamento das DF e outras hemoglobinopatias no estado de Mato Grosso do Sul é direcionado para a capital, desde o diagnóstico é que realizado no IPED/APAE até o tratamento que é feito no Hospital Regional Rosa Pedrossian ou ao Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian da UFMS, portanto, os pacientes são encaminhados para fora e não são contemplados pela Rede Municipal de Saúde.

Com a estruturação da Linha de Cuidado para DF, pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), o Controle Social tem articulado com as Secretarias de Saúde de Corumbá e a Secretaria de Saúde do estado de Mato Grosso do Sul para pensar a DF na Atenção Básica e na Urgência e Emergência, tendo em vista que o modelo atual de atendimento apenas pelo Centro de Especialidade na Capital do Estado, coloca a vida das pessoas em risco.

⁵¹O Protocolo Municipal foi criado em 21 dezembro de 2016 e ratificado no CMS em janeiro de 2017 (CORUMBA, 2016).

É preciso uma força política para atender esta demanda. Este protocolo municipal que está sendo criado precisa ser colocado em prática, com prazo (A6).

O caso mais específico foi o de J.. Houve todo este procedimento da morte dela e da criança. A partir daí nós fizemos um recordatório de tudo o que aconteceu com ela, passo a passo, desde o primeiro dia que ela internou aqui e em Campo Grande, fizemos este relatório e encaminhamos para o Ministério da Saúde e para a Fenafal. O Ministério da Saúde abriu uma sindicância e já mandou para a Secretaria Estadual de Saúde, que teve que montar uma comissão para avaliar a causa da morte. E assim também na Secretaria de Saúde de Corumbá, que montou a comissão para montar o protocolo municipal. No Estado foi montado um grupo de estudos, dentro do Conselho Estadual (de Saúde), que montou um fluxograma de atendimento para alta complexidade para atender, inicialmente, as gestantes e os recém-nascidos, mas queremos ampliar para toda a rede (A7).

Na área da Educação, Batista (2008) afirma que as sucessivas internações fazem com que as horas dispensadas à escola e demais atividades produtivas sejam diminuídas.

Pinho et al (2007), demonstram que tais condições levam a criança a se sentir diferente dos demais, provocando uma ideia de isolamento. Para os pais a situação também é delicada uma vez que tem de se dedicar aos outros membros da família, aos seus afazeres e, ainda que o Estado garanta alguns tratamentos, em geral têm de arcar com os custos do tratamento o que pode comprometer a situação de toda a família.

Nobrega (2010, p. 429) procurou entender qual a percepção da criança sobre a sua condição de saúde e as repercussões na família e na vida social e aponta que “após a alta hospitalar o retorno da criança à escola tem se mostrado problemático, pois a mesma não tem sido acolhida em suas singularidades”. Afirma que a escola não está preparada para sua inclusão e para colaborar com a qualidade de vida da criança em condição crônica.

O estado de Minas Geras tem um projeto intitulado “Saber para Cuidar” que é de responsabilidade do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG) através de uma parceria entre a Fundação Hemominas, Ministério da Saúde, Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da UFMG, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG), Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte e Associação de Pessoas com

Doença Falciforme e Talassemia do estado de Minas Gerais (Dreminas). Atualmente é um centro de pesquisa importante para a realização de pesquisas pensando a interrelação saúde e educação. Com foco na integralidade da atenção, desde 2012 foi desenvolvido este projeto que visa a permanência das crianças com DF na escola, por meio de seminários, cursos, oficinas destinados à comunidade educacional por meio da criação de estratégias de intervenção pedagógica para alunos com DF (JORNAL HEMOMINAS, 2015).

Na educação, como uma ideia de transversalidade da PNSIPN, a atuação da associação envolve o conhecimento sobre doença, que é crônica e exige constantes interações, necessitando o aluno de acompanhamento diferenciado:

Na escola também foi complicado, as professoras não entendiam que precisa internar, que ia para Campo Grande direto, ai quando chegava tinha trabalho, prova, tem uns que ajudam outros não queriam entender. Ai você tem que bater de frente com o professor, o coordenador, o diretor (A3).

E os profissionais (na escola) não entendem que tem que ser avaliado de forma diferente (A2).

Inspirados no “Saber para Cuidar” a Acodfal conseguiu um espaço de diálogo nas escolas municipais que têm crianças com DF em Corumbá, no ano de 2015, como comentado abaixo:

Na educação foi um avanço, né? Eu vou falar um pouco da educação, da PP voltada para educação. Nós mandamos, em 2015, um documento para dentro da Secretaria (Municipal) de Educação para que nós pudéssemos afinar e estar dentro das unidades onde haviam estes problemas e falamos da doença, da associação, sobre as crianças que naquele momento estavam naquelas unidades e como deveriam ser tratadas, eu me senti muito acolhida. De imediato a secretária já norteou, já mandou uma pessoa. Essa pessoa veio e ficou conosco, já organizou, fez um cronograma de reuniões nos sábados letivos (A1).

A2) Eu acho que é ótimo, por que a (rede de) educação, a partir do momento que você começa a levar para dentro das escolas, as crianças, os adolescentes sabendo eles levam para dentro de casa. Dentro da saúde é mais difícil porque você vai mais focado para onde tem uma pessoa com a doença, ou é uma campanha, ou alguma coisa assim. Já, dentro da educação, você consegue atingir um público muito grande, você atinge a criança, o profissional que vai tá levando para as suas famílias. Você consegue atingir um público maior. Então eu acho que o caminho é a (rede instalada de) educação (A2).

4.5 DISCRIMINAÇÃO E RACISMO

O combate ao racismo, inclusive o racismo institucional é um aspecto destacado como marca na PNSIPN (BRASIL, 2010, p. 18): “Reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde”.

Contudo, a realidade social é complexa e contraditória, como lembra Demo (2011). Aqui a abordagem vai ao encontro de identificar o racismo e a discriminação, que andam juntos, em geral no caso da pessoa com DF, por ser a pessoa de origem negra, por ser pobre, ou ter uma doença que é confundida com hepatite que é uma doença contagiosa, devido a icterícia nos olhos. No entanto, esta é uma questão controversa, devido à miscigenação da população no Brasil, até mesmo pelos membros da associação.

Só que mesmo miscigenada a grande maioria são de classe média e média baixa. Tem o conceito de acessibilidade do serviço, a gente sabe disto acompanhando os pacientes. Tem família que não consegue R\$ 200,00/mês para comprar o medicamento (A7).

Talvez essa discriminação venha do corpo clínico do hospital por conta disso. Isso só vai dar em gente de cor, em pobre. Tem que parar de dizer que é uma minoria que tem. Não! Tem que atender bem todo mundo. Como um câncer, é uma doença crônica (A9).

Como mencionado anteriormente, em termos de legislação nacional para a DF existem duas referências que são complementares entre si a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme foi estabelecida em 2005, com a Portaria MS/GM nº 1391 (BRASIL, 2005b), que institui no âmbito do SUS as diretrizes para a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e a DF também foi incorporado na Política Nacional de Saúde da População Negra – PNSIPN (JESUS, 2011; BRASIL, 2009; BRASIL 2010).

Todavia, diante das dificuldades de contratação de médicos hematologistas e, por ser uma doença crônica, optou-se por pensar a DF conforme as Redes de Cuidado (BRASIL 2015), que fazem parte da Atenção Básica, como uma Linha de

Cuidado na Saúde da Família, e que deixa de ser uma atribuição apenas de um Centro de Especialidade e passa a ser entendido como de responsabilidade dos municípios como defendem Malta e Merry (2010).

Este posicionamento tem pontos favoráveis pois exige maior disseminação sobre a doença e o paciente só precisa se locomover de sua cidade para ter o atendimento especializado, o que evita o agravamento das complicações clínicas e melhora a condição de vida em geral.

Mas o racismo ainda é um problema a ser enfrentado, as vezes ainda é utilizado o discurso da miscigenação como estratégia de conseguir apoio no tratamento à pessoa com DF.

A anemia tem uma questão implantada historicamente, enraizada que aos poucos a gente vai tentando desfazer este entendimento, o que é? Que DF é doença do negro. No Brasil sabemos que, por mais que se fale, existe o preconceito. Então hoje não se diz que é uma doença do negro, é uma população miscigenada (A7).

Quando nós falamos em discriminação nós falamos direto da cor da pele. Quando a cor da pele vem com mais um probleminha, que é a doença, ela se torna mil vezes pior. O racismo no Brasil ele não existe (faz sinal de aspas com as mãos) por que não queremos ver (A5).

Você chega no hospital, por exemplo, chega eu com DF e uma branca com DF, ela vai ser atendida melhor, infelizmente é assim. Infelizmente é assim. O racismo ele vem assim. A gente fala racismo não é só do negro. Muitas vezes a gente fala assim desdenhando da pessoa. A gente desdenha (A5).

Ela é conhecida como doença do negro, mas não é isto. Há muitos anos nós sabemos isto. Porém nós sabemos que há casos e casos e pessoas que se acham brancas. Por que no Brasil não existe pessoa branca. Quando você fala assim, minha leitura como militante do Movimento Negro, é assim: - Ela tá falando que tem que dar evidência agora porque existe no branco. Não, não é isto. Por isto nós falamos isto na reunião. Se você vai na reunião da Acodfal a briga é constante da gente explicar o que é anemia falciforme, ela não é só do negro. Aí você olha e diz: - Poxa vida eu sou branca e tenho os traços, tenho a doença, porque? Eu sou branca! Não existe! Nós somos um povo bem miscigenado (A5).

4.6- O PAPEL EDUCACIONAL DA ACODFAL

O grupo identificou três pontos de atuação neste sentido a educação em saúde, as políticas públicas de educação e o papel de educação para a cidadania.

O mais evidente é o da educação em saúde. Falar sobre a doença para os profissionais de saúde e para a comunidade em geral por meio de palestras e colóquios que são organizados anualmente.

A gente tem que estar falando, passando o conhecimento sobre a DF, para eles terem uma qualidade de vida melhor (A3).

Por muito tempo deixou-se de falar sobre a doença, foi escondido, não foi permitido que a população brasileira conhecesse a doença, cabe agora um papel muito forte e muito intenso de você começar a educar a população de que existe a doença. Mostrar, fazer palestra, capacitação, roda de conversa, etc. Então o papel daqui de Corumbá com relação à DF é isto (A7).

Temos que começar a chamar mais atenção sobre a doença, fazer folder, explicar a doença. Por que já descobriram, já tem lei pra isso e aquilo e não dá resultado! De que adianta a gente saber e o profissional que atende não estar capacitado para tratar a doença? (A5).

O ponto focal é a educação. Você tem que educar, a pessoa só aprende lendo, ouvindo, debatendo sobre, fora isto você não consegue assimilar (A7).

As vezes a doença que você tem em casa não é a mesma doença geral. Cada um tem uma doença dentro de casa. Cada manifestação é de uma forma. A gente já falou isto (A10).

Manter as crianças com DF na escola por meio de orientações à comunidade escolar é uma estratégia utilizada pelo grupo.

Porque todo ano a Acodfal faz um colóquio. Dentro do colóquio nós utilizamos um tema. No primeiro momento foi saúde, continuou sendo saúde por um bom tempo, aí mudou o foco. Por que? Por que estavam acontecendo situações novas com as crianças, que tem a doença dentro da unidade escolar, então nós fizemos um norte dentro para a Política Pública da educação (A1).

Por que o que acontece, hoje nós temos a maioria dos pacientes são crianças e adolescentes. Adultos são só a R. e a M., os demais são crianças, aí quem tem que ir à frente são os pais e nem sempre os pais querem estar à frente, mas com certeza uma criança se ela desde o início for trabalhada nesta questão, ela vai vir a ser um doente consciente e participativo. É uma das maneiras, tem também outras maneiras. Nós temos que trazer também a família. Isto temos que pensar (A7).

Trazer, agrupar, trazer para o convívio, mostra que não é uma questão racial, não é só isto, que a doença tá crescendo, a busca para diminuir a dor da família tá mudando. Eu acho que é isto. E se este trabalho começar agora, com os pequenos que estão nascendo, já que não tinha isto, já começar esta busca ativa e começar com estas famílias (A9) .

A M. pediu para eu ir na escola onde ela estuda para falar na Semana da Consciência Negra, sobre DF, por que ela sofre discriminação por conta dos olhos amarelos, do jeito dela andar, por que ela manca, mas as vezes a pessoa pode sofrer discriminação por causa da doença e também racismo (A10)

Educação e cidadania, de forma mais ampla.

E aí nós aprendemos a falar. Por que a única pessoa que conversava, falava sobre a DF e a Acofal era o X. Não tinha outra pessoa, era ele o tempo todo e isto mesmo quando a W. estava viva, aí um tempo depois, de tanto ela acompanhar, ela passou a ter propriedade na fala. Por que hoje é assim, se tá precisando que fale numa escola lá em Ladário, hoje qualquer pessoa da associação pode ir. Antigamente não, era só o X que tinha que ir. E esta oportunidade nós só pudemos chegar com tudo isto. Primeiro porque ele cobrou da gente, né? - Não gente, espera aí, eu to sobrecarregado! Por que ele tinha os compromissos dele, os trabalhos dele com a associação, com o trabalho dele, com a família dele e outras coisas. E sempre tinha que dar jeito de falar em nome da Acofal. E isto foi soltando o grupo. Hoje ele está tão voltado para as questões dentro do estado e da nacional que é assim, hoje ele vem para as nossas reuniões e dá o feed-back. E, assim, se tem algum evento de palestra eu, a A, a B, a C, alguém vai, e assim a gente tá conseguindo fazer a PP para que as nossas questões aconteçam (A1).

Tudo o que a gente faz em termos de mostrar à população sobre a doença, de uma certa forma nós estamos educando aquela pessoa. Todo aquele conhecimento que você atinge é uma forma educacional. Eu percebo assim, o M. não sabia da doença, então ele foi se apropriando, lendo, ouvindo da gente, acompanhando, aí começa a ter dentro do seu rol de conhecimentos do fator específico que é a DF. A educação ela vem desta forma bem genérica. O aprendizado vem através da educação (A7).

As vezes a pessoa conhece a doença na casa dela mas não conhece o que foi feito até agora, o que foi feito nesse caminho que o X falou do Movimento Negro, do Controle Social, das políticas. As vezes ela fica sem saber que hoje ela tem um remédio na farmácia, que ela pode pegar aquele remédio, mas que isto veio historicamente, isto não foi colocado lá, dado pelo político de plantão (A10).

Eu acho que o papel da associação é além deste da política de educação, ou da educação em saúde. É um papel de educação em política de cidadão. Eu cresci muito depois que vim para a associação e aprendi o papel do Controle Social, que é importante a gente estar em associação, o porque que tem que montar uma associação, qual é o objetivo (A10).

A associação não tem só o objetivo de ajuda mútua. Esse conhecimento que a gente tem, que a P. falou, de aprender a falar, aprender a se dirigir a uma autoridade, de aprender a, como a B., a falar com o prefeito. Gente, isto não é coisa simples! (A10)

Enquanto nós não tivermos respeito nós não vamos sair do racismo, do preconceito, nada disto. A base principal é o respeito. Quando eu entrar na sua casa e o seu Deus falar, é o meu Deus, ou do catolicismo é igual. Deus é um só, porém as formas de expressar é que são diferentes. Mas se eu te respeitar, você me respeita também, acho que seríamos muito mais unidos do que somos hoje (A5).

Quando o tema foi o futuro, aconteceu algo inusitado. Ninguém quis falar sobre a temática proposta, fizeram brincadeiras entre si, falaram de trivialidades, desconversaram.

Então o tema foi trocado e sugerido que falassem sobre os desafios a serem enfrentados, a resposta veio como forma de trazer as famílias de fato para a associação divulgar mais sobre a DF, combater o racismo,. avançar para a política estadual sobre DF,

Nós temos que trazer também a família. Isto temos que pensar. Certamente tem o outro lado a questão de tem perna, né? Pra isto nós somos poucos. A gente começou a fazer o trabalho de busca ativa, a gente tem um trabalho de busca ativa muito grande, mas não tem perna. Não temos estrutura, não temos carro. Não temos telefone, não temos uma sede. Só o prontuário da morte da J. deu 190 páginas. O que a gente tem de documento, de material, é um pouco na minha casa, um pouco na casa dela da P., um pouco na casa da C. Então tudo isto faz com que a gente não consiga. Nós fizemos um plano: todo sábado vamos visitar as famílias, mas a gente não consegue. Infelizmente a gente precisa avançar e, querendo ou não, a gente tem que ter a estrutura e a parte financeira, é um fator que restringe muito, são vários fatores que a gente tem que estar melhorando para chegar lá, com certeza precisamos avançar nestes tópicos. (A7)

Então qual é o desafio? A gente começar a trazer as famílias de outros municípios, principalmente de CG aqui para dentro da associação e começar a fazer esse feed-back e já estamos conseguindo fazer isto com os pacientes, com alguns pais. E, ano que vem, se Deus quiser e Deus quer, até junto da Secretaria Estadual de Saúde, a gente conseguiu um pouquinho, uma verba pra gente poder fazer nosso colóquio em Campo Grande, e ele será um colóquio estadual. Então nosso desafio é este. Isto vamos em fazer no dia 19 junho, no dia Mundial de Conscientização da DF (A7).

O que eu chamo de desafio é direcionado mesmo para trazer as famílias (A1).

A gente buscar conscientizar e ser mais agressivo na questão da PP. Não sei em que. Por exemplo, eu participo da associação, o que eu posso ajudar? Participando, divulgando, levar isto para os bairros, para as igrejas, divulgar! Não é só uma pessoa. E se é uma pessoa é uma família, uma dor e saber que não tem cura (A9).

O desafio da Acodfal eu já coloquei algumas vezes é, por mais que a gente ainda não tá 100% estruturado, o trabalho dentro do município, mas nós conseguimos avançar a uns dois anos atrás, é que a associação, apesar de ser corumbaense, nós somos a única associação a nível estadual. Só não tem a utilidade pública estadual ainda, mas seu objetivo, o seu objeto no estatuto é para atender todo o estado. Então é uma associação de cunho estadual (A7).

CONSIDERAÇÕES GERAIS E DESAFIOS

O final deste trabalho suscitada mais questões do que certezas. É preciso anotar também as incongruências e contradições que aparecerem e que não têm respostas simples.

O primeiro objetivo proposto desta dissertação foi avaliar os impactos da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), particularmente no que se refere à Doença Falciforme (DF), no município de Corumbá- MS

O “fazer” política depende da configuração dos atores e do jogo político, os arranjos e conchavos, da determinação de recursos para as políticas sociais, a interferência das questões macro econômicas e da política internacional.

As PP são fruto de um conjunto de elementos econômicos, sociais, históricos, culturais e da configuração geral das arenas de disputa para definir o que vai entrar na agenda governamental e como serão utilizados os recursos. Mesmo uma política nacional não é implementada em toda a nação da mesma maneira pois depende da forma como os acordos loco-regionais se concretizam.

A partir da década de 1960, após empréstimos realizados para a modernização do parque industrial e estruturação da infraestrutura por meio de construção de estradas e portos, portanto, sob interferência do Banco Mundial, os governos brasileiros incluíram o planejamento estratégico para a implantação de políticas públicas e a Teoria Geral da Administração começa a influenciar na gestão, exigindo dos governantes uma postura mais gerencial e de controle de gastos públicos. Isto gerou desemprego em massa e corte nos gastos com políticas sociais e, portanto, intensificou a pobreza e piorou as condições de vida da população em geral, privilegiando quem tinha recursos financeiros para bancar bens e serviços.

O desdobramento destes ajustes foi a reação da população, principalmente dos moradores dos grandes centros urbanos que passaram a exigir com mais frequência melhoria das condições de moradia, saneamento, saúde, educação, transporte, etc.

Os movimentos sociais surgiram com uma multiplicidade de reivindicações e, ao longo das décadas de 1970 e 1980 foram se organizando formalmente em entidades de classe, sindicatos, de servidores públicos, de estudantes, donas de casa etc. Os movimentos destacados para esta dissertação foram o Movimento da Reforma Sanitária e o Movimento Negro Unificado. Ambos, amparados também por sindicalistas e feministas, conseguiram eleger representantes para a Assembleia Constituinte de 1986 e levaram a proposta de organização de um sistema unificado de saúde, como crítica ao modelo que estava em voga, baseado apenas na prestação de serviços médicos e centralizado no atendimento hospitalar.

Este novo modelo proposto tinha como base a medicina comunitária e da promoção de saúde, partindo de princípios que estavam sendo discutidos internacionalmente na Organização Mundial de Saúde (OMS) que preconizava que a saúde depende de aspectos físicos, psíquicos e sociais como as condições de alimentação, de trabalho, moradia, lazer, dentre outros.

A CF/1988 determinou que saúde é um bem de todos e um dever do Estado e, em 1990, foi promulgada a Lei Orgânica Saúde, que dá suporte ao SUS, tendo como princípios a universalidade, a integralidade e a igualdade/equidade, a gestão participativa e a descentralização entre a Federação, Estados/ Distrito Federal e Municípios.

A partir da CF/1988, com a descentralização administrativa, por meio de maior distribuição de recursos entre Estados e municípios e a institucionalização de formas de gestão mais democráticas a população passou a participar da gestão por meio do chamado Controle Social. Este pode ser exercido em Conselhos de políticas públicas, em Conferências e Audiências Públicas, e que demandam instrumentos de controle político-administrativos complexos como o Planejamento Estratégico Participativo, as Leis de Diretrizes Orçamentárias, os Plano Plurianuais e envolvem a decisão em colegiados de gestão com a participação popular de forma deliberativa e de avaliação das políticas e programas implantados pelos governos.

No entanto, a efetividade da participação popular depende de fatores formais e explícitos como o tamanho da cidade, a proximidade com o poder público, o estilo de governar, a quantidade de recursos (humanos, financeiros e materiais

disponíveis), das tecnologias de comunicação e de outros que são ocultos como entidades profissionais, de empresários e até interesses internacionais e acordos macroeconômicos que também atravessam a agenda governamental em busca de soluções para os seus problemas.

Portanto podemos pensar o “fazer política” como um campo em disputa de interesses diversos. No momento da abertura democrática e da formação da Assembleia Constituinte a participação popular foi positiva e conseguiu frutos a seu favor. Não obstante, já na década e 1990, as coalizões de forças se modificaram e houve um arrefecimento das manifestações populares e com novas medidas de terceirização e Reforma do Estado. A entrada da década foi marcada pela abertura do país ao capital mundial, pela Globalização e pela pressão internacional, pela configuração de modelo de estado mais liberal, o chamado neoliberalismo, aliado às agências financiadoras internacionais, voltado à necessidade de ampliar a economia e atender as demandas de grupos como a Organização Mundial do Comércio - OMC, o Banco Mundial entre outros com proposta de um Estado mínimo, que pôs em cheque as conquistas recém-obtidas pela população. Neste momento foi incentivada a participação via Organizações Não-Governamentais e trabalhos voluntários, voltados para a solidariedade ou foram canalizadas para os Colegiados de Gestão.

Apesar das conquistas constitucionais, a pobreza, a saúde, os índices de alfabetização não melhoram de imediato e, para algumas camadas da população como a formada por negros e indígenas isto foi ainda pior devido as relações racistas implantadas historicamente em nossa sociedade, ainda que o conceito de raça e etnia tenha sido modificado desde os anos 1950 pela ONU.

O MNU vinha se organizando desde o final da década de 1970 e conseguiu mobilizar centenas de entidades ligadas à cultura, religiosidade, à saúde, às universidades para desmascarar a teoria de que existia democracia racial no Brasil. O racismo não só existe como é extremamente prejudicial em todos os momentos da vida das pessoas que são discriminadas racialmente, sendo inclusive um fator de risco de morte por violação de direitos humanos das mais diversas.

Com o centenário da Abolição da Escravidão muitos estudos foram realizados comprovando que os negros tinham ainda os piores índices se comparados à população branca e continuavam sem conseguir acesso aos serviços públicos que lhe eram de direito como moradia, saúde, educação, assistência social.

No governo de Fernando Henrique o racismo foi reconhecido nos Plano Nacional de Direitos Humanos I, II e III, o que não provocou o desenvolvimento de PP específicas que pudessem aplacar esta condição.

No início dos anos 2000, houve um grande avanço do MN com a mudança da LDB e a implantação da Lei 10639/2003, que formaliza o dia 20 de novembro como dia de luta e combate ao racismo, estabelece esta data como “Dia da Consciência Negra” e determina que a história dos países africanos, além de tradições e manifestações culturais e religiosas devam ser estudados nas escolas de todo o país.

Em termos de saúde apenas no governo de Luiz Inácio Lula da Silva, os movimentos populares ganharam um novo fôlego. Com a criação da SEPPIR e, com a estruturação de um Comitê Técnico de Saúde da População Negra no Ministério da Saúde é que de fato a saúde da população negra entrou na pauta governamental e, a partir de 2005, foram criadas legislações específicas para atender esta demanda.

A SEPPIR tinha uma atuação transversal e, embora fosse uma secretaria tinha poder de Ministério e fazia o alinhamento com os diversos Ministérios como da Educação, da Assistência, da Previdência, da Cultura com respaldo dentro do próprio Ministério da Saúde, com a Política de Educação Permanente, a atualização de banco de dados que davam suporte para o planejamento estratégico e monitoramento das políticas por meio de indicadores e pesquisas acadêmicas e que, principalmente, valorizava o Controle Social por meio de capacitações constantes.

Então, pode-se pensar que, de fato, o MRS e o MNU conseguiram espaço na agenda e contribuíram como protagonistas na implantação da PNSIPN, principalmente no que se refere à DF, e, com a criação da Fenafal e o estímulo à criação de associações municipais conseguiram que o Controle Social também se

fortificasse e acompanhasse o a implementação, o monitoramento e a avaliação desta política em todas as regiões do país.

Fica evidente que a participação popular é importante, no entanto, ela sozinha não se sustenta. Isto pode ser verificado ao longo da história, como aconteceu com o MN no Brasil, o exemplo poderia ser também aplicado ao Movimento Sindical ou outro, houve três momentos de intensa mobilização durante o século XX e que, com a tomada do poder por governos mais conservadores, foram desarticulados.

É o que está acontecendo agora no Pós *Impeachment* da Presidenta Dilma Rousseff, ocorrido em 2016, que reconfigurou todo o governo federal. O Presidente atual tem feito, de modo assustadoramente rápido, um desmonte dos direitos sociais conquistados desde a CF/1988, com a aprovação da Emenda Constitucional 55, que prevê o congelamento dos gastos públicos em saúde, educação e previdência para os próximos 20 anos. Portanto, ainda que o Controle Social seja rigoroso e atuante o seu efeito não será o mesmo de quando há apoio governamental.

Observa-se, neste governo atual, um retrocesso gigantesco no que tange às políticas sociais relegando para o segundo escalão as mulheres, os negros, as pessoas com deficiência e promovendo um desmonte da previdência social e do SUS com a proposta de planos populares de saúde e congelamento dos gastos com saúde e educação. O Banco Mundial tem feito pressão neste sentido para que haja maior liberdade de ação para as empresas prestadores de serviços de saúde e educação.

Ora, as disputas são colocados desde da Reforma Constitucional e se contrabalanceiam ao longo desses 30 anos. As empresas buscam, pela sua própria natureza, a ampliação sua parcela de mercado, alegando que dispõem de melhor complexidade técnica e tecnológica e eficiência e que não teria como o governo gerir um sistema público universal e integral como é a proposta fundamental do SUS. Isso é manejado de diferentes formas no campo político, seja fazendo acordos de terceirização direta ou indireta, seja via legislação para que o SUS seja flexibilizado (leia-se sucateado) fazendo com que o cidadão passe a optar por um plano de saúde privado, seja pelo discurso que o sistema público é para quem não pode pagar, apelando para a governabilidade e falta de recursos e/ou melhor

gerenciamento dos mesmos. Os que defendem a saúde como um direito fundamental lutam pela sua implementação e melhoria, inclusive criando mecanismos para que o Estado cumpra o que foi determinado constitucionalmente.

O segundo objetivo proposto era compreender o papel das associações de pessoas com a doença falciforme na institucionalização e no controle social das políticas públicas.

Como afirmado acima a resposta inicial seria óbvia, sim montagem das associações foi uma estratégia acertada. Entretanto, este também é um ponto importante de reflexão. Será que esta organização se mantém? Como fazer para esta mobilização nacional não se perca nas próximas gerações? Como fica a formação política e pessoal desses sujeitos? Que estratégias utilizar para continuar interferindo na agenda governamental? Que pautas serão levadas para a gestão? Será que é necessário deixar de pensar nas políticas universais e aceitar o mínimo proposto pelo governo?

As vezes aquilo que é chamado de cooptação é uma acomodação necessária, uma estratégia de sobrevivência. Como dizia uma velha canção: Nem sempre perdendo, nem sempre ganhando, mas aprendendo a jogar. Se esse jogo político é entremeado de fluxos e refluxos, qual será o posicionamento adotado? Será hora de aceitar e se moldar ou de atacar? Como exposto Roda de Conversa o futuro é incerto e é difícil afirmar algo quando estamos passando por um momento de abalo nas estruturas democráticas que achávamos que estavam se solidificando desde a CF/1988.

A Acofdal, neste sentido, difere das ONG que foram abertas na década de 1990 pois não tem como premissa o trabalho assistencial às pessoas com DF e sim o engajamento nas instâncias do Controle Social das PP e se insere não somente nos Conselhos Municipal, Estadual e Nacional de Saúde, mas também no Conselho Municipal da Mulher, Conselho Municipal do Negro, Conselho Municipal da Juventude, no Fórum de Usuários do SUS, no Grupo de Humanização da Associação Beneficente de Corumbá (Santa Casa) e atua em conjunto com a Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal de Educação e Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para conseguir espaço de representatividade.

Quanto ao terceiro e último objetivo a atuação da Acodfal em Corumbá teve reflexos positivos no sentido de tirar a DF da obscuridade e provocar o poder público a ponto de formalizar, em dezembro de 2016, um Protocolo Atendimento Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Traço Falciforme e outras hemoglobinopatias na Rede Pública Municipal de Saúde de Corumbá/MS, que só foi proposto e homologado após o falecimento de J., de apenas 22 anos, grávida de 31 semanas de gestação por falta de conhecimento, negligência médica e infecção generalizada. O seu caso foi encaminhado para o Ministério da Saúde pela Fenafal e para o Conselho Nacional de Saúde e com isto foi montada uma Comissão de Investigação de Óbito Materno-Infantil no Conselho Estadual de Saúde e uma Comissão Municipal para Elaboração do Protocolo Atendimento Integral às Pessoas com Doença Falciforme na Rede Pública Municipal de Saúde de Corumbá/MS.

Este Protocolo Municipal, ao contrário do esperado, não foi baseado na PNSIPN, que prevê o combate ao racismo e ao racismo institucional e sim a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme que prevê que a DF deva ser incluída numa Linha de Cuidado na RAS de Corumbá. Este posicionamento tem aspectos positivos como trazer a DF para a discussão com todos os profissionais de saúde e pensar recursos para o cuidado integral da pessoa com uma doença crônica, como é o caso da DF. Pensar uma Linha de Cuidado é pensar todos os pontos de inter-relação entre usuário do sistema e profissionais de saúde, com um olhar que privilegia o encontro entre sujeitos autônomos e de direito e os trabalhadores em saúde como objetivo de privilegiar o cuidado integral e pode ser abordado em qualquer ponto da rede de saúde que o paciente adentre, fazendo a contra-referência de forma humanizada e multidisciplinar.

O aspecto negativo desta escolha é que não é posto em cheque a questão do racismo, embora não negue a sua existência e os malefícios que causam, apenas não utiliza este caminho como foco, portanto não desenvolve mecanismos para este seja questionado e combatido.

No entanto, ainda há um longo caminho a trilhar e fazer funcionar o que é preconizado pelo Ministério da Saúde e pelo Protocolo recém-homologado no município, as falas dos associados ressoam a percepção de descaso,

desumanização, falta de conhecimento da doença por parte dos profissionais de saúde apesar de já terem ao menos ouvido falar da doença. Percebe-se que há um respeito e uma atenção maior quando a associação entra em cena, o que demonstra que o sistema como um todo ainda não absorveu o atendimento integral e equânime na RAS de Corumbá, tendo em vista que o atendimento especializado ainda é realizado apenas na capital do Estado, em Campo Grande. As tensões entre o público e o privado são constantes e a falta de investimentos nos equipamentos públicos só reforça esta situação ao longo dos anos. É preciso que o Controle Social continue atuante, de modo decisivo e contínuo.

E, para os atuais representantes da Acodfal o Controle Social é pensado de forma mais harmônica com o poder público nas três esferas de governo, estabelecendo parcerias para conseguir manter a pauta da associação. O fato da Acodfal ter assento nos Conselhos de Saúde nas três esferas do governo, faz com que suas demandas sejam cumpridas e dá visibilidade à sua causa, porém ainda é impermanente e frágil dependendo da configuração político-partidária que constitui nos governos e do envolvimento dos associados nas questões mais gerais de organização política.

Na Secretaria Municipal de Educação é preciso canalizar esforços para que as crianças com DF se mantenham na escola e se desenvolvam plenamente, apesar das dificuldades decorrentes da doença, tomando o cuidado para não serem rotuladas ou estigmatizadas. Há dois anos a Acodfal mantém uma parceria com a Secretaria Municipal de Educação e sempre que tem oportunidade vai às escolas para esclarecer a comunidade escolar sobre a doença e os cuidados necessários para acolher a criança em suas idiossincrasias.

A educação aparece nas falas dos associados como a “grande Salvador da Pátria”. E assim deve ser. Contudo precisamos refletir de qual Educação está se falando? Daquela que se aprende na escola, que está focada na formação de mão de obra? Ora, a criança com DF, mal consegue se manter na escola em decorrência das dificuldades inerentes das internações constantes, uso de medicamentos fortes e oscilações entre estar bem ou com dor. É preciso que a educação seja repensada como um aparelho contra-ideológico e que a mudança surja em seu interior. O ideal

seria que a formação fosse mais integral e voltada para a cidadania e participação, o que nem sempre é o caso. E, ainda que seja considerada a formação que se tem na escola atual, é preciso que as pessoas com DF consigam ao menos terminar o ciclo do ensino médio e, de preferência, entrem nas universidades para romper o ciclo de pobreza e exclusão a que estão submetidas devido ao fato de não conseguirem terminar os estudos e conseguir emprego. Isto já está melhor estruturado nos grandes centros, impulsionado pelos estudos do estado de Minas Gerais, com o projeto Saber para Cuidar, mas em cidades pequenas como em Corumbá este ponto ainda é alvo de preocupações, de formação e luta.

E a Educação em saúde? A educação em saúde é ampla, envolve gestão, formação profissional, pesquisa, e formação do Controle Social para que consiga garantir o acesso universal e monitorar a integralidade do cuidado em todas as instâncias do SUS de forma justa, igualitária e com participação da sociedade civil organizada. Ocorre que a própria associação se presta ao papel de divulgar sobre a doença em colóquios, palestras, divulgação na mídia, panfletagens e de fazer a interlocução com os profissionais de saúde e educação, pois entende que sem isto a situação dos pacientes na cidade seria ainda pior. Essa forma de educação em saúde é insuficiente, é preciso que todos os profissionais de saúde tenham o compromisso com o cuidado integral, muito diferente dos atendimentos pontuais e fragmentados que são praticados em Corumbá, que é médico centrado e realizado na unidade hospitalar. Este é um dos desafios propostos pelos associados.

A Política Nacional de Educação Permanente do SUS desenvolve ações de Educação Formal como incentivo à pesquisa, capacitação dos profissionais do SUS, melhoria da gestão e dos indicadores de saúde e informal como educação popular, atualização dos meios eletrônicos de divulgação como *sites* e vídeos, divulgação de material didático, etc). São, portanto, estratégias significativas utilizadas pelo Ministério da Saúde, para que a política não se torne “letra morta” tais como: a realização de um Simpósio Internacional, com financiamento próprio, realizado a cada dois anos, com participação de gestores, estudiosos, trabalhadores em saúde, representantes do Controle Social e pacientes ainda é imprescindível para o

sucesso da implantação tanto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme como da PNSIPN.

E a formação política para que a participação no Controle Social seja efetiva? Quem os forma? Como fazer a educação e formação política?

Neste sentido, o conceito de saúde aqui estabelecido valoriza os aspectos bio-psíquico-sociais e ambientais da vida e é necessário, portanto, que haja a união de diversos setores da sociedade que devem buscar soluções para os problemas da população e, para promovê-la, é preciso reconhecer que esta é uma tarefa complexa, que não deve ser feita de maneira autoritária e impositiva, mas incentivando aos grupos e as comunidades a refletirem sobre sua condição de vida e sua saúde e também a participarem das instâncias de Controle Social. É preciso, portanto, desenvolver a autonomia dos sujeitos para se estabelecer de fato um serviço em rede.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Elaine Aparecida Cancian de. **A cidade e o rio**: escravidão, arquitetura urbana e a invenção da beleza. O caso de Corumbá (MS). 2005. 211 f. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Dourados-MS. 2005. Disponível em < <http://files.ufgd.edu.br/arquivos/arquivos/78/MESTRADO-DOUTORADO-HISTORIA/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Elaine%20Cancian.pdf> > Acesso em 21/08/2016.

ARAÚJO, Edna Maria *et al.* Desigualdades em saúde e raça/cor de pele: revisão de literatura do Brasil e dos Estados Unidos (1996-2005). **Saúde Coletiva**. V 07, Num 40, p. 116-121, 2010. Disponível em < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84215105005> > Acesso em 08/08/2016.

ARAÚJO, Marcos Vinícius Ribeiro de; TEIXEIRA, Carmen Fontes. 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, 2013.

ARAUJO, Monny Mirelle de Carvalho; TORRES, Maria Adriana da Silva. A categoria pobreza na formulação das políticas sociais no contexto latino americano. **Dialektiké**, v. 1, p. 03-17, 2016. Disponível em < <http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/dialektike/article/view/5548> > Acesso em 08/02/2017.

ASSOCIAÇÃO CORUMBAENSE DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME. **Estatuto da Acodfal**. ACODFAL. Corumbá. 2013.

ASSOCIAÇÃO CORUMBAENSE DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME. **Relatório de Gestão 2014/2016**. ACODFAL. Corumbá. 2016.

AZEVEDO, Janete M. Lins de. **A Educação como Política Pública**: Polêmicas do Nosso Tempo. 3o ed, Campinas. Autores Associados, 2004.

BARRETO, Felipe José Nascimento; CIPOLOTTI, Rosana. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. Rio de Janeiro. V 60 nº 4, p. 277-283, 2011. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852011000400008&script=sci_arttext > Acesso em 18/02/2015.

BASTOS, João; FAERSTEIN, Eduardo. **Discriminação e Saúde: perspectivas e métodos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012. (Coleção Temas em Saúde).

BATISTA, Tatiana Franco. **Con (vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes**. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal da Bahia, Salvador-BA.2008. Disponível em < <http://www.ccadoentescola.faced.ufba.br/arquivos/tatianafancobatista.pdf> > Acesso em 19/02/2015.

BATISTA, Luís Eduardo; MONTEIRO, Rosana Batista; MEDEIROS, Rogério Araujo. Iniquidades raciais e saúde: o ciclo da política de saúde da população negra. **Saúde em Debate**. V.37 no.99, Rio de Janeiro. p.681-690. Out-Dez. 2013. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000400016 > Acesso em 01/08/2016.

BRAGA, Josefina Aparecida Pellegrini. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. V29(3):233-238. 2007. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300009&script=sci_abstract&tlng=pt > Acesso em 18/05/2015.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm>

BRASIL. LEI nº 7.716, de 5 de Janeiro De 1989, Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 1997. Define os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7716.htm > Acesso em 28/04/2017.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Disponível em <<https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/109386/lei-8080-90> >. Acesso em 05/01/2017.

BRASIL. Lei no 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências

intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em 05/01/2017.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, Brasília: Senado Federal, 1996. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm> Acesso em 20/09/2016.

BRASIL. Lei nº 9.459, de 13 de maio de 1997, Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 1997. Altera os arts. 1º e 20 da Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989, que define os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor, e acrescenta parágrafo ao art. 140 do Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9459.htm#art1> Acesso em 28/04/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html> Acesso em 25/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf> Acesso em 15/04/2015.

BRASIL. Lei no 10.639, de 09 de Janeiro de 2003. Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 2003. Altera a Lei n.o 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da rede de ensino a obrigatoriedade da temática história e cultura afro-brasileira, e dá outras providências. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.639.htm> Acesso em 25/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 198/2004, de 13 de fevereiro de 2004. Institui a política nacional de educação permanente em saúde como estratégia do Sistema Único de Saúde para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores

para o setor e dá outras providências. Disponível em: < www.saude.gov.br/sgtes >
Acesso em 25/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS N°1.018, de 1º de julho de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html>
Acesso em 10/09/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº. 1.391. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. **Diário Oficial da União**, 16 de agosto de 2005b. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html>
Acesso em 09/09/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html >
Acesso em 28/04/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006b. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf
> Acesso em 15/04/2015.

BRASIL. Ministério da Educação. Glossário de termos e expressões anti-racistas. *In: Orientações e ações para a educação das relações étnico-raciais*. Brasília: SECAD, 2006c, p. 213-225.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 719, de 28 de dezembro de 2007. Institui a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2007/prt0719_28_12_2007.html >
Acesso em 25/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007b. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1996_20_08_2007.html >
Acesso em 28/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009. Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Disponível em
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html>
Acesso em 05/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z** : garantindo saúde nos municípios – 3. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009b. Disponível em
<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2013/agosto/28/sus-3edicao-completo-190911.pdf>. Acesso em 02/02/2017.

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** ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. Série B. Textos Básicos de Saúde. Disponível em
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_saude_integral_populacao_negra.pdf >. Acesso em 10/04/2015.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **A Gestão Administrativa e Financeira no SUS**. Brasília: CONASS, 2011 (Coleção Para Entender a Gestão do SUS, 8). Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para_entender_gestao_sus_v.8.pdf >
Acesso em 01/08/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde - Coordenação Geral de Alimentação e Nutrição. **Curso de autoaprendizado Redes de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2012. Disponível em http://ecos-redenuutri.bvs.br/tiki-index.php?page=cursos_off. Acesso em 04/02/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010**. 1º ed., 1º reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em <
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf > Acesso em 09/09/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: diretrizes básicas da linha de cuidado – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf > Acesso em 15/04/2015.

BRASIL. Medida Provisória nº 726, de 12 de maio de 2016. **Diário Oficial da União** - Seção 1 - Edição Extra - B - 12/5/2016, Página , transformada em Lei nº 13.341, de 29 de dezembro de 2016. Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 2016. Altera as leis nºs 10.683, de 28 de maio de 2003, que dispõe sobre a organização da presidência da república e dos ministérios, e 11.890, de 24 de dezembro de 2008, e revoga a medida provisória nº 717, de 16 de março de 2016. Disponível em < <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/medpro/2016/medidaprovisoria-726-12-maio-2016-783106-publicacaooriginal-150375-pe.html> > Acesso em 28/04/2017.

BRAZIL, Maria do Carmo. História e histografia da Escravidão no Mato Grosso e no Mato Grosso do Sul. **Anais...** ANPUH – XXV Simpósio Nacional de História. Fortaleza, 2009. Disponível em < <https://anais.anpuh.org/?p=14308> > Acesso em 25/08/2016.

CECCIM, Ricardo Burg; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **Physis**, v. 14, n. 1, p. 41-65, 2004. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n1/v14n1a04> > Acesso em 26/02/2017.

CELEDÔNIO, Raquel Mendes et al. Políticas de educação permanente e formação em saúde: uma análise documental. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 13, n. 5, 2012. Disponível em < <http://200.129.29.202/index.php/rene/article/view/4112> > Acesso em 25/02/2017.

CARNEIRO, Sueli. A Batalha de Durban. **Revista Estudos Feministas**. V. 10, num 1 jan 2002, p. 209-214. Disponível em < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=38110114>> Acesso em 08/08/2016.

CAVALLEIRO, Eliane. Introdução. *In*: BRASIL. Ministério da Educação. **Orientações e ações para a educação das relações étnico-raciais**. Brasília: SECAD, 2006, p. 13-25.

COLLUCCI, Claudia. Tamanho do SUS precisa ser revisto, diz novo ministro da Saúde. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 17/mai/2016. Disponível em < <http://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/05/1771901-tamanho-do-sus-precisa-ser-revisto-diz-novo-ministro-da-saude.shtml> > Acesso em 28/04/2017.

CORTES, Soraya Vargas. Viabilizando a Participação em Conselhos de Política Pública Municipais: arcabouço institucional, organização do movimento popular e *policy communities*. In: HOCHMAN, Gilberto (Org.). **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007. p.65-86.

CORUMBA. Secretaria Municipal de Saúde. Resolução nº 003 de 19 de dezembro de 2016. Institui o Protocolo Atendimento Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Traço Falciforme e outras hemoglobinopatias na Rede Pública Municipal de Saúde de Corumbá/MS. **DO do município de Corumbá**, Mato Grosso do Sul, ano v • edição nº 1087 • quarta-feira, 21 de dezembro de 2016 disponível em < <http://do.corumba.ms.gov.br/portal/edicoes/download/1441> > acesso em 27/02/2017

CRUZ, Mariléia dos Santos. Uma abordagem sobre a história da educação dos negros. In: ROMÃO, Jeruse (org.). **História da Educação do Negro e outras histórias**. Brasília: SECAD, 2005, p 21-33. (Coleção Educação para Todos).

CUNHA, Maria Consuelo Campos. Movimento Negro no Brasil. **Diálogos Latinoamericanos**, n. 7, p. 56-80, 2003. Disponível em < <http://www.redalyc.org/html/162/16200704/> > Acesso em 08/08/2016.

CUNHA, Estela Maria Garcia de Pinho. El recorte étnico-racial em los sistemas de informaciones brasileño. In: DEL POPOLO, Fabiana *et al* (coord). **Pueblos indígenas y afrodescendientes e América Latina**: dinámicas poblacionales diversas y desafíos comunes. Rio de Janeiro: ALAP Editor, 2011. p. 15-30 (Série Investigaciones nº 12). Disponível em < http://www.alapop.org/alap/SerieInvestigaciones/Serie12/Serie12_Completo.pdf > Acesso em 31/08/2016.

CUNHA, Estela Maria Garcia de Pinho. Recorte étnico-racial: caminhos trilhados e novos desafios. In: BATISTA, Luís Eduardo, WERNECK, Jurema e LOPES, Fernanda (org). **Saúde da população negra**. 2. ed. Brasília, DF: ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012. p.33-61 (Coleção negras e negros: pesquisas e debates). Disponível em <

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_populacao_negra.pdf > Acesso em 01/08/2016.

DALAND, Robert T. **Estratégia e estilo do planejamento brasileiro**. Rio de Janeiro: Lidador, 1969.

DEMO, Pedro. **Metodologia Científica em Ciências Sociais**. 3º ed. rev. e ampliada. São Paulo. Atlas, 2011.

DEMO, Pedro. **Política Social, educação e cidadania**. 13º Ed. Campinas, SP: Papyrus, 2012. (Coleção Magistério, Formação e Trabalho Pedagógico).

DIAS, Lucimar Rosa. Quantos passos já foram dados? A questão de raça nas Leis Educacionais – da LDB de 1961 à Lei 10639 de 2003. *In*: ROMÃO, Jeruse (org.). **História da Educação do Negro e outras histórias**. Brasília: SECAD, 2005, p 49-62. (Coleção Educação para Todos).

DIAS, Tatiane Lebre *et al.* A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **Rev Educação Pública**. v 22, nº 49/2, p. 575-594, Mai-Ago, 2013. Disponível em < <http://www.periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/view/933> > Acesso em 18/02/2015.

DOMINGUES, Petrônio. Movimento negro brasileiro: alguns apontamentos históricos. **Revista Tempo**, v. 12, n. 23, p. 100-122, Mar, 2007. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/tem/v12n23/v12n23a07> >. Acesso em 29/02/2016.

DRAIBE, Sonia. A política social no período FHC e o sistema de proteção social. **Tempo social**, v. 15, n. 2, p. 63-101, Nov, 2003. < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-20702003000200004&script=sci_arttext&tlng=es > Acesso em 06/07/2016.

FALEIROS, Vicente de Paula. **O que é Política Social**. São Paulo: Brasiliense, 2013. (Coleção Primeiros Passos).

FERNANDES, Hélènemarie Dias. **A (re)territorialização do patrimônio cultural tombado do porto geral de Corumbá-MS no contexto de desenvolvimento local**. 2009. 148 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento local) - Universidade Católica dom Bosco. Campo Grande, 2009. Disponível em <

<http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/8105-a-re-territorializacao-do-patrimonio-cultural-tombado-do-porto-geral-de-corumba-ms-no-contexto-do-desenvolvimento-local.pdf> > Acesso em 20/08/2016.

FERRAZ, Sabrine Teixeira. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde, **Rev Med Minas Gerais**, 22(3): 315-320. 2012. Disponível em <<http://www.rmmg.org/content/imagebank/pdf/v22n3a11.pdf>> Acesso em 20/05/2015.

FERREIRA, Francisco Whitaker. **Planejamento sim e não**: um modo de agir num mundo em permanente mudança. 3º Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1982.

FÓRUM DE ÓRGÃOS GOVERNAMENTAIS DE DEFESA E VALORIZAÇÃO DAS POPULAÇÕES NEGRAS E DIREITOS HUMANOS – ADAIR DE SOUZA DA MATA. **Propostas de políticas públicas para o desenvolvimento e valorização das populações negras e direitos humanos**: Incluindo a implantação da estrutura e ações dos conselhos, grupos de trabalho assessorias e criação de secretarias que tratem de assuntos da comunidade negra. Biênio 1999/2000. Corumbá 04 a 07 de fevereiro de 1999.

FRY, Peter Henry: O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde–Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-70, maio-ago. 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/hcs/v12n2/06.pdf>> Acesso em 27/03/2016.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. 11º ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1980.

FREIRE, Paulo. Criando métodos de pesquisa alternativa: aprendendo a fazê-la melhor através da ação. *In*: BRANDÃO, Carlos Rodrigues (org). **Pesquisa Participante**. São Paulo. 2º ed. Brasiliense, 1982. p. 34-41.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro. Paz e terra, 58 ed. 2014.

GADOTTI, Moacir (org). **Paulo Freire**: uma biobibliografia. São Paulo, Cortez e IPF, Unesco, 1996.

GARCIA, Januário (org). **25 anos 1980-2005: movimento negro no Brasil**. Fundação Cultural Palmares, 2006.

GRACIANI, Maria Stela Santos. Os aspectos metodológicos da pedagogia social: da ação para a transformação. In: **Pedagogia social**. GRACIANI, Maria Stela Santos. São Paulo: Cortez, 2014, p. 38-70.

GODOY, Eliete Aparecida; ALMEIDA, Alessandra Rodrigues. A gestão de um sistema de ensino recontextualizada a partir do planejamento estratégico participativo. **Revista de Educação PUC-Campinas**, v. 20, n. 2, p. 117-126, Mai-Ago, 2015. Disponível em < <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/reeducacao/article/view/2604> > Acesso em 10/06/2016.

GONH, Maria da Glória. **Educação Não Formal e o Educador Social**. São Paulo: Cortez, 2010 (Coleção questões de nossa época; v 1).

GONH, Maria da Glória. **Movimentos sociais e educação**. 8º ed, São Paulo: Cortez, 2012 (Coleção questões de nossa época; v 37).

HOLSBACH, Denise Rodrigues et al. Ocorrência de hemoglobina S no estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. **J Bras Patol Med Lab**, v. 44, n. 4, p. 277-82, Ago 2008. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v44n4/a07v44n4> > . Acesso em 13/09/2016.

HOLFING, Eloisa de Matos. Estado e Polícias (Públicas) Sociais. **Caderno Sedes**, São Paulo, SP, V. 21 n. 55, p. 30-41, Nov, 2001. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-32622001000300003&script=sci_abstract&lng=pt.%20 > Acesso em 10/03/2015.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Monitoramento estratégico de políticas públicas**: requisitos tecno políticos, proposta metodológica e implicações práticas para a alta administração pública brasileira. Brasília: Rio de Janeiro; IPEA, 2015 Disponível em < <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/3536> > Acesso em 10/07/2016.

JACOBI, Pedro. **Movimentos Sociais e Políticas Públicas**: demandas por saneamento básico e saúde: São Paulo, 1974-84. São Paulo: Cortez, 1989.

JESUS, Joice Aragão de. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS. Boletim do Instituto de Saúde**. v. 13, n. 2, p. 107-113, 2011. Disponível em < http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122011000200003&lng=pt&nrm=iso=pt > Acesso em 10/09/2016.

JORNAL HEMOMINAS. Conheça os projetos sociais desenvolvidos. **Jornal Hemominas**, nº 39 – Janeiro, fevereiro e março/2015, p. 07. Disponível em < http://www.hemominas.mg.gov.br/images/phocadownload/jornal-hemominas/jornal_hemominas_39.pdf > Acesso em 28/02/2017.

KALCKMANN, Suzana. *et al.* Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde Soc**. São Paulo, v.16, n.2, p.146-155, 2007. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v16n2/14.pdf> > Acesso em 18/02/2015.

KICUCHI, Berenice Assumpção. **Anemia Falciforme: manual para trabajadores de la salud y educadores em Las Américas**. 2 ed, Belo Horizonte: Editora Health, 2003.

KOVACS, Maria Julia. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KUSCHNIR, Rosana; CHORNY, Adolfo Horácio. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2307-16, 2010.

MAIA, Viviane Queiroz de Oliveira *et al.* Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. **Rev Med Minas Gerais**; 23(3): 282-288. 2013. Disponível em < <http://rmmg.org/artigo/detalhes/210> > Acesso em 18/02/2015.

MAIO, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura. Política de cotas raciais, os “olhos da sociedade” e os usos da Antropologia: um caso do vestibular da Universidade de Brasília (UNB). *In*: MAIO, Marcos Chor. **Raça como questão: história, ciência e identidades no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010, p. 145-170.

MAIO, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura. Cientificismo e Antirracismo no Pós-2º Guerra Mundial: uma análise das primeiras Declarações sobre raça da UNESCO. *In*: MAIO, Marcos Chor. **Raça como questão: história, ciência e identidades no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010, p. 253-283.

MALTA, Deborah Carvalho; MERHY, Emerson Elias. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface (Botucatu)**, v. 14, n. 34, p. 593-605, 2010. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0510> > Acesso em 26/02/2017.

MENEZES, Adeline Soraya de O. da P. *et al.* Qualidade de vida em portadores de doenças falciforme. **Rev. paul. Pediatr.** São Paulo. Vol.31 no.1 Jan-Mar. 2013. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000100005 > Acesso em 18/02/2015.

MERHY, Emerson Elias. Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 267-279, june 2012. ISSN 1984-0470. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/sausoc/article/view/48706/52779>>. Acesso em: 10/02/2017.

MICCAS, Fernanda Luppino ; BATISTA, Sylvia Helena Souza da Silva . Educação permanente em saúde: metassíntese . **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 170-185, feb. 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/rsp/article/view/80608/84265>>. Acesso em: 26/02/2017.

MOTTA, Paulo Roberto de Mendonça. O estado da arte da gestão pública. **Revista de Administração de Empresas**, v. 53, n. 1, p. 82-90, Jan-Fev, 2013. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-75902013000100008&script=sci_arttext > Acesso em 10/07/2016.

MOURA, Adriana Ferro; LIMA, Maria Glória. A Reinvenção da Roda: Roda de Conversa, um instrumento metodológico possível. **Revista Temas em Educação**, v. 23, n. 1, p. 95-103, 2014.

NOBREGA, Rosenmylde Duarte da. *et al* I. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enfem.** Florianópolis. Vol 19, n 3, p. 425-33. Jul-Set. 2010. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000300003&script=sci_arttext > Acesso em 18/02/2015.

NORONHA, José Carvalho de; NORONHA, Gustavo Soutos; COSTA, Ana Maria. A revolta contra os pobres: o desmonte do SUS fomentado pelo atual governo trará custos sociais elevados a muito curto prazo. *Brasileiros*. 17/fev/2017. Disponível em

< <http://brasileiros.com.br/2017/02/a-revolta-contr-a-pobres-sem-saude-e-direitos/#>
> Acesso em 28/04/2017.

OLIVEIRA, Cida de. Em novo ataque ao SUS, Ricardo Barros manda ANS avaliar planos 'acessíveis'. *Rede Brasil Atual*, São Paulo, 26/jan/2017. Disponível em < <http://www.redebrasilatual.com.br/saude/2017/01/em-novo-ataque-ao-sus-ricardo-barros-manda-ans-avaliar-planos-acessiveis> > Acesso em 28/04/2017.

OLIVEIRA, Rosiska Darcy de, OLIVIERA, Miguel Darcy de. Pesquisa Social e Ação Educativa. In: BRANDÃO, Carlos Rodrigues (org). **Pesquisa Participante**. 2º ed. São Paulo. Brasiliense, 1982. p. 17-33.

PAIM, Jairnilson. **Reforma Sanitária Brasileira**: contribuição para a compreensão e crítica. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

PAIM, Jairnilson Silva; SILVA, Lúgia Maria Vieira da. Universalidade, integralidade, equidade e SUS. **BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)**, São Paulo, v. 12, n. 2, ago. 2010. Disponível em <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122010000200002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 fev. 2017.

PAIVA, Jacyara Silva de. **Caminhos do Educador Social no Brasil**. Jundiaí. Paco Editorial, 2015.

PEIXOTO, Leandro Antônio Grass. Abordagens e perspectivas de participação social no monitoramento de políticas públicas. **Revista de Políticas Públicas**, v. 19, n. 2, p. 403-410, Jul-Dez, 2015. Disponível em < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321143695004> > Acesso em 10/06/2016.

PEREIRA, Amauri Mendes. Escola – espaço privilegiado para a construção da cultura de consciência negra. In: ROMÃO, Jeruse (org.). **História da Educação do Negro e outras histórias**. Brasília: SECAD, 2005, p 35-48. (Coleção Educação para Todos).

PEREIRA, Juliano Gonçalves. Mobilização nacional pró saúde da população negra: impactos e desdobramentos na agenda do ano internacional dos povos afrodescendentes e de juventude. **Revista da ABPN**, v. 4, n. 8, p. 80-96, 2012.

PINHO, Solange Rubim. *et al.* Alterações Comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA. **Rev Ciências Médicas e Biológicas**. Salvador. 2007, vol 6, n 1, p 07-16. Disponível em <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/2792>> Acesso em 18/02/20115.

POLATI, Amanda Morais et al. Os desafios da gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) sob a ótica de gestores municipais de saúde. **JMPHC| Journal of Management & Primary Health Care**, v. 7, n. 1, p. 2-2, 2017.

RIZZOTTO, Maria Lucia Frizon. CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. O Banco Mundial e o Sistema Único de Saúde brasileiro no início do século XXI . **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 263-276, june 2016. ISSN 1984-0470. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/118297/115835>>. Acesso em: 02/02/2017.

ROCHA, Carmem Silvia Moretzsohn. Sonoridades Afro-Brasileiras em Corumbá: um estudo sobre representações musicais em rituais de Umbanda. **ILUMINURAS**, Porto Alegre, v.13, n.31, p.118-143, jul./dez. 2012. Disponível em <<http://www.seer.ufrgs.br/iluminuras/article/view/34860> > Acesso em 20/08/2016.

ROLIM, Leonardo Barbosa; CRUZ, Rachel de Sá Barreto Luna Callou; SAMPAIO, K Karla Jimena Araújo de Jesus. Participação popular e o controle social como diretriz do SUS: uma revisão narrativa. **Saúde debate** [online]. 2013, vol.37, n.96, pp.139-147. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-11042013000100016>.> Acesso em 07/02/2017.

SAMPAIO, Juliana et al. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, p. 1299-1311, 2014. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832014000601299&script=sci_abstract&tlng=es > Acesso em 10/09/2016.

SANTOS, Ricardo Ventura. Mestiçagem, degeneração e a viabilidade de uma nação: debates em antropologia física no Brasil (1870-1930). *In*: MAIO, Marcos Chor. **Raça como questão**: história, ciência e identidades no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010, p. 83-108.

SANTOS, Rogério. **Resumo das ações e projetos de promoção da igualdade racial de Corumbá - MS.** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <natachadagel@gmail.com> em 20/08/2016.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. **Seminário de Saúde da População Negra do Estado de São Paulo:** ações do Estado de São Paulo em saúde da população negra, 5. 2009. Disponível em <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/grupo-tecnico-de-aco-es-estrategicas-gtae/saude-da-populacao-negra/plano-estadual-de-saude/documento_base_populacao_negra.pdf> Acesso em 20/08/2016.

SENNA, Ester; FERNANDES, Maria Dilnéia Espíndola. Política Educacional e Outras Políticas Sociais do Estado de Mato Grosso do Sul nos anos 1990. Construindo as categorias de análise: Estado, políticas sociais e política educacional. *In:* VIII ENCONTRO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO DA REGIÃO CENTRO-OESTE. **Anais...** Cuiabá: UFMT, 2006. p 1-12.

SERVIÇO BRASILEIRO DE APOIO A MICRO E PEQUENAS EMPRESAS. **Mapa de oportunidades do município de Corumbá.** SEBRAE. S/D [2015]. Disponível em <<http://www.sebrae.com.br/Sebrae/Portal%20Sebrae/UFs/MS/Anexos/Mapa%20Oportunidades/Mapa%20de%20Oportunidades%20CORUMB%C3%81.pdf>> Acesso em 25/08/2016.

SILVA, Anamaria da. **Políticas de atendimento à criança pequena em MS—1983-1990.** 1997. 144 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas/SP. 1997.

SILVA, Jainara Castro; SILVA, Ilse Gomes. Participação popular e Sistema Único de Saúde: as conferências estaduais de saúde do Maranhão e a participação das entidades do movimento negro. **Cadernos de Pesquisa**, v. 16, n. 3, 2009. Disponível em <<http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/119>> Acesso em 29/03/2016.

SILVA, Luiz Bernardino Lima da. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de pacientes com amenia falciforme.** 2011, 98 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande- MS. 2011.

SILVA, Paulo Vinícius Baptista da; TRIGO, Rosa Amália Espejo; MARÇAL, José Antônio. Movimentos negros e direitos humanos. **Revista Diálogo Educacional**, vol. 13, núm. 39, mayo-agosto, 2013, pp. 559-581. Disponível em <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189128924007>> Acesso em 08/08/2016.

SOARES. Aline Barbosa, *et al.* A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Recien**. São Paulo, 2012; 2(5):5-10. Disponível em <<http://www.recien.com.br/online/index.php/Recien/article/view/36>> Acesso em 20/05/2015.

SOUZA, Aline Corrêa de. *et al.* A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção de saúde. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, RS, ago 26 (2), 147-53, Ago. 2005. Disponível em <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/23558>> Acesso em 29/03/2016.
SOUZA, Antonio Ricardo. As trajetórias do planejamento governamental no Brasil: meio século de experiências na administração pública. **Uniciências**, v. 8, n. 1, p. 99-129, 2004. Disponível em <<http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/uniciencias/article/viewFile/1245/1196>> Acesso em 15/07/2016.

SOUZA, Celina. Estado da Arte em Políticas Públicas. *In*: HOCHMAN, Gilberto (Org.). **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007. p.65-86.

TEIXEIRA, Carmen. **Os princípios do sistema único de saúde**. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia. Junho de 2011. Disponível em <http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf>. Acesso em 02/02/2017.

VIANNA, Ana Luiza. Abordagens metodológicas e políticas públicas. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v 30, n 2, mar/abr, p. 5-43, 1996. Disponível em <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/viewArticle/8095>> Acesso em 18/02/2015.

VIEGAS, Ana Claudia Marques; MARTINS, Sérgio Ricardo Oliveira. A Religiosidade Afro-Brasileira na fronteira: os terreiros de Umbanda em Corumbá-MS. **Revista GeoPantanal**, v. 10, n. 18, p. 205-218, Jan-jun, 2015. < Disponível em <<http://www.seer.ufms.br/index.php/revgeo/article/viewFile/215/842>> Acesso em 20/08/2016.

VIEIRA FILHO, Nilson Gomes. **Do diálogo freireano à dialogicidade na relação de cuidados em Saúde mental**. VII Simpósio Nacional de Práticas Psicológicas em Instituição – Fronteiras da Ação Psicológica: entre educação e saúde. São Paulo: PUC, 2007. Disponível em <
<http://www.usp.br/coseas/COSEASHP/ADM/Psicologo/VIIsimposio/VIEIRA%20FILHO%20-%20Do%20dialogo%20freireano2.pdf> > Acesso em 10/01/2017.

VIEIRA, Evaldo. Estado e Política Social na década de 90. *In*: NOGUEIRA, Francis Mary Guimarães (org). **Estado e Políticas Sociais no Brasil**. Cascavel, Edunioeste, 2001. p.17-26.

VINADÉ, Thaiany Farias; GUARESCHI, Pedrinho Arcides. Inventando a contra-mola que resiste: um estudo sobre a militância na contemporaneidade. **Psicologia & Sociedade**, v. 19, n. 3, p. 68-75, 2007. Disponível em <
<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v19n3/a11v19n3> > Acesso em 10/09/2016.