

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

REGINALDO SILVA DE ARAÚJO

**ORGANIZAÇÃO E POLITIZAÇÃO DO MOVIMENTO DE SAÚDE DOS
PORTADORES FALCÊMICOS NA GRANDE SÃO PAULO - BRASIL**

SÃO CARLOS - SP.

2004

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

**ORGANIZAÇÃO E POLITIZAÇÃO DO MOVIMENTO DE SAÚDE DOS
PORTADORES FALCÊMICOS NA GRANDE SÃO PAULO - BRASIL**

Autor: Reginaldo Silva de Araújo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais, área de concentração: Relações Sociais, Poder e Cultura.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marina D. Cardoso.

SÃO CARLOS - SP.

2004

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A663op

Araújo, Reginaldo Silva de.

Organização e politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na grande São Paulo - Brasil / Reginaldo Silva de Araújo. -- São Carlos : UFSCar, 2005. 215 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2004.

1. Antropologia. 2. Antropologia da saúde. 3. Movimentos sociais. 4. Movimento negro. 5. Anemia falciforme. 6. Doenças étnica. I. Título.

CDD: 301 (20^a)

Folha de aprovação

Reginaldo Silva de Araújo

**Organização e Politização do Movimento de Saúde dos portadores
falcêmicos da Grande São Paulo - Brasil**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais, área de concentração: Relações Sociais, Poder e Cultura.

Aprovação em 08/12/2004.

Banca Examinadora:

Prof. Dra. Maria Inês da Silva Barbosa

Instituto de Saúde Coletiva

Universidade Federal de Mato Grosso - UFMT

Prof. Dr. Luiz Henrique de Toledo

Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais – PPGCSO.

Universidade Federal de São Carlos – UFSCar

Prof. Dra. Marina Denise Cardoso

Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais – PPGCSO.

Universidade Federal de São Carlos – UFSCar

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos aqueles que contribuem através de sua militância nas organizações de defesa dos portadores falcêmicos ou nas associações do movimento negro espalhadas pelo país, para a melhoria da qualidade de vida dos portadores da doença anemia falciforme.

Agradecimentos

À professora Marina Cardoso, que tornou possível a realização deste trabalho, ao acreditar nas possibilidades representadas pelo tema desta pesquisa e ao conduzir a orientação acadêmica com a singular competência que lhe é peculiar.

À minha esposa Nilza Cristina que ao longo de toda a pesquisa procurou apoiar-me nas angústias e dificuldades que se encontra ao discutir um tema tão sensível como o aqui proposto. Certamente ela representa, na minha vida, meu porto seguro e minha felicidade cotidiana.

Aos professores do PPGCSO - UFSCar, Luiz Henrique de Toledo (Kike), Maria da Glória Bonelli, Valter Silvério, Maria Moraes, Karl Monsma, Paul Freston, Eduardo Noronha, Maria Inês Mancuso, Richard Miskolci e a outros, meu muito obrigado.

Às secretárias do PPGCSO – UFSCar Ana, Claire e Ana Virgínia pela competência e dedicação a todos que fazem parte deste programa.

Aos amigos de curso Pedro Ribeiro, Claudirene Bandini, Miliana Ubiali, Lânia Stefanoni, Sandro Francischini, Nelson Ruggiero, Osmar Santos, Karen Artur, Flávio Sofiati, Matheus Lima, Michele Peixoto, Rennê Martins, Carlos Eduardo, Cristiane Miranda, Renata Datrino, Mauricio Aguenta, Luciana Marostica e outros, obrigado por trilharem juntos mais esta importante etapa na minha vida acadêmica.

Aos amigos da linha de pesquisa Antropologia da Saúde: Edemilson de Campos, Thais Madeira, Paula Babenko, Larissa Pelúcio, Rosa Maria Simões, Ângelo e outros, que certamente nos momentos de diálogos e discussões contribuíram para entender um pouco mais sobre esta área que é tão intrigante, e que, portanto, nos fascina.

Aos amigos Fabio, Vitor e Claudirene que tornaram nossa vivência na bela cidade de São Carlos ainda mais agradável.

À minha futura comadre Fabiana de Oliveira que juntamente com sua família e namorado contribuíram para nos sentirmos em “casa”, mesmo tão longe de nossos familiares de Cuiabá.

Aos amigos Gilberto Brizola, Leila, Débora de Souza, José Ronaldo, Alexandre (Bocão), Janaína, Lúdio Cabral, Ana Regina, Elias Feitosa, César (Bodão), Patrícia e outros, obrigado pelos bons momentos em nossas rápidas viagens à Cuiabá e pelo incentivo em nossa caminhada para a vida acadêmica.

À minha mãe - Marilúzia Regina, irmãos – Regilene, Paulo Henrique, Isis e sobrinhos – Aline e Eduardo que mesmo com lágrimas e saudades deram grande força para a realização deste trabalho.

À minha sogra Dona Nilza, que juntamente com os cunhados Emerson, Ana Cristina, Geonir, Claudia e os sobrinhos - Gabriel e Geovana torceram muito para que tudo desse certo.

À FAPESP – Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo que subsidiou financeiramente parte deste trabalho mediante concessão de bolsa de pesquisa.

Aos militantes e dirigentes das associações do movimento negro (Ogban, Fala Preta, Soweto, Geledés, MOCUTI, Fala Negão, Dandara, Negro Sim e o Centro de Cultura Negra de Campo Limpo) e do movimento de doenças específicas (APROFE e AAFESP), que tornaram exequível a realização desta pesquisa facilitando-nos o acesso aos seus encontros e debates e principalmente aos documentos que os mesmos produziram nos últimos anos. Às pessoas que entrevistei – e muitas vezes incomodei – deve este trabalho a sua eventual originalidade, e devo eu respeito e gratidão.

Resumo

Tendo como objeto a anemia falciforme, esta pesquisa procura investigar a construção normativa e política de doenças consideradas etnicamente específicas tanto no âmbito dos movimentos e formas de organização que são representativas de determinados grupos populacionais (no caso, o movimento negro) quanto no âmbito das políticas de saúde pública e ações por parte dos órgãos governamentais para o atendimento da população que apresenta quer o traço quer a hemoglobinopatia referente a anemia falciforme.

Objetiva ainda, estudar como as associações do Movimento Negro e o Movimento de Doenças Específicas (anemia falciforme) estão politicamente se organizando e construindo reivindicações junto aos órgãos governamentais para o atendimento de demandas de saúde consideradas próprias a determinados grupos populacionais como é o caso dos cuidados preventivos e de atenção a saúde dos pacientes portadores da doença anemia falciforme. Busca-se, assim, conhecer como estes movimentos relacionam-se entre si e como assumem ou priorizam em suas pautas reivindicatórias melhorias de cuidados para os portadores da anemia falciforme. A análise dessas formas de organização e de atuação política procuraria ainda observar como a construção da anemia falciforme como “doença étnica” ou “doença específica” pode ser instrumento não só de reivindicações próprias a determinados grupos populacionais que se organizariam a partir de demandas por serviços específicos de saúde, mas o próprio modo como a noção de “doença étnica” e “doença específica” pode tornar-se, eventualmente, uma construção normativa em torno da qual associam-se determinados *mottos* políticos tais como noções de “cidadania” e de “democracia racial”.

Palavras chaves: movimentos sociais, movimento negro, anemia falciforme, doença étnica, doença específica.

Abstracts

The principal aim of this research is to look for the normative and political construction of illnesses considered ethnic specific, such as the sickle cell anemia, in the scope of the movements and forms of organization which are representative of certain population groups (in the case, the black movement), as well as in the scope of the politics of public health programs for the attendance of the population that presents the trace of the referring hemoglobin or the proper sickle cell anemia illness.

It intends also to study the associations of the Black Movement and the Movement of Specific Illnesses (sickle cell anemia) as they are politically organized and constructing claims together with the governmental services for the attendance of particular demands of health for specific population groups, as it is the case of the preventive care and attention to the health of the carrying patients of the sickle cell anemia. It searches, thus, to know how these movements are interrelated and how they prioritize the guidelines to the improvement of care for the carriers of the sickle cell anemia.

The analysis of these forms of organization and political performance would still look for to observe how the construction of the sickle cell anemia as "ethnic illness" or "specific illness" can be an instrument not only for the claims of some population groups towards a specific health care service, but also in which way the proper notion of "ethnic illness" or "specific illness" can become, eventually, a normative construction related to certain political mottos, such as "citizenship" or "racial democracy".

Words keys: social movements, black movement, sickle cell anemia, ethnic illness, specific illness.

Sumário	Pg.
Capítulo I	
INTRODUÇÃO	11
1. 1 - Triagem populacional de hemoglobinopatias e aconselhamento genético: do “direito” reivindicatório do movimento negro a um “dever” do Estado	12
1. 2 - Sobre a pesquisa: considerações teóricas e metodológicas	31
1. 3 - Representações sobre a doença anemia falciforme	39
Capítulo II	
AS ORGANIZAÇÕES DO MOVIMENTO DE SAÚDE DOS PORTADORES FALCÊMICOS NA REGIÃO DA GRANDE SÃO PAULO	52
2. 1 - Movimentos reivindicatórios por saúde no Brasil	53
2. 2 - As organizações do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na região da Grande São Paulo	57
2. 3 - As organizações dos portadores falcêmicos e a sua agenda política	73
Capítulo III	
AS ORGANIZAÇÕES DO MOVIMENTO NEGRO E A POLITIZAÇÃO DO ESPAÇO ÉTNICO	96
3. 1 - O movimento negro e a construção da identidade étnica	98
3. 2 - O ressurgimento do movimento negro no Brasil - 1978	103
3. 3 - As organizações do movimento negro na região da Grande São Paulo	110
3. 3. 1 - Fundação e o perfil de suas lideranças	111
3. 3. 2 - Objetivos e finalidades das organizações do movimento negro	114

3.3.3 - A organização política das entidades do movimento negro em São Paulo e sua estrutura física - financeira	119
3.3.4 - As organizações do movimento negro e suas ações políticas comunitárias	121
3.3.5 - As organizações do movimento negro e a sua agenda política	124

Capítulo IV

POLITIZAÇÃO DA SAÚDE <i>versus</i> POLITIZAÇÃO DA DOENÇA	139
4.1 - As organizações do movimento negro e a politização da saúde	140
4.2 - O movimento negro e o movimento de saúde dos portadores falcêmicos (alianças e divergências)	157
4.3 - Doença étnica <i>versus</i> Doença específica	165
4.4 - As organizações do movimento de saúde e a politização da doença Anemia Falciforme	171
4.5 - O movimento dos portadores falcêmicos e a construção de uma identidade clínica	177

Capítulo V

CONSIDERAÇÕES FINAIS	180
BIBLIOGRAFIA	190
Bibliografia Específica Coletada em Campo de Pesquisa	191
Bibliografia Geral	194
ANEXOS	208
Anexo I	209
Anexo II	212

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

1. 1 – Triagem populacional de hemoglobinopatias e aconselhamento genético: do “direito” reivindicatório do movimento negro a um “dever” do Estado

Em novembro de 1995, durante as comemorações pelo terceiro centenário da morte de Zumbi, militantes do movimento negro de todo o país realizaram uma marcha a Brasília chamada Marcha 300 anos - Zumbi dos Palmares. Frente a esta mobilização, o governo federal criou o GTI - Grupo de Trabalho Interministerial com o objetivo de sugerir ações e políticas de valorização da população negra. Esse grupo produziu uma série de propostas de políticas públicas - especialmente na área de saúde – entre as quais destacou-se a criação do PAF - Programa de Anemia Falciforme¹.

Este programa foi elaborado por um grupo de trabalho constituído de especialistas em hemoglobinopatias, provenientes do Ministério da Saúde e de outras instituições, como universidades, e teve como principais objetivos: a oferta do diagnóstico neonatal a todas as crianças nascidas em hospitais; a busca ativa de pessoas acometidas pela doença, criando-se um registro nacional de pessoas portadoras de anemia falciforme; a promoção da entrada no programa de pessoas diagnosticadas e que venham a ser diagnosticadas; o aconselhamento genético; a ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento de boa qualidade; o estímulo à formação de associações de portadores de anemia falciforme e às instituições de pesquisa para estudar o problema; a capacitação de recursos humanos e a implementação de ações educativas sobre questões referentes a bioética, para que o teste de anemia falciforme só seja realizado após consentimento livre e esclarecido, o que inclui o

¹ A anemia falciforme é uma anemia hereditária que constitui a doença genética mais comum da população negra em todo o mundo. Resulta de uma mutação na molécula de hemoglobina, que adquiriu a forma de meia-lua ou foice. Esta mutação se deve a uma alteração na estrutura da hemoglobina: substituição do aminoácido (unidades das proteínas) ácido glutâmico pela valina, que confere a hemoglobina S, quando desoxigenada, a capacidade de se agregar, formando fibras de hemoglobina S, que deforma a hemácia, dando-lhe aspecto de foice. (OLIVEIRA, 2000, p. 158-9).

compromisso ético de garantir o direito à privacidade genética, o direito ao sigilo e à não discriminação (RELATÓRIO FINAL – MESA REDONDA SOBRE A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA, 1996; OLIVEIRA, 2000, p. 161; ROLAND, 2001, p. 27; MADEIRA, 1999, p. 19).

Destas diversas propostas de políticas públicas que beneficiariam os falcêmicos e familiares, a maioria não foi realizada. Isto ocorreu, de acordo com a militante do movimento negro Edna Roland (2001, p. 28), porque o programa não tem dotação de recursos específicos no Ministério da Saúde e, por não haver uma coordenação para gerenciar o PAF dentro deste ministério. Por outro lado, a médica - militante do movimento negro e feminista - Fátima de Oliveira (2000, p. 161), acredita que o fator preponderante para que o PAF não fosse implantado nas diversas regiões do país, ocorreu principalmente em razão do mesmo ter ficado sobre a responsabilidade dos estados e municípios.

No entanto, três destas proposições elaboradas pelos formuladores do PAF foram parcialmente implantadas. A primeira, conforme afirma Guedes (2002, p. 35), “foi a divulgação da doença através de material educativo, em âmbito nacional”. Para este autor, o Ministério da Saúde tem investido, principalmente, na produção de material educativo, o que pode ser evidenciado pelos folhetos informativos produzidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) ou mesmo pela publicação do “Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Afro-descendente”, lançado em 2001 pela Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde.

A segunda, “foi a busca ativa de pessoas acometidas pela doença falciforme”, através dos programas de “triagem populacional de hemoglobinopatias”, realizados especialmente em algumas cidades do país, como São Paulo, Campinas, Ribeirão Preto, Porto Alegre, Brasília e outras. Tais programas estão sendo realizados nestas cidades

utilizando-se cinco estratégias de abordagem populacional: a) com gestantes - no período pré-natal; b) durante a triagem neonatal - recém nascidos; c) através de exames de sangue com doadores; d) no exame de admissão de militares/recrutas; e) e campanhas de exames junto a estudantes (ACEDO, et al. 2002, p 1799-1800).

A terceira das diversas ações propostas pelo Programa de Anemia Falciforme que vem sendo implantada em algumas regiões do país representa, na verdade, uma ação conjunta realizada a partir da triagem dos portadores de hemoglobinopatias; ou seja, a implantação de programas de aconselhamento genético para o atendimento junto aos portadores falcêmicos.

Salienta-se que, estas duas últimas propostas (triagem populacional de hemoglobinopatias e aconselhamento genético), implantadas em alguns centros de saúde localizados em regiões de grande densidade populacional, vêm ao encontro das diversas recomendações realizadas por organismos internacionais, como a OMS - Organização Mundial de Saúde, a Academia de Ciências do Terceiro Mundo e a Organização Pan-Americana da Saúde (PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997, p. 293; ACEDO, et al., 2002, p. 1800).

Como se iniciou a implantação destes três programas há aproximadamente sete anos, já é possível fazer algumas avaliações de como os mesmos estão sendo executados nas diversas regiões do país.

A divulgação da doença - conforme comentado na página anterior - ficou sobre a responsabilidade da ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária, e tem sido feita especialmente através da distribuição em postos de saúde e hospitais públicos e privados de um boletim intitulado: “Anemia Falciforme: Um problema nosso”, com o objetivo de

“educar pessoas leigas em genética sobre o traço e a anemia falciforme” (DINIZ & GUEDES, 2003).

Recentemente, este boletim informativo teve seu conteúdo analisado por Diniz & Guedes (2003, p. 13-14), que concluíram: “Além do folheto informativo apresentar diversos equívocos em seu conteúdo, inclusive com noções estigmatizadoras, cita como informação central: (...) e a única destacada tanto esteticamente quanto moralmente, sobre os cuidados reprodutivos para as pessoas portadoras do traço falciforme: ‘...*É importante saber: filhos de duas pessoas com traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer o exame (eletroforese de hemoglobina) do futuro parceiro...*’. (...) Regra geral, as ações preventivas em genéticas são realizadas no período pré-natal, sendo pouco comum um aconselhamento pré-conjugal tal como proposto no folheto. No entanto, em um contexto legal onde o aborto seletivo é crime, será principalmente por meio do aconselhamento genético pré-conjugal e neonatal que o compromisso da nova genética com a prevenção se manterá ativo” (grifos no original). Posteriormente, estes autores apontam que: “(...) não se pode retirar o caráter eugênico de qualquer programa de educação para a genética. A educação para a prevenção é, por si mesma, uma iniciativa eugênica”² (Ibid., p. 17).

Triagem populacional de hemoglobinopatias e aconselhamento genético: por se tratar de dois programas ainda pouco conhecidos, iniciarei fazendo um breve histórico sobre cada um deles. Os primeiros programas de triagem populacional de hemoglobinopatias (*S*, *C*, *Talassemia beta*) foram implantados na Itália, ainda na década de

² “Eugenia – doutrina de pretensões científicas que propugnava a melhoria da espécie humana através da seleção artificial de indivíduos considerados mais adequados. Esta seleção se daria ou pelo favorecimento à reprodução daqueles tidos como os melhores, ou pelo impedimento à reprodução dos tidos como insatisfatórios, segundo os parâmetros elegidos”. (BARROS, 2003, p.02).

1940, e em Chipre e na Grécia nos fins da década de 1960. Estes programas objetivavam abranger a população inteira desses países (TEIXEIRA, 1993, p. 11).

A partir de 1970, os programas de triagem populacional de hemoglobinopatias começaram a ser implantados também nos Estados Unidos, com uma diferença dos demais programas desenvolvidos anteriormente. O programa de triagem populacional desenvolvido neste país apresentava um recorte étnico racial, restringindo-se somente aos grupos negros com o “Programa de Anemia Falciforme”, e aos judeus com o “Programa para a Doença de Tay-Sachs” (PAIVA E SILVA, 1995, p. 08).

No Brasil, a triagem de indivíduos assintomáticos já é largamente utilizada na prática médica há várias décadas, como atividade de prevenção de doenças ou de supervisão de saúde. Dessa forma, afirma Paiva e Silva (1995, p. 07), os indivíduos são triados rotineiramente para hipertensão, diabete, infecção urinária, acuidade visual, escoliose, etc. De acordo com Fost, a triagem genética de indivíduos assintomáticos tem sido realizada com quatro objetivos: detecção pré-sintomática de doenças para as quais existe tratamento de cura clínica (ex: fenilcetonúria), orientação genética de heterozigoto, particularmente em condições para as quais não existem tratamento de cura (ex: anemia falciforme), inclusão e exclusão, principalmente para decisões relativas à segurança do trabalho (ex: deficiência de G-6-PD) e, por fim, pesquisa, que inclui estudos de prevalência e história natural (FOST, 1992 apud PAIVA E SILVA, 1995, p. 07-08). Já os programas de triagem populacional de hemoglobinopatias hereditárias só começaram a serem desenvolvidos no Brasil a partir da segunda metade da década de 1970, e estavam vinculados a alguns centros de saúde ligados a universidades, restringindo-se a determinados pontos isolados do território nacional. Como, por exemplo, os programas de triagem das hemoglobinopatias desenvolvidas pelo Serviço de Aconselhamento Genético

em Alterações Hematológicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), que abrangem as cidades de Araras, Bragança Paulista, Campinas, e outras localizadas no interior do Estado de São Paulo (TEIXEIRA, 1993, p. 65-66; ACEDO, et al. 2002, p. 1799-1800).

No entanto, a partir de 1996, estes programas de triagem populacional de hemoglobinopatias hereditárias começaram a se espalhar por diversos centros urbanos, sendo realizados não só nos centros de saúde universitários, mas também nos hemocentros, hospitais públicos e privados, utilizando-se como principais estratégias de abordagem populacional, o exame em gestantes e recém-nascidos (maternidades e hospitais), e em doadores de sangue (hemocentros e hospitais).

Segundo Teixeira (1993, p. 10), “O objetivo básico destes programas, evidentemente, é a identificação dos heterozigotos e a sua orientação médica e reprodutiva”. Paiva e Silva (1995, p. 08) vai mais longe, afirmando que para ele, a finalidade desta triagem, é que os “orientados (através do aconselhamento genético) tomem decisões reprodutivas conscientes”. Ou seja, na opinião destes dois pesquisadores, a principal ação posterior à identificação de um portador de hemoglobinopatia hereditária é submetê-lo ao aconselhamento genético.

Diferentemente dos programas de triagem populacional de hemoglobinopatias hereditárias, as sessões de aconselhamento genético ou orientação genética no Brasil ocorrem desde a década de 1950. Um dos centros pioneiros no gênero, denominado “Serviço de Informação sobre Hereditariedade Humana”, foi criado em 1957 em Curitiba – PR., na Universidade do Paraná. A atuação desse Serviço era a mais eclética possível, fornecendo informações dos mais variados tipos a leigos, professores, jornalistas, enfim, a qualquer tipo de pessoa interessada em algum aspecto de genética médica (PAIVA E

SILVA, 1995, p.03). Segundo Freire-Maia & Freire-Maia, na década de 1960 já se listava “(...) treze centros brasileiros de genética humana aptos a fornecer aconselhamento genético, localizados nas cidades de São Paulo (três serviços), Porto Alegre, Curitiba, Marília, Campinas, Ribeirão Preto (dois serviços), Botucatu (dois serviços), Rio de Janeiro e Salvador” (FREIRE-MAIA & FREIRE-MAIA, 1966 apud PAIVA E SILVA, 1995, p. 04).

Para Paiva e Silva & Ramalho (1997, p. 286), os serviços de aconselhamento genético foram criados com a finalidade de ajudar as pessoas a resolverem os seus problemas no campo da hereditariedade. Para estes autores, “(...) esse objetivo básico é acompanhado, no entanto, de diversas implicações de ordem médica, ética e psicossocial, que se refletem nas complexas definições atribuídas ao processo de aconselhamento genético” (Ibid, p. 286).

Segundo Ramalho,

O aconselhamento genético caracteriza-se como um processo que permite a indivíduos ou famílias a tomada de decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação. Evidentemente o aconselhamento não se limita apenas à discussão do risco de ocorrência ou recorrência da doença genética na prole, sendo abordado, também, outros aspectos da maior importância para o cliente, no que diz respeito à sua tomada de posição frente ao problema. Assim, são discutidos, por exemplo, os recursos terapêuticos disponíveis para a doença em questão, a possibilidade de diagnóstico precoce e de prevenção de complicações graves, a adoção de filhos, o uso de métodos anticoncepcionais, etc. (RAMALHO, 1986, p. 119).

Como se observa acima, para estes autores a orientação genética pode ser definida como um processo de conscientização de portadores heterozigotos de genes anômalos, envolvendo aspectos educacionais e reprodutivos. No entanto, deve-se destacar que ambas as definições teóricas apresentam uma característica em comum, ou seja, o fato de que as pessoas são convidadas a receber informações em relação às quais elas não tinham interesse prévio manifesto; isto é, a suposta necessidade de recebimento de orientação surge baseada em prerrogativas alheias aos indivíduos que seriam potenciais portadores dessas doenças (GUEDES, 2002, p. 27).

Existem, na verdade, várias modalidades de aconselhamento genético, dentre as quais a consultoria genética, a interconsulta genética realizada em hospitais-escola, a informação genética, e por último, e a que mais nos interessa, a orientação genética associada a programas populacionais de triagem. Salienta-se que, tal modalidade de aconselhamento genético é a que mais cresce no Brasil, sendo implantada em larga escala em diversas regiões do país (PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997, p. 286; ACEDO, et al. 2002, p. 1799-1800). Observa-se ainda, que este crescimento é resultado não só de uma política que vem sendo implantada pelo Ministério da Saúde nos últimos anos, mas é também resultado de diversos projetos de leis de âmbito municipal e estadual estabelecendo a obrigatoriedade dos órgãos de saúde públicos e privados de realizarem triagem populacional e oferecerem o aconselhamento genético aos portadores de hemoglobinopatias hereditárias identificados³.

³ Tal constatação foi feita a partir de uma pesquisa via internet, utilizando-se a palavra chave "lei - hemoglobinopatia" ou "lei - aconselhamento genético" no site de procura google, no qual descobriu-se que diversas Assembléias Legislativas (exemplos: Goiás, Rio Grande do Sul, Bahia, etc.) e Câmaras de Vereadores (São Paulo, Campinas, Porto Alegre) estão discutindo ou já aprovaram a implantação de programas de triagem e aconselhamento genético para serem executados junto à população.

Como afirmamos inicialmente, a expansão destes programas vem ao encontro das reivindicações feitas pelos militantes do movimento negro, especialmente na mobilização ocorrida em 1995, e também representa uma resposta às recomendações propostas por importantes organismos internacionais de saúde (OMS, OPAS, etc). No entanto, percebeu-se em outros estudos⁴, que os procedimentos e as normas necessárias que envolvem os programas de triagem com portadores de hemoglobinopatias hereditárias e aconselhamento genético não vêm sendo respeitados pelos responsáveis em ofertá-los à população.

De acordo com Wilkie (1994, p. 18-50), a própria prática de triagem de portadores de hemoglobinopatias hereditárias é identificada por vários pesquisadores como um problema de Bioética⁵. Para este autor, os procedimentos realizados pelos profissionais envolvidos nestes programas expõem as pessoas a pelo menos cinco riscos: rotulação, estigmatização, invasão de privacidade, perda de auto-estima e discriminação.

Para Paiva e Silva & Ramalho (1997) – que são membros de um destes programas desenvolvidos pela Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, estes riscos vêm ocorrendo de forma sistemática dentro destes programas.

Segundo estes autores:

⁴ GUEDES, 2002; DINIZ & GUEDES, 2003; PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997.

⁵ Bioética, ética da vida, é um neologismo cunhado pelo biólogo e oncologista Rensselaer Potter, quando publicou o livro: *Bioética: a ponte para o futuro* (1971). Segundo Potter: “Escolho ‘bio’ para representar o conhecimento biológico dos sistemas vivos e escolho ‘ética’ para representar os sistemas de valores humanos” (POTTER 1988, 1990). Para POTTER, o conceito da bioética preocupa-se com: a) a promoção da dignidade humana (para deter eventuais abusos da tecnociência; b) a limitação voluntária da fecundidade (para evitar as pressões negativas sobre a qualidade de vida global decorrentes do excesso de população); e c) o respeito do ambiente natural (para deter a degradação das condições necessárias para a existência da própria vida) (POTTER, 1988, 1990 apud SCHRAMM, 2002, p. 90). Em junho do mesmo ano, André Hellegers – obstetra, fisiologista fetal e demógrafo, usou a mesma palavra para aplicá-la à ética na medicina e nas ciências biológicas. Se, para Potter, a bioética possuía um sentido macro e com forte conotação ecológica e holística, para Hellegers ela prioriza o ser humano na interface com as biociências humanas. (SCHRAMM, 2002, p. 90). Recentemente, Diniz (2002) definiu este tema afirmando: “(...) por ser a bioética um campo disciplinar compromissado com o conflito moral na área da saúde e da doença dos seres humanos e dos animais não-humanos, seus temas dizem respeito a situações de vida que nunca deixaram de estar em pauta na história da humanidade (...)” (DINIZ 2002). Esta autora aponta a Bioética como um discurso político e acadêmico sobre o conflito moral em saúde, isto é, os temas bioéticos são, por definição, questões onde não existe consenso moral – como exemplos, os temas do aborto ou da eutanásia.

Fazendo uma análise global dos resultados obtidos, foi possível verificar que os riscos da triagem genética apontados por Wilkie (1994), não apareceram de forma preocupante neste trabalho. Isso não quer dizer, evidentemente, que eles não possam ter ocorrido de forma esporádica em alguns casos. De fato, algumas verbalizações continham indícios de: estigmatização (*‘falaram que vinha de negro’*), rotulação (*‘não entenderam bem o que era, algumas pessoas acharam que era doença’*), invasão de privacidade (*‘todo mundo da família sabe, eles ficaram preocupados pela primeira carta.’*), discriminação (*‘a dentista não queria tratar os dentes da minha filha por ter medo de acontecer alguma coisa’*), perda da auto-estima (*‘já não tenho interesse em doar sangue, do resto não. Por passar a hemoglobina para as pessoas’*). (Ibid., p. 27 - grifo dos autores).

Deve-se ressaltar que neste trabalho desenvolvido por Paiva e Silva & Ramalho (1997), observou-se uma nítida preocupação por parte destes autores em amenizar os efeitos negativos presentes nos programas de triagem e aconselhamento genético mantidos pela UNICAMP. Percebeu-se ainda, a partir de uma leitura mais atenta com as entrevistas colhidas por estes pesquisadores que tais programas têm tido repercussões negativas na vida dos indivíduos “convidados” a participarem do mesmo. Um exemplo ilustrativo foi a reação de um dos entrevistados que participou desta pesquisa. Segundo esse entrevistado, ao receber a notícia por carta (enviada pelos responsáveis da triagem dos doadores), sua principal atitude foi: *“Até desanimei, fiquei até sem fazer a barba, pensei que estava com AIDS”* (PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997, p. 290). Nesta mesma linha, outros entrevistados desse estudo demonstraram reações semelhantes, dizendo que ficaram

assustados, apreensivos, abatidos, ou pensaram que podiam ter uma doença muito séria (Ibid., p. 290).

Em um outro estudo, que buscou observar como a triagem de portadores falcêmicos era realizada com doadores de sangue do Hemocentro de Brasília – DF., foi percebido que ocorriam diversos equívocos nos procedimentos adotados pelos profissionais de saúde junto aos portadores falcêmicos. Entre estes equívocos destacava-se o de não observarem se havia ou não interesse prévio do indivíduo em saber da sua condição de portador da anemia falciforme (GUEDES, 2002). Para Diane Paul, o acesso a informações genéticas traz consigo necessidades de escolhas que afetam aspectos da vida familiar e profissional ou mesmo aspectos psicológicos que exigem posicionamentos da pessoa anteriormente alheia a essa nova situação (PAUL, 1994 apud GUEDES, 2002, p. 29).

Aponta-se ainda que o ato de ignorar a opinião do indivíduo é uma prática comum em todos os programas com esta finalidade no Brasil, conforme pôde ser observado em outros estudos⁶. Esta prática fere pelo menos dois dos cinco princípios éticos básicos – autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade – que estão sendo discutidos no âmbito do Projeto Genoma Humano e que são extensivos a todos os procedimentos de Genética (KNOPPERS & CHADWICK, 1994 apud PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997, p. 287).

Primeiro, é ferido o princípio da autonomia, que estabelece que os testes genéticos devem ser estritamente voluntários, levando ao aconselhamento apropriado de acordo com decisões absolutamente pessoais (Ibid., p. 287). Beck recorda que, fundamentados nos benefícios possíveis trazidos pela informação, os profissionais de saúde podem estar

⁶ NAOUM, et al., 1985; TEIXEIRA, 1993; PAIVA E SILVA, 1995; PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997.

desconsiderando o direito que os (as) doadores (as) têm de “não-saber” sobre os traços hereditários que carregam (Beck, 1998 apud GUEDES, 2002, p. 29)⁷.

Segundo, é infringido o princípio da privacidade, que determina que os resultados dos testes genéticos de um indivíduo não podem ser comunicados a nenhuma outra pessoa sem o seu consentimento expresso, com exceção, talvez, de familiares com elevado risco genético e, mesmo assim, após a falha de todos os esforços para obter permissão dos probandos (KNOPPERS & CHADWICK, 1994 apud PAIVA E SILVA & RAMALHO, 1997, p. 287). Segundo o estudo realizado por Guedes (2002), o Hemocentro de Brasília notifica os indivíduos portadores falcêmicos em uma reunião, na presença de várias outras pessoas.

Além destes problemas já identificados nos procedimentos da triagem de portadores de hemoglobinopatias hereditárias no Brasil, existem outros riscos já ocorridos em outros países e que devem ser observados. Nos Estados Unidos, no final da década de 1960 e início de 70, por exemplo, ocorreram, a partir de um grande programa de mapeamento genético junto à população, uma série de equívocos, entre eles: “a obrigatoriedade da triagem (para a população negra norte-americana), as suas conotações raciais, a confusão entre traço falciforme e anemia falciforme e, por último a idéia de que a doença falciforme seria contagiosa” (REILLY, 1977 apud TEIXEIRA, 1993 p. 11; WHITTLE, 1995, p. 48-49; WILKIE, 1994 apud RAMALHO et al. 2003, p. 1198).

⁷ Ainda sobre este tema, Zatz afirma que em um estudo realizado recentemente no laboratório da USP (Universidade de São Paulo) com portadores de doenças hereditárias, observou-se que: “(...) vários jovens adultos, filhos de afetados (e portanto com risco de 50% de serem portadores do gene), foram contactados e informados que já havia um teste de DNA para confirmar se eram ou não portadores do gene (anormal). Entretanto, nenhum deles, quis se submeter ao teste, o que mostrou que ‘viver na incerteza’ era talvez mais tolerável do que o risco de ‘certeza” (ZATZ, 1994/95, p. 25). Esta autora aponta ainda que: “essas observações apóiam também a filosofia de não testar crianças assintomática, pois assim estaríamos negando-lhes o direito de decidir mais tarde se querem ou não saber” (ZATZ, 1994/95, p. 25).

Como se pode observar, os problemas envolvendo os programas de triagem populacional parecem ser infinitos e, como já afirmamos anteriormente o mesmo vem se expandindo rapidamente pelo país, juntamente com os programas de aconselhamento genético implantados para acompanharem os portadores identificados nas triagens. Tais programas por estarem em grande expansão nos últimos anos, recebem o nome, segundo Freire-Maia de “aconselhamento genético a nível populacional”, ou seja, os programas de orientação genética passaram a operar em um processo com um número de pacientes muito superior aos praticados até então (FREIRE-MAIA, 1976 apud PAIVA E SILVA, 1995, p. 06).

Uma das conseqüências deste rápido crescimento são os sucessivos equívocos já identificados em alguns programas de aconselhamento genético”.⁸ Em um estudo recente, realizado por Guedes (2002), concluiu-se que, ao acompanhar as sessões de aconselhamento genético oferecido aos portadores do traço falciforme identificados a partir da triagem feita com doadores de sangue, observou-se que os profissionais de saúde do Hemocentro de Brasília envolvidos com esse procedimento demonstravam como principal preocupação o reforço dos aspectos negativos impostos pela doença falciforme, ou seja, as limitações que a mesma representava para uma pessoa portadora e a não possibilidade de cura. Esse autor conclui que tal prática pode ser o caminho para evitar que pais heterozigotos perpetuem a doença, ou seja, um processo de “eugenia disfarçada”.

⁸ Para Whittle: “O ato do aconselhamento pode, em si, ter efeitos negativos para o consulente – o início de uma depressão pode reduzir a sobrevivência, ou um portador pode deixar de prestar atenção a novos sintomas ou sinais devido ao seu novo receio. Atualmente, essas necessidades não parecem apresentar dificuldades. Mas quando surgirem dezenas e ou centenas de testes genéticos colocados para o uso rotineiro de todos, um novo grau de complexidade será atingido. Convém lembrar que esse aconselhamento requer uma mão de obra treinada, e que implica um custo considerável. Uma avaliação do custo e benefício dos serviços de genética é perfeitamente factível utilizando-se critérios econômicos e científicos” (WHITTLE, 1995, p. 49).

Ramalho (1986), um dos principais idealizadores e responsáveis pela implantação e gerenciamento dos programas de triagem e aconselhamento genético no Brasil, não descarta a existência dos problemas apontados por Guedes (2002). Segundo Ramalho (1986, p. 119-120), “A finalidade destes programas é primordialmente assistenciais (sic), embora também exerçam, indiretamente, um papel eugênico, uma vez que deles podem resultar medidas preventivas para evitar o nascimento de novos portadores de hemoglobinopatias graves”.

Como foi inicialmente apontado, a implantação destes dois programas – triagem populacional de hemoglobinopatias e aconselhamento genético – é resultado de uma grande mobilização das organizações do movimento negro de todo o país, ocorrida em 1995. Observou-se, no entanto, que tais programas reivindicatórios (por direitos) propostos pelo movimento negro foram assumidos pelo Estado como um “dever” em forma de políticas públicas, mas com um novo papel: o de controle populacional através do aconselhamento genético, ou seja, com objetivos que desvirtuam aqueles inicialmente propostos.

Diante deste fato, é importante frisar que na elaboração do PAF (Programa de Anemia Falciforme), seus responsáveis tiveram a preocupação em colocar o que eles chamaram de “compromisso ético” para com os portadores, estabelecendo importantes regras nos procedimentos a serem feitos durante a triagem, o aconselhamento genético, o tratamento e outros. No entanto, parece-nos que essas ações não foram suficientes.

Apesar de não ser o objetivo desta pesquisa centrar-se sobre essa temática, este cenário mais amplo e complexo já aponta algumas questões que serão apresentadas aos militantes do movimento negro e dirigentes das organizações dos portadores falcêmicos, para procurarmos entender como estes grupos resolvem problemas e dilemas como os

citados anteriormente. Por exemplo, certas reivindicações podem ter uma nova conotação, repercutindo negativamente em relação às proposições que são então formuladas.

Tendo como objeto a anemia falciforme, esta pesquisa procura investigar a construção normativa e política de doenças consideradas etnicamente específicas tanto no âmbito dos movimentos e formas de organização representativas de determinados grupos populacionais (no caso, o movimento negro) quanto no âmbito das políticas de saúde pública e ações por parte dos órgãos governamentais para o atendimento da população que apresenta quer o traço quer a hemoglobinopatia referentes à anemia falciforme.

Trata-se, no caso, de estudar como o movimento negro e o movimento dos portadores de doenças específicas (no caso a anemia falciforme) estão se organizando e construindo reivindicações junto aos órgãos governamentais para o atendimento de demandas de saúde consideradas próprias a determinados grupos populacionais, como é o caso dos cuidados preventivos e de atenção à saúde dos pacientes portadores da anemia falciforme. Procura-se também observar como estes dirigentes enfrentam questões como as apontadas neste texto inicialmente, ou seja, o controle genético populacional por parte do Estado através da triagem e do aconselhamento genético.

Busca-se, ainda, conhecer como estes movimentos (negro e portadores falcêmicos) relacionam-se entre si e como assumem ou priorizam, em suas agendas reivindicatórias, melhorias de cuidados para os portadores da anemia falciforme. A análise dessas formas de organização e de atuação política procura, assim, observar como a construção da anemia falciforme como “doença étnica” pode ser instrumento não só de reivindicações próprias a determinados grupos populacionais que se organizariam a partir de demandas por serviços específicos de saúde, mas o próprio modo como a noção de “doença étnica” pode tornar-se,

eventualmente, uma construção normativa em torno da qual associam-se determinados *mottos* políticos tais como noções de “cidadania” e de “democracia racial”.

Talvez o leitor deste texto esteja se perguntando porque aprofundar a discussão sobre as organizações do movimento negro em uma pesquisa que discute o movimento de saúde dos portadores falcêmicos na cidade de São Paulo. Pois bem, como foi observado anteriormente, a anemia falciforme é uma doença prevalente na população negra. Devido a este fato, até a metade da década de 1990, os únicos grupos que promoviam algum debate sobre esta doença eram ligados a entidades do movimento negro. Inclusive, foi exatamente no interior de uma das organizações do movimento negro de São Paulo que surgiu a primeira organização de portadores falcêmicos desta capital, em 1997. Além disso, observou-se no decorrer desta pesquisa que ainda hoje, mesmo com a existência de duas associações de portadores falcêmicos, o debate sobre a doença anemia falciforme na cidade de São Paulo, especialmente nos eventos e reuniões que contam com a presença das autoridades governamentais de todas as esferas (municipal, estadual e federal) permanece como um dos temas priorizados pelos dirigentes das entidades do movimento negro. Daí a necessidade de que entendamos a dinâmica de organização destas entidades ligadas ao movimento negro, para melhor compreender as posições diferenciais sobre esse tema no contexto próprio da forma de atuação dessas organizações.

O texto desta dissertação está dividido em cinco capítulos, sendo que: o primeiro procura apresentar alguns programas reivindicatórios do movimento negro colocados durante a “Marcha 300 anos da imortalidade de Zumbi” em 1995, e como estes programas foram transformados em políticas públicas por parte do Estado com uma nova conotação, que seria o controle genético populacional. Mostra-se, assim, que as reivindicações por direitos colocadas pelos movimentos sociais discutidos neste trabalho podem ser

reinterpretadas e implantadas com novos objetivos. Apresenta ainda informações sobre o modo como se construiu o objeto de investigação e realizou-se esta pesquisa. Procura-se também apresentar, a partir dos discursos dos portadores da doença anemia falciforme, como são construídas as representações sobre essa doença e quais os impactos que a anemia falciforme provoca no cotidiano dos portadores e de seus familiares. Tal discussão nos ajudará a entender como os dirigentes ligados ao movimento negro e de saúde dos portadores falcêmicos apropriam-se de algumas noções e situações presentes no cotidiano dos portadores falcêmicos para elaborarem e justificarem suas reivindicações políticas.

No capítulo II é apresentado um breve histórico sobre os movimentos de saúde surgidos no Brasil na década de 1980. Este histórico possibilita-nos perceber as diferenças existentes entre o Movimento Popular de Saúde – MOPS, que surgiu no início da década de 1980 com um projeto de universalização do atendimento médico, e os movimentos reivindicatórios de patologias específicas surgidos na década de 1990, que defendiam o atendimento diferenciado para cada grupo de portadores de doenças específicas. Procura-se, ainda, neste capítulo, mostrar como os portadores falcêmicos formaram suas organizações, como ocorrem suas formas de atuação política e alianças, como são construídas as suas agendas políticas reivindicatórias e, por último, suas estratégias políticas nas negociações junto aos órgãos governamentais.

O capítulo III apresenta, inicialmente, um debate teórico sobre a noção de identidade étnica, fazendo-se um breve histórico da atuação do movimento negro nas últimas décadas. Tal discussão visa entender o modo como a anemia falciforme é definida como “doença étnica” e será sob esta forma que os militantes ligados às organizações negras procuram construir uma unidade política e, conseqüentemente, garantir o direito de legitimidade e representatividade sobre esta temática. Possibilitará, ainda, entender como o

movimento negro brasileiro ressurgiu em 1978, através do MNU, fortalecendo-se na década seguinte (1980) em todo o país e, posteriormente, sua contribuição no advento de várias outras associações negras, organizadas em ONG's para atuarem no chamado "quarto setor", dando origem, inclusive, àquelas ligadas à problemática específica da anemia falciforme. Neste capítulo, procura-se, ainda, conhecer e caracterizar algumas entidades do movimento negro localizadas na região metropolitana de São Paulo, observando-se sua formação política – organizacional, como são construídas as suas agendas prioritárias, quais as lutas e mobilizações mais importantes na história destas organizações e, ainda, com quem fazem as suas alianças políticas. Por fim, que prioridades estes grupos têm apontado nos momentos de negociação com as representações das instituições governamentais e como estas relações têm ocorrido. Tal discussão, certamente, nos ajudará a entender como algumas das organizações do movimento negro posicionam-se diante de temas como o da saúde-doença (étnica -específica), entre estas a anemia falciforme⁹.

No capítulo IV, procura-se mostrar como as entidades do movimento negro têm tratado o tema saúde-doença em sua agenda política, para, em seguida, observar como estas organizações relacionam-se com as associações representativas dos portadores falcêmicos (alianças e divergências). Aborda ainda, como estes dois grupos (movimento negro e de portadores falcêmicos) apropriam-se politicamente de forma diferenciada da questão da doença falciforme: de um lado, a doença é vista como doença étnica prevalecente na

⁹ No Brasil, as doenças, agravos e condições mais freqüentes na população negra, estão assim classificados: "*Doenças Geneticamente determinadas* – anemia falciforme e deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase; ou dependentes de elevada freqüência de genes responsáveis pela doença ou a ela associadas – hipertensão arterial e diabetes mellitus (...); *Adquiridas, derivadas de condições socioeconômicas desfavoráveis* – desnutrição, mortes violentas, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, DST/AIDS, doenças do trabalho, transtornos mentais, alcoolismo e a toxicomania (...); *De evolução agravada ou de tratamento dificultado* – hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, câncer e mioma (...); *Condições fisiológicas alteradas por condições sócio-econômicas* – crescimento, gravidez, parto e envelhecimento". (POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA: UMA QUESTÃO DE EQUIDADE, 2001, p. 07-08).

população negra; de outro, ela é apontada como doença específica. E, por último, procura-se observar como os dirigentes das organizações falcêmicas constroem o direito de representatividade e legitimidade sobre a doença, que temas acirram as disputas ou aproximam estes grupos, e como os mesmos vêm construindo uma identidade própria para os portadores falcêmicos.

No capítulo V, intitulado “Considerações Finais”, busca-se apresentar uma avaliação do material coletado e apresentado ao longo deste trabalho. Aborda-se, principalmente, o modo como os dois “movimentos sociais” (representativos dos falcêmicos e da população negra) apropriam-se e politizam a temática da anemia falciforme de forma diferenciada.

Tinha-se, inicialmente, como hipótese de trabalho que ambos os movimentos (negro e dos portadores falcêmicos) percebiam e apropriavam-se politicamente da temática referente à anemia falciforme igualmente, ou seja, como doença étnica prevalente na população negra. Porém, apreendeu-se ao longo da pesquisa que esta forma de ver a doença falciforme e politizá-la é própria das organizações ligadas ao movimento negro. As associações representativas dos falcêmicos vêem a doença falciforme a partir da noção das chamadas patologias específicas. Ou seja, estas associações procuram abordar politicamente essa temática partindo da idéia de que esta doença, assim como outras (diabetes, hemofilia, hanseníase, lúpus, talassemia, câncer, HIV/AIDS, etc.), atinge determinados grupos populacionais que precisam receber por parte do Estado uma atenção (assistencial) diferenciada pela patologia que apresentam, e não por um recorte étnico-racial. Conforme será observado ao longo deste texto, esta diferenciação na concepção da doença falciforme- como “doença étnica” prevalente na população negra, por parte das organizações ligadas ao movimento negro, e como “doença específica”, pelas entidades

representativas dos falcêmicos, é central para a compreensão da dinâmica política entre esses grupos no que concerne à temática aqui proposta.

1. 2 – Sobre a pesquisa: considerações teóricas e metodológicas

Sendo considerada a doença genética mais comum no Brasil, a anemia falciforme, originária da África, teria se estendido para a península Arábica e Índia, e vindo para a América através do comércio de escravos negros trazidos do continente africano, distribuindo-se heterogeneamente pelo Brasil até metade do século XIX¹⁰. Em 1997, estimou-se que, para cada mil crianças nascidas vivas, uma teria anemia falciforme (MADEIRA, 1999, p. 01).

Pesquisas mais detalhadas sobre essa doença demonstram aspectos dramáticos, sob o ponto de vista social e humanístico, pois revelam que quase 80% dos portadores da anemia falciforme não completam 30 anos de idade, enquanto que 88% das pessoas que morreram em decorrência da doença não tiveram o registro correto de sua causa de morte (ALVES, 1996, p. 45-54).

A anemia falciforme é identificada principalmente em grupos pardos e pretos, ou seja, os afro-descendentes. Também ocorre entre brancos, mas em número bem mais reduzido (ZAGO, 2001). A doença é causada por uma mutação genética da hemoglobina,

¹⁰ Para Oliveira (2000, p. 159), “A anemia falciforme é um exemplo clássico da seleção natural de Darwin/Wallace. (...) Trata-se de uma resposta da natureza que preservou a espécie humana naquele *habitat* malárico”, ou seja, algumas regiões do continente africano. Segundo esta autora, “na ausência de tal mutação a espécie humana, naquela região, talvez tivesse sido extinta, pois as pessoas com anemia falciforme não contraem malária, posto que o *Plasmodium* não se desenvolve em células em forma de foice”. Já para Guedes (2002, p. 21), “A narrativa que explica a origem da doença anemia falciforme pode ser considerada um mito. Esse mito de origem é evidenciado no modo como a doença é apresentada, oriunda do continente africano e considerada como uma auto-defesa do organismo diante da malária, passando, posteriormente, a integrar o patrimônio genótipo e a identidade dos povos negros, bem como de seus descendentes através de gerações”.

tornando-a anormal e dando aos glóbulos vermelhos o formato de uma foice, daí derivando o seu nome. Também é conhecida pelos nomes de drepanocitose ou siclemia- do inglês, sinckling: falciforme; derivado de sickle: foice; sicklemlia (OLIVEIRA, 2000, p. 158). Além da anemia crônica, a anemia falciforme caracteriza-se por complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, reduzindo a capacidade de trabalho e a expectativa de vida.

O quadro clínico é caracterizado por crises álgicas (dores ósteo-articulares e abdominais), infecções e enfartes pulmonares, retardos do crescimento e da maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos. A destruição do baço é a principal responsável pela suscetibilidade aumentada às infecções graves (septicemia) que “se diagnosticadas precocemente, estão associadas à alta mortalidade na infância, sendo poucos os afetados que sobrevivem à idade adulta” (ALVES, 1996, p. 47). Essas são algumas das conseqüências da hemoglobina S que, diferente da hemoglobina normal ou do tipo A – HbA, “(...) sob determinadas condições, especialmente a desoxigenação, as moléculas desta hemoglobina (denominada HbS) podem sofrer polimerização, o que provoca uma deformidade e enrijecimento dos glóbulos vermelhos, afetando sua passagem pelos pequenos vasos e capilares (...)” (ZAGO, 2001, p. 05). Embora não exista cura para a anemia falciforme, o diagnóstico precoce e o atendimento adequado representam importantes meios para uma redução da morbimortalidade. Acesso à informação, acompanhamento médico, vacinação, uso de medicamentos e transfusão de hemácias são algumas das estratégias de tratamento (ZAGO, 2001).

Além dos portadores homozigóticos (pessoa cuja maioria das hemoglobinas são do tipo S), existem os portadores do traço falciforme, ou seja, pessoas que “(...) têm um gene

normal e um gene alterado, de modo que produzem HbA e AbS (...)” (ZAGO, 2001, p. 33). Nesse caso, a pessoa portadora da hemoglobina AS-HbAS não tem a doença e comumente afirma-se que, exceto sob condições adversas, como ausência súbita de oxigênio, ela pode apresentar problemas fisiológicos resultantes do traço (RAMALHO, 1976, p. 467-468). No entanto, afirma Oliveira (2000): “Existem controvérsias a respeito da morbidade do traço falciforme. Mas sabemos que podem ocorrer complicações, às vezes, letais, durante a anestesia geral, infecção grave, esforço físico excessivo, desidratação, vôo em aviões sem pressurização e em episódios de acidose. (...) Além disso, as transfusões de sangue contendo hemoglobina S, podem causar reação hemolítica” (p. 163-164).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, 2.500 crianças nascem anualmente no Brasil com esta alteração genética (OLIVEIRA, 2000, 164), e destas, 20% chegam ao óbito antes de cinco anos de idade. Como doença hereditária, é necessário 50% do gene masculino e 50% do gene feminino para o feto nascer com a predisposição genética, sendo a hemoglobina anormal superior à hemoglobina normal. Os portadores de hemoglobinopatias no Brasil representam em média 4% da população em geral, e 9 milhões, considerando somente os afro-descendentes. Estes portadores assintomáticos levam uma vida normal e saudável, não desenvolvem nunca a doença e não sabem inclusive, que ao se unirem, poderiam gerar filhos com a doença. (MADEIRA, 1999, p. 01-03). Enquanto a primeira observação (grande mortalidade nos primeiros anos de vida) reflete a gravidade da doença e a assistência médica precária para o atendimento dos pacientes, a segunda é muito mais preocupante, pois reflete principalmente, a incapacidade do sistema de atenção à saúde (aí incluídos os profissionais médicos) para detectar a moléstia.

A deficiência na detecção da doença tem, provavelmente, três causas fundamentais (ALVES, 1996, 48-49).

- a) Falta de um programa de detecção sistemática da doença;
- b) Falha na formação dos trabalhadores do campo da saúde para diagnosticar a moléstia;
- c) Morte de grande número de pacientes em consequência de complicações da doença sem assistência médica. Considerando-se que a probabilidade de identificação correta da doença aumenta com a idade do paciente, é provável que a maior parte dos casos de sub-notificação concentre-se nos primeiros anos de vida.

Devido a sua prevalência e morbidade, a anemia falciforme tem sido, ainda que de forma insuficiente, objeto de trabalhos acadêmicos que estão voltados principalmente para a avaliação das taxas de prevalência da doença, os vários aspectos clínicos que nela estariam envolvidos, as dificuldades de diagnóstico, os possíveis tratamentos, e mais recentemente as características genéticas de predominância da enfermidade em pessoas de origem afro-brasileira¹¹. Assim, a maioria destes trabalhos reflete apenas as questões clínicas envolvidas nas formas de detecção e prevenção da doença, pois ao reduzi-la a uma evidência “orgânica”, “natural” e “objetiva”, ignoram os determinantes sociais que estariam presentes no processo saúde-doença.

¹¹Dentre os pesquisadores brasileiros que desenvolvem estudos relacionados à anemia falciforme, destaco três nomes: O primeiro é do professor doutor Marco Antonio Zago, que é membro do Departamento de Genética da faculdade de medicina da USP-Ribeirão Preto e também superintendente do hemocentro do HC de Ribeirão Preto. O segundo pesquisador é o professor doutor Antonio Sérgio Ramalho que é membro do Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP e coordena o grupo de pesquisa em Hematogénetica “que vem desenvolvendo várias pesquisas, (...) a respeito da frequência das talassemias em populações brasileiras, bem como a respeito da morbidade da deficiência de G-6-PD, das síndromes falciformes, do fenótipo acetilador de fármacos, etc.”. (Informações disponíveis em: http://genos.cnpq.br:12010/dwlattes/owa/consultapesq.prc_querylist, acesso em 21-01-2004). Além destes pesquisadores, poderíamos acrescentar as recentes pesquisas desenvolvidas pelo Instituto ANIS (Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero), que tem como coordenadora a professora doutora Débora Diniz.

Para tanto, esta pesquisa foi realizada junto às organizações e movimentos (negro e de portadores falcêmicos) localizados na região metropolitana da cidade de São Paulo, que tanto centraliza as suas principais formas de representação como também as negociações com as instâncias do governo federal para a implementação dos programas de saúde destinados ao atendimento de doenças específicas. O registro da forma como a “politização” da anemia falciforme como doença étnica refere-se aos processos e dinâmicas societários específicos, permitiria a observação da sua construção normativa no campo da formulação de políticas de saúde pública.

Reconstituir e analisar os discursos, alianças e conflitos entre os ativistas do movimento negro e de saúde específica, em especial a questão da doença como possível *motto* de construção identitária e mobilização política, certamente, constituem elementos privilegiados para a construção analítica da anemia falciforme como objeto da investigação etnográfica, tal como aqui pretendido.

Assim, tendo como objetivo geral observar a construção política da anemia falciforme como doença étnica, priorizou-se a análise das formas de organização dos portadores de anemia falciforme, suas atuações políticas nos movimentos sociais e reivindicações junto às instituições governamentais. Tratou-se de, num primeiro momento, realizar um levantamento histórico acerca das ações políticas dos movimentos sociais (negro e de saúde) envolvidos com a temática das doenças étnicas, em especial a anemia falciforme, junto aos órgãos governamentais, para:

01 – Identificar os conflitos e as convergências existentes entre as organizações do movimento negro e as associações representativas dos portadores falcêmicos, levantando suas tensões, conflitos, temas de discussões e ações em comum;

02 – Analisar o papel e as estratégias dos militantes portadores da anemia falciforme para organizar suas entidades e construir suas agendas reivindicatórias;

03 – Discutir o modo como esses movimentos sociais envolvidos com a temática da doença anemia falciforme abordam a noção de identidade étnica até mesmo como *motto* político reivindicatório.

Pretendeu-se, assim, construir metodologicamente uma pesquisa de cunho eminentemente qualitativo cujos dados foram levantados a partir de 14 depoimentos e entrevistas temáticas estruturadas, da observação e registro de discursos e conversas informais com os participantes e ativistas das principais entidades representativas do movimento negro e do movimento de saúde específica dos portadores falcêmicos do Estado de São Paulo. Tal observação ocorreu em oito encontros entre os dirigentes das organizações do movimento negro e do movimento de Saúde dos portadores falcêmicos junto aos seus filiados e com a comunidade. Houve, também, a participação nos grandes eventos e reuniões realizadas por estas organizações no período de março de 2003 a janeiro de 2004¹².

Examinou-se, ainda, os documentos referentes às negociações entre as entidades representativas (movimentos de saúde dos portadores falcêmicos e do movimento negro) e as instituições governamentais.

Buscou-se assim, a partir dos discursos elaborados pelos participantes dessas entidades, identificar e analisar como eles constroem suas alianças políticas, como discutem a questão da saúde dos portadores da anemia falciforme, como resolvem suas divergências

¹² Os eventos e reuniões referidos podem ser encontrados no anexo I deste trabalho.

e contradições, para apreender, a partir dos discursos elaborados por esses grupos a dinâmica diferencial dada por cada organização à temática anemia falciforme.

Para tanto, *pari passu* a essa investigação, a pesquisa adota uma perspectiva de análise que busca entender o tema da anemia falciforme em relação ao contexto sócio - cultural por meio do qual ele é apreendido e representado, tornando-se, assim, objeto de reflexão e ações político-organizacionais por parte daqueles que, sob um aspecto ou outro, encontram-se envolvidos com esta temática. Utilizar-se-á, prioritariamente, a referência teórica-metodológica da Antropologia da Saúde, que não só representa uma crítica ao modelo médico ocidental, mas, nessa última década, pelo menos no Brasil, propôs uma nova abordagem colocando a cultura como uma das características centrais da resposta humana à enfermidade, levando-se também em conta o contexto político-social que está presente nas condições de saúde locais das sociedades estudadas pelos etnógrafos. Portanto, é no interior desse quadro mais global que o presente trabalho se articula.

O trabalho de pesquisa aqui apresentado pretende dar continuidade a três trabalhos anteriores realizados com os portadores falcêmicos cujo objetivo era observar os determinantes que estariam presentes simultaneamente na ordem das representações sociais elaboradas sobre a doença e na ordem da formulação das políticas públicas para o atendimento assistencial que se pretende prestar a esses grupos. Com esse objetivo este trabalho procura observar como a anemia falciforme vem sendo normativamente construída como doença étnica e específica, por parte dos movimentos sociais ou de grupos organizados para a viabilização de políticas de saúde pública voltadas aos grupos populacionais que seriam alvo tanto de ações preventivas quanto de cuidados assistenciais.

O primeiro, de autoria de Madeira¹³, teve como campo de pesquisa as entidades de assistência aos pacientes que apresentam a doença no Estado de São Paulo. Nesta pesquisa, procurou-se reconstruir o processo de evolução e o impacto dos sintomas da doença no cotidiano dos pacientes. Observou-se também a história da doença particularmente em relação às atividades diárias, às relações sociais e à forma de interpretar o mundo; o modo como eles lidam com a doença (ausência de ‘cura’, técnicas de tratamento, etc), e como o doente conheceu os grupos de tratamento, sua participação, e o que este grupo tem representado para ele (MADEIRA, 1999).

O outro trabalho, de minha autoria¹⁴, teve como campo de pesquisa a cidade de Cuiabá, em Mato Grosso. Procurou-se, então, analisar como os portadores da anemia falciforme conseguem garantir sua sobrevivência diante do quadro precário e despreparado do sistema de saúde para atender tais casos. Discutiu-se, ainda, a relação saúde/doença e racismo. Como resultados principais constatou-se, por um lado, um total despreparo de todo o sistema de saúde de Cuiabá para lidar com os portadores da anemia falciforme. Observou-se, por outro lado, que através da organização dos portadores da anemia falciforme em uma associação, vinha-se conseguindo importantes avanços para a assistência aos pacientes com essa forma de hemoglobinopatia, através de palestras e debates com os órgãos governamentais responsáveis pelo gerenciamento dos setores de saúde que estariam encarregados dessa assistência para que ocorresse o atendimento, ainda que mínimo, nos centros de saúde (ARAÚJO, 2000).

¹³ MADEIRA, 1999 (Monografia de conclusão de curso apresentada ao Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, sob a orientação da Dr^a. Marina D. Cardoso, 1999).

¹⁴ ARAÚJO, 2000 (Monografia de conclusão do curso de especialização “*Antropologia: Teorias e Métodos*”, apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade Federal de Mato Grosso – UFMT, sob a orientação da Dr^a. Maria Inês da Silva Barbosa do Instituto de Saúde Coletiva – UFMT.).

O terceiro vem sendo desenvolvido pelo Instituto ANIS (Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero), que tem como coordenadora a professora doutora Débora Diniz. Entre os trabalhos já produzidos por este grupo destacamos: o estudo “*Bumerangues Vermelhos: O direito à doação de Sangue na Perspectiva da pessoa portadora do traço Falciforme*” (GUEDES, 2002), desenvolvido por Cristiano Guedes e Débora Diniz, que procurou estudar que tipo de atenção era fornecida aos portadores falcêmicos doadores de sangue no Hemocentro de Brasília, como os agentes de saúde deste hemocentro ministravam suas palestras sobre orientação genética e as conseqüências desse processo para os falcêmicos freqüentadores destas “reuniões”. Um outro estudo realizado também por esses dois pesquisadores, “*Educando para Genética: Anemia Falciforme e Políticas de Saúde no Brasil*”, diz respeito à análise de um boletim informativo sobre a anemia falciforme “Informativo: Anemia Falciforme - Um Problema Nosso” adotado pela ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Tal estudo buscou “discutir as premissas e os valores que se encontram associados a iniciativas no campo da educação genética, tendo as políticas públicas sobre a anemia falciforme no Brasil como estudo de caso” (DINIZ & GUEDES, 2003).

1.3 - Representações sobre a doença anemia falciforme

Observou-se, a partir dos trabalhos acima, que os associados dirigentes das organizações dos portadores de anemia falciforme e do movimento negro utilizam em seus discursos as próprias representações que os portadores falcêmicos fazem sobre sua doença. Com isso, noções como *castigo*, *maldição* ou de *punição* são freqüentemente apontadas para reforçar a condição desfavorável deste grupo dentro da sociedade e, ao mesmo tempo,

são utilizados por estes ativistas, na construção política da anemia falciforme como “doença étnica” ou “doença específica”.

Considera-se, tal como observa Minayo (1991, p. 233), que a doença é uma realidade construída e o doente é um personagem social. Portanto, para compreender tais questões, levar-se-á também em conta os valores, atitudes, crenças e significados históricos do grupo observado, atentando-se para os aspectos sociológicos, políticos e culturais que estariam subjacentes a essa construção. Assim, não há como estabelecer, a priori, como esta ou aquela sociedade ou grupo humano, vivencia, pensa e simboliza o processo saúde-doença relacionado a doenças como a anemia falciforme, que evoca temas tão sensíveis como o da corporalidade, dor, morte e mesmo "raça". Pode-se ir mais longe e dizer que dor e morte são indissociáveis, à medida que a dor está para a doença assim como a doença está para a morte. Foucault já dizia que “não é porque caiu doente que o homem morre; é fundamentalmente porque pode morrer que o homem adoecer” (FOUCAULT, 1980 apud FERREIRA, 1994, p. 108-109).

Diante disso, procura-se, neste item, compreender como os portadores falcêmicos vivenciam, pensam e simbolizam a doença. Busca-se, ainda, observar os impactos que a anemia falciforme provoca no cotidiano dos portadores dessa doença e de suas famílias.

Lévi-Strauss (1974), na *Introdução à obra de Marcel Mauss*, faz algumas considerações que podem servir como instrumento para a construção analítica aqui pretendida. Referindo-se ao texto de Mauss (1974) sobre as técnicas corporais observa o autor: “O esforço irrealizável, a dor intolerável, o prazer ou o aborrecimento são menos função das particularidades individuais que de critérios sancionados pela aprovação ou desaprovação coletivas” (LÉVI-STRAUSS, 1974, p. 04). E acrescenta: “Em face das concepções racistas que querem ver no homem o produto de seu corpo, mostra-se, ao

contrário, que é o homem, sempre em toda parte que faz de seu corpo, um produto de suas técnicas e de suas representações” (Ibid., 1974, p. 05).

A partir dessa reflexão sobre o trabalho de Mauss, Lévi-Strauss (1974) argumenta que as representações, inclusive aquelas referentes ao normal e ao patológico, manifestam, de forma específica, as concepções de uma sociedade como um todo. Cada sociedade tem um discurso sobre o normal e o patológico e sobre o corpo, que corresponde à coerência ou às contradições de sua visão de mundo e de sua organização social. Assim, além de ter seu próprio esquema de explicação interno e particular, essas representações são como uma “janela aberta” para a compreensão das relações entre indivíduo/sociedade e vice versa, das instituições e de seus mecanismos de direção e controle (Ibid. p. 04-06).

As práticas e as representações em uma determinada sociedade ou grupo social possuem uma historicidade, pois toda ação simbólica é: "(...) um composto duplo, constituído por um passado inescapável e por um presente irreduzível. Um passado inescapável porque os conceitos através dos quais a experiência é organizada e comunicada procedem do esquema cultural preexistente. E um presente irreduzível por causa da singularidade do mundo em cada ação (...)" (SAHLINS, 1990, p. 189).

O caminho para capturar a “singularidade do adoecer humano” seria, pois o de buscar apreender, através do discurso histórico e cultural, as representações sociais da população em estudo, entendendo-se as representações como categorias do pensamento, da ação e do sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a. Expressam, desse modo, formas de conhecimentos elaborados e partilhados por grupos sociais (MINAYO, 1994, p. 101-102).

O corpo e a doença, se aceitarmos esse quadro de referência teórica, são “(...) um texto passível de diversas leituras em busca de significados, tanto para o doente, no

processo de desencadear sintomas, como para o clínico, quando persegue sinais, indícios, ao examinar o corpo do outro, o doente (...)" (FERREIRA, 1994, p. 101-102). Há aqui um terceiro olhar (pesquisador), daquele que, não sendo nem o doente, nem o clínico, vivencia o processo da doença como observador atento, e o pensa e repensa, a partir de seus referenciais sócio-culturais, de suas categorias de pensamento.

Tal como observa Good (1994), narrativas sobre doença não podem ser consideradas como um produto de cunho individual, uma história simplesmente contada por um indivíduo que faz sentido somente a ele e sua vida. As mesmas são intersubjetivas, de um modo direto e óbvio; são histórias que utilizam formas culturais próprias para descrever experiências compartilhadas pelos membros das famílias, histórias essas que posicionam autores, narradores e audiência. A doença tem uma estrutura narrativa que, de acordo com suas próprias palavras, "(...) embora não seja um texto fechado, está composto como um corpo de estórias (...), estórias que não são somente os meios pelos quais a experiência da doença é objetivada, comunicada e informada aos outros (mas) são também os meios primários para formar a experiência e tornar a experiência passada disponível para os próprios sofredores" (GOOD, 1994, p. 142).

Do mesmo modo, para Douglas (1970), o corpo humano é suporte de um conjunto considerável de operações simbólicas, na medida mesmo em que este é concebido como um *modelo*:

O corpo é um modelo que pode significar qualquer sistema limitado. Seus limites podem representar quaisquer limites que estejam precários ou ameaçados. O corpo é uma estrutura complexa. As funções de suas diferentes partes e suas relações proporcionam uma fonte de símbolos para outras estruturas complexas. Não podemos, possivelmente interpretar

rituais concernentes e excrementos, leite de peito, saliva e tudo o mais, a menos que estejamos preparados para ver no corpo um símbolo da sociedade, e os poderes e perigos creditados à estrutura social reproduzidos em miniaturas no corpo humano. (DOUGLAS, 1970, p. 142).

Do ponto de vista desta pesquisa, essas observações são particularmente oportunas porque nos remetem às noções de *punição* e *castigo* que algumas doenças podem vir a assumir, especificamente a anemia falciforme.

Nas entrevistas realizadas com os falcêmicos¹⁵, freqüentemente a anemia falciforme é vista como *castigo*, que simultaneamente remete tanto à idéia de doença como *punição* quanto ao agravamento de uma situação de exclusão, representada também pelo fato de ser negro e pobre. Os depoimentos sistematicamente salientam a situação de exclusão pela diferença, o que poderia sugerir aproximações também com a noção de estigma.

“(...) Antes eu achava que a doença era má, um castigo pra mim, pois todo mundo tinha saúde e eu tinha todas essas complicações, pois sou pobre, negra e com essa doença. Sofro muito porque eu uso um sapato mais alto que o outro e as pessoas olham e comentam (...)”¹⁶.

Segundo Goffman (1988, p. 149), estigma é um mecanismo social de controle: “(...) o normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro (...)”. No campo das expectativas sobre saúde e

¹⁵ As entrevistas apresentadas ao longo deste trabalho foram realizadas pelos pesquisadores Reginaldo Silva de Araújo e Thaís Fernanda Madeira, tendo sido realizadas nas cidades de Cuiabá – MT, e de São Paulo – SP, no período de 1999 a 2000.

¹⁶ Mulher, 38 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, aposentada (São Paulo – SP). (MADEIRA, 1999, p. 40).

doença, a pessoa estigmatizada é aquela que é considerada incapaz de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas. A pessoa estigmatizada é aquela que não corresponde às expectativas sociais, sendo a doença uma das principais fontes da estigmatização.

Para a presidente da AAFESP (Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo), em depoimento dado a Madeira (1999), os doentes portadores da anemia falciforme carregam dois estigmas: o de origem, que, segundo ela, está relacionado à escravidão, ou seja, ao fato de pessoas com o fenótipo preto ainda serem vistas como descendentes de escravos. E, o segundo, o da própria doença, que traz significativas limitações físicas aos seus portadores, e, conseqüentemente, mais preconceitos por parte da sociedade (MADEIRA, 1999, 39).

Por outro lado, uma das diretoras da APROFE (Associação Pró Falcêmicos - SP), acredita que os portadores sofrem principalmente por serem pobres e doentes. Ou seja, na leitura desta informante o que será preponderante nas dificuldades a serem enfrentadas pelo portador falcêmico estará muito mais relacionado à sua situação financeira do que à sua condição étnico-racial.

Esta mesma diretora frisa que o portador falcêmico sofrerá com a discriminação, particularmente em razão da doença.

“Eles sofrem preconceitos, mas eu vou falar na parte da escola principalmente as crianças, porque as crianças chegam e os próprios colegas não querem brincar com elas por causa do amarelado nos olhos, ou pela saliência abdominal da barriga grande, daquela criança magra. Então, os amiguinhos não querem saber de brincar com eles. Falam assim: ‘porque você tem os olhos amarelos?’ ‘O que você tem é doença?’. Isto, as crianças levam para as mães que depois conversam conosco. (...) Aí entra

a associação que busca marcar e conversar com a direção da escola para explicar como que é a doença”¹⁷.

Em um outro depoimento de uma criança portadora falcêmica, a doença anemia falciforme é vinculada à idéia de perigo e contágio, como algo poluidor.

Segundo este informante:

“É muito ruim esta doença, mas acho que tem que atacar nos brancos e não nos negros que já são discriminados. É muito ruim ser negro porque eles discriminam e dizem: - ‘Não chega perto deste preto ele tem doença’ (...)”¹⁸.

Douglas (1970) observa a esse respeito que:

“(...) ao examinarmos crenças de poluição descobrimos que os tipos de contato tidos como perigosos também carregam uma carga simbólica. Este é o nível mais interessante no qual as idéias de poluição se relacionam com a vida social. Acredito que algumas poluições são usadas como analogias para expressar uma visão geral da ordem social. (...) Quando afirmo que a reação à sujeira é contínua com outras reações à ambigüidade ou anormalidade não estou revivendo a hipótese de medo do século XIX, de outra maneira. Idéias sobre contágio podem certamente ser remetida à reação à anomalia. (...) O reconhecimento inicial de anomalia conduz à ansiedade e daí ao ato de suprimir ou evitar” (DOUGLAS, 1970, p. 15-16).

Douglas afirma ainda que, a reflexão sobre a sujeira envolve reflexão sobre a relação entre ordem e desordem, ser e não ser, forma e não forma, vida e morte, dado que

¹⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

as idéias de sujeira são altamente estruturadas e sua análise revela um jogo sobre temas profundos. Para esta autora, idéias sobre separar, purificar, demarcar e punir transgressões têm como função principal impor sistematização numa experiência inerentemente desordenada (Ibid., p. 16-17).

Tal como é observado por um informante:

“Sinto tristeza porque tenho a doença e porque sou negro, mas gostaria de ter sido uma criança normal. Na verdade, preferia morrer do que estar sofrendo, mas quando chegar a hora Deus me leva”¹⁹.

Laplantine (1991) sugere que tais interpretações, da doença como *maldição* ou como *punição*, são representações tradicionais em nossas sociedades e podem ser marca de todas as culturas. Segundo este autor:

(...) a *doença-maldição*, é apreciada como efeito de uma vingança *gratuita*, ela é o acidente que ocorre por *acaso*, pelo *destino*, pela *fatalidade*, contra a qual nada se pode. O doente (ou todo o grupo) vive então o que lhe acontece como um escândalo e uma injustiça. Considerando-se uma vítima que padece pelo que não provocou, ele proclama sua inocência e sua indignação. Ele se interroga, não compreende e grita o que já tivemos algum dia a ocasião de ouvir: “O que eu fiz para o bom Deus?” (LAPLANTINE, 1991, p. 228, grifo do autor).

De acordo com essa visão, o doente faz uma interpretação religiosa da doença como consequência de fatalidade. A doença é atribuída à onipotência da “natureza” considerada

¹⁸ Menino, 12 anos, cursando o 1º grau (São Paulo – SP). (MADEIRA, 1999, p. 40).

¹⁹ Homem, 27 anos, solteiro, ensino fundamental incompleto, desempregado (São Paulo – SP.). (MADEIRA, 1999, p. 44).

“má”. Na outra interpretação, a doença é vista como *punição*, ou seja: “(...) a doença é vista como consequência necessária do que o próprio indivíduo ou o próprio grupo provocou. (...) Assim, o indivíduo é punido por uma negligência ou por um excesso, mas sempre por um mau comportamento – com relação às prescrições religiosas ou médicas – ou seja, por uma falta com relação à ordem social” (Ibid., p. 229). Essa última interpretação, que nos é familiar, dever-se-ia essencialmente à cultura cristã, que, ainda segundo Laplantine,

(...) impregnou literalmente nossos comportamentos médicos, mesmo se estes laicizaram e aparentemente se emanciparam do religioso. Dois casos podem ser identificados: a doença é a consequência de uma transgressão *coletiva* das regras sociais, exigindo uma reparação, ou seja, uma ação de ressocialização, sem que haja, como na África negra tradicional, interiorização individual da falta, e ainda menos da noção de culpa; a doença é a consequência do pecado coletivo e individual. O sujeito experimenta (ou deve experimentar) a culpabilidade com relação ao que é considerado um castigo merecido. Desta feita, o que é enfatizado é a relação extremamente estreita entre imputação etiológica e a pessoa do próprio doente, e, nessa *moralização da doença*, o cristianismo representa sem dúvida nenhuma uma inovação capital. (Ibid., p. 229-30, grifo do autor).

O sofrimento causado pela doença e seus impactos envolve diretamente os familiares, que passam a viver em função de cuidar do pacientes, perdendo emprego e, no caso das crianças portadoras da anemia falciforme, o ano letivo. Este fato foi constatado em

várias conversas e entrevistas²⁰ feitas em Cuiabá, ocorrendo com maior frequência entre os adolescentes e jovens portadores da doença. Como observa a mãe de uma menina portadora da doença:

“Hoje não consigo mais sair e deixá-la sozinha, pois não consigo tirá-la da cabeça. Só eu sei cuidar dela, e mesmo deixando com pessoas informadas, não me sinto segura. Por isso tirei ela da escolinha (...) também não trabalho mais (...)”²¹.

Nos relatos colhidos, além de não acompanhar o ano letivo, as crianças que apresentam anemia falciforme são rotineiramente taxadas com estereótipos de *fingidos* e *preguiçosos*, o que causa grandes constrangimentos pessoais, aumentando o sofrimento desses jovens.

Para uma das dirigentes da organização Geledés - Instituto da Mulher Negra, o portador falcêmico, por não conhecer a própria doença, carregará estereótipos em todos os meios sociais que ele frequenta.

Segundo esta informante, ao acompanhar uma adolescente falcêmica, pôde perceber que:

“Porque ela trabalhava, ela estudava e ficava um mês dentro da sala de aula, no próximo mês fatalmente ela teria uma crise e ficava dez dias fora da sala de aula. Aí voltava depois de uns vinte dias ainda, convalescente, ainda enfraquecida, mas tinha uma outra crise mais forte no mês subsequente e ficava mais uns quinze dias fora da sala de aula. Depois, não tem uma vida, um cotidiano que é normal, porque é

²⁰ Entrevistas realizadas com adolescentes e jovens portadores de anemia falciforme na sede da ASFAMT - Associação dos Portadores de Anemia Falciforme e Talassemia de Mato Grosso, na cidade de Cuiabá – MT., em março de 2000. (ARAÚJO, 2000).

medicação, é alimentação, são várias coisas, que às vezes, está na rua e desmaiar, e as pessoas acharem que ela está tonta, por uso de álcool ou por uso de drogas, e não dá o atendimento adequado por conta de achar que é por droga ou por álcool”²².

Um outro dirigente de uma organização também do movimento negro (Associação Comunitária Fala Negão - SP.), tem opinião semelhante à anterior:

“Ele (doente falcêmico) já sofre discriminação racial por ser negro, agora se imagina ele com esta doença, com esta enfermidade. Porque como a população não sabe, pensa que isto pega, isto é contagioso, você imagina. E o doente, também sem informação sobre isto, imagina como não está, imagina a complicação”²³.

Outro drama causado pela doença é o medo de constituir família e ter filhos.

Conforme observa uma informante:

“Eu penso em casar porque é bom, mas por outra banda eu penso que vou ter essa vida de sofrimento que minha mãe teve comigo e com minha irmã, e sinceramente, não quero passar por isso novamente. Por isso, tenho medo de casar e passar a doença para meus filhos”²⁴.

Dados colhidos e analisados também pela AAFESP indicam que 51% das pessoas portadoras de anemia falciforme são solteiras, sendo que das que são casadas, 41% tem somente um filho. Isso ocorre devido à probabilidade genética de seus filhos desenvolverem a doença. Os dados revelam também que 68,5% dessa população nunca teve

²¹ Mãe de criança portadora de anemia falciforme, 27 anos, casada, 2º grau, desempregada (São Paulo – SP.). (MADEIRA, 1999, p. 33).

²² Entrevista concedida em Outubro de 2003.

²³ Entrevista concedida em Julho de 2003.

orientação genética; conseqüentemente, há um receio por parte desta população em formar uma família (MADEIRA, 1999, p. 34).

Sob esse aspecto, a própria orientação genética pode vir a agravar a situação de exclusão e discriminação desse grupo social, ao estar direta ou indiretamente associada às práticas eugênicas, inclusive, com a contribuição dos órgãos governamentais de saúde, conforme foi apontado inicialmente neste trabalho.

Outro problema que atinge os portadores e pais de crianças com anemia falciforme são os altos índices de desemprego. Segundo dados da AAFESP (Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo), 45,7% dessa população nunca trabalhou, e dentre os que trabalham, 69,7% encontram-se no setor de serviços ganhando de meio a quatro salários mínimos. Esta informação vem ao encontro de dados sobre a situação educacional desse grupo, que revelam que 68% dessa população não completou o 1º grau e, conseqüentemente, terá poucas chances no mercado de trabalho e de mobilidade social (MADEIRA, 1999, p. 35).

Como observa uma portadora da anemia falciforme:

“Já trabalhei de empregada para sustentar minha filha, mas a mulher dispensou porque eu tinha a doença e aí tive que trabalhar na roça. Por isso, só minha família sabe da doença, porque os outros acham que eu não tenho capacidade de trabalhar, por isso não conto, se não, não consigo emprego”²⁵.

A necessidade de omitir a condição de portador de uma doença hereditária não ocorre somente por razões empregatícias. Em entrevistas realizadas com pais de crianças

²⁴ Mulher, 18 anos, solteira, 2º grau, babá (São Paulo – SP.). (MADEIRA, 1999, p. 34).

²⁵ Mulher, 29, divorciada, 1º grau incompleto, catadora de laranja (São Paulo – SP.). (MADEIRA, 1999, p. 36).

portadoras da anemia falciforme, foi nos revelado que os mesmos escondem das instituições particulares de plano de saúde a condição dos seus filhos. Segundo eles, caso tal situação seja descoberta o plano de saúde é suspenso imediatamente por se tratar de uma doença hereditária (ARAÚJO, 2000, p. 16-19).

Diante de um quadro tão desfavorável - estigmatização, preconceito, desemprego, falta de assistência médica hospitalar e de programas sociais governamentais de apoio aos falcêmicos - alguns grupos de portadores desta doença têm procurado se organizar politicamente, seja através de associações de portadores da doença, seja através de entidades ligadas ao movimento negro em diversas regiões do país. Para compreender a dinâmica desse processo, trata-se, agora, de observar como a organização política dos portadores falcêmicos surgiu e vem se desenvolvendo na cidade de São Paulo.

CAPÍTULO II

**AS ORGANIZAÇÕES DO MOVIMENTO DE SAÚDE DOS PORTADORES
FALCÊMICOS DA REGIÃO DA GRANDE SÃO PAULO**

2.1 - Movimentos reivindicatórios por saúde no Brasil

A virada da década de 1970 para 1980, no Brasil, foi marcada pela emergência de diversos movimentos sociais, que se caracterizaram especialmente pela contestação ao regime autoritário e seu arcabouço institucional. No entanto, logo em seguida, já nos primeiros anos de 1980, inaugura-se a abertura política. Com ela, verifica-se um crescente número de novas organizações sociais que não só se caracterizaram como movimentos contestatórios, mas principalmente reivindicatórios, levando as instituições estatais, através da administração pública, a dialogarem com tais movimentos e a reconhecerem a legitimidade de suas reivindicações (MARTES, 1990, p. 38-45).

Entre estes movimentos destaca-se especialmente o MOPS - Movimento Popular de Saúde. Segundo Oliveira (1994), este Movimento na metade da década de 1980 deu um novo impulso à luta pela saúde no Brasil, com a participação de lideranças articuladas em todo o território nacional, especialmente nas grandes metrópoles. Oliveira (1994) afirma que as lideranças do MOPS introduziram nas comunidades “a proposta de criar comissões de saúde, articulando a luta pela diversidade (medicina popular e outras formas de medicina alternativa) à discussão da cidadania, pensada sobretudo pela extensão equitativa dos serviços médicos” (OLIVEIRA, 1994, p. 298-99). Essa autora salienta também que o MOPS buscava construir a democratização do acesso ao serviço médico por meio do controle popular, e que os dirigentes desse movimento acreditavam que: “o aspecto equitativo somente seria assegurado na luta a partir da ênfase na universalização do atendimento médico, na medida que a saúde pudesse ser entendida como um direito de todos e um dever do Estado” (Ibid., p. 301).

O MOPS caracterizou-se na sua formação principalmente pela influência de setores ligados à igreja católica, estudantes e profissionais em saúde e militantes de associações de bairros (Ibid., p. 301-05). No entanto, segundo Martes (1990), que estudou as trajetórias de atuação de grupos de saúde da Zona Leste da cidade São Paulo (MSZL - Movimento de Saúde da Zona Leste)²⁶, no recrutamento de novos militantes para compor politicamente a organização do Movimento Popular de Saúde buscou-se:

Alcançar categorias sociais tais como mães e donas-de-casa que, se anteriormente não apáticas, dificilmente apareciam representadas enquanto tais nos processos de participação e contestação política. No interior desses grupos são desencadeados processos de politização que articulam elementos da esfera pública com elementos do universo privado dos novos participantes, da maneira a possibilitar a construção de novas identidades políticas. Essa articulação permite, por exemplo, às categorias de mãe, mulher e dona-de-casa, transformarem-se cidadãs ativas. (MARTES, 1990, p. 61).

Para Martes (1990), o Movimento de Saúde da Zona Leste é ilustrativo desse processo. A entrada na cena pública das mulheres que ajudaram a organizá-lo, deu-se através da categoria 'mãe'. O fato de serem mães, terem filhos pequenos e necessitarem de serviço médico, foram os principais argumentos utilizados para justificar o surgimento do MSZL e a participação de cada um de seus membros. Todas se colocavam como mães que lutam para garantir assistência médica gratuita aos seus filhos, porque têm direito a essa assistência (p. 61).

²⁶ Movimentos como o MSZL, eram consideradas organizações de bases que dariam sustentação ao Movimento Popular de Saúde - MOPS.

Para Oliveira (1994), os vários movimentos sociais em saúde, surgidos na década de 1980, queriam constituir-se como um dos grandes interlocutores do Estado, das Secretarias de Saúde. Segundo esta autora,

O mais visível efeito disso foram os inúmeros encontros ocorridos a nível local, estadual, regional e nacional. Eles aprofundaram a análise dos indicadores de saúde e sua distribuição pelas classes sociais, produzindo importantes relatórios, fulcro da discussão da VIII Conferência Nacional de Saúde, ápice do movimento sanitário brasileiro, a partir dos quais deu-se a criação do SUS, Sistema Único de Saúde. (OLIVEIRA, 1994, p. 303).

Após a criação do SUS na Constituição de 1988, as organizações que constituíam o MOPS sofrem um refluxo, sendo que, muitas lideranças deste movimento passaram a desenvolver atividades políticas em outros espaços, tais como: partidos políticos, sindicatos, pastorais da igreja católica, organizações feministas e organizações do movimento negro. Outros passaram a fazer parte de estruturas governamentais principalmente nas gestões caracterizadas como de esquerda. No entanto, alguns preferiram continuar dentro das entidades ligadas ao MOPS e até hoje continuam fazendo intervenções junto aos órgãos governamentais em várias regiões do país.

Ao mesmo tempo em que houve este refluxo das organizações ligadas ao MOPS, que se caracterizou principalmente na luta pela universalização do atendimento médico - com o entendimento que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, ocorreu o aparecimento e o fortalecimento de organizações que apresentavam preocupações centradas

na reivindicação de melhorias no atendimento de patologias específicas²⁷, tais como, associações de portadores de diabete, Parkison, fibrose cística, hemofilia, hanseníase, câncer, HIV/AIDS, deficiência física e mental, deficiência renal crônica, esclerose múltipla, paralisia cerebral, lúpus, distúrbios de crescimento, doenças de Wilson, talassemia, anemia falciforme, entre outras²⁸.

A anemia falciforme, dentre essas patologia citadas, é a única doença que se caracteriza pela prevalência em um determinado grupo étnico no Brasil, ou seja, na população negra. Esta patologia conta hoje com aproximadamente doze entidades organizadas no país²⁹ e, recentemente, um grupo de militantes falcêmicos iniciaram a fundação de uma federação (Federação Nacional dos Portadores Falcêmicos), com sede provisória na cidade do Rio de Janeiro.

Deve-se salientar que o fato da doença anemia falciforme ser uma doença prevalente na população negra, levou a maioria das associações de falcêmicos formadas em diversos estados a manterem estreitas ligações com o movimento negro: primeiro, porque a maioria destas associações representativas dos falcêmicos iniciaram suas atividades dentro de organizações do movimento negro; segundo, porque a maioria dos

²⁷ É importante assinalar que algumas destas organizações de patologias foram criadas na década de 1980. No entanto, as mesmas só passaram a ganhar visibilidade nos últimos anos. Dentre estas, destacam-se as organizações ligadas ao movimento dos portadores do HIV/AIDS, que através de uma rede de apoio com entidades civis (aproximadamente 600 ONG's) espalhadas pelo país, tornou-se a patologia que mais obteve visibilidade no cenário nacional e, conseqüentemente, a que mais conseguiu imprimir conquistas na qualidade do tratamento aos portadores desta doença.

²⁸ "PACIENTES ORGANIZADOS TÊM MAIS BENEFÍCIOS". In: FOLHA DE SÃO PAULO (SAÚDE), 13 de abril de 2003.

²⁹ São elas: AAFESP – Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo – SP.; APROFE – Associação dos Portadores Falcêmicos, São Paulo – SP.; AFARJ – Associação dos Portadores Falcêmicos do Rio de Janeiro, RJ.; ABADFAL – Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, Salvador – Bahia; ASFAMT – Associação dos Falcêmicos e Talassêmicos do Estado de Mato Grosso, Cuiabá – MT.; ACIFORMES – Vitória – ES.; AGDF: Associação Gaúcha de Doença Falciforme, Porto Alegre – RS.; AFAL – Associação dos Falcêmicos de Alagoas; Associação Pernambucana de Portadores de Anemias, Recife – PE. Além destas, temos a informação que existem também Associação dos Portadores Falcêmicos em Minas Gerais, Goiás e Mato Grosso do Sul. (Informações levantadas junto aos dirigentes das organizações dos falcêmicos de São Paulo).

dirigentes fundadores de associações falcêmicas haviam sido militantes do movimento negro. Exemplo desta situação foi observado nas duas organizações de portadores falcêmicos existentes na região Metropolitana da Grande São Paulo, conforme passaremos a expor a seguir.

2. 2 - As organizações do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na região da Grande São Paulo

A AAFESP - Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo foi fundada em março de 1997, por um grupo de pessoas ligadas a uma entidade do movimento negro chamada Associação Cultural Assistencial Afro Brasileira Ogban, juntamente com um grupo de pacientes falcêmicos ligados ao Hospital das Clínicas (local de tratamento). Suas principais lideranças, neste primeiro momento, tinham um perfil diverso: o primeiro grupo, denominado “amigos dos portadores falcêmicos”, já era experiente nas lutas pelos direitos da população negra e pela igualdade racial. Contava com três enfermeiras, um professor e algumas pessoas que se auto-denominavam trabalhadores autônomos ou estudantes. Desse mesmo grupo saiu a presidente da entidade, a enfermeira Berenice Kikuchi, formada pela Universidade Mogi das Cruzes, em 1982³⁰.

O outro grupo era formado por portadores falcêmicos (pacientes do Hospital das Clínicas) e familiares. Eram pessoas que, até então, nunca haviam participado de nenhuma organização social. Entre seus membros estavam um psicólogo, trabalhadores autônomos e

³⁰ Berenice Kikuchi, além de ser enfermeira, tem no currículo a experiência de participar durante seis meses de um centro de pesquisa em anemia falciforme na Jamaica, onde segundo ela, aprofundou seus conhecimentos científicos biológicos sobre a doença anemia falciforme. Recentemente, recebeu o título de Mestre em Educação pela Universidade Cidade de São Paulo, com o trabalho intitulado “A Construção de um Projeto Educativo - Anemia Falciforme” (KIKUCHI, 2001).

estudantes. No entanto, devido à gravidade da doença que portavam todos estavam desempregados no período da fundação da AAFESP.

Segundo a atual presidente da Associação Afro Brasileira Ogban, a idéia de fundar a AAFESP surgiu dentro da própria diretoria desta organização,

“Em 1996 - 97, depois que nós começamos a trabalhar com saúde a gente viu que a questão da anemia falciforme era muito importante para ser discutida separadamente. Então, ou mesmo que fosse dentro da diretoria ela merecia um tratamento diferenciado. Porque nós vimos que não tinha atendimento, não havia tratamento, era muito desconhecida. Então, era uma coisa que era emergente mesmo, então nós tínhamos decidido que deveria ser formado uma instituição que fosse agregada de início assim a Ogban, e que ela fizesse este trabalho de aglutinar só a questão da anemia falciforme. (...) De início, a AAFESP ela foi formada dentro da Ogban, e era um órgão, ela seria assim um braço da Ogban. Berenice era da Ogban foi para a AAFESP para está com a finalidade de organizar, de orientar e depois deixar que os falcêmicos caminhassem com suas próprias pernas. (...) A Berenice encabeçou por ela ser a diretora de saúde e ter o conhecimento acadêmico da questão. (...) depois assim não sei o que aconteceu, não posso nem dizer ela aos poucos foi desvinculando da Ogban e passou a ser independente”³¹.

Após este rompimento, a AAFESP formou sua nova diretoria com uma comissão executiva composta de um presidente, cinco vices presidentes, dois secretários e dois tesoureiros. Havia ainda, na entidade, um conselho fiscal composto por dois membros titulares e dois suplentes.

³¹ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

A associação, durante o período de fundação, criou uma grande expectativa para todos os seus membros, mas, em especial, para os portadores de anemia falciforme, que além de serem acometidos por uma doença altamente degenerativa e desconhecida pela maioria dos profissionais de saúde, eram também oriundos de uma classe caracterizada pelo baixo poder aquisitivo, dificultando ainda mais sua luta pela sobrevivência.

De acordo com a atual presidente, e também fundadora da AAFESP, a entidade tinha como foco principal lutar por políticas públicas. No entanto, um ano após a sua fundação, os dois grupos presentes dentro da entidade passaram a se desentender e resolveram se separar.

Na avaliação da presidente da AAFESP, isto ocorreu porque:

“Em 1998, esse grupo que mais tarde saiu, eles não achavam que políticas públicas, não conseguiram entender o sentido de coletivo, essa parte que era doentes falciforme mesmo, em que eles então se separam e agora formam a APROFE. (...) Eles acharam que: primeiro que me trouxe muita projeção, segundo não tem recurso e o que a gente tem conseguido é recurso pessoal como pesquisadora. Na qual recebi através de duas bolsas com duração de três anos cada, recursos que me possibilitaram de estudar, viajar, ou seja, investiram no meu trabalho. E me deram uma bolsa para eu não ter que trabalhar em outro lugar e centrar meu trabalho aqui. Então, isso foi muito difícil das pessoas entenderem, porque que só ela consegue?, eu dizia todo mundo pode conseguir é só correr atrás, e políticas públicas é uma coisa que depende do seu esforço é você saber discutir, acompanhar campanha de saúde, etc. E aí, eles formam a APROFE, porque eles queriam uma instituição que tivesse uma

preocupação para o imediato das pessoas, e eu sempre dizia que a nossa preocupação deveria ser brigar por políticas públicas”³².

A partir deste relato, é possível apontar que além do descontentamento de alguns portadores falcêmicos com as possíveis “benesses” que o cargo de presidência da associação possibilitaram a esta dirigente (bolsa cedida pela Fundação Ford, cursos e viagens ao exterior custeado por instituições internacionais e órgãos públicos, reuniões com importantes autoridades e outros), havia também um sentimento de discordância pelos rumos políticos seguidos pela organização. Ou seja, por um lado havia um grupo liderado pela presidente, que acreditava que o papel da organização AAFESP era lutar pela implantação de políticas públicas que beneficiassem os falcêmicos. Por outro, havia um grupo caracterizado como de “portadores falcêmicos”, que acreditava que tal ação era insuficiente. Para este grupo era necessário criar ações que garantissem cestas básicas de alimentos para os portadores, vale transporte gratuito, medicamentos, disponibilização de médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos e outros. Este grupo propunha, inclusive, a criação de espaços de eventos que propiciassem a confraternização entre os portadores.

Com a separação em 1998, os portadores de anemia falciforme da cidade de São Paulo passaram a ter duas organizações representativas: a primeira, manteve-se com o mesmo nome AAFESP, sendo formada por pessoas consideradas “amigos dos portadores falcêmicos”, entre eles, enfermeiras, professores e parentes de portadores falcêmicos. A segunda organização foi registrada com o nome APROFE - Associação Pró Falcêmico, composta por portadores falcêmicos ligados ao Hospital das Clínicas em São Paulo.

³² Entrevista concedida em Maio de 2003.

Após a saída dos doentes falcêmicos, a diretoria da AAFESP foi reformulada, mantendo-se na presidência a enfermeira Berenice Kikuchi, em parceria com os pais e amigos dos portadores falcêmicos buscando imprimir, segundo eles, “(...) uma nova dinâmica à organização, ou seja, centrar todos os esforços em questões relacionadas a políticas públicas”³³.

Atualmente, a entidade está sediada em uma sala de escritório com muitos livros, computador e telefone, na própria residência da sua presidente, localizada na cidade Patriarca, Zona Leste da cidade de São Paulo. As reuniões da entidade ocorrem periodicamente, “quando necessário”, segundo sua presidente, em uma escola nas proximidades da localização da sede da entidade.

Financeiramente, a organização tem buscado capitanear recursos junto a organizações internacionais (filantrópicas), especialmente através de projetos de pesquisa desenvolvidos pela própria presidente desta entidade.

A outra organização que representa os portadores falcêmicos da cidade de São Paulo é a APROFE - Associação Pró - Falcêmicos. Esta entidade foi formada em 1998 pelos portadores de anemia falciforme que haviam saído da AAFESP. Segundo seus dirigentes, o rompimento ocorreu devido a alguns desentendimentos pessoais e, principalmente, por diferenças políticas e ideológicas nos rumos que a entidade (AAFESP) tomou após a sua fundação.

De acordo com os dirigentes da APROFE, a organização representativa dos falcêmicos deveria ter uma proximidade maior com os doentes falciformes, não somente lutando por políticas públicas, mas também buscando garantir direitos mais imediatos, tais

³³ Entrevista concedida em Maio de 2003.

como o acesso à carteirinha que garante gratuidade nos transportes coletivos da cidade de São Paulo, a arrecadação de cestas básicas para distribuição entre os portadores necessitados e outras demandas.

Segundo uma das diretoras da APROFE, a organização conta atualmente com 490 filiados, e sua diretoria foi formada com a participação somente de portadores da doença, do traço anemia falciforme e por seus familiares. Na diretoria atual, há um presidente, um vice presidente, uma coordenadora administrativa, um coordenador de eventos, um coordenador de políticas públicas e um coordenador de finanças. Entre as pessoas que formaram esta diretoria havia um psicólogo, trabalhadores autônomos, do lar e estudantes.

Segundo esta informante ³⁴, a entidade tem como objetivo:

“O social, a divulgação da patologia, por ela ser uma das doenças mais antigas, é uma doença hereditária mais antiga do Brasil, ainda assim continua lá esquecida, não é divulgada, e o social que eu falei para vocês, é a carteirinha, alguma cesta básica que a gente consegue arrumar para passar para os falcêmicos, aconselhamento quando chegar e falar, a mãe chega aqui e a gente fala: Olha é assim, a mãe tem que fazer, preparar o neo-natal, o Hospital das Clínicas tem enviado muitas mães para cá entendeu, a gente sentar e conversar.(...) Porque as pessoas que chegam até nós, nós falamos qual é a realidade da anemia falciforme, qual as vacinações que tem que tomar, ambulatórios que tem que passar sim, tem que ter um acompanhamento, tem que ir ao médico, se preocupar demais com criança, e esse é o nosso lado até hoje. Nós nos preocupamos com o falcêmico”³⁵.

³⁴ Não foi possível entrevistar o presidente, nem o vice-presidente da organização APROFE, devido aos mesmos estarem internados e bastante debilitados.

³⁵ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Um outro diretor complementa:

“Então assim, os encaminhamentos que nós fazemos, é a orientação que nós prestamos sabe a gente luta por medicamentos e por políticas públicas, eu acho que este é o trabalho de uma entidade como qualquer outra”³⁶.

Em ambos os depoimentos ocorre uma nítida preocupação dos dirigentes da APROFE em caracterizar o papel assistencial desenvolvido pelos membros desta organização, buscando-se, assim, contrapor-se de forma bastante nítida a outra associação representativa dos falcêmicos: a AAFESP.

A associação APROFE está atualmente sediada no centro da cidade de São Paulo, contando com quatro salas de escritório, cozinha e um banheiro, cedidos por uma igreja católica, com a obrigação de pagar somente o condomínio. Suas salas contam com uma pequena estrutura com telefone, computadores, carteiras escolares (utilizadas para as reuniões). Suas reuniões ocorrem mensalmente, sempre no último sábado do mês, e são feitas na própria sede, tendo a participação de aproximadamente 30 filiados.

Financeiramente, a APROFE mantém-se com doações de algumas pessoas chamadas de Sócio – Patronos. Entre estes, encontram-se donos de cartórios, políticos, uma assistente social, e outros. Além dos doadores citados, a organização recebe ajuda também de um grupo da igreja católica que, periodicamente, realiza eventos e repassa parte da arrecadação para a organização. Outra fonte de recursos da entidade é a venda de camisetas com o logotipo da organização que, nas reuniões, são vendidas aos portadores, familiares e amigos, transferindo os recursos arrecadados para a entidade.

³⁶ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Segundo uma das suas dirigentes, a APROFE buscou através de projetos culturais, de balé, curso de violão e outros, conseguir financiamento junto aos órgãos governamentais, mas não tem conseguido porque:

“(...) tudo o que a gente faz de projeto quando chega lá (órgãos financiadores) já tem a anemia falciforme, que a AAFESP chegou na frente mandando projeto, eles já estão conhecidos. Então, quando mandamos projetos eles respondem já saiu para a anemia falciforme (AAFESP). Graças a Deus hoje tem mais recurso e está saindo mais para todo mundo”³⁷.

A organização mantém também algumas ações que beneficiam os seus filiados considerados mais “necessitados”. De acordo com esta mesma diretora,

“Bom, nós não temos condições de proporcionar muita coisa, mas gostaríamos que fosse muito mais. (...) Nós fazemos um trabalho com uma entidade em parceria a ‘Ação e Cidadania’, é uma ONG do Betinho, que repassa aproximadamente 50 cestas básicas que nós nas reuniões repassamos para os falcêmicos”³⁸.

Esta dirigente lembra, ainda, que dois colégios, a EDUCAFRO e o Colégio São Paulo, periodicamente arrecadam, junto aos seus alunos, alimentos e repassam para a entidade, que, posteriormente, redistribui entre os seus associados. Segundo esta informante, além destas parcerias, a APROFE recebe um grande apoio dos funcionários do Correio, que fazem doações e ajudam na divulgação da doença.

³⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

³⁸ Entrevista concedida em Maio de 2003.

A APROFE tem também à disposição dos filiados um trabalho que sua diretora chama de orientação escolar para o falcêmico. Segundo esta diretora, este trabalho consiste em escrever um documento para a escola onde a criança falcêmica está matriculada, dizendo que ela é portadora de uma doença que necessita de atenção especial por parte dos agentes daquela instituição. Esta diretora afirma, ainda, que, em alguns casos, os diretores dirigem-se às escolas para explicar pessoalmente os problemas de saúde que o portador falcêmico tem.

Um outro serviço prestado na entidade é o de denúncia por mau atendimento nos hospitais,

“Chega no hospital a enfermeira é, não tratou direito, às vezes é bruta com a mãe, nós por obrigação da APROFE, nós fazemos uma carta para o hospital. Então, o que nós pedimos sempre para os pacientes que vem aqui, toda vez que forem mal tratados, ou que não teve um bom atendimento e acha que foi prejudicado, sempre ele tem que olhar o crachá e identificar a pessoa, marcar o horário entendeu. (...) e trazer aqui até nós, porque isto, e aí a gente vê a queixa que foi trazida e escrevemos uma carta, não referindo ao nome do paciente. Isto porque eles ficam muito preocupados que aquele profissional (faça revanchismo). Nas denúncias é colocado qual é o dia, o que aconteceu. P: Tem resposta por parte do hospital? R: Tem resposta porque o profissional sabe que têm uma associação por detrás, então ele vai ficar mais apreensivo na segunda vez”³⁹.

A APROFE dispõe também do trabalho de uma psicóloga que trabalha voluntariamente na entidade, atendendo os seus filiados duas vezes por semana.

³⁹ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Para uma das dirigentes desta organização:

“(...) tem um grupo muito bom que participa com ela aqui na segunda e quinta-feira, que passam por ela, e eles estão se sentindo muito bem, e para eles é muito importante isto”⁴⁰.

Recentemente, afirma esta informante, a APROFE apresentou um pedido à Secretaria Nacional dos Direitos Humanos solicitando apoio financeiro a um projeto que oferecerá aos filiados um espaço de convivência em grupo, sob a coordenação da psicóloga que vem acompanhando os falcêmicos na entidade.

Além destas duas entidades apontadas acima - AAFESP e a APROFE - há uma terceira organização que vem se formando com a participação de alguns membros das organizações representativas dos falcêmicos na cidade de São Paulo: é a FENAFAL – Federação Nacional dos Falcêmicos. De acordo com um dos dirigentes da APROFE⁴¹, a FENAFAL foi criada em um encontro em Brasília em 2001, com a participação de algumas entidades de falcêmicos. Segundo este informante, no evento de fundação da FENAFAL havia militantes do Rio de Janeiro, São Paulo (AAFESP), da Bahia e de outros estados. Ele recorda ainda, que sua entidade não foi comunicada da realização deste encontro, e, por isso, não estava presente.

A Federação Nacional dos Falcêmicos formou uma diretoria com membros de vários estados do país, e sua presidência ficou com um dirigente falcêmico do Rio de Janeiro, Gilberto dos Santos, que já presidia a AFARJ – Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro. Segundo este dirigente da APROFE, após a sua fundação,

⁴⁰ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁴¹ As informações que conseguimos sobre a FENAFAL foram fornecidas pelos dirigentes da organização APROFE e também por uma das dirigentes desta Federação.

a FENAFAL ficou distante das entidades regionalizadas, principalmente das que não participaram do evento em Brasília.

Isto ocorreu, na opinião deste informante:

“Não sei se é inexperiência administrativa, pode ser que seja uma inexperiência administrativa. Eu acredito mais que seja inexperiência administrativa. Aí, a comunicação sempre foi muito confusa (entre as entidades)”⁴².

Segundo este mesmo dirigente da APROFE, ocorreu recentemente em agosto de 2003, um novo encontro, agora no Rio de Janeiro, chamado “Jornada sobre a Anemia Falciforme” promovido pelo Hemocentro do Rio, e, na oportunidade, solicitou-se a reformulação da composição da diretoria da FENAFAL:

“A gente aproveitou o encontro do Rio que veio várias entidades, e nós dissemos olha vamos retomar esta discussão da FENAFAL, para podermos dá determinada forma, nós precisamos nos articular a nível nacional, todas as patologias tem movimento, tem associação articulada a nível nacional, e nós podemos ser da mesma forma também. Inclusive até para está traçando uma estratégia comum para poder juntar forças e evidentemente ganhar visibilidade”⁴³.

Com a solicitação da APROFE, as demais entidades presentes concordaram que a diretoria da FENAFAL fosse alterada, mantendo-se o mesmo presidente e incorporando um dirigente da APROFE.

Além disso, afirma este militante:

⁴² Entrevista concedida em Setembro de 2003.

⁴³ Entrevista concedida em Setembro de 2003.

“Nós fizemos durante o evento lá no Hemocentro, nós tiramos um documento falando da situação dos falciformes no país, e que nós queremos, em realidade que seja tirado o Programa de Anemia Falciforme federal, o PAF da gaveta. Porque ele foi formatado em 1996, mas ele não foi posto em execução. Então, nós queremos a retomada do PAF, o Programa de Anemia Falciforme federal, a retomada deste programa, e que, ele seja posto em execução, foi uma das (reivindicações). Agora nós também vamos tirar um outro documento para a Ministra Matilde Ribeiro falando da situação, pedindo uma audiência com ela”⁴⁴.

Como foi apontado inicialmente, o movimento de organização dos portadores falcêmicos iniciou suas atividades dentro de uma associação do movimento negro chamada Associação Ogban. No entanto, em um determinado momento ocorre uma cisão entre os militantes desta entidade e forma-se uma nova organização. Entretanto, este grupo que saiu da associação Ogban opta em formar uma organização de saúde específica e não uma entidade ligada ao movimento negro.

Compreender as razões desta opção é fundamental para o entendimento desta pesquisa. Porque há aqui, além da decisão política em romper com um grupo de militantes do movimento negro, uma outra escolha, ou seja, a de assumir a discussão da anemia falciforme a partir de um novo ângulo, não mais como doença étnica prevalente na população negra, mas sim, como uma patologia específica da população em geral.

Com isso, os militantes que formaram a primeira associação representativa dos portadores falcêmicos da cidade de São Paulo, a AAFESP, passaram a centrar suas discussões políticas partindo da idéia de que a doença anemia falciforme, assim como

⁴⁴ Entrevista concedida em Setembro de 2003.

outras patologias (hemofilia, hanseníase, diabetes, câncer, talassemia, lúpus, HIV/AIDS, etc.), atinge determinados grupos sociais que precisam receber uma atenção diferenciada por parte do Estado. Ou seja, estes ativistas, ao organizarem-se politicamente para terem suas reivindicações atendidas, assumiram uma nova forma de ver a doença falciforme e politizá-la.

Para compreender melhor estes fatos, retomaremos algumas questões históricas, para, em seguida, apontar algumas hipóteses que explicam tanto o rompimento quanto as escolhas feitas por estes militantes.

Segundo Martes (1990 p. 35-42), com a promulgação da Constituição brasileira de 1988, apelidada por alguns políticos de “Constituição Cidadã”, verificou-se no país um crescente reconhecimento por parte da administração pública em relação aos grupos e movimentos populares e à extensão de direitos sociais a setores que reclamavam de sua exclusão. Com isso, grupos que lutavam por direitos como saúde, educação, transporte, direitos da mulher, da criança, etc., fortaleceram-se e passaram a ser plenamente reconhecidas como legítimas as suas reivindicações.

Posteriormente, afirma Martes (1990), com a vitória do Partido dos Trabalhadores em algumas cidades do país e em alguns Estados, tais espaços de representação e participação popular no aparelho governamental - através da criação de conselhos comunitários, órgãos de co-gestão, ou ainda de plenárias de planejamento regional, nos setores de saúde, educação e habitação, entre outros, - assumem dimensões nunca vistas até então. Segundo Cotta, tal sistema busca “(...) a promoção da participação direta nas instâncias políticas de tipo decisional, segundo o princípio da co-decisão, e sem a intermediação de formas de representação delegadas” (COTTA, 1979 apud MARTES, 1990, p. 39).

No entanto, para participarem destes espaços criados para os “cidadãos ativos” na reivindicação dos seus direitos, ou melhor para se valerem de direitos já formalmente reconhecidos em leis, certos setores da administração pública condicionam a negociação com determinadas coletividades ao seu enquadramento institucional. Como dificilmente a administração pública considera legítimos os pedidos individuais, acaba-se pressionando para que as reivindicações sejam pleiteadas em nome de uma representação, configurando uma espécie de cidadania coletiva, ou seja, o reconhecimento de direitos de cidadania apenas às representações coletivas (MARTES, 1990, p. 42).

Diante de tal conjuntura, a década de 1990 é marcada pelo aparecimento de diversos movimentos sociais organizados, entre eles, organizações do movimento negro e de saúde específica. Entretanto, no período em que ocorreram os desentendimentos entre os membros da Associação Ogban, ou seja, em 1997, não existia nenhuma organização de portadores falcêmicos organizada no país. Por outro lado, só na cidade de São Paulo, já havia pelo menos 15 entidades ligadas ao movimento negro organizadas e ocupando os principais espaços políticos destinados a este grupo.

Deve-se salientar que a formação de associações de portadores de doenças específicas era algo muito novo neste período. Todavia, já era visível as conquistas alcançadas por organizações ligadas aos portadores do HIV/AIDS, que através de ONG's - Organizações Não Governamentais - espalhadas por todo país, conseguem fazer grandes mobilizações com o apoio de setores importantes da mídia, intelectuais, artistas e outros. Conseqüentemente, estes grupos conseguiram apoio junto ao Ministério da Saúde, tanto na divulgação da doença - através de grandes campanhas educativas - como também, no acesso aos mais modernos medicamentos fabricados no período.

Frente a esse quadro, parece-nos que seria muito mais estratégico para estes militantes do movimento negro que romperam com os demais membros da Associação Ogban formarem uma associação de portadores de anemia falciforme e ocuparem novos espaços políticos do que ser mais uma organização do movimento negro na cidade de São Paulo.

Além disso, percebeu-se, através das entrevistas, que houve outros fatores que contribuíram para tal escolha. Por exemplo: havia no meio deste grupo, um certo sentimento de decepção para com os militantes do movimento negro de outras associações, por não demonstrarem empenho ou mesmo interesse na aprovação da lei da anemia falciforme, ocorrida em 1997.

Conforme nos afirmou a presidente da AAFESP:

“Em 1997 durante a discussão da lei sobre a anemia falciforme e posteriormente sua votação, as entidades do movimento negro não colaboraram no decorrer deste processo, com apenas uma exceção, que foi dos membros da entidade que eu ainda também era membro que foi a Ogban. E tivemos também, a ajuda dos próprios falcêmicos que estavam ajudando a montar a AAFESP, ninguém mais ajudou. (...) A anemia falciforme era uma coisa que ninguém investia ou que achasse que daria certo, e que, hoje se tem à inversão disso porque deu certo. E o grande mérito de ter dado certo foi à Lei (da anemia falciforme de 1997). E tanto é, que todas as leis que foram feitas em outros estados e municípios é a cópia dessa. Então, nesse momento a gente não tem outra ajuda a não ser da Ogban, não tinha ninguém que pode dizer eu estava lá”⁴⁵.

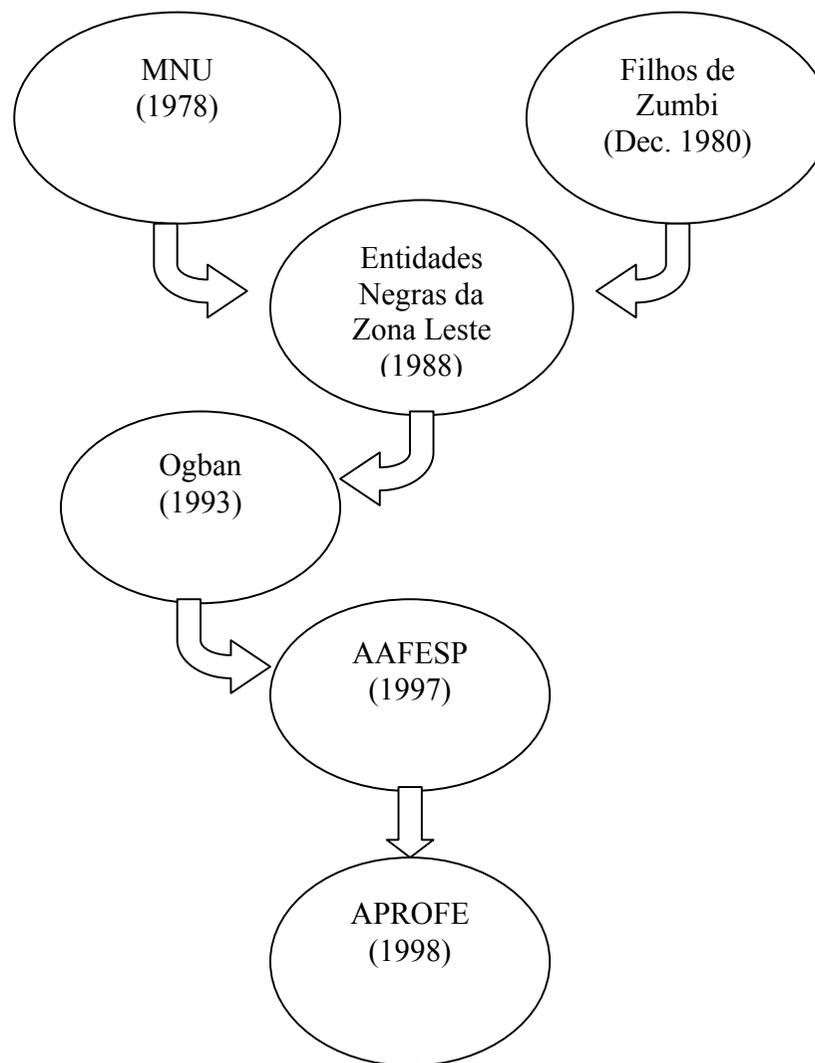
⁴⁵ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Outro fator preponderante observado foi a facilidade em conseguir apoio financeiro a projetos de pesquisa e de ação social envolvendo os doentes falcêmicos. Segundo a dirigente da AAFESP, logo após a fundação da entidade, a Fundação Mac Arthur forneceu uma bolsa de pesquisa por um período de quatro anos somente para esta presidente dedicar-se à pesquisa e à divulgação da doença. Houve inclusive, um financiamento para eventos internacionais, entre estes, um curso de seis meses na Jamaica, que contou também com o apoio da embaixada brasileira⁴⁶.

No quadro 01 apresentado na próxima página, pode-se acompanhar a evolução ocorrida para a formação das associações discutidas até aqui.

⁴⁶ Entrevista concedida em Maio de 2003.

(Quadro 01)



2.3 - As organizações dos portadores falcêmicos e a sua agenda política

A partir dos discursos dos militantes das organizações representativas dos portadores falcêmicos e das observações em campo, constatou-se que os ativistas deste movimento têm preocupações bastante específicas nos momentos de reuniões e debates com os seus membros filiados e com a comunidade que participa dos seus eventos.

A atual presidente da AAFESP, por exemplo, nas reuniões com os portadores falcêmicos e seus familiares, tem como objetivo principal a divulgação da doença:

“Ensinar as mães e doentes a saberem discutir com os profissionais de saúde. Segundo ela, hoje estas pessoas sabem dizer que tipo de tratamentos ou medicamentos que precisam, eles não aceitam serem chamados de viciados em remédios, lembrando que se o paciente ficou viciado foi por culpa do médico. (...) Eles estão ficando muito mais esclarecidos para questionar os profissionais de saúde. (...) Ninguém sabe aplicar morfina, medicam errado, não dá a dosagem adequada por isso os pacientes continuam sentindo dor. (...) Tudo o que eu sei é passado para eles (associados)”⁴⁷.

Esta informante afirma, ainda, que nas reuniões com as comunidades em escolas, associações de bairro e outros espaços, ela sempre buscou mostrar quais são os sintomas apresentados pelos doentes falcêmicos, os locais e os exames para detectar a doença e o tratamento.

A dirigente da AAFESP destaca, também, que mesmo não sendo o foco central da organização, o debate sobre racismo é sempre colocado em discussão nas reuniões com os portadores e familiares.

⁴⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Segundo ela:

“Isto é discutido também porque nós temos muitas e muitas histórias: Tem uma mãe que estava sem o diagnóstico levando a criança com infecção sempre ao hospital, e lá os médicos falavam que era ela (a mãe) que não sabia cuidar da criança, que a criança estava sempre com infecção porque a mãe não sabia cuidar, e ele fala isso porque a mãe é negra, para o médico é uma mãe que é considerada não cuidadosa com poucos princípios higiênicos, isto é visto pelo médico. Então, a gente tem várias histórias e não dá para desatrelar da questão racial, então a gente sempre está batendo nisso não dá”⁴⁸.

Já a diretoria da APROFE, nas reuniões com os portadores falcêmicos, mantém uma linha de conversas e debates com preocupações semelhantes às apontadas anteriormente pela dirigente da AAFESP.

Segundo uma informante desta associação (APROFE), nas reuniões com seus filiados busca-se mostrar:

(...) Qual é a realidade da anemia falciforme, quais as vacinações que tem que tomar, ambulatórios que tem que passar sim, tem que ter um acompanhamento, tem que ir ao médico, se preocupar demais com criança, e esse é o nosso lado até hoje. (...) então, a nossa obrigação é contar a realidade da anemia falciforme. De quando ela veio para o Brasil, como que foi, a maioria dos atingidos é população negra”⁴⁹.

Um outro diretor da APROFE aponta, ainda, que nas reuniões com os filiados:

⁴⁸ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁴⁹ Entrevista concedida em Maio de 2003.

“Olha, nós falamos assim da entidade, a gente esclarece que a entidade sobrevive de contribuições, que as pessoas precisam se envolver quando trabalham, elas tem que se comprometer com este trabalho, nós lidamos assim com pessoas que a doença chega não só ser física, mas é emocional também. Pessoas deprimidas sabe, angustiadas sabe, que não ver sentido na vida”⁵⁰.

Este mesmo informante destaca, também, que os dirigentes da entidade sempre buscam mostrar as pessoas presentes as suas reuniões a importância da militância e do voluntarismo em prol da melhoria da qualidade de vida dos falcêmicos.

Segundo ele:

“O nosso trabalho de estar despertando a mobilização sabe, estar assim, despertando a consciência das pessoas, para que elas percebam em realidade que a luta, ela é coletiva, que só assim, com o povo organizado, através de um movimento social organizado, é que vai se conseguir benefícios. Benefícios assim, no sentido de políticas públicas que contemplem a realidade dos portadores de anemia falciforme”⁵¹.

Há aqui, neste depoimento, uma clara assimilação do discurso ideológico colocado por alguns governantes brasileiros após a elaboração da Constituição de 1988, ou seja, serão reconhecidos como legítimos de reivindicação somente os grupos que estiverem organizados politicamente (MARTES, 1990, p. 42).

Nas reuniões e eventos dentro das escolas, em comunidades de bairro ou em entrevistas de rádio ou televisão, este diretor lembra que os assuntos discutidos são sempre

⁵⁰ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁵¹ Entrevista concedida em Maio de 2003.

os que abordam questões como: sintomas da doença, os principais tipos de cuidados e medicamentos, local de atendimento e outros:

(...) “A gente tem que ter também um discurso técnico, porque não faz o menor sentido eu enquanto associação de paciente não ter um discurso técnico. (...) Por exemplo, semana passada nós fomos três vezes na rádio, saiu uma matéria no jornal. Então, eu não vou chegar lá e as pessoas perguntarem e a doença, e a doença, você entendeu, fazer só um discurso político, enquanto as pessoas querem saber o que é a doença, sobre o que é hemoglobina?, O que é icterícia?, O que é impacto de baço? O que é seqüestro esplênico sabe?. (...) Então, nós precisamos ter o nosso discurso técnico, porque é o nosso discurso técnico que vai nos dar credibilidade”⁵².

Observa-se uma nítida preocupação deste informante da APROFE em diferenciar-se dos militantes das entidades do movimento negro. Para este dirigente, o que vai garantir a legitimidade de qual movimento ou entidade que deve falar em nome dos falcêmicos é o conhecimento técnico sobre os sintomas e os medicamentos utilizados junto aos portadores. É preciso alertar o leitor deste trabalho, até para entender as colocações desse militante, que há uma acirrada disputa entre os dirigentes do movimento negro e de portadores falcêmicos sobre qual destes movimentos tem o direito e a legitimidade de representar os portadores de anemia falciforme nos conselhos, reuniões e fóruns políticos governamentais, discussão que será retomada posteriormente no item 4.4 deste trabalho.

Sobre a possibilidade de discutir com os filiados da organização temas como racismo ou discriminação, este diretor afirma:

⁵² Entrevista concedida em Maio de 2003.

“Olha, nós somos muito cautelosos, porque o que acontece é que nós temos assim, pessoas brancas também, veja bem a anemia falciforme é preponderante em pessoas mais da raça negra, mas isto não exclui também que pessoas brancas também em menor número tenha também a anemia falciforme. Então, veja bem, como eu tenho pessoas brancas que fazem parte da nossa entidade eu não posso, eu tenho que conduzir com muita cautela a discussão destas questões, porque se eu não conduzir com muita cautela, eu acabo evidentemente excluindo o outro, essas pessoas acabam, ‘bom o que eu estou fazendo lá ?’. Então, a gente toca assim, é claro que a gente percebe que a anemia falciforme só permaneceu no anonimato por ter sido associado assim a anemia falciforme, o estigma de ser uma doença de negro”⁵³.

Diferentemente da dirigente da AAFESP que já pertenceu a uma entidade do movimento negro, os militantes da APROFE buscam evitar de todas as formas o debate sobre a questão étnico-racial junto aos seus filiados. Tal atitude, justifica este informante, ocorre porque a APROFE tem muitos filiados que são brancos, e discutir esta temática pode afastar tanto estes, quanto as pessoas que contribuem financeiramente com a entidade.

A forma com que as entidades dos portadores falcêmicos (AAFESP / APROFE) utilizam para construir suas pautas reivindicatórias, segundo os seus dirigentes, ocorrem a partir das demandas apresentadas pelos filiados em reuniões e assembleias, e, mediante as discussões das questões colocadas, são escolhidas (aprovadas) as temáticas que serão assumidas como prioritárias na organização.

⁵³ Entrevista concedida em Maio de 2003.

As mobilizações mais importantes ocorridas na história das organizações dos portadores falcêmicos, segundo seus militantes, se relacionam principalmente, à aprovação de leis que garantam benefícios (atendimento médico, remédios) aos mesmos, ou a programas assistenciais que amenizem suas dificuldades de acesso a alimentação, transportes, saúde, educação e outros. Por exemplo, para a presidente da AAFESP, a maior mobilização e conquista da entidade foi ter aprovada a Lei da Anemia Falciforme na cidade de São Paulo em 1997⁵⁴:

Já os dirigentes da APROFE apontam que a entidade, durante estes quatro a cinco anos de existência, se envolveu muito pouco em grandes mobilizações. Segundo eles, a própria falta de estrutura da entidade (falta de sede) e a própria debilitação dos seus dirigentes (constantes afastamentos por motivos de saúde), não tornaram possíveis essas mobilizações. Mas destacam que, mesmo com algumas limitações, a entidade tem conquistas importantes como: ser reconhecida por outras organizações e ter conseguido

⁵⁴ Projeto de Lei 12.352/97 - Lei da Anemia Falciforme artigos aprovados: "Art. 2º - A Prefeitura garantirá a participação de técnicos e representantes de associações de portadores de anemia falciforme, no grupo de trabalho a ser constituído para a implantação do Programa. Art. 3º - Fica assegurado o exame diagnóstico de hemoglobinopatias a todas as crianças recém-nascidas, que deverá ser realizado em todas as maternidades e hospitais congêneres da rede pública municipal e demais integrantes do Sistema Único de Saúde; Parágrafo Único - Fica assegurado o acesso a atividades de planejamento familiar e a métodos contraceptivos para os casais em situação de risco; Art. 6º - Deverá constar de toda programação pré-natal a orientação sobre os riscos e agravos que podem ser ocasionados através da anemia falciforme. Art. 7º - A gestante com anemia falciforme deverá ter um acompanhamento especializado durante a realização do pré-natal e garantida a assistência ao parto; Art. 8º - A Prefeitura desenvolverá sistema de informação e acompanhamento das pessoas que apresentarem traço falciforme ou anemia falciforme, através de cadastro específico. Parágrafo Único - A comunicação dos casos positivos deverá ser encaminhada à Prefeitura por todas as maternidades, hospitais congêneres e demais serviços de saúde que realizem exame diagnóstico de hemoglobinopatias. Art. 9º - A Prefeitura organizará seminários, cursos e treinamentos, com vistas à capacitação dos profissionais da saúde, em especial pediatras, obstetras, clínicos gerais, ginecologistas e hematologistas; Parágrafo Único - Deverá, ainda, a Prefeitura estabelecer intercâmbio com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema e assinando convênios, se necessário; Art. 10 - Do Programa criado por esta lei, deverão fazer parte ações educativas de prevenção, de caráter eventual e permanente, em que deverão constar: I - campanhas educativas de massa; II- elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de saúde e da educação; III- elaboração de cartilhas e folhetos explicativos para a população; IV - campanhas específicas para adolescentes da rede escolar. Art. 12 - O Programa ora instituído, bem como o endereço das unidades de atendimento, deverão ser divulgados através dos meios de comunicação de ampla difusão e circulação". (LEI DA ANEMIA FALCIFORME - PROJETO MUNICIPAL, SÃO PAULO – SP., nº 12.352/97).

benefícios para seus filiados (cesta básica, vagas em cursos universitários, atendimento de psicólogo, e outros). Destacam, ainda, a filiação de 490 pessoas e a manutenção de um site na internet que possibilita trocar informações com pessoas de todo o Brasil.

As parcerias políticas traçadas pelas duas organizações dos portadores falcêmicos do Estado de São Paulo apresentam dimensões diferentes em seus campos de alianças; ou seja, enquanto a presidente da AAFESP, aponta instituições internacionais como principais aliadas políticas, dando como exemplo a Ford Foundation, os dirigentes da APROFE, por outro lado, assinalam que seus principais aliados são:

“Eu acredito, que a OAB na pessoa da doutora Maria da Penha e a CONAD - os advogados da OAB, sabe eles tem ajudado. Tem uma outra entidade que eu gostaria muitíssimo de assinalar assim, que realmente somos freqüentadores de carteirinha é o EDUCAFRO⁵⁵. Cito ainda, a vereadora Claudete Alves e todo o seu gabinete”⁵⁶.

Percebe-se, que os militantes da APROFE procuram manter vínculos muito mais com pessoas do que com instituições ou entidades. Há ainda, a nítida preocupação destes dirigentes de que tais parcerias possibilitem desenvolver ações assistenciais junto aos seus associados, tais como doações, reservas de vagas em cursos, gratuidade no transporte urbano e outros.

No entanto, quando os dirigentes destas duas organizações citam quem são os grupos que mais ajudam suas organizações, as respostas aproximam-se uma da outra:

Para a presidente da AAFESP, quem ajuda a entidade:

⁵⁵ Segundo este informante, a contribuição do EDUCAFRO é principalmente na mobilização para eventos realizados pela APROFE e a doação de alimentos para serem distribuídos para os filiados.

⁵⁶ Entrevista concedida em Maio de 2003.

“São amigos que simpatizam com a causa dos falcêmicos, (...) Quem ajuda a entidade, é somente pessoas brancas”⁵⁷.

Para um dos diretores da APROFE:

“Tem pessoas brancas aqui que colabora mensalmente sem problemas. Se nós estamos com a entidade aberta funcionando é graças a essas pessoas (...)”⁵⁸.

Em uma outra entrevista, uma informante também da APROFE, reforça a opinião do seu colega de entidade:

“O movimento negro nunca nos ajudou, nós vivemos de doação e você viu que quem nos ajudou é um rapaz branco, quem ajuda financeiramente ainda que capengando são pessoas brancas, só são pessoas brancas”⁵⁹.

Ou seja, há uma clara preocupação por parte dos diretores das organizações representativas dos portadores falcêmicos em apontar que os militantes ligados ao movimento negro não contribuem de forma alguma com os portadores falcêmicos, reforçando a idéia de que os dirigentes do movimento negro não têm nenhuma legitimidade em representar os portadores de anemia falciforme em qualquer fórum político ou outro espaço qualquer.

Nas negociações políticas com as instituições governamentais, os militantes das associações de saúde dos portadores de anemia falciforme afirmam que são raras as oportunidades de discutir com os governantes as questões que afligem os portadores

⁵⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁵⁸ Entrevista concedida em Maio de 2003.

falcêmicos. E, na opinião da dirigente da AAFESP, tal situação tem piorado. Segundo esta informante, já houve épocas melhores na relação com o governo, em especial com os dirigentes da prefeitura de São Paulo. Ela ressalta que foi esta “boa relação” que possibilitou a aprovação da Lei da Anemia Falciforme em 1997. Mas, a presidente da AAFESP faz ainda uma ressalva e observa que tal conquista é também resultado da organização e pressão dos membros ligados a sua entidade, com a contribuição de um ou outro movimento. Segundo esta dirigente, sua diretoria tem priorizado, nos últimos anos, a cobrança da implantação da Lei de Anemia Falciforme e a aprovação da Lei do Quesito Cor na cidade de São Paulo.

Salienta-se que na gestão da Prefeitura de São Paulo de 1996 a 2000, que tinha Celso Pitta como prefeito, a presidente da AAFESP ocupou, durante a segunda parte deste mesmo governo, a CONE - Coordenadoria Especial dos Assuntos da População Negra (órgão ligado à prefeitura de São Paulo). Foi também neste período, como ela própria apontou, que todas as entidades do movimento negro afastaram-se e não pressionaram o governo. Porque, segundo ela, “(...) as pessoas achavam que se desse certo era méritos para este governo e não mérito para a população negra”⁶⁰.

A presidente da AAFESP recorda que sua posição dentro da Prefeitura de São Paulo era bastante “engraçada” porque, segundo ela, o fato de ser uma pessoa que lutava por direitos dos falcêmicos e ex-militante do movimento negro, fazia com que os demais membros da administração do governo Pitta a “acusassem” de ser petista. Por outro lado, os militantes do movimento negro diziam que esta dirigente havia tornado-se de direita, o que representava entre alguns dos militantes do movimento negro uma “traição”.

⁵⁹ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁶⁰ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Na relação com setores do governo do Estado e a nível Federal, esta informante ligada a AAFESP afirma que não tem grandes expectativas, mas espera que melhore, “(...) porque até agora não viu nada de bom para a população negra”⁶¹.

A aproximação ou distanciamento em relação a setores governamentais por parte destes dirigentes está fundamentalmente relacionadas a determinadas conjunturas políticas, ou seja, se o governo tiver afinidades políticas com os membros dessas organizações certamente haverá parcerias, do contrário provavelmente haverá distanciamento e conflitos.

Sobre a implantação dos programas de triagem populacional de portadores de hemoglobinopatias e de aconselhamento genético, que vêm sendo executados pelo Ministério da Saúde, a dirigente da AAFESP afirma que estes programas são importantes, mas que não tem acompanhado de perto como estão sendo implantados. Ressalta-se que esta diretora da AAFESP foi uma das representantes dos portadores falcêmicos na elaboração dos programas incluídos no PAF – Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde.

Já os dirigentes da outra organização representativa dos falcêmicos em São Paulo, a APROFE, alegam que as limitações vivenciadas pela entidade nos seus primeiros anos de fundação (falta de sede própria e a própria debilidade dos dirigentes em razão da doença), dificultaram o estabelecimento de qualquer diálogo com as instituições governamentais. No entanto, estes militantes apontam que, nos últimos meses, têm procurado ocupar os espaços que a organização tem direito (conselhos de saúde, fóruns), e também participar dos eventos que discutem questões relacionadas à saúde. Lembram ainda, que, nestes espaços, têm colocado a necessidade de melhorar a implantação do Programa de Anemia Falciforme

⁶¹ Entrevista realizada em Maio de 2003.

aprovado na lei municipal de 1997, e a obrigatoriedade de maior qualificação dos profissionais de saúde para atender os portadores falcêmicos.

Destacam, ainda, que sempre colocam nas discussões a falta de remédios e de aparelhos como, por exemplo, a bomba de incisão utilizada pelos falcêmicos para controlar o nível de ferro no sangue, o que está de acordo com a forma como pensam politicamente sua forma de organização.

Segundo um dos dirigentes da APROFE, a relação com alguns órgãos ligados à prefeitura de São Paulo tem sido muito difícil, em especial com a CONE - Coordenadoria Especial de Assuntos da População Negra⁶². De acordo com este informante:

“A prefeitura tem uma gerente de anemia falciforme que é a (...), mas eu não vejo fazendo assim absolutamente nada, eu vou ser muito sincero, depois ela pode vim aqui dizer o que quiser, outro dia eu falei para ela ‘você precisa por a mão na massa’. “(...) Então outro dia eu estava brigando com a (...) e perguntei pra ela quando que você irá por a mão na massa? Você liga na Secretaria (Saúde) ela nunca está lá, a anemia falciforme é uma questão muito séria, sabe eu te mostro e-mail que eu tenho aqui gente morrendo, não é uma questão qualquer”⁶³.

⁶² CONE – Coordenadoria Especial do Negro de São Paulo: “É o órgão do governo municipal responsável pelo fomento e elaboração de políticas públicas voltadas para a inserção do negro na sociedade, superando as desigualdades raciais. A CONE foi criada pela lei municipal 11.321, de 22 de dezembro de 1992. No atual governo da prefeita Marta Suplicy, sob a coordenação geral de Antonio Pinto, a CONE está lançando o *PROGRAMA MUNICIPAL DE COMBATE AO RACISMO E GARANTIA DA DIVERSIDADE ÉTNICA*, que articula as diversas secretarias, empresas e autarquias municipais, no maior conjunto de ações voltadas para a eliminação do racismo que um governo municipal já produziu no Brasil. São onze ações que se integram nas áreas de comunicação, cultura, saúde, educação, qualificação profissional e assistência social iniciando este programa, que se somarão a novas ações anunciadas a cada seis meses. Como parte destas ações destacamos a *CAMPANHA DA DIVERSIDADE ÉTNICA*, que busca sensibilizar empresários para: garantir pluralidade étnica na composição de seu quadro funcional, incluindo gerências e diretorias; Introduzir em sua linha de produtos um olhar para as especificidades da população negra; Destinar recursos financeiros para programas sociais que busquem combater as desigualdades raciais e buscar a pluralidade étnica na composição de seu quadro funcional, incluindo gerências e diretorias”. (Disponível em www.portalafro.com.br/entidades/cone, acesso em 13 de fevereiro de 2004).

⁶³ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Este informante cita novamente a gerente, ao lembrar que ela foi indicada pelo movimento negro para operacionalizar a aplicação de políticas relacionadas à anemia falciforme dentro da CONE e da Secretaria Municipal de Saúde da cidade de São Paulo. Segundo ele, este órgão, através dessa coordenadora, vem excluindo a participação da sua organização em assuntos importantes dentro da prefeitura. Como exemplo, o diretor da APROFE aponta que a Secretaria Municipal de Saúde, através desta gerente, vem preparando uma cartilha pedagógica sobre a anemia falciforme que será distribuída pela prefeitura nas escolas municipais da cidade de São Paulo, e que, durante a sua elaboração, a organização que representa os portadores falcêmicos em São Paulo foi excluída de qualquer participação ou envolvimento na elaboração deste material. O informante lembra que os diretores da sua entidade nem souberam que tal trabalho estava sendo elaborado, e ao cobrar diretamente desta coordenadora o direito da entidade participar na elaboração da referida cartilha, teve como resposta que a mesma já estava pronta.

Nas palavras deste mesmo dirigente da APROFE:

“É muita arrogância da pessoa, esta não percepção de você fazer as coisas sem conversar com a diretoria da entidade dos doentes. Então eles poderiam ter vindo conversar conosco, saber o que nós pensamos. Saber, porque nós lidamos cotidianamente com esta questão, não é verdade, acho que nada melhor do que conversar com aqueles que vivem cotidianamente com a questão. É muito diferente do que um trabalho feito em gabinete. (...) Qual é o nosso interesse, não é querer aparecer, e sim já que vai fazer alguma coisa, que faça bem feito. E se tiver erro, vai ser um desperdício de dinheiro público, então, eu achei muita falta de habilidade, assim no sentido de não dialogar, de não reconhecer que existe uma entidade, de não querer saber o cotidiano, perguntar o que nós temos a

acrescentar, o que nós achamos. Então, nesse sentido eu me bato muito com o movimento negro”⁶⁴.

Durante o período de pesquisa de campo deste trabalho, observou-se que a gerente à qual este informante se refere tem estado na coordenação de todos os encontros e reuniões que discutem a questão sobre saúde e população negra na cidade de São Paulo. Conseqüentemente, os dirigentes da APROFE não têm sido convidados para participarem de nenhuma mesa dentro destes eventos. Demonstra-se assim, uma clara disputa entre uma das organizações representativas dos falcêmicos e alguns setores do movimento negro na cidade de São Paulo.

Para alguns militantes ligados às organizações do movimento negro de São Paulo, os dirigentes da APROFE não estavam envolvidos nas ações e eventos realizados pela Secretaria Municipal de Saúde, especialmente nas questões relacionadas à aplicação do Programa de Anemia Falciforme na cidade de São Paulo, porque não têm legitimidade para representar os falcêmicos, dado que, pressupostamente, “(...) há anos os dirigentes desta entidade (APROFE) não fazem uma assembléia com os filiados e nem eleições de diretoria”⁶⁵.

Sobre tal questão, observou-se que periodicamente os dirigentes da APROFE têm realizado reuniões com seus filiados. Tivemos, inclusive, a oportunidade de participar de dois destes eventos que aglutinaram aproximadamente 30 a 40 filiados. Além destes, ocorreu também um outro evento aberto, o da comemoração dos cinco anos de fundação da entidade que reuniu em torno de trezentas pessoas no auditório da OAB – SP., na cidade de São Paulo.

⁶⁴ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Sobre a eleição de diretoria, observou-se no livro ata da organização que a atual diretoria tem mandato até Junho de 2004. No entanto, como citamos anteriormente parte da diretoria (presidente, vice-presidente e outros) está afastada por motivo de saúde, e com isso, alguns grupos ligados a outras entidades questionam a legitimidade dos atuais dirigentes.

Ao referir-se a um outro militante do movimento negro que ocupa cargo político no Conselho Estadual da Comunidade Negra do Estado de São Paulo⁶⁶, ou seja, foi indicado pelas organizações do movimento negro deste Estado, um dos dirigentes da APROFE afirma:

“Então, eu tenho no Conselho Estadual, o (...) que passou oito anos lá, não faz nada, será que é porque não tem recursos. Mas sempre tem alguma coisa, você pode estar estabelecendo parcerias dentro do Conselho. Então, o que acontece você fica com a pompa, de ser o presidente do Conselho Estadual da Comunidade Negra do Estado de São Paulo, e por conta disto você viaja para Brasília, viaja para conferências, para isto, ou para aquilo, e aí você vai descuidando deste cotidiano, entendeu”⁶⁷.

Para os dirigentes falcêmicos ligados a APROFE, os militantes do movimento negro ocupam importantes cargos nas estruturas governamentais; no entanto, não procuram viabilizar “benefícios” para os falcêmicos ou qualquer outro grupo ligado à comunidade negra. Entenda-se que tal “ajuda” reivindicada por estes dirigentes representa conseguir

⁶⁵ Entrevista concedida em Junho de 2003.

⁶⁶ Este Conselho foi um dos primeiros a serem criados no país, em 1984, com “O propósito de monitorar a legislação que defendia os interesses da população negra, sugerir projetos para a Assembléia Legislativa e setores do executivo e investigar denúncias de discriminação e violência policial” (TELLES, 2003, p. 70). Munanga (1996), assinala ainda que este Conselho deveria desenvolver estudos relativos a condição da comunidade negra e propor medidas que visem à defesa de seus direitos (MUNANGA, 1996, p. 87-88).

mais cestas básicas, medicamentos, vale transporte e outros benefícios aos portadores falcêmicos.

Deve-se salientar que há aqui, um nítido conflito entre duas concepções diferentes sobre o papel a ser desempenhado pelos dirigentes destes dois movimentos. Enquanto que, por um lado, os militantes do movimento negro preferem apontar a necessidade de implantação de políticas públicas para melhorar a qualidade de vida da população negra, por outro, os dirigentes da APROFE buscam de todas as formas garantir benefícios assistenciais imediatos aos seus associados. Ressalta-se ainda que, nesta “disputa”, os dirigentes da AAFESP adotam uma postura semelhante às organizações do movimento negro, conforme se apontou anteriormente. Além disso, há também neste contexto uma nítida disputa política por maior representatividade, que se materializa em ocupação de espaços e posições estratégicas nas estruturas governamentais.

Ainda sobre os dirigentes da organização APROFE, observou-se que politicamente estes militantes mantêm uma estreita aproximação com uma vereadora do Partido dos Trabalhadores de São Paulo - Claudete Alves. Segundo um dos informantes ligado a esta entidade: “(...) a vereadora contribui muito com a APROFE, inclusive financeiramente”⁶⁸.

Já a presidente da AAFESP, que fez parte da equipe de governo na segunda metade da administração Celso Pitta (1996-2000), afirma que depois que saiu do governo, sua relação com os membros da administração pública sempre foi a de “cobrar” a implantação das políticas públicas que foram prometidas. Esta dirigente recorda que sua associação tem uma forte aproximação com um vereador (Carlos Neder) também do PT. Ela recorda, inclusive, que foi este vereador, juntamente com sua organização, que elaborou o primeiro

⁶⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁶⁸ Entrevista concedida em Maio de 2003.

projeto sobre anemia falciforme no Brasil, sendo aprovado e sancionado pela prefeitura de São Paulo em 1997.

Martes (1990) ao estudar a relação de alguns Movimentos de Reivindicação Urbana da cidade de São Paulo com os políticos, afirma que entre estes ocorre uma relação instrumental de reciprocidade; ou seja, se, por um lado, o político tem o papel mediador de encaminhar demandas de interesse destes movimentos, por outro lado, estes grupos devem apoiá-lo nas campanhas eleitorais.

Segundo Martes (1990),

Para reforçar constantemente esse apoio mútuo, os movimentos oferecem subsídios à atuação do parlamentar com o qual trabalham, organizando fóruns de debates, e estabelecem uma plataforma de trabalho conjunta. Em suma, a relação é recíproca porque os movimentos dão respaldo popular e eleitoral a esses parlamentares que, em troca, fornecem-lhes assessoria, infra-estrutura e defendem suas propostas no âmbito institucional (MARTES, 1990, p. 83).

Ao falar sobre os possíveis avanços na esfera estadual, este mesmo dirigente da APROFE aponta que os portadores falcêmicos não têm obtido conquistas que possam ser consideradas importantes. Na esfera Federal, segundo este informante, há um otimismo, gerado, principalmente, pelas informações referentes à retomada do PAF/MS - (Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde), pelo Governo Federal.

Observa-se ainda que, entre os dirigentes das duas organizações dos falcêmicos de São Paulo, existe uma grande desinformação de como os programas elaborados no PAF - 1996 estão sendo implantados. Segundo estes informantes, não se tem conhecimento de

como as campanhas educativas sobre a doença vêm sendo executadas, e nem como a triagem populacional de portadores de hemoglobinopatias e o aconselhamento genético estão sendo realizados.

De acordo com um dos militantes da APROFE:

“Pelo o que eu sei não existe, e eles (o Ministério da Saúde) estão pensando em elaborar agora”⁶⁹.

Ainda para este diretor:

“O ideal em realidade seria que o governo fizesse uma campanha para toda pessoa que quisesse fazer o exame, porque todo cidadão deveria ter o direito de fazer o exame para saber se a pessoa é portadora de uma doença hereditária, não é verdade, isto seria o ideal. Mas por outro também, se Brasília soltar uma campanha e os profissionais não estiver preparados não adianta. Primeiro tem preparar os profissionais de saúde para depois atender as pessoas”⁷⁰.

Deve ser salientado que nos diversos eventos que ocorreram durante o decorrer do trabalho de campo desta pesquisa, ou seja, de março de 2003 até janeiro de 2004 (conforme anexo I), não houve nenhum debate abordando questões de como as ações de políticas públicas propostas no PAF estavam sendo aplicadas. Ocorreu sim, durante a “I Conferência Municipal de Saúde da População Negra: Controle Social e Inclusão Étnico-Racial no Sistema Único de Saúde - SUS”, uma grande manifestação em favor da retomada imediata das diretrizes apontadas por este programa (PAF).

⁶⁹ Entrevista concedida em Maio de 2003.

⁷⁰ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Tanto nos documentos elaborados como guia de propostas a serem discutidos nesta conferência, como também no documento de resoluções aprovadas ao final deste evento, a questão da doença anemia falciforme aparece sempre de forma muito genérica; ou seja, aponta-se a necessidade de retomar a resolução do Ministério da Saúde sobre a anemia falciforme, mas não se discute o que já foi implantado por este programa. Parece-nos que isto ocorre principalmente pela falta de conhecimento destes militantes sobre o Programa de Anemia Falciforme que alguns deles ajudaram a construir, conforme apontou-se na introdução deste trabalho.

Este desconhecimento foi, inclusive, reconhecido por uma das militantes mais influentes do movimento negro nos últimos anos, a psicóloga Edna Roland⁷¹. Segundo esta dirigente ao referir-se, em uma entrevista ao jornal Rede Saúde, à atuação do movimento negro em relação à anemia falciforme e ao PAF, ela aponta que:

(...) Agora, o que eu penso é que nós, do movimento negro, ainda não aprendemos a fazer uma coisa que se chama 'monitoramento'. Que dizer, nós conseguimos colocar a anemia falciforme dentro do Ministério da Saúde, mas não conseguimos manter os esforços políticos depois disso para que esta política pública que se conquistou no papel viesse a se tornar realidade dentro da rede de saúde, (...). (PAF: UM PROGRAMA QUE AINDA NÃO SAIU DO PAPEL, 2001, p. 27-30).

É interessante salientar que na disputa de qual dos movimentos têm a legitimidade para representar os doentes falcêmicos nos diversos espaços políticos existentes hoje, a

⁷¹ Esta dirigente do movimento negro e feminista foi indicada durante a Conferência Mundial contra o Racismo ocorrida em Durban – África do Sul como relatora geral da Conferência e, recentemente, nomeada representante da UNESCO no Brasil para coordenar programas na área de Racismo e Políticas Públicas.

questão do domínio da informação sobre a doença, sempre é apontada como uma questão ou quesito importante. No entanto, ambos os grupos (movimento negro e movimento de saúde dos falcêmicos) ainda estão bastante limitados no acesso a algumas informações que certamente são fundamentais para a elaboração de suas futuras agendas políticas reivindicatórias.

Mesmo que as organizações dos portadores de anemia falciforme tenham sido gestadas no interior do movimento negro, ocorre declaradamente por parte dos militantes falcêmicos uma busca incessante para desvincularem-se deste movimento e, ao mesmo tempo, afirmarem-se como único grupo com legitimidade para representar os portadores. Para tanto, uma das estratégias adotadas por esse grupo é a de desqualificar os dirigentes do movimento negro como colaboradores nas discussões e conquistas relacionadas à doença falciforme. Entretanto, os debates sobre esta doença continuam sendo pautados pelas associações do movimento negro, mesmo que isto não agrade aos militantes das associações falcêmicas da cidade de São Paulo, o que evidencia a disputa política sobre a orientação que deve ser dada ao tema e os canais para a sua legitimidade e representatividade.

O “controle” sobre o debate abordando a questão da doença anemia falciforme ficou nítido no decorrer de alguns eventos e reuniões realizadas na cidade de São Paulo durante o ano de 2003. Entre estes encontros, destacamos um em especial, que foi a “I Conferência Municipal de Saúde da População Negra: Controle Social e Inclusão Étnico-Racial no Sistema Único de Saúde – SUS”, realizada no mês de maio, que contou com a participação de aproximadamente 200 delegados (nomeados em fóruns ou assembléias), oriundos de diversos movimentos sociais, especialmente daqueles ligados ao movimento negro (em torno de 20 entidades) e de saúde na região metropolitana de São Paulo. Neste evento

estiveram presentes diversas autoridades políticas, tais como a prefeita da cidade São Paulo Marta Suplicy, a ministra Matilde Ribeiro, os secretários de saúde do município e do Estado de São Paulo e outros membros do governo municipal, estadual e federal. Além destas autoridades políticas estiveram presentes diversos conferencistas acadêmicos brasileiros e norte americanos que dominavam as temáticas referentes às questões étnico-raciais e doenças étnicas da população negra.

Toda a organização desta conferência, desde os responsáveis pela estrutura física até a escolha dos delegados e palestrantes, ficou a cargo dos militantes do movimento negro (dirigentes de organizações negras e membros do governo municipal de São Paulo). Somente uma das associações representativas dos falcêmicos da cidade de São Paulo foi convidada a fazer parte de uma das mesas da conferência (a AAFESP), gerando-se o descontentamento entre os dirigentes da outra associação de falcêmicos, a APROFE, que também estava presente neste evento.

Segundo um dos membros da entidade preterida:

“(...) alguns de nós poderíamos também ter ajudado a organizar a conferência, mas não permitiram que fôssemos nem para uma das mesas de debate, isso nos deixou bastante chateado”⁷².

A conferência durou três dias nos quais foram debatidas questões como: painel I - a produção de conhecimento científico a partir da variável cor/raça no Sistema Único de Saúde – SUS/SP; painel II - a capacitação dos Profissionais de Saúde para lidarem com as doenças prevalentes na população negra; painel III - o SUS e o papel dos Movimentos Sociais e da Sociedade Civil organizada na divulgação dos riscos de adoecer e morrer da

⁷² Entrevista concedida em Maio de 2003.

população negra; painel IV – e, por último, o SUS e as diretrizes para a implantação da agenda da população negra. Posterior a esta fase de debates e elaboração de propostas ocorreu uma grande plenária de votação na qual cada ponto foi novamente debatido e aprovado ou não pelos delegados presentes.

Para muitos dos presentes, este evento representava uma importante conquista da população negra. Havia uma grande disposição de diversos militantes em debaterem os problemas de saúde que mais atingem a população negra e, ao mesmo tempo, em apontarem as possíveis soluções para tais dificuldades. No entanto, havia também uma nítida preocupação de alguns dirigentes de entidades ligadas ao movimento negro em afirmarem-se perante seus pares e autoridades presentes como organizações preparadas para desenvolver programas junto à população negra na área de saúde, ou seja, as chamadas “parcerias”, hoje muito presentes entre instituições internacionais, governos e ONG’s. Ressalta-se ainda, que tal postura acabou provocando alguns conflitos entre dirigentes ligados a diferentes entidades presentes na conferência.

Mas os conflitos mais nítidos aconteceram em um dos painéis de debates que reunia os dirigentes das duas únicas organizações representativas de portadores falcêmicos presentes ao encontro (AAFESP – APROFE). Tal conflito ocorreu especialmente nas discussões que definiriam os perfis e características necessárias que cada entidade organizada na cidade de São Paulo deveria ter para desenvolver programas sociais em parceria com a prefeitura. Diante desta temática, alguns dirigentes da APROFE apontaram que o critério fundamental nesta escolha deveria ser a observância da “idoneidade” e “honestidade” presentes na organização pleiteante dos recursos. Na argumentação de defesa desta proposta, este grupo buscou desqualificar a organização AAFESP para participar de tais programas. Conseqüentemente, os debates tornaram-se tensos havendo em alguns

momentos “bate-boca” e acusações entre os membros das duas entidades: a AAFESP e a APROFE.

Deve-se apontar ainda, que apesar de ocorrerem algumas disputas, este encontro caracterizou-se, segundo a opinião de alguns participantes ligados ao movimento negro, principalmente por haver tido um grande número de delegados - oriundos de diversas organizações sociais e universidades - tornando-se um evento bastante representativo; um grande número de representantes governamentais (município, estado e governo federal) participando não somente da solenidade de abertura, mas de todas as discussões; e por último, por terem sido elaboradas diversas propostas políticas a serem apresentadas junto às instituições governamentais responsáveis em promover saúde para a população.

Durante a conferência a questão da doença anemia falciforme apareceu em todos os painéis de debates. Fato que se repetiu na plenária final com tanta ênfase que alguns organizadores do evento chegaram a lembrar aos delegados ali presentes que os mesmos deveriam preocupar-se também com outras doenças prevalentes na população negra. Deve-se registrar aqui que a priorização em debater a doença anemia falciforme partiu especialmente das lideranças ligadas às organizações do movimento negro que não estavam na estrutura organizacional do evento.

No decorrer de toda a conferência, os dirigentes das organizações representativas dos portadores falcêmicos fizeram pouquíssimas intervenções em todo o evento. Os diretores representativos das duas organizações dos portadores falcêmicos só se utilizaram do microfone uma vez, exatamente durante os conflitos que aconteceram dentro do painel temático “O SUS e as diretrizes para a implantação da agenda da população negra”.

Pelo que foi até agora exposto, pode-se dizer que os dirigentes das associações de anemia falciforme da cidade de São Paulo assumem uma postura de “cobrar” dos militantes

do movimento negro um maior compromisso na discussão da anemia falciforme. Esta postura expõe ainda um outro dilema vivenciado pelos representantes das organizações dos falcêmicos; ou seja, por um lado querem que o movimento negro assuma a doença anemia falciforme como prioridade, por outro, não aceitam que este grupo tenha o “controle político” sobre esta temática, especialmente nos momentos de negociações com setores governamentais. Mesmo porque este é um papel almejado pelos dirigentes das associações representativas dos falcêmicos desde a sua fundação.

O principal conflito parece residir nas questões sobre a legitimidade e representatividade desse grupo para tal, centralizado em torno da divergência entre estes dirigentes falcêmicos sobre a forma política que a doença é assumida pelos ativistas negros, ou seja, como “doença étnica” prevalente na população negra, tal como exporemos mais tarde. Diante desta situação, os representantes da AAFESP e da APROFE procuram não intervir politicamente nos debates das organizações negras, assumindo assim, apenas um papel secundário.

CAPÍTULO III

**AS ORGANIZAÇÕES DO MOVIMENTO NEGRO E A POLITIZAÇÃO DO
ESPAÇO ÉTNICO**

Procurar entender a organização e politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos da cidade de São Paulo, nos remete obrigatoriamente a discutir as organizações ligadas ao movimento negro desta cidade. Mesmo porque é no seio destas organizações que as entidades falcêmicas irão surgir e realizar suas primeiras atividades políticas. E também, como mostrado anteriormente, as organizações do movimento negro continuam sendo as protagonistas na construção da agenda sobre saúde da população negra e, conseqüentemente, sobre a doença anemia falciforme.

Deve-se inicialmente apontar que estes dois movimentos (negro e de portadores da anemia falciforme) se articulam em função da “carência” e dos “problemas” que os afetam na sociedade abrangente. Durham, ao discutir o termo “carência” para explicar a emergência das reivindicações, afirma: “A emergência das reivindicações está indiscutivelmente associada a uma agudização momentânea de uma carência que provoca uma fragilização sistemática das condições de vida num determinado momento e para a formulação da reivindicação é mediada pela afirmação de um direito que começa a ser construído por novas representações” (DURHAM, 1984 apud JACOBI, 1987, p. 264). Já outros autores empregam o termo privações (exclusões), e nesse sentido, o movimento social implica uma mobilização contra as privações e a percepção das carências é que une o grupo (FRANK & FUENTES, 1989, p. 19).

Cardoso (1983), referindo-se aos movimentos urbanos, usa o termo comunidade: “o que define a comunidade é uma experiência comum de discriminação que enfatiza o compartilhar de certas carências, percebidas como injustas”. Lembra esta autora, que todos os movimentos sociais reúnem pessoas que sofrem uma mesma opressão e é por isso que elas só reconhecem como membros plenos aqueles que podem exibir esta condição comum (CARDOSO, 1983, p. 231).

Debater as discriminações e as pressões, que por sua vez, repercutem no próprio meio negro e entre os doentes falcêmicos, gerando novas questões, como a necessidade de se unir, de se fortalecer implica em um duplo processo: combater e livrar-se de uma identidade comumente estigmatizada⁷³, historicamente atribuída pelos “outros” e também criar uma identidade não estigmatizada, ou transformá-la de estigmatizada em não estigmatizada, ou seja, o processo de construção do que é ser negro, ou portador de uma doença específica, nos remete aqui a necessidade de discutir a noção de identidade. Para entender que é, inclusive, por meio desta temática (doença étnica – doença específica) que passa a disputa entre as organizações no que concerne ao direito de legitimidade e representatividade – cerne dos conflitos entre os movimentos.

3.1 - O movimento negro e a construção da identidade étnica

Pinto (1993), ao discutir sobre a formação de uma identidade étnica racial pelos militantes negros afirma que, este grupo,

(...) em função do desafio colocado por esses problemas (racismo, discriminações, desigualdades e as demais pressões), que, em realidade, consiste na necessidade de consolidar (ou mesmo formar) um grupo étnico negro⁷⁴, a fim de se fortalecer e poder enfrentá-los, que o movimento negro se engendra e se dinamiza. Essas duas facetas do movimento se inter-relacionam, pois, para enfrentar as ‘carências’ em nível da sociedade

⁷³ Seyferth fala em identidade étnica negativa e Hasenbalg (1991), em auto-imagem negativa. Assim, aponta-se que: “(...) em muitas ocasiões e contextos a identidade negra pode ter uma conotação positiva, por isso adotaremos, a expressão, “comumente estigmatizada”, procurando, por um lado, ressaltar que o caráter estigmatizado da identidade é *atribuído* por outros e, por outro, mesmo que esse caráter da identidade negra seja depreciativo, ele nem sempre é incorporado pelo elemento negro nessa dimensão” (SEYFERTH, 1983 apud PINTO, 1993, p. 34).

⁷⁴ Segundo Pinto: “Emprego a expressão grupo étnico nos seu sentido político, ou seja, como um grupo de interesse, terminologia adotada por Abner Cohen” (PINTO, 1993, p. 34).

abrangente, há necessidade de se enfrentarem as ‘carências’ em nível do próprio contexto negro. (PINTO, 1993, p. 32).

Para esta autora, a etnia e, conseqüentemente a identidade étnica são considerados elementos centrais, seja para compreender a dinâmica do movimento, seja a sua articulação com a sociedade mais abrangente, configurou-se como alternativa possível para se ‘olhar’ o movimento negro a partir de reflexões que vêm se desenvolvendo no campo da antropologia social sobre etnicidade, em particular sobre o caráter político e organizador da etnia. (Ibid., p. 34).

Segundo proposições de Barth, os grupos étnicos devem ser definidos não em termos culturais, mas como um tipo de “organização social”, cujo ponto crítico é a característica de auto-atribuição e atribuição pelos outros de uma identidade étnica, isto é, a identidade mais geral, presumivelmente determinada pela origem e antecedentes. Assim, à medida que os atores usam a identidade étnica para caracterizarem a si próprios e aos outros para propósitos de interação, eles formam grupos étnicos, no sentido organizacional (BARTH, 1970 apud PINTO, 1993, p. 38).

O caráter contrastivo da identidade étnica sugerida por Barth é também apontado por Cardoso de Oliveira (1976), quando este formula a noção de identidade étnica contrastiva, considerada mais adequada para dar conta do processo de identificação.

Para Cardoso de Oliveira (1976), a construção da etnicidade pressupõe condições sociais muito próprias: de grupo, de cultura, de auto-reconhecimento, de relações sociais intergrupais e intra-grupais. Os conteúdos normativos, incorporados de modo não consciente, implicam, portanto, em articulação de relações sociais entre classes, na medida que se trata de um conceito relacional e contrastivo. O conceito de identidade articula-se

em condições sociais específicas, e sofre os impactos produzidos pela produção da ideologia (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1976, p. 33). Ou seja, para este autor, o caráter contrastivo da identidade étnica, que consiste na afirmação do nós diante dos outros, em oposição aos outros, é a essência dessa identidade. Assim a identidade étnica jamais se afirma isoladamente.

Salienta-se que essa ênfase no caráter de auto-atribuição como característica dos grupos étnicos, segundo Barth, também resolve duas dificuldades conceituais. Em primeiro lugar, quando definidos como grupos atributivos e exclusivos, a natureza da continuidade das unidades étnicas torna-se clara: depende da manutenção de uma fronteira. As características culturais que assinalam as fronteiras podem mudar, as características culturais dos membros podem igualmente transformar-se, bem como a própria forma organizacional do grupo pode alterar-se. Porém, sempre será possível especificar a natureza da sua continuidade e analisar a mudança cultural das formas e conteúdos através da investigação do processo de dicotomização entre membros e não membros. Em segundo lugar, somente fatores “*socialmente relevantes*” tornam-se indícios para diagnosticar o pertencimento de alguém a um grupo étnico e não as diferenças “objetivas” que são geradas por outros fatores. Deste modo, não importa quão diferentes os membros dos grupos étnicos possam ser em seus comportamentos explícitos. Se eles afirmam pertencer a um determinado grupo, em contraste com outro, é porque desejam ser tratados como membros daquele grupo e, efetivamente, fazem parte dele (BARTH, 1970 apud PINTO, 1993, 39).

Carneiro da Cunha (1985), ao discutir a questão da etnicidade e da identidade étnica, salienta que a identidade é construída de forma situacional contrastiva, constituindo-se uma resposta política a uma conjuntura e uma resposta articulada a outras identidades com as quais forma um sistema. Para Carneiro da Cunha, a identidade faz das diferenças

sinais diacríticos, pois se constrói pela tomada de consciência das diferenças e não pelas diferenças em si. Refere-se a algo específico, a uma origem histórica que se afirma através da cultura. Neste contexto, afirma esta autora, o que há de mais importante é que a história é uma caução para aquilo que marca a identidade étnica, ou seja, a “tradição” ou a “cultura” (CARNEIRO DA CUNHA, 1985, p. 37). Segundo essa autora, neste processo, ao mesmo tempo em que há a formação de uma cultura, há também a constituição simultânea da comunidade que se utiliza desta cultura. E ao finalizar tal discussão, Carneiro da Cunha afirma ainda que é neste sentido que os estudos de etnicidade colocam em causa a noção de cultura, pelo menos na sua acepção tradicional, uma vez que esta cultura, que Cunha denomina “*cultura da diáspora*”, é resultado de uma seleção elaborada de traços culturais (Ibid: p. 40).

Pinto (1993) ao estudar a relação movimento negro - identidade e mobilização reivindicatória, observou:

Um empenho das lideranças negras para a construção de um grupo étnico no seu sentido organizacional, seja, para se colocar no espaço social, seja para fazer reivindicações, configurando-se, portanto, como um grupo de interesse, ainda que o objetivo principal do movimento seja a integração do negro na nossa sociedade. Esse processo envolve a construção de uma identidade coletiva e das fronteiras da “comunidade”, e, conseqüentemente, uma contínua escolha das características utilizadas para diferenciar a etnia negra, que se coloca, ou quer colocar-se, contrastivamente perante o branco. É neste contexto de afirmação de identidade que a cultura negra, ou o que é denominado cultura negra, vai ganhando cada vez mais importância dentro do movimento, (...). No caso do negro, a dimensão conflitiva que é subjacente a qualquer processo coletivo de escolha se agrava ainda mais,

em função das circunstâncias que ele enfrenta, ambigüidade, heterogeneidade cultural, estigma da inferioridade que o persegue desde a escravidão e que, por sua vez, é reforçado pelos meios de comunicação e se estende, inclusive, à sua cultura ou ao que é considerado cultura negra, que não apenas é desvalorizada, mas também usada folcloricamente. (PINTO, 1993, p. 45-46).

Salienta-se ainda que a etnicidade deve ser considerada como uma forma de interação entre os grupos culturais, operando dentro de contextos sociais comuns, na medida em que o negro dialoga ou tenta dialogar com a sociedade, enquanto portador de uma cultura própria. No decorrer desse processo, há uma contínua conscientização de um “nós”, em oposição a um “outro” e, portanto, o fortalecimento de uma identidade étnico racial, bem como de uma cultura negra. É uma concepção que também enfatiza o que Cardoso de Oliveira (1976, p. 35) denomina uma ideologia da etnicidade ou ideologia étnica, conjunto de representações elaboradas pelos grupos étnicos, a respeito de suas respectivas situações de contato nesse processo de interação. No entender desse autor, é essa ideologia étnica que fornece a base para o surgimento de movimentos sociais.

Foi a partir desta ideologia étnica apontada por Cardoso de Oliveira (1976), que ressurgiu no Brasil, em 1978, o MNU - Movimento Negro Unificado. No entanto, antes de se iniciar a discussão sobre este movimento é importante justificar que se escolheu discutir a formação do movimento negro a partir deste período porque a maioria das organizações do movimento negro existentes hoje na cidade de São Paulo, tem ou teve uma relação histórica com o MNU.

3.2 - O ressurgimento do movimento negro no Brasil - 1978

O movimento negro brasileiro, que havia atuado em dois momentos da história do país (1930 e 1945) ressurgiu em 1978, nos anos finais de um período acentuadamente autoritário da vida política brasileira, através do MNU - Movimento Negro Unificado. Segundo Moura, as várias organizações existentes na época buscavam potencializar suas ações no campo da cultura, com ações sociais e recreativas, tomando de vez em quando, posições políticas. Mas, a unificação destes movimentos, entidades, grupos de pessoas começou a articular-se em junho de 1978, unificação essa consolidada durante a realização de um Ato Público, em 07 de julho deste ano, em protesto contra a arbitrariedade que atingira a população negra ⁷⁵. Estas várias organizações apontadas por Moura eram associações de caráter eminentemente cultural recreativo, sem objetivos político-organizativos explicitados sob a bandeira da luta anti-racista (MOURA, 1983 apud PINTO, 1993, p. 366).

Para Olívia Cunha (2002, p. 336), “Ao contrário das propostas do MNU e de sua tentativa de unificação numa entidade cujo propósito principal era discutir racismo como questão política, os outros movimentos mantiveram-se estruturados a partir da ênfase na sociabilidade e resistiram à politização do discurso”. Cunha (2002, p. 337) aponta ainda, que estes movimentos chamados de “grupo cultural”, “entidades negras recreativas” ou “entidades culturais de massa” buscavam aliar o projeto de fazer da cultura, e principalmente da “cultura negra”, o instrumento de *conscientização* da população negra,

⁷⁵ Entre estes acontecimentos: em maio de 1978, ocorreu a morte de um trabalhador negro nas dependências de uma delegacia em São Paulo, houve a expulsão de atletas negros do time juvenil do Clube Tietê, e o assassinato de um operário negro por um policial (PINTO, 1993, p. 366).

pobre marginalizada, projeto este, nem sempre bem vistos pelos militantes ligados ao MNU⁷⁶.

O movimento negro que ressurgiu em 1978 - através do MNU - reivindicava em sua agenda política três pontos principais: o primeiro, a denúncia do racismo, da discriminação racial e do preconceito de que eram vítimas os negros brasileiros; a segunda, a denúncia do mito da democracia racial, como ideologia que impedia a ação anti-racista; a terceira e última, a busca de construção de uma identidade racial positiva, através do afrocentrismo e do quilombismo, que procuravam resgatar a herança africana no Brasil (invenção de uma cultura negra).

Para Guimarães (2002),

O MNU tinha um perfil radicalmente diferente de seus antecessores. Politicamente, alinha-se à esquerda revolucionária⁷⁷; ideologicamente, assume, pela primeira vez no país, um racialismo radical. Suas influências mais evidentes e reconhecidas são: primeiro, a crítica de Florestan Fernandes à ordem racial de origem escravocrata, que a burguesia brasileira mantivera intacta e que transformara a democracia racial em mito; segundo, o movimento dos negros americanos pelos direitos civis e o desenvolvimento de um nacionalismo negro nos Estados Unidos; terceiro, a luta de libertação dos povos da África Meridional (Moçambique, Angola, Rodésia, África do Sul). Mas, a esses se deve juntar pelo menos mais três: o

⁷⁶ Para Gonzalez, militante do MNU, "A principal característica dessas formas de associativismo seria a de oscilarem entre a cooptação - principalmente ao se aproximarem do Estado através das subvenções dadas para a realização de festas e desfiles - e restringirem-se a práticas 'culturalistas' e 'assimilacionistas'". (GONZALEZ, 1982 apud CUNHA, 2002, p. 337).

⁷⁷ Segundo o próprio Guimarães (2002), o MNU dos anos 80 foi um movimento cindido. De um lado, lideranças de esquerda, geralmente jovens universitários, algumas delas sintonizadas com a luta democrática que se organizava a partir das organizações socialistas, abrigados no PMDB; e, de outro lado, lideranças sintonizadas com a resistência cultural que espontaneamente se espalhava nos meios negros mais pobres, influenciados pela cultura de consumo de massa (GUIMARÃES, 2002, p. 99).

movimento das mulheres, no plano internacional, que possibilita a militância das mulheres negras; o novo sindicalismo brasileiro que, apoiado nos chãos-de-fábrica, retira as lideranças sindicais da órbita dos partidos políticos tradicionais; e os novos movimentos sociais urbanos, que mantêm a sociedade civil mobilizada, durante toda a década de 1980. (GUIMARÃES, 2002, p. 90).

Para Pinto (1993, p. 371-72), são inúmeros os problemas sobre os quais se debruça o MNU. Trata-se de uma posição abrangente, expressa tanto no seu Programa de Ação, como nas reflexões contidas nas declarações, documentos e teses que o MNU vem discutindo, contexto em que a luta pela melhoria das condições do negro se constituiu numa das frentes de uma luta muito mais ampla pela melhoria dos oprimidos em geral. Postular o equacionamento dos problemas do negro, no contexto de problemáticas mais amplas, não significa, entretanto, abandonar ou considerar secundária a questão racial. Um indício desta postura é o fato de o MNU colocar, de forma evidente, a necessidade de articular a problemática racial com a esfera política, econômica, educacional e até sexual, articular no sentido de detectar a especificidade da questão racial nesses diversos campos. O objetivo não é apenas denunciar a situação dos negros nesses diversos campos, mostrar a discriminação que os atinge, o que, aliás, o MNU faz, inclusive com base em dados estatísticos, mas também detectar e denunciar a influência do dado racial nesses diversos campos em nível ideológico, político. Segundo Guimarães (2002, p. 61), a luta contra a discriminação passou agora a ser travada *pari passu* a uma outra, bem mais ampla: a luta contra as desigualdades raciais, através da busca de políticas públicas mais abrangentes, que reparem a exclusão política, social e econômica da população negra.

O MNU, como foi apontado anteriormente por Olívia Cunha (2002), não foi um movimento que recebeu adesões por parte de todas as organizações negras da época. Segundo Moura, “(...) nem todas as entidades e/ ou grupos negros de São Paulo (mesmo as que integravam a Federação das Entidades Afro-Brasileiras do Estado de São Paulo) aderiram ao MNU. Principalmente os grupos que preconizavam a integração do negro, através do exemplo e da persuasão, mostraram-se bastante reticentes ou francamente contrários, por considerarem a filosofia do MNU muito radical” (MOURA, 1983 apud PINTO, 1993, p. 373).

Na década de 1980, segundo Pinto (1993, p. 434), mesmo com fortes divergências entre algumas organizações, o movimento negro através da FEABESP - Federação das Entidades Afro-Brasileiras do Estado de São Paulo, conseguiu realizar alguns eventos que aglutinaram a maioria das organizações do movimento negro. Esta autora assinala ainda, que para os militantes do movimento negro, nestes encontros, a conquista principal foi o fato de, pela primeira vez, várias correntes do movimento negro do estado debaterem, “*com responsabilidade*”, uma estratégia comum de luta contra os principais problemas que afetam a comunidade negra. Sobre as diferentes correntes do movimento negro, Guimarães (2002, p. 105) salienta que o MNU tornou-se apenas uma entre as muitas organizações negras que foram fundadas nas últimas décadas, e todas as demais emergiram com diferentes matizes ideológicos e políticos, e com diferentes finalidades, entre as quais se destacam entidades culturais, políticas e jurídicas que têm em comum a luta contra o racismo.

Após ter se fortalecido através de atos e manifestações públicas, ao final da década de 1970 e início do 1980, algumas das reivindicações do movimento negro começaram a serem atendidas. Para Guimarães (2002),

(...) estas respostas foram rápidas por parte do Estado brasileiro, tais como as que poderiam mais facilmente caber na atual matriz de nacionalidade, cujo o teor é o do sincretismo das três raças fundadoras. Aliás, foi a partir da compreensão muito peculiar da multirracialidade e do multiculturalismo como síntese (à maneira Freyereana), e não como convivência entre iguais (à maneira norte americana), que os brasileiros passaram a aceitar algumas teses do movimento negro, tais como respeito as tradições e às expressões de origem africana e à estética negra. O fato é também o Estado brasileiro foi ágil em responder a esse diapasão, seja através da criação de fundações culturais e de conselhos estaduais da comunidade negra, seja através da incorporação de símbolos negros ao imaginário nacional; seja através do desenvolvimento de legislação mais apropriada de combate ao racismo (a Constituição de 1988 e as leis 7.716 e 9459, que regulamentam o crime de racismo); seja através da modificação do currículo escolar, em alguns municípios onde a pressão e a presença negra são mais fortes, para permitir a multiculturalidade. (GUIMARÃES, 2002, p.106).

Guimarães (2002) assinala ainda que outras demandas,

(...) como aquelas que dizem respeito ao combate das desigualdades raciais na distribuição de renda e no acesso aos serviços públicos, que exigem políticas afirmativas, encontram, ainda hoje, grande resistência. É verdade que, aos poucos, novas instituições estão sendo criadas para atender tais demandas, tais como: os cursinhos pré-vestibulares para negros e carentes; isenção de taxas de inscrição no vestibular para alunos provenientes de tais cursos; projetos de lei que reservam vagas nas universidades públicas para estudantes egressos do sistema público de educação; introdução do quesito

cor nos formulários e registros de instituições de ensino superior, etc⁷⁸
(Ibid., p. 105).

No início da década 1980, o movimento negro consegue formar o Conselho da Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra do Estado de São Paulo, e alguns anos depois a Fundação Cultural Palmares ligada ao governo federal. Mesmo antes de completar a democratização do país, nas eleições estaduais de 1982, alguns membros da militância negra têm a oportunidade de partilhar do poder em alguns estados, como o Rio de Janeiro e São Paulo, através da sua incorporação a organismos governamentais. É a época da formação de núcleos negros nos principais partidos políticos, e da criação de organismos estatais que procuram absorver as reivindicações da militância nas áreas da cultura, da legislação e da ação executiva (GUIMARÃES, 2002, p. 160).

Os anos seguintes, que se estendem de 1985 a 1995, são de construção de uma nova institucionalidade política: a formação da Nova República, como se chamou na época. Os ativistas negros são chamados a ocupar cargos nos recém-criados Conselhos e Secretarias da Comunidade Negra, no âmbito dos governos estaduais e municipais, e, posteriormente, na Fundação Palmares, ligada ao Ministério da Cultura. Para Guimarães (2002, p. 161), o tombamento da Serra da Barriga, local onde existiu no século XVII o Quilombo dos

⁷⁸ É importante salientar, que diante das conquistas do movimento negro nos últimos anos com a discussão e implantação das Políticas de Reparação ou de Ação Afirmativas, (pelos governos nas esferas municipal, estadual e federal), tem provocado um caloroso debate no meio acadêmico nos últimos anos, em especial entre dois grupos ao qual Sérgio Costa (2002a) chamou de: Corrente Anti-Racista Igualitaristas que tem como expoentes intelectuais mais ligados à sociologia, entre eles, Michel Hanchard, Antonio Sérgio Guimarães, Valter Silvério, entre outros. Segundo Costa, este grupo aponta como: "Prioridade a construção de uma ordem social justa que proporcione a todos os grupos demográficos, independentes da suas características físicas uma igualdade verdadeira de oportunidades". Tal corrente acredita que, o único caminho para se chegar a essa igualdade substantiva é uma explicitação das hierarquias "raciais" existentes na sociedade brasileira, através da racialização das relações sociais". Do outro lado, assinala Costa, encontra-se a Corrente Anti-Racista Integracionistas, composta por intelectuais ligados a Antropologia, entre estes: Peter Fry, Ivonne Maggie entre outros, defende, "Combater o racismo mantendo as identidades existentes, no interior do que se entende ser a dinâmica cultural inclusiva vigente na sociedade brasileira e que se traduziria na oferta de convivência e integração efetivas aos diferentes grupos de cor". Para entender tal debate ler COSTA, 2002a.

Palmares, provocou um grande efeito simbólico. O governo federal começava, assim, ao menos no plano simbólico, a incorporar as demandas do movimento negro.

A partir de 1988, afirma Guimarães (2002, p. 161-62), com a institucionalização de uma nova ordem jurídica no país, amplamente favorável aos interesses negros, uma boa parte da militância congregada anteriormente ao MNU, aos partidos, aos sindicatos e aos órgãos estatais passará a atuar no chamado “quarto setor”, ou seja, organizadas em ONG’s⁷⁹.

Para Guimarães (2002, p. 61-62), isso não quer dizer que o MNU deixe de existir (mas passará a ser apenas mais uma organização política negra), nem que os órgãos estaduais, os partidos e sindicatos deixem de recrutar ativistas negros. Muito pelo contrário, a partir de 1995, se amplia o recrutamento de negros nos órgãos do governo federal. A novidade, porém, será a proliferação do movimento negro em entidades independentes da sociedade civil. O número de ONG’s negras cresce constantemente durante o período, incentivado também pelo crescimento da oferta de recursos internacionais para a filantropia⁸⁰.

Atualmente na região da grande São Paulo, lista-se aproximadamente vinte organizações pertencentes ao movimento negro. Destas, entrevistamos nove militantes (dirigentes) vinculados a diferentes associações cujos depoimentos passarão a ser analisados a partir de agora. Deve ser observado que a escolha destas lideranças ocorreu

⁷⁹ Para Silvério (2003), a implantação das chamadas ONG’s tem sido uma área importante para a atuação do movimento negro. Segundo este autor, “As ONG’s preocupadas com as questões relativas à população afro-descendentes, aparentemente, se organizam a partir de temas e/ ou de problemas tais como a criação de uma identidade negra, de uma consciência negra e/ ou do resgate simbólico das tradições e da religiosidade africanas”. (SILVÉRIO, 2003, p. 332).

⁸⁰ Guimarães aponta, como exemplo de entidades negras mais importantes fundadas nos últimos anos, a Geledés - Instituto da Mulher Negra, fundada em 1988; o CEAP - Centro de Articulação de Populações Marginalizadas, fundado em 1989; o CEERT - Centro de Estudos das Relações Raciais do Trabalhador e Desigualdade, fundado em 1990; e a Fala Preta! - Organização de Mulheres Negras, fundada em 1997 (GUIMARÃES, 2002, p. 61-62).

primeiramente por entender que as mesmas exercem grande influência nos fóruns do movimento negro da região metropolitana de São Paulo e, em segundo, por perceber a partir da realização de dois eventos na cidade de São Paulo - “I Conferência Municipal de Saúde da População Negra”; e o “I Seminário de Saúde da Mulher Negra: re-avaliando a história, repensando o futuro” - que os dirigentes destas entidades através de fóruns, encontros e reuniões políticas influenciam de forma decisiva os rumos das discussões sobre a saúde/doença da população negra e, conseqüentemente, sobre a anemia falciforme.

3.3 - As organizações do movimento negro na região da Grande São Paulo⁸¹

⁸¹ São vários os autores que buscaram definir o que é movimento negro. Dentre os mais importantes: Carlos Moura que considera movimento negro toda manifestação organizada por afro-brasileiros, com o objetivo de divulgar sua cultura, escrever a verdadeira história do Brasil, denunciar e resistir ao racismo, valorizar o homem negro (pessoa humana), além da prática de outros meios adequados à luta de um povo pela sua identificação e para ser respeitado (MOURA, 1983 apud PINTO, 1993, p. 48); Degler define que, o movimento negro só se configura quando há intenção deliberada de lutar pela igualdade de oportunidades econômicas e sociais da população negra. Nesse sentido, ele distingue organizações que têm fundamentos antropológicos ou históricos, cujo objetivo é estudar e dar publicidade a realizações culturais negras e africanas, mas que não incluem em seu programa a luta pela igualdade de oportunidades econômicas ou sociais, das “organizações de direitos dos negros” (DEGLER, 1996 apud PINTO: 1993: 48); Clóvis Moura, em sua análise do protesto negro, afirma que o movimento negro concretiza-se através da formação de específicos - grupos de resistência que surgem em função do peneiramento imposto ao negro, na sociedade brasileira, e que se configura numa série de manifestações de caráter cultural, econômico, religioso e de lazer. Estes grupos específicos abrangem desde os quilombos, clubes conspirativos, candomblés batuques, irmandades, festas de reis de Congo, caixas de alforria, cantos, grupos de capoeira, até os organizados após a abolição que, incluem grupos teatrais e políticos, além de confrarias religiosas, associações recreativas, culturais e esportivas, centros de religião afro-brasileira e escola de samba (MOURA, 1983, 1988 apud PINTO, 1993, p. 49). Pinto (1993) assinala que nesta perspectiva apontada por Clóvis Moura, e também apoiada por Octavio Ianni, considera-se as lutas negras antes da abolição da escravatura como rebeliões políticas; Para Pinto (1993), “configura-se como movimento negro o conjunto das iniciativas de natureza política (strictu sensu), cultural, educacional ou de qualquer outro tipo que o negro vem tomando, com o objetivo deliberado de lutar pela população negra e de se impor enquanto grupo étnico na sociedade, independentemente da estratégia utilizada nesta luta” (PINTO, 1993, p. 50).

Neste trabalho, adota-se como organizações do movimento negro, a mesma perspectiva assumida pelos militantes deste movimento, ou seja, “Para os organizadores do I Encontro Nacional das Entidades Negras, realizado de 14 a 17 de novembro de 1991 na cidade de São Paulo, o Movimento Negro se define como o conjunto de entidades e grupos, de maioria negra, que têm o objetivo específico de combater o racismo e/ ou expressar valores culturais de matrizes africanas e que não são vinculados a estruturas governamentais ou partidárias” (ADESKY, 2001, p. 151).

3.3.1 - Fundação e o perfil de suas lideranças

Buscou-se conhecer as organizações do movimento negro a partir da sua fundação e constatou-se que duas delas foram fundadas na década de 1980, num momento caracterizado como de transição política de um período de ditadura militar para um período de redemocratização, que culminou na promulgação de uma nova Constituição e as eleições diretas para presidente do país em 1989. São elas: o Centro de Cultura Negra de Campo Limpo, fundada em 1984 por um grupo de funcionários públicos da prefeitura da cidade de São Paulo (assistentes sociais, professores e auxiliares de enfermagem), e por lideranças de bairro da região de Campo Limpo, sendo algumas destas pessoas filiadas ao Partido Comunista do Brasil - PC do B. A outra organização é o Geledés - Instituto da Mulher Negra, fundado em 1988 por um grupo de mulheres negras oriundas do movimento feminista e do movimento negro da cidade de São Paulo, todas com formação em curso superior nas áreas de humanas sociais (filosofia, jornalismo, educação, etc.).

Já as demais organizações do movimento negro foram fundadas na década de 1990, sendo que a maioria (cinco) entre os anos de 1991 e 1993. São elas: a primeira, a Soweto - Organização Negra - fundada em 1991, por ex-alunos da PUC - Pontífice Universidade Católica de São Paulo. Muitos delas já haviam militado dentro desta mesma universidade, em uma entidade chamado Grupo Negro da PUC e outros estavam ligados a movimentos como: sindical, feminista e o Movimento Meninos e Meninas de Rua;

A segunda entidade é o MOCUTI - Movimento Cultural da Cidade Tiradentes, fundado em 1991, por um grupo de militantes ligados a três outros movimentos: o de saúde (auxiliar de enfermagem/enfermeiras), o de educação (professores, estudantes), e o de cultura, com a participação de lideranças de bairro e bancários;

A terceira é o Grupo Cultural e Educacional Dandara, fundado em 1991, por um grupo de militantes dissidentes de uma outra organização cultural chamada Afro II, da qual havia pessoas que atuava na área da saúde (enfermeira, psicóloga), professores, funcionárias da rede pública (trabalhadoras de uma creche do município de São Paulo) e pessoas que trabalhavam com a questão cultural, principalmente com dança;

A quarta associação é a Sociedade Comunitária Fala Negão, fundada em 1992, por um grupo de militantes ligados a duas outras entidades do movimento negro chamadas Afro-Flores e Violetim. Entre seus fundadores, havia professores (inclusive universitários), pessoas atuantes na área da saúde, funcionários públicos, profissionais autônomos e outros;

A quinta organização a ser fundada no início da década de 1990 é a Associação Cultural Assistencial Afro Brasileira Ogban, fundada em 1993, por pessoas ligadas à saúde e à educação, que também militavam no movimento negro dentro de três organizações: a Entidade Negra da Zona Leste, Os Filhos de Zumbi e no MNU - Movimento Negro Unificado.

As outras duas organizações foram fundadas já na segunda metade da década de 1990, mais precisamente em 1997, são elas:

A Fala Preta - Organização de Mulheres Negras fundada por mulheres que atuavam anteriormente em um programa de saúde dentro de uma outra entidade do movimento negro chamada Geledés - Instituto da Mulher Negra. Entre seus membros havia: professoras, jornalista, assistentes sociais e estudantes universitárias (psicologia, sociologia e antropologia).

A outra associação, é a Negro Sim, fundada por um grupo de pessoas, oriundas de diversas áreas da região compreendida como Alto Tietê (entende-se também como região metropolitana da cidade de São Paulo). Este grupo inicial era formado por professores

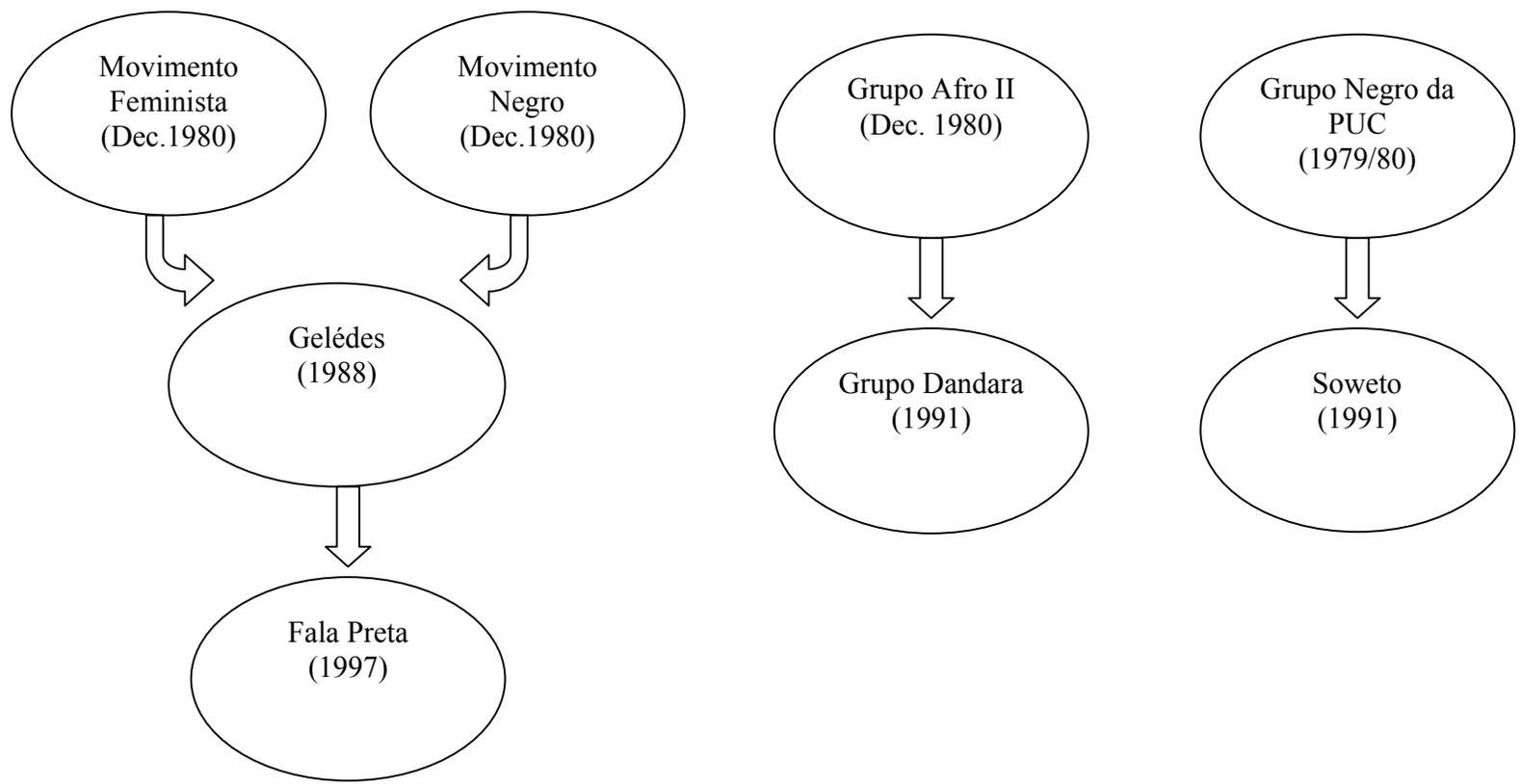
(funcionários públicos), profissionais liberais, estudantes universitários e advogados. Dentre estes, havia pelo menos um ex-dirigente do movimento negro que já tinha feito parte da Associação Cultural Assistencial Afro Brasileira Ogban, e que, ao ajudar a fundar a entidade Negro Sim, tornou-se o primeiro coordenador geral desta entidade.

Pode-se observar a partir do perfil dos fundadores das entidades acima citadas, que a maioria deles está ligada à área de saúde ou de educação. Salienta-se ainda que três organizações, a Geledés, a Soweto e a Fala Preta, constituíram suas diretorias com um grupo de pessoas já formadas intelectualmente (com curso superior universitário), inclusive com pós-graduação.

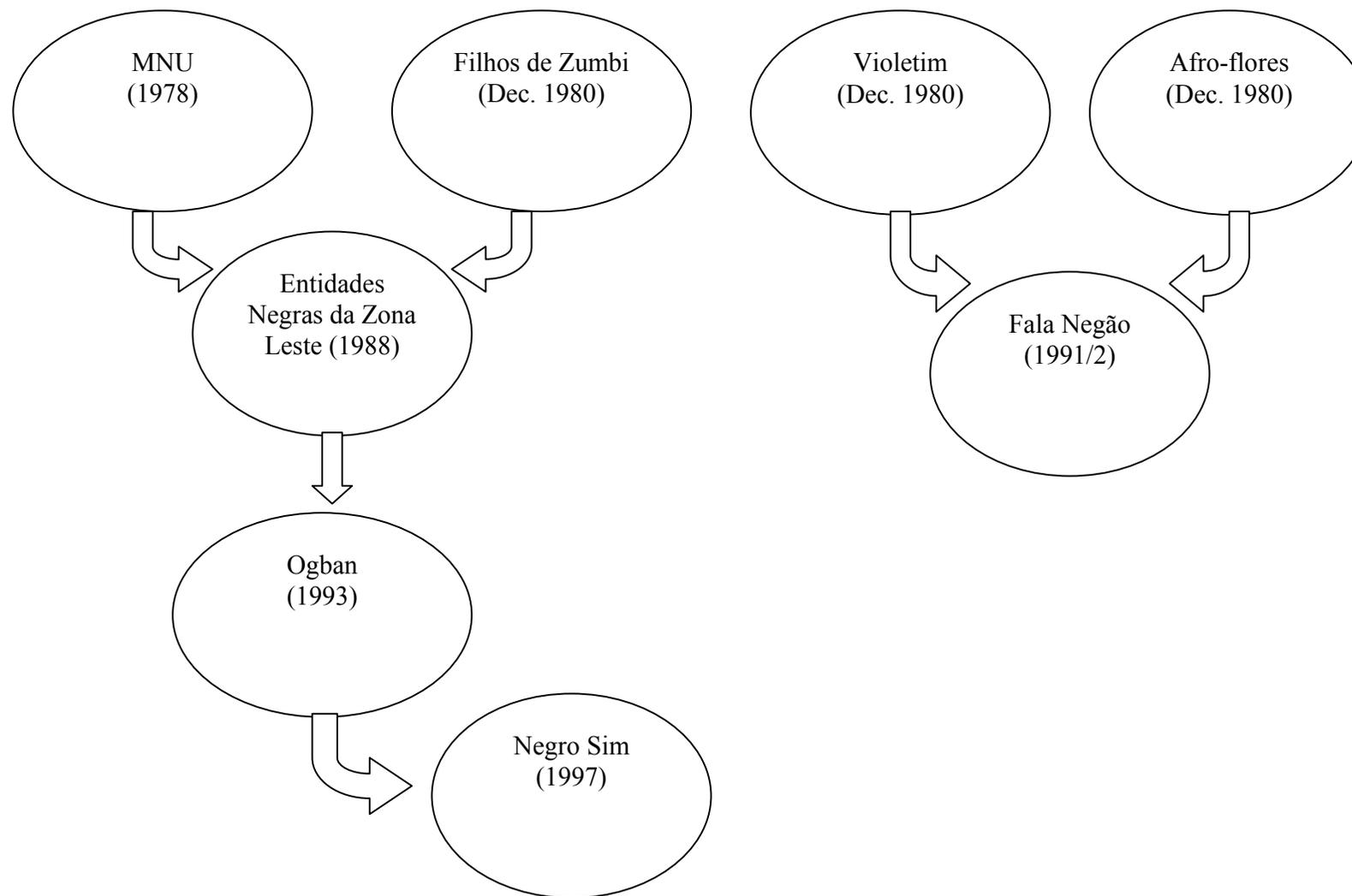
Mesmo após dez ou até vinte anos de fundação, a maioria das organizações tem como dirigentes mais influentes os próprios fundadores da entidade, existindo uma hegemonia feminina dentro das mesmas; seja na composição da diretoria, como é o caso da Geledés, Fala Preta e a Dandara que é formada só por mulheres; seja na ocupação dos cargos mais importantes na diretoria (de presidenta ou de coordenadora geral), como foi observado em todas as associações durante o período trabalho de campo desta pesquisa.

Nos quadros 02 e 03 apresentados nas duas próximas páginas, pode-se acompanhar a evolução que possibilitou a formação destas novas organizações do movimento negro.

(Quadro 02)



(Quadro 03)



3.3.2 - Objetivos e finalidades das organizações do movimento negro

Todas as organizações partem de um objetivo em comum, ou seja, lutar contra a discriminação e o racismo e buscar a melhoria da qualidade de vida da população negra.

Para isso, uma das estratégias mais utilizadas por alguns militantes do movimento negro no combate ao racismo e à discriminação é desenvolver ações junto às comunidades dentro de escolas, igrejas, centros comunitários, sindicatos e outros, que possam mostrar para a população as diversas práticas racistas e preconceituosas vivenciadas cotidianamente pela população negra, fazendo ao mesmo tempo ações que busquem valorizar a cultura e os valores de origem africana.

Um grupo deste movimento acredita que a melhor estratégia para denunciar o racismo e a discriminação é discuti-los a partir das diferenças sociais vivenciadas por brancos e negros dentro da sociedade brasileira.

Conforme afirma uma dirigente da organização Ogban:

“A finalidade desta associação (Ogban) era assim: com o tempo nós vimos que a necessidade do movimento negro não era só brigar pelas questões do racismo, era muito mais do que isto, de você não entrar em uma loja, ou ser discriminado aqui ou ali. Ela passava pela questão da desigualdade em todos os campos, era na saúde, na educação, em todos os campos. Então, principalmente na saúde, nós trabalhamos, eu que era auxiliar de enfermagem na época, trabalhando na saúde eu vi muito esta questão da desigualdade dentro da saúde, dentro da educação (...). Então, trabalhar saúde, educação, a gente pensava em fazer cooperativas, profissionalizar, então nós viemos assim com projetos com uma intenção muito grande, muito audaciosos. (...) na qualidade de vida, melhores condições de vida no trabalho. É proporcionar condições de

empregabilidade, ter um curso de formação, nós tínhamos assim a proposta de buscar junto às faculdades vagas para os negros. E trabalhar nas escolas para conscientizar os professores, o corpo discente, da necessidade de diferenciação de tratamento. (...) Nós pensamos em trabalhar dentro da saúde, da educação, da formação e da própria conscientização e a busca da auto-estima”⁸².

Segundo Peter Fry (2000, p. 221), esta mudança de foco, assumida por algumas organizações do movimento negro, da “questão racial - identidade racial” para a “desigualdade social”, representa uma nova estratégia dos militantes do movimento negro.

Para este autor:

(...) antigamente, davam mais ênfase a estabelecer uma identidade negra específica, achavam que o sistema gradual e complexo do Brasil de classificação ‘racial’, como parte do ‘mito da democracia racial’ era responsável por ‘mascarar’ a verdadeira divisão bipolar de brasileiros brancos e negros. A construção de uma identidade ‘racial’ continua a inspirar muitas organizações, mas tem havido uma ênfase crescente em enfocar as questões concretas de desigualdade no local de trabalho, no sistema educacional, na relação com a saúde e nas organizações religiosas. Como resultado, comitês negros têm surgido nos sindicatos, nos cursos pré-vestibulares para jovens negros e outras minorias em desvantagem. Além disso, no que concerne à saúde reprodutiva, têm sido feitos esforços para alcançar as mulheres negras. Os padres e pastores negros têm-se organizado para combater o racismo nas igrejas católica, protestante e evangélica. (FRY, 2000, p. 221).

⁸² Entrevista concedida em Agosto de 2003.

Ainda para Fry (2000, p. 221), “(...) com a redução da ênfase da identidade perdida, alguns dos movimentos também se tornaram mais inclusivos, procurando alianças além do pequeno núcleo de ativistas negros reconhecendo que nem todos os brasileiros são a favor de renunciar a seu complexo sistema de classificação racial por um modelo bipolar”⁸³.

Também como já foi apontado por Fry (2000), estes grupos não buscam somente denunciar o racismo e as desigualdades sofridas pela população afro-descendente. Eles também buscam através de diversas ações, programas e projetos criar condições de melhoria na qualidade de vida desta população.

Defendendo este tipo de prática destacam-se as organizações Geledés e a Fala Preta:

Para as dirigentes da Geledés,

“A princípio a Geledés começou a trabalhar com a área dos direitos humanos envolvendo mulheres negras e jovens negros. A partir dos anos foram tendo outros programas ainda dentro da área dos direitos humanos, como o ‘Programa Saúde’, um ‘Programa de Comunicação’, o ‘Projeto Rappers’, o ‘Projeto Brio’ que é um projeto que capacita jovens para o mercado de trabalho, o ‘Promotoras Legais Populares’, projetos na área de educação, que aí incluí os três projetos de ação afirmativa que nós temos, que nós somos a primeira organização brasileira a trabalhar com ações afirmativas. O primeiro projeto foi o ‘Projeto Geração XXI’, o próximo projeto foi ‘Próxima Parada’ e agora nós estamos no início de um projeto chamado ‘Afro-Ascendentes’ que é um projeto também de ação afirmativa”⁸⁴.

⁸³ Para entender o debate sobre o discurso bipolar (Negros *versus* Brancos) adotado pelos militantes do movimento negro, ler Fry (1995 - 2000), Guimarães (2001) e Costa (2002a).

⁸⁴ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

Dentro desta mesma linha de argumentação, os membros da Fala Preta observam que:

“Os objetivos da Fala Preta são relacionados aos direitos humanos como um todo, a saúde é um ponto de partida, mas os direitos humanos é uma referência básica. Assim, dividimos atuação em: uma área de ação educativa, uma de ação comunitária, de pesquisa e documentação, tem o Grupo de Estudos de Sexualidade - Saúde Reprodutiva de Homens e Mulheres Negras, Articulação Política, Quilombos e uma área de Comunicação. Esta é a estrutura da Fala Preta”⁸⁵.

Outra característica bastante presente neste grupo é a “cobrança”, junto aos órgãos públicos, por políticas específicas para benefício da população de origem negra, ou seja, as chamadas políticas de ação afirmativa⁸⁶..

Além destes dois grupos, identificou-se ainda, um terceiro grupo ligado ao movimento negro de São Paulo, que propõem potencializar suas ações muito mais na formação de quadros políticos para organizar primeiramente as ações políticas do movimento negro, através de encontros, congressos e mobilizações em âmbito nacional e, em seguida intervir em organizações como sindicatos, associações, partidos políticos, e

⁸⁵ Entrevista concedida em Junho de 2003.

⁸⁶ Segundo Silvério (2003): “Ações afirmativas são um conjunto de ações e orientações do governo para proteger minorias e grupos que tenham sido discriminados no passado. Em termos práticos, as organizações devem agir positiva, afirmativa e agressivamente para remover todas as barreiras mesmo que informais ou sutis. Como as leis anti-discriminação, as quais oferecem possibilidades de recursos a, por exemplo, trabalhadores que sofreram discriminação, as políticas de ação afirmativa têm por objetivo fazer realidade o princípio de igual oportunidade. Diferentemente das leis anti-discriminação, a política de ação afirmativa tem por objetivo prevenir a ocorrência de discriminação”. (SILVÉRIO, 2003, p. 324). Sobre este mesmo tema Guimarães (1997), assinala que: “O princípio da ação afirmativa encontra seu fundamento na reiteração do mérito individual e da igualdade de oportunidades como valores supremos: a desigualdade de tratamento no acesso aos bens e aos meios justifica-se apenas como uma forma de restituir a igualdade de oportunidades e, por isso mesmo, deve ser temporária em sua utilização, restrita em seu escopo e particular em seu âmbito. Enfim, ação afirmativa, sob essa ótica não reificada, é vista como um mecanismo, um artifício, para promover a equidade e a integração sociais”. (GUIMARÃES, 1997, p. 233 apud SILVÉRIO, 2003, p. 328).

espaços governamentais que permitam a discussão sobre o racismo e, principalmente, a elaboração de políticas públicas que beneficiem a população negra.

Conforme afirma uma das dirigentes da Soweto, o papel da sua organização é:

“Congregar pessoas que tivessem o interesse de lutar contra a discriminação, lutar contra o racismo nas suas várias especificações. Por exemplo, o professor ligado à educação, ou sindicalista ligado ao sindicato, ou o psicólogo ligado à juventude. Esta era a idéia de construir uma entidade, que nós chamávamos na época de entidade de quadros políticos para o combate ao racismo, porque a avaliação que nós fazíamos é que as necessidades da luta da população negra estava diversificada, e nós precisaríamos fazer um recorte em quais áreas seriam prioritárias para o nosso trabalho. Tanto é, que nós ficamos com algumas áreas fundamentais que era juventude, questão da mulher e organização política estes foram os primeiros núcleos podemos dizer assim”⁸⁷.

Outra organização que também busca fazer parcerias com vários outros movimentos sociais e atuar como aglutinador político dentro do movimento negro é a associação Fala Negão. Conforme afirma um dos seus dirigentes:

“O Fala Negão nasceu para ser um guarda-chuva para poder estar discutindo de forma mais profunda e mais ampla a questão racial. Até hoje o Fala Negão tem este papel de estar fazendo parcerias, de estar discutindo, de estar se organizando, e isto é interessante porque é uma entidade do movimento negro que está na periferia, na cidade, que buscou trazer lideranças, que às vezes não tinha entidade. A Fala Negão nasce na periferia e ele começa a ter uma discussão na periferia”⁸⁸.

⁸⁷ Entrevista concedida em Setembro de 2003.

Estas duas organizações em oposição a todas as demais citadas anteriormente, priorizam realizar ações políticas juntamente a outros movimentos sociais do que desenvolver projetos e programas dentro das comunidades negras, como cursos profissionalizantes, de capacitação, ou preparatórios para vestibular, entre outros.

3. 3. 3 - A organização política das entidades do movimento negro em São Paulo e sua estrutura física - financeira

Todas as organizações do movimento negro da região metropolitana da cidade de São Paulo apresentam uma estrutura política-organizacional muito semelhante. Ou seja, são formadas por uma diretoria que varia entre cinco a dez coordenadores vinculados a diferentes áreas de atuação, tendo à frente um presidente ou um coordenador geral. Suas reuniões ocorrem ordinariamente uma vez a cada dois meses, e realizam pelo menos uma assembléia com todos associados e filiados da entidade uma vez por ano.

O número de filiados e associados na maioria das organizações são de trinta a quarenta pessoas aproximadamente. Apenas três entidades apareceram como exceções, isto é, segundo os dirigentes da organização Centro de Cultura Negra de Campo Limpo e da Soweto - Organização Negra, suas entidades contam respectivamente com dez e doze filiados atualmente. No pólo oposto, a presidente da organização MOCUTI afirmou que sua associação conta com aproximadamente trezentos filiados.

A maioria das entidades não tem sede própria. Com isso, busca-se quase sempre solucionar tal problema de duas formas: a primeira, dividir espaço com outras associações em prédios públicos cedidos pela prefeitura ou pelo governo do Estado; a segunda, procura-

⁸⁸ Entrevista concedida em Julho de 2003.

se alugar algum espaço físico até que se possa comprar uma sede própria. No entanto, há exceções bastante contrastivas. Enquanto o Centro de Cultura Negra de Campo Limpo mantém sua sede na residência da própria presidente, a organização Geledés goza de uma sede própria na região central da cidade São Paulo (próximo à Praça da República).

Este contraste evidencia-se também na estrutura física interna de cada organização. Enquanto a maioria não consegue manter sua sede aberta diariamente para o público por falta de pessoas, duas organizações apresentam um quadro muito diferente. São elas a Geledés e a Fala Preta que, além de contarem com diversos funcionários em suas respectivas sedes, tem ainda computadores, telefones, fax e toda infra-estrutura comum a uma organização.

Financeiramente, a maioria das organizações são mantidas com doações (mensais) feitas por associados e filiados. Outra fonte de renda importante para estas entidades são os cursos e eventos realizados em parcerias com órgãos públicos ou instituições privadas; ou seja, parte dos recursos obtidos através dos projetos aprovados são para custeios como aluguel, luz, telefone, água, limpeza, alimentação e outros, gerando assim uma pequena renda para as associações.

Duas entidades, a Geledés e a Fala Preta, construíram um modelo de arrecadação de recursos diferentes. Estas duas organizações, através de diversos projetos sociais, conseguiram por meio de financiamentos recebidos de instituições internacionais (Fundação Mac Arthur, Fundação Ford, Fundação Elton John, Fundação Bank Boston e a Xerox) estabelecer uma estrutura sólida tanto em termos de recursos humanos quanto de infra-estrutura.

3. 3 . 4 - As organizações do movimento negro e suas ações políticas comunitária

Mesmo com grandes dificuldades financeiras, as entidades ligadas ao movimento negro buscam, através do trabalho voluntário dos seus membros, realizar diversas ações que procurem beneficiar as comunidades às quais essas organizações encontram-se vinculadas. Uma dessas ações são as parcerias com outras instituições para garantir cursos tanto preparatórios para vestibular e concursos como profissionalizantes. Há um discurso bastante incisivo entre os dirigentes destas organizações que é preciso preparar as pessoas, especialmente os jovens, para o mercado de trabalho e, conseqüentemente, possibilitar-lhes alcançar a “cidadania”.

A organização Ogban é um bom exemplo destas ações comunitárias. Segundo sua presidente, a entidade oferece aos moradores da região curso de alfabetização (parceria com a prefeitura de São Paulo), cursos profissionalizantes, como segurança, construção civil, técnico em instalação elétrica, culinária, garçom, paisagismo, computação, tele-marketing, corte de costura com oficina própria, manutenção de micro-computadores, pajens e babás. Todos estes cursos foram conseguidos a partir de convênios com o FAT - Fundo de Apoio ao Trabalhador do Ministério do Trabalho e com o apoio do SEBRAE.

Além dos cursos, algumas organizações tal como a Ogban, o MOCUTI e a Negro Sim, também procuram realizar palestras e seminários dentro das escolas da rede municipal e estadual. De acordo com a presidente do MOCUTI estes encontros tem objetivo:

“(...) Com todos estes alunos são discutidos a questão de cidadania, e dentro de cidadania a gente discuti as questões relativas prevenção de saúde de uma forma geral, e também falamos das doenças étnicas, que a gente tem e que precisa ter certa atenção e certos cuidados.

Em especial a anemia falciforme, hipertensão, miomatose porque são doença que predomina na nossa raça⁸⁹.

Já algumas associações do movimento negro envolvem-se com outras lutas reivindicatórias, tais como, moradia, transporte, creches, escolas, saúde e outros. Salienta-se aqui, que a busca de acesso a estes bens promovidos pelo Estado significa para estes dirigentes do movimento negro o caminho para a conquista da cidadania.

Conforme afirma uma das dirigentes da Geledés, sua entidade busca atuar a partir da noção dos Direitos Humanos. Para tanto, desenvolve atividades com o objetivo de proteger, assegurar e expandir os direitos básicos de cidadania da população negra, por meio das seguintes atividades e projetos:

Assistência legal gratuita para vítimas de discriminação racial; oferecer orientação, acompanhamento legal e suporte psicológico a mulheres em situação de violência doméstica e sexual; capacitar lideranças comunitárias femininas em direitos humanos e das mulheres (...); instrumentalizar e fortalecer a busca da cidadania e de acesso à justiça; oferecer cursos profissionalizantes e de cidadania para jovens negros, por meio de convênios com instituições (públicas e privadas); promover cursos de capacitação de educadores/as do ensino formal e não-formal visando capacitá-las nas temáticas de gênero, relações raciais, direitos humanos, cidadania e educação; ação afirmativa que assegurará a vida escolar de um grupo de 21 adolescentes negros (...); Na área da saúde, busca-se desenvolver programas de formação de mulheres e jovens negros por meio

⁸⁹ Entrevista concedida em Julho de 2003.

de oficinas de saúde de caráter informativo e de capacitação de profissionais⁹⁰.

A Geledés procura atuar também na intervenção e na formulação de políticas públicas, afirmando que cabe ao Estado assegurar condições para a manutenção da vida.

Percebe-se assim que, para os dirigentes de diversas organizações do movimento negro, que o objetivo é assegurar o acesso à formulação de políticas públicas por parte das instâncias governamentais, que beneficiem a qualidade de vida da população negra e, neste sentido, “alcançar a cidadania”, tal como está sendo entendido este conceito por parte dessas organizações. A saúde, dentro deste contexto, desponta como mais um entre os diversos bens ou recursos a serem garantidos em prol da população negra.

Silva Telles ao discutir a noção de cidadania entre os novos movimentos sociais, incluindo aí o movimento negro, afirma, que esses movimentos assumem a idéia de cidadania não apenas como categoria individual mas também coletiva. Trata-se da cidadania de forma ampliada, não restrita apenas aos aspectos jurídico-formais. De acordo com esta autora: “Há o reconhecimento do outro, até então excluído, segregado e estigmatizado, como sujeito de interesses válidos, valores pertinentes e demandas legítimas”. (SILVA TELLES, 1994 apud GOHN, 1997, p.302). Para Gohn (1995) os movimentos sociais, que se fortaleceram especialmente na década de 1990 com a formação de novas organizações - entre estes o movimento negro – apóiam-se em um conceito de cidadania:

⁹⁰ Os projetos foram destacados pela diretora entrevistada, no entanto, as informações sobre cada projeto foram retiradas de um site (disponíveis em: [www.portalafro.com.br](http://www.portalaфро.com.br), acesso em 03 de março de 2004).

“(…) fundada na noção do direito à diferença – não apenas o direito à vida mas também direito de autodeterminação e questões como as de gênero, raça, idade, manifestação sexual, etc. Reivindica-se a participação na sociedade – civil e política – no mercado de bens e produtos de consumo, mas reivindica-se também a manutenção de valores culturais. Não se aceita mais ter de mudar de religião, nacionalidade, padrão cultural, ou alterar qualquer aspecto da identidade, para poder participar do mundo atual”. (GOHN, 1995, p. 208-09).

3.3.5 - As organizações do movimento negro e a sua agenda política

Os diversos dirigentes das organizações do movimento negro apresentam uma mesma preocupação: a de trabalhar com a juventude, em especial, dentro das escolas, desenvolvendo diversos temas, entre estes o da saúde. Segundo esses dirigentes, todas estas organizações já fizeram ou fazem trabalhos dentro destes espaços.

Segundo Adeski (2001, p. 172-173), os militantes do movimento negro brasileiro acreditam que, contrariamente à sua vocação, a escola é, sobretudo, um local de desenraizamento para as crianças negras. Para este autor, mesmo com algumas reformas pontuais, principalmente com a introdução da história africana em algumas escolas do país, o ensino apresenta-se insuficiente para transmitir aos estudantes uma formação multicultural.

Adeski (2001) acrescenta ainda, que,

(...) esses fatores de aculturação e de alienação da escola são muito bem percebidos pelos dirigentes do Movimento Negro, que denunciam, sem rodeios, o divórcio entre experiência vivida, e o meio social, e um sistema

de valores vindo de fora e sentido como não-adaptado à realidade da comunidade negra. Por ocasião de encontros regionais e nacionais do Movimento Negro, nunca faltam intervenções que ressaltam a aculturação e a alienação do ensino, indicando que isso constitui um poderoso freio à expansão de uma cultura afro-brasileira autocentrada, liberada das forças que a submetem a uma cultura qualificada como superior porque é fundamentalmente baseada na escrita para seu desenvolvimento e sua transmissão (ADESKI, 2001, p. 172-73).

Além das escolas, estas entidades buscam também construir outros espaços de debates com a população, principalmente organizando eventos em parceria com associações de bairro, igrejas, universidades, sindicatos ou com outras instituições consideradas “aliadas”. Nestes espaços de debates, as temáticas mais abordadas pelas lideranças do movimento negro são: a questão do racismo na sociedade e a dificuldade da população negra em ter acesso aos bens públicos como saúde, educação, moradia, saneamento básico, etc. Segundo estes militantes, a partir deste debate é que as entidades buscam despertar nas pessoas a necessidade de se organizarem dentro de algum espaço, seja em escolas, associações de bairro, partidos políticos ou nas próprias associações ligadas ao movimento negro, com o propósito de contribuir também na luta por direitos e por políticas públicas que beneficiem a comunidade negra.

Alguns dirigentes das organizações negras apontam que, por uma questão estratégica, anuncia-se ao público convidado que os temas a serem debatidos nos eventos relacionam-se a questões como cidadania, direitos humanos, inclusão social e outros. De acordo com estes militantes, ainda existe muita resistência por parte da população em

debater temas como racismo e discriminação. Recordam, também, que somente num segundo momento dentro destes eventos é que se abordaram questões como: exclusão da população negra, discriminação social, consciência política, identidade étnica, e como último ponto, a necessidade de mobilização e organização de grupo.

Parece ser uma característica destas organizações dar enfoque às discussões sobre o racismo, discriminação e identidade “racial”, sempre relacionando-os a uma área temática em que atuam ou têm afinidades. Por exemplo, algumas discutem a relação população afro-descendente e educação, racismo e saúde, discriminação e mercado de trabalho, democratização e participação do negro nos meios de comunicação, questão racial e gênero, preconceito e violência policial, comunidade negra e poder político, etc., procurando, por este caminho, apontar as desigualdades sociais existentes entre negros e brancos no país.

Para construir e definir a agenda política reivindicatória, ou seja, as “bandeiras” e “mobilizações” que serão assumidas pela militância destas organizações, as entidades do movimento negro não se diferenciam muito uma das outras. Isto é, segundo a maioria das lideranças deste movimento, as pautas reivindicatórias de suas organizações são construídas dentro das reuniões e assembléias com seus filiados. Nos relatos colhidos junto aos seus dirigentes, eles afirmam que tais propostas são levantadas a partir das demandas trazidas pelos membros filiados à organização, e, em seguida, após exaustivos debates, define-se quais serão as prioridades na agenda da organização para os próximos meses, e, até mesmo, anos. Os dirigentes apontam, também, que tais questões assumidas como prioritárias têm uma relação muito forte com a conjuntura política (regional, nacional ou internacional) vivenciada, em especial, pelas comunidades negras.

Apenas uma das entidades, a Fala Preta - Organização de Mulheres Negras, apontou que suas agendas políticas são construídas a partir dos fóruns de debates que a entidade

participa, citando como exemplo o Fórum de Mulheres Negras, Fórum do Movimento Negro e o Fórum do Movimento Feminista.

Cinco temas marcaram a história das mobilizações dessas organizações⁹¹. Segundo eles, (pela ordem das mais citadas) a primeira destas lutas, “foi ter conseguido mostrar para a população brasileira a existência do racismo na sociedade e, conseqüentemente, as barreiras impostas à população negra, e, com isso, ter conseguido derrubar o mito construído ao longo de décadas, de que o Brasil é um exemplo de democracia racial”.

A segunda, foi “mostrar que as escolas do país representam historicamente um espaço importante de reprodução do racismo na sociedade, e, em resposta a esta situação, ter conseguido implantar a obrigatoriedade que os livros didáticos apresentem, em seu conteúdo, a história do negro a partir do Continente Africano”.

A terceira seria “ter conseguido cursos profissionalizantes para a comunidade através de convênios com instituições públicas e privadas, possibilitando com isso a oportunidade da população negra preparar-se para o mercado de trabalho e, conseqüentemente, ter maiores chances de conseguir emprego”.

A quarta, teria sido “implantar o projeto ‘Quesito Cor’ na cidade de São Paulo”⁹². E a quinta, “ter iniciado uma forte campanha de reparação aos danos causados historicamente

⁹¹ Das nove entidades do movimento negro que estamos trabalhando, duas têm mais de quinze anos de existência (CCN - Campo Limpo: 1984 e a Geledés - Instituto da Mulher Negra:1988) e duas tem apenas sete anos de fundação (Negro Sim: 1997 e Fala Preta: 1997). As demais foram todas formadas aproximadamente doze a treze anos atrás. Com isso, parte das lutas e mobilizações citadas ocorreram antes do surgimento de algumas delas.

⁹² “Em 1990, o então Secretário Municipal de Saúde - Dr. Eduardo Jorge através da portaria a nº 696, introduziu o Quesito Cor no Sistema de Informação de Saúde do Município de São Paulo: ” (...) A assinatura da Portaria que determina que o item Cor seja registrado nos instrumentos de coleta do Sistema de Informação foi resultado da reivindicação do movimento negro de São Paulo. (...) Esta atitude política do Senhor Secretário não garante que a coleta do quesito cor seja efetivamente realizada e mais que isto, não garante que esta informação viabilize ações de atenção à saúde para a população desta cidade que respeitem as profundas diferenças no modo de viver, adoecer e morrer das diversas parcelas desta população”. (PROJETO DE LEI 035/00, CÂMARA DE VEREADORES DE SÃO PAULO). Mesmo após ter decretado a portaria que determinou a implantação do Quesito Cor em 1990, a mesma sempre apresentou problemas para ser implantada, por isso, a partir do ano 2000 as organizações do Movimento Negro solicitaram a elaboração de um projeto de lei para solucionar tal questão. Neste mesmo ano o Vereador

à população negra, exigindo compensações através de políticas de ação afirmativa (cotas) que beneficiem a população negra⁹³.

Parece-nos que é uma estratégia das organizações ligadas ao movimento negro atuarem em diversas frentes (várias temáticas: saúde, educação, moradia, mercado de trabalho, quilombos e outros) e ao mesmo tempo tentar ocupar e atuar em espaços diversificados (escolas, igrejas, comunidades, sindicatos, partidos políticos e outros). Por meio desta estratégia estas entidades têm procurado assegurar o seu próprio fortalecimento e, conseqüentemente, de todo o movimento negro na luta contra questões maiores como racismo e discriminação.

Segundo Guimarães (2002),

Carlos Neder elaborou o "Projeto de Lei 035/00 - Introduz o quesito Cor no Sistema Municipal de Informações em Saúde e dispõe sobre a criação do Grupo Gestor do Quesito Cor. Art. 1º - Fica introduzido o quesito COR no sistema municipal de informações em saúde. Art. 2º - O sistema municipal de informações em saúde deverá utilizar os critérios de classificação e identificação de cor utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Art. 3º - Fica criado, no âmbito da Administração Municipal, Grupo Gestor do Quesito Cor, com a finalidade de implementar a introdução do Quesito COR no sistema municipal de informação em saúde. (...) Art. 5º - São atribuições do Grupo Gestor do Quesito Cor: I - identificar a variável racial na incidência e prevalência de determinadas patologias, incluindo os dados de morbidade e mortalidade; II - produzir, elaborar e disseminar informações, discussões e materiais para o embasamento de ações práticas; III - Fornecer bases técnicas e subsídios para a implementação das propostas aprovadas nas Conferências Municipais de Saúde; IV - Identificar as condições de vida da população negra no município de São Paulo; V - formular políticas públicas que causem impacto na melhoria de qualidade de vida população negra; VI - atuar no sentido da superação da discriminação racial; VII - sensibilizar os trabalhadores da Administração Municipal no sentido da identificação e combate a práticas de racismo". (PROJETO DE LEI 035/00, CÂMARA DE VEREADORES DE SÃO PAULO). Atualmente o referido projeto está sendo analisado na Câmara de Vereadores e aguardando a votação.

⁹³ Guimarães (2002), também construiu uma lista apontando as principais reivindicações do movimento negro. Segundo ele: "uma pequena lista das reivindicações do movimento negro, nos últimos 15 anos, dá uma idéia de sua abrangência e radicalismo. Em primeiro lugar, o movimento recusou o a data oficial de celebração da incorporação dos negros à nação brasileira, o 13 de maio, data da abolição da escravidão, passando a festejar o 20 de novembro, dia da morte de Zumbi, (...). Em segundo lugar, passou a reivindicar uma mudança completa na educação escolar, de modo a extirpar dos livros didáticos, dos currículos e das práticas de ensino os estereótipos e os preconceitos contra os negros, instilando, ao contrário, a auto-estima e o orgulho negros. Em terceiro lugar, exigiu uma campanha especial do governo brasileiro que esclarecesse a população negra (pretos e pardos) de modo a se declarar "preta" nos censos demográficos de 1991 e 2000. Em quarto lugar, reclamou e obteve a modificação da Constituição para transformar o racismo em crime inafiançável e imprescritível, tendo, posteriormente, conseguido passar legislação ordinária regulamentado o dispositivo constitucional. Em quinto lugar, articulou uma campanha nacional de denúncias contra a discriminação racial no país, pregando e alcançando, em alguns lugares, a criação de delegacias especiais de combate ao racismo. Finalmente, concentra-se, hoje em dia, em reclamar do governo federal a adoção de políticas de ação afirmativa para o combate das desigualdades raciais". (GUIMARÃES, 2002, p. 105-06).

Em sua pluralidade, o movimento negro recente trouxe para a cena brasileira uma agenda que alia política de reconhecimento (de diferenças raciais e culturais), política de identidade (racialismo e voto étnico), política de cidadania (combate de discriminação racial e afirmação dos direitos civis dos negros) e política redistributiva (ações afirmativas ou compensatórias) (GUIMARÃES, 2002, 105).

Ao buscar conhecer com quem as entidades do movimento negro estabelecem suas alianças políticas, percebeu-se, especialmente nos eventos políticos, que a maioria das entidades deste Movimento opta por fazer suas alianças políticas em dois campos, ou duas esferas, distintas. Em relação ao primeiro campo, as alianças são realizadas entre as próprias entidades ligadas ao movimento negro, e, no segundo, as entidades buscam definir suas alianças geograficamente, ou seja, aliam-se politicamente com as organizações localizadas no mesmo bairro ou na mesma região onde está situada sua sede. Apenas duas entidades não se enquadram nesta regra, a Soweto - Organização Negra e a Geledés - Instituto da Mulher Negra; ou seja, suas lideranças apontaram aliados que não estão nem no movimento negro, nem são localizadas nas proximidades de sua sede.

Começaremos com o primeiro grupo: as alianças feitas com as próprias entidades do movimento negro. Neste campo, três organizações foram apontadas como as principais aliadas (parceiras) dentro do movimento negro. São elas: a Associação Comunitária Fala Negão, o Geledés - Instituto da Mulher Negra e o Conselho Estadual de Desenvolvimento da Comunidade Negra de São Paulo. Apontou-se ainda, dentro deste mesmo campo, as organizações Ogban, Fala Preta, MOCUTI, Soweto, Oriashé (Sociedade Brasileira de Cultura e Arte Negra), UNEGRO (União de Negros pela Igualdade), Afro II, MNU

(Movimento Negro Unificado), Os Filhos de Obolaiê, a CONE - Coordenadoria Especial dos Assuntos da População Negra (ligado à prefeitura de São Paulo), a Fundação Palmares, o Instituto do Negro do Padre Batista, a Juventude Negra (secundaristas) e o CEERT (Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdades).

No segundo campo, alianças políticas construídas geograficamente, observou-se que o Centro de Cultura Negra de Campo Limpo alia-se com o CEDPE - Centro de Direitos Humanos e de Educação Popular e com o Pessoal de Santo Marques do Padre Jaime, que ficam na mesma região desta entidade; O MOCUTI alia-se ao Fórum de Desenvolvimento Econômico e Social da Zona Leste, que está também em sua região. A Negro Sim talvez seja a entidade que aparece neste quadro com uma característica peculiar, pois mesmo estando localizada atualmente na cidade de Suzano, suas alianças políticas também não fogem a regra e são regionalizadas. Segundo sua presidente, esta organização tem fortes laços políticos com o Movimento pela Infância de Suzano, as Comunidades do Padre Coopi, e também com o Instituto Padre Batista.

Ressalta-se que algumas instituições foram citadas pelos dirigentes das organizações do movimento negro, e as mesmas não se encaixam nem no primeiro e nem no segundo grupo. São elas: A Corrente Viva⁹⁴, o Grupo de Ação Educativa⁹⁵, a OAB - Ordem dos

⁹⁴ "A Corrente Viva é uma rede de compromisso social que visa o fortalecimento de entidades de base por meio de sua própria articulação, e que pretende mobilizar a cooperação com outros setores da sociedade para ampliar seus resultados. Em outras palavras, a Corrente Viva visa possibilitar que organizações de base possam trocar experiências, captar recursos e encontrar soluções para oferecer serviços cada vez mais profissionalizados. A Corrente Viva atualmente é composta por mais de 30 entidades de base distribuídas por toda a grande São Paulo. E seu objetivo, é *Promover o fortalecimento institucional das organizações de base, orientado para o aprimoramento de seus serviços às comunidades nas quais se inserem, através da busca de alternativas ao desenvolvimento de seu trabalho, por meio de sua própria organização e articulação com este fim*". (Grifo no original) (Informações disponíveis em: www.corrente.org.br, acesso em 05 de março de 2004).

⁹⁵ "Educação e Juventude: estes são os eixos do trabalho desenvolvido por Ação Educativa. A educação é componente fundamental na constituição da democracia e da equidade, por seu papel na mudança nos padrões culturais vigentes. A juventude emerge como promotora ora da "desordem", ora de novos patamares de cidadania. Por isso são fatores estratégicos para esta organização não-governamental que atua no campo do acompanhamento, da avaliação crítica e da proposição de políticas públicas. Há cinco anos presente no espaço público, Ação Educativa é constituída por um grupo de pessoas comprometidas em prestar um serviço

Advogados do Brasil de São Paulo, a União de Mulheres de São Paulo, e o Instituto de Saúde (órgão público).

Já outras duas entidades que não firmaram estes dois tipos de aliança (interna ao movimento negro ou pela proximidade geográfica) buscam fazê-lo em outras esferas. Este fato aponta para a possibilidade de haver aqui uma terceira esfera, ou seja, algumas organizações ligadas ao movimento negro priorizaram fazer suas alianças em um outro campo, com interesses não só políticos, mas também temáticos e operacionais para desenvolverem conjuntamente com outras entidades ações que representam conquistas para a população negra. São elas: A Soweto, que segundo sua presidente, tem como principais aliados o Partido dos Trabalhadores junto com outros partidos de esquerda, a CUT - Central Única dos Trabalhadores, a Central de Movimentos Populares e o Movimento Feminista; e a Geledés, que tem como maiores aliados da sua organização o Movimento Feminista e de Mulheres, a Rede de Saúde, a Rede de Sexualidade, a Rede de Educação, as entidades do movimento negro e outras entidades internacionais que,

“(...) tenha um mesmo perfil de batalhas, os mesmos ideais, que lutam contra a opressão e discriminação da população negra, em especial das mulheres negras”⁹⁶.

crítico e com sentido público para a sociedade, por meio de: produção de informação e conhecimento; formulação de políticas públicas; articulação de intervenções no campo social; busca, criação e exercício da luta por direitos. Como sujeito político específico, Ação Educativa se propõe a contribuir na elaboração de uma plataforma de luta por direitos sociais visando à construção da cidadania e à superação das desigualdades e da exclusão que atingem grandes contingentes da população. Seu objetivo é tornar-se um centro de referência para a articulação dos direitos educativos, especialmente os voltados às camadas juvenis. Para isso, sempre que possível, trabalha em parceria ou em rede com outros atores e instituições – ONG, igrejas, governos, universidades e movimentos sociais tradicionais ou emergentes – comprometidos com a defesa e a ampliação dos direitos ligados à educação e à juventude”. (Informações disponíveis em <http://www.acaoeducativa.org/projetos.htm>, acesso em 25 de fevereiro de 2004).

⁹⁶ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

Nas relações com os órgãos governamentais, ocorre situação inversa as citadas anteriormente pelas lideranças dos portadores falcêmicos. Ou seja, a maioria dos militantes das organizações do movimento negro afirma que nos últimos houve oportunidades importantes em que o segmento sentou-se à mesa de negociações com os governantes e colocou suas reivindicações em todas as esferas (municipal, estadual e federal). Segundo eles, nestas oportunidades foram priorizados temas como educação, saúde, moradia, saneamento básico, aprovação do feriado no dia 20 de Novembro⁹⁷, aprovação do Projeto Quesito Cor, apoio aos cursos organizados pelas entidades do movimento negro, estabelecimento de cotas nas universidades e nos demais concursos da esfera pública e a aplicação de políticas de ação afirmativa.

Segundo estas lideranças, dentro da questão da saúde, as organizações buscam mostrar a necessidade de priorizar a formação dos profissionais da saúde, capacitando-os para lidarem com as doenças étnicas predominantes na população negra. Reivindica-se, ainda, a obrigatoriedade de dar uma maior atenção para as doenças étnicas nas unidades de saúde. Solicita-se, também, que o Programa de Anemia Falciforme seja definitivamente implantado na cidade de São Paulo, como também a aprovação do Projeto Quesito Cor que implantará nas fichas do SUS a cor das pessoas atendidas nas unidades de saúde.

Além de conhecer as prioridades das organizações do movimento negro nos momentos de negociação com os órgãos governamentais, procurou-se entender como estas entidades se relacionam com essas estruturas de poder.

⁹⁷ Nos últimos meses algumas organizações do movimento negro da Cidade de São Paulo mobilizaram-se requerendo a aprovação de um projeto lei (Lei nº 617/01 - apresentado pela vereadora Claudete Alves que estabelece feriado municipal o dia 20 de novembro, como o "Dia da Consciência Negra", em homenagem a Zumbi dos Palmares. Segundo informações dadas pela a assessoria da vereadora Claudete Alves, o projeto já foi aprovado pela Câmara de Vereadores e deve ser sancionado a qualquer momento. (Informações concedidas em fevereiro de 2004).

Ao ser discutida anteriormente a relação entre as lideranças das organizações dos falcêmicos e o poder governamental, foi observado que os conflitos surgidos nestes espaços aconteceram especialmente entre dirigentes das organizações dos falcêmicos e os membros ligados ao movimento negro que estavam exercendo mandato dentro dos órgãos governamentais.

Deve-se pontuar que, atualmente, existem posições e afinidades políticas diferentes entre os dirigentes das organizações do movimento negro, especialmente na relação com a gestão municipal da cidade de São Paulo. Este fato demonstra a pluralidade política no interior deste movimento. Enquanto que alguns grupos fazem críticas à atual gestão da prefeitura de São Paulo, outros não só apóiam, como também, através de seus filiados e organizações, participam na elaboração e implantação de algumas políticas dentro desta estrutura de governo. Entre estas entidades destacam-se a Soweto e a Fala Preta!⁹⁸.

Para a Soweto - Organização Negra, a atual gestão está próxima da convicção política-ideológica da entidade, o que faz com que a organização tenha parte dos seus membros atuando dentro da CONE - Coordenadoria Especial do Negro e dentro da Coordenadoria de Saúde da prefeitura de São Paulo. Segundo a presidente desta entidade,

“(...) Nós temos uma ação de pensar as políticas de combate ao racismo dentro do governo. E quando nós estamos neste papel, o nosso papel não é de desenvolver a nossa política, mas é de fazer com o que o governo sintetize as demandas existentes no interior do movimento negro. Por exemplo, a coordenadoria do negro no campo da saúde desenvolveu o trabalho de detectar a anemia falciforme através do exame do pezinho.

⁹⁸ Deve ser esclarecido ao leitor que não está sendo afirmado que pessoas destas entidades têm cargos de confiança na estrutura administrativa do município de São Paulo, nem mesmo foi perguntado a estes dirigentes se os mesmos apóiam ou não a atual gestão. O que estamos fazendo é um exercício a partir das respostas dadas pelas pessoas entrevistadas sobre o modo como as mesmas avaliam o governo em relação aos anseios e propostas da comunidade negra.

Quer dizer, a Soweto teve um papel importante na articulação governamental para que isto fosse uma ação. E segundo o Toninho, isto está implementado, é uma política pública. Que não é nenhuma ação direta com estas organizações, mas é uma compreensão de quando no poder público, nós temos que criar condições tanto para Estado providenciar o serviço público para o negro de qualidade, como criar politicamente as condições para que estas decisões sejam implementadas, porque isto também é uma força política⁹⁹.

Este depoimento revela-nos uma estratégia diferenciada entre as organizações do movimento negro. Enquanto que algumas dessas organizações acreditam que os militantes do movimento negro têm que estar dentro das estruturas administrativas governamentais propondo e elaborando políticas públicas que beneficiem a população negra, outros crêem que é estando “do lado de fora destas estruturas” que sua legitimidade torna-se maior para cobrarem seus direitos.

A Fala Preta - Organização de Mulheres Negras também tem alguns membros da sua diretoria muito próximos ao mandato atual da prefeitura de São Paulo.

De acordo com uma das suas dirigentes,

“Então, como eu já te falei a gente faz parte da Comissão Organizadora da Conferência Municipal de Saúde, e a Elizabeth Pinto é funcionária da Secretaria de Saúde do Município, na COGEST (Coordenadoria de Gestão Descentralizada da Secretaria Municipal de Saúde), e é vice-presidente da Fala Preta. Então, tem muitas ações que a Prefeitura e a Fala Preta fazem conjuntamente. Vai se realizar agora, o

⁹⁹ Entrevista concedida em Setembro de 2003.

Seminário de Saúde da Mulher Negra, no próximo 25 de julho, numa parceria (prefeitura) com a Fala Preta”¹⁰⁰.

Segundo Adeski (2000, p. 168), o debate sobre os intelectuais e lideranças negras ocuparem cargos dentro das estruturas governamentais sempre dividiu o movimento negro, especialmente pelo medo da cooptação.

Para este autor,

(...) é evidente que o Estado pode prevalecer-se de sua autoridade, por meio da cooptação, para tentar controlar o Movimento Negro. Todavia, é necessário ver que, ao nomear esses intelectuais e líderes para cargos importantes em ministérios e fundações públicas, o Estado também os torna responsáveis pela elaboração de programas de ação e anteprojetos de lei, bem como pelo controle da execução de políticas governamentais. Dessa forma, a prática da cooptação pode igualmente encorajar, paradoxalmente, a mobilização da luta anti-racista, ao oferecer a oportunidade, aos dirigentes negros, de sensibilizar o aparelho do Estado sobre a justiça de suas reivindicações e de ocupar também um lugar de destaque no processo de negociação do conflitos étnicos. (ADESKI, 2000, p. 168).

Existem, entretanto, algumas organizações do movimento negro, entre estas destaca-se a Geledés, que não estão na estrutura governamental do município especialmente por discordar das ações políticas sociais desenvolvidas pela prefeitura de São Paulo.

Conforme aponta uma informante dirigente desta associação:

¹⁰⁰ Entrevista concedida em Junho de 2003.

“A nível municipal, quando você trabalha com projetos universalistas, você não alcança uma determinada camada da população. Porque são projetos que você abrange um grande número de população das regiões periféricas, mas mesmo a população negra que mora nas regiões periféricas elas não tem informação destes projetos. Dificuldade para chegar onde faz a inscrição, falta de informação, falta de transporte, pessoas que não tem condições de pagar transporte, falta de chinelo, você já ouviu alguém dizer que não tem chinelo para sair de casa. Você vai para a periferia e você encontra isto. Que dizer, não existe uma política que tem o recorte de raça e etnia para atender essa camada desta população. Então, você vê um número pessoas grande atendida, mas ainda, você vê que poucas são pessoas negras, sendo beneficiadas por estes projetos, por estes programas”¹⁰¹.

Segundo Reis, a preferência em adotar políticas sociais universalistas para combater a pobreza e a desigualdade é um traço relevante na cultura política da elite brasileira. Para esta autora, “(...) dados de uma pesquisa mostram um forte consenso na elite contra ações afirmativas ou impostos sobre a riqueza. Ainda que reconhecendo que existe discriminação contra os negros e contra as mulheres, a elite não está preparada para compensá-la através de medidas de discriminação positiva” (REIS, 2000 apud GUIMARÃES, 2002, p. 71).

Na esfera estadual, todas as entidades do movimento negro apontaram que não vêem avanços na implantação de políticas públicas que beneficiem a população negra. Apenas a Geledés - Instituto da Mulher Negra, através de uma de suas diretoras, nos coloca que ainda há uma expectativa:

¹⁰¹ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

“Olha a nível estadual, a movimentação é muito pouca. (...) Fez se uma menção de discussão este ano, (...) e houve uma movimentação, uma movimentação de alguns setores do Governo do Estado dizendo que é totalmente a favor as cotas. Mas, até agora dentro de São Paulo a gente ainda não viu nenhuma discussão efetiva, com decretos leis ou algo parecido, ou pelo menos, um preâmbulo de projeto lei que trabalhe a questão das cotas. A gente está aí com a expectativa que isto aconteça”¹⁰².

Na esfera federal, alguns militantes apontaram que, no governo passado, avançou-se muito pouco na implantação das políticas públicas prometidas à população negra. Alguns dirigentes teceram críticas ao governo Fernando Henrique Cardoso, em especial pela não implantação dos programas que foram elaborados pelo GTI - Grupo de Trabalho Interministerial e pelo PAF – Programa de Anemia Falciforme em 1996¹⁰³, assim como pelo que eles consideram a “fraca atuação da Fundação Palmares”¹⁰⁴.

Sobre o governo atual, a maioria dos ativistas do movimento negro enfatizam que ainda é muito cedo para avaliar. Outros dizem que a criação da Secretaria de Promoção da Igualdade com a Ministra Matilde Ribeiro, e a nomeação de outros ministros negros (Benedita da Silva - Promoção Social, Gilberto Gil - Cultura, Joaquim Barbosa - Tribunal Superior Federal), criaram uma expectativa positiva entre as lideranças do movimento negro.

¹⁰² Entrevista concedida em Outubro de 2003.

¹⁰³ Em 1995 durante as comemorações ao terceiro centenário da imortalidade de Zumbi, militantes do movimento negro de todo o país realizaram uma marcha à Brasília chamada Marcha 300 anos - Zumbi dos Palmares, diante desta mobilização o governo federal criou o GTI - Grupo de Trabalho Interministerial com o objetivo de sugerir ações e políticas de valorização da população negra. (Informações disponíveis em https://www.planalto.gov.br/publi_04/COLECAO/RACIAL, consultado em 02 de fevereiro de 2004).

¹⁰⁴ A Fundação Palmares foi criada em 1988 pelo governo federal (ligada a Secretária dos Direitos Humanos - Ministério da Justiça) com o objetivo de combater o racismo e contribuir na elaboração de políticas governamentais que beneficiam a população negra.

Mesmo que a maioria dos dirigentes das organizações do movimento negro tenham apontado que são raras as oportunidades de diálogo com os membros do governo, observou-se, entretanto, que alguns destes militantes mantêm vínculos estreitos com setores da administração pública, seja na elaboração de políticas públicas, seja através de parcerias entre suas entidades e os órgãos governamentais. Verificou-se também que tais organizações procuram potencializar suas reivindicações priorizando várias áreas (saúde, educação, moradia, saneamento básico, entre outros) como estratégia básica para a melhoria da qualidade de vida da população negra.

A intenção de apresentar este quadro sobre o movimento negro e suas organizações na cidade de São Paulo justifica-se, especialmente, porque foi de dentro de umas das organizações deste movimento que surgiram as primeiras ações políticas dos portadores falcêmicos que posteriormente formaram sua própria entidade. É também a partir do movimento negro que a discussão sobre a anemia falciforme chega às mesas de debates e negociações com os dirigentes governamentais.

Capítulo IV

POLITIZAÇÃO DA SAÚDE *versus* POLITIZAÇÃO DA DOENÇA

4.1 - As organizações do movimento negro e a politização da saúde

Para as organizações do movimento negro, o tema saúde - doença, aparece como uma questão importante dentro de cada associação. Conforme observou-se, seja pelo perfil dos fundadores¹⁰⁵, seja pelos objetivos traçados em cada organização, esta temática desponta como uma das prioridades políticas destas entidades na luta pela melhoria das condições de vida da população negra.

No entanto, a priorização das doenças étnicas (e, em especial, da anemia falciforme) dentro da pauta de discussões do movimento negro é percebida nos documentos produzidos por este movimento somente a partir do final da década de 1980 e início de 1990, com o surgimento de novas organizações formadas por mulheres negras. Esta constatação também é feita pela militante Edna Roland em uma entrevista concedida ao Jornal Rede Saúde em março de 2001.

Segundo esta ativista, a anemia falciforme e as demais doenças étnicas prevalentes na população negra só passaram a ser prioridade no movimento negro nos últimos anos. De acordo com esta dirigente:

“Penso que se conseguiu popularizar o termo ‘anemia falciforme’ no interior do movimento negro. Trata-se de um progresso, se você pensar que há uma década atrás o movimento negro não falava nem sobre saúde. As organizações de mulheres negras que trabalham com saúde e direitos reprodutivos conseguiram levar o tema da saúde para dentro do movimento negro. Esse é um mérito que cabe fundamentalmente às mulheres. No documento que o movimento levou para o presidente da República em 1995, a saúde é uma das áreas prioritárias e a anemia

falciforme é uma das questões prioritárias”. (JORNAL DA REDE SAÚDE, 2001, p. 28).

Durante o período que vai de 1978 até 1988, todas as discussões políticas envolvendo o movimento negro foram hegemônicas pelos militantes ligados ao MNU. Neste sentido, todas as temáticas prioritárias que aparecem nas resoluções e documentos elaborados nos congressos e demais encontros do movimento negro eram relacionados às lutas contra o racismo, destacando-se a violência policial, falta de emprego e moradia. Nestes documentos, a temática da saúde aparece como mais um direito a ser conquistado por este grupo populacional. De fato, a partir de uma leitura mais atenta das resoluções elaboradas por estes militantes, as temáticas das doenças étnicas e da anemia falciforme não foram citadas nenhuma vez¹⁰⁵.

Somente em outubro de 1989 foi elaborado o primeiro documento na cidade de São Paulo discutindo-se a temática da saúde da população negra a partir da problemática das doenças étnicas. Tais discussões foram realizadas a partir da mobilização de algumas mulheres negras trabalhadoras no sistema de saúde da cidade de São Paulo, juntamente com militantes da organização Geledés – Instituto da Mulher Negra e da CONE – Coordenadoria Especial do Negro. Nos encontros para a elaboração deste documento houve também a contribuição direta do secretário e demais dirigentes da Secretaria Municipal de Saúde. Como fruto destes debates, apontou-se a necessidade de implantação do “Quesito Cor” nos Sistemas de Informação da Secretaria Municipal de Saúde da cidade de São

¹⁰⁵ Das nove entidades do movimento negro que estamos trabalhando seis foram fundadas com a participação de pessoas trabalhadoras da saúde e, atualmente três destas organizações são presididas por pessoas ligadas a esta área.

¹⁰⁶ Tais observações foram feitas a partir da leitura do documento “Carta de Princípios” aprovado no III Congresso do MNU, além de outros documentos elaborados pelos fóruns organizados pelo MNU.

Paulo¹⁰⁷. Além disso, elaborou-se também um documento que, posteriormente, foi publicado pela Secretaria Municipal de Saúde com o nome de “Cadernos CEFOR”, no qual aponta-se a importância e as diretrizes para a implantação deste programa na cidade¹⁰⁸.

A partir de 1992, especialmente com a formação de novas associações ligadas ao movimento negro, iniciou-se um período no qual os ativistas negros passaram a realizar congressos, seminários, encontros e reuniões com temáticas relacionadas diretamente à saúde – doenças étnicas, envolvendo dirigentes de organizações negras de várias regiões do país.

Um dos mais importantes destes encontros foi o “Seminário Nacional de Políticas e Direitos Reprodutivos das Mulheres Negras”, realizado em Itapecerica no período de 20 a 22 de agosto de 1993, como preparação para a “III Conferência Internacional de População e Desenvolvimento da Organização das Nações Unidas”. Este encontro contou com a presença de aproximadamente 45 organizações do movimento de mulheres negras, movimento negro, movimento feminista, universidades, centros de pesquisa e rede pública de saúde, oriundos de 16 estados do país. No documento final deste evento – “Declaração de Itapecerica da Serra das Mulheres Negras Brasileiras” – menciona-se, pela primeira vez, a questão da anemia falciforme como doença de grande prevalência na população negra e, que merece maior atenção, tanto dos movimentos sociais como dos órgãos promotores de saúde¹⁰⁹.

Outro momento importante na discussão movimento negro e a questão da saúde - doenças étnicas, ocorreu com a instituição do GTI – Grupo de Trabalho Interministerial

¹⁰⁷ Em nota de rodapé nas páginas 116 e 117 deste trabalho aponta-se quais as diretrizes elaboradas neste programa.

¹⁰⁸ Este documento, com o título “Introdução do Quesito Cor no Sistema Municipal de Informação da Saúde”, aponta as principais diretrizes deste programa.

¹⁰⁹ DECLARAÇÃO DE ITAPECERICA DA SERRA DAS MULHERES NEGRAS BRASILEIRAS, 1993, p. 04.

para a Valorização da População Negra, em 1996. Este grupo foi criado em resposta às reivindicações do movimento negro apontadas especialmente na “Marcha 300 anos da Imortalidade de Zumbi”, em 1995. Entre as diversas temáticas discutidas pelo movimento negro, a questão da saúde – doença étnica teve uma atenção diferenciada. A confirmação deste fato foi a criação da “Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra”.

Tal mesa redonda reuniu-se no mês de agosto de 1996, com a participação de militantes do movimento negro de todo o país, dirigentes de organizações dos portadores falcêmicos (AFARJ – AAFESP), membros do Ministério da Saúde e especialistas de diversas universidades com o objetivo de “discutir experiências pessoais e institucionais, visando a identificar prioridades de ação para a formulação de políticas para a melhoria das condições de saúde da população negra”¹¹⁰.

A partir da realização desta mesa de debate apontou-se a necessidade de formulação de políticas específicas para os portadores falcêmicos, criando-se, assim, o PAF – Programa de Anemia Falciforme, ligado diretamente ao Ministério da Saúde.

Posteriormente a este evento, que para alguns dirigentes do movimento negro representou o marco inicial das negociações deste movimento com setores governamentais envolvendo a temática da saúde – doenças étnicas, ocorreram ainda mais dois encontros importantes que devem ser ressaltados.

O primeiro foi o Workshop Interagencial Saúde da População Negra, realizado em Brasília – DF (2001) pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento – PNUD e pela Organização Pan-Americana da Saúde, a OPAS. Durante este encontro, diversos especialistas na temática saúde - doenças étnicas ligados a universidades, movimentos

¹¹⁰ RELATORIO FINAL - MESA REDONDA SOBRE A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA – MINISTÉRIO DA SAÚDE, BRASÍLIA, 1996.

sociais e organismos internacionais foram convidados para elaborarem um documento que serviria como subsídio para propor uma política nacional de saúde da população negra. Desse encontro, resultou a elaboração do documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade” que, posteriormente, foi publicado em uma revista temática e distribuído para os movimentos sociais do país inteiro.

O segundo encontro foi a “I Conferência Municipal de Saúde da População Negra – Controle Social e Inclusão Étnico-Racial no Sistema Único de Saúde – SUS”, ocorrido no mês de maio de 2003, na cidade de São Paulo. Conforme já descrevemos neste trabalho, esse evento reuniu centenas de militantes do movimento negro e de outras organizações para elaboração de um documento que norteará nos próximos anos as ações do governo municipal de São Paulo na área da Saúde.

A partir da análise destes documentos observa-se que, nos últimos anos, a questão das doenças étnicas tornou-se um tema importante dentro das organizações negras. No entanto, deve-se ressaltar que as demandas colocadas por este movimento em sua luta contra a discriminação racial são diversas e, entre estas, a questão da doença falciforme é uma dentre outras. Talvez por isso há um questionamento tão incisivo por parte dos representantes das organizações falcêmicas de que o movimento negro não prioriza a questão das doenças étnicas prevalentes na população.

Esse questionamento é rechaçado por algumas organizações negras. Por exemplo, a presidente do Centro de Cultura Negra de Campo Limpo afirma que desde os primeiros eventos da entidade, ainda na década de 1980, a temática das doenças étnicas foram colocadas:

“Primeiro, informando ao público que as doenças atingem pessoas de maneira diferente. Uma doença pode ter portadores de uma maneira

em uma etnia, e de outra forma em outra etnia. (...) as pessoas têm que entender que se etnicamente nós somos diferentes, nós também temos doenças diferentes. Ou pelo menos, que a doença não atinge da mesma maneira pessoas de etnias diferentes, e dependendo da doença vai atingir muito mais uma etnia do que a outra. A hipertensão por exemplo, depressão, ela é muito mais maligna no negro. (...) Então, nestas conversas (com os estudantes) a gente pontua a diferença, como é diferente a depressão de uma mulher branca e de uma mulher negra”¹¹¹.

Conforme observado no primeiro capítulo deste trabalho, é muito comum alguns militantes do movimento negro ou das organizações dos portadores falcêmicos utilizarem em seus discursos argumentos presentes nas representações que os portadores falcêmicos têm sobre sua doença. No depoimento acima, esta dirigente aponta a idéia de que a doença ao atingir o negro será sempre “mais maligna”. Os argumentos que associam determinadas doenças à população de origem negra por meio de noções como *castigo*, *maldição* ou de *punição* são utilizados em vários momentos por estes militantes que procuram, assim, reforçar a condição desfavorável desta população dentro da sociedade.

Para a presidente do Centro de Cultura Negra de Campo Limpo, foi o desinteresse que os pesquisadores brancos demonstram em investigar doenças prevalentes na população negra que a levou a estudar no curso de biologia. Segundo esta informante, no futuro ela mesmo desenvolverá pesquisas sobre a anemia falciforme e outras doenças da população negra.

Nas palavras desta dirigente:

¹¹¹ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

“(...) eu não vejo que esteja qualquer cientista branco interessado com a questão da anemia falciforme. Se eles tivessem interessados pelo menos popularizado a doença eles teriam feito”¹¹².

Há aqui, novamente, um reforço da idéia de que a população negra no Brasil é relegada ao abandono por parte das instituições promotoras de saúde. Esta dirigente procura apontar o descaso com a questão da anemia falciforme como mais um agravante da discriminação vivenciada pelos negros no Brasil.

Observação semelhante foi feita pela dirigente da Associação Afro Brasileira Ogban. Segundo ela:

“O mesmo tratamento que é dado ao branco pobre não é dado ao negro pobre, o encaminhamento é diferenciado. Você pode pegar pessoas que vão dentro do centro de saúde, e vê o que eu estou dizendo. (...) Porque estamos aqui na base, mas nós temos conversado, a gente tem as pessoas aqui que pegam leite que pegam a cesta básica. Então, o encaminhamento é muito diferenciado, muitas vezes, eles não passam de uma simples receita, não se manda fazer exame, não se dá uma contrapartida, não se manda para o laboratório de especialidade. E quando isto acontece, é porque já está latente o que a pessoa tem. Mas a pessoa só têm assim, não dizem melhor prevenir do que remediar, para a população negra isto não existe. Porque quando ela vai para prevenir a prevenção não acontece, ela sai de lá com a receita ‘isso não é nada’ (fala do médico) e acabou. Então, aquele exame preventivo, que ela deveria sair dela para estar fazendo, isso não acontece, dentro do corpo médico ainda não tem a consciência da diversidade das doenças, das patologias negras”¹¹³.

¹¹² Entrevista concedida em Agosto de 2003.

Esta informante destaca ainda que, dentre as várias doenças predominantes na população negra, a anemia falciforme é a mais complicada, porque o portador da doença:

“Tem uma vida totalmente desestruturada por causa da questão da anemia falciforme, então ele traz complicações tanto de saúde, social, familiar, psicológica, às vezes eu vejo a questão do problema mental. A desestruturação por que não consegue emprego. Porque tem que ser assistido, porque vamos supor se uma mãe tem duas crianças que são portadoras da anemia falciforme, muitas vezes o pai escorrega na tangente (foge da responsabilidade), ele acha que aquilo é problema só da mãe ele não tem nada a haver. Então, ele não quer saber se tem anemia falciforme, que os dois têm, os dois contribuíram geneticamente para isto. Então, ele cai fora e fica a questão da mãe. Agora, eu te pergunto: como que uma mãe vai trabalhar com duas crianças com problema de saúde complicadíssima, e vai no posto, vai ao hospital e não encontra um respaldo, não encontra aquela contrapartida que deveria encontrar pelo ao menos um pouco de humanidade”¹¹⁴.

Por esta razão, a doença sempre foi prioridade na Ogban, dado que, segundo o seu depoimento:

“Maior visibilidade (divulgação da doença falciforme) ela partiu, ela começou a partir de um trabalho que foi feito, que se iniciou na Ogban com a Berenice Kikuchi, depois também com Associação dos Portadores de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, do Hemocentro. A partir, já havia alguns pontilhos de trabalho, mas a partir deste momento é que se tomou conhecimento realmente da patologia, do que realmente ela acarreta, e inclusive o montante de pessoas que são acometido por esta

¹¹³ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

doença. Então, se tornou uma coisa que não se poderia, não se pôde mais ignorar”¹¹⁵.

No entanto, esta ativista faz uma ressalva durante o seu depoimento, dizendo que não foi só a Ogban que tentou divulgar a doença, apesar de ter sido uma das primeiras organizações negras a fazê-lo. A responsabilidade desta conquista (divulgação) não teria sido somente de sua entidade, mas de todo o movimento negro:

“(...) a Ogban participou ativamente principalmente aqui na Zona Leste”¹¹⁶.

Já para outra organização do movimento negro, a Geledés - Instituto da Mulher Negra, a temática da saúde-doença em suas discussões políticas está muito ligada à questão da mulher.

Segundo uma das suas dirigentes:

“Através dos programas que foram criados (pelo Geledés) sempre foi focado a questão da mulher negra, principalmente no problema de saúde, onde nós somos uma das entidades pioneiras a fazer uma proposta para o governo do município (São Paulo), se trabalhar a anemia falciforme nos postos de saúde, pronto-socorros e policlínicas de São Paulo, que foi um projeto pioneiro”¹¹⁷.

Para esta informante,

“(...) Na área de saúde a gente procurou trabalhar com agentes multiplicadores de saúde, constituía em formar pessoas para atuar na área de saúde sendo agentes nas suas regiões, trabalhando principalmente

¹¹⁴ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

¹¹⁵ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

¹¹⁶ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

¹¹⁷ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

com a juventude, a gravidez na adolescência, a gravidez precoce, DST/AIDS prevenção de doenças, encaminhamentos para órgãos específicos para tratar de doenças como a anemia falciforme. Saber quais são os encaminhamentos, está comunicando quais são os sintomas da anemia falciforme, principalmente na área de educação com os professores, educadores. (...) Então, nesta área nós buscamos fazer palestras com os educadores conscientizando com médicos que era mais sensível a esta questão, também a gente sempre estava trabalhando junto, conversando com os postos de saúde pedindo que se colocasse nas fichas quando fosse (consultado) perguntar qual a sua cor, a auto-declaração era muito importante até para saber qual era os sintomas que estava sentindo e qual era os sintomas que estavam sendo tratados nos hospitais públicos. Então, esta foi uma das intervenções da organização¹¹⁸.

Essa dirigente do Geledés lembra, ainda, que a entidade tem uma coordenadoria responsável só para trabalhar doenças étnicas prevalentes na população negra, e, dentro deste espaço, a anemia falciforme é a que recebe maior atenção.

“A anemia falciforme é a que mais preocupa por conta do ponto de vista da gestação, por exemplo, se a mulher não tem a percepção, se ela não sabe que é uma falcêmica a tendência ela pode ou perder a criança, ou mesmo ela perder a vida por não ter um tratamento adequado, então, isto pra gente é preocupante”¹¹⁹.

No entanto, a mesma diretora recorda que sua entidade não tem conseguido, nos últimos anos, manter a temática da saúde como questão prioritária, principalmente pela falta de financiamento, antes adquirido nas parcerias com diversas instituições.

¹¹⁸ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

O MOCUTI - Movimento Cultural de Campo Limpo procura trabalhar a questão da saúde como um direito da população. Segundo sua presidente, a entidade tem uma coordenação só para trabalhar a questão da saúde da população negra, e, atualmente, a entidade vem desenvolvendo um projeto denominado “Saúde e Educação” em parceria com o município de São Paulo (Secretaria de Saúde e a Secretaria de Educação) que propõe discutir com os alunos noções como cidadania, e a partir desta abordagem, incluir temas como: prevenção de saúde de uma forma geral, doenças étnicas, em especial, a anemia falciforme, hipertensão e miomatose¹²⁰.

A dirigente desta entidade enfatiza, também, que o objetivo do projeto é atingir aproximadamente dez mil jovens que estão distribuídos nas escolas da região da Cidade Tiradentes, ou nos próprios programas educacionais desenvolvidos pelo MOCUTI.

Esta informante destaca, ainda, que a anemia falciforme é uma doença que tem prioridade dentre as outras que atingem a população negra:

“A anemia falciforme tem um tratamento especial. Porque precisa fazer alguns exames, inclusive na unidade onde eu trabalho a gente tem colocado como referência a esse tipo de atendimento principalmente porque a procura tem sido grande, e com isso a gente procura sensibilizar os profissionais para ter atenção aos sintomas, porque a gente percebe que o diagnóstico muitas vezes ele é tardio, muitas vezes por falta sensibilização dos profissionais, que sempre identificam facilmente outras doenças, por isso eu busco pedir para estes profissionais se envolverem mais com esta doença”¹²¹.

¹¹⁹ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

¹²⁰ Entrevista concedida em Julho de 2003.

¹²¹ Entrevista concedida em Julho de 2003.

Já a entidade Fala Preta – Organização de Mulheres Negras discute a questão da saúde vinculando-a ao tema direitos humanos. Uma das suas ativistas recorda que, logo no primeiro momento de fundação da sua entidade, procurou-se desenvolver ações concretas relacionadas à saúde, tais como: formulação de três mil cartilhas sobre a anemia falciforme, em parceria com o CEBRAP, distribuídas em escolas e em outros lugares, e, posteriormente, a realização de palestras e debates. A organização, através de uma área chamada “Ação Educativa”, procurou formar agentes multiplicadores de prevenção de DST/AIDS e, por último, desenvolveu alguns projetos relacionados à saúde dentro das comunidades quilombolas.

Segundo esta informante, a Fala Preta teve uma contribuição importante no debate e implantação do Quesito Cor nas fichas do SUS na cidade de São Paulo¹²². Esta diretora apontou também que a ex-presidente da Fala Preta, a psicóloga Edna Roland, escreveu um artigo sobre a anemia falciforme que foi publicado na revista “Perspectivas em Direitos Reprodutivos”, sendo mais uma forma de contribuir para este debate.

De acordo ainda com esta militante da Fala Preta, se, durante muitos anos, os diretores da entidade eram chamados para discutir sobre doenças étnicas prevalente na população negra, hoje, a organização tem poucas ações diretamente relacionadas a estas doenças, especialmente a anemia falciforme. Para esta dirigente:

“Agora neste momento você tem atores sociais políticos que estão configurados na figura da Berenice Kikuchi e da APROFE que tem centralizado mais estas ações. Mas a anemia falciforme é uma

¹²² Deve-se aqui fazer uma ressalva, pois a implantação do Quesito Cor nas fichas do SUS na cidade de São Paulo ocorreu a partir de 1989, ou seja, oito anos antes da organização Fala Preta ter sido fundada. A contribuição dada neste processo pelas componentes da Fala Preta certamente ocorreu ainda no período em que estas militantes faziam parte da diretoria da Geledés – Instituto da Mulher Negra.

preocupação para nós, que está no nosso horizonte, mas não temos nenhuma ação neste momento”¹²³.

Talvez este último depoimento aponte para uma possível tendência entre as organizações negras que certamente corrobora com as reivindicações de alguns dirigentes das associações dos portadores falcêmicos, ou seja, uma divisão permitindo que somente os dirigentes das associações dos falcêmicos façam as discussões e reivindicações políticas sobre a temática da anemia falciforme.

No entanto, há aqui um outro debate colocado por alguns dirigentes destas organizações, ou seja, se a temática da saúde-doença étnica é prioridade para o movimento negro. Entre os (nove) ativistas das organizações do movimento negro que entrevistamos, três apontaram a necessidade de alguns dirigentes das organizações ligadas a comunidade negra conhecerem melhor e priorizarem temáticas como a das doenças étnicas predominante na população afro-descendente¹²⁴.

De acordo com a presidente do Centro de Cultura Negra de Campo Limpo:

“(...) Enquanto movimento negro, a gente não sabe o que é (anemia falciforme), a gente sabe teoricamente. Mas nós não temos o domínio, nós não temos o poder de cura, não sabemos cientificamente, o que acontece”¹²⁵.

Para esta ativista, esta falta de conhecimento sobre a doença falciforme prejudica a atuação dos militantes do movimento negro no momento de reivindicar melhorias no atendimento em postos de saúde públicos.

¹²³ Entrevista concedida em Junho de 2003.

Uma outra entidade que comunga desta opinião é a Fala Negão. Um dos seus diretores observou que existe uma falta de conhecimento sobre a anemia falciforme por parte de algumas lideranças negras.

Segundo este informante:

“Eu estive em uma reunião, a maioria dos dirigentes dos movimentos sociais que lutam por políticas públicas são mulheres negras. E estas mulheres negras, às vezes, nem sabem sobre anemia falciforme. Então, eu acho que nós temos que fazer uma campanha para capacitar lideranças para preocupação com a anemia falciforme. Isto sim, seria uma boa coisa, você quando for registrar uma entidade e for ser beneficiado com qualquer dinheiro público você deverá ter estes itens, para levar para a sua comunidade”¹²⁶.

Na mesma linha de argumentação das duas entidades citadas anteriormente caminha a organização Negro Sim.

Segundo sua presidente:

“Eu tenho discutido muito a questão da deficiência do movimento negro de se articular e criar formadores, não do ponto de vista dos poderes públicos constituídos, porque eles não têm o interesse de discutir isto. No próprio Plano Pluri-Anual ou do Estado ou dos municípios, e isto, é um debate longo que a gente faz aqui, não há interesse. Talvez porque não haja também um forte esclarecimento da importância da doença (étnica), neste grupo da comunidade negra. (...) Então, eu acho que o grande problema da anemia falciforme pra nós do movimento negro, em especial

¹²⁴ Deve ser observado que não foi perguntado as lideranças destas entidades se as mesmas achavam ou não que o movimento negro prioriza a questão da saúde. Tais críticas foram colocadas a partir da discussão de outras perguntas relacionadas a este tema.

¹²⁵ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

¹²⁶ Entrevista concedida em Julho de 2003.

destas entidades pequenas, está na informação (falta). Porque se você tem informação e informadores você pode chegar e fazer um debate profundo com as secretaria de saúde do estado ou dos municípios. Do porque que você precisa daquele tipo de atendimento, porque o exame é feito no pezinho, ele é feito logo depois que o bebê nasce. Quer dizer, do ponto de vista financeiro você economiza muito, porque eles trabalham com tratamento preventivo, você vai detectar a doença e você vai prevenir. (...) Então, a leitura que eu tenho é esta¹²⁷.

Há de fato nos últimos anos uma grande mobilização envolvendo diversas organizações do movimento negro para a discussão da temática referente à saúde/doença étnica. Isto pode ser observado não somente nos discursos dos dirigentes deste movimento, mas principalmente nos documentos que vêm sendo discutidos e elaborados junto aos setores governamentais. Desde o início da década de 1990, em todos os grandes encontros envolvendo o movimento negro esta temática foi abordada, muitas vezes como tema central do evento.

Mas, na opinião de alguns ativistas das organizações do movimento negro e das associações falcêmicas, esta atuação é considerada insuficiente. Segundo estes militantes, não existem campanhas organizadas para a divulgação das doenças étnicas, pois a maioria das entidades não tem um projeto de intervenção social para organizar os portadores e, conseqüentemente, realizar mobilizações políticas reivindicatórias. Ainda na opinião deste grupo, alguns dirigentes não têm conhecimento técnico sobre a doença falciforme, dificultando a sua divulgação e, até mesmo, a elaboração de propostas políticas para esta demanda.

¹²⁷ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

Procurou-se observar também, qual o grau de conhecimento destes militantes em relação à implantação e execução dos programas de triagem e aconselhamento genético nos grandes centros urbanos do país. Assim como os dirigentes do movimento de saúde dos portadores falcêmicos, as lideranças do movimento negro afirmaram que tem poucas informações sobre tais programas. Isto é, alguns destes militantes admitem que sabem apenas os locais onde são realizados os exames de sangue que verificam quem é ou não portador da doença anemia falciforme.

Sobre esses programas, propostos pelos dirigentes do movimento negro e dos portadores falcêmicos na “Marcha 300 anos de Zumbi dos Palmares” em 1995, a maioria destes militantes acredita que a triagem e o aconselhamento genético são ações públicas importantes para melhorar a qualidade de vida dos portadores falcêmicos e o direito de acesso às informações referentes à doença deve ser garantido. No entanto, alguns destes ativistas salientam que esta discussão nunca foi feita dentro da diretoria de suas entidades, nem mesmo nos fóruns do movimento negro. Mas, na opinião da presidente do Centro de Cultura Negra de Campo Limpo:

“(…) tem que haver o aconselhamento genético”¹²⁸.

Esta mesma informante lembra que as pessoas devem ter o acesso a todas as informações sobre a doença, mas elas devem também ter o livre direito de opinar sobre sua vida reprodutiva,

“(…) isto é, uma coisa de fórum íntimo, não dá para outra pessoa decidir”¹²⁹.

¹²⁸ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

¹²⁹ Entrevista concedida em Agosto de 2003.

No entanto, uma das dirigentes do Geledés - Instituto da Mulher Negra, não quis emitir nenhuma opinião sobre esta questão, afirmando que,

“Eu não tenho opinião sobre isto (triagem e aconselhamento genético), eu acho que é uma discussão particularmente para mim muito recente ainda”¹³⁰.

Opinião oposta, foi proferida por uma outra ativista do movimento negro, ligada à organização Fala Preta:

Segundo esta informante:

“Então, a Fala Preta ela luta pelos direitos reprodutivos. Ela luta pelo direito ao aconselhamento, as pessoas têm o direito de saber o que está acontecendo com elas. E elas, têm o direito de fazer o planejamento e a organização da sua fecundidade no âmbito do privado. O governo é obrigado a garantir a informação para as pessoas, elas têm o direito de saber se a criança dela vai ou não ser falcêmica. Ela tem que ter o direito de planejar esta fecundidade, tem o direito de escolha. Só que para exercer este direito de escolha, tem que ter o direito ao aborto também, e isto, o direito do aborto é concedido somente em algumas situações. Então, esbarra no direito ao aborto”¹³¹.

Têm-se, assim, opiniões muito diferenciadas sobre estes temas: se alguns apontam imediatamente a importância do aconselhamento genético como forma de otimizar a divulgação da doença falciforme e alertar para os seus riscos e tratamentos, outros preferem não opinar sobre tal questão.

¹³⁰ Entrevista concedida em Outubro de 2003.

4. 2 - O movimento negro e o movimento de saúde dos portadores falcêmicos (alianças e divergências)

Como acabamos de mostrar, todas as entidades do movimento negro apontam a saúde como um tema prioritário nos debates e ações políticas das suas organizações, e a anemia falciforme, segundo a maioria desses ativistas, como a doença que mais preocupa atualmente a comunidade negra. No entanto, não podemos perder de vista que a saúde, para os dirigentes destas organizações, representa apenas parte da sua luta por políticas que garantam a melhoria das condições de vida da população negra. Talvez por isso, dentre outras razões como veremos abaixo, não houve grandes parcerias, convênios ou ações planejadas entre as organizações do movimento negro e as associações dos portadores falcêmicos, a AAFESP e a APROFE.

Para uma das dirigentes da organização Negro Sim, sua entidade nunca fez parcerias ou mesmo alianças políticas com as organizações dos falcêmicos salientando a “distancia” entre esta organização “mais especializada” e as entidades de base do movimento negro.

“A Berenice (AAFESP) já veio em algumas reuniões nossa, então assim, (...) eu digo isto com crítica mesmo e sempre farei. Enquanto, estas pessoas que detém conhecimento não vier para as bases, e eu digo base são os movimentos pequenos, não adianta você ir para o Geledés, Fala Preta, Fala Negão, instituições grandes, e se for, você tem que ter uma ação conjunto com estas instituições das quais elas venham para as bases dos movimentos, porque dentro destes movimentos pequenos, os movimentos negros pequenos que estão se organizando, para que haja discussão de orientação. Não é só distribuir cartilha, é o debate, é a conscientização. Porque a cada município que você vai você dar esta

¹³¹ Entrevista concedida em Junho de 2003.

consciência, aquele movimento, daquele município, vai contigo para o legislativo debater. Então, eu acho que há uma deficiência nesta discussão, há uma distância, há uma lacuna, e aí quem está perdendo é o movimento negro”¹³².

Para a presidente da Negro Sim, os dirigentes da AAFESP não demonstram disposição em trabalhar com as entidades ligadas ao movimento negro, em especial, as que têm pouca estrutura física e estão na periferia, onde, segundo ela, encontra-se a base, a população que necessita de informações.

Outra militante, agora do Grupo Cultural e Educacional Dandara também aponta dificuldades em trabalhar com a AAFESP.

Segundo ela:

“Porque a Berenice (presidente da AAFESP) ela é da região, ela era de Ferraz de Vasconcelos, hoje ela está aqui na Avenida Líder, com escritório, com a sede dela, só que é uma pessoa ocupadíssima e ela atingiu um patamar assim, e ela cobra uma taxinha para dar uma palestra. Como a Nilcéia (APROFE) por ser deste movimento ela também tem na família né que é dotado desta doença, e ela se prontifica, vem voluntariamente, gratuitamente.

A Berenice cresceu porque ela mereceu crescer, ela se dedicou como enfermeira, ela viajou comigo para África do Sul, ela já fez trabalho lá na África do Sul, ela se posicionou, mostrou já que queria trabalhar. (...) Ela cresceu, ela batalhou, foi merecedora, só que assim, nós sempre apoiando, pessoal, ela vivia conosco aqui na periferia, todos nós apoiando o trabalho dela. Então, nós achamos assim alguns casos, pessoas que ela sabe, que recebeu apoio, ela até lançou no livro dela.

¹³² Entrevista concedida em Outubro de 2003.

(...) E aí de repente mudou a postura né, ela começou a enxergar a coisa pelo lado bem profissional, não sou contra isto, mas algumas pessoas que estavam do lado dela na hora que ela mais necessitou. No caso, a Neusa que é avó de uma criança que portador da anemia falciforme, e a filha dela foi procurar, porque a mãe que é a Neusa falou procure a Berenice que ela vai te orientar como fazer com o Kauê (neto da Neusa), e ela foi procurar a Berenice. Foi quando a Berenice virou para ela e disse: 'Eu cobro a consulta R\$ 30,00, quando você tiver o dinheiro você volte aqui'. Então, nem assim uma chance da menina falar, 'eu quero uma orientação, saber como seguir, como tratar o meu filho'. Então, isto chocou a população negra da Zona Leste ficou chocada com esta situação, com esta posição da Berenice"¹³³.

A postura adotada pela presidente da AAFESP em cobrar tanto as consultas dos portadores falcêmicos quanto para proferir palestras tem causado reações de repúdio, em especial, por parte da outra organização representativa dos falcêmicos, a APROFE, de alguns dirigentes da APEOSP (Sindicato dos Professores da Rede Pública de São Paulo) e também de militantes do movimento negro. Segundo uma destas lideranças, uma das ações tomadas por este grupo como retaliação à dirigente da AAFESP, foi a de divulgar tais denúncias através da imprensa e de boletins enviados por e-mails para organizações, políticos, órgãos governamentais e outros. O propósito dessa denúncia seria impedir tanto que a AAFESP receba recursos públicos ou de qualquer outra fonte de financiamento, assim como a entidade continue ocupando espaços representativos em conselhos e fóruns nos quais os falcêmicos têm direito de participação.

¹³³ Entrevista concedida em Setembro de 2003.

Esta informante recorda ainda que, no início de 2003, durante uma cerimônia feita pela Câmara de Vereadores de São Paulo, na qual a presidente da AAFESP era uma das homenageadas por serviços públicos prestados à comunidade, um grupo de pessoas chegou e fez novamente as denúncias através de panfletos e através do microfone, causando, segundo ela, grande constrangimento para todos que estavam presentes na cerimônia.

Além dos motivos já citados, as lideranças do movimento negro observaram também que não fizeram alianças políticas com as organizações dos falcêmicos devido às diferenças de demandas e agendas políticas existentes entre estes dois grupos (movimento negro e o movimento de saúde dos falcêmicos), acrescentando-se ainda, o fato da AAFESP e da APROFE sempre se mostrarem distantes do movimento negro e, por último, argumentaram que nunca receberam convites destas organizações (AAFESP - APROFE) com o propósito de construir parcerias com o movimento negro.

Dos nove militantes dirigentes das entidades do movimento negro, apenas duas apontaram que já participaram de mobilizações em parceria com as associações dos falcêmicos. A primeira, é a Associação Afro Brasileira Ogban. Segundo sua presidente, a mobilização em conjunto com os falcêmicos ocorreu para garantir a aprovação da Lei Municipal de Anemia Falciforme em 1997, e, também, a Lei do Quesito Cor em 1992, como agora, novamente, em 2003. A outra entidade é o MOCUTI que, conforme sua presidente, ajudou na mobilização para a aprovação da Lei Municipal de Anemia Falciforme em 1997, e, também, na luta pela distribuição de bomba infusora para os doentes falcêmicos¹³⁴.

¹³⁴ Este instrumento (bomba de infusão) é utilizado para aplicar um remédio que é injetado no paciente, e tem ação mais eficiente quando aplicado o maior tempo possível. Esse remédio chama-se desferal, uma droga que é usada regularmente para extrair o ferro do corpo.

Alguns ativistas destas entidades observaram, ainda, que ajudaram a distribuir cartilhas sobre anemia falciforme, e também já tiveram a presença de dirigentes da AAFESP e da APROFE como palestrantes, em reuniões ou seminários organizados pelas mesmas. Entre estas entidades estão a Ogban, Negro Sim, Dandara e o MOCUTI.

A maioria dos dirigentes do movimento negro ressaltou ainda, que os únicos contatos que houve com estas entidades (AAFESP - APROFE) ocorreram em espaços como conferências, fóruns, seminários e outros, que discutiam temáticas referentes à saúde da população negra. Como exemplos destes espaços de encontros citaram os dois últimos eventos ocorridos na cidade de São Paulo, a “I Conferência de Saúde da População Negra” e o “I Seminário de Saúde da Mulher Negra”.

Do ponto de vista dos dirigentes do movimento de saúde dos portadores falcêmicos também diversas (e outras) são as razões para não terem feito alianças políticas com as entidades do movimento negro.

Para uma das diretoras da APROFE, as lideranças do movimento negro têm “vergonha” da doença anemia falciforme e, por esta razão, não a priorizam politicamente:

“O movimento negro, já há muito tempo, eles já conheciam a anemia falciforme e eu acho que eles não se preocuparam em divulgar a doença ou a vergonha da doença por ser de negro”.

P: Você acha que o movimento negro tem vergonha de falar sobre a doença anemia falciforme?

R: “Sim tenho, eu acho que eles não se preocupam porque para o Movimento é mais fácil eles falarem da mulher negra que apanha do homem, é mais fácil eles falarem da mulher negra que foi seqüestrada levada do Brasil para fora (...)”¹³⁵.

¹³⁵ Entrevista concedida em Maio de 2003.

Opinião muito semelhante foi expressa pela a presidente da AAFESP, em uma entrevista realizada em 1998:

“Algumas correntes do movimento negro não levantam essa problemática da população negra ter uma doença específica, por acharem que isto fortaleceria o preconceito e, conseqüentemente, acabaria criando mais um estigma para essa população”¹³⁶.

Um outro militante da APROFE, ao comentar sobre a possibilidade de construir parcerias e alianças políticas com as entidades do movimento negro, faz críticas muito contundentes:

“Eu percebo assim, em realidade que nós poderíamos está conversando mais com as entidades do movimento negro, mas eu às vezes tenho a impressão que cada um está lutando por si, assim pela sua própria causa sem está com aquela preocupação com o que outro faz. E então, o que acontece, não existe aquela preocupação entendeu, como o que o outro faz, é que a gente é bem teimoso e cara de pau, vai aqui, vai acolá e de repente nós temos uma série de aliados, ajuda aqui, ajuda ali. Mas, eu não percebo uma relação de cooperação infelizmente, entre nós e o movimento negro. (...) Eu acho, que tem essa dificuldade porque eu não percebo, uma diretriz assim, são tantas entidades mais tantas, às vezes algumas assim, são duas ou três pessoas, assim que se juntam porque se desentenderam com outros, aí resolvem criar uma entidade, e o qual a impressão que eu tenho é que estas entidades tem pouca contato uma com as outras, não existe assim uma comunicação, uma relação de cooperação ou uma diretriz. E eu tenho a impressão, que estas entidades caminham assim de forma isoladas, compartimentadas, cada um

¹³⁶ Entrevista realizada pela pesquisadora Thais Madeira em novembro de 1998. (MADEIRA, 1999, p. 46).

defendendo o seu, não existe uma percepção de que precisa dialogar com as outras entidades (...). Então, eu percebo infelizmente que a relação de solidariedade e a cooperação com movimento negro ela é muito pífia, ela é escassa no movimento negro, e isto não dá, por isso eu tenho que falar a verdade”¹³⁷.

A presidente da AAFESP, ao discutir sobre a atuação do movimento negro no que concerne a anemia falciforme, mantém uma linha crítica muito próxima à dos dirigentes da APROFE:

“Aí sim, eu digo que a situação do movimento negro não é só aqui em São Paulo, no Rio é a mesma coisa e na Bahia a mesma coisa, e por isso, estamos organizando uma federação. Então, não agrega, e não agrega porque para eles (movimento negro) nem tudo está horrível, mesmo porque para eles tudo está maravilhoso, porque todo mundo hoje é empregado, é pessoal com serviço, como funcionário do governo e não pode falar”¹³⁸.

Para que possamos entender melhor estas divergências é preciso observar que as organizações que compõem o movimento negro e o movimento de saúde dos falcêmicos apresentam caminhos e formas diferentes na condução das suas prioridades, estratégias e ações políticas. Se as entidades do movimento negro procuram reivindicar políticas gerais que beneficiem a população negra e contribuam para o alcance da “cidadania plena e a construção de uma democracia racial” no país, e a saúde aparece como uma das prioridades dentro de um conjunto maior de reivindicações, as organizações representativas dos

¹³⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

¹³⁸ Entrevista concedida em Maio de 2003.

falcêmicos têm, na doença, o ponto de partida para elaborarem suas prioridades e ações políticas.

Estas diferenças causam, na relação entre estes dois grupos, divergências e tensões. Por um lado, os militantes do movimento negro apontam que os dirigentes das organizações do movimento de saúde dos falcêmicos não se mostram interessados em unir forças com suas organizações na luta pela melhoria da qualidade de vida da população negra e, conseqüentemente, dos portadores da anemia falciforme. Por outro lado, os dirigentes das associações dos falcêmicos acusam as lideranças das organizações do movimento negro de terem “vergonha” ou “receio” de discutir a doença anemia falciforme, ou ainda, de nunca terem se preocupado em colocar a discussão da doença como prioridade.

Dentro de ambos os movimentos existem grandes dilemas colocados para seus dirigentes: as organizações dos falcêmicos buscam a todo custo afirmarem-se como entidades representativas de um grupo portador de uma doença. Sob esse ponto de vista, a possibilidade de construir uma unidade com o movimento negro pode dificultar que os mesmos criem uma identidade própria entre seus membros, e afirmem-se diante dos demais movimentos sociais como autônomos. Opor-se a algumas posições defendidas pelo movimento negro torna-se, inclusive, mais uma estratégia de auto-afirmação por parte do dirigentes falcêmicos. Soma-se a isto outra problemática: manter a unidade com o movimento negro poderia provocar nas organizações representativas dos falcêmicos a perda de alguns dos seus filiados e colaboradores considerados brancos, que não aceitam a vinculação entre anemia falciforme e população negra.

Já os dirigentes do movimento negro, mesmo tendo na doença anemia falciforme e demais doenças consideradas “étnicas” um importante *motto* político para reivindicar direitos, não estão dispostos, diante de outras demandas colocadas na luta contra a

discriminação racial, a se dedicarem somente à questão da saúde/doença étnica. Assim, este movimento tem colocado este tema dentro de um conjunto de reivindicações gerais para a melhoria da qualidade de vida da população negra.

Deve-se ressaltar que as organizações ligadas ao movimento negro fazem isso defendendo a posição de que a anemia falciforme deve ser discutida como “doença étnica”, enquanto que, politicamente, as outras, em oposição a este modo de conceber a doença, procuram deslocar a discussão sobre a doença falciforme do quadro da questão racial para o campo das doenças específicas, tendo em vista a formulação de políticas públicas para seus representados.

Tem-se, aqui, uma estratégia diferenciada; ou seja, os dirigentes das organizações ligadas aos portadores falcêmicos optaram por um caminho já a partir da cisão ocorrida dentro da organização negra Ogban, em 1997, que certamente os afastaria cada vez mais das idéias defendidas pelo movimento negro. Essa estratégia dos representantes falcêmicos vem também ao encontro de uma postura política adotada pelo Ministério da Saúde nos últimos anos - a de criar políticas diferenciadas de atenção à saúde para diferentes grupos sociais. Por exemplo, há dentro deste Ministério programas específicos por faixa etária, por gênero e, mais recentemente, por patologias específicas, tais como HIV/AIDS, diabetes, câncer, lúpus, hemofilia, hanseníase, talassemia e também para os portadores da anemia falciforme.

4.3 - Doença étnica *versus* Doença específica

A discussão sobre a anemia falciforme ser ou não doença étnica prevalecente na população negra é, talvez, uma das questões mais tensas na relação entre as diversas

organizações do movimento negro e as organizações do movimento de saúde dos portadores falcêmicos (AAFESP e APROFE), pois os posicionamentos destes dois grupos são divergentes.

A partir dos discursos dos dirigentes das organizações do movimento negro, concluímos que, das nove entidades pesquisadas, oito delas apontaram que nos seus debates envolvendo filiados e a comunidade, a doença anemia falciforme é discutida com o entendimento de ser uma das doenças étnicas prevalentes na população negra. A única exceção a este posicionamento entre as entidades do movimento negro foi colocada pela presidente da Soweto – Organizações Negras.

Segundo esta informante,

“Olha, concordo com esta leitura que foi feita pelos técnicos especialistas, tenho dúvidas sobre a exclusividade (da doença ser somente em negros)”.

P: Quais estudiosos você está citando? R: “Eu estou citando estudiosos como a Kikuchi, como outras pessoas que tenham feito um trabalho tentando regulamentar a doença criar o atendimento médico, eu acho que isto é importante, mas eu acredito que a população negra não padece apenas desses males”¹³⁹.

A AAFESP, já nos seus primeiros panfletos informativos elaborados em 1997 sobre a doença falciforme (que foi posteriormente adotado pela a ANVISA/Ministério da Saúde e distribuído em todos os postos de saúde do país), lançou como tema o seguinte slogan: “A Anemia Falciforme: Um Problema Nosso”. A presidente desta entidade afirma que este lema foi lançado dentro de um congresso afro-brasileiro:

¹³⁹ Entrevista concedida em Setembro de 2003.

“Particpei do evento com a ‘*Anemia Falciforme: um problema nosso*’, e eu coloquei como um problema nosso, mas nosso brasileiro e não nosso de nós negros”¹⁴⁰.

Também, em outros momentos de seu depoimento, a presidente da AAFESP busca ressaltar que, se a doença atinge em maior número a população negra, com a miscigenação ocorrida na sociedade brasileira, sua incidência não está restrita somente a esta parcela da população.

Nesta mesma trilha apontada pela AAFESP, caminham os membros dirigentes da APROFE. Inclusive, estes são mais diretos ao discutirem esta questão e fazem críticas ao movimento negro por não fazer uma leitura semelhante do problema:

“A nossa luta, é que a anemia falciforme para nós não é mais uma doença de negro, é uma doença da população, o movimento negro ele fala de doença de negro e esquece a população miscigenada entendeu, ela atinge também a população que é branca e loiro. (...) nós só falamos que a tendência maior é do negro por ser uma doença que veio da África. Mas dentro do Brasil, nós batemos de frente, a miscigenação é muito grande, nós não estamos falando de Estados Unidos que é um país que a divisão dos negros estão ali, nós não estamos falando de uma África, nós estamos falando de Brasil, entendeu”¹⁴¹.

É importante salientar que, durante o período que tivemos contato com estas organizações (AAFESP - APROFE), tanto em seus próprios eventos, como naqueles realizados com a comunidade em geral nas escolas, associações de bairro, e igrejas,

¹⁴⁰ Entrevista concedida em Maio de 2003.

observou-se a preocupação dos seus dirigentes em colocar que a anemia falciforme é uma doença hoje caracterizada como doença específica da população em geral, com uma prevalência maior na população negra. Nestes mesmos espaços, estas lideranças utilizam principalmente o discurso da miscigenação ocorrida ao longo da história do povo brasileiro para justificar sua posição.

Como vimos, ao mesmo tempo em que este é um dos temas que mais provocam divergências e distanciam as organizações dos falcêmicos em relação às organizações do movimento negro, é também o que mais aproxima as lideranças das associações dos portadores falcêmicos (AAFESP - APROFE).

Nos fóruns que participamos ao longo deste trabalho¹⁴², ocorridos em 2003 na cidade de São Paulo, especialmente dois deles - “O I Encontro Municipal de Saúde da População Negra” e o “I Seminário de Saúde da Mulher Negra de São Paulo” - ambos organizados em parceria entre as entidades do movimento negro e o poder público (Ministério da Promoção da Igualdade / Prefeitura de São Paulo), percebeu-se que a noção de que a doença anemia falciforme seria uma das doenças étnicas prevalecte na população negra, é hegemônica; inclusive, não presenciamos nenhum debate de discordância sobre tal questão. As lideranças das organizações de saúde dos falcêmicos não fizeram nenhuma menção sobre a doença ser ou não restrita à população negra. No decorrer dos dois encontros, desde a programação dos eventos até as suas resoluções finais, a doença falciforme aparecia sempre como doença étnica prevalecte na população negra.

A posição das duas organizações dos falcêmicos de tentar caracterizar a doença falciforme como “patologia específica” da população em geral, parece, assim, fazer parte

¹⁴¹ Entrevista concedida em Maio de 2003.

¹⁴² Conforme citado no anexo I.

de uma estratégia política com dois grandes objetivos. O primeiro, é a busca de maior número de associados e colaboradores, ou seja, quanto mais pessoas as organizações atraírem para suas associações maiores serão as possibilidades de aumentar a captação de recursos das mesmas. Salienta-se, que na opinião dos dirigentes das associações falcêmicas, a aproximação com o movimento negro afastaria até mesmo os atuais filiados.

O segundo refere-se à discussão do direito à legitimidade da representação, ou seja, a preocupação dos dirigentes destas organizações em serem os únicos habilitados a proferir debates e também em reivindicar programas e ações que beneficiem os falcêmicos, incluindo-se ainda, a ocupação de cargos em conselhos, fóruns, e outros.

Há ainda um terceiro motivo: as associações dos falcêmicos demonstram uma grande preocupação em não deixarem que suas entidades sejam caracterizadas como entidades do movimento negro. As organizações do movimento de saúde dos falcêmicos preferem serem vistas como movimentos reivindicatórios de doença específica, assim como as organizações dos portadores de HIV/AIDS, dos portadores de câncer, de hemofílicos e outros. De acordo com seus dirigentes, afastar-se das organizações do movimento negro pode ser o caminho mais rápido para a concretização de tais objetivos:

“Mas o que eu digo a você é o seguinte, que eu acho, que vai chegar um momento também assim na entidade, que nós vamos precisar partir em realidade para outras entidades, porque eu acho assim, uma associação, a anemia falciforme para ter sucesso tem que se organizar enquanto (movimento de doença específica), se todas as outras patologias elas tem as suas organizações, porque a dos falcêmicos vai ser diferente. Se todas as outras associações organizadas participam de conferência municipal, estadual, federal ou participa do Fórum Estadual de Patologias, como nós participamos também, agora tem o Fórum Nacional de Patologia,

porque a gente vai ser diferente. Se todas as outras quando têm problemas, mandam fax para o ministério da saúde, para o secretário estadual de saúde, sabe conhece os programas lá em Brasília, porque que a gente tem de ser diferente”¹⁴³.

Os dois primeiros motivos que apontamos são importantes porque demarcam bem as diferenças entre estas duas associações e as organizações ligadas ao movimento negro; no entanto, o terceiro motivo é fundamental para mostrar que as organizações do movimento de saúde dos portadores falcêmicos têm um projeto político reivindicatório próprio que é diferente dos projetos veiculados pelas organizações do movimento negro.

No entanto, isto não impede que ocorram parcerias e alianças entre as organizações representativas dos falcêmicos e as entidades do movimento negro, mas tal unidade é determinada de acordo com a conjuntura política, ou seja, se os encontros e mobilizações realizados pelas organizações negras tiverem na agenda temas de interesse dos falcêmicos, eles participam, mas ao mesmo tempo fazem questão de lembrar que tal aliança é momentânea. Esta é uma importante estratégia utilizada pelos representantes da AAFESP e da APROFE, porque nitidamente há uma grande preocupação entre estes dirigentes de não serem excluídos dos espaços de debates e de negociações que envolvam outras instituições, como por exemplo, os órgãos governamentais.

Mas, por outro lado, estes representantes das associações falcêmicas não querem ser confundidos como militantes pertencentes ao movimento negro. Dentre as razões apontadas anteriormente, isto dificultaria, inclusive, a própria formação identitária dos membros e de suas organizações, que buscam firmarem-se perante as demais associações da sociedade civil organizada como organizações voltadas para patologias específicas.

¹⁴³ Entrevista concedida em Maio de 2003

No quadro abaixo (04), apresenta-se de forma resumida as principais diferenças políticas-estratégicas entre as organizações do movimento negro e as associações representativas dos falcêmicos.

(Quadro 04)

<u>Temas</u>	<u>Organizações do movimento negro</u>	<u>Organizações representativas dos falcêmicos</u>
Saúde	População negra	População em geral
Anemia falciforme	Doença étnica	Doença específica
Agenda política (Doença falciforme)	Importante, mas não exclusiva.	Questão Central (exclusiva).
Conhecimento sobre a doença	Políticas Públicas	Política – técnica – assistencial
Associados e colaboradores	População de origem afro-descendente.	População em geral

4. 4 - As organizações do movimento de saúde e a politização da doença anemia falciforme

Como apontado anteriormente, as duas entidades representativas dos portadores de anemia falciforme da cidade de São Paulo - a AAFESP e a APROFE - apresentam grandes dificuldades em formar parcerias e alianças políticas com as entidades do movimento negro.

Frente aos conflitos com as organizações do movimento negro, estas duas entidades representativas dos falcêmicos, a AAFESP e a APROFE, aparentam ter grandes afinidades e aproximações uma com a outra, principalmente, nos momentos da exposição de opiniões sobre alguns temas polêmicos. Como demonstram os depoimentos que coletamos e os discursos feitos em alguns fóruns, é comum aos dirigentes destas duas organizações recorrerem ao direito da legitimidade do discurso e da representatividade. Direito da legitimidade do discurso, porque estas lideranças afirmam que são as únicas a terem conhecimento técnico sobre a anemia falciforme e, por esta razão, somente elas podem proferir informações sobre a doença. E o direito à representatividade, porque são entidades representativas dos portadores falcêmicos, sendo, portanto, os únicos a terem legitimidade para representá-los e falar em sua defesa.

De acordo com a presidente da AAFESP:

“Hoje a entidade (AAFESP) tem um forte eixo nas políticas públicas, então o movimento negro se apropriou deste discurso ele faz o discurso político ele não faz o discurso técnico, mas ninguém pode falar de anemia falciforme tecnicamente como nós, se chamarem um médico ele só poderá fazer uma discussão biológica, mas se você quiser uma discussão mais geral da questão social, da questão racial, da questão educacional e

biológica, esta discussão está aqui. E não tem ninguém no Brasil que tem possibilidade de ter todo esse conhecimento a não ser aqui, não tem”¹⁴⁴.

Estes argumentos são várias vezes citados por esta dirigente, especialmente, nos debates em que os membros da APROFE e do movimento negro estão presentes. Seguindo esta mesma linha, os militantes da APROFE, quando criticam os dirigentes do movimento negro, utilizam-se de argumentos muito parecidos com aqueles desenvolvidos pela presidente da AAFESP:

“Eu acho assim, que as pessoas têm que entender que tem questões quer queira quer não, precisam ter a apropriação do discurso técnico para pode ter credibilidade, sabe não adianta, eu falar de anemia falciforme entendeu, se eu não tenho médico, enfermeiros e pesquisadores, se não eu vou ficar sempre no mesmo discurso que a anemia falciforme é desconhecida, (...) então eu tenho que fazer, o que eu tenho que fazer é me aliar com estas pessoas para dar credibilidade a minha entidade, se não eu fico só no discurso vazio de sermos vítimas, vítimas, vítimas. Quando alguém chegar para você, você tem que ter dados concretos, ou seja, o programa de triagem neo-natal, ele está em que fase I, II ou III, tem estado que está na fase I, tem outros na fase II, tem tais estados que estão na fase III, é preciso saber que o hidróxido de uréia que saiu portaria do Ministério da Saúde, mas no Estado de São Paulo não foi comprado o medicamento. Se não tiver este discurso técnico, você não tem credibilidade. Eu acho, que qualquer entidade que pretende ser séria ela tem que ter quer queira, quer não, o discurso técnico. (...) O que eu brigo com o pessoal do movimento negro é por eles ficarem sempre no vazio, só no discurso político de vítimas, de coitadinhos e eu acho que

¹⁴⁴ Entrevista concedida em Maio de 2003.

precisa avançar e ter propostas concretas. (...) Porque não faz o menor sentido eu enquanto associação de paciente, não ter um discurso técnico, só ter um discurso político, eu vou ficar condenado ao descrédito. Então é assim, a gente tem que dialogar (com o movimento negro) neste sentido, mas não esquecendo que nós precisamos ter o nosso discurso técnico, porque é o nosso discurso técnico que vai nos dar credibilidade”¹⁴⁵.

Estas duas entidades (AAFESP - APROFE) não se assemelham somente na preocupação em terem um discurso próprio que lhes garanta a legitimidade e representatividade no debate sobre a anemia falciforme. Os dirigentes das organizações falcêmicas utilizam-se também do conhecimento técnico como fator legitimador para serem os protagonistas na elaboração propostas políticas, especialmente nas discussões de políticas públicas.

Como se observou no item anterior, as duas associações representativas dos falcêmicos caminham juntas para evitar que a anemia falciforme seja caracterizada como uma doença da população negra, ou seja, doença étnica. No entanto, esta aproximação entre a AAFESP e a APROFE ocorre somente em relação a alguns temas ou a algumas situações, porque quando se coloca a possibilidade destas duas organizações fazerem alianças políticas e realizarem ações em parcerias, outras questões aparecem.

Desde o período de sua separação, em 1998, os membros dessas entidades passaram a trocar insultos e acusações envolvendo, inclusive, membros de outras entidades na discussão.

¹⁴⁵ Entrevista concedida em Maio de 2003.

A presidente da AAFESP, ao se referir ao grupo que hoje compõe a APROFE, afirma que:

“Os doentes falciformes tinham muito pouco conhecimento, aliás eles chegam como pessoas desprovidas de direitos, nunca tinham estado em nenhuma mobilização social, não tinha história no movimento social, e o que eles foram aprendendo, aprenderam aqui dentro, como fazer um estatuto. Quando eu os conheci no Hospital das Clínicas e hoje formaram a APROFE, eles já tinham a idéia de forma a APROFE. Mas eles não sabiam fazer um estatuto, não sabiam se organizar, então eles não sabiam lidar com estas coisas, e se houve uma oportunidade de eles se conhecerem, esta oportunidade foi dada aqui”¹⁴⁶.

Segundo a presidente, o próprio rompimento com os doentes falcêmicos não foi algo tranqüilo:

“Não foi tranqüilo a forma como eles saíram. (...) A gente continuou tocando, mesmo porque o grande eixo estava na minha pessoa mesmo, então a gente continuou fazendo o trabalho que era de está juntando pessoas, conversando e aí eu centrei muito mais em políticas públicas. (...) Eu achei assim muito desagradável, não vou dizer que achei ótimo não. Não por terem formada outra (associação), mas a forma que aconteceu, eu avaliei assim como um desrespeito, como falta de ética dessas coisas todas, então são pessoas que não tem uma boa formação. Porque foi um grupo que foi estruturado e cresceu aqui dentro, eles poderia ter saído e se organizado. Mas saíram pelas portas do fundo. Eu falei que cuspiram no prato que comeu, porque vocês podem formar duzentas associações, é como igrejas às pessoas estão ali sai dali e forma outra igreja. Agora você,

¹⁴⁶ Entrevista concedida em Maio de 2003.

se não estava bom, você não fez a sua parte crescer, nós fizemos uma estrutura (diretoria) que cada um poderia fazer a sua parte crescer. E o seu pedaço, que era a área mais social eu dizia: eu não tenho disposição para ir atrás de cesta básica de leite, este não é o meu foco e jamais será, mas isto não impede que vocês corram atrás. Tinha um departamento (assistencial) que era um deles que tocava, mas eles queriam uma questão muito paternalista, que eu que tocasse essas coisas, ou seja, eu é quem tinha que ir atrás, eles diziam: 'não consegue porque você não se dedica a isto'. (...) E aí, ficou esta história mal resolvida, passaram, eu jamais falo mau deles, mas eles passaram a me difamar mesmo, a gente sabe"¹⁴⁷.

Pelo exposto acima, percebe-se nitidamente que os dois grupos que representam os portadores falcêmicos têm visões bem diferentes de qual deve ser o papel dos dirigentes destas organizações: por um lado, os membros da direção da AAFESP apontam a necessidade de mobilização para pressionar o governo a garantir políticas públicas (direitos) aos portadores falcêmicos. Por outro, os dirigentes da APROFE acreditam que, além disso, é preciso criar parcerias que tragam benefícios imediatos para os filiados, como campanhas de doação de alimentos, material escolar, roupas e outros.

Nos depoimentos colhidos junto a dirigente da AAFESP, várias vezes o comportamento ético dos seus ex-colegas de diretoria é criticado. Os membros da APROFE, durante seus depoimentos, evitaram tecer comentários sobre a AAFESP. No entanto, nos últimos meses, como citamos anteriormente, seus dirigentes têm feito, juntamente com o apoio de alguns membros de outras entidades do movimento negro e de alguns dirigentes da APEOSP (Sindicato dos Professores da Rede Pública de São Paulo),

¹⁴⁷ Entrevista concedida em Maio de 2003.

acusações contra a presidente da AAFESP por ela cobrar para realizar “consultas” com os doentes falciformes e para proferir palestras sobre a doença.

Nota-se, aqui, que a disputa almejando garantir “legitimidade e representação” não ocorre somente entre as associações dos portadores falcêmicos e as organizações do movimento negro; ou seja, tal concorrência ocorre também entre a AAFESP e a APROFE para ocuparem os espaços políticos - dentro dos conselhos, fóruns, reuniões e encontros – em nome dos portadores da doença anemia falciforme.

Empenhadas nestes objetivos, estas duas associações têm apresentado diferentes argumentos como forma de se legitimarem politicamente: de um lado, a presidente da AAFESP utiliza um discurso de “profissional da saúde”, sempre evocando a sua condição de enfermeira e conhecedora das questões técnicas que envolvem a doença. Do outro, os dirigentes da APROFE afirmam que a condição de portadores da doença falciforme já os legitima como representantes deste grupo, reforçando ainda, que tal condição lhes possibilita a conhecer o cotidiano e os problemas vivenciados pelos portadores.

Os dirigentes destas associações falcêmicas utilizam-se, ainda, de outras estratégias para garantir a legitimidade e representação política dos seus associados, sendo que uma delas é a construção da unidade política dentro da organização a partir da formação de uma identidade própria ao grupo de associados, conforme será discutido no próximo item.

Mas antes desta discussão, apresentaremos na próxima página (quadro 05) as principais diferenças políticas-estratégicas entre as duas organizações representativas dos portadores falcêmicos da cidade de São Paulo (AAFESP e APROFE).

(Quadro 05)

<u>Temas</u>	<u>AAFESP</u>	<u>APROFE</u>
Forma de atuação	Políticas públicas	Políticas assistenciais
Direito de representação sobre os falcêmicos	Representatividade profissional.	Representatividade dos portadores da doença
Referência à temática Racial	Presente	Ausente
Alianças Políticas	Organizações internacionais	OAB, EDUCAFRO e “pessoas amigas”.

4. 5 - O movimento dos portadores falcêmicos e a construção de uma identidade clínica

Os estudos sobre formação de identidades étnicas, sexuais e de gênero são relativamente comuns nas ciências sociais. No entanto, poucos são ainda os estudos sobre a emergência e a formação de *identidades clínicas*, isto é, relacionadas à experiência da doença e da saúde. Nesse sentido, ao estudarmos a construção normativa e política de doenças consideradas específicas como a doença anemia falciforme, percebeu-se nas formas de organização e mobilização social dos portadores falcêmicos, a necessidade das lideranças destas entidades de formar uma identidade própria para os seus membros, como representantes de uma categoria de doentes que sofrem de uma patologia específica.

Para Valle (2002, p. 179-208), o estudo das identidades relacionadas à saúde e doença “*identidades clínicas*” envolve, por um lado, processos culturais e dinâmicas sociais mais gerais de estigmatização e de violência simbólica; por outro, a manutenção de estruturas de saúde e, ainda mais, de resposta a demandas criadas socialmente. O autor, a partir de um estudo sobre pacientes com HIV, conclui que: “A emergência, a manutenção, e a contestação de identidades clínicas, devem ser compreendidas a partir de uma ampla visão sobre os processos e modelos mais abrangentes de formação identitária, assim como sobre os diferentes contextos, eventos e situações que os podem reforçar ou modificar no mundo social da doença” (VALLE, 2002, p. 207-208).

Os dirigentes das organizações dos portadores falcêmicos, ao buscarem se afirmar como os representantes legítimos das reivindicações de “direitos” para os membros dessas organizações, procuram resgatar a condição de portadores de uma doença “ignorada” pelo poder público e a necessidade de se unirem para obter conquistas. Este fato implica em um

duplo processo: o de livrar-se de uma identidade comumente estigmatizada, historicamente atribuída pelos “outros” e criar uma identidade não estigmatizada, afirmando-se pela diferença, o direito de ser tratado de forma universal, mas ao mesmo tempo de forma específica.

Segundo Oliveira (1994, p. 387), “A reivindicação da cidadania consiste simultaneamente como processo de luta e construção de significados, portanto, ela é simbólica, envolvendo relações sociais vivas e delineadoras de identidades que não são fixas”.

Ainda para Oliveira,

(...) enquanto a cidadania é reconstruída articulada a um patamar de universalização, que não contempla a identidade, a alteridade, ao afirmar a diferença, recoloca a cidadania nesse mesmo patamar, trazendo consigo o resgate da identidade. (...) trata-se da construção de uma identidade que contemple fundamentalmente a alteridade, no interior de uma dialética que afirme o mesmo, o igual, mas reconheça o outro, a diferença, a diferença não subjugada, para que o aparente singular e o homogêneo possam ser lidos como o plural, o heterogêneo (OLIVEIRA, 1994, p. 406).

Os dirigentes das organizações dos portadores falcêmicos e do movimento negro, para garantir a “cidadania” aos seus representados, tal como o conceito é aqui considerado: afirmação de “direitos” de participação e representação; procuram construir essa identidade pela ótica da diferença como especificidade. Essa formação da identidade, conforme já apontou Carneiro da Cunha (1985), é construída de forma situacional, contrastiva,

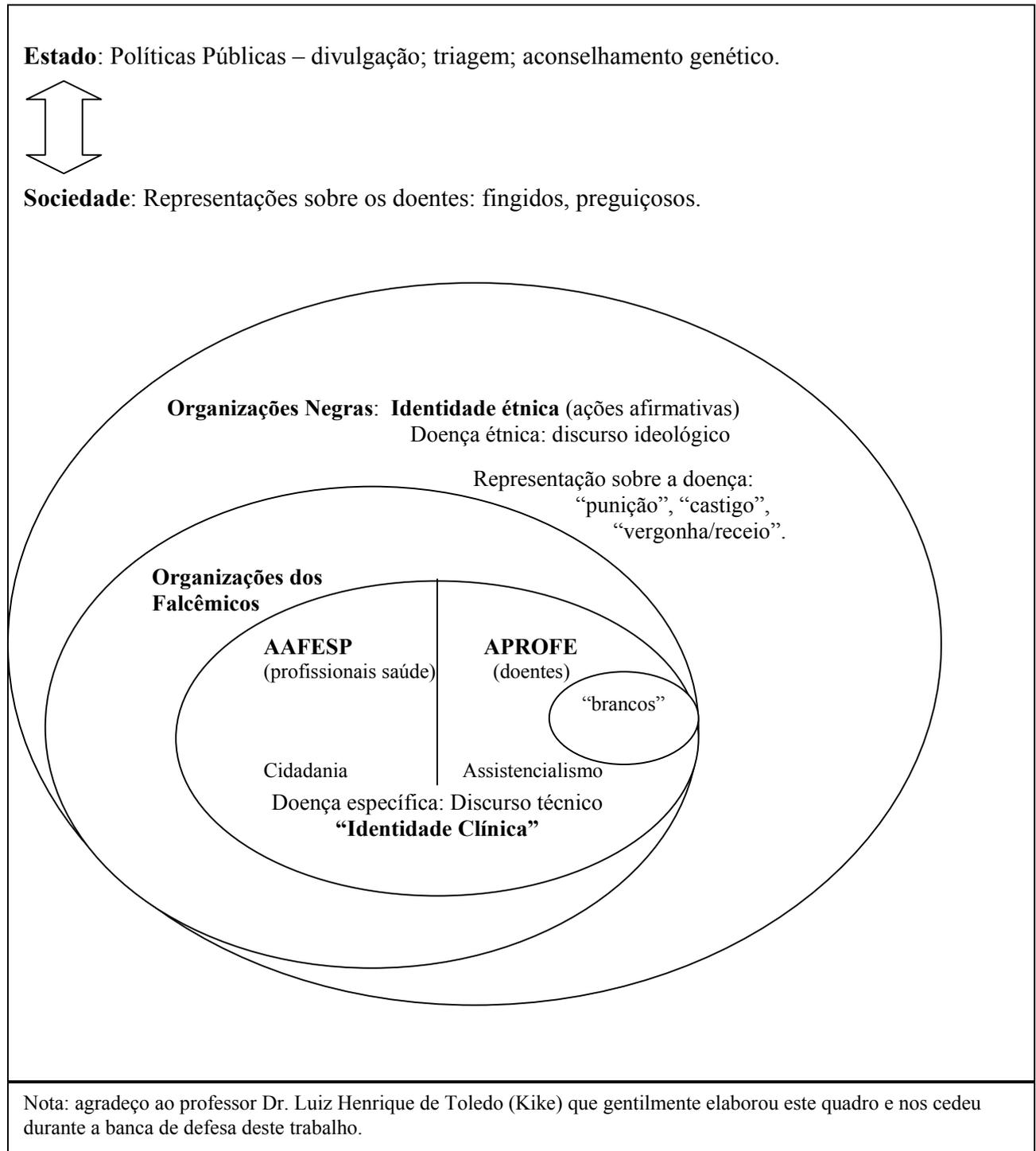
constituindo-se uma resposta política a uma conjuntura e encontra-se articulada a outras identidades com as quais forma um sistema (CARNEIRO DA CUNHA, 1985, 25-40).

Portanto, a “reivindicação da cidadania” pela representação dá-se por meio da disputa política em um cenário marcado por relações sociais “delineadoras de identidades que não estão fixas”, tal como observado por Peirano (PEIRANO, 1981 apud OLIVEIRA, 1994, p. 387), mas sim em constante processo de construção e re-significação.

O caminho percorrido pelos ativistas das associações representativas dos falcêmicos rompendo com o movimento negro e, posteriormente, assumindo a discussão da doença falciforme de uma outra forma – como doença específica – certamente representa o exemplo prático do movimento apontado por Carneiro da Cunha e Peirano.

Abaixo, um último quadro (06) que apresenta de forma resumida o cenário social estudado ao longo desta pesquisa.

(Quadro 06)



Capítulo V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscou-se nesta pesquisa apreender como o movimento negro e o movimento dos portadores de doenças específicas (no caso, a anemia falciforme) estão se organizando e construindo reivindicações junto aos órgãos governamentais para o atendimento de demandas de saúde consideradas próprias a determinados grupos populacionais, como é o caso dos cuidados preventivos e de atenção à saúde aos pacientes portadores da anemia falciforme. Procurou-se, ainda, conhecer como estes movimentos (negro e portadores falcêmicos) relacionam-se entre si e como assumem ou priorizam, em suas agendas reivindicatórias, melhorias de cuidados para os portadores da anemia falciforme.

Para tanto, esta pesquisa foi realizada junto às organizações e movimentos (negro e de portadores falcêmicos) localizados na região metropolitana da cidade de São Paulo, que centraliza as suas principais formas de representação como também as negociações com as instâncias do governo federal para a implementação dos programas de saúde destinados ao atendimento de doenças específicas. O registro da forma como a “politização” da anemia falciforme como “doença étnica” e ou “doença específica” refere-se aos processos e dinâmicas societários específicos, permitiria a observação da sua construção normativa no campo da formulação de políticas de saúde pública.

Tendo, pois, como objetivo geral observar a construção política da anemia falciforme como “doença étnica” ou como “doença específica”, priorizou-se a análise das formas de organização dos portadores de anemia falciforme, suas atuações políticas nos movimentos sociais e reivindicações junto às instituições governamentais. Tratou-se de, num primeiro momento, realizar um levantamento histórico acerca das ações políticas dos movimentos sociais (negro e de doença específica) envolvidos com a temática das doenças étnicas, em especial a anemia falciforme, junto aos órgãos governamentais.

Em um segundo momento, procurou-se construir metodologicamente uma pesquisa de cunho eminentemente qualitativo cujos dados foram levantados a partir de 14 depoimentos e entrevistas temáticas estruturadas, da observação e registro de discursos e conversas informais com os participantes e ativistas das principais entidades representativas do movimento negro e do movimento de saúde específica dos portadores falcêmicos do Estado de São Paulo. Tal observação ocorreu em oito encontros entre os dirigentes das organizações do movimento negro e do movimento de Saúde dos portadores falcêmicos junto aos seus filiados e com a comunidade. A partir dos discursos elaborados pelos participantes dessas entidades, procurou-se identificar e analisar como eles constroem suas alianças políticas, como discutem a questão da saúde dos portadores da anemia falciforme, como resolvem suas divergências e conflitos para apreender a dinâmica diferencial dada por cada organização à temática da anemia falciforme.

Houve, também, a participação nos grandes eventos e reuniões realizadas por estas organizações no período de março de 2003 a janeiro de 2004. Examinou-se, ainda, os documentos referentes às negociações entre as entidades representativas (movimentos de saúde dos portadores falcêmicos e do movimento negro) e as instituições governamentais.

As organizações de representação dos portadores falcêmicos surgem na década de 1990 centradas na reivindicação de tratamento diferenciado para os portadores de patologias consideradas específicas. A primeira dessas associações representativas dos falcêmicos - a AAFESP - foi formada dentro de uma organização do movimento negro chamada Ogban. No entanto, os militantes dessa nova associação romperam com os demais dirigentes da organização negra Ogban, e passaram a assumir a discussão sobre a anemia falciforme a partir de um novo “modelo”, não mais como “doença étnica”, mas sim como “doença específica”. Essa reorientação veio a representar uma estratégia destes ativistas

para ocuparem novos espaços políticos destinados aos movimentos sociais de saúde organizados. Esta nova forma de tratar o problema da anemia falciforme também vem ao encontro de uma postura política de gerenciamento e formulação de políticas públicas de saúde adotada pelo Ministério da Saúde nos últimos anos - a de criar políticas diferenciadas de atenção para diferentes grupos sociais. Entre estes, destacam-se os programas criados para as chamadas patologias específicas, como a própria doença anemia falciforme.

De uma cisão interna entre os membros da AAFESP, forma-se a segunda organização representativa dos falcêmicos da cidade de São Paulo, a APROFE. Segundo os depoimentos dos dirigentes destas duas entidades, este rompimento ocorreu em razão das diferenças políticas existentes entre os membros da primeira associação. Por um lado, o grupo que permaneceu na direção da AAFESP acreditava que esta associação deveria ter como meta cobrar dos órgãos governamentais a elaboração de políticas públicas que beneficiassem os portadores falcêmicos. Por outro, o grupo que posteriormente formou a APROFE defendia que deveria haver outro tipo de reivindicação por políticas públicas; ou seja, para estes militantes a associação dos falcêmicos deveria ter também um papel assistencial realizando parcerias, convênios e campanhas de arrecadação que possibilitassem garantir, pelo menos parcialmente, alimentos para os doentes falcêmicos, roupas, vale transporte e até mesmo vagas em cursos preparatórios e profissionalizantes.

Outro motivo de divergência entre estas duas organizações representativas dos falcêmicos refere-se à questão racial: os ativistas da AAFESP recordam que discutir a questão racial nas reuniões com seus associados é sempre muito comum, porque existe um vínculo estreito entre doença falciforme e população negra. Por outro lado, para os militantes da APROFE a discussão sobre racismo não é abordada, mesmo porque, na opinião destes dirigentes, a doença atinge tanto pessoas brancas como negras.

No entanto, há semelhanças na atuação destas duas associações. Por exemplo, ambos os dirigentes da AAFESP e APROFE afirmam que o objetivo principal nas reuniões com os filiados e com a comunidade em geral é divulgar a doença falciforme explicando seus principais sintomas, tratamentos e os possíveis direitos dos portadores.

Outra semelhança é que ambas as organizações constroem suas agendas políticas reivindicatórias a partir dos seus encontros e seminários juntamente com seus filiados. Suas parcerias, entretanto, acontecem em esferas diferentes. Enquanto os diretores da AAFESP apontam como seus principais parceiros (aliados) algumas instituições internacionais, os militantes falcêmicos tendem a aliar-se muito mais a pessoas que estão dentro de algumas instituições e, às vezes, com grupos que possam ajudar nas campanhas de doações realizadas por esta associação. Ao mesmo tempo, os dirigentes destas duas entidades são enfáticos ao afirmarem que os parceiros e colaboradores dos falcêmicos são somente "pessoas brancas".

Na relação com setores governamentais as duas associações dos representantes falcêmicos aproximam-se novamente; ou seja, na opinião de seus dirigentes são raros os momentos de diálogo com os representantes governamentais das três esferas (municipal, estadual e federal). Mas é perceptível também que tais aproximações ou distanciamentos com os órgãos representativos de governo ocorrem de acordo com a conjuntura política. Há períodos que se têm estreitas ligações entre estas organizações com setores governamentais e em outros não. Outra constatação feita é que existe declaradamente um conflito entre os dirigentes da APROFE e setores do movimento negro que estão ocupando cargos de confiança nas estruturas governamentais; conseqüentemente, esta associação vem sendo excluída de participar de alguns projetos sobre a doença anemia falciforme desenvolvidos pelos órgãos públicos.

Se a noção de identidade étnica é assumida pelos militantes do movimento negro como elemento que os fortalecem em sua organização e, conseqüentemente, em suas lutas reivindicatórias, será dentro desta lógica que os dirigentes das associações do movimento negro apropriam-se também da doença anemia falciforme, trazendo-a para o debate como doença étnica prevalente na população negra, e transformando-a em mais uma plataforma política na luta contra a discriminação racial.

As organizações negras localizadas na região metropolitana de São Paulo, em sua maioria estão estruturadas em forma de ONG's – Organizações Não Governamentais. Suas diretorias são formadas por cinco a dez pessoas - havendo uma nítida hegemonia feminina, pois todas as associações negras nas quais se coletou dados para este trabalho eram presididas por mulheres. Suas agendas políticas são construídas a partir dos seus encontros com filiados ou através da participação de fóruns como o das mulheres negras, do movimento feminista ou do próprio movimento negro. Suas alianças são realizadas principalmente junto a outras organizações do movimento negro ou com entidades próximas geograficamente de sua sede. No entanto, observou-se que há organizações que procuram fazer alianças com associações que tenham afinidades não só políticas, mas também temáticas ou operacionais, como por exemplo, o Movimento Feminista, a Rede Saúde, a Rede de Educação, a Rede de Sexualidade e outros.

Nas relações com os órgãos governamentais, diferentemente das organizações representativas dos portadores falcêmicos, os militantes do movimento negro têm tido nos últimos anos diversas oportunidades de discutir com setores dos governos municipal, estadual e federal os problemas que afligem a população negra. No entanto, assim como ocorre com as entidades dos falcêmicos, a relação com setores do governo também é determinada pela conjuntura política que favorece ou não determinadas alianças. Observou-

se também, que as organizações do movimento negro têm estratégias diferenciadas na relação com os órgãos governamentais; ou seja, algumas procuram executar seus projetos dentro do governo, já outras evitam por receio de certos comprometimentos de natureza política e ideológica.

A relação entre as associações representativas dos falcêmicos e as organizações do movimento negro é marcada por pouquíssimas parcerias e muitos conflitos. No entanto, concluiu-se que não construir alianças políticas com o movimento negro pode ser uma estratégia das associações representativas dos portadores falcêmicos. Salienta-se aqui que, desde a formação da AAFESP e posteriormente ao rompimento ocorrido na associação negra Ogban, este grupo passou a pleitear um novo projeto para a sua entidade - a de tornar-se um “movimento de defesa dos portadores de uma patologia específica”, no caso, a anemia falciforme.

Desde então, os dirigentes das associações falcêmicas procuram alcançar dois objetivos: o primeiro é formar uma identidade própria para os seus filiados, e uma possível aliança com setores do movimento negro só dificultaria tal projeto. Deve-se ressaltar novamente que o movimento negro adota a discussão sobre a anemia falciforme a partir da noção de “doença étnica”, ou seja, em oposição aos dirigentes das organizações falcêmicas que a definem como “doença específica” que acomete a população em geral. O segundo objetivo é de afirmarem-se perante as demais organizações da sociedade civil e setores governamentais como associações autônomas, inclusive do próprio movimento negro.

Há aqui, certamente, um terceiro objetivo colocado pelos representantes dos falcêmicos, ou seja, ter o “controle” do debate sobre a doença anemia falciforme e, conseqüentemente, serem os únicos a exercerem legitimamente a representatividade discursiva e política sobre o tema. No entanto, os dirigentes das entidades dos falcêmicos

adotaram um caminho para alcançar este “controle”, que apresenta interessantes conflitos. O primeiro diz respeito a necessidade de domínio técnico sobre a doença anemia falciforme, ou seja, a representatividade dos portadores falcêmicos deveria ser exercida por quem tem o conhecimento técnico sobre a doença. Salienta-se aqui, que uma das entidades representativas dos falcêmicos, a AAFESP, é presidida por uma enfermeira. No entanto, tal argumento é rechaçado pelos membros das organizações do movimento negro, apontando que nos debates, fóruns e mesas de negociação as discussões ocorrerão sempre de forma política.

O segundo conflito refere-se à desqualificação da contribuição das organizações do movimento negro sobre o debate envolvendo a anemia falciforme. É comum os dirigentes das associações representativas dos falcêmicos acusarem as associações negras de não priorizarem este tema. Diante desta “cobrança”, as entidades do movimento negro assumem de forma mais incisiva a questão da doença e, conseqüentemente, dificultam o “controle” almejado pelos dirigentes das associações falcêmicas sobre a questão da anemia falciforme.

Frente a esses conflitos, ocorre uma unidade estratégica entre as duas associações representativas dos falcêmicos da cidade de São Paulo (AAFESP – APROFE), especialmente quando a questão diz respeito à forma como a doença falciforme deve ser caracterizada: reafirma-se a anemia falciforme como doença específica em contraposição à sua caracterização como doença étnica, tal como o tema é entendido pelas organizações do movimento negro.

Porém, existem também disputas entre estas duas associações representativas dos falcêmicos: de um lado, a AAFESP, que é presidida por uma enfermeira, busca afirmar a legitimidade da representação dos portadores falcêmicos a partir do conhecimento técnico-profissional sobre a doença. Do outro, os membros da APROFE procuram, a partir da

condição de portadores da doença falciforme, garantir o direito da representatividade sobre este grupo.

Talvez, uma das maiores contribuições deste trabalho, foi o de mostrar como ambos os movimentos (negro e dos portadores falcêmicos) percebem, apropriam-se e politizam a temática referente à “doença anemia falciforme” de forma diferencial. Ou seja, as associações representativas dos falcêmicos, por um lado, vêem a doença falciforme e a “politizam” a partir da noção das chamadas patologias específicas, procurando centrar suas discussões políticas partindo da idéia que esta doença, assim como outras - câncer, diabetes, hanseníase, hemofilia, lúpus, talassemia, HIV/AIDS, atinge determinados grupos sociais que precisam receber por parte do Estado uma atenção (assistencial) diferenciada. Por outro lado, as organizações do movimento negro percebem e se apropriam desta mesma problemática pelo viés étnico-racial, ou seja, a anemia falciforme como doença étnica prevalente na população negra.

Dentro desse quadro de disputas pela afirmação da representatividade e da sua legitimidade, ambas as associações, a AAFESP e APROFE, vêem construindo uma identidade própria relacionada à doença anemia falciforme, ou como anotou Valle (2002), uma “*identidade clínica*”. Diante desse processo, pôde-se observar um duplo movimento: o de livrar-se de uma identidade estigmatizada, historicamente atribuída pelo “outro” e criar uma identidade não estigmatizada, afirmando-se pelo direito à diferença, ou seja, à formação da identidade no interior da alteridade e das contradições sociais.

De acordo com Carvalho a identidade e a alteridade são definidas também pela instituição de valores, formas de perceber o mundo e lutar pelos recursos públicos destinados aos diferentes grupos sociais: “Reconhecer a alteridade implica em deslindar as difíceis relações com que ela se articula, e entender que efeitos elas (identidades e a

alteridade) produzem nos mecanismos políticos já existentes e as condições sociais que o fazem” (CARVALHO, 1985 apud OLIVEIRA, 1994, p. 404). Do mesmo modo, como conclui Oliveira (1994, p. 407): “A reivindicação da diferença, da alteridade, portando a identidade (LEVI-STRASS et al., 1981), implica na construção de relações que reconheçam a sua legitimidade”. A localização dessa alteridade, quer seja detectada a partir da percepção da existência do contraste, quer seja da contradição social, envolve uma compreensão da produção social, da organização da cultura, do processo histórico, da ideologia, a partir das teorias que constroem e lutam para impor diferentes visões sobre o social, como ciência e também como visões do mundo.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia Específica Coletada em Campo de Pesquisa

01 - Introdução do Quesito Cor no Sistema Municipal de Informação da Saúde. Grupo de trabalho – Quesito Cor. *Cadernos CEFOR/SMS - SP.*, São Paulo, Série Textos 06: 1992.

02 - Declaração de Itapecerica da Serra das Mulheres Negras Brasileiras. *Textos Geledés – Instituto da Mulher Negra*, Itapecerica da Serra, 22 de agosto de 1993.

03 – Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo pela Cidadania – *Documento, Brasília, 1995.*

04 – Relatório Final: Mesa Redonda Sobre Saúde da População Negra. *Ministério da Saúde* - Brasília, Agosto de 1996.

05 - PAF - Programa de Anemia Falciforme. Secretaria de Assistência à Saúde, *Ministério da Saúde*, agosto - 1996.

06 - Declaração das Organizações de Mulheres Negras Brasileiras Rumo à III Conferência Mundial Contra o Racismo, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância. *Textos Criola*, Rio de Janeiro, 01 a 03 de Setembro de 2000.

07 – Manual de Doenças mais Importantes por Razões Étnicas na População Brasileira Afro-descendente. *Ministério da Saúde – Universidade de Brasília*, 2000.

08 – Nós Mulheres Negras – Diagnóstico e Propostas da Articulação de ONG's de Mulheres Negras Brasileiras: Rumo à III Conferência Mundial Contra o Racismo, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância. In: *Revista Articulação de Mulheres Negras Brasileiras*, Brasil, Maio de 2001.

09 - Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade - *Workshop Interagencial Saúde da População Negra: PNUD/OPAS*: Brasília, 06, 07 de Dezembro de 2001.

- 10 – *Resoluções da I Conferência Municipal de Saúde da População Negra: Controle Social e Inclusão Étnico-Racial no Sistema Único de Saúde - SUS*, 14 a 16 de maio de 2003, São Paulo - SP.
- 11 – *Resoluções do I Seminário de Saúde da Mulher Negra: Reavaliando a história, repensando o futuro* 25 a 29 de julho de 2003, São Paulo - SP.
- 12 – PAF: Um programa que ainda não saiu do papel. (entrevista) Edna Roland. In: *Jornal da Rede Saúde* – número 23 – Março de 2001. pg. 27-30.
- 13 – *Movimento Negro Unificado: 1978 – 1988 10 anos de luta contra o racismo*. São Paulo. Confraria do livro, 1988. 80 p.
- 14 - É preto no branco – Quesito Cor. *Série textos*, São Paulo, ano 01, novembro 1996
- 15 – Mulheres Negras – Um retrato da discriminação racial no Brasil. In: *Boletim Articulação de Mulheres Brasileiras*, Brasília, maio de 2001.
- 16 - LOPES, F. A Saúde da População Negra: Em Busca da Equidade. In: *Boletim Informativo distribuído no curso “Etnias e Diversidade e Saúde: A Construção de Identidades no Continente”*. FSP/USP. Fevereiro 2004.
- 17 - Quesito Cor – Proposta para uma São Paulo Saudável e Solidária. In: *Boletim do Gabinete do Vereador Carlos Neder*, Câmara Municipal de São Paulo, 2003.
- 18 – Políticas Públicas de Promoção da Igualdade Racial. In: *Boletim da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial*, Governo Federal, 2003.
- 19 - Pacientes Organizados têm mais benefícios. In: *FOLHA DE SÃO PAULO* (Caderno Saúde), 13 de abril de 2003. (informações disponíveis em <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff1304200308.htm>, consultado em 26 de março de 2004).
- 20 - Lei da Anemia Falciforme. *Projeto Municipal*, São Paulo - SP., nº 12.352/97 -, São Paulo - SP.
- 21 – Quesito Cor - *Projeto de Lei 035/00*, Câmara de Vereadores de São Paulo.

22 - *Projetos desenvolvidos pela Geledés – Instituto da Mulher Negra*. In: site www.portalafro.com.br (acesso em 03 de março de 2004).

23 *Documento Alternativo do Movimento Negro Brasileiro*. Fórum Nacional de Entidades Negras, 2001.

24 – Manual de informações sobre Doença Falciforme. Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – Disponível em *Méd. Press Revista Médica Virtual*, www.medpress.med.br/art/manual.htm (consultado em junho de 2003).

25 – Programa de Anemia Falciforme – *Rede de Informação sobre Bioética: bioética & teoria feminista e anti-racista* . Disponível: [www.culturabrasil.art.br/RIB/boletim14 .htm](http://www.culturabrasil.art.br/RIB/boletim14.htm) (consultado em junho de 2003).

26 – *Relatório Final da II Reunião Nacional de Mulheres Negras*, 20 e 21, de setembro de 1997, Belo Horizonte, Minas Gerais.

27 – *Mulheres Negras: Um retrato da discriminação racial no Brasil*. In: *Revista Articulação de Mulheres Brasileira*, Brasília, Maio de 2001.

Bibliografia Geral

ACEDO M. J.; COSTA, V. A.; POLIMENO, N. C.; BERTUZZO, C. S., Programa comunitário de hemoglobinopatias: abordagem populacional a partir de doadores de sangue de Bragança Paulista, São Paulo, Brasil. In: *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18 (6) 1799-1802, nov-dez., 2002.

ADAM, P. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, São Paulo: EDUSC, 2001.

ADESKI, J., *Pluralismo Étnico e Multi-Culturalismo: Racismo e Anti-Racismo no Brasil*, Rio de Janeiro: Pallas, 2001.

ALVAREZ, S. E.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A., *Cultura e Política nos movimentos sociais latino americanos*. Novas Leituras. Belo Horizonte: Ed. UFMG - Humanitas, 2000.

ALVES, A. L., Estudo da Mortalidade por Anemia Falciforme. *Informe epidemiológico do SUS – Brasília*, ano 05, nº 04, p. 45-54, 1996.

ALVES, A. L. & BARBOSA, R., A Saúde da População Negra: Realizações e Perspectivas. In: *Ministério da Saúde / Grupo Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra*, Brasília, agosto de 1998, p.11.

ANDREWS, G. R., O protesto político negro em São Paulo – 1988-1988. In: *Estudos Afro-Asiáticos*. Rio de Janeiro: CEAA, Nº 21, dez. 1991.

ARAÚJO, R. S. *A Organização Como Instrumento de Luta para Sobrevivência dos Portadores de Anemia Falciforme da Grande Cuiabá-MT*. Monografia, Dptº Antropologia, UFMT, 2000.

ARAÚJO, R. S. & CARDOSO, M. D., *A construção política da anemia falciforme como doença étnica no Brasil – Projeto de Pesquisa apresentado à FAPESP – 2003*.

AZEVEDO, E. S., Bioética, raça e preconceito racial. In: *População Negra em Destaque*. São Paulo - SP: CEBRAP, 1998.

BARBOSA, M. I. S., *Racismo e Saúde*. Tese de doutorado apresentado ao Departamento de Saúde Materno Infantil, da Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo - SP., 1998.

_____. É Mulher, mas É negra: Perfil da mortalidade do ‘quarto de despejo’. In: *Jornal da Rede* Nº 23, São Paulo - SP: Rede-Saúde, março de 2001.

BEIGUELMAN, B., O aconselhamento genético. In: *Revista Ciência e Cultura*, 31:136-142, 1979.

_____. Genética e ética. In: *Revista FCM/UNICAMP* 3: 3-8, 1991.

BERQUÓ, E., A importância dos Estudos sobre População Negra. In: *Jornal da Rede* Nº 23. São Paulo - SP: Rede-Saúde, março de 2001.

BIZZO, N. M. V., O Paradoxo Social – Eugênico, Genes e Ética. In: *Revista USP*, São Paulo, 24: 28-37, 1994/95.

BRANDÃO, C. R., *Identidade e Etnia: construção de pessoa e resistência cultural*. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1986.

CALDEIRA, T. P. R., *Cidade de muros: Crime, Segregação, e Cidadania em São Paulo*. São Paulo: Ed. 34/EdUSP., 2000.

_____. A presença do autor e a pós-modernidade em Antropologia. In: *Novos Estudos CEBRAP*, nº 21, 1988.

CARDOSO, M. D., *Médicos e clientela: da Assistência psiquiátrica à comunidade*. São Carlos EdUFSCar, 1999.

CARDOSO, R. C. L. Movimentos sociais urbanos: balanço crítico. In: SORJ, Bernardo, ALMEIDA, Maria Hermínia Tavares de (org.), *Sociedade e Política no Brasil pós 64*. São Paulo: Brasiliense, 1983. p.215-39.

_____. Movimentos Sociais na América Latina. In: *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, V. 1, n. 3, p. 27-37, fev. 1987.

_____. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. In: CARDOSO, R., (org) *A Aventura Antropológica*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, pp 95- 104, 1986.

CARDOSO DE OLIVEIRA, R., *Identidade, etnia e estrutura social*, São Paulo: Pioneira, 1976.

CARNEIRO DA CUNHA, M. *Negros Estrangeiros: os escravos libertos e sua volta à África*. São Paulo: Brasiliense, 1985.

_____. *Antropologia do Brasil: mito, história e etnicidade*. 2º Edição, São Paulo: Brasiliense, 1987.

CARNEIRO, S. Raça e etnia no contexto da conferência de Beijing, In: *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*, (Org.) WERNECK, J.; MENDONÇA, M.; WHITE, E. C.; Rio de Janeiro: Pallas: Criola, 2000, p. 247-156.

CHARTIER, R., O mundo como representação. In: *Estudos Avançados USP*, 11(5)1991.

CICOUREL, A. Teoria e Método de Pesquisa de Campo. In: *Desvendando Máscaras Sociais*. ZALUAR, A, G. (org.), Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980.

COSTA, S. Formas e Dilemas do anti-racismo no Brasil. In: SILVA, J. P.; SANTOS, M. S.; RODRIGUES, I. J., (orgs.). *Crítica Contemporânea*, São Paulo, Annablume, pp. 107-127, 2002a.

_____. *As cores de Ercília: Esfera pública, democracia, configurações pós nacionais*. Editora: UFMG - Belo Horizonte - MG: 2002b.

COSTA, S. & WERLE, D. L., Reconhecer as Diferenças: Liberais, Comunitaristas e as relações raciais no Brasil. In: *Novos Estudos Cebrap*, nº 49, 1997, pp. 159-178.

CUNHA, E. M. G. P. Raça: Aspecto Esquecido da Iniquidade em Saúde no Brasil, In: (Orgs.) BARATA, R. B. BARRETO, M. L; ALMEIDA FILHO N.; VERAS R. P. *Equidade e Saúde – Contribuição da Epidemiologia*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Abrasco, 1997.

CUNHA JR. H., *Texto para o movimento negro*. São Paulo: Edicom, 1992.

CUNHA, O. M. G., Depois da Festa: Movimento Negro e “Políticas de Identidade” no Brasil. In: *Cultura e Política nos Movimentos Sociais Latino-Americanos*, (orgs.) ALVAREZ, S.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A., Belo Horizonte: EDUFMG. pp 333-379, 2000.

DINIZ, D. O que é isso que chamamos de antropologia da saúde no Brasil?. In: *Revista Brasiliense de Pós Graduação em Ciências Sociais*, Universidade de Brasília, ano I, Volume I, nº 01, pp 213-234, 1997.

DINIZ, D. & GUILHEM D. *O que é bioética*, São Paulo, Brasiliense, 2002.

DINIZ, D. & GUEDES, C. Educando para Genética: Anemia Falciforme e Políticas de Saúde no Brasil, *Textos para discussão* - Instituto ANIS - Bioética, Direitos Humanos e Gênero, nº 25, Brasília - DF. 2003.

DINIZ, D. & GUEDES, C., Anemia Falciforme: Um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. In: *Cad. de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(6): 1971-1770, nov-dez, 2003.

DOUGLAS, M. *Pureza e Perigo*, São Paulo, 1970, ed. Perspectiva.

DURHAM, E. A pesquisa antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. In: CARDOSO, R., (org) *A Aventura Antropológica*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, pp. 17-37, 1986.

_____. Cultura e ideologia. In; *Dados – Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, vol. 27, nº 1, pp. 71-99, 1984.

EVERS, T., Identidade: a face oculta dos novos movimentos sociais. In: *Novos Estudos CEBRAP*, São Paulo, V. 02, nº 04, 11-23, Abril, 1984.

FARMER, P. Aids and Accusation: *Haiti and the geography of blame*, Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1992.

FERNANDES, G., A identidade negra: descaminhos. In: *São Paulo em Perspectiva*, abril/junho. Vol. 02, Nº 02, 1988.

FERREIRA, J. O Corpo Sígnico. In: *Saúde e Doença: Um Olhar Antropológico*, ALVES, P. C. & MINAYO, M. C. S. (orgs.), Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, pp. 101-111, 1994.

FERREIRA, M. K. L. Corpo e história do povo Yurok. In: *Revista de Antropologia – USP*. São Paulo, Volume 41, nº 2, pp 53-105, 1998.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

_____. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro, Edições Graal, 5ª edição, 1985.

FRANK, A. G. & FUENTES M. *Dez teses acerca dos movimentos sociais*. In: *Lua Nova*, São Paulo, nº 17, p. 19-48, junho, 1989.

FRASER, F. C. Genetic Counseling, In: *Am. J. HUM. Genet.*, 26, 1974, pp. 636-661.

FRY, P. O que a Cinderela negra tem a dizer sobre a “política racial” no Brasil. In: *Revista USP*, 28, 1995/96, pp. 122-135.

_____. Cor e Estado de Direito no Brasil, In: *Democracia, violência e injustiça: O Não-Estado de Direito na América Latina*. (org.) MÉNDEZ, J.; O’ DONNEL, G.; PINHEIRO, P. S.; Editora: Paz e Terra, São Paulo, 2000, pp. 207-231.

FROTA-PESSOA, O. F. Quem tem medo da eugenia? *Revista USP*. São Paulo, 24: 38 - 45, 1994/95.

GEERTZ, C. *A Interpretação das Culturas*, Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

GODD, B. J. The Narrative representation of Illness. In: *Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, 1994.

_____. Illness representation in medical anthropology: a reading of the field. In: *Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, 1994.

GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Editora Guanabara, 1988.

GOHN, M. G., *Teoria dos Movimentos Sociais – Paradigmas Clássicos e Contemporâneos*. Edições Loyola, São Paulo, Brasil, 1997.

_____. *História dos movimentos e lutas sociais: A Construção da Cidadania dos Brasileiros*. Edições Loyola, São Paulo, Brasil, 1995.

GOLDMAN, M., Uma Categoria do Pensamento Antropológico: A Noção de Pessoa. In: *Revista de Antropologia USP*, Vol. 39, nº 01, São Paulo, 1996.

GOLDIM, J. R. Bioética e Luta Feminista e Anti-Racista: Oficinas Bioética e Opressão de Gênero e Bioética e luta anti-racista. In: *Oficinas Mulher Negra e Saúde*, Belo Horizonte: Mazza, 1998.

GOLLOP, T. R., O descompasso entre avanço da ciência e a lei. In: *Revista USP*, São Paulo, 24: 55-58, 1994/95.

GONÇALVES, M. S., Aspectos clínicos da anemia falciforme. In: *População Negra em Destaque*. São Paulo - SP: CEBRAP, 1998.

GUEDES, C. *Bumerangues Vermelhos: O direito à doação de Sangue na Perspectiva da pessoa portadora do traço Falciforme*. Brasília - DF: UnB. – Monografia 2002.

GUIMARÃES, A. S. A. Políticas Públicas para a Ascensão dos Negros no Brasil: argumentando pela ação afirmativa. *Afro-asia*, 1996.

_____. *Racismo e anti-racismo no Brasil*. São Paulo, Editora 34, 1999.

_____. *Classes, Raças e Democracia*. São Paulo: Fundação de Apoio à Universidade de São Paulo - FUSP, Editora 34, 2002.

_____. Nacionalidade e novas identidades raciais no Brasil: uma hipótese de trabalho. In: SOUZA, J., (org) *Democracia hoje - Novos desafios para a teoria democrática contemporânea*. Brasília, EdUnB, 2001.

HANCHARD, M. "Americanos" "brasileiros" e a cor da espécie humana: uma resposta a Peter Fry. In: *Revista USP* 31, São Paulo, pp 164-176, 1996.

_____. *Orfeu e o Poder: movimento negro no Rio de Janeiro e São Paulo*, Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

HASENBALG, C., *Relações Raciais no Brasil Contemporâneo*. Rio de Janeiro: Rio Fundo Editora, 1992.

HASENBALG, C. & SILVA, N. V., Notas sobre desigualdade racial e política no Brasil. In: HASENBALG, C.; SILVA, N. V.; LIMA, M., *Cor e Estratificação Social*, Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 1999.

HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. 2º edição, Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HUTZ, M. & SALZANO F., Fecundidade em uma amostra brasileira de mulheres com anemia falciforme. *Revista. Associação Medicina Brasileira*, Vol. 29, nº ¾, 1983.

JACOBI, P., Movimentos populares urbanos no Brasil. In: *Boletim informativo e bibliográfico de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, ANPOCS, 1980.

_____. *Movimento sociais e políticas públicas*, São Paulo, Cortez, 1989.

_____. *Movimentos Sociais: Teoria e Prática em questão*. In: SCHERER- WARREN, I.; KRISCHKE, P., *Uma revolução no cotidiano? Os novos movimentos sociais na América Latina*. São Paulo: Brasiliense, pp 246-275, 1987.

JACOBI, P. & NUNES, E., A saúde posta em questão: Movimentos por melhores condições de Saúde na Zona Leste de São Paulo. In: *Serviço Social e Sociedade*, Nº 17, p. 133-148, 1983.

KLEINMAN, A. *Patients and healers in the context of culture – An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley/Los Angeles/London: University Of California Press, 1980.

_____. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. In: CURRER, C. et al. (org). *Concepts of health, illness and disease: a comparative perspective*. Maresella: Lanaington, 1988.

KIKUCHI, B. A. & Cunha, Henrique J., *Anemia Falciforme: As representações sociais do Racismo Brasileiro*, Apostila, 1997.

_____. *A Construção de um Projeto Educativo - Anemia Falciforme*, São Paulo: Universidade Cidade de São Paulo, Dissertação de Mestrado - 2001.

KYMLICKA, W., *Multicultural Citizenship. A Liberal Theory of Minority Rights*. Clarendon Press – Oxford, 2000.

LANGDON, E. J., A Doença como Experiência: A Construção da Doença e seu Desafio para a Prática Médica. *Série Revista Antropologia em Primeira Mão – Ilha de Santa Catarina*, nº 12, PPGAS-UFSC, 1995.

_____. A construção Sócio-Cultural da Doença e seu desafio para a Prática Médica. Texto disponibilizado no *Mini-Curso Saúde Indígena: a interface entre antropologia e atenção à saúde indígena*, realizado na V Reunião de Antropologia do Mercosul, Florianópolis, 1993.

_____. Saúde, Saberes e Ética – Três Conferências sobre Antropologia da Saúde. *Revista Antropologia em Primeira Mão – Ilha de Santa Catarina*, nº 37, PPGAS-UFSC, 1999.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução à obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. *Sociologia e Antropologia* (vol. 01). São Paulo: EDUSP/EPU, 1974.

LOPES, A. A., Significado de Raça em pesquisas médicas e epidemiológicas. In: *Equidade e Saúde – contribuição da epidemiologia*. (org.) BARATA, R. B.; BARRETO, M. L.; ALMEIDA FILHO, N. de.; VERAS, R. P., Rio de Janeiro: Fiocruz/Abrasco, 1997.

MADEIRA, T. F. L. *O Impacto das doenças Genéticas sobre a Construção da Identidade Étnica: O caso da Anemia Falciforme no Brasil*. São Carlos: UFSCar, Monografia -. 1999.

MARTES, A. C. B. *A institucionalização dos movimentos de reivindicação urbana - As secretarias de saúde e a participação popular (1979-1989)*. São Paulo, USP, Dissertação de Mestrado, 1990.

MAUSS, M. As técnicas corporais. In: *Sociologia e Antropologia* (vol. 01). São Paulo: EDUSP/EPU, 1974.

MINAYO, M. C. S. *Abordagem Antropológica para Avaliação de Políticas Sociais*, In: *Revista de Saúde Pública*: 25 (3) 233-238, 1991.

_____. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC – ABRASCO, (4ª. Ed.) 1996.

MONTEIRO, H., *O ressurgimento do movimento negro no Rio de Janeiro na década de 70*. Dissertação de Mestrado, UFRJ: Rio de Janeiro, 1991.

MOURA, C., Organizações negras. In: *O povo em movimento*. (org.) SINGER, P. & BRANT, V. C., Petrópolis, Vozes, 1980.

_____. *Dialética Radical do Brasil Negro*, São Paulo: Editora Anita, 1994.

MUNANGA, K., O anti-racismo no Brasil. In: (org.) MUNANGA, K. *Estratégias e políticas de combate à discriminação racial*, São Paulo: EdUSP, pp.79-94, 1996.

_____. *Estratégias e Políticas de combate a discriminação racial*. São Paulo. EdUSP., 1996.

_____. As facetas de um racismo silenciado, In: *Raça e Diversidade*. (orgs.) SCHWARCZ, L. M. & QUEIROZ, R. S., São Paulo: EdUSP., 1996.

NAOUN, P. C., Anemias Imigrantes. Origens das Anemias Hereditárias no Brasil. In: *Ciência Hoje*: vol. 3 nº 14, 1984.

NAOUM, P. C.; ÂNGULO, I. L.; BRANDÃO, A. C.; GRACIANO, R. A. S.; SPIR, M.; NOMURA, E.; ANJOS, I. D., Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil), In: *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 19;364-73.1985.

NAOUM, P. C. & DOMINGOS, C. R. B. Doença Falciforme no Brasil: Origem, Genótipos, Haplótipos e Distribuição Geográfica. In: *Jornal Brasileiro de Patologia*, 33 (3): 145-153, 1997.

Oficinas Mulher Negra e Saúde. Belo Horizonte, MG: Mazza Edições, 1998.

NASCIMENTO, M. E., *A estratégia da desigualdade : O movimento negro dos anos 70*. Dissertação de Mestrado, PUC: São Paulo, 1989.

OLIVEIRA, E. R., *Da cidade planejada à cidade espoliada: um estudo sobre o movimento social de apropriação do espaço urbano da comunidade Santo Inácio de Loyola. Boqueirão, Curitiba*. São Paulo: PUC, Tese de Doutorado, 1994.

OLIVEIRA, M. F., Os Múltiplos significados e implicações do fatalismo genético. In: *Cadernos de Pesquisa Cebrap*: 2: 15-22, 1994.

_____. Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde. In. *Oficinas Mulher Negra e Saúde*, Belo Horizonte: Mazza, 1998. p. 160.

_____. As Síndromes Falciformes e o PAF/MS. In: *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*. (Orgs.) WERNECK, J.; MENDONÇA, M.; WHITE, E. C.; Rio de Janeiro: Pallas: Criola, 2000, p. 158-166.

_____. Brancos & Negros: privilégios iguais. In: *Jornal do CREMESP*. Editorial. Ano XVIII. Nº 168, agosto, 2001, p. 01-04.

PAIVA E SILVA, R. B. *Alguns aspectos psicossociais da Anemia Falciforme no Brasil - A percepção da doença*, dissertação de Mestrado, UNICAMP, 1992.

_____. *Efeitos da Orientação Genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme: riscos e benefícios*. Tese de Doutorado, Campinas – UNICAMP, 1995.

PAIVA E SILVA, R. B., RAMALHO, R. S., CASSORLA, R. M. S., A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. In: *Revista de Saúde Pública*, 27 (1); 54-8, 1993.

PAIXÃO, M. & SANT'ANNA, W. Desenvolvimento Humano e População Afro-Descendente no Brasil: uma questão de Raça. In: *Rev. Trim. da FASE*, ano 26, 1997, nº 73.

PEIRANO, M. *A Favor da Etnografia*. Rio de Janeiro, Relume e Dumará, 1995.

_____. Antropologia no Brasil (alteridade contextualizada). In: MICELLI, S. (org), *O que ler na Ciência Social Brasileira (1970-1995)*, vol. I Antropologia, São Paulo, Editora Sumaré ANPOCS, 1999.

PENA, S. D. J., Conflitos paradigmáticos e a ética do Projeto Genoma Humano. In: *Revista USP*, São Paulo, 24: 60-64, 1994/95.

PINTO, R. P. *O movimento negro em São Paulo: luta e identidade*. São Paulo: USP, Tese de Doutorado, 1993.

QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. V., *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ª edição, Ed. Gradiva, 1998.

RAMALHO, A. S. Hemoglobina S em doadores de sangue brasileiros. In: *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 22, n. 12, 467-468, 1976.

_____. *As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética, pp. 119-128, 1986.

RAMALHO, R. S. & PAIVA E SILVA, R. B., Community Genetics: a new discipline and its application in Brazil. In: *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16(1) 261-263, jan.-mar., 2000.

RAMALHO, R. S. & PAIVA E SILVA, R. B., Riscos e Benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. In: *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 13(2) 285-294, abr.-jun., 1997.

RAMALHO, R. S.; MAGNA, L. A.; PAIVA E SILVA, R. B., A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as particularidades das hemoglobinopatias em Saúde Pública no Brasil. In: *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(4) 1195-1199, jul-ago, 2003.

ROCHA, F. J., Questões Genéticas Soluções Éticas? In: *Revista USP*, São Paulo, 24: 60-64, 1994/95.

RODRIGUES, J. C., *O Tabu do Corpo*. 2º ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1975.

SAHLINS, M. *Ilhas de História*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Eds, 1990.

SAIKALI, M. O. J. *Crianças Portadoras de Anemia Falciforme - Aspectos dos desenvolvimentos cognitivos e desempenho escolar*, Campinas - SP., UNICAMP Dissertação de Mestrado, 2002.

SANTOS, R. V. & MAIO M. C., Raça, Genes, Identidades e Política no Brasil Contemporâneo. Trabalho apresentado no *GT 13 – Pessoa e Corpo: Novas tecnologias Biológicas e Novas Configurações Ideológicas*, XXVII Encontro Anual da ANPOCS, Caxambu, MG, 2003.

SCHRAM, F. R. A pesquisa Bioética no Brasil entre o antigo e o novo. In: *Bioética, Cadernos Adenauer III* (2002), nº 1, Rio de Janeiro: Fund. Konrad Adenauer, maio 2002.

SCHRAM, F. R. & ESCOSTEGUY, C. C., Bioética e avaliação tecnológica em saúde. In: *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16(4) 951-961, out.-dez, 2000.

SCHWARCS, L. K. M., Questão Racial e Etnicidade. In: *O que ler na ciência social brasileira (1970-1995)*, Vol. I - Antropologia, Ed. Sumaré, 1999. pp. 267-325.

SEVALHO, G. & CASTIEL, L. D. – Epidemiologia e Antropologia Médica: a possível In(Ter)disciplinaridade. In: *Antropologia da Saúde: Traçando Identidade e Explorando Fronteiras*. (org.) ALVES, P. C. & RABELO, M. C. Rio de Janeiro Fiocruz – Relume-Dumará, 1998, 47-69.

SEYFERTH, G. Etnicidade e Cidadania: algumas considerações sobre as bases étnicas da mobilização política. In: *Boletim do Museu Nacional*, Rio de Janeiro, nº 42, pp. 01-16, 1983.

SILVÉRIO, V. R., Ação afirmativa: percepções da “Casa Grande” e da “Senzala”. In: De Preto a Afro-Descendentes: trajetos de pesquisa sobre o negro, cultura negra e relações étnico-raciais no Brasil, BARBOSA, L. M. A.; SILVA, P. B. G.; SILVÉRIO, V. R., (orgs) São Carlos: EdUFSCar, 2003, p. 321-341.

SOUZA, I. S., *O resgate da Identidade na travessia do movimento negro: arte, cultura e política*. São Paulo: USP., Tese de Doutorado, 1991.

SOUZA, J., Multiculturalismo, racismo e democracia – por que comparar Brasil e Estados Unidos?. In: SOUZA, J., (org) *Multiculturalismo e Racismo: o papel da ação afirmativa nos Estados democráticos contemporâneos*, Brasília: Ministério da Justiça, 1996.

TAYLOR, C., A política do reconhecimento. In: TAYLOR, C. *Argumentos Filosóficos*. São Paulo: Edições Loyola, p. 241-274, 2000.

TEIXEIRA, R. C., *Viabilidade e eficiência de um programa de hemoglobinopatia hereditária em uma comunidade brasileira (Araras, SP.) abordada a partir das gestantes*. Tese de Doutorado, Campinas, UNICAMP, 1993.

TELLES, E. E. Identidade Racial, Contexto Urbano e Mobilização Política. In: *Afro-Asia*, nº 17, 1996.

_____. *Racismo à brasileira: uma nova perspectiva sociológica*, Rio de Janeiro: Relume Dumará: Fundação Ford, 2003.

UCHOA, E. & VIDAL, J. M. – Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 1994, 10 (4): 497-504, out./dez.

VALENTE, A. L., *Política e relações raciais: os negros e as eleições paulistas de 1982*. São Paulo – USP. Edições FFLCH, 1996.

VALLE, C. G., Identidades, doença e organização social: Um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”, In: *Revista Temática - Horizontes Antropológicos (Sexualidade e Aids)*, Porto Alegre - RS., Ano 08, nº 17, Junho 2002, pp. 179-210.

VICTÓRIA, C. G. - *Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre RS., Tomo Editorial, 2000.

WERNECK, J.; MENDONÇA, M.; WHITE, E. C. (Org.); *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*. Rio de Janeiro: Pallas: Criola, 2000.

WHITTLE, M. R., Screening Genético: Implicações e Perspectivas. In: *Revista USP*, São Paulo, 24: 46-54, 1995.

WILKIE, T., *Projeto Genoma Humano: Um conhecimento perigoso*. Rio de Janeiro, Editora Jorge Zahar, 221p, 1994.

ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendentes*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas da Saúde, 2001.

ZATZ, M. Os dilemas éticos do aconselhamento genético. In: *Revista USP*, São Paulo, 24: 20-27, 1994/95.

ANEXOS

Anexo I: Participação em Eventos

Os dados discutidos nesta pesquisa, foram coletados a partir de um trabalho de campo com duração de dez meses (março de 2003 até janeiro de 2004), na qual foram realizadas 14 entrevistas temáticas. Houve, também, participação nos principais eventos envolvendo as lideranças destas organizações com o objetivo de observar como os mesmos tratam os temas subjacentes a esta pesquisa. Dentre estes eventos destaco:

*** Seminário Mulheres Negras**

Período: 07 de março de 2003

Local: Câmara Municipal de São Paulo - São Paulo.

Organização: Gabinete da Vereadora Claudete Alves

*** Debate Sobre Anemia Falciforme**

Período: 05 de maio de 2003

Local: Salão Nobre da Câmara Municipal de São Paulo - São Paulo

Organização: APROFE - Associação Pró Falcêmicos

*** VII Marcha Noturna pela Democracia Racial: Negros, Brancos, Indígenas, Orientais Unidos pela Paz.**

Período: 12 de maio de 2003

Local de Saída: Igreja da Boa Morte Rua do Carmo - Centro - São Paulo - SP.

Local de Chegada: Igreja Nossa Senhora do Rosário dos Homens Pretos

Organização: Diversas entidades ligadas ao Movimento Negro

*** III Seminário - Diagnóstico Atual da Mortalidade Materna e Bases Para Intervenção**

Período: 25 de maio de 2003

Local: Hotel Hilton São Paulo- São Paulo - SP.

Organização: Área Temática de Saúde da Mulher - COGest/SMS.

* I Seminário de Saúde da Mulher Negra: Reavaliando a história, repensando o futuro

Período: 25 a 29 de julho de 2003

Local: Salão Nobre da Câmara Municipal de São Paulo / Biblioteca Mário de Andrade - SP.

Organização: Área Temática de Saúde da Mulher - COGest/SMS, Comitê de Consensos e Políticas Públicas para a Saúde da Mulher/ SMS (prefeitura de São Paulo), e Fala Preta! Organização das Mulheres Negras.

* I Conferência Municipal de Saúde da População Negra: Controle Social e Inclusão Étnico-Racial no Sistema Único de Saúde - SUS.

Período: 14 a 16 de maio de 2003

Local: SESC Vila Mariana - São Paulo - SP.

Organização: CONE - Coordenadoria Especial dos Assuntos da População Negra / Conselho Municipal de Saúde - São Paulo / Secretaria Municipal de Saúde - São Paulo / SUS - Sistema Único de Saúde

* I Seminário Sobre Câncer de Mama

Período: 03 de junho de 2003

Local: Tribunal de Contas do Município - São Paulo - SP.

Organização: Área Temática de Saúde da Mulher - COGest/SMS.

* Seminário: O Governo da Cidade de São Paulo na Questão Racial

Período: 26 de julho de 2003

Local: Auditório da APEOESP - São Paulo - SP.

Organização: Núcleo contra o Racismo do Partido dos Trabalhadores.

* Curso para Profissionais de Saúde e Lideranças de Movimentos Sociais Negros do Alto Tietê - SP.

Período: 19 a 24 de maio de 2003

Local: Casa de Cultura do Município de Ferraz de Vasconcelos/Centro - São Paulo - SP.

Organização: AAFESP - Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo.

* Ciclo de Debates: Psicologia e Preconceito Racial

Local: Auditório do CRP - SP - São Paulo - SP.

Data: 08 de maio / 05 de junho/ 10 de julho / 04 de setembro de 2003.

Organização: Conselho Regional de Psicologia de São Paulo / CEERT - Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdade.

Além destes eventos, participei, também, de oito encontros ocorridos entre os dirigentes das organizações do movimento negro e do movimento de Saúde dos portadores falcêmicos junto aos seus filiados e com a comunidade.

Anexo II: Questionários utilizados no roteiro de entrevistas

Pesquisa de campo - Roteiro para entrevistas

01) Questionários aplicados às organizações do movimento de saúde específica (saúde da população negra – anemia falciforme)

1º Momento:

Conhecer a entidade do entrevistado:

- a) Quando foi fundada?
- b) Por quem? (perfil dos fundadores, profissional, formação escolar)
- c) Com quais objetivos?
- d) Como se organizam?
- e) Como se estrutura financeiramente (formas de contribuição, arrecadação, convênios)
- f) Breve histórico de lutas, mobilizações, debates mais importantes:
- g) Como constroem suas pautas reivindicatórias (bandeiras de lutas):
- h) Como os filiados participam da entidade?
- i) Nas reuniões e eventos da entidade com seus membros são discutidas questões como racismo, organização de grupo, formação de consciência política, identidade étnica e etc.
- j) Caso sim, como?
- k) Qual o papel do entrevistado na entidade?

2º Momento:

A entidade e a sua relação com outros movimentos sociais

- a) Quais as entidades ou grupos podem ser identificados como maiores aliados na construção das pautas políticas e nas lutas reivindicatórias?
- b) E o movimento negro tem colaborado com as lutas da entidade? Como? (com parcerias em organização de eventos, elaboração de propostas políticas, mobilizações e pressões para garantir os direitos já conquistados).
- c) Quais as principais dificuldades em trabalhar em parceria com o Movimento Negro?

3º Momento:

A entidade e a sua relação com os órgãos governamentais:

- a) Quais as principais propostas que a entidade tem privilegiado no momento de negociação com as instituições governamentais (em especial com o governo federal);
- b) Qual a avaliação dessas negociações feitas nos últimos anos (avanços e retrocessos);

4º Momento:

Os possíveis dilemas presentes na entidade:

- a) A doença anemia falciforme é discutida pela diretoria da entidade como uma doença étnica da população negra ou não?
- b) O entrevistado acredita que pelo fato de uma pessoa ser portadora de anemia falciforme ela sofrerá de discriminação ou preconceito em seu meio social?
- c) A entidade tem conhecimento de programas de aconselhamento genético ou de orientação genética envolvendo portadores falcêmicos?
- d) A organização tem algum posicionamento definido sobre estes programas de aconselhamento genético ou de orientação genética?

Pesquisa de campo - Roteiro para entrevistas

02) Questionários aplicados às organizações do movimento negro (saúde da população negra – anemia falciforme)

1º Momento:

Conhecer a entidade do entrevistado:

- a) Quando foi fundada?
- b) Por quem? (perfil dos fundadores, profissional, formação escolar)
- c) Com quais objetivos?
- d) Como se organizam?
- e) Breve histórico de lutas, mobilizações, debates mais importantes:
- f) Como constroem suas pautas reivindicatórias (bandeiras de lutas):
- g) Como os filiados participam da entidade?
- h) Nas reuniões e eventos da entidade com seus membros é discutidos questões como racismo, organização de grupo, formação de consciência política, identidade étnica e etc.
- i) Caso sim, como?
- j) Como a questão da saúde da população negra (anemia falciforme) é abordada na entidade?
- k) Qual o papel do entrevistado na entidade?

2º Momento:

A entidade e a sua relação com outros movimentos sociais:

- a) Quais as entidades ou grupos podem ser identificados como maiores aliados na construção das pautas políticas e nas lutas reivindicatórias do movimento negro?
- b) Como o movimento de saúde específica tem colaborado com a entidade? (com parcerias em organização de eventos, elaboração de propostas políticas, mobilizações e pressões para garantir os direitos já conquistados).
- c) Quais as principais dificuldades em trabalhar em parceria com os movimentos de saúde?

3º Momento:

A entidade e a sua relação com os órgãos governamentais:

- a) Quais as principais propostas que a entidade tem privilegiado no momento de negociação com as instituições governamentais (em especial com o governo federal);
- b) Qual a avaliação dessas negociações feitas nos últimos anos (avanços e retrocessos);

4º Momento:

Os possíveis dilemas presentes na entidade:

- a) A doença anemia falciforme é discutida pela diretoria da entidade como uma doença étnica da população negra ou não?
- b) O entrevistado acredita que pelo fato de uma pessoa ser portadora de anemia falciforme ela sofrerá de discriminação ou preconceito em seu meio social?
- c) A entidade tem conhecimento de programas de aconselhamento genético ou de orientação genética envolvendo portadores falcêmicos.
- d) A organização tem algum posicionamento definido sobre estes programas de aconselhamento genético ou de orientação genética?