



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO ACADÊMICO EM PSICOLOGIA

GABRIEL CALAZANS BAPTISTA

Saúde e democracia: complexidades e compreensões sobre o contemporâneo a partir da participação social e das conferências de saúde no Brasil.

BELÉM
2024

GABRIEL CALAZANS BAPTISTA

Saúde e democracia: complexidades e compreensões sobre o contemporâneo a partir da participação social e das conferências de saúde no Brasil.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGP, do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, da Universidade Federal do Pará - UFPA, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Psicologia, Sociedade e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Alcindo Antonio Ferla.

BELÉM

2024

FICHA CATALOGRÁFICA
Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Bibliotecária responsável: Alana Santos de Souza CRB - 10/2738

B222s Baptista, Gabriel Calazans

Saúde e democracia: complexidades e compreensões sobre o contemporâneo a partir da participação social e das conferências de saúde no Brasil / Gabriel Calazans Baptista. – 2024.

171f.: il.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Belém, 2024.

Orientador: Prof. Dr. Alcindo Antonio Ferla.

1.Participação Social. 2. Controle Social. 3. Conferências de Saúde. 4. Conselhos de Saúde. I. Ferla, Alcindo Antonio, orientador. II. Título.

CDD 362

GABRIEL CALAZANS BAPTISTA

Saúde e democracia: complexidades e compreensões sobre o contemporâneo a partir da participação social e das conferências de saúde no Brasil.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Alcindo Antonio Ferla (Orientador)
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Profa. Dra. Flávia Cristina Silveira Lemos
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Prof. Dr. Frederico Viana Machado
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa. Dra. Maria Augusta Nicoli
Università Degli Studi di Parma

Suplente:

Profa. Dra. Karol Veiga Cabral
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Agradecimentos

Sou grato pelas pessoas, instituições e momentos que tornaram este doutorado possível, pois esta caminhada não pode ser feita sem companhia.

À Universidade Federal do Pará, pela oportunidade de cursar uma pós-graduação pública, localizada no norte do país e por ter me propiciado vivenciar tamanha diversidade territorial, cultural e de pensamentos que me enriquecem e aquecem o coração.

Ao meu orientador, Alcindo, pela paciência, reflexões e ensinamentos. Tua dedicação ao SUS e a vida são inspiração.

Ao Fred, Karol, Flávia e Augusta pelas contribuições feitas na qualificação, mas também ao longo de todo este percurso.

À minha mãe, Mari, por todo o exemplo de superação e alegria. Esta conquista tem a tua marca também.

À minha Nona, boa geminiana e argumentativa. Quando me formei ela me chamava de doutor. Expliquei inúmeras vezes que não tinha doutorado, mas ela dizia que psicólogo “era doutor da cabeça” e encerrava a conversa com um sorriso debochado e carinhoso. Hoje ela não está mais aqui, mas sou grato pela sua provocação e carinho. Nona, pode me chamar de doutor. A senhora como sempre, estava certa.

Às oportunidades de atuação na gestão, atenção e pesquisa relacionados ao SUS. O tema da participação social faz parte da minha trajetória desde o primeiro estágio da universidade onde fui “observador” das reuniões do Conselho Municipal de Saúde Porto Alegre. Foi assim que aprendi que a defesa do SUS é a defesa da vida e da democracia.

À minha namorada e companheira Raíssa, pelas trocas e todo por todo o apoio. Jamais vou esquecer o que vivemos e como enfrentamos a enchente de maio que inundou e mudou nossas vidas.

“Não sou nem otimista, nem pessimista. Os otimistas são ingênuos, e os pessimistas amargos. Sou um realista esperançoso. Sou um homem da esperança. Sei que é para um futuro muito longínquo. Sonho com o dia em que o sol de Deus vai espalhar justiça pelo mundo todo.”

Ariano Suassuna

Resumo

Este estudo toma como campo de análise a participação social em saúde e o seu processo de institucionalização a partir das conferências e conselhos de saúde. Entendendo o controle social como um reflexo da luta da sociedade brasileira pela abertura democrática e efetivação da saúde como direito da cidadania, busca apresentar elementos para reflexão e interpretação das práticas de participação e seus desdobramentos. Utiliza elementos empíricos de estudos realizados pelo pesquisador em diferentes momentos e dos dados gerados nas duas últimas Conferências Nacionais de Saúde (16ª e 17ª CNS) além de reflexões sobre a pandemia de covid-19 e a enchente de maio de 2024 no estado no Rio Grande Sul, para fornecer pistas sobre o tema. Como chave de leitura, mas sem a pretensão de obter respostas definitivas ou dicotomias (inexistentes) entre os conceitos de participação e controle social, apresentamos a ideia de *macroparticipação* e *microparticipação*, ou macro efeitos da participação e micro efeitos da participação. A primeira considera os efeitos da participação em relação direta com a política de saúde, as instituições e a institucionalidade das suas ações em geral. Falaremos sobre o caráter deliberativo, fiscalizador e indutor das políticas no campo da saúde e que colocam a saúde como um bastião da democracia brasileira. A segunda se refere aos efeitos micropolíticos da participação, que atravessam também todos os espaços institucionalizados de controle social, mas que extrapolam e ampliam a sua atuação, envolvendo processos de subjetivação, reconhecimento de práticas e saberes e de relações democráticas no cotidiano da produção de saúde nos territórios. A ideia de *microparticipação* está relacionada aos efeitos cotidianos da participação e a ideia de micropolítica do cotidiano e de uma participação direta dos usuários em seus territórios de vivências. Ambas as dimensões descrevem, ao mesmo tempo, efeitos sobre as políticas de saúde e processos de subjetivação democráticos em contextos de emergência de práticas autoritárias, de violência social e de aparente esgotamento das liberdades.

Palavras- chaves: Democracia; Saúde; Participação Social; Controle Social; Conferências de Saúde; Conselhos de Saúde.

Sumário

1 - Introdução	8
Objetivos desta tese:	21
2 - Percurso metodológico: episteme, técnicas e singularidades	23
Ideia central.	28
Coleta e análise de dados	35
Aspectos éticos	38
3 - Achados e pistas sobre a participação.	39
3.1- Ora resistência institucionalizada, ora movimento. Controle Social enquanto resistência contra o desmonte da democracia.	53
Do macro ao micro, global ao gloco-local.	55
A Conferência como expressão do País e a Pesquisa como retrato da Conferência.	58
3.2 A participação que mobiliza, se renova e se multiplica. A disputa por imaginários no campo da saúde.	59
3.3 – A participação que emerge. O que existe para além do fim do mundo?	64
Conclusões	75
Referências	84
Anexos – artigos e publicações referentes ao tema realizadas desde o ingresso no doutorado	88
Anexo 1 - PARTICIPAÇÃO EM SAÚDE E PRÁTICAS DE PESQUISA: APRENDIZAGEM NA INVESTIGAÇÃO DA EXPERIÊNCIA ITALIANA DO COMMUNITY LAB	88
Anexo 2- O QUE PODE UMA CONFERÊNCIA DE SAÚDE? APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS NO COTIDIANO DA 16ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE	105
Anexo 3 - OCUPAÇÃO SOCIAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: OLHARES SOBRE ESTRATÉGIAS E AGENDAS DOS MOVIMENTOS SOCIAIS COMO DESAFIOS PARA A SUA CONSOLIDAÇÃO	111
Anexo 4 - GOVERNANÇA PARTICIPATIVA E A EXPANSÃO DO CONCEITO DE SAÚDE NA EXPERIÊNCIA DO COMMUNITY LAB NA ITÁLIA	138
Anexo 5 - PARTICIPAÇÃO EM PRIMEIRA PESSOA NO ANDAR DA VIDA: CONSIDERAÇÕES SOBRE A ESTÉTICA COTIDIANA DO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS NA ESPANHA E NO BRASIL	153
Anexo 6- CAPÍTULO 2: AS ETAPAS MUNICIPAIS E ESTADUAIS, O PERFIL DOS PARTICIPANTES E A PESQUISA COM OS PARTICIPANTES DA 17ª CNS	167

Introdução

“Talvez fosse mais fácil e, inclusive, mais tranquilo, uma Conferência com um pequeno número de delegados. Provavelmente as filas dos sanitários não seriam tão grandes e não haveria dificuldades para telefonar porque acabaram as fichas¹. Realmente, o número de presentes superou em muito as expectativas. Mas acho que é exatamente este o caminho. Temos que aprender a viver com a adversidade, com o coletivo. E será assim que vamos construir nosso projeto, sabendo que, embora muitas vezes possamos errar, não vamos errar nunca o caminho que aponta para a construção de uma sociedade brasileira mais justa”. (AROUCA, 1987 p. 42)

A 8ª Conferência Nacional de Saúde (8ª CNS), realizada em 1986, é certamente um marco na história recente brasileira, representando o esforço de todo o movimento da reforma sanitária ocorrida nas décadas anteriores na busca por condições melhores de cuidado e assistência e na sua luta pela redemocratização do Estado Brasileiro. Além disso, trouxe o ineditismo e o desafio de ser a primeira conferência, desde 1941, a permitir a participação social, que se realizou de forma significativa, colocando de forma permanente e significativa a participação da população na agenda do governo e como característica marcante do sistema de saúde.

O Movimento Sanitarista atuante desde nas décadas de 70 e 80 buscava fazer frente ao modelo dicotômico de medicina previdenciária e saúde pública desenvolvido no Brasil e acentuado pelo regime militar, no qual os trabalhadores de carteira assinada tinham acesso a certos cuidados médicos (mesmo que boa parte deles pagasse pelas consultas), enquanto que parte da população - sobretudo aqueles sem vínculos empregatícios - era atendida em poucas unidades de saúde vinculados às três esferas de governo, alguns hospitais universitários e através da filantropia, na condição de “indigentes”. Nada mais distante do que apregoa a Declaração Universal dos Direitos Humanos, desde dezembro de 1948, de que toda pessoa tem igual direito de acesso

¹ Fichas telefônicas, na referência de Arouca, eram círculos metálicos com ranhuras utilizadas para ligações telefônicas em telefones públicos (“orelhões”) desde a década de 1960, que foram substituídas por cartões telefônicos a partir de 1992 e substituídas completamente a partir da Lei Geral das Telecomunicações (Lei nº 9.472, de 16 de julho de 1997). O lembrete aqui não tem apenas a função de registro histórico da infraestrutura de telecomunicações, senão para sinalizar que o desenvolvimento tecnológico entre a 8ª e a 17ª CNS foi significativo e interfere, positiva e negativamente, nos cenários de participação e nos desafios para fomentar formas mais democráticas, inclusivas e solidárias de organização da vida.

aos serviços públicos e às condições que lhe permitam ter saúde e bem-estar como, aliás, a Constituição Brasileira de 1988 reiterou.

Foi justamente essa falta de acesso e de assistência que levou as pessoas a se organizarem de forma coletiva, sob forte inspiração nos movimentos de trabalhadores e em iniciativas internacionais de reformas dos sistemas de saúde e das formas de pensar a saúde das populações. Acadêmicos, sindicatos, políticos progressistas, assim como associações de moradores, de mulheres, de igrejas entre outros se reuniam, buscando alternativas de atendimento, pressionando os serviços, governantes e levando a sociedade a buscar outras possibilidades, tanto conceituais como práticas para garantir o cuidado e atenção a população de forma igualitária. Não apenas as políticas e formas organizativas de serviços, senão também a construção do campo de saberes e práticas da saúde coletiva, como nos lembra Madel Luz (2009).

As condições de saúde da população eram tidas como de menor relevância pelo governo militar, mais preocupado com o suposto desenvolvimento econômico do que com a vida de cada brasileiro. “Coincidentemente” eram os mais pobres, negros e periféricos aqueles em maior condição de desassistência. “Coincidência” que, como nos aponta Foucault (1989), constituía-se a partir dos modelos iniciais de articulação do estado moderno, sobretudo na França, Alemanha e, particularmente forte, na Inglaterra e seu modelo de gestão sanitária da força de trabalho. Paim (2008) nos indica que foi neste contexto em que a Reforma Sanitária, tanto ideológica como de forma prática, aparece como resposta e problematização à crise da saúde durante a ditadura brasileira e como referente cultural resultante da leitura de experiências de outros países, como a Inglaterra e Itália. Era preciso ter um governo capaz de se preocupar mais com a população para que a saúde fosse uma pauta importante na agenda. Também por este entendimento que pensar em uma saúde mais equitativa estava e está ainda, atrelado a abertura e efetivação da democracia e do direito à vida enquanto prerrogativa inalienável da existência e da função de um governo.

A 8ª Conferência Nacional de Saúde com o slogan: “Saúde é Democracia”, contou com mais de 4 mil participantes, sendo mil delegados, 50% dos quais representantes da sociedade civil e 50% de instituições públicas e trabalhadores do

SUS (BRASIL, 1986,) e representou de forma muito clara os anseios desse movimento de reforma e da sociedade brasileira, defendendo uma concepção de saúde ampla, onde o cuidado fosse pautado por um olhar integral sobre o sujeito e sobre todos os determinantes e condicionantes que compõem a sua vida (acesso à educação, trabalho, lazer, renda, qualidade de vida), para todos (universal) e descentralizado, onde a participação da sociedade estivesse presente tanto na organização/planejamento do sistema e suas políticas e prioridades, como para a avaliação do mesmo.

A área de saúde conta com Conselho Nacional desde os anos 1930 e com Conferências Nacionais desde 1941. Porém, foi somente em 1990 que o Conselho Nacional de Saúde teve a sua composição definida pela já extinto decreto n. 99.438. Ainda em 1990, a lei n. 8.080 garantiu e afirmou a participação da comunidade como um princípio do SUS e atribuiu aos conselhos a faculdade de acompanhar, monitorar e fiscalizar os recursos financeiros, as ações e as políticas do setor. Por fim, o CNS foi regulamentado pela lei n. 8.142/1990, que dispôs sobre a participação e, sobretudo, condicionou as transferências de recursos setoriais à existência de conselhos, permanentes e com caráter deliberativo. Esse condicionamento foi eficiente e causou o primeiro salto na expansão de conselhos de saúde nos municípios do país. O CNS e a estrutura federativa de conselhos estaduais e municipais de saúde serviram de modelo também para outras áreas de políticas (SILVA, 2021).

Os Conselhos de Saúde nos níveis Nacional, Estadual e Municipal propiciam o contato direto entre trabalhadores, gestores e usuários funcionando enquanto instâncias formais de controle social, bem como as Conferências de Saúde que são espaços estratégicos de participação popular onde é possível aos cidadãos avaliar a saúde do seu território e definir diretrizes para a organização do sistema de saúde. A partir da institucionalidade adquirida pela participação social em instâncias de controle social abre se um novo capítulo no processo de formulação de políticas públicas no cenário brasileiro, uma vez que a estrutura organizada adquire caráter deliberativo e permanente, única no mundo.

Os conselhos de saúde tornam-se obrigatórios nos 3 níveis de gestão, transformando-se em pontos de debates entre movimentos, usuáries(os), trabalhadoras(es) e gestoras(es) da saúde e de exercício democrático. Desta forma, todo o processo de formulação de políticas da área da saúde passa a ser ordenado a partir das conferências municipais que definem as prioridades socio sanitárias de cada localidade e são enviadas para o próximo nível de gestão (da municipal para a estadual, da estadual para a nacional), assim como elegem delegados que irão para a etapa seguinte até chegarem à conferência nacional. As prioridades em cada nível devem ser incorporadas aos planos de saúde (instrumento de gestão mais primordial de cada nível do executivo) e seu acompanhamento se dará em apresentações nos conselhos, através dos Relatórios Quadrimestrais (RDQA) e Relatórios Anuais de Gestão (RAG). Este último com necessidade de aprovação ou não das conselheiras (os) (BRASIL, 2011).

Importante destacar que o termo controle social se refere, no cenário brasileiro, ao exercício que a sociedade exerce no processo de formulação e decisão sobre as políticas públicas e o controle sobre a ação do Estado (ARANTES et al., 2007). Este conceito, teórico e praticamente entra em contraposição histórica com a concepção de controle social, e por isso mesmo marcante, com o que nos deparamos na literatura, como a exemplo nas obras de Foucault (1999, 2008) que nos mostram as diferentes estratégias que os governos desenvolvem para docilizar e submeter os corpos e coletivos, expandindo as mesmas intra e extra muros das instituições. A serviço dessas estratégias para transformar os sujeitos em “úteis” estão a escola, a igreja, as prisões, mas também as relações sociais como um todo, uma vez que não é somente no interior das instituições que estas formas de controle estarão em exercício. Aparatos capazes de subjetivar desde as idades mais iniciais sobre os conceitos e atitudes esperados pela sociedade para cada indivíduo e coletividade. A escola que prepara para o trabalho; a igreja que doutrina a forma e o conteúdo das relações; as prisões que punem e disciplinam, sem falar na estrutura panóptica, capaz de exercer uma vigilância constante, criando formas de controle e autocontrole permanente sobre as ações de cada um.

A obra de Norberto Bobbio (1999) também reflete de forma importante sobre as formas de controle social exercidas de forma interna e externa. Sendo as externas todas as formas de controle e punição exercidas diretamente sobre um grupo ou indivíduo. Aqui podemos pensar desde a "guerras as drogas" que gera uma política de encarceramento de populações específicas, periféricas e negras, até o seu efeito cotidiano enquanto preconceito com o uso de determinadas substâncias em relação a outras, e todo o processo de exclusão social decorrente destas práticas. O mesmo autor nos aponta também as formas de controle social que deflagram o envolvimento da sociedade civil nos assuntos públicos, atribuindo um caráter de gestão democrática, descritas como internas.

Esta segunda descrição certamente é que mais se aproxima da construção brasileira, justamente por destacar que a atuação da sociedade na busca por soluções das demandas sociais, fiscalização administrativa na aplicação de recursos e o monitoramento e avaliação das políticas públicas, é um atributo da cidadania e da democracia. Há, portanto, de se salientar o ineditismo do arranjo de participação desenvolvido no Brasil através da institucionalização² das práticas de participação social em saúde através dos conselhos e conferências.

Guizardi (2008), ao analisar os relatórios da 8ª CNS, 9ªCNS, 10ªCNS e 11ª CNS nos aponta o surgimento do termo controle social em saúde e a sua utilização e alteração conceitual ao longo dos anos. Algumas destas pistas podem ser verificadas pela leitura dos próprios relatórios, assim como pelos apontamentos feitas pela vasta literatura relativa ao tema. O relatório da 8ª CNS, realizada em 1986, aponta que a participação exige a organização e o acesso às decisões, como forma de garantir o "controle social sobre as ações do Estado" (Brasil, 1986, p. 8). Aqui o controle social é nomeado como resultado da participação, associado a ideia de "controle do processo de formulação, gestão e avaliação das políticas sociais e econômicas pela população" (Brasil, 1986, p. 4), trazendo uma concepção ampla sobre a política de saúde e a

² Cabe ressaltar que ao nos referirmos a "institucionalidade" ou "institucionalização" da participação através dos controle social, entende-se esse movimento como uma vitória da democracia e portanto, aqui este termo ganha sinônimo de possibilidade de participação. O contrário do entendimento que temos sobre as práticas desenvolvidas em outras áreas da saúde, mais especificamente a saúde mental, onde a institucionalização do cuidado tende a diminuir a potência das vidas que são submetidas a tais práticas.

temática da participação, entendida como fundamental para a melhoria das condições de saúde e de vida da população brasileira e em sinergia com os preceitos da reforma sanitária. Neste período de ampla mobilização popular com diversas parcelas da população ocupando as ruas e lutando pelo fim do período ditatorial, onde a própria 8ª CNS teve uma participação popular muito maior do que o esperado, percebe-se que a participação adquire sentido de luta e ganha uma estética da ocupação, e o controle social sobre as ações do estado aparece como uma das suas facetas na busca pela radicalidade democrática.

Um exemplo dessa faceta da participação ocorreu em janeiro de 1988, quando o Posto de Atendimento Médico 3 (PAM-3, *Postão*), na zona sul de Porto Alegre/RS, fechou a emergência pediátrica. A população então ocupou o espaço exigindo que o município assumisse a gestão do serviço, feita até aquele momento pelo INAMPS e em vias de estadualização, como nos demais estados brasileiros. Como resultado de muita mobilização e negociação foi encaminhado um termo aditivo entre o nível federal e o municipal, através do Sistema Unificado Descentralizado de Saúde (SUDS) desencadeando a primeira ação de municipalização da cidade. Este exemplo elucida bem a potência participação naquele momento e o papel do povo em controlar e exercer pressão e controle sobre as ações do governo, antes mesmo da promulgação da nova Constituição, do surgimento do SUS ou de qualquer instância participativa formal como hoje conhecemos. A ação popular acelerou a descentralização e reorientou, na medida em que a gestão passou ao município e não ao estado, como era a orientação naquele momento.

Poderíamos pensar também em formas de atuação da participação e mobilização comunitária recentes que incidiram diretamente no âmbito da gestão da saúde com ou sem o envolvimento direto do controle social. Além de todos os movimentos e mobilizações realizadas durante a pandemia, poderíamos pensar também nos Protestos contra a EC 95 que mobilizaram diversos movimentos sociais no Brasil inteiro, tendo nos estudantes secundaristas e universitários o seu núcleo mais duro e atuante durante o período. Certamente está aí também o sentido de participação e de controle social anunciado pela 8ª CNS.

Percebe-se que a ideia de controle social como uma das possibilidades da participação muda de maneira significativa no relatório da 9ª CNS, realizada em 1992, onde de certa forma tem o seu sentido reduzido, remetendo seu papel a uma atuação mais fiscalizadora. Quase como que se fosse um ente externo a saúde avaliando o que já foi feito (GUIZARDI, 2008):

Trata-se, especificamente, da tendência de restrição da participação ao controle social (termo que passa a prevalecer, nomeando a temática), movimento que tende a situá-la externamente no processo de constituição da política, apesar do fato de o controle social ser apresentado como "um componente intrínseco" da democratização da sociedade e do exercício da cidadania.

Essa afirmação pode ser atestada na sutil troca de preposições que ocorre na definição do termo. Deixa-se de utilizar a noção de controle social como uma das dimensões da participação, na medida em que esta supõe e requer um controle do processo, que passa a ser definido como "prática de controle social sobre (e, portanto, desde fora) políticas e atividades envolvidas com a Seguridade Social" (pg.22).

O relatório final desta conferência trouxe 3 grandes eixos: reafirmação do texto Constitucional; reafirmação do Sistema Único de Saúde; e debate sobre as crises do Estado e do Governo (Brasil, 1992, p. 8). O segundo eixo fala especificamente em relação ao "Controle Social sobre as atividades relacionadas com a qualidade de vida da população" e recomenda, entre outras questões, o "fortalecimento dos conselhos, constituídos paritariamente e com poder deliberativo"; o "fortalecimento das Conferências de Saúde enquanto fóruns fundamentais para o processo de decisão sobre políticas e ações em saúde em todos os níveis"; a criação de conselhos gestores nas unidades prestadoras de serviços"; "Assegurar que os Conselhos de Saúde cumpram e façam cumprir as resoluções da IX CNS". Ao retomar este olhar sobre o relatório da conferência em si, disponível no site do CNS, pude compreender que este enrijecimento conceitual estava mais focado no papel dos Conselhos, recentemente implantados pela Lei 8142 de 1990 e com sérios desafios na sua atuação, conforme apontado no próprio relatório:

"(...) indicação de representantes dos usuários pelo Poder Executivo, transformação do Secretário de Saúde em presidente nato do Conselho; não implantação dos Conselhos, ou então sua criação sem lhes atribuir caráter deliberativo; depósito dos recursos alocados aos fundos em contas correntes de denominação indicada pela prefeitura; ausência de divulgação das ações realizadas pelos conselhos; desvinculação dos conselhos das Conferências de

Saúde; desrespeito ao princípio da paridade entre usuários e demais segmentos" (Brasil, 1992, p. 33).

Desafios estes que também foram apontados em estudos produzidos na época (Silva, 1998; Wendhausen, 1999; Morita, 2002,)), mas que são apresentados em diversos momentos, inclusive em pesquisas mais recentes (Grisotti et Al, 2010; Faria et al, 2023). É possível inclusive encontrar nestes estudos discussões que questionam também “a qualidade da participação”, sobretudo dos usuários, como se a participação em saúde estivesse atrelada a uma capacidade técnica de cumprir com os ritos processuais e burocráticos. Aqui se abre uma nova esfera de análise, que trata sobre a capacidade do controle social de “exercer as suas funções”, mas entendo que o que realmente está em debate por trás destas análises é o entendimento criado e difundido sobre o papel do controle social na sociedade brasileira, principalmente quando a análise parte da academia. Seguiremos conversando sobre estas análises mais adiante.

A 10ª CNS, realizada em 1996, acentuou no seu relatório a preocupação com a normatização das instâncias de controle social, quase funcionando como um uma ficha técnica de implementação e atuação, passando pela reiteração da garantia do seu funcionamento e constituição (50% usuários/25% trabalhadores/25%gestores e prestadores) até as datas e documentos que precisam ser aprovados pelo mesmo, reforçando um papel normativo e fiscalizador:

A posição que os conselhos ocupam em relação às políticas de saúde no relatório consolida a tendência iniciada na IX CNS, mantendo o controle social centrado nas alternativas institucionais legalizadas. Permanece e fortalece-se, assim, sua concepção como exterioridade ao processo, seja acompanhando-o, seja fiscalizando-o, ou ainda como instância de sua aprovação-autorização. Tais significados emergem e se justificam no objetivo expresso de garantir, com o controle social, a transparência da gestão (GUIZARDI, 2004, pg. 28).

É compreensível que naquele período, sobretudo pela recente implementação dos Conselhos de Saúde, houvesse uma preocupação em constituir sua legitimidade, e que para isso fossem utilizadas todas as estratégias possíveis, inclusive conceituais, atrelando o controle social a um papel mais duro, além de deliberativo, fiscalizador, capaz de exercer pressão sobre as estruturas governamentais com força e peso. A recente democracia brasileira, após décadas de luta e contraposição a um regime

militar totalitário e opressor, finalmente havia conseguido espaço “por dentro” das instituições. Era preciso aproveitar esta oportunidade.

Todavia, parece-nos um risco aceitar esta distinção quase dicotômica entre as ideias de participação e de controle social e que a esta última seja atrelado um papel estritamente de fiscalizadora e externa ao contexto, que como vimos inicialmente foi explicitada pelos próprios conselhos e registrada nos relatórios das conferências em período de desafio da institucionalização da participação, mas também difundida nas publicações acadêmicas sobre o tema (COELHO 2008; NICOLATO, 2010; PEDROSA 2014; FARIA et al, 2023) o que nos parece uma armadilha. Desta forma, nos parece estar reduzido o imaginário sobre a potência da participação em saúde, sobretudo no Brasil, contrapondo-se ao seu histórico de atuação, e diminuindo principalmente o olhar dos próprios pesquisadores para o tema, que tendem desta forma a entender e refletir sobre tais espaços somente em termos de representação e resultados diretos, sem conseguirem andar para além do que está representado na superfície de atuação dos mesmos. Também é possível encontrar na literatura pesquisadores que assinalam este desafio:

Embora o termo controle social seja o mais utilizado, consideramos que se trata de um reducionismo, uma vez que este não traduz a amplitude do direito assegurado pela nova Constituição Federal de 1988, que permite não só o controle e a fiscalização permanente da aplicação de recursos públicos.(ROLIM, CRUZ e SAMPAIO, 2013. Pag. 141).

Pretende-se destacar a existência de uma inter-relação necessária e fundamental entre participação e controle social, uma vez que a força da mobilização e participação social brasileira é motor e origem do controle social como o conhecemos. Este último se retroalimenta e utiliza também o seu papel fiscalizador e deliberativo definido legalmente para dialogar de forma institucional e buscar as alternativas necessárias, quando necessário. Em resumo, o controle social é resultado da luta histórica de movimentos e da sociedade pela melhoria das condições de existência do povo brasileiro; platôs e planos de ação que se abrem em desdobramentos complementares e interrelacionados, jamais opostos e que não se hierarquizam.

Este conceito de controle social mais ampliado e conectado com as lutas sociais e menos restrito a ideia de fiscalização é retomado no relatório da 11ª CNS, realizada

em 2000, muito como resultado das conquistas sociais daquele momento, como exemplo da mobilização e pressão exercida naquele período, sobretudo na elaboração da Emenda Constitucional 29 (EC/29), responsável por definir recursos mínimos de aplicação em saúde para cada um dos entes federativos, onde o controle social, através dos conselhos teve um papel importante na mobilização social e pressão exercida sobre os poderes Executivo e Legislativo (GUIZARDI, 2008), o que nos demonstra que a própria concepção e atuação do controle social encontra-se em construção e segue em disputa, sempre considerando o momento e as necessidades sociais e históricas no qual o debate é posto. A forma como o debate sobre o tema é posto em circulação também nos parece um elemento importante.

Entre as ideias e que auxiliaram na realização deste estudo, destaco os achados de Ferla (2004), que quase 20 anos atrás, na sua reflexão sobre a contribuição da participação na Clínica e na Gestão, analisando empiricamente a 12ª CNS nos deixou a suposição de que “o que se denomina com alguma frequência de crise no controle social sobre o sistema de saúde possa ser, na verdade, uma insuficiência de recursos interpretativos para capturar um plano de maior potência da participação da população e de expressão mais atual”(pg. 85). O autor nos aponta ainda um conceito ampliado de saúde, oriundo das discussões feitas na 12ª CNS em que destaca a “necessidade de escuta à vida, como dispositivo para a produção de saúde, mas também, por decorrência, a luta contra o que atenua e seda qualquer das mil saúdes possíveis a cada momento” (pág. 103). Não há dúvida que a participação e o controle social emergem como “bons sons” a todos aqueles que queiram e saibam ouvi-los, e que desta escuta-conversa seja possível captar novas vigências, tons e saúdes.

Concordando com as reflexões propostas por Ferla (2004), destacamos ainda que a pandemia demonstrou a forma como o controle social pode se articular e se alimentar da escuta do contexto e da mobilização para abarcar as demandas e necessidades apontadas pela sociedade, buscando potencializar e exercer pressão sobre o Governo e as instituições. As denúncias que o CNS fez de diversas formas não sobrepôs todos os outros movimentos que a sociedade civil depreendeu para combater as práticas genocidas que estavam ocorrendo de forma institucionalizada pelo Governo Bolsonaro. A AVICO (Associação de Vítimas da COVID), assim como a

Frente Pela Vida, entre outras, são exemplos e exerceram papel fundamental, inclusive contribuindo para que o próprio CNS pudesse elaborar relatórios e materiais que seriam utilizados na CPI da COVID, por exemplo.

A participação quando promovida como prática de educação permanente e de educação popular, superando a condição central de confronto com o estado, tende a gerar processos instituintes e inovadores. Estes tendem a ter resultados que se expressam, esteticamente, menos na busca pelo quantitativo ou burocratização dos espaços participativos e mais pela busca do sentido da participação. Pudemos perceber esse movimento ainda durante o mestrado, nos dois campos de pesquisa tomados para a coleta e análise dos dados: os conselhos locais de saúde de Porto Alegre e os processos de planejamento de políticas de saúde desenvolvidos através do método definido como Community Lab, no Norte da Itália (BAPTISTA et al, 2020). Aqui interessa destacar que as tensões contemporâneas entre instituições e grupos sociais parece ter alcançado graus de complexidade maior do que posições identitárias, abrindo novos desafios à compreensão e a ação. Exercer a participação como educação permanente é similar à relação do trabalho em saúde, onde o fazer produz e, ao mesmo tempo, o aprender dá novas configurações pela abertura cognitiva das pessoas que o protagonizam. Ferla (2004) refere essa plano de mudança como “plano estético” do trabalho e da participação, cuja mudança está assentada em platôs distintos de compreensão do cenário em que esses se realizam.

Nas experiências acompanhadas, a abertura das equipes para novos processos de escuta sobre os “reais” problemas de saúde em Porto Alegre permitiu uma leitura de situações e possibilidades diferentes das esperadas: violência, transporte público entre outros, viraram questões a serem encaradas, assim como igrejas, grupos comunitários e instituições inseridas no território tornaram-se aliados da política de saúde. Na Itália, a abertura dos serviços para um estudo sobre o território permitiu uma dobra significativa na leitura dos indicadores de saúde e, também, na resposta do poder público: uma comunidade antes tida como “depressiva” passou a ser entendida como um espaço onde mulheres sofriam com o desemprego e a falta de acolhimento de qualquer outro serviço que não o de saúde (onde o passaporte era ter um diagnóstico). Com isso a leitura passou a ser de produção de espaços de lazer e de

políticas específicas sobre oportunidades de emprego e renda para a população feminina (BAPTISTA et al, 2020).

Nosso objetivo será durante este trabalho e talvez ainda não esteja explicitado o suficiente, falar sobre as possibilidades de atuação do controle social, com olhar para aquilo que se apresenta para além da superfície de atuação e, principalmente, da interpretação analítica criada sobre o mesmo, densa e complexa, mas muitas vezes redutora da sua potência em termos de análise. Tendo como recorte mais específicos para uma pesquisa iniciada em 2019 na 16ª CNS e que segue atualmente na 17ª CNS, realizada em 2023 e da qual este pesquisador faz parte. Será neste recorte histórico da última conferência realizada antes do início da pandemia de COVID e da primeira Conferência Nacional realizada após o fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional referente à COVID-19 e após o fim do Governo Bolsonaro, que iremos dialogar sobre o controle social em saúde e participação.

Os resultados da pesquisa mencionada apontam o espaço das conferências como representativos da sociedade brasileira, agregando alta participação de segmentos, raças e gêneros de todas as regiões do país; que o controle social tem uma capacidade de formar, sobretudo estudantes, e produzir conhecimento, sendo espaço privilegiado de educação permanente; e que além do elevado número de participantes, conta inclusive com elevados percentuais de participantes que chegam pela primeira vez ao espaço de uma Conferência Nacional. Ou seja, seus atores se renovam. Sem falar na sua capacidade de inovação, como vemos nos debates e construções propostas pelas dezenas de Conferências Livres organizadas, com os mais variados temas, e em todo o território Nacional.

No último capítulo desta tese apresentarei algumas reflexões sobre a enchente de maio de 2024 ocorrida no estado do Rio Grande do Sul e os movimentos que pude acompanhar sobre a participação das pessoas e trabalhadores para criar alternativas em cenário tão desolador. Novos planos de existência foram criados pelo tamanho da necessidade e acredito fortemente que o aprendizado gerado nesse período se reflete de diversas formas, seja na capacidade relacional das pessoas no cotidiano, que esteve pautada, em grande medida, pela solidariedade e apoio coletivo, como pelas complexidades de atuação profissional em cenário tão complexo e, inclusive

sinalizando para a gestão municipal, no caso de porto alegre, sobre a sua incapacidade de atuação e mobilização de um aparato de serviços de saúde e assistência, já não mais coordenados pelo município, mas sim geridos pela iniciativa privada através de terceirizações.

Como chave de leitura para tentar auxiliar nesta conversa e sem a intenção de criar atritos ou dicotomias (inexistentes) entre os conceitos de participação e controle social, iremos trabalhar com a ideia de MACROPARTICIPAÇÃO e MICROPARTICIPAÇÃO, ou macro efeitos da participação e micro efeitos da participação. A primeira considera os efeitos da participação em relação direta com a política de saúde, as instituições e a institucionalidade das suas ações em geral. Falaremos sobre o caráter deliberativo, fiscalizador e indutor das políticas no campo da saúde: a paridade na composição dos conselhos é respeitada? As diretrizes apontadas nas conferências são seguidas nos planos de saúde? As recomendações e apontamentos em relação aos relatórios de gestão são consideradas pelo executivo? Os conselhos e conferências conseguem exercer pressão e “controle” sobre as ações do Governo? Aqui vamos ao pé da letra do que diz a legislação e dialogar com o caráter fiscalizador e deliberativo atribuído ao controle social.

A segunda se refere aos efeitos micro políticos da participação, que atravessam também todos os espaços institucionalizados de controle social, mas que extrapolam e ampliam a sua atuação. A ideia de MICROPARTICIPAÇÃO está relacionada aos efeitos cotidianos da participação e a ideia de micro política do cotidiano (MERHY, 2002, 2019) e da ideia de Ferla (2004) sobre a participação dos usuários. Aqui pretendemos retomar a participação enquanto ideia força, com origem na luta pela redemocratização do país e o “sentido original” do controle social proposto na 8ª CNS, muitas vezes menos mensuráveis em termos de efeitos e efetividade, mas com sentido de prática participativa enquanto elemento constituinte e formador da cidadania na sociedade brasileira. Qual é o sentido da participação para quem “participa”? Como a participação em saúde dialoga com as buscas e demandas de cada território de existência? O binômio “participação = cidadania” que opera no plano micro complementa e alimenta a ideia de “saúde = democracia” já reconhecida no plano macro?

Encontrar práticas que consigam permear ambos os planos talvez seja um dos grandes desafios para o controle social e para a sociedade brasileira. Parece que olhar para estas práticas talvez permita encontrar possibilidades para o enfrentamento de questões históricas e ainda não superadas, conforme nos aponta Arouca (1986, n.p) ao afirmar que "a Reforma Sanitária é um projeto civilizatório, que para se organizar, precisa ter dentro dele valores que nunca devemos perder, pois o que queremos para a saúde, queremos para a sociedade brasileira". A participação social é, na concepção que embasa as formulações do SUS, ao mesmo tempo uma força de inovação das políticas e dos sistemas de saúde e uma estratégia de produção da cultura de participação, ou seja, a base fundante do conceito de democracia.

Portanto, o olhar que se faz para os conselhos, conferências e para o próprio controle social é olhar que se faz para a sociedade brasileira. Apontar as dificuldades destes espaços sem olhar para o contexto nos quais estão inseridos e sem assumir o compromisso ético de afirmação da participação enquanto potência de criação de novos planos de atuação seria, conforme nos mostra Ferla (2002. Pg 21) a demonstração de "uma crise de capacidade interpretativa dos setores voltados à análise dessa participação".

Compõem os objetivos desta tese:

Geral:

- Construir e aplicar um marco analítico sobre o entendimento e o papel do controle social em saúde no Brasil a partir do cotidiano da participação, por meio da análise das práticas participativas desenvolvidas através das Conferências Nacionais de Saúde.

Específicos:

- Analisar dados coletados nas etapas nacionais da 16ª e 17ª Conferências Nacionais de Saúde sobre a motivação e a intensidade da mobilização dos participantes;
- Identificar pistas analíticas sobre a atuação do controle social brasileiro que podem qualificar a teoria sobre a participação social na saúde e a produção da democracia.
- Cartografar conexões emergentes nos processos participativos sobre a saúde e a democracia.

O documento da tese é composto por uma sequência de dois capítulos e seis anexos. Os dois capítulos que se seguem apresentam ideias, técnicas e métodos do percurso que foi desenvolvido para a pesquisa e elaboração da tese; e as principais ideias sistematizadas em três eixos de análise. Por fim, o anexo é composto por seis artigos já publicados onde o percurso do pensamento que o documento principal sistematiza foram sendo desenvolvidos. Como dito na metodologia, o compartilhamento precoce, que pode ser entendido também como responsabilidade ética com o conhecimento e ação generosa de compartilhamento, no caso desse percurso teve a função de ajustar a eventual sobreimplicação, pela exposição das ideias. Aqui há uma característica singular, que é uma empolgação com a descoberta e a construção de ideias, que não pretendia deixar-se acusar de pouco científica. O conhecimento sistematizado precisa ter a potência de transformar o mundo! De adiar o fim do mundo!

Uma produção textual sem ênfase não é não ciência, mas, ao contrário, potência para confrontar negacionismos e, ao mesmo tempo, a arrogância de uma ciência que pretende iluminar a vida. O que ilumina a vida é a potência dos encontros. Aqui pretendi quebrar o ceticismo que, da ciência ou do negacionismo, tende a mostrar que a vida emerge de cima ou de muito acima das relações e encontrar a potência dos encontros também na participação social e na política. Penso ter sido suficientemente exitoso para receber autorização institucional para seguir pesquisando, agora com mais autonomia institucional, os processos de subjetivação e a potência da liberdade e da democracia para reinventar a vida.

2 – Percurso metodológico: episteme, técnicas e singularidades

Esta pesquisa é resultado da experiência empírica em espaços de controle social e de estudos anteriores sobre o tema, assim como de pesquisas atualmente em curso que o proponente faz parte. A participação em diferentes conferências municipais e estaduais, na condição de ouvinte, convidado, delegado e organizador; na relação com o Conselho Estadual de Saúde do RS enquanto articulador, pela SES/RS, da Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa – ParticipaSUS; Na experiência enquanto membro da Comissão de Educação Permanente em Saúde do Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre; Na participação em movimentos sociais, mobilizações, manifestações, ocupações; e também em pesquisas realizadas desde a graduação e mestrado e, mais recentemente, na participação enquanto pesquisador nas duas últimas conferências Nacionais de saúde através das pesquisas **“Saúde e democracia: estudos integrados sobre participação social na 16ª Conferência Nacional de Saúde”**, iniciado em 2019, na 16ª CNS e na pesquisa atual, ainda em curso e desdobramento da anterior, realizada em 2023 em função da 17ª CNS denominada **“Saúde e democracia: estudos integrados sobre participação social nas Conferências Nacionais de Saúde”**.

Neste projeto, tomaremos o conceito de metodologia proposto por Minayo (2012) como a discussão epistemológica que embasa o percurso da pesquisa, os métodos e técnicas para produzir e analisar os dados e a criatividade e implicação do pesquisador, que encarnam o trabalho de pesquisar como trabalho vivo, assim como os recursos para evitar a sobreimplicação, que tende a naturalizar os achados da pesquisa. O exercício intelectual de falseamento (“estranhamento”), que busca desnaturalizar as ‘coisas’ do campo empírico e, também, com a teoria, que pode colonizar o pensamento, serão planos reiterados para o seguimento da produção.

Para este estudo nos interessa um olhar mais ampliado sobre o duplo participação/controlado social em saúde no Brasil, tendo como base o período histórico no qual estamos inseridos e, mais especificamente, um olhar para as duas últimas Conferências Nacionais de Saúde, a 16ª CNS - , atravessada pelo Governo Bolsonaro e pela pandemia de COVID-19 e a 17ª CNS realizada em 2023, no primeiro ano do 3º Governo do Presidente Lula. No sentido desta e de outras reflexões pretendemos

contribuir trazendo elementos analíticos sobre a atuação e papel da participação/control social. Apresentaremos ao longo desta conversa, pelo menos de forma inicial, as ideias de **macro participação** e **micro participação**, na tentativa de proporcionar alternativas e diminuir qualquer conflito conceitual que exista entre as lógicas de participação e controle social em saúde. De um lado, o espaço da participação nas políticas de saúde e no cotidiano do sistema. De outro, as relações que se estabelecem no cotidiano do SUS e que inovam ou reiteram o platô de democracia e qualidade de vida que está vigente.

Este ciclo de estudos mencionado sobre as conferências tem início em 2019 com a inquietação da comissão de relatoria do CNS, encarregada entre outras ocupações, de fazer o registro histórico dos movimentos, discussões, deliberações e práticas desenvolvidas durante e em função da 16ª CNS. Para esta finalidade foi mobilizada uma rede de pesquisadores nacionais e internacionais, alguns sendo membros do CNS e tendo na coordenação o Prof. Dr. Alcindo Antonio Ferla, também membro da comissão de relatoria. Trata-se da 1ª pesquisa organizada e coordenada pelo CNS e por isso mesmo de caráter inédito. Entre os seus objetivos estão:

“ampliar o conhecimento disponível sobre a temática da participação social em saúde e políticas públicas, produzir análises sobre a realização da 16ª Conferência Nacional de Saúde e a implementação das suas deliberações, disseminar o conhecimento produzido por meio de publicações científicas e técnicas, compartilhá-lo em diferentes atividades e subsidiar a tomada de decisões nos fóruns de participação, em particular no Conselho Nacional de Saúde, e fortalecer uma rede de pesquisadores sobre a temática da participação social em saúde”(CNS,2019).

Entre as publicações e dados já disponibilizados a partir da pesquisa feita, para além daqueles que ainda requerem maior análise: a caracterização das etapas municipal e estadual das conferências, obtidos diretamente com os Conselhos Estaduais de Saúde e das Comissões Organizadoras das Conferências Estaduais; a aplicação de questionários em delegados (as) e participantes da etapa Nacional da Conferência; entrevistas em profundidade com delegadas(os) e atores chave, também realizada na etapa na Nacional; e a observação de atividades e mesas durante a conferência. Os dados disponíveis sobre a 16ª CNS mostram que as conferências

estaduais e municipais mobilizaram quase 25 mil participantes em todo o território nacional.

Durante a conferência, em 2019, foram também aplicados 2853 questionários, alcançando aproximadamente 72% dos delegados credenciados e a aproximadamente 57% dos presentes, além 147 entrevistas realizadas com delegadas (os) e atores chave de todos os estados do país e mais o distrito federal (CNS, 2022). Todo este processo feito de forma compartilhada entre 130 pesquisadores, sendo 113 deles estudantes de todas as regiões do país, selecionados para auxiliarem durante a conferência. Estes dados por si só demonstram a dimensão e complexidade da pesquisa em questão, e, também, a potência e possibilidade dos dados e análises possíveis, mas principalmente demonstram a capacidade do controle social de se apresentar como espaço para produção de conhecimento, não somente enquanto sujeito passivo de análises que são feitas sobre suas práticas e funcionamento.

Importante também destacar o contexto de realização da “16ª Conferência Nacional de Saúde: Democracia e Saúde”, chamada de 8ª + 8ª, justamente para rememorar a histórica conferência realizada em 1986 que foi subsídio fundamental para a estruturação do capítulo da seguridade social na CF de 1988 e as bases para o surgimento do SUS. O primeiro ano do governo Bolsonaro, assim como o todo o seu mandato, foi marcado pela prática excludente, sobretudo de minorias e de ataques as instituições, Conselhos e práticas democráticas. A falta de apoio do Ministério da Saúde, com escassez de recursos e de estrutura insuficiente fez com que a realização da 16ª CNS por si só, possa ser considerada uma demonstração significativa da força e potência do controle social, capaz de reunir mais de 5 mil pessoas em Brasília. Pesquisar neste contexto torna-se ainda mais complexo e como veremos adiante, adquire um caráter ético-político de compromisso com a produção de conhecimento e defesa da democracia. Foi preciso aprender e adaptar-se, no curso da pesquisa, para que a realização da mesma fosse possível.

Esta capacidade robusta de vocalização e de “fotografar” o processo de participação em saúde fez com que a pesquisa fosse novamente replicada agora na “17ª Conferência Nacional de Saúde: Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a

democracia – Amanhã vai ser outro dia!”, realizada entre 2 a 5 de julho de 2023, abrangendo todo o leque de análises da conferência anterior, inclusive ampliando um dos eixos. O CNS solicitou que as conferências livres (CL), entendidas como inovadoras no arranjo participativo do controle social, integrassem também o escopo do estudo. Nesse sentido, a pesquisa realizada na 17ª CNS apresenta-se com os seguintes objetivos:

Sistematizar e analisar informações relevantes dos processos da 16ª e da 17ª Conferências Nacionais de Saúde que permitam **produzir evidências sobre a relevância e a abrangência do processo da participação** nas etapas e atividades que a compõem, registrá-las para consultas posteriores e disseminar conhecimentos oportunos sobre esses dispositivos do Sistema Único de Saúde e fortalecer uma perspectiva de conhecimentos produzidos pelo próprio controle social sobre suas dinâmicas (CNS,2023).

Os dados apontam que foram aplicados quase 3500 questionários (60% dos presentes) e que após a limpeza do banco foram validados 3218 questionários, totalizando 56% dos presentes. Foram realizadas 150 entrevistas semiestruturadas realizadas com delegados dos 27 Estados brasileiros (média de quase 5,4 entrevistas por Estado), 72 (48%) das entrevistas realizadas com representantes do segmento usuário(a), 40 (26,6%) realizada com representantes do segmento trabalhador (a) e 38 (25,3%) com representantes do segmento gestor(as). Além disso, 85 de 98 Conferências Livres tiveram seus organizadores (as) entrevistados (as), o que corresponde a 86,73% do total das CL realizadas. Foram 102 pessoas entrevistadas neste quesito. O que indica uma base de dados robusta e que será utilizada por anos para produzir análises e potencializar o papel do controle social.

Aqui também destaque para o momento de realização da conferência, período importante de retomada democrática no Brasil, após a vitória do presidente Lula, que inclusive esteve presente na Conferência e no seu discurso afirmou a importância da pauta da saúde para a sociedade brasileira. Mesmo assim foram vários os desafios que atravessaram a pesquisa, desde questões de infraestrutura, hospedagem e cadastramento na Conferência, até o desafio de articular uma rede presente de 154 pesquisadores, sendo 124 deles estudantes selecionados via edital, também representando todas as regiões do país e que passaram por processo formativo prévio e durante o período de execução das atividades.

Foi por dentro desta rede de elementos e analisadores que o nosso recorte de pesquisa atuou: analisando dados já disponíveis, mas também auxiliando na organização e reflexão de elementos ainda não divulgados e debatidos. Considerando a quantidade e complexidade dos dados produzidos, optamos trabalhar mais especificamente com alguns destes, principalmente aqueles gerados pelos questionários e pelas entrevistas semiestruturadas.

Esta tese atuou enquanto recorte dos estudos já mencionados sobre as últimas conferências nacionais de saúde, tomando emprestados elementos que perpassam os achados de ambas, considerados analisadores e pistas capazes de contribuir com o tema e intenção deste estudo. Não estamos aqui fazendo um exercício analítico sobre as conferências em si, ao passo que os dados das pesquisas em questão foram utilizados enquanto pistas e analisadores que somados a outros elementos teóricos e empíricos, como a pandemia de COVID-19 e a enchente de maio de 2024, podem contribuir com a temática em questão e não na lógica de produção de uma síntese representacional.

Não houve a pretensão ou a promessa de produzir uma resposta “definitiva” para as inquietações aqui apresentadas, mas sim de pensar possibilidades interpretativas para a atuação do controle social em saúde, a partir da análise das conferências nacionais de saúde e de outros elementos de destaque sobre a temática da participação. A pesquisa buscou produzir conhecimentos a partir das intensidades, das conexões micropolíticas que se fazem no cotidiano da participação, buscando potências à participação para as práticas de cuidado mais integrais, para a expressão das diversidades humanas e territoriais nas formas de organização do sistema de saúde e na escuta que orienta a produção de saúde e para a renovação da democracia.

Nesse sentido, trata-se de uma pesquisa colaborativa e participativa, uma vez que nossos achados e reflexões são feitos em conjunto com diversos outros pesquisadores e estudos em curso, e que obrigatoriamente nos obriga a aprender no percurso e na relação com objeto de análise. Como referencial metodológico utilizaremos a pesquisa intervenção (ROCHA, 2003), melhor apresentado a seguir.

Como ideia inicial e guia para a discussão tivemos o entendimento de que **o campo da saúde através da participação social e do controle social se constituem como bastiões da democracia em momentos de ataques e tentativas de rupturas no Brasil, em forte conexão com o cenário global de enfraquecimento e ataque as instituições democráticas.** Está é a ideia que mobilizou este estudo lá em 2019, após participar da 16ª CNS e entender a potência do controle social e da participação social, perante o desafio do governo e das práticas totalitárias que o país vinha enfrentando, sobretudo desde o golpe sofrido pela Presidenta Dilma e pelo eleição do candidato de extrema direita Jair Bolsonaro. Espero que ao longo deste texto, assim como das demais publicações feitas ao longo do doutorado, seja possível entender como esta ideia se efetivou.

À medida que a participação social em saúde se institucionaliza e seus arranjos se diversificam, percebe-se também um aumento sobre este campo de análise e produção científica. Estes estudos são apresentados na literatura por diferentes perspectivas metodológicas e teóricas e em diferentes países (Milani, 2008; Mazzoli, 2012; Serapioni, 2014; Martino, 2015). Tais análises dizem respeito principalmente à natureza da participação e à dinâmica dos atores. Na área da saúde, especificamente, as principais motivações para a criação de mecanismos participativos e, conseqüentemente, sua análise, tem sido “a crise de legitimidade das formas tradicionais de representação de interesses nas democracias liberais; a forte demanda por maior participação direta dos cidadãos no processo político; e o estímulo de agências internacionais de desenvolvimento” (CORTES, 2009, p. 13). Cabe lembrar que o movimento da reforma sanitária das décadas de 70 e 80 desempenhou papel significativo na articulação de movimentos de base e usuários de saúde com a pauta de um sistema de saúde que tivesse como diretriz o cuidado universal e a participação da sua população em sua base.

Nesse sentido, alguns autores têm buscado analisar a temática da participação em perspectivas para além daquelas institucionais, considerando também pautas que estejam associadas à perspectiva dos “participantes” e as necessidades cotidianas de cada população e território. Ferla (2008) nos apresenta uma proposta para outras “produções estéticas da clínica e da gestão em saúde”, justamente para pensar como

as capacidades pedagógicas produzidas pelas políticas públicas e espaços de participação possam contribuir para a diminuição das desigualdades e busca por equidade.

Para além disso, o autor nos apresenta um plano de análise que interroga o que é oferecido, de que forma e para que grupos populacionais, colocando em questão a permeabilidade desses modos a lógicas que não sejam totalmente capturadas pela relação saber/poder da ciência e da técnica, que são predominantes atualmente, e suas relações de poder com os valores vigentes em cada sociedade. A pesquisa nesse sentido, adquire o aspecto de aprendizagem significativa, e assume, esteticamente o caráter de educação permanente (BIANCHINI; FERLA; LEVANDOVSKI, 2019).

Uma questão que se coloca aos pensarmos em práticas de pesquisa sobre a participação e o controle social em saúde é a reflexão sobre a capacidade das metodologias de fazerem emergir elementos para além daqueles que as práticas tradicionais de pesquisa nos apresentam. Não existe a intenção de questionar ou relativizar outras formas de pesquisa, mas sim apresentar uma das tantas práticas que possibilita o encontro com outras formas de pensar a pesquisa em políticas públicas. No que se refere à participação social em saúde, essas abordagens são particularmente relevantes, tendo em vista a tendência de associar as temáticas da saúde de forma a simplificar a produção da saúde ao paradigma biomédico de prevenção das doenças e/ou seu tratamento, ou, mesmo, à docilização e normalização das vidas.

Entende-se que a análise da participação social requer perspectivas metodológicas que transbordem a ciência moderna e que tenham a ousadia de se valer na riqueza das experiências produzidas em diferentes contextos. Essas perspectivas têm no Brasil também sua origem no deslocamento que o pensamento da Saúde Coletiva tem produzido ao longo das últimas décadas e, conforme nos aponta Madel Luz (2009) com a tensão interdisciplinar entre as áreas que se ocupavam da saúde pública; e a emergência de outras que passam a incorporar conhecimentos e práticas para a composição de uma área epistemológica que permita deslocar o pensamento sobre a doença para o olhar sobre as coletividades e suas subjetividades.

A inspiração ético-política da Reforma Sanitária das décadas de 70 e 80 não foi sequestrada pela ciência vigente, mas inspirada na potência de muitas outras saúdes. Por isso, o slogan do processo de reformas foi “Saúde é democracia”, demonstrando, de um lado, a ideia forte da participação social para saúdes compreendidas como direito das pessoas e como um andar a vida com autonomia e liberdade, e, de outro, a ideia de transformações necessárias no modo como estavam organizados o Estado e a sociedade civil, permitindo outras vigências. Temas que são particularmente oportunos no atual momento, em que o país e suas instituições viveram e vivem um processo de desestabilização política, atravessando crise ética que também buscam alvejar as diferenças e os modos diversos de pensar e organizar a vida.

A pesquisa intervenção é uma prática que queremos apresentar enquanto possibilidade de mapeamento de demandas sociais e de potencialização sobre o papel pedagógico exercido pelas políticas públicas. Tal metodologia, além de possibilitar a utilização de diferentes técnicas e ferramentas de pesquisa, tem como imperativo ético e estético a produção coletiva e cooperativa com vistas à ação crítica sobre a realidade, entendendo a complexidade de atores e fatores, como no caso da participação social. Pode-se dizer que nesta metodologia, o caminho do pesquisador é constituído na relação com o campo de prática e objeto de estudo (ROCHA,2003; PAULON, RROMAGNOLI,2010; PAULON, LONDERO, 2019). É uma metodologia que implica ao pesquisador assumir compromissos colaborativos com outros atores e que, portanto, não podem e nem devem ser considerados como descuido (PAULON,2010; KASTRUP, 2008).

Existe, portanto, a necessidade de abrir o pensamento para o diverso, reconfigurar técnicas e modos de pesquisar para que novos planos para as existências sejam revelados e incluídos. Essa abordagem metodológica de pesquisa entende, de forma geral, que conhecimento e ação não podem ocorrer de forma desconexa, sob pena de produzir artefatos no conhecimento, que precisam ser considerados quando se intenta simplesmente aplicar conhecimentos e técnicas sobre uma realidade. Há aqui um suposto que a multiplicidade de olhares sobre um tema em estudo tem capacidade de gerar mais conhecimentos úteis à transformação da realidade do que

problemas tratados somente por técnicas e métodos originados em um ou outro dos campos que se ocupam da produção de conhecimentos.

Portanto, a questão que se coloca para o desenho de uma pesquisa intervenção nunca será a validação prévia ou a consistência disciplinar dos métodos e das técnicas disponíveis, mas a capacidade de produzir conhecimento significativo (que mobiliza o corpo todo; não apenas a razão), útil e oportuno (capaz de transformar o cotidiano no sentido da inclusão e da qualificação da resposta de políticas públicas), sem hierarquizar previamente as experiências e naturalizar seus contextos, buscando transversalidades entre conhecimentos prévios e entre os contextos em estudo. A gestão de tal pesquisa ocorre com base em tecnologias relacionais (leves), como no debate sobre a configuração tecnológica do cuidado em Merhy (2002). Ou seja, não se trata apenas desse ou daquele recurso metodológico, mas de uma forma de incorporá-los à prática de pesquisa que não sobreponham ao diverso e singular do campo empírico.

A desnaturalização permanente do objeto que se pretende conhecer, a implicação do pesquisador, e as contingências que acompanham as situações e seus efeitos – o acontecimento ou analisador são elementos importantes nesse modelo de pesquisa. Por “acontecimento analisador” (ou analisador histórico), os institucionalistas indicam um movimento social que vem a nosso encontro, condensando uma série de forças até então dispersas e realizando por si mesmo a análise, à maneira de um catalisador químico de substâncias” (RODRIGUES, 2000, p.240). Analisadores são forças que operam na pesquisa intervenção e que podem adquirir diferentes contornos, desenhos e temporalidades, conforme nos aponta Paulon (2010):

A pesquisa-intervenção como uma das modalidades das pesquisas participantes pode lançar mão de diferentes procedimentos e técnicas de pesquisa, entre elas, inclusive, levantamentos epidemiológicos, sistematização de inventários ou técnicas de quantificação. Por que não? Associados ao curso da pesquisa, de acordo com as análises coletivas, em busca dos conflitos que emergem dialeticamente nos analisadores, mais um dos dispositivos que problematizam, transversalizam o campo da análise (pg 14.)

Apresentamos a pesquisa intervenção como uma prática de “pesquisar com”, coletivamente, no qual a papel do pesquisador é o de conseguir se atravessar, sofrer intervenções ao entrar em contato com o objeto de pesquisa em si, e a partir de então, criar caminhos de análise que permitam uma certa ruptura com o entendimento comum, linear e pré- estabelecido (PAULON, 2010). Compõem estes planos de análises também os acontecimentos ou analisadores que permitam ao pesquisador uma abertura ao inespecífico, transgredindo a regra instituída e de certa forma, produzindo relações e reflexões menos segmentadas e hierarquizadas. Materiais, estudos, debates, encontros, eventos, anotações, diários, conversas, orientações, percepções são engendradas nesse plano para adquirir pistas sobre o tema da pesquisa.

Talvez aqui o analisador mais significativo para o nosso estudo para além das conferências de saúde em si, seja o papel da pesquisa realizada sobre as conferências, pois estas nos permitem engendrar elementos reflexivos que colocam o controle social não mais no papel de objeto de estudo, mas sim como uma força importante na lógica de produção de conhecimentos sobre o campo da participação social em saúde. Esta nos parece um dobra que o campo das pesquisas sobre o tema ainda precisa compreender: a análise sobre o controle social em saúde feita de forma representacional e externa ao exercício do mesmo será sempre fragmentada e incapaz de problematizar este campo, pois a participação social e o controle social sempre extrapolaram qualquer limite de institucionalidade imposto, seja no momento presente como na construção do mesmo enquanto luta pela redemocratização do Estado brasileiro no período da ditadura, da melhora da qualidade de vida da população e das possibilidades atuação nos processos decisórios.

Logo, uma pesquisa representacional somente conseguirá observar a “ponta do iceberg” sobre o tema. De fato utilizaremos diversas estratégias e técnicas de pesquisa que perpassam desde a análise documental, revisão bibliográfica de caráter exploratório, análise de conteúdo em entrevistas transcritas, a análise de dados obtidos com questionários aplicados em mais de 6 mil participantes nas últimas duas conferências nacionais realizadas, assim como todas as impressões, anotações e

percepções que emergem destes, assim como todas as aprendizagens anteriores resultantes de estudos e atividades empíricas que o pesquisador em questão esteve presente.

Destaca-se o caráter colaborativo dessa forma de pesquisa, inclusive com parceiros de diferentes contextos e realidades, sobretudo considerando a interconexão entre processos globais e locais, caracterizados cada vez mais por uma forte crise ética e social, fenômenos climáticos extremos, guerras e genocídios, o surgimento de governos com práticas totalitárias e fascistas, que tem contribuído diretamente para o aumento das vulnerabilidades, desigualdades e fluxos migratórios, assim como a intolerância aos migrantes.

Além disso, entende-se que a crise humanitária gerada pelo COVID – 19, sobretudo em países governados por líderes abertamente negacionistas, como foi o caso do Brasil – 2º lugar no número de mortes em todo o planeta, ficando atrás somente dos EUA, também liderado em grande parte da pandemia pelo negacionista e representante da extrema-direita, Donald Trump- tem evidenciado as políticas da morte ou as necropolíticas, como nos diz Mbembe (2018).

Podemos caracterizar a atuação de determinados governos como governos de extermínio, sobretudo em relação às populações mais vulneráveis e tradicionalmente marginalizadas, como na situação de emergência em saúde pública nas terras Yanomami, desvendada ao grande público em 2023, mas com cada vez mais indícios de atuação deliberada durante todo o governo Jair Bolsonaro e seus ministros que atuaram através do desmonte de qualquer estrutura de saúde, assistência e proteção, e recusando-se a agir após inúmeros pedidos de ajuda – mais de 100- feitos por diversas instâncias e das mais variadas formas e institucionalidades. Um governo que atua para desarticular acesso a saúde, vacinas, condições básicas de alimentação e assistência é necessariamente um governo necropolítico.

Ainda como importante analisador, utilizamos neste percurso os aprendizados referentes a grande enchente ocorrida no estado do Rio Grande do Sul em maio e junho de 2024 e que destruiu o estado inteiro, atingindo diretamente mais de 2,5 milhões de pessoas. Importante registrar que, metodologicamente, a proposta feita na qualificação desta tese, previa o aprofundamento das análises e das entrevistas com as

‘

peças delegadas e dos questionários das conferências, mas que o atravessamento das enchentes ocorrido fez com que este fenômeno fosse acolhido e transformado em um dos analisadores desta tese, afinal, uma pesquisa intervenção, como dito aqui, precisa conseguir se atravessar pelos desafios apresentados ao longo do seu percurso.

Esta discussão é feita no último item desta tese, em formato de narrativa densa, no qual são apresentados registros das impressões e cenas vividas, com reflexões sobre a temática. As ideias de Ailton Krenak sobre “como adiar o fim do mundo” foram companhia durante o período das enchentes e na análise dos eventos em questão. Desta maneira, muito mobilizado pela tragédia em si, mas também pela atuação no acolhimento e atendimento de pessoas desabrigadas em diferentes abrigos, optei por uma imersão neste cenário caótico e desesperador, mas que se mostrou potente e forneceu elementos analíticos sobre as reflexões feitas ao longo da tese sobre o plano *macro* e *micro* da participação.

Não pretendo entregar respostas ou fórmulas práticas para todas as questões aqui levantadas, mas entendo que a participação possa fornecer chaves de leitura e até mesmo possibilidades frente a estes desafios enfrentados no Brasil e no mundo. Todos esses elementos servem como base para pensarmos uma pesquisa sobre participação social em saúde e política públicas de forma colaborativa, com forte conexão gloco local e participativa, que adquire também caráter ético de defesa da vida – uma pesquisa intervenção.

Novamente, a questão que se coloca é justamente sobre produzir uma pesquisa capaz de gerar dobras na forma de observar fenômenos e práticas nas políticas públicas e nas vidas das pessoas. Não se trata aqui, simplesmente, de uma politização da técnica, como em muitas referências sobre essa temática. Trata-se de reconhecer contextos complexos, onde as técnicas têm capacidade limitada de antever movimentos e de ordenar as práticas (Ferla, 2004). Portanto, o que está em questão aqui é a capacidade das abordagens teóricas e metodológicas que buscam gerar conhecimentos e tecnologias úteis e oportunos a partir da pesquisa sobre a participação social, para o desenvolvimento do trabalho e a qualificação das condições em que se realiza a vida de pessoas e coletividades, mesmo que em distintos contextos.

Em pesquisa anterior (BAPTISTA et al, 2018) ao olhar para formas de formulação de políticas em saúde, em diferentes contextos, foi possível identificar práticas que ao utilizarem a participação para a qualificação e proposição das políticas, puderam se conectar com temas que escapam ao setor da Saúde, mas que dialogavam com a proposta de integralidade do cuidado e, a ideia cunhada e defendida em diversos modelos de saúde. A interrogação inicial da pesquisa dizia respeito à capacidade de métodos e técnicas de pesquisa sobre políticas sociais fazerem uma escuta ao contexto local, quebrando o efeito de poder de pesquisas representacionais, que tendem a colocar o conhecimento produzido, normalmente disciplinar e fragmentado, como superior e hierarquicamente mais relevante. O que se encontrou na pesquisa, juntamente com os demais atores que integraram a mesma, foi uma ampliação da capacidade institucional de escuta e mapeamento dos “problemas” que por sua vez, não somente modificavam o objeto inicial, mas também a forma de resposta das políticas públicas (da depressão feminina para o entendimento sobre o sofrimento causado as mulheres pelo mundo do trabalho; da violência em uma comunidade para processo de articulação comunitária e defesa de um serviço de saúde).

Uma dificuldade para as pesquisas sobre a participação social em saúde, conforme já registrado, é que tendem a reproduzir a lógica biomédica do conhecimento, com pouca capacidade de um plano estético (métodos e técnicas de pesquisa) capaz de diálogo mais significativo com a complexidade dos contextos. Portanto, apresentamos a pesquisa intervenção enquanto uma proposta de aprendizagem significativa, colaborativa, sobre analisadores e acontecimentos comuns a nível global, cada um com seus desdobramentos a nível local.

Coleta e análise de dados:

Além dos dados e aprendizados já coletados e analisados referentes as pesquisas e reflexões anteriores, que serão melhor elucidados nos achados, os principais dados para este momento de reflexão foram coletados durante a 17ª CNS. O pesquisador integra a equipe de pesquisa e coleta que neste momento se ocupa da análise dos dados em questão. Para contribuir com este estudo foram analisados dados de 2 dos blocos de informações (questionários e entrevistas) que compõem as

pesquisas realizadas, na intenção de colocá-los em diálogo com os aprendizados de estudos e achados anteriores e contribuir com a produção de pistas sobre o controle social e a participação na saúde. Mais especificamente consideradas respostas obtidas nos 3218 questionários e as 150 entrevistas em profundidade realizadas durante a 17ª CNS. Alguns deles tendo sido cruzados com as informações obtidas também na 16ª CNS. Nos questionários pretende-se aprofundar sobre as questões referentes a dados demográficos, socioeconômicos e a algumas respostas sobre a atuação, participação e percepção dos participantes da pesquisa sobre o controle social e a própria conferência.

Em relação às entrevistas em profundidade um dos dados que mais nos interessaram referem-se aos aprendizados obtidos através das conferências, justamente por estes dados apresentarem elementos sobre como as conferências atuam qualificando e ensinando aos atores que dela participam e para pensar sobre como estes aprendizados podem refletir nas suas atuações ao retornarem para os territórios e espaços de atuação. Todas as entrevistas realizadas (150 na 17ª CNS) foram transcritas e revisadas por um grupo de pesquisadores e agrupadas no STATA para categorização. Alguns destas categorias de entrevistas e dados específicos foram analisados utilizando a técnica de análise de conteúdo, entendida aqui como um percurso de pesquisa, muito mais do que uma técnica específica para interpretação dos achados.

Sobre a experiência da enchente, podemos dizer que a coleta de dados ocorreu através da observação participante e dos registros realizados em diário de bordo, muitos dos quais são apresentados no último item do capítulo 3. É preciso destacar que todas essas experiências utilizadas para coleta de dados para a minha tese estão implicadas e que o fato de colocar meus achados em diálogo com a literatura e poder compartilhar minhas impressões com o grupo de pesquisadores e com esta banca compõe, de certa forma, uma análise da minha implicação. A ciência, no contemporâneo, se caracteriza pela assunção da implicação, ao contrário de negá-la categoricamente em nome de uma fictícia neutralidade, e pela preocupação metodológica de não a deixar naturalizar-se pelo falseamento constante das certezas provisórias e pela triangulação de fontes e métodos de aproximação com o empírico.

Lourau (1975) nos lembra que: “Estar implicado (realizar ou aceitar a análise de minhas próprias implicações) é, ao fim de tudo, admitir que eu sou objetivado por aquilo que pretendo objetivar: fenômenos, acontecimentos, grupos, ideias, etc (pg.38)”. No meu caso compreendi em determinado momento, principalmente na fase de análise dos resultados, que precisaria me afastar de alguns espaços e práticas, justamente para evitar estar sobreimplicado nestas práticas que pretendia analisar. Era preciso participar menos para poder pensar sobre a participação. Além disso, abraçar a enchente como analisador é um desafio significativo neste sentido, mas que entendo ser um exercício importante para análise e conclusão deste processo de doutorado.

Sobre a Análise de Conteúdo, tomamos a ideia de Bardin (1988) que a divide em três fases: pré-análise; exploração do material; e inferência e interpretação. Sobre a primeira fase Minayo (2001) destaca que se trata de um momento de organização do material que será analisado. Aqui são definidas questões do estudo e objetivos. Ocorre a leitura e sistematização inicial dos materiais, textos e elaboração de hipóteses. No nosso caso ocorreu a leitura de diversos materiais, desde artigos até os relatórios de conferências anteriores que nos auxiliaram a compreender e problematizar sobre como foi ocorrendo a formulação e definição sobre o próprio conceito de controle social e nos ajudou a formular as hipóteses iniciais.

Na segunda fase, Minayo (2001) nos aponta que é momento de tratar os dados brutos de maneira organizada, definindo categorias e construindo agrupamentos considerando as características dos mesmos. Aqui são feitas as descrições gerais sobre o material selecionado. Pode-se dizer que esta foi a mais trabalhosa do estudo e, pois a análise dos dados elaborados pelos questionários aplicados e entrevistas nos permitiu ter as pistas iniciais sobre a nossa intenção de produzir reflexões a partir das conferências que se desdobrem em planos *micro e macro* de participação e do controle social.

Importante destacar que o referencial da pesquisa intervenção entende que a utilização de métodos mistos de análises são recursos possíveis e não conflitantes na pesquisa, sobretudo pela não pretensão dicotômica de definir este tipo de pesquisa como estritamente qualitativa ou quantitativa, compreendendo que a utilização de

diferentes técnicas de coleta e análise de dados, desde que significativas no percurso do estudo, representam ser um elemento de qualificação das análises e objetivos. Aqui por exemplo, triangulamos dados e achados dos questionários com categorias e trechos selecionados nas entrevistas, além da utilização e leitura dos relatórios das conferências Nacionais realizadas antes da 16ª e 17ª.

Na terceira fase Minayo (2001) indica que é o momento de tratamento dos resultados obtidos e interpretação e consiste em destacar as informações fornecidas para análise. A partir das classificações elaboradas pode-se fazer inferências, interpretar os dados, tentar descobrir o que está menos evidente em relação aos documentos que foram selecionados na primeira fase. Importante destacar que a organização de boa parte dos dados, assim os achados realizados ao longo do doutorado estão presentes em pelo menos 6 textos e 4 livros escritos e organizados em parceria com outros pesquisadores. Estes refletem em parte o acúmulo das análises feitas até o momento. Destaco, sobretudo a organização do livro relatório da 17ª CNS, publicado recentemente e no qual encontro, durante a sua organização, boa parte dos elementos de aprendizagem e análise obtidos nesta tese. Estes achados serão melhor descritos no próximo capítulo, e nos artigos também inseridos como anexo.

Aspectos éticos

Conforme já mencionado esta pesquisa atua enquanto desdobramento de duas outras pesquisas tidas com “guarda-chuva” para as análises e estudo proposto. Nesse sentido, e estando o proponente desta pesquisa também inserido no núcleo de pesquisas sobre a 16ª e 17ª Conferências Nacionais de Saúde. Todos os entrevistados com roteiro semi ou no questionário aplicado consentiram a sua participação através de termos de consentimentos livres e esclarecidos – TCLE que estão armazenados em banco de dados específico para preservação dos aspectos éticos. Ambas as pesquisas possuem aprovação do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP sendo o estudo “Saúde e democracia: estudos integrados sobre participação social na 16ª Conferência Nacional de Saúde” (CAAE: 14851419.0.0000.0008) e a pesquisa da 17ª

intitulada Saúde e Democracia: estudos integrados sobre Participação Social nas Conferências Nacionais de Saúde (CAAE 14851419.0.0000.0008).

Sobre a atuação e experiência nas enquetes, é preciso dizer que as informações utilizadas são de fonte pessoal ou de acervo público, sem a utilização de dados sensíveis, como nomes ou números de documentos, o que não obriga a utilização de termos de consentimento ou qualquer forma de autorização.

3. Achados e pistas sobre a participação.

Conforme já dissemos serão vários elementos considerados para a realização desta pesquisa, desde a leitura e análise de artigos e relatórios, passando pela triangulação de dados, até mesmo as impressões registradas durante a participação enquanto pesquisador nas últimas conferências nacionais de saúde. São elementos importantes também os encontros com produções e reflexões feitas em outros momentos, mas retomadas agora também como possibilidade de produzir e indicar pistas sobre o tema da pesquisa.

Em estudo anterior denominado “A Participação Social em saúde em debate: análise da formulação da política de Gestão Estratégica e Participativa no SUS” (BAPTISTA,2014), foi feito um desenho metodológico de cunho qualitativo e analítico, realizado através de revisão bibliográfica sobre a participação em saúde, análise documental e observação participante no grupo de trabalho que discutiu a questão da gestão participativa na Secretaria Estadual de Saúde Estado do Rio Grande do Sul. Estes movimentos permitiram a percepção sobre o campo de tensão deflagrado entre gestores e instâncias de controle social na formulação da política e nas práticas de gestão estratégica e participativa a nível nacional e estadual.

Também como resultado da análise das atas das reuniões do Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS) durante o período de surgimento da Secretaria de Gestão Estratégica e participativa - SGEP e da formulação e implantação da Política nacional de Gestão Estratégica e participativa- ParticipaSUS eram evidentes os conflitos derivados desse processo entre Ministério da Saúde (MS) e CNS, que também se

refletiam a nível estadual e municipal. O MS apontava que os conselhos estavam atuando de forma burocrática e em constante distanciamento das bases, sobretudo dos movimentos sociais. Já o CNS defendia que a nova secretaria e a política estavam ocupando o lugar que era de direito do controle social (BAPTISTA,2014).

Havia uma disputa conceitual e prática sobre “quem” faz participação e “como” fazer a participação. A SGEP foi criada em 2004 e política do ParticipaSUS também. Hoje, refletindo sobre esta produção, percebo que este achado dialoga em certa medida com o que foi encontrado por Guizardi, já referido anteriormente, que demonstrou a forma como o conceito de controle social foi sendo alterado e disputado ao longo do tempo, ora referindo-se a práticas mais ampliadas e conectadas com o histórico da participação social em saúde construído na reforma sanitária brasileira, ora colocando o controle social em papel estritamente fiscalizador e externo ao papel de elaboração das políticas de saúde.

Além disso, no estudo mencionado, houve entendimento que o desconhecimento e não interesse da gestão estadual e dos gestores municipais sobre o tema da gestão participativa dificultou a implementação da política do ParticipaSUS e, principalmente a implantação de estratégias para aproximar a população, grupos historicamente excluídos e movimentos sociais, dos momentos de definição e elaboração de políticas no âmbito da saúde, objetivo principal da política, que compreendia “um conjunto de ações que visam o aperfeiçoamento da gestão do SUS [...] incluindo o apoio ao controle social, à educação popular, à mobilização social, à busca da equidade, ao monitoramento e avaliação, à ouvidoria, à auditoria e à gestão da ética nos serviços públicos de saúde” (BRASIL, 2010 pg).

Este fato pôde ser percebido entre outros movimentos, ainda pelo baixo percentual de recursos utilizados nos mais de seis anos de implementação da política no RS (2008 a 2014) e liberação de recursos pelo MS para a SES/RS e da SES/RS para os municípios (menos de 20 por cento do total entre 2007 e 2013) e pelo fato de diversos gestores dos municípios afirmarem que gostariam de devolver o recurso por não saber que ações propor para utilizar um recurso destinado a gestão participativa (BAPTISTA,2014). Corroborando esse argumento, em 2015, a SES/RS optou por utilizar

o recurso disponível dessa política para realizar o pagamento dos Hospitais Filantrópicos. Não havia interesse em promover ou permitir a participação.

Na época desta a pesquisa, as leituras da produção do sanitarista italiano Giulio Alfredo Maccacaro foram importantes para refletir sobre os desafios e perigos de um sistema de saúde que cria instâncias participativas, políticas e normas, sem criar as condições para que os usuários do sistema e a sociedade civil não organizada como um todo possam participar. Esse processo é definido por ele como sendo uma participação delegada (MACCACARO,1979). O autor se refere a processos burocráticos de esvaziamento das demandas que muitas vezes são acessíveis à população, mas que trazem pouca possibilidade de diálogo ou interferência na situação vivenciada ou relatada.

Maccacaro defendia que não são as estruturas físicas, as paredes ou espaços com determinada distribuição de cadeiras que irão promover a participação, mas sim, a possibilidade de encontrar objetos de discussão que façam sentido para os participantes. Afirmava que a participação deveria ser incentivada em todos os níveis da gestão, mas que as unidades de saúde locais seriam aquelas encarregadas de encontrar os meios para dialogar com a população e propor ações que possam influenciar toda a gestão do sistema.

Hoje, refletindo também sobre os achados da época percebo que parte das cobranças feitas em relação ao controle social, sobretudo aos conselhos refere-se a sua aparente dificuldade de mobilização e articulação social. Impossível não vincular esta aparente dificuldade como também um reflexo do contexto no qual os conselhos estão inseridos. Muitas vezes atuando em gestões que não reconhecem, não compreendem e/ou sabotam estes espaços. Portanto aqui um primeiro grande destaque: olhar para os conselhos e esperar que estes sejam o centro de articulação e mobilização social em cada território talvez seja um erro de análise. Porém, mesmo quando não atuam da forma esperada no contexto de mobilização social, demonstram-se como dispositivos importantes de luta pela pauta da saúde e defesa do estado democrático de direito. Iremos debater esta questão mais adiante, inclusive lembrando de todos os ataques sofridos pelo controle social nos últimos anos, com a insistente tentativa de diminuir o

seu papel e mesmo de acabar com as suas atribuições e funcionamento. A importância dos conselhos fica marcada e evidente neste cenário.

É preciso buscar por espaços e formas de participação que possam ampliar e ressignificar o próprio sentido da participação, ao invés de diminuí-la. O desafio que se apresenta é o de não hierarquizar ou diminuir a experiência da participação pela capacidade institucional de capturá-la ou pela capacidade da academia, sobretudo, de analisá-la. Talvez uma terceira margem que se apresente para dialogar como formas não “delegadas” de participação, mas capazes de ampliarem a mesma, estejam mais presentes no arranjo das conferências do que propriamente dos conselhos, defendidos aqui como bastiões da democracia.

Estes elementos seguem necessitando de maiores análises, mas os dados já disponibilizados das duas últimas conferências nacionais realizadas indicam que estes são espaços contam com alta participação de segmentos e renovação de participantes (BAPTISTA et al, 2024). Além disso, o próprio surgimento das Conferências Livres – CL apresenta-se como uma possibilidade de atuação que dialoga desde as demandas mais específicas de cada território (nível micro) e chega até a etapa mais ampla dos processos decisórios e do planejamento em saúde, que é a etapa nacional da conferência (o nível macro do processo participativo), indicando também alta participação territorial e temática.

Sobre as CL: em 2019 foram 63 CL, neste ciclo foram 98 CL realizadas pré-conferência nacional, em todo o território brasileiro, onde foram debatidos os mais variados temas, desde pessoas com necessidades específicas, cuidados paliativos, saúde mental, saúde da população negra, das populações quilombolas, da população rural, da mulher, da população LGBTQ+, direito ao envelhecimento, assistência farmacêutica até a discussão sobre a assistência especializada no SUS, política recentemente formulada pelo MS e aprovada pelo CNS. Existe interesse na participação em tais espaços, ao ponto de muitas CL terem sido organizadas por movimentos sociais.

Aqui novamente um paralelo com os achados de anos atrás, ainda referentes à análise de implantação do ParticipaSUS no RS. Como dissemos, naquela época, os

gestores não tinham interesse em promover e incentivar a participação popular. Hoje as CL são de certa forma uma resposta auto – organizada de movimentos e população em geral que não espera pela iniciativa do poder instituído para que a sua participação ocorra. Não existe “mediação” da participação e o que ocorre é o surgimento de um novo mecanismo democrático e inovador para o controle social em saúde.

Uma novidade no funcionamento das CL é que a partir desta conferência, os seus delegados eleitos nas conferências livres são delegados com direito a voto, igualmente aos delegados nomeados nas conferências estaduais e municipais. Certamente trata-se de um arranjo inovador do controle social em saúde. Ao que tudo indica nos próximos anos as CL serão um mecanismo importante de vocalização das demandas de cada território, de forma menos “delegada”. Acredito que outras pautas não presentes neste ciclo possam aparecer como o exemplo das condições climáticas severas, os fluxos migratórios e os seus impactos sobre os territórios e as políticas públicas.

Outras pistas emergem da análise realizada posteriormente durante o mestrado. Foi desenvolvida uma pesquisa de cunho qualitativo (Gonzales, 2013), baseada em estudos de casos e tendo dois cenários de análise. No Brasil, foram escolhidos os conselhos locais de saúde, das unidades básicas de saúde de Porto Alegre, entendidos como mecanismos mais próximos da população e território e, portanto, capazes de gerar renovação da participação social (Brasil, 2003). Na Itália, as experiências desenvolvidas através do método Community Lab (CL), utilizado para o planejamento de ações e políticas pautado na mudança social compartilhada (de "mapeamento social", de reflexão sobre os equilíbrios e os conflitos sociais) baseado em estudos de caso e com a finalidade de compreender melhor as questões e dificuldades que atravessam as comunidades e as possíveis formas de evolução em matéria de *welfare social*, tendo como base a participação de cidadãos, trabalhadores, gestores e prestadores (ASSR, 2014).

O projeto foi intitulado: “Participação social em saúde: diálogos ítalo-brasileiros através do método *CommunityLab*”. Os casos dos conselhos locais de saúde retrataram a realidade de comunidades vulneráveis de Porto Alegre, onde temas como violência,

mobilidade e saneamento acabam sendo recorrentes nas reuniões dos CLS. Percebeu-se que este espaço participativo ganha importância à medida que não recusa estas questões do território, tornam-se aliado na busca de soluções, e reforçando o entendimento que a cidadania perpassa questões mais amplas do que necessariamente as do cuidado assistencial em saúde, mas que incidem diretamente sobre ela, enquanto seus condicionantes e determinantes (BAPTISTA et al,2018).

As experiências italianas do Community Lab têm como base o conceito de Democracia Deliberativa (BOBBIO, 2007) e atuam através do conceito de Experimentalismo (SABEL, 2012) que designa uma necessidade de experimentação das ideias e práticas de gestão no território onde as mesmas estão sendo propostas. Baseia-se também na prática da aprendizagem (MARTINO, 2015), sobretudo aquela realizada pelos e com os trabalhadores como potência transformadora dos processos de trabalho. Das 6 experiências estudadas, todas se referiam a questões amplas e com forte conexão com os temas da crise do sistema de bem-estar social europeu (renda, falta de emprego, habitação, imigração, novas fragilidades familiares), que tem reflexo direto também nas condições de vida das populações (BAPTISTA et al, 2018).

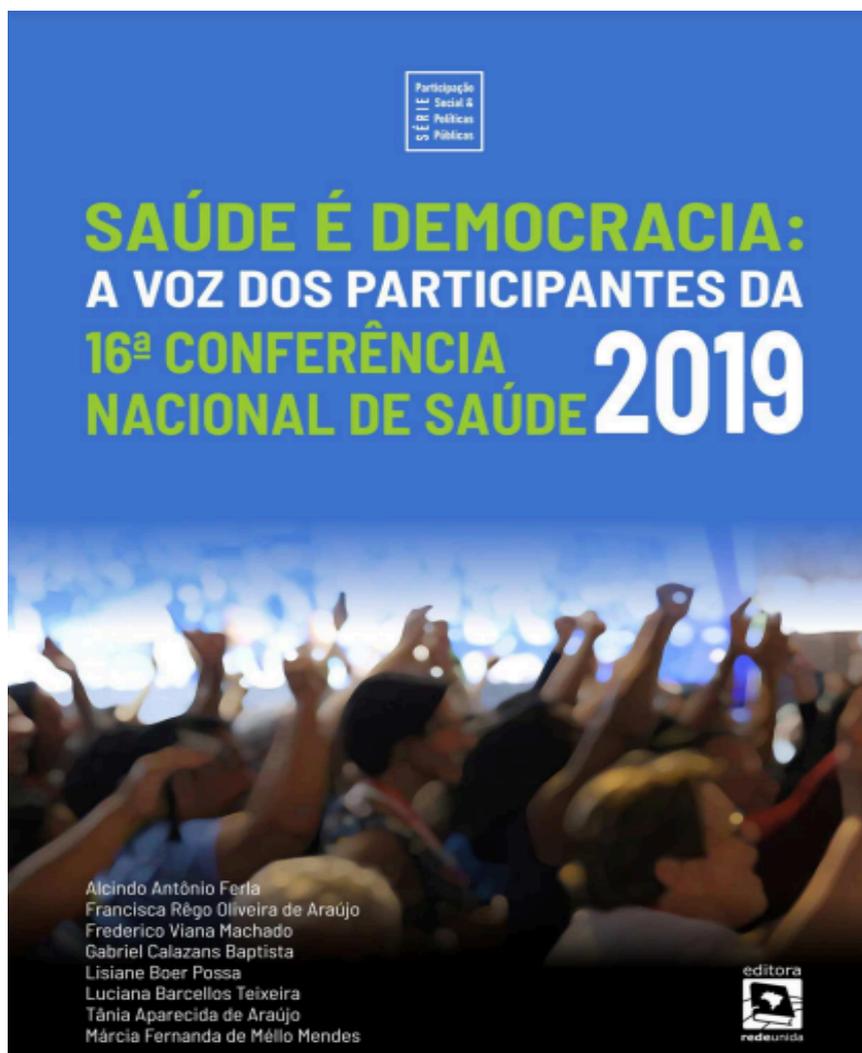
Importante destacar que em ambas as experiências estudadas o material produzido contou com a participação direta dos atores envolvidos: foram os usuários, trabalhadores e gestores que produziram as narrativas que compuseram o campo de análise para o estudo. Coube ao pesquisador, juntamente com seus parceiros de pesquisa, pensar em formas de conseguir auxiliar no registro e reflexão das mesmas. Em ambas as realidades foram organizadas rodas de conversa e momentos de discussão sobre as realidades e experiências dos indivíduos em questão. Oficinas de escrita, e mais especificamente nos casos brasileiros, o que defini como “rodas de contação”, onde os presentes relatavam suas experiências e os pesquisadores registravam as narrativas que posteriormente eram revisadas juntamente com os “contadores”. O resultado destes movimentos foi a organização de duas publicações,

uma mais especificamente relacionado ao contexto das experiências brasileiras³, e outro, referindo-se ao contexto italiano.⁴

Além das publicações já mencionadas, considero pistas importantes as outras análises e publicações feitas após o ingresso no doutorado sobre o tema de estudo realizadas em parcerias com diversos outras(os) pesquisadoras(es), sem os quais tais produções teriam sido impossíveis. Algumas publicadas entre julho e setembro de 2024, bem recentes. Abaixo estão os livros, que integram a série da editora Rede Unida chamada Participação Social e Políticas Públicas.

O livro **Saúde é Democracia: A Voz dos Participantes da 16ª Conferência Nacional de Saúde de 2019**⁵, contém os principais resultados da pesquisa “Saúde e democracia:

estudos integrados sobre participação social na 16ª Conferência Nacional de Saúde”, conduzida pelo Conselho Nacional de Saúde e que foi realizada por uma rede científica de mais de 150 pessoas. A pesquisa foi uma inovação da Comissão de Relatoria da Conferência, que



[25 anos cms web](#)

[elfare-di-comunita-esperienz](#)

⁵ Disponível em:

<https://editora.redeunida.org.br/project/saude-e-democracia-a-voz-dos-participantes-da-16a-conferencia-nacional-de-saude-de-2019/>

concluiu ser necessário produzir registros e conhecimentos que ocupassem o lugar de contextualizar a participação para a leitura ampliada e como registro para a história.

A 16ª Conferência Nacional de Saúde (16ª CNS) foi realizada em agosto de 2019 e foi chamada de 8ª + 8, em referência à 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, que foi o grande marco para a construção do Sistema Único de Saúde (SUS). O tema central da 16ª foi “Democracia e Saúde” e os eixos temáticos foram os mesmos da 8ª: saúde como direito, consolidação dos princípios do SUS e financiamento do SUS. A referência à 8ª Conferência não é casual, ela evoca o principal marco histórico para a fundação do Sistema Único de Saúde em um momento político conturbado no qual as políticas públicas, que já acumulavam alguns anos de sucateamento, eram confrontadas com o desafio de resistir aos maiores retrocessos desde a redemocratização.

Nas análises, foram sistematizados dados dos aproximadamente 2,9 mi questionários e das quase 150 entrevistas em profundidade realizadas, além da análise documental das produções que circularam durante as etapas daquela Conferência. Os resultados, bem robustos, mostram aspectos diversos daqueles que estamos habituados a ler quando se acessa pesquisas sobre a participação e o controle social na saúde. A metodologia procurou um envolvimento importante dos participantes, o que torna uma pesquisa “com” as instâncias de participação e, provavelmente, as diferenças com a literatura espelham as distintas abordagens metodológicas.

O livro **Quando a conferência de saúde ensina para o trabalho e para a vida:**



narrativas dos estudantes sobre a 16ª Conferência Nacional de Saúde⁶, é o resultado de uma chamada manuscritos que relata a experiências dos estudantes que auxiliaram na pesquisa

[saude-ensina-para-o-trabalho-e-para-de-saude/](#)

realizada, afetivamente reconhecidos como “verdinhos e verdinhas”, em alusão à camiseta de cor verde que os identificava entre os participantes da 16ª CNS. Este livro é um registro da importante atuação do controle social como espaço de formação e educação permanente, constituindo-se como potente espaço para a construção de trabalhadores engajados com o SUS e democracia.



O livro **Participação social, complexidade e formação em saúde: narrativas dos monitores da 17ª CNS sobre aprendizagens emancipatórias, democráticas e de fazeres profissionais diversos e plurais**⁷ é uma coletânea que reúne diversos capítulos das monitoras e monitores formados pelo curso “Fazendo manhãs’ para a saúde e a democracia: participação social e políticas de saúde” e que atuaram na etapa prática da pesquisa e da 17ª CNS.

Os capítulos são, na verdade, narrativas que discorrem sobre a vivência na conferência que, dentre muitas características, foi marcada pelo retorno da democracia. Nunca é excessivo ou tarde demais lembrar que superamos as tentativas nefastas que ameaçaram e colocaram em risco todas as vidas no período de 2019 a

⁷ Disponível em:

<https://editora.redeunida.org.br/project/participacao-social-complexidade-e-formacao-em-saude-narrativas-dos-monitores-da-17a-cns-sobre-aprendizagens-emancipatorias-democraticas-e-de-fazeres-profissionais-diversos-e-plurais/>

2022. Superar a crise humanitária causada pela covid-19 e o governo fascista do período mencionado, responsável pela disseminação de “fake news”, ódio e incitação à violência, são fatos lembrados pelos diversos autores do livro, desde a apresentação.

Viver em sociedade implica necessariamente em viver politicamente, pois cada interação e decisão que tomamos contribui para a estruturação do ambiente social e para a busca contínua do bem-estar comum. Essa compreensão ampliada, apresentada de diversas formas nos capítulos, nos ajuda a reconhecer as esferas da vida e a assumir o nosso papel como agentes ativos na construção de comunidades mais justas e coesas e na defesa do SUS e da democracia.



O livro relatório da 17ª Conferência Nacional de Saúde⁸, realizada em 2023, apresenta os debates, as propostas e diretrizes deliberadas durante os 4 eixos da conferência: Eixo I: O Brasil que temos. O Brasil que queremos; Eixo II: O papel do controle social e dos

movimentos sociais para salvar vidas. Eixo III – garantir direitos e defender o SUS, a vida e democracia; Eixo IV: amanhã será outro dia para todos, todas e todes. Trata-se de um vasto registro que traduz as proposições do Controle Social para a melhoria do

⁸ Disponível em:

<https://editora.redeunida.org.br/project/17a-conferencia-nacional-de-saude-relatorio-final/>

Sistema Único de Saúde e da sociedade brasileira, que iniciaram ainda nas conferências municipais, estaduais e nas 98 Conferências Livres realizadas de norte a sul do país.

Apresenta também resultados da Pesquisa: “Saúde e democracia: estudos integrados sobre participação social” que teve sua primeira etapa realizada ainda na 16ª CNS e que representa o esforço do Conselho Nacional de Saúde para produzir conhecimento sobre as práticas de participação e controle social, trazendo reflexões importantes sobre as etapas municipais e estaduais, o perfil dos participantes, dados dos 3500 questionários aplicados nos participantes e das entrevistas realizadas com pessoas delegadas e organizadores das conferências livres.

Os Artigos **“Participação em saúde e práticas de pesquisa: aprendizagem na investigação da experiência italiana do Community Lab”**⁹ (anexo 1) e **“Governança participativa e a expansão do conceito de saúde na experiência do *community lab* na Itália¹⁰”** (anexo 4) apresentaram reflexões sobre os aspectos pedagógicos da metodologia de planejamento estudada e os seus efeitos em termos de impacto na formulação de políticas públicas, sobretudo no cenário italiano. Compreendeu-se na época que a ampliação da capacidade de escuta sobre o território tinha efeitos amplos não somente sobre os objetos a serem identificados no estudo, mas também tinham reflexo na capacidade de elaborar respostas em determinado contexto.

Nas práticas apresentadas nestes textos, o planejamento adquire significado de pesquisa e implica criar formas diferentes de articulação para que a participação dos cidadãos não ocorra somente no sentido de avaliar o que já foi decidido, inclusive ampliando o papel dos usuários e também dos trabalhadores na busca por outras possibilidades para as demandas e dificuldades apresentadas. É preciso “aprender a aprender” sobre os novos desafios para conseguir pensar e produzir outras possibilidades e saúdes.

9

Disponível

em:

<https://www.editoracrv.com.br/produtos/detalhes/35030-pesquisar-com-as-psicologias-brartesarias-e-artificios-brcolegao-transversalidade-e-criacao-etica-estetica-e-politica-volume-10>

¹⁰ Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2020000300020

Os aprendizados expressos nestes estudos apontaram também a importância de experimentar os problemas e ouvir os territórios, indicando que quanto maior for a capacidade da instituição e dos seus arranjos de aprenderem com as situações enfrentadas, maior serão seus desdobramentos enquanto tecnologias de produção de outras vigências para os planos de atuação da vida nos territórios e nas políticas públicas. Aqui surgiu o entendimento sobre os níveis micro e macro de atuação institucional. Nas experiências originalmente observadas os diferentes níveis estavam correlacionados ao impacto da situação a nível de política pública, sendo o nível **micro** aquele que atua em um serviço, o nível **meso** o que atua diretamente em alguma política e o nível **macro** aquele que interfere em todo o ciclo de planejamento de políticas.

A leitura que fazemos dos micro e macro processos de participação para este momento tem o aprendizado daquele estudo, mas com algumas mudanças significativas. Considero a principal delas o fato de não entendermos que haja uma relação de hierarquia entre as práticas, processos e resultados, mas sim que estamos apresentando formas de leitura para as diferentes práticas participativas. Na realidade, nem mesmo o Community Lab pretende criar hierarquias, mas sim categorizar práticas em termo de política pública. A minha leitura vê a participação para além da instituição e seus feitos sobre ela, o que é outro ponto de atenção para a análise das práticas participativas, e da nomenclatura definida. Sendo que a *micro participação* estará sempre em articulação com o território, sem necessariamente um diálogo com a institucionalidade e a política. A ideia de *macro participação*, como também já mencionamos, está associada quase que exclusivamente ao exercício institucionalizado da participação, ou seja, do controle social.

O plano *micro* da participação ocorre quase de forma espontânea e conforme as necessidades que se colocam em cada espaço. Aqui falamos de exercício da cidadania através de movimentos vários, desde a atuação de um simples indivíduo e sua relação com os demais moradores de um determinado bairro, até o trabalho desenvolvido por uma associação, grupo de ativistas e sua relação com as demandas específicas que ali se apresentam em relação a moradia, alimentação ou saúde, por exemplo.

Um exemplo, como já dissemos, refere-se as Conferências Livres que atuam desde o nível territorial (*micro*) e com demandas bem específicas de grupos e populações, que por muito tempo não conseguiam nem mesmo acessar uma forma institucional de mobilizar estas pautas e que em determinado momento, chegam até o nível mais elevado de planejamento das políticas públicas no cenário brasileiro através da Conferência Nacional de Saúde tendo incidência direta nos instrumentos de gestão do SUS (*macro*).

O texto **“o que pode uma Conferência de Saúde? Aprendizagens significativas no cotidiano da 16ª Conferência Nacional de Saúde”**¹¹(anexo 2), integra um dos livros anteriormente apresentados e destaca o papel do controle social e das conferências como um espaço de aprendizagem significativa, onde o conhecimento adquirido na formação ganha sentido e relevância. Este artigo está inserido numa coletânea de textos produzidos pelos monitores que estiveram presentes na 16ª CNS e relata de forma muito expressiva a forma como o atravessamento da conferência impacta na compreensão dos profissionais em formação ou mesmo daqueles já formados e, por consequência, na sua atuação.

Novamente aqui uma pista sobre o papel atuante do controle social perante as políticas e práticas, inclusive aquelas formativas. A mesma experiência de utilizar a escrita como estratégia de educação permanente foi novamente reproduzida agora na 17ª CNS, reforçando o acerto e potência da estratégia adotada pelo CNS. E conforme já mencionado, as duas últimas conferências tiveram a presença de centenas de monitores que auxiliaram e contribuíram de forma fundamental para a realização da pesquisa e, conforme expresso nos textos elaborados por eles, no esforço analítico sobre o papel destes espaços.

O artigo **“Ocupação social do Sistema Único De Saúde: olhares sobre estratégias e agendas dos movimentos sociais como desafios para a sua**

¹¹ Disponível em:

<https://editora.redeunida.org.br/project/quando-a-conferencia-de-saude-ensina-para-o-trabalho-e-para-a-vida-narrativas-dos-estudantes-sobre-a-16a-conferencia-nacional-de-saude/>

consolidação” ¹²(anexo 3) demonstrou, entre outros elementos, como a crise civilizatória dos últimos anos, acrescida pela pandemia e acentuada pelo governo Bolsonaro, encontrou um braço de resistência e resiliência na participação popular, organizada através das iniciativas solidárias que são capazes de produzir ‘novas formas organizativas, de incidência política, de embriões de novas possibilidades de desenvolvimento social e econômico na perspectiva sustentável; novas formas de pensar a saúde e as expressões de vida, de cultura e de potências novas relacionais” (FERLA et al, 2022, pg 95.) Destacando aqui um papel da participação que assume a estética da ocupação e da luta pelo bem viver, movimento muito potente e similar com o observado na reforma sanitária brasileira.

E o artigo **“Participação em primeira pessoa no andar da vida: considerações sobre a estética cotidiana do cuidado em saúde mental na perspectiva dos usuários na Espanha e no Brasil”** ¹³ (anexo 5) aponta elementos importantes sobre a capacidade de vocalização das próprias demandas e a participação enquanto exercício de pertencimento da cidadania e direito a vida. O que é um elemento central na leitura do plano *micro* que nos propomos nesta tese.

O texto introdutório do capítulo 2 do livro relatório da 17ª que trata sobre **as etapas municipais e estaduais, o perfil dos participantes e a pesquisa com os participantes da 17ª CNS** (anexo 6) apresenta os dados da pesquisa, em debate com a produção da rede de pesquisadores que a compõem, colocando a temática da participação social em saúde na centralidade de discussão sobre a democracia brasileira. Todos estes elementos e pistas que auxiliaram nas análises e reflexões que seguem.

¹²

Disponível

em:

<https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2022/09/Livro-Vozes-olhares-e-sentidos-da-Participacao-Social-no-SUS.pdf>

¹³

Disponível

em:

<https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2022/09/Livro-Vozes-olhares-e-sentidos-da-Participacao-Social-no-SUS.pdf>

Todas as reflexões feitas nos levam a um entendimento de que as práticas *micro* e *macro* participativas não se sobrepõem, principalmente se pensarmos no nível *micro* que extrapola ou rompe com a institucionalidade. Muitas vezes por abandono e descaso da máquina que deveria gerir as necessidades das pessoas, como veremos no relato sobre a enchente que destruiu o Estado do RS, mas também por um movimento instituinte que não cabe nos moldes e leituras que são feitas. Novamente aqui a enchente serve de exemplo. A necessidade das pessoas, assim como as suas estratégias de sobrevivência, superou em muito a capacidade de acolhimento do gestor estadual, e principalmente da Capital em produzir respostas minimamente para o enfrentamento da situação. Este abandono levou a população se organizar em redes de apoio e suporte a crise que atuaram nas mais variadas frentes. E inclusive demonstraram o limite da política neoliberal para proteger e cuidar das pessoas, sobretudo em situações de crise, assim como a pandemia já havia feito.

Lembrando aqui que é preciso querer ouvir o que a participação tem nos apresentado, seja como desafio, seja como potência (Ferla, 2004) e que a participação social sempre está contida no exercício do controle social, mas ela vai além. O controle social, como vimos, é uma conquista da mobilização e participação social brasileira, que tem em sua origem a mobilização social e ocupação das ruas contra a ditadura para exigir democracia através de direitos básicos, entre eles a saúde. A pandemia de COVID-19, o Governo do ex-presidente e as práticas fascistas, assim como a enchente no RS mostram que quando o fim está próximo, existe na nossa cultura, uma resposta automática que é lutar, acolher e defender o povo. Essa potência da participação que atua desde a necessidade de cada um no plano *micro* até a defesa da Democracia Brasileira (plano *macro*).

3.1- Ora resistência institucionalizada, ora movimento. Controle Social enquanto resistência contra o desmonte da democracia.

A expansão dos conselhos e do próprio conceito de controle social a partir das décadas de 1990 e 2000 fez com que as estruturas, práticas e aparatos governamentais sofressem alterações. Podemos citar a implantação de vários outros conselhos de políticas públicas e o seu papel da democratização da cidadania no país (GUIZARDI;

PINHEIRO, 2006) e mais especificamente, na área da saúde, a efetivação dos conselhos locais de saúde situados nos serviços de saúde enquanto instâncias de participação e controle social. Espaços de participação que tem servido para a construção do território enquanto espaço de cidadania (NUNES et al, 2010).

Interessa-nos aqui registrar a importância da institucionalização desses espaços, para que possamos entender as práticas e os efeitos da *macro participação* e sua importância para a manutenção e funcionamento do estado democrático de direito. Após o golpe sofrido pela Presidenta Dilma em 2016, vimos que muitas das garantias sociais conquistadas ao longo das últimas décadas entrarem em corrosão. A EC 95/16 congelou a aplicação de recursos da seguridade social, congelando a aplicação dos recursos mínimos aplicados por 20 anos, praticamente inviabilizando a efetivação ou manutenção do pacto social aprovado na Constituição de 1988. A reforma trabalhista entrou em vigor 1 ano após a efetivação da EC 95/2016 e com isso vimos a precarização dos vínculos trabalhistas, a redução dos direitos, dificultando o direito e acesso à Justiça do Trabalho, extinguindo a contribuição obrigatória aos sindicatos e rebaixando as pactuações e acordos coletivos.

Podemos destacar também a reforma da previdência e todo o processo de intervenção sofrido nas universidades federais, com reflexos bem visíveis e ainda em curso. Voltamos ao mapa da fome, com 30 milhões de pessoas sem ter o que comer e quase 100 milhões em situação de insegurança alimentar. Todos esses elementos deflagram um período de quase uma década de retrocessos sociais com forte impacto no tecido social e na capacidade da sociedade em criar alternativas e melhores condições de vida.

Na área da saúde, além dos cortes e ataques, o controle social também sofreu fortes ataques. O Decreto Nº 9.759, de 11 de abril de 2019 que extinguiu e estabeleceu diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal (BRASIL, 2019). O decreto representou uma decisão unilateral do Poder Executivo, sem o devido diálogo com a sociedade civil, excluindo completamente a sociedade da discussão (MENDES, 2021). Algumas ações foram tomadas na busca de impedir que o Decreto se efetivasse. Entidades se reuniram e ingressaram com recurso jurídico, através da Ação

Direta de Inconstitucionalidade (CNDH, 2019; CNS, 2019b), houve também a recomendação que a Câmara revogasse o Decreto Nº 9.759 (CNS, 2019a). O Conselho Nacional de Saúde (CNS) é instituído por lei, assim o Decreto não o atingiu, muito menos interferiu na sua composição, competência, regularidade de reuniões etc, porém diversos outros conselhos de políticas públicas tiveram seu funcionamento restrito, modificado ou foram extintos (Bezerra et Al, 2024).

Outro exemplo da tentativa de esvaziamento das práticas e instâncias democráticas foi representada na postura do governo federal em relação a realização da 16ª Conferência Nacional de Saúde, cuja etapa nacional foi realizada em agosto de 2019. Foi perceptível o boicote do Ministério da Saúde, tanto em termos de mobilização de recursos financeiros para sua realização, quanto na postergação das definições formais de contratação de infraestrutura para as atividades e para os delegados, que somente se efetivaram às vésperas da realização (MENDES, 2021).

O esforço dos representantes governamentais não teve êxito e a Conferência, significativamente denominada de 8ª + 8 para recuperar a memória da conferência realizada em 1986, retomou o tema das relações entre a democracia e a saúde, com ampla participação popular. E conforme já dito anteriormente, o CNS e os movimentos que o compõem conseguiram realizar e mobilizar mais de 5 mil pessoas para o momento. Importante registrar aqui a força e atuação do controle social e da participação social enquanto movimentos, que ora atuam de forma mais institucionalizada, ora trabalham com as condições possíveis na luta pela garantia da saúde, da vida e do exercício democrático.

Do macro ao micro, global ao gloco-local.

No livro “Como as Democracias Morrem” (2018), os autores Daniel Ziblatt e Steven Levitsky nos apresentam caminhos para refletir sobre o enfraquecimento das democracias ao redor do mundo na atualidade, comparando-os com casos passados. São analisados casos da América latina, Europa, Estados Unidos (com a eleição de Trump) entre outros países. Os autores mencionam 4 indicadores que permitem identificar um governante com tendências autocráticas (2018 p.3):

O primeiro é a rejeição às regras do jogo democrático. Quando candidatos rejeitam a Constituição, propõem restringir os direitos civis e políticos, endossam meios extra constitucionais para modificar o governo, como golpes e insurreições violentas e deslegitimam o processo eleitoral, recusando-se de aceitar os resultados eleitorais ou alegando fraude, eles estão ferindo princípios fundamentais de um princípio democrático. **O segundo é negar a legitimidade de seus oponentes políticos,** acusando-os de subversão, de serem criminosos, ou até de não amarem o país, colaborando com governos estrangeiros. **O terceiro é ser tolerante e encorajar a violência,** através de laços com gangues armadas, milícias ou guerrilhas, ou elogiarem atos significativos de violência política. **O quarto e último indicador é a propensão a restringir liberdades civis** através de medidas autoritárias que reduzam liberdades da imprensa e de adversários.(grifo meu)

Para os autores bastaria que o governante ou candidato atingisse, mesmo que de forma superficial, algum destes 4 indicadores para que tivesse tendências autocráticas e representasse um risco a democracia. Ao olharmos para as práticas do antigo governo Bolsonaro, parece que estamos nos deparando com a sua cartilha e plano de ação, infelizmente. Não é de no surpreender os fatos ocorridos tanto nos EUA, com a invasão do Capitólio, como o **08/01/2023**, com invasão da praça dos 3 poderes em Brasília e a trama golpista que está sendo desvendada pelas autoridades brasileiras que apontam para o já inelegível (por crime eleitoral) ex-presidente.

Acrescentaria a estes indicadores, também, o combate ou não combate a pandemia e o cuidado em saúde como um todo. O escárnio do governo Bolsonaro, por exemplo, foi tão grande que não houve sequer constrangimento e pesar pelas mais de 700 mil mortes ocorridas no país desde o início da pandemia. A frase “não sou coveiro” descreve bem a postura do governante no período. Acrescenta-se o fato de que boa parte das mortes poderiam ter sido evitadas. Estudos conduzidos pela pesquisadora Jurema Werneck do Grupo Alerta, divulgadas na CPI da covid e na Agência Senado (2021) demonstram que em um dos anos mais mortais da pandemia (março de 2020 a março de 2021), ocorreram **305 mil mortes** acima do esperado no Brasil. Essas mortes ocorreram direta ou indiretamente por covid-19. Além disso, existe um recorte preocupante nos óbitos, onde percebe-se que as desigualdades estruturais tiveram influência sobre as altas taxas de mortalidade, atingindo principalmente negros e indígenas, pessoas com baixa renda e baixa escolaridade. Aqui para fazer paralelo com o período da ditadura militar, e a “coincidência” citada nos primeiros parágrafos deste

texto, sobre a atuação do governo militar na área da saúde e assistência, inspiração constante do bolsonarismo, e a necropolítica governamental daquelas décadas passadas, onde as camadas menos favorecidas da população também eram as que mais sofriam.

Soma-se a isso as ações diretas do governo que esteve à frente da pandemia, que incentivaram a população a não seguirem as medidas de distanciamento social e de higiene mínimas preconizadas pela OMS e seguidas em boa parte do mundo, além da indução de uso de medicamentos comprovadamente ineficazes, como a cloroquina, em detrimento da aquisição de vacinas. O estudo citado e as demais ações da CPI demonstraram como o governo do presidente Bolsonaro atuou de forma sistemática para o agravamento da situação enfrentada durante a pandemia. Os autores do livro, publicado em 2018, citam outros exemplos de líderes com tendências antidemocráticas, tais como Trump nos Estados Unidos e Orban na Hungria, países que tiveram números de mortes muito acima do esperado e em grande parte atuaram de forma a contribuir para que estes óbitos ocorressem. Trump como já dito, investigado pela invasão do Capitólio após não reconhecer o resultado das eleições em que foi derrotado.

É aqui que retomamos a importância da participação social e do controle social não somente enquanto defesa da saúde e da vida da população, mas enquanto defesa da Democracia, o que um *macro* efeito da participação. O Conselho Nacional de Saúde, por exemplo, acionou a justiça diversas vezes para fazer valer seu direito de instância máxima de deliberação. Juntamente com a Frente pelo SUS e diversas outras entidades e movimentos, o CNS atuou em apoio em várias frentes, algumas de divulgação e promoção de saúde, mas também de denúncia como no caso da Ações Diretas de Inconstitucionalidade (ADI-5633 e ADI-5658) que tramitaram no Supremo Tribunal Federal (STF), e questionaram a constitucionalidade de dispositivos da EC 95/2016 que congelou todos os recursos da seguridade social, sendo fundamental para a sua posterior revogação. Cabe destacar também que o relatório produzido pelo próprio CNS foi utilizado na própria CPI da Covid e todas as demais denúncias, notas e ações para desmentirem ou combaterem as práticas genocidas do Governo Bolsonaro.

Esses movimentos do CNS somente são possíveis pelas bases legais que orientam a sua estrutura e definição. Conforme vimos anteriormente, os conselhos têm sua fundamentação na ideia de participação descrita e registrada na Constituição e sua regulamentação ocorre através de lei específica, garantindo além de legitimidade, o seu funcionamento. Além disso, nos parecem exemplos importantes no que se refere a *macro participação*, com efeitos do controle social atuando diretamente sobre as políticas e ações do Governo. Essa legitimidade é resultado da intensa mobilização social ocorrida em décadas passadas por diversos movimentos que perpassam a sociedade civil (organizada ou não), a academia e mesmo alas políticas de cunho progressista que fizeram os enfrentamentos necessários para que a população (mesmo que de forma representativa) pudesse ter opinião sobre os processos de formulação e avaliação de políticas públicas.

De acordo com o estudo de Bezerra et Al (2024) o impacto maior ou menor nas instâncias participativas das mais diversas áreas durante o governo Bolsonaro esteve relacionado a também ao “o desenho institucional mais forte ou mais fraco – aqui trabalhado em função da hierarquia normativa dos dispositivos que criam os colegiados e definem suas atribuições – e sua inserção mais ou menos central nas respectivas comunidades de políticas”(pg.8). Esse fato demonstra que a institucionalização e potência do setor saúde faz com que seu funcionamento seja garantido e por isso também se constitui como um dos grandes pilares da democracia brasileira.

A Conferência como expressão do País e a Pesquisa como retrato da Conferência.

O último chefe do executivo, inelegível, diga-se de passagem, falou uma frase que ficou icônica ainda na época da campanha eleitoral (...) ele disse assim, minoria é minoria e as minorias devem se curvar as maiorias. Lembram disso? Infelizmente esse chefe do executivo não se baseou em algo básico que é a ciência. A ciência, uma ciência tão importante que a geografia, através do nosso IBGE, que é o Instituto Brasileiro de Geografia Estatística, nos mostra quem é a maioria da população. Quase 52% desse último censo que foi publicizado (...) são mulheres. E mostra que a maioria delas é a soma de pretos e pardos que dá a população negra. Então faltou o senhor ex-chefe do Executivo se curvar cada vez que uma mulher preta passasse por ele. A cara do Brasil é cara de uma mulher preta. Homens brancos, curvem-se as mulheres pretas (Alicia Kruger, mesa “o Brasil que temos. O Brasil que queremos”, 17ª CNS, 2023).

“A cara do Brasil é a cara de uma mulher preta”. Ouvi esta frase diversas vezes durante a revisão da transcrição do áudio da mesa do eixo do I: “O Brasil que temos. O Brasil que queremos” e fiquei arrepiado todas as vezes. Alícia Kruger é uma mulher trans que trabalha na Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde e nos lembra didaticamente que as políticas públicas e o Estado brasileiro historicamente ignoram a sua população. Ignoram que o Brasil tem na sua maioria mulheres e conforme os dados do IBGE (2022), pretas (os) e pardas(os) ultrapassam os 55% da população brasileira. 52% são mulheres. Por mais que nosso estudo não seja representacional, é interessante perceber que a conferência reflete a estrutura social brasileira, muitas vezes pouco ou não representada. A 17ª CNS contou com 5827 pessoas presentes, considerando os dados válidos dos credenciados teve 52,5% de pretas (os) e pardas(os) presentes e 55% de mulheres, enquanto a pesquisa entrevistou mais da metade dos presentes e teve entre os seus 3500 participantes, 54% de pretas(os) e pardas(os) e 60% de mulheres. O quadro abaixo demonstra melhor estes dados.

Quadro 01- dados demográficos IBGE, credenciados 17ª CNS e pesquisa 17ª CNS.

17ª CNS	% Mulheres	% Pardas(os) e Negras(os)
Dados IBGE 2022	52%	56%
Credenciados 17ª CNS (Considerando os dados válidos)	55%	53%
Dados Pesquisa participantes da 17ª CNS	60%	54%

Fonte: Organização própria com dados do IBGE/CNS/Dados Pesquisa

O Banco de dados da 16ª não nos permite fazer um compilado da raça/gênero dos participantes, mas sabemos que foram 5428 presentes e 2853 respondentes da pesquisa, dos quais mais de 58% eram pretas (os) e pardas (os) e 55% eram mulheres. Dados também similares e em consonância com os dados divulgados pelo IBGE. Aqui a lógica da *macro participação* talvez ganhe seu ápice, pois as duas conferências mostraram que quem estava lá deliberando sobre as políticas públicas na área da saúde era exatamente o retrato da população brasileira. Nada mais representativo e significativo para pensarmos sobre os rumos da saúde e da nossa sociedade.

3.2 A participação que mobiliza, se renova e se multiplica. A disputa por imaginários no campo da saúde.

Importante lembrar que a etapa Nacional foi antecedida por diversos momentos de preparação, como as conferências municipais, distritais, estaduais e conferências livres realizadas em todo o país. Foram milhares de participantes. Os dados da 16ª com todos as informações disponíveis, apontam que foram mais de 23 mil participantes nas etapas estaduais, além de 63 conferências livres organizadas. Nas etapas preparatórias da 17ª CNS, ainda sem contar os dados de todos os Conselhos Estaduais, foram quase 17 mil participantes e 98 CL realizadas.

Na 17ª CNS tivemos a presença de 3538 delegadas (os) eleitas, um aumento significativo em relação aos 2713 delegadas (os) que estiveram presentes na 16ª CNS. Em parte esse aumento pode ser explicado pelos 373 delegadas (os) eleitos nas CL, indicando já um processo inovador do controle social ao incluir este importante mecanismo de vocalização das demandas territoriais e trazendo seus representantes eleitos como delegadas (os) na etapa nacional.

Estas delegadas (os) chegam até a etapa nacional carregando a história e construção das suas lutas e representando os mais diferentes coletivos e segmentos. Este talvez seja o encontro do *micro* e *macro* plano da participação e por isso nos parece tão importante que outros estudos também se debruçar sobre estes dados e construir algumas análises. Uma pista para futuros estudos inclui o cruzamento aprofundado dos dados dos questionários aplicados nos participantes das conferências com o eixo sobre as aprendizagens elaborado através da transcrição das entrevistas com pessoas delegadas. São dois bancos robustos, sendo o dos questionários contendo mais de 6 mil respostas na 16ª e 17ª CNS e mais de 300 entrevistas realizadas com pessoas delegadas, que certamente podem prover análises e a qualificação do debate sobre a temática do controle social.

Importante destaque para o percentual de quase 65% dos participantes da pesquisa afirmarem estar pela primeira vez na etapa nacional. Dado ainda superior ao registrado na 16ª CNS que foi de 62%, indicando uma constante e importante renovação de atores no controle social brasileiro. Este é um dos dados que considero

mais importantes de toda a pesquisa, pois como dissemos, há uma construção do senso comum e inclusive de reflexões acadêmicas sobre a não renovação e repetição dos atores que atuam no controle social brasileiro, fato que não se comprova ao olharmos para os dados coletados. A figura 01 abaixo apresenta este percentual.

Figura 01: Primeira vez que participa de uma Conferência Nacional de Saúde, respostas dos entrevistados. Etapa Nacional da 16ª CNS (2019) e 17ª CNS (2023).



Fonte: Relatório Final 17ª CNS.

Importante destacar que assim ocorreu na 16ª CNS, houve uma representação significativa em cada uma das faixas etárias e um número significativo de adultos entre 20 e 39 anos, mostrando que além de renovada, esta participação também conta com parcelas mais jovens da sociedade (BAPTISTA *et al*, 2024). Aqui não estamos de forma alguma defendendo o etarismo, ou seja, dizendo que os novos e jovens são melhores, mas queremos por um lado apontar a falácia do argumento da não renovação dos atores e também pensar sobre esta renovação como uma pista para ativar outros segmentos da sociedade. Ora, se tantas pessoas estão querendo estar nos espaços das conferências isso significa que há ali algum sentido em ocupar estes lugares.

Portanto, pensar sobre essa renovação da participação social torna-se fundamental, inclusive pelo fenômeno das redes sociais e influência dos algoritmos em todas as gerações, mas principalmente as mais jovens. Fato que foi fortemente influenciado pelo distanciamento social durante a pandemia de COVID-19. Nesse contexto, o ambiente virtual muitas vezes se sobrepõe ao “real” e permite que outros

fenômenos possam acontecer. No livro “Os Engenheiros Caos”, Giuliano Da Empoli explica de forma didática as estratégias que a extrema direita tem utilizado através da propagação de teorias da conspiração e fake News, com o auxílio dos algoritmos para disseminar medo, ódio e inclusive influenciar eleições ao redor do mundo.

No Livro, Steve Bannon, quase desenhado como um clássico vilão dos filmes de James Bond, tem descritas suas andanças pelo mundo e a sua atuação como conselheiro de governantes ou candidatos de extrema direita e utilização de estratégias populistas para influenciar eleitores. São utilizadas empresas de Big Data, que coletam informações de acessos, interesses, analisam e categorizam perfis em massa para identificar demandas e entregar mensagens direcionadas para cada perfil. Dessa forma, criou-se um modelo de comunicação que responde exatamente aos anseios de determinada parcela da população que não tem ideia alguma sobre serem eles mesmos os produtores das perguntas para as quais receberão respostas fáceis e culpados óbvios, sempre os adversários políticos desse bloco de políticos que contratam Bannon.

Trump nos EUA, Salvini na Itália e Bolsonaro nas eleições brasileiras de 2019 usaram estes serviços e se valem atualmente dos serviços e técnicas empreendidos. O “tio do zap”, assim como os fóruns de discussões na deep web entre adolescentes são meios para entregar torpedos teleguiados por GPS e potentes para cada público. O autor fala sobre o conceito de pós verdade, que é a representação de uma informação falsa sendo propagada tantas vezes e de tantas formas que acaba se tornando realidade para aquele grupo, afinal, naquela bolha, somente aquela informação circula e nada mais interessa.

Vimos durante a pandemia, que países como Brasil e EUA, primeiros lugares no número de óbitos totais no mundo, tiveram grandes e constantes estratégias de disseminação de notícias falsas que influenciaram as pessoas a não seguirem sugestões de distanciamento e proteção contra o vírus, assim como a não vacinação da população, fato que contribuiu para o aumento da propagação e taxa de mortalidade do vírus, além de apresentar desafios atuais para todas as campanhas de vacinação desenvolvidas, como temos visto na constante queda das taxas de cobertura vacinal, sobretudo infantil.

Neste contexto onde o ambiente virtual muitas vezes se sobrepõe ao dado “real”, O desafio de “trazer as pessoas para a realidade”, ou de permitir que possamos conversar sobre como as pessoas estão percebendo a realidade, está posto e nesse sentido, pensar na participação, em diferentes planos, inclusive o virtual, faz-se cada vez mais imperativo. Em resumo quero dizer que as dezenas de milhares de participantes de todas as etapas das conferências, assim outros tantos milhares de participantes das conferências Livres, realizadas em sua grande maioria de forma virtual representa que a pauta da saúde, no contexto brasileiro, um ponto de disputa de imaginários que faz com que as pessoas queiram participar, atuar e, principalmente, veem significado na ocupação destes espaços.

Entendo que esse “sentido” em participar ocorre em partes pelo fato de o controle social atuar enquanto espaço de aprendizagem significativa para seus participantes, sejam eles delegadas(os), convidados ou estudantes. Os estudantes monitores da pesquisa fazem seus relatos através da chamada de textos que é feita desde a 16ª CNS onde eles podem compartilhar suas impressões e sentidos adquiridos durante as atividades, sejam elas preparatórias como as atividades desempenhadas nos dias em Brasília. Essa aprendizagem que mobiliza o corpo e a mente talvez seja aquela que realmente buscamos e esperamos.

Ao olharmos para as entrevistas realizadas com os delegados, esse fato é perceptível também, uma vez que boa parte destes entrevistados ao estarem pela primeira vez ocupando estes espaços adquirem conhecimentos e fazem reflexões que certamente serão levadas e compartilhadas de formas diversas nos seus contextos, atuando como um ganho não mensurável e quantificável da conferência. Abaixo alguns trechos que demonstram esses aprendizados:

Bom, eu, depois da conferência, das conferências municipais, estaduais, agora aqui, eu percebo a minha prática de uma forma diferente, porque eu trabalho na ponta. Então, antes era um trabalho muito mais mecânico, eu pensava mais no meu fazer ali isolado. E na conferência, ouvindo outras pessoas, ouvindo profissionais e aprendendo um monte sobre como a política pública funciona, a gente passa a ter uma visão diferente do nosso próprio trabalho. Então, isso que eu estou levando de diferente e quero passar para os colegas também que não estão aqui participando, que trabalham junto comigo, ou que trabalham em outras unidades, mas que a gente acaba tendo uma conversa mesmo, é uma cidade pequena, então acaba que a gente é mais próximo. Eu acho que isso é importante da gente perceber, que não é só aquilo que a gente faz ali rotineiramente que é

importante, mas de olhar para a política como um todo, de perceber a importância do que a gente faz, e não só de perceber quando as coisas não estão funcionando. Porque quando a gente não tem esse olhar amplo, às vezes a gente só olha para o nosso fazer e diz assim, “ah, tem uma dificuldade, mas está fluindo, eu estou atendendo, eu estou trabalhando todo dia e está funcionando”. E quando a gente vem para a conferência, que a gente tem uma noção maior de como que devem funcionar as coisas, quando a gente escuta práticas exitosas, por exemplo, ontem participei de uma palestra que teve, uma prática exitosa, que foi demonstrada, a gente tem uma visão completamente diferente de como poderia ser melhor e muitas vezes dos passos que precisa para que isso se realize. Então, acho que isso é muito importante, essa troca e esse olhar dos outros que vão agregando também para o nosso fazer. (Trabalhador/ACRE).

Olha, a conferência tem sido um espaço muito bacana, muito legal, porque antes de começar as discussões de eixos, a gente acaba conhecendo um monte de gente de outros estados que vem com várias coisas bem massa, bem legal, que eu digo assim, poxa, eu posso levar para o meu município também, mesmo sem ser lá dentro da sala nas discussões, mas tem muita coisa sendo aprendida aqui, com o povão de outros estados, então pra mim tem sido algo assim uma experiência única, porque é a primeira vez que eu venho pra nacional. Eu só fui pra estadual uma vez e pra nacional também a primeira (usuário/BA).

Então, a conferência é um lugar sim de aprendizado, porque aqui é compartilhada todas as experiências de todas as regiões. Cada região tem um problema diferente, então isso acaba sendo um aprendizado para nós. E o que a gente leva daqui é o ensinamento, né, é a motivação para chegar na nossa região e lutar mais. Então isso aqui é uma escola para nós, a gente leva isso para a nossa região, que é a mais longínqua do Brasil, para a gente colocar em prática esses ensinamentos que a gente leva aqui. (Usuário/AM)

Os relatos acima são alguns dos tantos que as entrevistas captaram e demonstram como as conferências são capazes de atuar enquanto espaços de mobilização e aprendizagem para os delegados e delegadas ali presentes e como estes certamente retornarão para os seus territórios pensando e agindo de forma fortalecida ou mesmo inovadora. Além disso, apresentam-se como uma pista sobre as formas de disputa de imaginário, principalmente com os públicos mais jovens, fortemente influenciados pelo ambiente virtual. É fato que o campo progressista tem dificuldade para utilizar estratégias de comunicação em massa, mas quero destacar que as conferências, sobretudo, além de mobilizarem dezenas de milhares de pessoas de forma direta, tem a possibilidade de construir um imaginário sobre a atuação e relação da pauta da saúde.

3.3 – A participação que emerge. O que existe para além do fim do mundo?

Quando a última árvore tiver caído,
quando o último rio tiver sido poluído,
quando o último peixe for pescado,
você vão entender que dinheiro não se come.
Alanís Obomsawin

Neste item do capítulo pretendo trazer algumas reflexões sobre a enchente vivenciada no Rio Grande do Sul durante os meses de maio e junho de 2024, onde pude atuar na linha de frente do acolhimento e atendimento das vítimas e desabrigados, e sobre como entendo que esta tragédia trouxe também pistas sobre essa aproximação com a realidade e quebrou paradigmas da relação do povo gaúcho com seu território, apresentando em partes uma espécie de laboratório do futuro que nos apresentou uma realidade cruel e desoladora, mas que ao mesmo tempo permitiu mostrar a força participação da população na busca por auxiliar os demais.

Trata-se de uma escrita ensaio com reflexões que sinto serem importantes para a conclusão deste doutorado. Doutorado, aliás, que iniciou na pandemia, em março de 2020, foi qualificado no final de abril, durante a grande enchente de 2024 que desolou o Rio Grande do Sul. E, enquanto escrevo o texto final, em setembro, Porto Alegre está a dias envolta por uma cortinha de ar tóxico proveniente das queimadas que assolam o país e colocam em xeque a nossa existência. Inclusive quero registrar que nunca me imaginei estar escrevendo sobre o “fim do mundo”, mas cá estou. O objetivo desta tese era falar sobre a participação social e a sua relação com a democracia, basicamente. Acredito ter feito isso, mas também aprendi que a participação pode ser portadora de reflexões sobre outros mundos possíveis.

Apresentarei uma série de registros e reflexões que me fizeram, apesar de todo o sofrimento e dificuldades vivenciados, sonhar sobre outros mundos. Mundos que emergem da tragédia, dos medos, mas que de qualquer forma permitem um segundo de vislumbre sobre outras formas de produzir e se relacionar enquanto sociedade. No meio daquele pesadelo eu consegui sonhar um pouco. Sonhar, segundo Krenak (2020) é uma das possibilidades para adiar o fim do mundo. Me agarrei nisso.

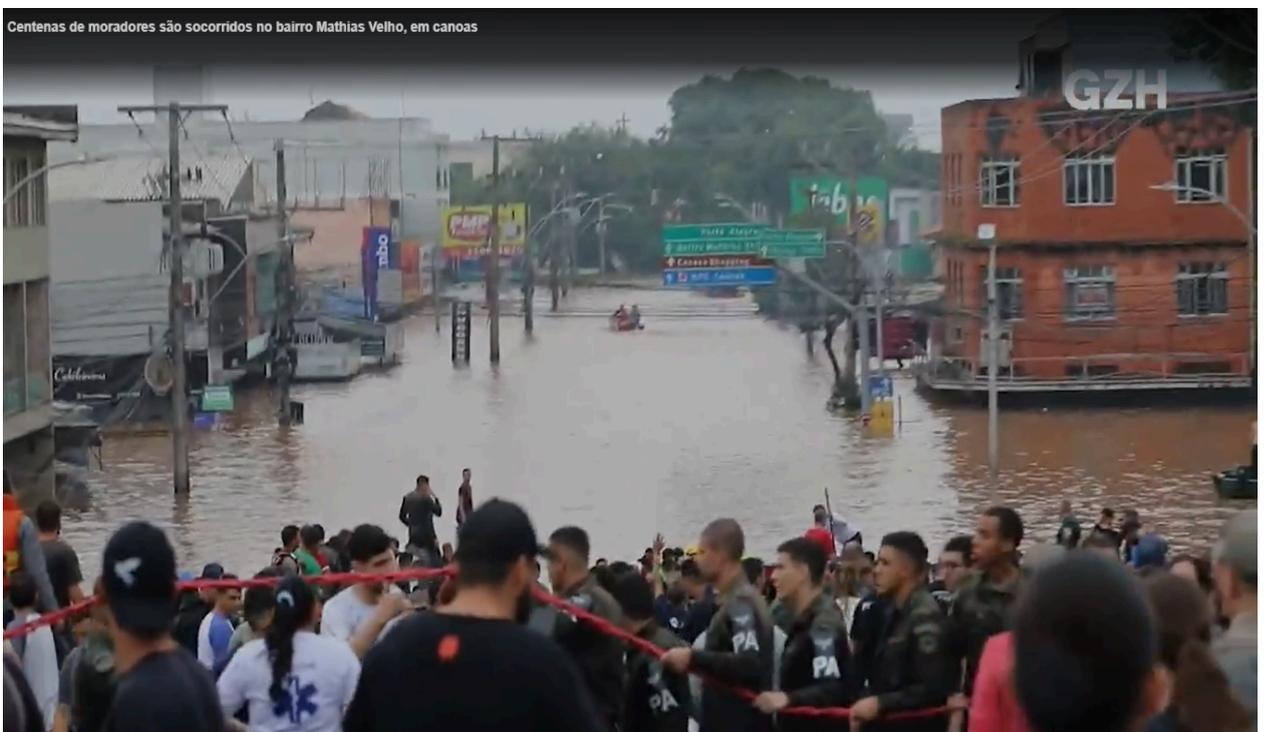
A chuva forte começou no final de abril. Eu não estava em Porto Alegre. Aterrissando, pelo avião dava para perceber que o nível de água do Guaíba estava

‘

muito elevado, de uma forma que eu jamais havia visto. Cheguei dia 24/04. Dia 26/04 estava marcada a qualificação do doutorado. As notícias sobre a situação do norte do Estado já eram assustadoras. No Vale do Rio Taquari, fortemente atingido pela enchente de setembro de 2023, se falava sobre uma tragédia ainda maior. Porto Alegre já tinha desabrigados...

Airton Krenak (2020), na sua obra “ideias para adiar o fim do mundo”, fala sobre o mito da sustentabilidade, criado pelas grandes corporações para que tenhamos - eles sobretudo - a consciência limpa e o salvo conduto pelo mal que estamos causando a natureza e, também sobre esta falsa ideia de que a humanidade e a terra são coisas distintas, que coexistem. “Tudo é natureza, o cosmos é natureza. Tudo em que eu consigo pensar é natureza”(pg.17), diz ele. Essa frase fez muito sentido depois de ver a força da água e os lugares que ela ocupou, tive a impressão de que era tudo água, que realmente tudo é natureza.

Imagem 02: Foto do viaduto de canoas, um dos municípios mais atingidos pela enchente de maio.



Fonte: GZH

A foto acima representa muito a ideia de que somos uma única coisa com a natureza. Nela podemos ver uma ponte que perpassa o município de Canoas, na BR

116 que liga o Brasil do sul ao nordeste e atravessa vários municípios da região metropolitana de Porto Alegre. Pessoas, muita água, barcos, água, bombeiros, voluntários, água, pessoas sendo resgatadas da água que invadiu suas casas, água que não para de subir. Tudo é água. Tudo é natureza, não tem separação.

Por falar em água, faltou água potável bem rapidamente. Em poucos dias não era mais possível encontrar para comprar em nenhum mercado. Onde tinha, o preço estava mais caro, assim como o de outros produtos básicos. É a lei da oferta e procura, dizem eles. Pessoas assustadas e egoístas estocaram tudo que podiam. Prateleiras vazias e carrinhos cheios de papel higiênico eram vistos aos montes. Pelo visto uma catástrofe faz com que o aparelho gastrointestinal funcione de forma exacerbada em parte da população. Mas, de forma geral, o que vimos foi uma imensa parcela da população compartilhando e ajudando da forma que podiam. Pessoas de outros estados e países inclusive. Alguns doando água, resgatando, outros como eu, acolhendo e atendendo nos abrigos.

Vou falar mais adiante sobre o papel ou o “não papel” do poder público, mas quero antecipar que ter participado de espaços onde a maior preocupação era o cuidado com o outro me deu alguma esperança. Isso basta para reverter a crise climática mudando o modelo de produção exploratório e nocivo e para trazer igualdade e equidade para os diferentes povos do globo terrestre? Acredito que não. Afinal, realmente parece mais fácil imaginar o fim do mundo que o fim do capitalismo. Inclusive pra mim, foi o mais próximo que já havia chegado do fim do mundo. A Covid-19 deixou essa sensação também, mas a enchente foi intensa demais neste sentido. Não tinha o que fazer e nem pra onde ir. A água não parou de subir e de destruir por semanas. Foi tão forte que eu cheguei a fazer as pazes comigo, sabe? Senti uma certa paz que é difícil explicar.

Não tínhamos mais água, boa parte da cidade estava sem luz, milhares de desabrigados, nem sinal do prefeito ou de qualquer ajuda substancial e a água não dava sinais de que estaria baixando, pelo contrário, cada dia a situação piorava. Novos bairros eram inundados e mais gente tinha que sair de casa. Segundo dados da defesa

civil¹⁴, o estado teve 90% dos 497 municípios atingidos e mais de 600 mil desabrigados. Quase 2,5 milhões de pessoas atingidas diretamente. Porto Alegre teve mais de 40% do seu território afetado.

Imagem 03 – montagem com foto de Atlanta na Série The Walking Dead e Porto Alegre, durante a evacuação dos bairros Menino Deus e Cidade Baixa.



Fonte: Leandro Demori. **Alteração no**

layout minha.

A foto e conseqüentemente montagem acima foi comparada ao cenário distópico da série de TV “The Walking Dead”, onde um vírus mortal toma o planeta e transforma as pessoas em zumbis. Essa foto, representa o desespero das pessoas tentando fugir do fim do mundo. Neste dia, 06 de maio de 2024, dois bairros da região central de Porto Alegre receberam um alerta para evacuar suas casas em 2 horas. Eu estava saindo do abrigo da UFRGS em direção a outro local, junto com a minha companheira Raíssa e minha amiga Márcia quando ouvimos no rádio o pedido para que quem pudesse ajudar a evacuar o Menino Deus e a Cidade Baixa, por favor se deslocasse até lá. Estamos falando de dezenas de milhares de pessoas.

As gurias foram para o abrigo eu fui tentar ajudar. Quando entrei na Avenida Lima e Silva a água já estava saindo pelos bueiros e as pessoas saíam de suas casas carregando sacolas e mochilas, andando pelas ruas quase sem destino. Ofereci caronas, conversei com pessoas e auxiliei da forma que era possível. Já na volta para

¹⁴ Disponível em:

<https://www.defesacivil.rs.gov.br/defesa-civil-atualiza-balanco-das-enchentes-no-rs-25-5-18h>

‘

casa, parei em frente ao posto de saúde modelo. Vi um homem encostado na grade de um prédio com um menino. Pareciam estar esperando alguém. Cheguei perto e ele ficou me olhando num misto de desespero com alívio. Perguntei se poderia ajudar. A resposta foi um passo adiante e um semi abraço, dizendo que estava “tudo bem”, nitidamente tentando aparentar tranquilidade em frente a criança de no máximo 10 anos.

Se tivesse acabado alí, eu estaria tranquilo. Exausto, angustiado, cansado demais, mas em paz, pois naqueles dias eu nunca vi tanto desespero reunido e, em contraponto, tanta gente querendo ajudar, mesmo sem ter ideia do que fazer e nem forças para tanto. Redes de cuidado e generosidade, de compartilhamento de coisas simples. Um telefonema cedido para um contato com um parente localizado em outro abrigo era o melhor dos presentes. Um par de calçados, um prato de comida quente. As pessoas custavam a acreditar que a água chegaria tão rápido e quando ela chegava, só podiam sair com a roupa do corpo. E assim elas chegavam nos abrigos. Uma parte delas saía com as crianças e alguns ficavam para trás na esperança de proteger os bens tinham dentro das casas alagadas. Desesperador.

O poder público renunciou ao seu papel de articulação e coordenação das ações e “decretou” sua falência. Dos mais de 170 abrigos abertos em Porto Alegre, poucos foram realmente geridos pela prefeitura. Este prefeito acabou de se declarar pardo, após 9 eleições sendo branco. Talvez daqui 9 eleições ele descubra que gerir uma cidade não se resume a entregar tudo a iniciativa privada. A atenção básica e saúde mental estão entregues a terceirização, faz tempo, assim como a assistência social.

Foi nesse contexto de conexão forçada com a natureza e de completo abandono da população que entendemos que era preciso auxiliar, ajudar, participar de alguma forma. E aqui, nesse momento de crise que parecia eterna, de resposta da terra as nossas ações predatórias, eu sinto que o plano *micro* da participação ganha sentido. Afinal, conforme já dito diversas vezes, a ideia de *microparticipação* está relacionada aos efeitos cotidianos da participação e a ideia de micropolítica do cotidiano e de uma participação direta dos usuários em seus territórios vivências. E isso ocorreu em diferentes níveis, no plano da microrrelação da vida, com todas as formas de cuidado

estabelecidas na busca por melhor minimamente o sofrimento alheio. Ouvir, acolher, escutar, buscar água, comida, ajudar a resgatar. Foram todas atividades que ocorreram e se multiplicaram pelo estado inteiro, de forma orgânica e conforme a necessidade.

Acredito que essa tragédia atuou como uma espécie de laboratório do futuro onde pudemos ver por um lado o que nos aguarda logo ali enquanto efeitos do modo de produção e exploração capitalista e seus efeitos sobre a natureza (leia-se nossa vida), mas também as alternativas que criamos para sobreviver coletivamente. Krenak nos diz ser possível adiar o fim do mundo, contando mais uma história, de forma coletiva e disputando imaginários sobre outros mundos possíveis. Sim, as grandes corporações vão seguir poluindo e destruindo, enquanto nós poderemos contar uma nova história, através desses micros processos participativos pautados pelo cuidado do outro e da generosidade. Parece pouco, mas é um caminho.

Acho também que tem um ponto sobre o imaginário da enchente que ajuda de forma momentânea a combater a lógica dicotômica que temos vivenciado em sociedade. Sermos todos "natureza" nos obriga não somente a um olhar mais amplo sobre a relação com o ambiente, mas também da própria relação em sociedade e do sentido de trocas que estamos vivendo. Acredito que a conexão necessária com o território (inundado, destruído) faz emergir um olhar para o outro que é o olhar pra mim mesmo, afinal, estamos juntos nessa. E de cara, rompe com essa ideia de nós x eles, de inimigos que o fascismo e o pensamento totalitário precisam para ganhar força. Algo muito enraizado no Brasil, mas exacerbado no Rio Grande do Sul.

Claro, isso tudo não se traduz imediatamente na substituição da lógica do acúmulo de bens e exploração do trabalho para o modelo do Bem Viver (ACOSTA,2016), ou seja da comunhão entre modelo de produção, uso dos recursos naturais e necessidades humanas. Acho inclusive que há uma tentativa muito grande da máquina do capital para fazer voltar a girar a economia. Preocupação muito maior do que a de evitar que novas tragédias como esta possam ocorrer, aqui e no restante do Brasil ou do mundo, inclusive. Se chover o que choveu em abril/maio, vai acontecer exatamente o que aconteceu antes ou pior, com a diferença – e aí vem pra mim o pequeno, mas significativo ganho – de que teremos redes de cuidado mais articuladas

e capazes de enfrentar a situação, não com menos medo, mas mais coletivas. Pelo menos assim espero.

Talvez eu esteja sendo ingênuo demais, ou otimista demais, mas sinto que há, nesta tragédia uma abertura para a disputa desses imaginários. Sobre qual é o modelo que temos que buscar para seguir existindo ou então, nosso mundo, pelo menos da forma como o conhecemos chegará ao seu fim. E aqui é o plano micropolítico mesmo que salva. Talvez pensar sobre o que resta após o fim do mundo seja um exercício cada vez mais necessário. Aqui como eu disse, vi o mundo acabar e tinha muita coisa ruim sim, mas tinha um mundo novo com muita gente se ajudando e pensando coletivamente.

Novamente, sinto que é pouco, mas é um caminho. Krenak diz: “Já caímos em diferentes escalas e em diferentes lugares do mundo. Mas temos muito medo do que vai acontecer quando a gente cair (pg.62)”. Ele descreve que o fim do mundo para os povos originários ocorreu quando os colonizadores chegaram aqui. O mundo deles deixou de existir como eles conheciam. Foram escravizados, violentados, dizimados. Centenas de milhares de mortos e etnias inteiras deixando de existir em poucos anos. E mesmo assim eles seguem contando outras histórias e tentando ensinar sobre uma relação com a natureza, que é a relação que temos entre nós, como vimos.

Por outro lado, em um plano *macro*, toda essa tragédia e a mobilização social necessária para dar conta minimamente de socorrer e garantir as vidas das pessoas acusa que gestões descompromissadas com a vida das pessoas e uma política de cuidado e assistência baseada na terceirização irrestrita não dão conta de proteger e nem de acolher as pessoas, muito menos em situações de crise. Em Porto Alegre, a assistência social, a atenção básica e a saúde mental estão sob tutela de empresas privadas que prestam serviços. Assim como na pandemia não houve grande apoio da gestão municipal e estadual, e as estratégias de gestão da crise demoraram muito para saírem de um âmbito isolado e individual para um plano de ação coletivo.

A questão aqui é que mesmo sem diretrizes, sem apoio e com evidente omissão do gestor da capital, por exemplo, o SUS e os trabalhadores do SUS não recuaram. Bem pelo contrário, foram a linha frente. Estive lá pra ver isso. GHC e UFRGS, entre outros,

mobilizaram equipes, abriram abrigos e tendas para cuidado das pessoas. Milhares trabalhadores e estudantes da Saúde foram voluntários e sabiam o que fazer - não exatamente como – mas estavam lá para salvar vidas, acolher, escutar, pensar em redes. Esse pra mim é um efeito da participação que vai do plano *micro* ao plano *macro* de disputa possível, pois ele demonstra que saúde e cuidado não são feitos somente de caridade e por voluntários. A participação aqui não resolve ou dá resposta alguma, ela somente anuncia a problemática e abre o debate.

Há também um debate sobre a complexidade do pensamento em saúde que emerge da discussão da enchente. E mais, mostra uma emergência de novas formas de cuidado e inclusive um desafio para o SUS para as políticas públicas: o de atuar em novas complexidades pautadas pela lógica disciplinar, mas que se desdobram para além da disputa sobre os campos epistêmicos de formação para um elemento que até poucos anos atrás era “menor” na pauta da formação e atuação em saúde. Trata-se de encarar a crise político – climática como elemento central na formulação de políticas e práticas de saber no campo sanitário.

Um dos abrigos em que atuei estava situado numa quadra esportiva da UFRGS. 750 pessoas, maioria vindos da zona norte da capital, de canoas e de eldorado do Sul. Além disso, alí estava o GHC, o Hospital de Clínicas com a psiquiatria adulto e pediátrica. Dezenas de voluntários não somente destas instituições atuaram na GT de saúde e assistência, mas assim como outros tantos auxiliando na alimentação, limpeza e atividades em geral. No começo ninguém sabia o que fazer. Quando houve uma tentativa de organização, cada especialidade buscou fazer aquilo que sabe. Os médicos foram montar seus consultórios, o pessoal da psico, pensou em criar pequenos espaços para escuta individual, mas logo, felizmente percebeu-se que o setting de cuidado teria que ser ampliado e pautado na necessidade dos abrigados em detrimento da prática disciplinar que cada área de conhecimento acredita ser sua.

A ideia não é aprofundar o debate sobre o setting de cuidado de uma situação de crise como esta, apesar de, preciso admitir, ter aprendido muito sobre como atuar em nestes espaços. Na verdade, pretendo colocar em realce e a possibilidade interação com territórios complexos, ou situações complexas como oportunidade de aprendizado e educação permanente, conforme nos lembra Ferla (2021):

O problema das relações entre teoria e prática, como totalizações, tal qual fomos aprendendo desde o iluminismo ou abertas às incertezas como somos desafiados diante de situações complexas, está associado à vigência do paradigma da ciência moderna e suas crises contemporâneas. É, portanto, uma questão fundamental para ser considerada no planejamento pedagógico das aproximações entre a formação profissional na saúde e os sistemas locais. A mudança na formação também inclui uma reinvenção das conexões entre a educação e a saúde, inclusive como base empírica para o desenvolvimento das capacidades profissionais ampliadas, para atuação na saúde de forma epistemologicamente densa, e, também, nos trânsitos entre o local e o global. (pg 84).

Uma das primeiras ações da equipe de voluntários - não havia técnicos nem servidores do município exercendo suas funções – foi a realização uma espécie de senso das famílias para identificar questões pontuais e ter um entendimento melhor do funcionamento daquele local, mas de modo geral as demandas surgiam de modo espontâneo. Bastava entrar no salão que as pessoas nos abordavam de diversas formas, com as mais variadas demandas. Desde o pedido de roupas e alimentos, até a necessidade de contato com parentes dos quais não tinham notícias a dias.

Quando me apresentei enquanto psicólogo para uma das senhoras, ela me disse que não sabia como falar com um psicólogo, pois nunca tinha visto um antes. Demorei muitos dias para conseguir chorar, mas quando o choro veio, essa cena fez parte das minhas lágrimas. As vulnerabilidades ali estavam escancaradas, assim como a dificuldade em articular cuidado em rede e conseguir informações. As gestões do município e Estado quando acionadas, chegaram a afirmar que não poderiam mais acolher demandas e que deveríamos fazer o que “fosse possível”. Eram mais de 700 pessoas alojadas num abrigo. Quase 150 famílias. Poucas informações oficiais e orientações eram apresentadas. Em poucos dias, as equipes foram se organizando da forma possível, em turnos. A lógica de trabalho era a de acolher, ouvir e tentar articular o que fosse possível.

Se o desafio da atuação profissional deve ser pautado pelo território e pelas necessidades daqueles que os habitam, conforme nos diz Ferla (2021), como é possível direcionar o aprendizado para um território destruído e desolado? Enfim, não é objetivo desta tese discutir os desafios para a formação profissional, apenas aproveitar para registrar através destes poucos parágrafos ideias que podem vir a frutificar no futuro. Sobretudo se considerarmos a necessidades cada vez mais constantes que se

apresentarão para cada um, mas principalmente para o SUS. Aqui o campo da saúde coletiva é quem tem grande possibilidade de entendimento e adaptação. Multi e interdisciplinar, o campo de conhecimento da Saúde Coletiva apresenta-se como possibilidade de atuação em cenários complexos. Aqui, a enchente ensina também no plano *macro*: a complexidade do pensamento em saúde vivenciada nesta e em outras tragédias precisa ser o motor também para as práticas e exercício de formação no campo da saúde e das demais políticas.

Enquanto escrevo não consigo ver o sol, pois o céu de Porto Alegre está cinza. O céu está tomado por fumaça que resulta de queimadas causadas por incêndios, muitos deles criminosos. Estamos enfrentando a maior seca da história. Não tá fácil imaginar um novo mundo, pois talvez mais essa crise e tragédia ambiental de um sem-número de tragédias ocorridas esse ano ainda não seja suficiente para que haja um desejo ou necessidade de contar outra história. Inclusive o que sinto é uma vontade geral de voltar a “normalidade”.

A pandemia demonstrou fortemente essa tentativa de uma volta ao normal o quanto antes, inclusive foi um forte argumento dos negacionistas para que as atividades não parassem por completo e a economia não ficasse estagnada. A pauta neoliberal custou vidas e segue custando. Hoje o agronegócio no seu modelo de exploração extrativista e de monocultura segue impulsionando o desmatamento e a grilagem de terras indígenas e preservadas. O Brasil está pegando fogo! No pós enchente, o que vemos é a tentativa também de retorno a um modelo anterior, como se houvesse um modelo para retornarmos, sem a menor discussão sobre formas de produção menos destrutivas.

Entendo que o chamado de Krenak tem a intenção de problematizar exatamente o modelo, para que então possamos pensar e contar outras histórias. E mais, ele nos diz que é preciso ter menos medo do fim que se aproxima, pois há outros mundos possíveis, inclusive sem que nossa presença humana, marca do antropoceno, esteja presente. Acho que a complexidade do pensamento do Krenak remete ao entendimento de que enfrentamento a questões globais como a fome, os refugiados

de todas as formas e a crise climática devem ser feitas coletivamente e, principalmente, que somos um com a natureza.

Vamos conseguir entender que mundo todo está conectado? Vamos conseguir enfrentar as questões globais como a fome e a crise climática como um só povo que vive no mesmo planeta? Olha, realmente não sei. A enchente como eu disse, foi o fim do mundo. Por isso mesmo acredito que tenha sido possível vislumbrar outras formas de relação e que esta conexão entre homem e natureza tenha ocorrido de forma natural, simplesmente pelo fato de não haver outra possibilidade. Não é confortável, mas segue um sonho: mesmo no fim do mundo, existia solidariedade e redes de cuidado. Houve um milésimo de segundo de pausa na lógica de exploração. Entre algumas pessoas, pelo menos. A participação aqui, nos planos *micro* e *macro* se apresentam como possibilidades de reflexão e também de enfrentando as crises.

Conclusões

A ideia inicial deste estudo se baseou na formulação de que **o campo da saúde através da participação social e do controle social se constituem como bastiões da democracia em momentos de ataques e tentativas de rupturas no Brasil, em forte conexão com o cenário global de enfraquecimento e ataque as instituições democráticas.** Hoje, olhando em perspectiva me parece mais tranquilo fazer essa afirmação, porém, é preciso lembrar do cenário em que esta ideia foi formulada, então com o status de hipótese de estudo.

Eu havia participado da 16ª CNS, realizada em 2019, quando atuei como pesquisador no estudo aqui já mencionado diversas vezes. O clima de mobilização na conferência foi algo impressionante. O governo fez de tudo para que a sua realização não fosse possível, e mesmo assim, estiveram reunidas em Brasília quase 6 mil pessoas do país inteiro. O sentimento era de que iríamos fazer o enfrentamento que fosse necessário para defender o SUS da agenda entreguista do Governo e da falta de atuação e destaque do Ministério da Saúde na promoção de políticas de saúde.

Desde o golpe sofrido pela Presidenta Dilma em 2016, a agenda neoliberal avançou de forma sistemática e ainda avança, é preciso dizer. Vimos naqueles anos, a

reforma de previdência, trabalhista, da educação, várias tentativas de privatização sempre mais direta SUS, e a Emenda Constitucional 95, que congelou recursos da seguridade social e educação, entre outras. Quando Bolsonaro chegou ao poder em 2019, Trump já era o presidente do EUA e tentaria a reeleição logo em seguida, Orbán era e ainda é, o Primeiro Ministro Ultraconservador da Hungria, Salvini o porta-voz do neofascismo na Itália, todos representantes dos ideários da extrema direita mundial. Na América do Sul, a “onda rosa” das décadas anteriores dava espaço para presidentes do espectro da direita conservadora.

Foi nesse contexto que a 16ª CNS deu esse sentimento de que era possível fazer enfrentamentos e que a participação social poderia se apresentar pístar sobre como defender a democracia no Brasil. Acredito que isso ocorre pela própria genealogia da luta pela pauta da saúde. Foi durante o período da ditadura que se exigiu melhores condições de saúde para a população, de forma traduzida no slogan: Saúde é Democracia. O SUS é parte da Democracia brasileira. Característica nossa. Por outro lado, pela forma como o SUS atuou enquanto política de saúde, enraizado em cada “postinho” do país, mesmo com todos os desafios, ao longo dos seus mais de 30 anos. A participação faz parte do SUS e o controle social de caráter deliberativo é uma de suas marcas.

Não se tratou aqui apenas de alcançar um sistema universal para as condições comuns de demanda aos serviços de saúde. O debate da integralidade em saúde colocou, efetivamente, o princípio de saúde como direito das pessoas, tal qual foi definido na Declaração Universal dos Direitos Humanos proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em Paris, no dia 10 de dezembro de 1948, há quase 76 anos. No Brasil, inseriu-se um conjunto de condições complementares, como o conceito ampliado de saúde e a participação social como questão estruturante. Desnaturalizar a biomedicina e a hierarquização da sociedade ou, de toda forma, quebrar a ideia de políticas sociais como atenuante do descontentamento dos pobres, foram passos largos naqueles anos finais da década de 1980, onde o Brasil ressurgia após os destroços da ditadura militar. Há uma dobra civilizatória, que está relacionada à capacidade de reação de significativos grupos sociais, que não se explica nem pelo desenvolvimento das políticas, nem pela capacidade de inovação de indivíduos. O

sentido da saúde e das políticas de saúde, como expressão dos modos de relação entre o estado e a sociedade civil, teve um deslocamento de platô.

Por isso, atacar a saúde, no Brasil, é atacar a democracia. Fortalecer o SUS é condição para a expansão do estado democrático de direito e ampliação da cidadania. Dá para pensar num indicador/indicativo sobre isso. Ziblatt e Levitsky (2018) nos apontam alguns critérios para identificar governos totalitários, que seriam: a rejeição às regras do jogo democrático; negar a legitimidade de seus oponentes políticos; ser tolerante e encorajar a violência; e último indicador é a propensão a restringir liberdades civis. Eu acrescento, no caso específico da democracia brasileira, o ataque a saúde, ao SUS e as suas diretrizes. E digo isso, pois o SUS é justamente um sistema, no conceitual, mas também de forma prática que emerge no embate pela redemocratização da sociedade brasileira. Portanto, quando este foi pensado para atuar de forma descentralizada, pautado no cuidado integral e com a participação da sociedade, o que estava sendo escrito e dito é que o SUS deve ser uma camada robusta da democracia como a concebemos.

A participação social em saúde representa um histórico de lutas e conquistas através do movimento da reforma sanitária brasileira na busca pela democratização da sociedade e melhora na qualidade de vida população, criando o binômio saúde = democracia. Como efeitos desse período temos o surgimento do SUS e o direito da sociedade de contribuir na sua construção e qualificação, com caráter deliberativo, garantidos através da Constituição de 1988, e a institucionalização das conferências e conselhos de saúde como instâncias participativas pela Lei Federal nº 8142/92. A partir de então o que se percebe é que o conceito, entendimento e por conseguinte, o papel do controle social (termo cunhado na 9ª CNS) passa a ter diferentes interpretações teóricas e práticas. Do ponto de vista institucional, a participação social passou a constituir-se em pilar organizativo da política pública. E os dados apresentados aqui mostram que, num processo que não foi e não é linear e sem contradições, há deslocamentos de intensidade ou, como preferem alguns, inovações (não no sentido de “novidades”, mas como transição de paradigma) nos modos de relação do estado com a sociedade para a implementação de políticas.

Ora dialogando em termos de controle sobre as ações do estado, ora apresentando o controle social no seu sentido mais genealógico, ou seja, de participação social, mobilização, ocupação e transformação da política no que se refere à configuração (o que é ofertado para quem e como) e no sentido que tem. Este fato pode ser constatado pela leitura dos relatórios das conferências já realizadas, que em alguns momentos “pedem” maior institucionalidades destas instâncias, com intenção de realmente garantir que o caráter deliberativo seja respeitado, e em outros, clama por uma lógica de mobilização, de ocupação e pressão dos mais diferentes segmentos, representados ou não nas instâncias participativas.

O momento político, as escolhas dos seus governantes e as disputas da sociedade brasileira também refletem nesse entendimento. Conforme visto, desde o golpe perpetrado contra a ex - presidenta Dilma e, principalmente, durante o governo Bolsonaro, houve a tentativa direta de diminuição do papel e atuação dos conselhos de políticas públicas e ataques diretos ao estado democrático de direito, com uma centralidade para a pauta da saúde. Ocorreu neste momento uma demonstração da força e institucionalidade do controle social que se manteve atuante mesmo com todos os ataques sofridos, além de exercer um papel fundamental pressionando o governo nos momentos mais delicados da pandemia de Covid-19, enfrentando a pauta negacionista e reafirmando a defesa da saúde como a defesa da democracia brasileira. Ou seja, a defesa da democracia é um resultado *macro* da participação social.

Em 2020, com a pandemia, o que vimos foi a atuação da necropolítica do governo com a contribuição direta para a ampliação do número de contaminações e óbitos. O Brasil foi o segundo país com maior número de vidas perdidas, sendo boa parte delas, evitáveis e focada em grupos sociais atravessados por iniquidades. E mesmo assim, não fosse a atuação do SUS, o número de perdas seria infinitamente superior. No ambiente privado vimos clínicas que davam “alta” para as pessoas, desligando seus tubos de oxigênio. Quando a saúde é entendida como mercadoria, a vida vale o menor custo possível, ou então o limite da planilha de gastos prevista.

O MS acéfalo foi deliberadamente incapaz de articular o cuidado da população, deixando estados e municípios a própria sorte. O controle social foi fundamental neste período. Seja pelas estratégias de mobilização e cuidado que os conselhos e

comunidades promoveram em cada território, como pela luta realizada no âmbito nacional, via CNS pautando o governo pela aquisição de vacinas e atuação que era necessária, além de produzir diversos estudos e materiais para que outros órgãos pudessem fiscalizar. Contribuiu diretamente para a própria CPI da COVID que exerceu entre outros, a função de podermos contar a história como ela ocorreu, marcando e registrando a estratégia genocida adotada pelo governo federal frente a pandemia.

A pandemia demonstrou a atuação do controle social desde o *nível micro*, em cada território, buscando auxiliar seus povos, até o *plano macro*, na discussão sobre a atuação do governo federal perante a crise instalada. Mesmo sob ataque direto, esta instância seguiu atuando. Bezerra et Al (2024) nos mostrou que o impacto maior ou menor nas instâncias participativas durante o governo Bolsonaro esteve relacionado a ao “o desenho institucional mais forte ou mais fraco – aqui trabalhado em função da hierarquia normativa dos dispositivos que criam os colegiados e definem suas atribuições – e sua inserção mais ou menos central nas respectivas comunidades de políticas”(pg.8).

Enquanto diversas instâncias participativas foram fechadas ou tiveram seu funcionamento alterado, o controle social no SUS seguiu atuante, justamente pelo seu peso histórico e jurídico, com as diretrizes expressas na Constituição Federal e com leis específicas que o definem como sendo uma instância deliberativa. Além disso, a inserção do SUS e do próprio controle social na sociedade brasileira atribui a ele um peso e legitimidade que não tem paralelo em termos de políticas públicas. Militantes de outras áreas viram na SUS, a possibilidade de seguir lutando. Portanto, sim, o campo da saúde através da participação e do controle social se apresentaram como bastiões da democracia brasileira e a força e resiliência do controle social e da participação se mostraram fundamentais na crise da Covid e no enfrentamento do governo necropolítico do *Messias* (a metáfora aqui é relacionada ao nome próprio, mas também à imagem na política, da autoridade como poder soberano e divino).

Importante destacar que a participação se institucionaliza, mas extrapola as instâncias definidas para tal, pois como sabemos, a origem da luta pela saúde está atrelada a busca pela redemocratização da sociedade. Desconsiderar essa perspectiva talvez seja um dos equívocos mais comuns ao analisarmos tais instâncias, pois se por

um lado temos os conselhos e as conferências como práticas de participação, por outro vemos que a sua atuação e o seu funcionamento estão diretamente correlacionados com o momento e as disputas sociais de cada período. As ideias sobre mobilização local, de ocupação e de pressão popular precisam ser entendidas como práticas constantes em uma sociedade que busca a sua melhoria e redução das desigualdades, o que de fato e inclusive reforça o papel do próprio controle social.

A atuação e entendimento sobre estas práticas também passam pelo olhar acadêmico que muitas vezes observa tais espaços e reflete sobre estes como não sendo participativos, sem renovação e pouco representativos da sociedade, o que me parece um equívoco, sobretudo no campo metodológico, pois muitos ignoram a origem de tais espaços, além de não estarem atentos aos embates propostos em que cada momento. Mais do que isso, reflete um método de observação pouco atento e muitas vezes superficial. Longe de mim buscar desqualificar os estudos realizados sobre o tema ou coibir qualquer crítica que se faça sobre o controle social – elas são necessárias- mas interessa contribuir para este olhar e para este vasto campo de estudo.

Neste sentido, a pesquisa “Saúde e democracia: estudos integrados sobre participação social nas Conferências Nacionais de Saúde”, atuando nas duas últimas conferências nacionais de saúde desautoriza argumentos simples sobre o controle social, pois se propõe a investigar o controle social com grande protagonismo do mesmo. E aqui uma inversão significativa, pois os conselhos e as conferências abandonam um lugar de objeto e campo de estudo, para um papel de indutor de reflexões e aprendizagens sobre o campo de atuação. Ocorre então uma dobra nas análises e resultados obtidos.

A pesquisa mostra que as conferências agregam alta participação de segmentos, raças e gêneros de todas as regiões do país, mas muito mais que isso: o controle social tem uma capacidade de formar estudantes e conselheiras(os), produzir conhecimento, sendo espaço privilegiado de educação permanente. E que além do elevado número de participantes, conta inclusive com elevados percentuais de participantes que chegam pela primeira vez ao espaço de uma Conferência Nacional. Ou seja, seus atores se renovam. Sem falar na sua capacidade de inovação, como

vemos nos debates e construções propostas pelas dezenas de Conferências Livres organizadas, com os mais variados temas, e em todo o território Nacional. Além disso, a 17ª CNS, principalmente, foi capaz de incidir diretamente sobre o Plano Plurianual-PPA e Plano Nacional de Saúde-PES 2024/2027, instrumentos centrais para o planejamento execução de políticas e do orçamento público.

Os conselhos por sua vez, talvez não reproduzam todos estes elementos verificados nas conferências, mas podemos destacar que estes atuaram, sobretudo na pandemia, enquanto defensores da democracia brasileira, lutando pela saúde do povo num embate direto com o governo que se mostrou antidemocrático, negacionista e golpista desde o seu primeiro dia. E talvez seja isso o que possamos esperar e cobrar destes espaços: que sejam o braço institucional da participação na defesa do binômio saúde=democracia. Convenhamos que não é pouco. Enquanto as conferências demonstram-se também instâncias de participação que mobilizam dezenas de milhares de pessoas de norte a sul país, a cada 4 anos. É muita participação!

A tese aqui apresentada buscou alternativas de interpretação que não colocassem a participação e o controle social em oposição, mas que permitissem dialogar com a temática em questão. Nesse sentido apresentamos a ideia de *macro* e *micro* participação enquanto chaves de leitura para as diferentes produções e atuações deste campo intrinsecamente relacionando com a democracia brasileira. Acredito que estas chaves de leitura possam contribuir para analisar de forma mais direta as instâncias e atuação do controle social. Como já dissemos, os efeitos *micro* da participação atravessam todos os espaços institucionalizados de controle social, mas extrapolam e ampliam a sua atuação. São relações que se estabelecem no cotidiano do SUS e da vida e inovam ou reiteram o plano da democracia vigente. O Plano *macro* considera os efeitos da participação em relação direta com a política de saúde, as instituições e a institucionalidade das suas ações em geral. Aqui o diálogo com caráter deliberativo, fiscalizador e indutor das políticas no campo da saúde e democracia brasileira se destacam.

A crise civilizatória desencadeada pela COVID-19 e acentuada pelo catastrófico governo Bolsonaro, demonstrou a capacidade do setor saúde em atuar nos altos níveis de gestão e disputa política, naquilo que chamamos de efeitos *macro* da participação.

Ou seja, a saúde é um pilar democrático que atua através do controle social, de várias formas, desde a articulação territorial a partir de movimentos e dos próprios conselhos nas três esferas (nem sempre mobilizadores, mas sempre defensores da política e da cidadania). Os Conselhos nos três níveis atuaram de forma ativa para defender, não somente a sua própria autonomia e funcionamento, assim como pressionaram e utilizaram seu papel deliberativo e legal para garantir o direito a saúde.

Acreditamos também que a participação e o controle social produzam processos subjetivos que contribuem com a atuação e vida de cada cidadã no seu território, entendendo que os milhares de participantes das conferências, sobretudo aqueles que ocupam estes espaços pela primeira vez, aprendem, ressignificam, e mobilizam afetos que os fazem retornar de outra forma para os seus planos de vivência. Não é um efeito mensurável, quantificável, mas este é o plano da *micro* participação que nos referimos.

Corroborar com as reflexões sobre este plano os aprendizados obtidos durante a enchente que devastou o RS em maio e junho deste ano. Em meio a todo o caos, desespero e destruição, foi possível vivenciar o surgimento de uma rede de cuidado que atuou corajosamente auxiliando e articulando pedaços de uma rede de retalhos, frágil, mas que tinha como objetivo cuidar, acolher e compartilhar. Provocado pelas ideias de Krenak para adiar o fim do mundo, me pus a refletir sobre quais outros mundos seriam possíveis, e quais outros sonhos são realizáveis, neste contexto.

É preciso dizer que eu não imaginava que estaria escrevendo sobre o “fim do mundo”. Em 2019 a pauta das mudanças climáticas já eram uma emergência, acontece que de lá para cá, as tragédias e crises tem se acentuado de forma assustadora. El Niño e La Niña, antes eventos intercalados com pausas de anos entre si, agora quase se sobrepõem. Secas, enchentes, queimadas, elevação do nível dos mares, antigas doenças que retornam. Não sei até quando vamos conseguir fazer de conta que está tudo bem e seguirmos na tentativa de uma vida normal.

O mundo é outro, como nos ensina Krenak e a cultura dos povos originários a muito tempo. Eles são exemplos desse fenômeno. Seu mundo acabou a muito tempo e de várias formas, mas eles seguem contando mais uma história e adiando o fim. Por

isso mesmo que escolhi a vivência na enchente como reflexão de encerramento para esta tese. A enchente acabou com o mundo de milhões de pessoas ao mesmo tempo, não havia para onde fugir e nem muito o que fazer, a não ser buscar sobreviver. Foi o que eu chamei de um laboratório do futuro. E neste laboratório pudemos ver a soma das nossas incapacidades em cuidar do que está ao nosso redor e, conseqüentemente, cuidarmos de nós, afinal, tudo é natureza.

Neste cenário, em que a ação do homem sobre os elementos que estão ao seu redor demonstram, mais um vez, que não há uma distinção entre nós e a terra, nós e a natureza, foi possível observar e vivenciar e a contação de outras histórias, pautadas pelo cuidado, solidariedade e funcionando de forma orgânica, nos diferentes abrigos, cidades, bairros e moradias, naquilo que entendo ser uma forte manifestação da potência da participação do seu plano *micro*, relacional, de articulação e cuidado, mas também encontra desdobramentos no plano *macro*, de demonstração da necessidade de produzir formas de cuidado que não estejam somente pautadas nas solidariedade e no voluntariado, mas que tenham governos e gestores capazes de enfrentar esse cenário de fim do mundo que nós mesmos criamos.

Como dito, a participação aqui não resolve o problema, mas anuncia questão, ou as questões. Primeiro nos lembra que compartilhar e auxiliar são modelos de relação que produzem o coletivo, em detrimento da individualidade pautada pelo capitalismo e, além disso, declara que os gestores e os modelos econômicos que não forem capazes de enfrentar ou repensarem essas formas predatórias de produção serão eles mesmos os algozes da nossa sociedade e do nosso futuro. Não tenho tanta expectativa que os negacionistas climáticos ou que o capitalismo deixem de existir, mas espero que o movimento *micro* aqui destacado e vivenciado contribua para uma disputa de imaginário que dificulte a tomada de poder pelas figuras e dos modelos mencionados.

E, mesmo que isso não se reflita nas próximas eleições ou na mudança da forma de consumo, aqui e no mundo, por exemplo, e a pauta das mudanças climáticas siga sendo secundária ou desvinculada da ação do homem sobre o nosso ambiente; e que disso resulte que o nosso destino esteja realmente traçado para um “fim”, reitero as ideias de Krenak sobre conseguirmos pensar em outros mundos quando aqueles que

conhecemos não existem mais. Acredito e espero que as marcas que hoje estão evidentes nas paredes, e a fumaça que invade hoje nossas casas e pulmões, fruto de queimadas que destroem os nossos biomas, possam ser mobilizadores para construirmos formas para o enfrentamento coletivo dos problemas, o que seria esse um desdobramento no plano *macro*.

No fim do mundo havia mãos e abraços dados, sorrisos cansados e redes de solidariedade que jamais seriam possíveis sem que o fim estivesse tão próximo. Hoje, o céu do Brasil está tomado por fumaça. Porto Alegre tem uma chuva que dizem ser ácida. Não sei o que mais pode acontecer, e não sei como mobilizar forças para que façamos o enfrentando do que está por vir, mas acredito fortemente que assim como observado na enchente e na pandemia, a participação e mobilização popular, da forma que for possível, será fundamental para o enfrentando desta e de todas as demais crises que se apresentarão.

REFERÊNCIAS

ACOSTA, Alberto. O Bem Viver – Uma oportunidade para imaginar outros mundos. Editora Autonomia Literária Editora Elefante, 2016.

AROUCA, A. S. S. Democracia é saúde. In: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986, Brasília. *Anais.*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1987. p. 35-42.

ARANTES, C. I. S et al. O Controle Social no Sistema Único de Saúde: concepções e ações de enfermeiras da atenção básica. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 16, n. 3, p. 470-478, jul./set. 2007

BAPTISTA, Gabriel Calazans; ALENCAR, Heloisa H.R. de; LUCAS, Loreni; ALTAMIRANO, Marisa Martins. **25 anos de lutas e realizações no exercício do Controle Social do SUS**. Porto Alegre: Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre, 2018. Disponível em: https://issuu.com/conselhodesaudepoa/docs/livro_digital_25_anos_cms_web.

BAPTISTA, G. C. et al. Participação em saúde e práticas de pesquisa: aprendizagem na investigação da experiência italiana do Community Lab. In: LEMOS, F. C. S. et al. *Pesquisar com as psicologias: artesanias e artifícios*. Curitiba: CRV, 2020. p. 115 -136.

BAPTISTA, G. C. et al. **17ª Conferência Nacional de Saúde - Livro relatório**. 1ª ed. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2019. Disponível em: <https://editora.redeunida.org.br/project/17a-conferencia-nacional-de-saude-relatorio-final/>

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa : Edições 70, 1988

BEZERRA, C. de P, Almeida DR de, Lavallo AG, Dowbor M. Entre a Desinstitucionalização e a Resiliência: Participação Institucional no Governo Bolsonaro. *Dados [Internet]* 2024;67(4):e20220118. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/dados.2024.67.4.339>

BIANCHINI, Marília Pinto; FERLA, Alcindo Antônio; LEVANDOVSKI, Rosa Maria. A pesquisa como dispositivo de educação Permanente: produzindo olhares e fazeres para a gestão regional da RAPS. Em: Paulon Simone Mainieri; LONDERO, Mário Francis Petry (Org.). **Saúde mental na Atenção Básica: o pesquisar como cuidado**. 1ª ed. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2019.

BRASIL. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Regulamentação da Lei 8.080 para fortalecimento do Sistema Único da Saúde: decreto 7508, de 2011. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1206-1207, 2011b.

BRASIL. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986, Brasília. Relatório final. Ministério da Saúde: Brasília, 1986.

BRASIL. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 9., 1992, Brasília. Relatório final: municipalização é o caminho. Ministério da Saúde: Brasília, 1992.

BOBBIO L. Tipi di deliberazione, in **Rivista italiana di scienza politica**, 3: 359-383. 2007.

BRASIL .CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 10., 1996, Brasília. Relatório final: SUS - construindo um modelo de atenção à saúde para a qualidade de vida. Ministério da Saúde: Brasília, 1996.

BRASIL. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 11., 2000, Brasília. Relatório final. Brasília, 2000.

CORTES, Soraya M. Vargas (Org.). **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

FARIA, M. T. DA S. et al.. Saúde e saneamento: uma avaliação das políticas públicas de prevenção, controle e contingência das arboviroses no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 6, p. 1767–1776, jun. 2023.

FERLA, A. A.. Participação da população: do controle sobre os recursos a uma produção estética da clínica e da gestão em saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 85–108, jan. 2004.

FERLA, A. A. UM ENSAIO SOBRE A APRENDIZAGEM SIGNIFICATIVA NO ENSINO DA SAÚDE: A INTERAÇÃO COM TERRITÓRIOS COMPLEXOS COMO DISPOSITIVO. Saberes Plurais Educação na Saúde, [S. l.], v. 5, n. 2, p. 81–94, 2021. DOI: 10.54909/sp.v5i2.119022. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/saberesplurais/article/view/119022>. Acesso em: 12 set. 2024.

FOUCAULT, Michel . **Microfísica do poder**. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

FOUCAULT, M. (1999). Vigiar e punir: a história da violência nas prisões. Petrópolis, RJ: Vozes.

FOUCAULT, M. (2008). Nascimento da Biopolítica. São Paulo: Martins Fontes.

GUIZARDI, Francini Lube. Do controle social à gestão participativa: perspectivas (pós soberanas) da participação política no SUS. 2008. 259 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)— Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

GRISOTTI, M.; PATRÍCIO, Z. M.; SILVA, A. DA .. A participação de usuários, trabalhadores e conselheiros de saúde: um estudo qualitativo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 3, p. 831–840, maio de 2010.

SILVA, I. M. F. *Conselhos de saúde: construindo uma nova linguagem*. Cuiabá: EduFMT, 1998. 167 p

KASTRUP, V. 2008. O método da cartografia e os quatro níveis da pesquisa-intervenção. In: L.R. de CASTRO; V.L. BESSET (eds.), Pesquisa-intervenção na infância e juventude, Rio de Janeiro, Trarepa/FAPERJ, p. 465-489.

LUZ, M. T.. (2009). Complexidade do campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas - análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática. *Saúde E Sociedade*, 18(2), 304–311.

LEVITSKY, Steven; ZIBLATT, Daniel. (2018). *How democracies die* New York: Broadway Books.

LOURAU, R. A Análise Institucional, Petrópolis/RJ: Vozes, 1975.

MARTINO, F. **La Valutazione Di Modelli E Sperimentazioni Di Progettazione Partecipata Sociale E Socio-Sanitaria**. Doutorado. Università degli studi di Parma. Bologna. 2015.

MAZZOLI, G. Una risposta alla crisi di welfare in **Rivista Secondo Welfare**, 1, 2012.

MBEMBE, Achille. *Necropolítica*. 3. ed. São Paulo: n-1 edições, 2018. 80 p.

MERHY, E. E.; Saúde: A Cartografia do Trabalho Vivo; São Paulo, Hucitec, 2002.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; SANTOS, M. L. de M.; BERTUSSI, D. C.; BADUY, R. S. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. **Saúde em Debate**, [S. l.], v. 43, n. especial 6 dez, p. 70–83, 2019. Disponível em: <https://saudeemdebate.org.br/sed/article/view/213>.

MILANI, C.R. (2008). O princípio da participação social na gestão de políticas públicas locais: uma análise de experiências latino-americanas e europeias. **Revista de administração pública** 42(3), 551 -579.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MORITA, I.; CONCONE, M. H. V. B. Conselho e conselheiros municipais de saúde: que trama é esta? *Ciências Sociais Unisinos*, São Leopoldo, v. 38, n. 161, p. 147-167, jul./dez. 2002.

PAIM, Jairnilson Silva. *Reforma sanitária brasileira : contribuição para a compreensão e crítica / Jairnilson Silva Paim*. – Salvador : EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008. 356 p.

PAULON, S; ROMAGNOLI, R. (2010). Pesquisa-intervenção e cartografia: melindres e meandros metodológicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10(1), 85-102.

PAULON, S; LONDERO, M, F, P. *Saúde mental na Atenção Básica: o pesquisar como cuidado* – 1.ed. – Porto Alegre : Rede UNIDA; 2019.

PEDROSA, José Ivo dos Santos. *II Caderno de educação popular em saúde/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa- Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 224p.*

ROCHA, Marisa Lopes da. Pesquisa-intervenção e a produção de novas análises. In **Psicologia Ciência e Profissão**, 2003, n. 23, v. 4, p. 64-73.

ROLIM, L. B; CRUZ, R. S. B. L. C.; SAMPAIO, K. J. A. J. • Participação popular e o controle social como diretriz do SUS: uma revisão narrativa. *Saúde em Debate* • Rio de Janeiro, v. 37, n. 96, p. 139-147, jan./mar. 2013

SABEL C. F. Experimentalist governance in **The Oxford handbook of governance**, 1: 169-183. 2012.

SERAPIONI, M.. Os desafios da participação e da cidadania nos sistemas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 12, p. 4829–4839, dez; 2024.

WENDHAUSEN, A. Micropoderes no cotidiano de um conselho de saúde [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.