

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



MARCELO LUCIANO VIEIRA

**Do controle ao participATIVO:
engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo**



Rio de Janeiro
2015

MARCELO LUCIANO VIEIRA

**Do controle ao participATIVO:
engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Ciências, no Programa de Pós-Graduação em Informação, Comunicação e Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Roseni Pinheiro

Rio de Janeiro
2015

FICHA CATALOGRÁFICA (fica no verso da folha de rosto)

Catálogo na fonte

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

XXXX

Vieira, Marcelo Luciano

Do controle ao participATIVO: engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo. Marcelo Luciano Vieira. Rio de Janeiro. – 2015 XXXf.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Roseni Pinheiro.

Tese (Doutorado em Ciências) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2015.

1. XXX. 2. YYY. 3. ZZZ. 4. WWW. I. Título.

MARCELO LUCIANO VIEIRA

**Do controle ao participATIVO:
engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo**

Marcelo Luciano Vieira - Aluno

Prof^ª. Dr^ª. Roseni Pinheiro - Orientadora

Aprovado em ____ de _____ de _____.

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Janine Miranda Cardoso – ICICT/Fiocruz

Prof. Dr. Valdir de Castro Oliveira – ICICT/Fiocruz

Prof. Dr. André Luis de Oliveira Mendonça – IMS/UERJ

Prof. Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond – PPGBOSC/USC

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a um grande entusiasta da minha formação acadêmica, meu tio, amigo, pai, irmão, companheiro, figura ímpar na vida de quem teve a oportunidade de conviver com ele, JORGE GOMES MONTEIRO (in memoriam).

EPÍGRAFE

“Graças aos progressos fulminantes da informação, o mundo fica mais perto de cada um, não importa onde esteja. Criam-se, para todos, a certeza e, logo depois, a consciência de ser mundo e de estar no mundo, mesmo se ainda não o alcançamos em plenitude material ou intelectual” (MILTON SANTOS).

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha mais ilustre referência, o meu pai, Diomar Luciano Vieira (*in memoriam*), que frequentemente me dizia: - “Faça sempre o seu melhor”. Tenho certeza de que há falhas, mas, também, a mesma certeza de que dei o meu melhor. Muito obrigado, pai. E a minha grande amiga e parceira de toda uma vida, minha amada mãe, Maria da Conceição Monteiro Vieira. Por vezes, quando ia visitá-la, mais dormia do que conseguia conversar, mas, ainda assim, lá estava ela, sempre presente. Obrigado, mãe.

Agradeço, primeiramente, com muita alegria e satisfação, a minha orientadora, Roseni Pinheiro, que me acolheu e pôs fé na minha possibilidade de produzir. É impossível reunir palavras em tão poucas linhas para lhe dizer o quão grato lhe sou. Agradeço, profundamente, por todos os ensinamentos.

Quero agradecer, também, ao Prof. André Mendonça, que assumiu, juntamente com a Prof^a. Roseni, a tarefa de me conduzir às reflexões instigantes que me impulsionaram na reta final desta caminhada. Minha admiração e respeito pelas reflexões e provocações propostas a mim, e o meu muito obrigado.

Ainda me referindo a educadores, quero agradecer aos professores do Programa de Pós-graduação em Informação, Comunicação e Inovação Científica em Saúde – PPGICS, por mexerem com minha zona de conforto, provocando idas e vindas em minhas verdades provisórias, em especial à profa. Cícera, figura chave no trato com a minha estratégia de busca. Muito obrigado.

Agradeço aos Profs. Do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio pelo incentivo em minha jornada acadêmica, em especial às Profas. Luiza Helena, Andreia Clapp e Luciene Medeiros, e fundamentalmente, a Prof^a. e amiga Tania Jardim, por seu apoio e trocas de ideias, ponderações e pelo grande exemplo de profissional que trabalha com e para o coletivo. Muito obrigado.

Agradeço aos professores que aceitaram compor a banca. De algum modo, cada um deles me encontrou em diferentes momentos da produção deste trabalho e todos sempre colaboraram muito comigo. Muito obrigado.

Agradeço a turma do PPGICS 2011, os “Avassaladores”. Muito obrigado por todo apoio, companheirismo, troca e pelos momentos que me farão ter sempre bons motivos para lembrar carinhosamente de cada um de vocês. Na reta final, destaco uma colega que foi imprescindível para que eu chegasse até aqui: Juliana Lofego. A ela, minha eterna gratidão. Muitíssimo obrigado pela sua generosidade. Agradeço, ainda, aos “avassaladores” de fim de jornada, entre eles, a incansável Maryana, companheira de longas trocas de ideias sobre nossas teses, além de Martha, Marcelo

Robalinho e Irene. Muito obrigado por não permitirem que todos nós deixássemos “a peteca cair”. Uma excelente defesa de tese para cada um de vocês!

O meu agradecimento às minhas amigas e companheiras preceptoras da pesquisa PET-Saúde PUC-Rio/Hospital Miguel Couto, Marisa, Tereza, Sandra, Mônica e Diana, e a todos os alunos e alunas que estão e estiveram conosco nesta bela jornada, que é o PET. A pesquisa foi um grande laboratório para minha tese. Muitíssimo obrigado a vocês.

Agradeço, ainda, aos meus amigos Danielle Machado, Celso, Claudio Felipe, Aline, Diogo, Demetrius, Paulo Roberto, Ana Brito e Verônica Fernandes, Francisca, Vanessa, Guilherme que, apesar de perceberem que eu estava quase sempre “enrolado” e por vezes até fisicamente distante, estiveram comigo o tempo todo. Muito obrigado.

Ao casal de amigos, companheiros e grandes entusiastas da minha trajetória, Manoel e Regina, muito obrigado pelo carinho, amizade e apoio que vocês sempre me deram, muito obrigado.

Aos membros do 31º Grupo de Escoteiros Marechal Rondon, companheiros, amigos e grandes pilares para me sustentar nesta e em outras grandes jornadas da vida, o meu muito obrigado especial a cada um dos integrantes da “Família 31”.

Agora, o agradecimento aos meus familiares. Ao meu tio, amigo e irmão, Ranulfo Café, companheiro de debates por horas a fio, discutindo a literatura comigo e me proporcionando um turbilhão de ideias o tempo todo, o meu muito obrigado. Um obrigado também à minha tia Rose, parceira de todas as horas. Como seria chegar até aqui sem essa parceria? À minha sogra, “dona” Diva, pelos diversos retiros cognitivos aos quais ela deu todo suporte, o meu muito obrigado.

Agradeço às minhas irmãs, aos meus sobrinhos e meus tios Messias e Alberto. Essa é uma conquista que quero compartilhar com cada um de vocês. Muito obrigado.

Agradeço ao meu filho, Matheus Gomes. Muitas vezes ele me perguntava: “- Mas você vai trabalhar ou estudar até hoje que é feriado?”. E eu respondia: “- Desculpe a ausência, meu querido menino, mas certamente gostaria de me tornar uma boa referência para ti. Por isso, me dediquei tanto e suprimi muito das possibilidades de curtir sua companhia. Mas esse é o resultado e agora temos toda uma vida pela frente”. Muito obrigado.

E agora meu agradecimento especial àquela que é a companheira de todas as horas. Nunca conseguiria chegar até aqui sem seu incondicional apoio. Você é amiga, conselheira, crítica e sempre me apoia em todas as minhas escolhas e meus desafios. Meu carinhoso muito obrigado, minha querida Daniela Gomes.

RESUMO

O objetivo deste trabalho é discutir a participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa no campo das doenças negligenciadas, em especial a hanseníase. Tem como pressuposto a ideia de que o engajamento da sociedade na definição das prioridades em pesquisa não fez parte da realidade, em se tratando de luta política da sociedade civil organizada no campo da hanseníase, ao menos nos últimos vinte anos. Para tanto, na jornada a que este estudo se propôs, não era possível discutir a participação social em saúde no caso brasileiro, sem antes se ter um posicionamento relacionado ao tipo de participação sobre a qual se estava falando, uma vez que se registrou a presença de uma polifonia de sentidos para participação em/ou na saúde.

Do ponto de vista da metodologia, este estudo traz como opção um hibridismo metodológico. Como método de abordagem, optou-se por traçar o Regime de Informação em torno da hanseníase, identificando atores, dispositivos, artefatos e ações de informação, na perspectiva de tentar investigar práticas eficazes no campo da hanseníase. Para esta análise, a tese se fundamenta também no aspecto da integralidade, que aqui é tomada como princípio/ação e perspectiva, na qual o Regime de Informação também está fundamentado.

No que diz respeito à metodologia, este estudo ampara-se numa abordagem filosófica, cuja proposta busca esboçar uma genealogia dos atores, dispositivos, artefatos e ações de informação, dispostos no campo da hanseníase, a partir de um dado Regime de Informação, de modo a dar luz à arquitetura desse conhecimento tácito. Depois, lança-se mão do conceito de integralidade para problematizar tal arquitetura, amparado na perspectiva da eficácia sob o ponto de vista do usuário, tal como tem trabalhado historicamente, há cerca de 15 anos, o Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade (LAPPIS/UERJ). Trata-se da adoção da integralidade como princípio/ação do Sistema Único de Saúde (SUS), que é comungado pelo Regime de Informação, ou seja, é a adoção da eficácia como um processo vivenciado cotidianamente, através da perspectiva do usuário e não como um modelo ideal para implementação de políticas, conforme propõe o modelo biomédico, que, em boa medida, organiza toda a oferta de políticas de saúde no país. Nessa perspectiva, busca-se identificar os instrumentos constituintes desse campo, realçando seus limites e possibilidades, para a construção de novas práticas sociais e dispositivos institucionais, visando à ampliação dos canais de diálogo entre Estado, ciência e sociedade.

Tomou-se como referenciais os conceitos de Estado ampliado, hegemonia, contra-hegemonia e sociedade civil em Gramsci; os conceitos de poder e dispositivo de Foucault; a leitura do regime de informação Gonzalez de Gomez; e, por fim, o conceito de integralidade em Pinheiro et al.

Como *corpus* de pesquisa, o estudo volta-se para as atas ordinárias e extraordinárias do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que aqui é tomado como *locus* privilegiado, inclusive por força de Lei (8142/1990), na qual se dão, diretamente, as relações entre Estado, ciência e sociedade.

Além disso, também são analisados documentos disponíveis *online* no *site* do Morhan como forma de ampliar a percepção da luta da sociedade civil pela participação social na hanseníase. Assim, buscou-se identificar como e se a participação social na definição da agenda de prioridades em pesquisas se deu ao longo dos últimos vinte anos, visto que, em tese, é papel do Conselho a deliberação das políticas, inclusive de repasse financeiro. Nesse sentido, buscou-se saber como se deu esse processo, estabelecendo-se ou não canais de diálogo com a sociedade civil.

Palavras-Chave: engajamento público, informação, participação política, doenças negligenciadas e integralidade.

ABSTRACT

The aim of this thesis is to discuss the social participation about the definition of research priorities in the field of neglected diseases, particularly about leprosy. It presupposes the idea that the society participation in setting priorities in research did not compose the reality of the political struggle of civil society organizations in the field of leprosy in the last twenty years. Therefore, on the journey that this study has proposed, it was not possible to discuss the social participation in the health area in Brazil, without an opinion about the type of the participation that had been discussed since the presence of a polyphony of senses to participate in the health area was registered.

From the point of view of methodology, this study provides a hybrid methodology. As an approach method, it was decided to draw the Information Regime around leprosy, identifying actors, devices, artifacts and informative actions in perspective of trying to investigate effective practices in the field of leprosy.

For this analysis, this thesis is also based on the aspect of completeness, that is taken in this paper as a principle/action and perspective on which the Information Regime is also based. With regard to methodology, this study relies on a philosophical approach. The proposal seeks to outline a genealogy of the actors, devices, articles and informative actions, disposed in the field of leprosy, from a certain Information Regime to make clear the architecture of this tacit knowledge. Then cast into the hand of the concept of completeness to question such an architecture, supported in pursuit of seeing it from a user point of view as the Laboratory for Research on Completeness Practices (Lappis / UERJ) has worked historically for about 15 years. It is the adoption of the integrality as a principle/action of the Unified Health System (SUS), a principle that is also shared by the Information Regime, in other words, the adoption of effectiveness as a process experienced daily and from the user point of view, not as an ideal model for policy implementation, as proposed by the biomedical model that organizes the entire supply of health policies in the country from this perspective it seeks to identify the constituent instruments of this field, highlighting its limits and possibilities for construction of new social practices, institutional arrangements to expand the channels of dialogue between the state, science and society. It was taken as the reference, the concept of the expanded state, hegemony and counter-hegemony in Gramsci civil society, the concepts of power and Foucault device, reading the Gonzalez Gomez information system and finally, the concept of completeness in Pine et al. As a research body, the study turns to the ordinary and extraordinary acts of the National Health Council (CNS), which is taken here as a privileged *locus*, including by virtue of Law (8142/1990) which directly gives the relation between State, science and society. Besides, documents available online on the Morhan website were also analyzed as a way to broaden the perception of the struggle for civil society participation in social leprosy. Thus, it sought to identify whether and how social participation in setting the agenda of priorities in research took place over the last twenty years, since in theory, it is the role of the Council deliberation of policies including financial transfers. In this sense it sought to find out how this process happened, establishing or not establishing channels of dialogue with civil society.

Keywords: public engagement, information, political participation, neglected diseases, public engagement and completeness. Keywords: information, political participation, neglected diseases and completeness.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Jornal do Morhan.....	p. 41
Figura 2 – Esquema representativo do Gap 10/90.....	p. 52
Figura 3 – Distribuição do perfil epidemiológico da hanseníase no Brasil 2005-2007.....	p. 54
Figura 4 – Distribuição total dos editais de pesquisa em hanseníase por unidade da Federação 2002 a 2010.....	p. 55
Figura 5 - Regime de informação da Embrapa solo.....	p. 66
Figura 6 – Plataforma de busca da <i>Web Of Science</i>	p. 76
Figura 7 – Portal de investimento de pesquisa em saúde.....	p. 84
Figura 8 – Ilustração dos documentos analisados - Controle Social.....	p. 88
Figura 9 – Etapas e fontes de dados para o cálculo do Ida.....	p. 90
Figura 10 – A participação Como Controle.....	p. 94
Figura 11 – Mapa de clusters a partir da palavra engajamento.....	p. 96
Figura 12 – Mapa de clusters a partir da palavra controle.....	p. 96
Figura 13 – Passagem de faixa Presidencial.....	p. 100
Figura 14 – As similaridades discursivas nas campanhas de Lula 2002 e Aécio 2014.....	p. 106
Figura 15 – Algumas pistas sobre a participação social na definição de prioridades de pesquisa no CNS.....	p. 107
Figura 16 – A participação como Controle Social.....	p. 124
Figura 17 – Encontro de Jovens do Morhan.....	p. 129
Figura 18 - Diferentes Entendimentos de Participação Social.....	p. 130
Figura 19 – Prioridades de pesquisa no Morhan.....	p. 133
Figura 20 – Caminhão da Saúde.....	p. 137
Figura 21 – Carretinha da Saúde.....	p. 138
Figura 22 – Regime de Informação em Doenças Negligenciadas.....	p. 147

Figura 23 – Regime de Informação em Hanseníase.....	p. 148
Gráfico 1 – Total de publicações por Ano – Brasil e Índia, 2014.....	p. 79
Gráfico 2 – Total de publicações por Autor – Brasil e Índia, 2014.....	p. 80
Gráfico 3 – Principais palavras-chave por Ano de Publicação – Brasil e Índia, 2014.....	p. 81
Quadro 1 – Incidência de alguns dos principais agravos no período de 1990 a 2010.....	p. 57
Quadro 2 – Mapa conceitual do Regime de Informação.....	p. 145
Quadro 3 – Bases Para Construção do Indicador de Engajamento Público na Definição da Agenda de Prioridades de Pesquisa.....	p. 166

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** - Quadro geral dos recursos solicitados no Portal de Acesso à Informação.....p. 32
- Tabela 2** - Síntese da contribuição do Morhan na luta pelos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase 1988 – 2008 (Vieira, 2009).....p. 43
- Tabela 3** - Situação da hanseníase por região da OMS no início de 2012 (com exceção da Europa).....p. 54

LISTA DE SIGLAS

Ácido Desoxirribonucleico – ADN

Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisas em Saúde – ANPPS

Articulação Nacional de Educação Permanente – ANEPS

Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares – ABRAZ

Associação Brasileira de Autismo – ABRA

Associação Brasileira dos Ostomizados – ABRASO

Biblioteca Virtual de Saúde – BVS

Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica – CNPJ

Central Geral dos Trabalhadores – CGT

Central Única dos Trabalhadores - CUT

Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde - CT&I/S

Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase – CIEH

Comissão Intergestores Tripartite – CIT

Comissão Nacional de Avaliação dos Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase – CNAHCH

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

Comunidades Eclesiais de Base – CEB

Conferência Nacional de Ciência e Tecnologia e Inovação em Saúde – CNCTIS

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ

Conselho Nacional de Saúde – CNS

Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde – CONASS

Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde – CONASEMS

Controladoria Geral da União – CGU

Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação – CGHDE

Council on Health Research for Development – COHRED

Deoxyribonucleic Acid – DNA

Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde – DECIT

Departamento de Formação, Projetos e Pesquisas – DEFORP

Departamento de Informática do SUS – DATASUS

Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis – DEVIT

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA

Faculdade de Saúde Pública – FSP

Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - FBASD

Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBR

Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes – FENAFAL

Financiadora de Estudos e Projetos – FINEP

Fórum Nacional de Entidades Nacionais de Portadores de Patologias e Deficiências – FNPPD

Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE

Instituto de Informação, Comunicação e Inovação Tecnológica em Saúde - ICICT

Instituto de Medicina Social - IMS

Instituto de Pesquisas Estratégicas e Avançadas – IPEA

Instituto de Saúde Coletiva – ISC

Instituto Lauro de Souza Lima em Bauru – ILSL

Instituto Oswaldo Cruz – IOC

International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement – IDEA

International Leprosy Association – ILA

Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade – LAPPIS

Lei de Acesso à Informação – LAI

Lei de Diretrizes Orçamentárias – LDO

Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS

Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBTTT

Ministério da Ciência e Tecnologia – MCT

Ministério da Saúde – MS

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – Morhan

Movimento Nacional de Luta Contra a AIDS – MNLCA

Organização da Sociedade Civil de Interesse Público – OSCIP

Organização das Nações Unidas – ONU

Organização Mundial de Saúde – OMS

Organização Nacional de Cegos do Brasil – ONCB

Organização Não Governamental – ONG

Organização Panamericana de Saúde – OPAS

Organização Social – OS

Partido dos Trabalhadores – PT

Planejamento Estratégico - PES

Plano Plurianual – PPA

Polioquimioterapia – PQT

Política de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde - PCT&I/S

Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde - PNCT&IS

Programa de Pós-graduação em Informação, Comunicação e Inovação Científica em Saúde – PPGICS

Programação das Ações de Vigilância em Saúde – PAVS

Questão Social – QS

Rede Nacional de Mobilização – REMOB

Secretaria de Políticas de Saúde – SPS

Secretaria Nacional e Vigilância em Saúde – SVS

Serviço de Teleatendimento do Morhan – TELEHANSEN

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS

Sistema Único de Assistência Social – SUAS

Sistema Único de Saúde – SUS

Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD)

Sociedade Brasileira de Hansenologia – SBH

Sociedade Brasileira de Oftalmologia – SOB

Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde – TICS

Unidade da Federação – UF

Universidade de São Paulo – USP

Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

Universidade Federal da Bahia – UFBA

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

SUMÁRIO

<i>INTRODUÇÃO</i>	19
<i>1. A TRAJETÓRIA DO ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE: PRECEDENTES PARA O NOVO CIVISMO</i>	39
1.1. RESGATE DOS PRINCÍPIOS DO ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE.....	40
1.2. O ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE E SUA INSERÇÃO NA ESFERA DELIBERATIVA	46
1.3. O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, O MOVIMENTO SOCIAL E A HANSENÍASE COMO CAMPO DE ESTUDOS ..	48
1.4. POLÍTICA DE INFORMAÇÃO: PRINCÍPIOS E VALORES DETERMINANTES PARA O ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE EM UM HORIZONTE CÍVICO	51
1.5. O REGIME DE INFORMAÇÃO E SEU POTENCIAL E SUAS LIMITAÇÕES PARA A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE.....	63
<i>2. MATERIAIS E MÉTODOS</i>	69
2.1. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	69
2.2. METODOLOGIA.....	70
2.2.1. A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO CIENTÍFICO SOBRE PARTICIPAÇÃO SOCIAL E PRIORIDADES EM PESQUISAS	75
2.3. COLETA DE DADOS... ..	83
2.4. A QUESTÃO DE PESQUISA RECOLOCADA.....	85
<i>3. ENGAJAMENTO PÚBLICO COMO CONTRA-HEGEMONIA EM HANSENÍASE: ORIENTAÇÕES PRIMEIRAS PARA UM NOVO CIVISMO</i>	87
3.1. O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE E A PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL NA DEFINIÇÃO DAS PRIORIDADES DE PESQUISA.....	88
3.2. A AGENDA NACIONAL DE PRIORIDADES DE PESQUISA NO CNS.....	94
3.3 - ENGAJAMENTO PÚBLICO NA DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES EM PESQUISA: O CASO DA HANSENÍASE ..	130
<i>4. O REGIME DE INFORMAÇÃO E O ENGAJAMENTO PÚBLICO: CAMINHOS PARA O FORTALECIMENTO DO SUS</i>	156
4.1. A ARQUITETURA DO REGIME DE INFORMAÇÃO NO CAMPO DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS: O CASO DA HANSENÍASE.....	156
4.2 REGIME DE INFORMAÇÃO E ENGAJAMENTO PÚBLICO COMO DISPOSITIVO DE CONTRA-HEGEMONIA.....	162
4.3. A DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES EM PESQUISAS NO CAMPO DA HANSENÍASE: ORIENTAÇÕES PRIMEIRAS PARA UM NOVO CIVISMO.....	173
<i>À GUIA DE CONCLUSÃO</i>	181
<i>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	191

INTRODUÇÃO

O objetivo desta tese é analisar as relações entre ciência, Estado e sociedade, com foco na participação da sociedade civil organizada na definição de prioridades de pesquisa em doenças negligenciadas, como a hanseníase.

A tese tem como pressuposto a ideia de que a sociedade não se engajou numa luta política pela definição das prioridades em pesquisa no campo da hanseníase, nos últimos vinte anos. Talvez isso tenha ocorrido por se entender que a luta política devesse estar vinculada tão somente ao campo da assistência à saúde, como a luta pela garantia de acesso ao tratamento de saúde ou sua manutenção, ou como a luta por medicamentos ou pela casuística específica de cada patologia, áreas nas quais reconhecemos a potência da sociedade civil nesse período.

É importante que se diga que a proposta deste estudo estava baseada na análise da participação social na definição da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisas, a partir da institucionalidade. Desse modo, para que não cause estranhamento, porque o foco não estava nas lutas da sociedade civil, mas, sim, nos resultados da história oficial a partir das Atas do CNS, e devido ao fato de que em minha trajetória acadêmica lancei mão dessa visão anteriormente, e priorizei outra perspectiva neste estudo.

Antes de apresentar as matrizes de análise, esse pressuposto nos remete à seguinte questão: qual é a importância da participação da sociedade numa perspectiva de definição de prioridades em pesquisa? Fundamentalmente, para respondê-la, usamos a perspectiva nomeada *biopoder* por Foucault (2010), na qual se registra a presença do poder sobre a vida, a articulação da disciplina e da regulamentação, da cidade operária, da sexualidade e da norma, do racismo, entre outros. E, é tão somente a partir do momento em que a sociedade civil assume o protagonismo, inclusive na sua luta pelo direito de decidir o que acontece ou não com o seu próprio corpo, que entra em cena então a perspectiva de emancipação do sujeito. Mas, para tanto, é preciso que haja o estranhamento em relação ao introjetado processo de hierarquização de saberes, no qual o saber local é subalternizado, inclusive pelo próprio sujeito local, uma vez que ele mesmo referencia e privilegia outras formas de saberes como sendo vozes autorizadas, fazendo com que desqualifique sua própria voz, em detrimento da primazia do saber legitimado historicamente.

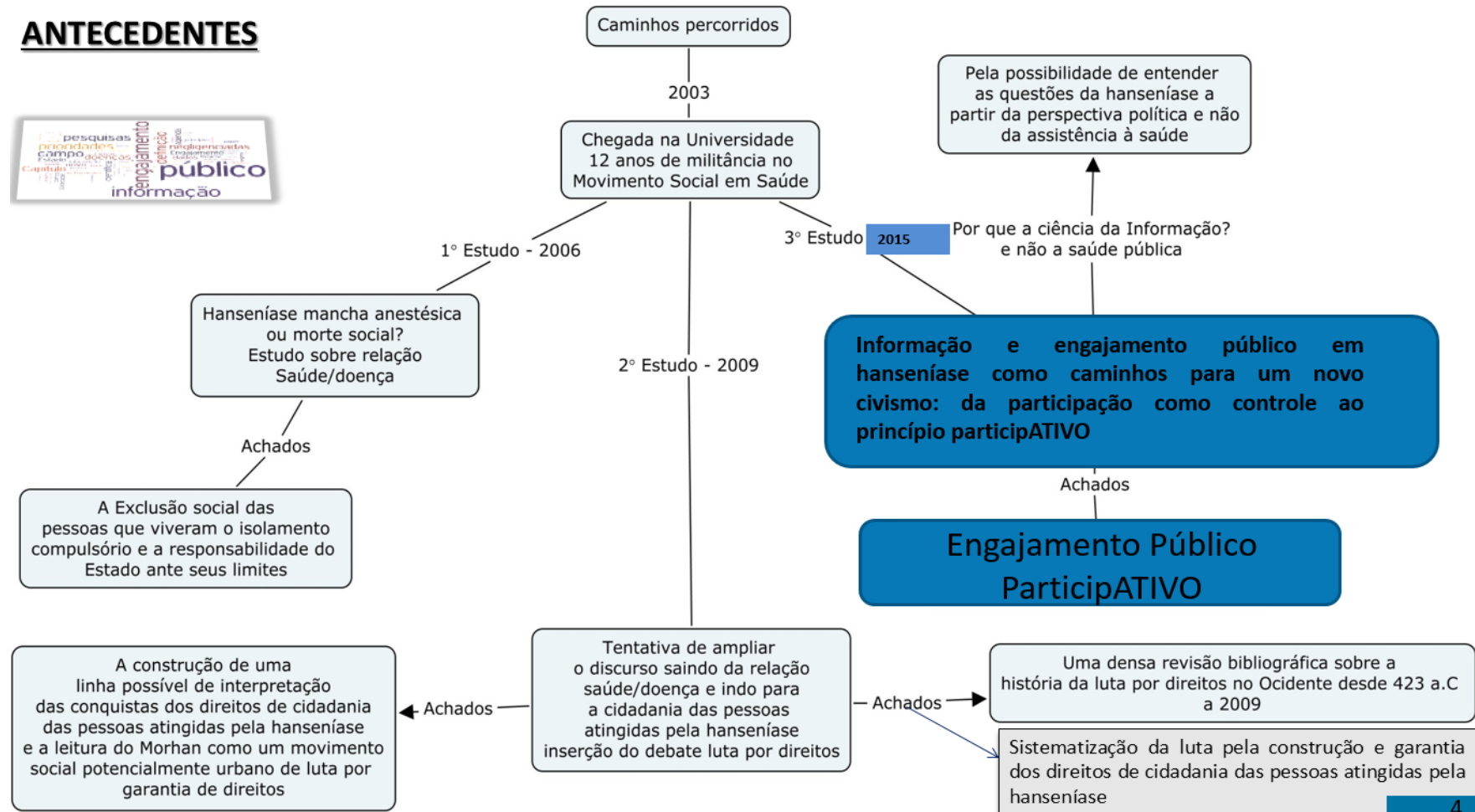
Como matriz conceitual, são adotadas as bases epistemológicas do conceito de regime de informação, de acordo com o modelo proposto por Gonzalez de Gomez, cuja ideia trata de mapear atores, dispositivos, artefatos e ações de informação, o que, posteriormente, será problematizado a partir da perspectiva da integralidade, amparada nos conceitos de hegemonia, contra-hegemonia e emancipação em Gramsci, que, entre outras questões, aborda a ideia de Estado ampliado e sociedade civil e os lê intrinsecamente interligados.

A participação da sociedade civil na definição da agenda de prioridades em hanseníase deve ser pensada de modo que a informação seja vista como bem público, com o papel obrigatório de ser um instrumento de inclusão, e, assim, transformar-se em um elemento agregador de valor, tanto institucional quanto local. A perspectiva do direito à informação torna-se igualmente um instrumento potencializador do entendimento de que a saúde pública universal, integral e igualitária constitui valor ético e coletivo.

Do ponto de vista da trajetória enquanto pesquisador, é importante destacar que este estudo aponta para a continuidade da minha formação. Desde o início da aproximação com o tema hanseníase, sempre mantive meu foco nas adversidades que acometiam a vida das pessoas que sofreram e sofrem historicamente com outros problemas derivados da doença, ou o que venho chamando de “dimensão social da hanseníase” (VIEIRA, 2009).

Numa tentativa de ilustrar a minha trajetória acadêmica até o presente trabalho, de modo sintético pode ser vista a partir do esquema a seguir e na descrição sequencial dos antecedentes.

FIGURA 1 - ANTECEDENTES



Fonte: elaboração própria.

Minha primeira abordagem sobre o tema data de 2006, quando optei por realizar um estudo sobre a *morte social*, que era causada às pessoas que foram, por um movimento impositivo do Estado brasileiro, compulsoriamente internadas em *hospitais-colônias*, refletindo a ausência de conhecimento em torno da cura e do tratamento da doença. Aquele momento foi dotado de tamanha carga de preconceito e discriminação, que até a Igreja Católica permitia aos internos se casarem novamente na colônia sem a necessidade da nulidade do matrimônio anterior à internação, uma vez que se considerava aquela pessoa morta para o mundo exterior, nascendo novamente naquele novo e inóspito *habitat*. Naquela oportunidade, minhas preocupações estavam voltadas para um novo movimento que o Estado brasileiro estava propondo: a transformação das 33 colônias de hanseníase ainda existentes à época no Brasil em hospitais abertos a toda população, à revelia da opinião dos remanescentes do período da internação compulsória. Só as duas colônias do Rio de Janeiro, local de meu estudo, somavam quase três mil pessoas. Quantas mais não haveria nas outras 31 colônias do país?

O Estado deveria, ao menos, consultar aquela população, pois, por mais que a internação compulsória tenha terminado no país em 1986¹, em cada colônia havia e há ainda hoje, além das áreas hospitalares, as chamadas áreas asilares (pavilhões coletivos com suporte dos serviços de saúde, pois a maioria dos moradores é idosa e depende, em alguma medida, de suporte em ações ou serviços de saúde), e as áreas de moradias (são áreas de residências construídas após a abertura das colônias em 1986 por descendentes de moradores da internação compulsória, ou pelos próprios moradores que tinham boas condições de saúde ou não tiveram sequelas da hanseníase), além das áreas comuns, praças, igrejas, cinemas, teatros, campos, clubes. Cada colônia tinha, ao menos, um desses espaços coletivos, cuja proposta era construir uma espécie de ambiente

¹ Data de fim da internação compulsória oficial no Estado do Rio de Janeiro, estado este que foi o último a acatar a data oficial nacional que segundo o Decreto 968, era de 7 de maio de 1962, “*que baixou normas técnicas especiais para o combate à “lepra” no país. O Decreto determinou que a aplicação de medidas que implicassem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais fosse, sempre que possível, evitada no combate à doença. O Decreto 968/1962 trouxe avanços importantes para desmontar o modelo isolacionista. No entanto, não foi cumprido integralmente em todo o território nacional. Isso porque, até o ano de 1968, ele vigorou concomitantemente com a Lei nº 610/1949, que endureceu o isolamento e a perseguição aos “leprosos” e ainda era referência para médicos da época. Em 1976, foi dado novo avanço rumo ao fim desse modelo baseado na segregação, com a publicação da Portaria do Ministério da Saúde nº 165, de 14/05/1976, que garantiu o oferecimento, por parte do Estado, de mecanismos para diagnóstico e tratamento adequados em serviços públicos de saúde, e não mais em leprosários*”. (SEDH – Presidência da República, consultado em 05/01/2014, disponível em <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseníase-1/historico-da-politica-de-profilaxia-da-201clepra201d>).

equivalente para os que eram considerados pela sociedade como já *mortos socialmente*, e, essencialmente, para que não tivessem qualquer necessidade de buscar nada fora dali².

Em minha segunda abordagem do tema, já no Mestrado, pensei sobre a necessidade de ampliar o debate e a minha visão sobre a relação *saúde/doença*. Assim, busquei voltar minhas lentes não mais para os problemas que, de alguma maneira, contingenciavam aquelas pessoas de modo contíguo nas colônias, mas resolvi buscar saber o que, apesar de todas as adversidades vividas, sofridas, experimentadas, sentidas, lhes deu forças para enfrentar o que o movimento social chamou de “exílio sanitário”, para que fossem à luta pela afirmação, acesso e garantia dos direitos de cidadania (direitos civis, políticos e sociais). A dissertação teve como foco o modo como essa luta se deu ao longo dos vinte anos de existência do movimento social em torno da hanseníase.

A partir de uma vasta pesquisa documental, desde a origem do movimento até o ano de 2008, pude conhecer as idas e vindas do acesso aos direitos, experiência que me foi absolutamente enriquecedora, dado que minha chegada à vida acadêmica se origina a partir da militância no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), o qual será também abordado nesta tese.

Minha trajetória no movimento se inicia em 1992, em São João de Meriti, como Coordenador de Núcleo local, nomenclatura usada para distinguir as células institucionais do movimento. Dois anos depois, fui eleito Coordenador Estadual do Rio de Janeiro, e ainda em 1994 passei a atuar na condição de Assessor Técnico da Diretoria Nacional por aproximadamente 4 anos, até ser eleito Secretário Nacional do Morhan, onde atuei por 2 mandatos. No Morhan, ainda atuei em um terceiro mandato como Tesoureiro Nacional. Participei, igualmente, nos Conselhos de Saúde, nos três níveis de governo, como conselheiro, sendo que no Conselho Nacional de Saúde (CNS) minha atuação se deu como representante do Fórum Nacional de Entidades Nacionais de Portadores de Patologias e Deficiências - FNPPD, espaço que elege o representante da sociedade civil para os acentos de representação de usuários no CNS. Fiz questão de detalhar os espaços pelos quais passei durante minha militância, para ratificar a ideia de

² Para mais detalhes, ver o estudo publicado na Revista Em Debate, da PUC-Rio, disponível em: <http://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/rev_emdebate.php?strSecao=OUTPUT&fas=37&NrSecao=11>.

que eu dispunha de certo foro privilegiado no que tange ao acesso à informação, por compor a “elite política” do movimento.

Foi justamente por fazer parte dessa “elite política” e a ideia de que a saúde é algo mais do que a ausência de doença, que me fizeram olhar para o fato de que as pessoas que eram representadas nem sempre estavam de acordo com seus representantes. Mas, como em todo processo democrático, a decisão da maioria incidia diretamente na construção imediata de uma minoria insatisfeita, parafraseando Rousseau (2000). Outra motivação foi a necessidade de olhar para a saúde, não do ponto de vista dos revezes causados pelas doenças, mas, essencialmente, do ponto de vista do direito. Optei por conhecer a trajetória da luta pela construção dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, pois, assim, eu poderia conhecer os processos construídos pela luta “extramuros” do movimento, na perspectiva de identificar suas conquistas ante à sociedade brasileira. Por outro lado, pude conhecer o processo de exercício da própria representação, sob as contradições impostas por certa hegemonia no âmbito “intramuros” do movimento³ (pelo processo político de construção e perpetuação do poder), e até tecer algumas críticas a esse processo.

A presente tese busca, portanto, analisar se o esforço empreendido pela sociedade civil no campo da hanseníase, ao longo do período de 1994 a 2014, interferiu, direta/indiretamente, ou não, na definição da agenda nacional de prioridades de pesquisa em hanseníase. E, se interferiu, como se deu essa interferência? O movimento foi o de entender e descrever a organização de uma associação de pessoas em prol de uma causa, que, antes de qualquer ideal, tinha como premissa básica a simples preservação da vida. Hoje, cerca de duas décadas depois da criação dessa organização, continua sendo válida a observação de que, *“além dessas pessoas marcarem suas posições como cidadãos brasileiros por afirmação, ainda colecionam conquistas que as tornou visíveis em diferentes países do mundo, o que é um grande desafio”* (VIEIRA, 2009).

E, por entender que é um importante papel da universidade, o de dar luz às questões, sobretudo àquelas pertinentes à existência de movimento sociais que ganham força para reverberar na sociedade o clamor pelo enfrentamento das iniquidades, faz-se necessária a abordagem de um movimento social de caráter nacional, com tal

³ Para saber mais, este estudo está disponível na íntegra em: http://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/Busca_etds.php?strSecao=resultado&nrSeq=15731@1

magnitude, que está além da necessidade de identificar o manifesto, um estrato da sociedade brasileira, mas, sem dúvida, trata-se da possibilidade de registrar a história, cujos efeitos estão e estarão no futuro, apesar da força de sua causa se fundar no passado.

Sobretudo, pelo fato de que a memória dessas pessoas está fadada ao esquecimento, porque viveram o isolamento compulsório no passado, e, hoje, são a memória viva das adversidades provocadas pela política higienista, e estão morrendo (VIEIRA, 2009).

Apesar do forte apelo ao passado que essa afirmação nos aponta, a minudenciada leitura da trajetória dos primeiros vinte anos de existência do Morhan, realizada em minha dissertação, não me possibilitou identificar qualquer movimento de participação do Morhan na definição da agenda de prioridades em pesquisas, exceto um panfleto contendo as moções para a II Conferência Nacional de Ciência e Tecnologia e Inovação em Saúde (CNCTIS), mas que não foram aprovadas por falta de quórum, segundo os anais da mesma Conferência. Aqui, reside, então, a chave para a investigação que esta tese busca responder: como se deu a participação da sociedade na definição da agenda nacional de prioridades de pesquisa em hanseníase?

É preciso dizer, portanto, que se trata do estudo de um “sujeito implicado”, como conceitua Merhy (2011),

Por isso, trazemos para o debate estas investigações e o desafio que colocam para se operar validações de conheceres militantes, tendo como pressuposto que o encontro para isso não se dá a priori entre sujeitos epistêmicos, mas entre **sujeitos implicados**, que podem se reconhecer ou se negar no outro. O desafio, então, fica pela possibilidade de operar a produção de saberes, que são verdades militantes, que fazem sentido para certos coletivos e não outros (para agrupamentos que também estão instituídos mas, não no território oficial do científico), mas que permitem aos sujeitos implicados agir sobre o mundo e determiná-lo, na direção de rumos nem sempre previstos, não necessariamente subsumidos às lógicas dos poderes, das ideologias e dos afetos instituídos (MERHY, 2011, p.6).

A construção da reflexão parte, portanto, de um saber engajado, no qual a orientação de perspectivas como “intelectual orgânico” e o “saber militante” ajudam a conformar algumas das dimensões que caracterizam as bases desta tese. A ideia de “sujeito implicado” impõe-se como elemento confirmador de que o saber militante pode, sim, contribuir no processo de construção do saber acadêmico e vice-versa. Ou

seja, um movimento de um sujeito militante que pretende ser um sujeito epistêmico, isto é, portador de teorias e métodos que lhe permitem debruçar e estudar certos objetos da ciência (MERHY, 2011).

Nos últimos anos, acompanhou-se a potência do avanço tecnológico e científico. Suas realizações na história da sociedade não têm sido menos eloquentes, de tal modo que o momento atual passou a ser considerado como sociedade informacional ou sociedade da informação⁴. No campo da saúde, trata-se de feitos diante das patologias tidas como incuráveis, dos processos de adoecimentos irreversíveis, de novos *modus operandi* no trato com as ações e serviços em saúde, do estabelecimento de novos métodos e, por conseguinte, supostamente, boas práticas. Cabe também ressaltar que uma série de autores como Braman (2006), Gonzalez (2003) e Castells (2000) retratam essas características do avanço científico e tecnológico, em especial no campo da saúde, como uma espécie de “fertilizante”, para que haja maior engajamento público no processo de participação da sociedade, verificaremos, portanto, se esse engajamento ocorre na definição da agenda de prioridades em pesquisas, e, em última análise, essa seria uma interferência mais sólida da sociedade ou exercício do direito estrito de cidadania. Mas, a grande questão que esse fato nos remete é saber se existem e quais seriam canais de diálogo entre Estado, ciência e sociedade, de forma que esta última possa se colocar como protagonista na definição das prioridades de pesquisa.

Como inspiração, a literatura científica registra um grande momento de inflexão dessa relação Estado-ciência-sociedade no campo da saúde, quando da descoberta do vírus da *Aids*, nos Estados Unidos da América, no começo dos anos oitenta do século passado. Steven Epstein (1996), no livro *Impure Science – Aids, activism and the politics of knowledge*, relata como a sociedade civil organizada se mobilizou de forma tal, que conseguiu influenciar efetivamente a agenda de prioridades de pesquisa no campo. Entretanto, pouco se sabe e se discute dessa relação Estado-ciência-sociedade no campo das doenças negligenciadas⁵, quadro esse que se agrava, já que as mesmas,

⁴ A sociedade da informação ou sociedade informacional, como prefere Castells (2000), está ligada à expansão e reestruturação do capital, variando a partir da década de 1980 ao fim do século XX. Segundo o autor, esse é um novo paradigma e está pautado em algumas premissas: a informação é sua matéria-prima; os efeitos das novas tecnologias têm alta penetrabilidade; predomínio da lógica de redes; flexibilidade; crescente convergência de tecnologias.

⁵ A trajetória histórica do conceito de Doenças Negligenciadas data de 1977, com a Fundação *Rockefeller*, quando da instituição do Programa *Great Neglected Diseases of Mankind*, que durou até o ano 2000 e, posteriormente, foi adaptado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e os Médicos Sem Fronteiras (MSF), que propuseram classificar as doenças em globais, negligenciadas e mais negligenciadas. No

também identificadas como doenças da pobreza, carecem ainda de reconhecimento e protagonismo nas agendas de pesquisa internacional (MOREL, 2004).

Por certo, existe um otimismo em relação ao engajamento público, nos diversos domínios da esfera pública, por conta das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs). Autores como Pierre Levy (1999) e Hardin (1968) apontam positivamente para isso, ou seja, que o avanço científico e tecnológico pode, sim, ser o instrumento que contribuirá para a construção de uma *cyber democracia*. Ainda nessa mesma direção, Castells (1999) sugere que a relevância do avanço tecnocientífico é tamanha, que não apenas os processos são reversíveis, mas, para além deles, poderão ser alteradas as organizações e instituições. Segundo o mesmo autor, “*o que distingue a configuração do novo paradigma tecnológico é a sua capacidade de reconfiguração, um aspecto decisivo em uma sociedade caracterizado por uma constante mudança e fluidez organizacional*”. (CASTELLS, 1999, p.78)

A sociedade civil não percebe que a posse do conhecimento, produzido no âmbito científico ou mesmo pelos agentes de Estado, contribui, de algum modo, no delineamento e na conformação dos limites do seu modo de agir, pensar e posicionar diante dos problemas de saúde por ela vivenciados. Vieira (2009) afirma que, assim, a sociedade civil tende a se adequar ao modelo comportamental conferido pelos sujeitos autoimpostos como autoridades informacionais, conformando a já conhecida hierarquia de saberes. Destaca-se Gonzalez (2003) que ao afirmar que o que passa a estar em jogo, em todas as esferas do agir e do fazer, seria a linguagem e a natureza comunicativa da humanidade.

Mas a apropriação alienante daquilo que nos é comum de modo universal, a palavra e a fala (o que os gregos como Heráclito denominavam logos), não equivale à privação de um bem comum entre outros bens comuns ou privados; equivale, antes, a privar-nos das condições e possibilidades humanas de estabelecimento daquilo que, em comum, se designará como bem: o princípio de constituição do que é bem e é comum (GONZALEZ de GOMEZ, 2003, p. 60).

Brasil, foi realizada, em 2006, a primeira oficina de prioridades em doenças. E Antunes et al (2012) destacam que, no caso brasileiro, as doenças negligenciadas estão organizadas e distribuídas a partir do Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil, no “âmbito da parceria do Ministério da Saúde (MS) com o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) e Secretaria de Vigilância em Saúde. Por meio de dados epidemiológicos, demográficos e o impacto da doença, foram definidas, entre as doenças consideradas negligenciadas, sete prioridades de atuação para o país: dengue, doença de Chagas, leishmaniose, malária, esquistossomose, hanseníase e tuberculose” (BRASIL, 2010, apud ANTUNES et al, 2012, p. 3).

Apesar dessa interpretação revelar quase que uma apatia plena da sociedade, Vieira (2009) chama atenção que essa é apenas uma das perspectivas existentes na sociedade hoje. Pois, assim como Ilze Scherer-Warren (1996) e Castells (1999), Vieira (2009) também concorda que as TICs contribuíram, e têm contribuído sobremaneira, para a construção de caminhos alternativos aos clássicos para a sociedade manifestar-se.

Não se trata de negar, tampouco, a visão anterior sobre as crises que operam na sociedade civil, mas de admiti-las, tentando contrapor-se ao imobilismo das massas, as novas formas de se movimentar ou de ações coletivas, e entender os significados políticos e culturais destes. (...) Há transformações nas realidades internas dos países latino-americanos e externos, com repercussões transnacionais sobre a prática efetiva dos movimentos sociais. Internamente, destacam-se os movimentos de democratização política e de reformas institucionais. Nesse período, Warren, assim como Castells, atribui às novas formas de produção, à velocidade da informação e à evolução dos meios de comunicação, o potencial papel de instrumento de transformação da ação dos movimentos sociais. Assim como a perspectiva de identidade de projeto discutida por Castells, Scherer-Warren baseia-se na leitura de uma nova realidade, oferecendo um relevante conceito de movimento social na luta pelos direitos de cidadania. Isto é, “quando os grupos se organizam na busca de libertação, ou seja, para superar alguma forma de opressão e para atuar na produção de uma sociedade modificada, podemos falar na existência de um movimento social”. Essa definição de movimento social como ação coletiva de transformação, firmada no desejo da realização de metas, fundamenta-se sob a luz de uma ação consciente ou não, sem falar do suporte mínimo de uma organização diretiva, a identidade de projeto revela-se per se. Portanto, seria muito coerente afirmar que os movimentos sociais se compõem como condição fundamental para democratização (SCHERER-WARREN apud VIEIRA, 2009. p. 87).

Essa linha nos aproxima da perspectiva de Gonzalez (2003) quando trata a informação como instrumento para ação, entendendo esse que atribui à participação social importante papel, ou seja, de posse da informação é preciso coordenar diretamente com a ação, o que significa ir além da produção, mas, essencialmente, trata do uso dessa informação como elemento estratégico para garantia do acesso e de potencial elemento para a equidade em saúde.

É bem verdade que a chegada das TICs trouxe um significativo aumento na percepção coletiva da sociedade em torno de alguns aspectos importantes do seu modo de agir, pensar e organizar. Em especial, alterou o modo dessa mesma sociedade se relacionar entre si, com o Estado ou mesmo com a ciência, principalmente pela

possibilidade de acesso à informação científica por diferentes mídias e pelo papel estratégico que a informação assumiu na sociedade. Mas é preciso que se ampliem os canais de interação entre ciência e sociedade e que, por sua vez, esses produzam efeitos mais eficazes.

Afinal o que seriam esses efeitos mais eficazes? Talvez algo que se aproximasse da construção de conhecimento de caráter emancipatório e transdisciplinar, seja pelo reconhecimento da diversidade dos contextos sociopolíticos, históricos, culturais e econômicos, dada a necessária pluralidade de desenhos analíticos, voltados à compreensão das experiências de integralidade em saúde (PINHEIRO, MATTOS, 2005). Para tanto, é preciso que se reconheça a integralidade não apenas do ponto de vista da doença, ou seja, da prevenção na atenção básica ao mais complicado transplante na alta complexidade. A integralidade deve ter seu foco transposto para a perspectiva do usuário e não mais na doença. Assim, se assumiria, também, a carga de subjetividade que com o sujeito se faz presente, como afirma Pinheiro et al:

Integralidade como sendo um termo polissêmico e polifônico, reunindo diferentes significados, sentidos e vozes, resultantes da interação democrática dos sujeitos no cotidiano de suas práticas e dos saberes na relação entre oferta e demanda por cuidado. Sua definição legal é ampliada⁶ pela perspectiva dos usuários, que vocalizam a ação integral, frequentemente associada ao tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo (PINHEIRO et al, 2013, p,11-12).

Assim, ao reconduzir o foco para a perspectiva do usuário, não se pode fazê-lo sem reconhecer que esse movimento é muito mais do que uma mera reconfiguração de posições, mas é, fundamentalmente, a adoção de uma epistemologia que reconhece a hegemônica e hierarquizada luta de saberes e poderes no campo da saúde, e que, por sua vez, volta-se em uma perspectiva de contravalor. Contudo, sua ousadia é a possibilidade de superar a perspectiva econômica e ortodoxo-científica no estabelecimento do *status quo*, como se pode perceber em Pinheiro et al, que, ao estabelecer a demanda pelo cuidado em saúde como objeto de pesquisa, o qualifica exatamente nessa direção:

Com isso, abre-se uma brecha para a produção de conhecimento em saúde, no que diz respeito à importância de se ampliar essa linha de investigação e de se adotar alternativas teórico-metodológicas, capazes de apreender as demandas em saúde de forma contextualizada

⁶ Essa definição aponta para a integração de atos preventivos, curativos, individuais e coletivos, em cada caso dos níveis de complexidade.

e historicamente situada. Demanda que se constrói cotidianamente, fruto de um inter-relacionamento entre normas e práticas que orientam os diferentes atores envolvidos (indivíduo, profissional e instituição), que formulam e interpretam políticas de saúde, seja de uma localidade, de um estado ou país (PINHEIRO et al, 2013, p.34).

Essa afirmação posiciona muito claramente a demanda de saúde como objeto de estudo; mas não somente isso, ela abre uma perspectiva que vem ao encontro do desenho do presente trabalho. Assim como a autora, nesse trabalho buscou-se alternativas para interpretação de uma dimensão da saúde, de modo que fosse possível essa leitura, lançando mão de outras lentes que não a epidemiologia e/ou a economia, ferramentas clássicas e praticamente hegemônicas nas análises em torno da saúde, inclusive do ponto de vista de autores mais progressistas.

Diante disso, buscou-se uma ferramenta de análise que leve em conta, mas que não tome como determinante, a perspectiva econômica, como bem aponta Foucault ao discorrer sobre as genealogias do poder. Para ele, “o poder é considerado um direito do qual se seria possuidor como de um bem, e que se poderia, em consequência, transferir ou alienar, parcial ou totalmente, a partir de ato jurídico, o contrato”.

Na concepção marxista, não existe a evidência apontada no contrato da concepção anterior, mas, ao contrário, existe o que o autor chamou de “funcionalidade econômica”, de tal modo que a essência do papel do poder seria a manutenção das relações de produção, bem como o *establishment* da dominação de classe pelos detentores dos meios de produção. Neste caso, a economia assume a perspectiva de razão de ser histórica, enquanto que no anterior seria o procedimento de troca, a ideia de circulação de bens (FOUCAULT, 2010, p.14).

Por outro lado, Pinheiro et al (2013), ao definir a demanda de saúde como objeto de estudo, forjam, na seara da subjetividade, sua alça de mira para analisar as relações entre demanda e oferta por cuidado em saúde, declinando, assim, também, do modelo econômico. Sobretudo, por optarem por erigir sua análise para além da dicotomia entre demanda/oferta, o que, em sua concepção, inviabilizaria a possibilidade de captar a relação/interação. Aqui, segundo os autores, reside forte ligação com os modelos econômicos, sob a ideia de demanda/consumidores e oferta/produtores. Mas a questão do limite do modelo econômico chega ao seu ápice nessa perspectiva, justamente no tocante à subjetividade, já que resguardam certo limite para apreender a complexidade

das relações existentes na dinâmica social, em essência pela perspectiva de naturalização dos fenômenos, uma vez que não há uma preocupação com essa subjetividade e com os processos que ela produz (PINHEIRO, et al, 2013, p.35).

Assim, os autores, ao conformarem a demanda de saúde como objeto de estudo, tecem importante fragmento que nos auxiliou a conformar nosso objeto de estudo:

[...] existem relações de produção desses fenômenos que extrapolam a visão dessas teorias, e que não têm como ser discutidas a partir delas, dada a configuração de seus objetos. Como diz Santos (1991, p.35), a ciência moderna é parte da economia, mas também da política, sociologia e da história da modernidade. [...] identificamos que os elementos constituintes da demanda em saúde surgem de interações dos sujeitos (usuários, profissionais e gestores), na sua relação com a oferta nos serviços de saúde, em face de um determinado projeto político institucional (PINHEIRO, 2000). Observamos que esses elementos se encontram relacionados a diferentes visões, mas coerentes entre saúde, doença e cura. Contudo, ao se falar em atender aos ‘problemas de saúde’, entendidos pelos profissionais e gestores como demandas expressas pelos usuários, [...] nota-se que as respostas dadas apresentam clara distinção entre ‘soluções terapêuticas’ e soluções ‘sociais’, como se ambas fossem excludentes e confinadas a área de conhecimento isoladas (PINHEIRO, 2000, 2001, 2013, p.36).

Diante dessa afirmativa, torna-se notória a insuficiência do modelo hegemônico como instrumento de análise da doença, para explicar a demanda de cuidado pelo usuário do SUS, pois, ao realizar o esforço sistemático para objetivar a doença do sujeito, a prática médica cotidiana, segundo Camargo Jr., citado por Pinheiro (2013), termina por descolar a doença do sujeito (CAMARGO Jr *apud* PINHEIRO et al, 2013, p. 36).

Pinheiro et al, ao desenhar a demanda de saúde como objeto de pesquisa, percorre, ainda, dois caminhos que são fundamentais ao entalhe de nosso objeto. O primeiro aponta o limite dos dois modelos aqui apresentados, o econômico e o biomédico, nos quais o equívoco se explica justamente na redução gerada pela objetivação da doença, seja pela redução econômica, seja na redução biomédica. Ambas, ao tentarem explicar a demanda, objetivam a doença, não levando em conta contextos nos quais está inserida, e cujas respostas só poderão vir de especialistas, assumindo, assim, a doença a condição de face concreta das reais necessidades de saúde (PINHEIRO et al, 2013).

Após expor o equívoco, os autores apresentam uma questão que é absolutamente fecunda para este trabalho: “seriam essas racionalidades, que condicionam a leitura das demandas e a definição de suas respostas, aportes suficientes à criação de dispositivos institucionais que garantam o direito constitucional à saúde?”. Não bastando tal questionamento, os autores nos apontam algumas pistas do que seria o caminho para o entendimento dessas demandas de saúde, ao afirmar: “*Considerando as características políticas de saúde do Estado brasileiro, o Sistema Único de Saúde – SUS, busca cumprir a prescrição legal de garantir o direito à saúde como direito de cidadania*”. Ademais, guia-nos no entendimento do que seria a constituição das demandas no cotidiano das instituições de saúde, bem como sua relação com a construção do direito à saúde, nos apontando seus elementos “como nexos constituintes das práticas de integralidade em suas fronteiras, ou seja, na produção do cuidado em saúde, lançando mão da *“noção de liberdade e necessidades do movimento reflexivo dessa relação, cujas implicações, efeitos e repercussões na produção de saúde, desafiam a formulação e a implementação de políticas sociais mais justas em nossa sociedade”* (PINHEIRO et al, 2013, p. 37).

Se o direito à saúde for tomado como conquista social, portanto, oriundo de uma luta política e um direito humano fundamental, demarcado a partir da Carta Constitucional de 1988, em seu Art. 196, e que nesse mesmo verso estabelece a responsabilidade do Estado pelo seu atendimento, isso, em boa medida, significa entender o direito à saúde como “*prática social inerente à condição humana, que exige a garantia de elementos fundamentais para sua concretização(...) é ter acesso universal aos cuidados de saúde, com recursos necessários para provê-los, sendo oferecido por serviços de qualidade, nos quais as práticas culturais são consideradas e a educação e a informação sejam meios de produção e reprodução social*” (PINHEIRO et al, 2013, p. 38).

Esta última assertiva compõe o fecundo elemento de conexão com este trabalho, sendo, pois, a identificação da conquista de outros direitos sociais tais como a saúde, a assistência, a informação, entre outros, e ambos foram oriundos da luta travada no âmbito dessa prática cotidiana, dentro e fora das instituições; aquelas lutas empreendidas pelos movimentos sociais em diferentes espaços públicos, que vêm conformando *per se* o desenho de um outro *modus operandi*, que, de algum modo, põe em questão a necessidade da construção de uma outra maneira de participar da coisa

pública, o que faz emergir, a partir dessas novas demandas, o clamor de direitos culturais, com exceção do direito ao acesso à informação.

Uma vez que, ao considerar a Lei de Acesso à Informação (LAI), criada pelo Decreto-Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, que se refere à “*aplicabilidade, diretrizes para assegurar o direito de acesso, principais conceitos e dever do Estado de garantia do acesso*” (BRASIL, CF, 2011, p.1), em um contexto da Política Brasileira de Acesso a Informações Públicas, há uma certa inversão da política do sigilo para a política do acesso à “verdade” e à transparência. Isso pode ser conferido, por exemplo, durante aquele que foi classificado como um dos momentos mais delicados na política do Estado brasileiro, em especial para a Suprema Corte, em um dos maiores julgamentos da história do país, a Ação Penal 470, conhecida como “Mensalão”, que provocou uma grande sede pela informação sobre as ações do Estado. Aqui, caberia apenas um modelo de governo eletrônico, que, supostamente, é um instrumento de inclusão social e não necessariamente de participação. Então, cobrar ou ter direito à informação implica em um canal de participação?

Apenas no período de junho de 2012 a maio de 2013, dos 86.266 pedidos ao Portal de acesso à informação, cerca de 7% (5.703) não foram atendidos de imediato ou foram os únicos que insistiram na obtenção dos dados e persistiram na solicitação em instância superior. Desses, aproximadamente 32% (1.799) ainda não haviam conseguido ou foram os que insistiram e recorreram à autoridade máxima. Porém, desses, cerca de 40% também não conseguiram a informação solicitada ou persistiram recorrendo à Controladoria Geral da União – CGU. Além disso, infelizmente, ainda assim, o relatório disponível não esclarece se acessaram ou não a informação desejada. Daí, nos resta a pergunta: o acesso à informação é o mesmo que o direito à informação como instrumento de participação?

TABELA 1 – QUADRO GERAL DOS RECURSOS SOLICITADOS NO PORTAL DE ACESSO À INFORMAÇÃO

% Pedidos atendidos	% Recursos ao chefe hierárquico	% Recursos à autoridade máxima	% Recursos à CGU
91,30	6,03	1,9	0,76

Fonte: <http://www.acessoainformacao.gov.br/sistema> - consultado em 16/06/2013, às 03:42h.

Por quê? Porque a LAI não se ancora na perspectiva do direito à informação como instrumento de participação, mas, sim, como concessão do Estado e não fruto de uma conquista na luta pela correlação de forças, o que é bem diferente do ponto de vista da participação. Indo além, ter direito à informação não implica em um canal de participação.

Isso parece simples ou uma questão menor, mas desse entendimento deriva uma série de iniquidades. Por exemplo, não é porque o acesso é concedido pelo Estado que isso reflete imediatamente na capacidade, vontade e interesse da sociedade em buscar essa informação. Esse, portanto, não parece ser um arcabouço que sustente a defesa da participação social na definição de prioridades de pesquisa.

Assim, resgata-se o direito constitucional do acesso à informação, conforme previsto no Art. 5 e inciso XIV da Constituição de 1988, o que implicaria em uma política pública para o setor, que assegure à sociedade, no geral, o acesso à informação como direito do cidadão.

Segundo Briquet de Lemos (1990), a formulação de políticas públicas pode, em boa medida, justificar-se a partir do direito dos cidadãos e, por conseguinte, do dever do Estado de garantir os meios para expropriação das riquezas produzidas no país, através do acesso aos bens e serviços, de forma justa e equitativa. Nesse sentido, a política de informação assume importante papel no Estado informacional, o do “controle da informação”. Porém, não mais como um instrumento de dominação, mas, essencialmente, como mediador desse acesso para relações sociais e econômicas, seja em contextos privados ou públicos, onde, efetivamente, as mudanças ocorrem (SENRA, 2002). Esse controle, por seu lado, orienta um pensar sobre a relação público-privada no campo da informação, ou, em outras palavras, ao trazer para o centro da cena o direito da sociedade ao conhecimento produzido no âmbito da ciência.

Como contraponto, Shapiro e Varian (1997) ressaltam que, não obstante o fato da informação ser tomada como um bem público, não se pode perder de vista as restrições inerentes à perspectiva econômica nessa direção. Como bem público, a informação deve cumprir duas condições: (a) o uso por uma pessoa não restringe o uso por outra pessoa; e (b) ninguém pode, facilmente, ser excluído do direito de usá-la. Ainda de acordo com os autores, o uso inadvertido da ideia bem público pode gerar

distorções, ou seja, ao invés da política desempenhar seu papel inclusivo, ela pode, também, contribuir para acirrar, ainda mais, algumas desigualdades.

Outro caminho interessante que contribui para um caminho mais profícuo na relação entre ciência e sociedade é a participação social, que, no campo da saúde e dos movimentos sociais brasileiros, tem um histórico de muita atividade ou de uma perspectiva de uma “cidadania ativa”, parafraseando Maria Victória Benevides (1991).

Para resgatar parte desse histórico, destaca-se o recente trabalho de Vieira (2009), que apresentou uma reconstituição de alguns modelos de movimentos sociais na saúde, em especial aqueles que se constituíram em movimentos de lutas por direitos, dialogando com autores como Castells, Sheren-Warren e Durhan, Maria da Glória Gohn e Evelina Dagnino, que também atribuem aos movimentos sociais o papel de protagonistas na construção dos direitos de cidadania. Porém, seu grande destaque foi para a interpretação dos movimentos sociais realizada por Durhan (1984):

os movimentos assumem um importante papel na luta pelos direitos de cidadania. Mas, ao mesmo tempo, a autora percebe que há certo declínio da participação social nos espaços já consagrados, como é o caso dos partidos políticos e dos sindicatos. É exatamente por esse motivo que a autora destaca que na história há uma série de interpretações equivocadas sobre os movimentos sociais, quando não se faz uma interpretação que, por natureza, tenta enquadrar os movimentos sociais nos modelos teóricos antigos, e esses já não seguem mais os parâmetros pelos quais estavam sustentados os movimentos que originaram a teoria clássica dos movimentos sociais, ou, ainda, quando se tenta reduzir a ação dos movimentos sociais. Nesse caso, quando se atribui aos movimentos a ideia de que estes são formas inferiores de manifestação social, representativa desse ou daquele grupo, sem falar em outras interpretações, cujos movimentos sociais substituiriam os partidos políticos e os sindicatos. O interessante é que Durhan (1984) nos ajuda a responder nossa questão, mostrando a importância que os movimentos sociais tiveram em diferentes períodos da história. Por exemplo, quando os partidos e os sindicatos foram praticamente silenciados, em função do regime total, esses movimentos sociais contribuíram de forma *sue generis* para que novamente as formas consagradas pudessem voltar a ter espaços garantidos de manifestação. Portanto, o que a autora propõe é que existe espaço de convivência entre essas formas já consagradas de manifestação social e as mais recentes, sem que uma necessite da extinção da outra para sobreviver (DURHAN apud VIEIRA, 2009, p. 87).

Além disso, os movimentos sociais tiveram papel importante na criação e consolidação do atual modelo de participação social, hoje vigente nas políticas públicas

nas diversas áreas. Esse processo se deu numa afinada relação com os atores da arena político-institucional. Os movimentos sociais apostaram na luta “por dentro do Estado” como estratégia de transformação social. O próprio surgimento do Partido dos Trabalhadores se insere no âmbito dessa aposta. Segundo Tatagiba (2011), essa foi

uma aposta que gerou lutas longas, e no geral árduas, que resultaram na criação e reconhecimento de novos direitos de cidadania que mudaram o ambiente político no qual os governos deveriam passar a operar desde então. Refiro-me aqui tanto aos diferentes mecanismos de participação direta e semidireta, instituídos pela Constituição de 1988, como complemento à democracia representativa, quanto às diversas outras conquistas que foram sendo regulamentadas nos anos seguintes, a partir da pressão dos movimentos como o Sistema Único de Saúde (SUS), a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), o Estatuto da Cidade, etc, todas com importantes mecanismos de consulta e deliberação, voltados à incidência da sociedade sobre as políticas públicas. Tendo contribuído para a criação dessa nova arquitetura, os movimentos sociais enfrentaram, nos anos seguintes, o desafio de disputar nesses novos cenários seus interesses e projetos. Para isso, modificaram suas formas de atuação, construíram novas demandas, buscaram qualificação, alteraram suas relações com a base, forjaram novos padrões de liderança, intensificaram o diálogo e os trânsitos com o campo político-institucional, etc. (TATAGIBA, 2011, p.172).

Delineado o cenário onde convergem, por um lado, um tensionamento para uma ciência cada vez mais pública e, por outro, uma sociedade civil brasileira em certo grau de maturidade, depois de ter conseguido, ao longo dos últimos trinta anos, um protagonismo de peso na configuração das políticas públicas, o presente trabalho toma como lente de abordagem o regime de informação no campo das pesquisas em doenças negligenciadas - a partir das configurações de forças micro e macro políticas -, buscando identificar como as políticas públicas, na angulação entre ciência e tecnologia em saúde, configuram dimensões, enquadramentos ou arranjos organizacionais e institucionais que estimulam ou restringem a interlocução entre os setores de produção e de uso do conhecimento, identificando, assim, mecanismos, estratégias e/ou orientações que respondam por espaços e/ou canais de interlocução entre Estado, sociedade e ciência. Dessa forma, ao analisar o regime de informação no campo das doenças negligenciadas, amparado no materialismo dialético, se poderia determinar a existência ou não de canais de interlocução entre Estado, ciência e sociedade, no processo de definição de prioridades em pesquisas. Seria possível, assim, apresentar pistas para a construção de outra relação cívica entre Estado, ciência e sociedade.

No primeiro momento, tratou-se de tomar as políticas públicas, a partir do contexto da I Conferência Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde (1994) até 2012, tendo como instrumento de abordagem a noção de regime de informação, o que permitirá a identificação de atores, políticas, infraestruturas, fluxos e mecanismos de interação. Adicionalmente, tomou-se como referencial a Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (PNCT&IS), de 2004, para delinear o regime de informação no campo da saúde, uma vez que é a partir dessa política que a ideia de participação se institucionaliza. Mas será que se concretiza, levando a sociedade civil além da ideia desta atuar apenas como mero espectador? Tem-se um espaço para que ela assuma certo protagonismo?

A partir desse delineamento, buscou-se, com a leitura do regime de informação, indagar sobre a relação entre Estado, ciência e sociedade no que diz respeito ao acesso e à participação social na produção da agenda de prioridades de pesquisa no campo das doenças negligenciadas, para, após seu delineamento, estabelecer uma análise crítica ancorada no materialismo dialético a partir de sua articulação com o pensamento de Gramsci. Nesse sentido, a busca pela identificação da existência ou não desses canais de interlocução entre Estado, ciência e sociedade no campo da saúde tem como ponto de passagem obrigatório o cotidiano institucional. No caso do executivo, o Ministério da Saúde, que tem como setor responsável a Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde – SVS, em especial a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação – CGHDE/DEVIT/SVS-MS; DECIT/MS e o Conselho Nacional de Saúde – CNS, sendo este último o agente deliberativo previsto na forma da Lei 8142/1990, e que, na sua própria constituição pelo princípio da paridade, preconiza a necessidade da existência desse canal de diálogo entre Estado, ciência e sociedade.

Quanto à estrutura, este estudo está organizado em quatro capítulos, sendo o primeiro uma apresentação da trajetória do engajamento público em torno da hanseníase como um precedente para o desenho de uma nova relação cívica, discutindo algumas ações que foram identificadas como pistas de um engajamento. Além disso, discute-se a relação com o Estado na esfera deliberativa. Tem-se nesse capítulo ainda a apresentação dos princípios e valores da política de informação como instrumentos para a garantia de direitos. Outro elemento abordado é o regime de informação e suas possibilidades e limites para a construção de outra relação cívica entre ciência e sociedade, apresentando, assim, o escopo do regime de informação em torno da hanseníase. Por

fim, busca-se apresentar a produção científica mais relevante para a elaboração desta tese, com seus autores, produção e ano de publicação.

O segundo capítulo traz os materiais e métodos, bem como a metodologia, incluindo os caminhos da coleta, a tabulação dos dados, sua análise, e a recolocação da pergunta de pesquisa.

O terceiro capítulo baseia-se na conformação de uma análise crítica do cotidiano do Conselho Nacional de Saúde, a partir das atas dos últimos vinte e seis anos, disponíveis no *site* daquele Conselho, bem como do cotidiano do Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), a partir dos documentos disponíveis *online* em seu *site*, como sendo uma leitura da atuação da sociedade civil. Ademais, também é apresentado um conjunto de argumentos sobre o atual regime de participação, sua conformação ao longo do tempo, e as perspectivas para a adequação de novos rumos para a participação, talhando a influência da cultura, da política e do poder, entre outras variáveis. No quarto capítulo, o Regime de Informação é analisado sob a ótica do engajamento público, a partir da perspectiva do materialismo histórico, sob a dialética gramsciana, apontando seus limites e possibilidades. Por fim, à *guisa de conclusão*, onde espera-se concatenar o conjunto de ideias e reflexões abordadas nesta tese, com a perspectiva de delinear as possibilidades e os desafios para o futuro da participação em torno da hanseníase.

CAPÍTULO I

1. A TRAJETÓRIA DO ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE: PRECEDENTES PARA O NOVO CIVISMO

Inicialmente, nesse movimento de recuperar alguns passos da participação social no contexto da atual política de saúde brasileira no caso das doenças negligenciadas, em especial a hanseníase, a opção deu-se por uma limitação de tempo e, fundamentalmente, visando à possibilidade de uma abordagem mais aprofundada, de modo que este estudo tenderia a ganhar em profundidade, dada a riqueza de informação disponível em torno da referida doença hoje, bem como pela existência de um movimento social de caráter nacional, com forte presença no enfrentamento das dificuldades inerentes à assistência e ao acesso às ações e serviços de saúde em torno da doença.

Ainda como critério de organização desse retorno às bases da trajetória da participação social ao longo dos últimos vinte e seis anos, período que marca a promulgação da atual carta Magna brasileira, a então chamada “Constituição Cidadã”, optou-se por uma divisão orientadora desse resgate, ou seja, trata-se, portanto, apenas da proposta de tecer um ordenamento lógico para entender os movimentos de simetria e assimetria da participação social ao longo desses anos. Sendo assim, este capítulo busca mostrar como se deu a participação social nos últimos anos, tentando delinear limitações, avanços, marcas da cultura, valores e nexos ao longo dos anos, e identificando efeitos dos “anos de chumbo”, assim como da perspectiva renovadora dos movimentos *Diretas Já e Anistia*. Busca-se, aqui, também realçar as forças do transformador *movimento pela Reforma Sanitária*, de 1986, e a consolidação da participação social como instrumento de empoderamento da sociedade frente ao Estado, o que aqui será denominado *marco legal ou regulatório da institucionalização da participação social*, oriundo da promulgação da Lei 8142/1990, que alguns críticos optaram por chamar de institucionalização dos movimentos sociais.

Na sequência, a proposta é apresentar o atual contexto da participação social, mostrando os efeitos conjunturais de um possível avanço ou arrefecimento da participação frente às demandas por cuidado em saúde. Ademais, busca-se neste item, ainda, a conformação das potencialidades e desafios da participação social em um contexto de consolidação da democracia, bem como de um projeto político de Estado,

que tem (re)significado o conceito de acesso, fundamentalmente aos bens de consumo, e, de certa feita, à saúde também.

E, encerrando o capítulo, há uma tentativa de apontar possíveis caminhos para o futuro da participação social na política de saúde brasileira, indicando os rumos possíveis frente ao caminho percorrido, como também as possibilidades por conta do surgimento de novos elementos como o avanço tecnológico, o clamor coletivo pela ampliação dos canais de participação no processo decisório das políticas, e as oportunidades criadas com a extensão dos anos de estudo da sociedade brasileira, bem como o acréscimo de instituições de ensino superior e o aumento do acesso a essas unidades de ensino. E, por fim, busca-se, também, apresentar alguns caminhos possíveis para outro modelo de participação social, ou uma participação mais cívica.

1.1. RESGATE DOS PRINCÍPIOS DO ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENIASE

Ao analisar a política de saúde brasileira, é preciso tomar como princípio o fato de que, historicamente, sua trajetória foi e é marcada pela presença de certa correlação de forças, que tem em si como elementos de disputas os interesses econômicos, ideológicos, políticos, e até classistas, numa perspectiva de reserva de mercado. Além disso, há uma forte influência provocada pelas Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde (TICs), que geraram e geram rebatimentos diretos e indiretos na política de saúde como um todo, seguindo desde a introdução de novas práticas à construção de canais de escuta e interlocução com a sociedade civil.

Esse cenário e o forte movimento que tomou o país a partir de 1986, que ficou conhecido como Reforma Sanitária, que se deu no contexto da VIII Conferência Nacional de Saúde, mas ainda fortemente influenciado pelo movimento das eleições diretas para Presidente que eclodia cerca de dois anos antes, e o fortíssimo movimento de coloração partidária multicolor, e por diversos seguimentos da sociedade, a anistia aos presos e algozes do Regime Militar. Sem falar de outra importante manifestação que despontava nesse contexto a que se relacionava à unificação das lutas da classe trabalhadora, cujo promissor movimento no início dos anos de 1980 conformava a Central Única dos Trabalhadores (CUT) e a Central Geral dos Trabalhadores (CGT). De tal modo que a proposta oriunda desses movimentos era a perspectiva da unificação,

ampliação e a capilarização da luta política da classe trabalhadora, que arrebanhou muitos pequenos movimentos e lutas mais específicas para compor seu amplo quadro de lutas, que surge então a luta da sociedade civil de modo organizado em torno da hanseníase, que será mais bem detalhada adiante.

Após o advento da Assembleia Constituinte de 1986 e da promulgação da Constituição de 1988 - que ficou conhecida como Constituição Cidadã, por proteger os interesses do povo ante às arbitrariedades oriundas dos chamados “anos de chumbo e que tomou como princípios a igualdade, liberdade, justiça e a alternância de poder -, o que se esperava, por conta da força desses movimentos, era o fortalecimento da sociedade civil, já que o ambiente era propício à alternância de poder. Assim, pode-se dizer que esse foi o início da participação social na saúde no contexto da redemocratização. E também no caso específico da hanseníase, que está absolutamente conectado com esse contexto, quer pelas lutas individuais, institucionais ou coletivas, a situação não foi muito diferente.

Os primeiros registros de indícios de luta no campo da hanseníase foram retratados por Souza-Araújo⁷ (1956), ao construir aquele que ficou conhecido como o grande e mais completo registro histórico da então “lepra” no Brasil. Já no período mais recente de nossa história, a luta das pessoas atingidas pela hanseníase ganha força, em meio à eclosão do movimento dos trabalhadores, de modo que, sob forte influência dessa manifestação, Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, fundou o Movimento Nacional do Hanseniano (Morhan), que mais tarde se transformaria no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), adotando-se a nova nomenclatura para agregar aqueles que tinham sido afetados diretamente no corpo pela doença, e outros que tivessem sido alcançados pela causa e mobilização. Então, Bacurau associou-se aos moradores da então Colônia de Hanseníase de Souza-Araújo, no Acre, e com alguns outros das colônias de São Paulo, pois encontrava-se naquele estado devido ao tratamento de uma úlcera, e sob a forte influência do Partido dos Trabalhadores - PT,

⁷ “Médico paranaense Heráclides César de Souza Araújo, que, em 1927, fundou o Laboratório de Leprologia do Instituto Oswaldo Cruz (IOC). Pioneiro no estudo da hanseníase no Brasil, foi especialista em hanseníase clínica e experimental e desempenhou papel central na luta contra a doença no país, sendo responsável pela organização de um plano nacional de erradicação da hanseníase em 1933. Autor de dois compêndios que se tornaram clássicos no estudo da história da doença – A história da lepra no Brasil e A lepra em 40 países –, Souza Araújo foi presidente da International Leprosy Association, de 1932 a 1953, e atuou como perito em hanseníase da Organização Mundial da Saúde (OMS) entre 1957 e 1962”. Para saber mais, buscar: <<http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=379&sid=32>>. Consultado em 25, nov 2012, às 08:02h.

das Comunidades Eclesiais de Base (CEBs), e dos operários do ABC paulista, iniciou sua jornada com a fundação do núcleo do Morhan, em 06 de junho de 1981, na sede da Sapataria Ortopédica, em São Bernardo do Campo – atual sede histórica nacional do Morhan. A partir disso, ele começa a viajar pelo Brasil, divulgando o movimento. (VIEIRA, 2009, p. 46).

Ainda sobre a trajetória da participação no campo da hanseníase, é importante destacar que a atuação do Morhan apresentou interferências importantes na questão da luta pela saúde pública como um todo.

Figura 2 – JORNAL DO MORHAN



[Fonte: Morhan Jornal do Morhan nº 0 – 1º trimestre de 1982]

Um ano depois de sua criação, o Morhan lança um jornal, editado ainda hoje (JORNAL DO MORHAN), cuja proposta era a disseminação de informação em torno da hanseníase, e, sobretudo, de enfrentamento da política repressiva que vivenciavam os moradores nas antigas colônias de hanseníase no país.

É possível notar pela manchete principal que, em sua primeira edição, o Jornal já trazia um contundente reclame. A sua proposta editorial, à época realizada por Bacurau, estava voltada ao clamor pela aceitação total do então “hanseniano”. Ora, esse clamor por aceitação originava-se das questões mais simples às mais complexas da vida cotidiana das pessoas que sofreram a internação compulsória. Essas questões não são sequer divulgadas para outras pessoas, como, por exemplo, a ausência de um endereço quando perguntados sobre onde moram. Como questões mais complexas, está o fato de não terem tido sequer a oportunidade de convívio com seus pais, porque foram “arrancados” deles e “depositados” em um preventório, local onde ficavam os filhos das pessoas que eram internadas compulsoriamente por terem contraído hanseníase.

A força do Movimento é expressa também a partir do estudo realizado por Vieira (2009), que analisou e mapeou as conquistas históricas do Morhan ao longo de vinte anos e sintetizou-as a partir da tabela a seguir. Essa força pode ser interpretada, ainda, a partir dos sentidos da luta política do movimento, pela tese defendida por Mendonça (2009), que procurou mostrar que “*as próprias configurações discursivas mobilizadas em contextos distintos, e as próprias lutas por reconhecimento de um modo geral, são ambivalentes e, frequentemente, têm efeitos positivos e negativos*” (MENDONÇA, 2009, p. 325).

TABELA 2 -SÍNTESE DA CONTRIBUIÇÃO DO MORHAN NA LUTA PELOS DIREITOS DE CIDADANIA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE 1988 – 2008 (VIEIRA, 2009)

Período	Direitos civis	Direitos Políticos	Direitos Sociais
Governo João Batista Figueiredo – 1981 a 1984	1. Controle do direito de ir e vir na entrada das colônias (liberdade cerceada) Institucionalização do Movimento Social		1. Aprovação do Projeto de Lei nº 2875 – Pensão aos hansenianos que trabalhavam nas colônias
Governo José Sarney – 1985 a 1988		1. Conquista da abertura das colônias 2. Morhan participa e aprova moção na VIII Conferência Nacional de Saúde (Reforma Sanitária); 3. Morhan indica 3 candidatos à Assembleia Constituinte;	2. Luta pelo direito ao transporte público gratuito 3. Implantação da polioquimioterapia (PQT) (cura da hanseníase) 4. 1ª Campanha de TV (informação)
Governo Fernando Collor – 1990 a 1992	2. Combate ao estigma	4. Morhan consegue derrubar a Lei nº 4737 (desinfecção dos títulos dos hansenianos)	
Governo Itamar Franco – 1992 a 1994	3. Combate ao estigma	6. Com a Lei 8142/1990, que cria os Conselhos de Direitos, o Morhan ocupa vários conselhos no Brasil	5. Prefeitura instala Secretaria Municipal de Saúde dentro da Colônia de Marituba – PA
Governo Fernando Henrique – 1995 a 2002	4. Luta pelo título de propriedade das terras	7. O Morhan conquista a Lei 9010, que proíbe a utilização do termo “lepra” em documentos oficiais nas três instâncias de poder. O país começa a usar, oficial e exclusivamente, o termo hanseníase 8. Morhan participa do Grupo Tarefa de Aceleração da Eliminação da Hanseníase, composto pelas seguintes organizações: OMS/OPAS/MS/CONASEMS/CONASS/MORHAN 9. O Morhan, através de sua Rede Nacional de Direitos Humanos, move e ganha um processo de preconceito contra a Secretaria de Estado de Segurança Pública do CE (Identidade sem assinatura por ser portador de hanseníase e sem assinatura por ser ANALFABETO) 10. Morhan, em parceria com SES-RJ e MS, realiza Concurso de Grafiteiros pela campanha contra a hanseníase	6. Direito à saúde no conceito mais amplo: qualidade de vida 7. Direito à educação; 8. Municipalização do tratamento da hanseníase 9. Morhan, em parceria com a SES-RJ e MS, lança a campanha de mídia “Você diria que eu já tive hanseníase?” 10. Descentralização do tratamento da hanseníase 11. Inclusão da hanseníase na Atenção Básica
Governo Luiz Inácio Lula da Silva – 2003 a 2008	5. Luta pela garantia do direito à segurança. “Que o controle do direito de ir e vir na entrada das colônias seja controlado de forma eficiente”.	11. Morhan participa da ANEPS ⁸ 12. Ampliação da discussão, com a participação popular, em torno da municipalização das colônias e de seus cemitérios, pois, “em alguns lugares a municipalização funcionou a contento; em outros, resultou na dilapidação do patrimônio das colônias” 13. Luta pela pensão vitalícia, na tentativa de fazer com que o Estado pagasse a dívida histórica com as pessoas atingidas pela hanseníase 14. Aprovação da MP 373, pensão	12. Pacto pela vida 13. Pacto pela saúde 14. Cartas de eliminação da hanseníase 15. Pensão vitalícia para as pessoas que viveram o isolamento compulsório até 1986. 16. Caminhão da Saúde 17. Inclusão do componente Direitos Humanos no Programa de Controle da Hanseníase
	6. “Que os cemitérios das colônias não sejam abandonados, para que não se coloque em risco a saúde dos moradores, devendo as prefeituras se responsabilizar”.	15. Luta pela cogestão nas colônias 16. Morhan consegue audiência com o Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, em prol da aprovação da pensão vitalícia para as pessoas atingidas pela hanseníase (Lei 11.520 de 18/09/2007)	18. Criação de mecanismos de avaliação e monitoramento das ações governamentais nas colônias, permitindo a participação dos usuários; 19. Viabilização de espaços e estratégias, para troca de informações e interação entre as colônias; que se repliquem os modelos de gestões exitosas; que se articule uma rede de informações para sustentar e consolidar o processo político de recuperação dos hospitais-colônia 20. TV Senado realiza um documentário sobre as colônias

Fonte: Elaboração Própria

⁸ Articulação Nacional de Educação Permanente – ANEPS, é uma rede de instituições que estão voltadas para Educação Permanente. Linha filosófica, que, com a eleição do Governo Lula, substituiu o modelo de Educação Continuada e aproximou a sociedade civil do governo e vice-versa. A ANEPS conta com a participação de universidades, movimentos sociais, ONGs, OSCIPs, OSCs, fundações, associações e poder público. Para saber mais, ver: <<http://www.redepopsaude.com.br/ANEPS/index-ANEPS-interno.htm>>. Consultado em 13, maio 2009, às 12:30h.

Vieira (2009), ao estabelecer a síntese apresentada na tabela anterior, mostra-nos um movimento de conquistas, alavancadas pelo movimento social na hanseníase, em especial do ponto de vista da cidadania. Mas, de certo modo, a partir da relação que o movimento foi estabelecendo com os governos ao longo de sua trajetória, é visível a transposição da lógica do movimento do enfrentamento para a ação colaborativa, em que pese a necessidade de uma ação lúcida por parte da sociedade civil, na qual não basta apenas o grito deslocado de propósito, mas é fundamental a construção de projetos objetivos e racionais, que possam, efetivamente, transformar a qualidade de vida das pessoas. Esse movimento de inversão lógica, ao mesmo tempo em que coloca o movimento social na condição de agente colaborativo das ações do Estado, de certo modo, impõe os riscos do cerceamento ou silenciamento de demandas, ou, ainda, pode pôr em cheque a própria ideia de representação, o que corrobora com a perspectiva de Mendonça (2009):

apontamos a riqueza e os perigos de algumas estratégias do Morhan, do governo Federal, e dos media, em relação à problemática da hanseníase. A título de ilustração, lembramos que a estratégia do movimento de vincular a imagem das pessoas acometidas pela enfermidade a pessoas felizes e sem sequelas, é muito interessante, na medida em que questiona a ideia de monstruosidade que cerca a doença. A capacidade do Morhan de estabelecer interlocuções com diversas esferas do Estado também tem se mostrado muito frutífera, assim como a recente volta do movimento à organização de protestos e atos públicos (MENDONÇA, 2009, p. 324).

Como saber se as pessoas atingidas pela hanseníase sentiram-se efetivamente representadas, a partir dessa associação da imagem da doença à felicidade? Como lidar com o fato do desconhecimento das pessoas de que enfermidade que lhe gera reações adversas, acometimento neurológico, cegueira, entre outros agravos, não é apenas uma doença de pele? Como a cura tratada imagetivamente, de modo positivo e feliz, impacta efetivamente na vida de pessoas que passam mais de dez ou quinze anos sob controle e depois são acometidas por reações sistemáticas? Afinal, por que doenças como a dengue têm relevantes espaços na mídia e uma doença com o potencial de infecção e de geração de sequelas como a hanseníase fica oculta do ponto de vista da mídia? Como Estado e sociedade civil interagem diante desse hiato?

1.2. O ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE E SUA INSERÇÃO NA ESFERA DELIBERATIVA

Por que o debate em torno da participação social é necessário ao SUS ainda hoje? Na perspectiva de tentar apresentar algumas possíveis respostas a essa pergunta, busca-se a realização de uma análise, baseada na interpretação dos movimentos sociais, no contexto econômico, político e cultural.

No cenário econômico, talvez mais do que em qualquer outro, pode-se dizer que as mudanças são notáveis. A globalização dos mercados nacionais os têm transformado em transnacionais, nacionais e regionais, em contextos cada vez mais amplos. O consequente aumento da concorrência favoreceu o estabelecimento de redes e alianças, originando a formação de blocos como a Comunidade Econômica Europeia, a América do Norte, integrada economicamente pelo Canadá, Estados Unidos e México, o Sudeste Asiático e o Mercosul, e, no caso dos movimentos sociais, isso não foi diferente. É possível dizer que há hoje uma internacionalização de alguns movimentos sociais, uns de enfrentamento dessa nova ordem social, já outros mais alinhados a ela.

Mas a grande questão é que, a exemplo do cenário econômico, os movimentos sociais se articularam de forma mais ou menos consciente com o que ocorre no cenário internacional.

No cenário político, o que é a cada dia mais visível é a fragilização do Estado-nação, que se desestabiliza cada vez mais por esse perspicaz processo de globalização. Em especial, no campo da saúde pública, que perece a cada dia com gestores que aderem ao modelo de publicização do privado, ou seja, a lógica de injetar recurso público nas Organizações Sociais (OS), para que possam executar tarefas constitucionalmente públicas, uma vez que a saúde “*é direito de todos e dever do Estado...*”.

Dessa forma, para muito além das pessoas que viveram o isolamento compulsório na hanseníase, mas praticamente para todos os brasileiros que não são detentores dos meios de produção, torna-se iminente o confronto com a necessidade de alcançar uma divisão mais equânime entre os chamados “incluídos” e “excluídos”, de reduzir a violência, de erradicar o analfabetismo, e de se extinguir todas as formas de preconceito (social, racial, religioso, cultural, sexual, entre outras), adotando a conformidade da Declaração dos Direitos Humanos, e tendo como consequência natural, a melhoraria da qualidade de vida das gerações futuras, sob a égide da cooperação e da solidariedade (VIEIRA, 2009).

É inegável que o desenvolvimento dos meios de comunicação possibilita o surgimento de novas formas de ação e de interação, de novos tipos de relacionamentos sociais, diferentemente da maior parte da história humana, o que, em boa medida, concorre para a reorganização de padrões de interação humana, através do espaço e do tempo. Dessa forma, os indivíduos podem interagir uns com os outros, ainda que não partilhem do mesmo ambiente espaço-temporal. Eis aqui uma marca que, de algum modo, pode ser, ao mesmo tempo, o grande gerador de inclusão, por conta da avassaladora forma com que chega a inúmeras pessoas. Essas transformações também podem se tornar mais uma forma de exclusão, já que são inegáveis as mudanças pelas quais o mundo vem passando, apesar de ainda não ter atingido a todos, pois, dentro desse cenário, existem diversas pessoas excluídas de muitas dessas mudanças.

Vieira (2009) nos aponta algumas pistas para o entendimento desse avanço tecnológico como um importante artefato para a construção de outra relação cívica.

Para o mundo contemporâneo, a informação é a sua locomotiva, que interage e transcende no tempo-espaço com aspectos econômicos, políticos e sociais, ou seja, o princípio desta era é a interatividade, abrindo caminho para o surgimento de um novo espaço de articulação dos movimentos sociais. Dadas as atuais formas de acúmulo de capital, adotadas pelo sistema capitalista, oriundas, conseqüentemente, da economia e da reestruturação produtiva, como forma de resposta às novas reivindicações da competitividade que urdem do mercado globalizado, imputando-o a permanente exigência da melhor qualidade sob o menor dispêndio, surge uma legião de grupos insatisfeitos, que se sentem prejudicados pela suposta “vontade geral”, articulando-se, cada vez mais, através dos modernos mecanismos de mobilização, em favor de suas causas identitárias específicas, como é o caso do Morhan, ou ainda de causas planetárias, como é o caso do movimento ambientalista (VIEIRA, 2009, p.59).

Diante do resgate histórico, o que se pode perceber é que os movimentos sociais, em geral, se originam de uma demanda social. Se a história for observada, desde a criação do Estado-nação, nunca qualquer movimento social se originou sem que houvesse ausência do Estado, ou, ainda, como no caso da hanseníase, a presença massiva e impositiva do Estado (política higienista de isolamento compulsório). Daí, surge o movimento social como elemento reivindicatório (VIEIRA, 2009, p. 59).

Desse contexto, associado ao entendimento da nova Constituição (1988), que, ao instituir o Sistema Único de Saúde – SUS, talha, como uma de suas cláusulas pétreas, a

participação social, a partir da Lei 8142/1990, de certa forma, a luta política da hanseníase ganha força a partir desse canal de diálogo aberto entre Estado e Sociedade.

Após a criação do Morhan, Bacurau (o fundador da entidade), foi convidado para participar do Conselho Nacional de Saúde (1982). Mais tarde, concorreu à Assembleia Constituinte e tornou-se o candidato mais votado pelo Partido dos Trabalhadores (PT), apesar de não ter sido eleito. No entanto, foi à Brasília por três vezes para tentar influenciar a votação e conseguiu a “*proposta de ampliação do Art. 3º, inciso IV da Constituição Federal, ao defender a ampliação do sentido do preconceito no texto*”. (CASA DE BACURAU, 2014)⁹.

1.3. O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, O MOVIMENTO SOCIAL E A HANSENÍASE COMO CAMPO DE ESTUDOS

Antes de tudo, é preciso situar a dimensão do Conselho Nacional de Saúde (CNS) como espaço privilegiado da relação entre Estado, Ciência e Sociedade.

A Lei 8142/1990, que dispõe sobre a participação da sociedade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde, traz, em seu escopo, duas questões fundamentais ao debate proposto neste estudo. A primeira delas é a instituição e regulamentação do direito à participação social no âmbito da saúde pública, inclusive nas esferas deliberativas. Esse é, sobretudo, um imperativo que abre caminhos para a pergunta de pesquisa desta tese: como se deu e se dá a participação da sociedade na definição da agenda nacional de prioridades em pesquisas? A outra questão trata do limite da deliberação, no que tange à distribuição de recursos para as ações e serviços em saúde no país, como se pode ver no Art. 1º, Inciso II, em seu § 2º, que estabelece que:

o Conselho de Saúde, em **caráter permanente e deliberativo**, órgão **colegiado, composto** por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e **usuários**, atua na formulação de estratégias e no **controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros**, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo (BRASIL, Lei 8142, 1990, p.1).

⁹ Para saber mais ver: <http://www.casadebacurau.org.br/linha_do_tempo>, consultado em 12 nov 2014, às 13:58h.

É possível perceber, a partir dessa afirmação, que o caráter da participação da sociedade tem uma nova conotação, ou seja, agora, seu direito de participar está inscrito na própria estrutura do Sistema de Saúde. Indo além, não está apenas inscrito o direito de participar, mas, fundamentalmente, também estão presentes os limites dessa participação, quer sejam territoriais ou estruturais, quando em nossos grifos aparece a frase “*controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros*”.

Outro dado relevante é o fato de que o espaço do Conselho passa a figurar como instância de “controle social”, ainda que sem qualquer prejuízo para o Legislativo, como consta dos termos da Lei 8142/1990, e como parte constituinte do próprio Sistema de Saúde. E se entende que o Sistema de Saúde é denotado como uma resposta do Estado a uma demanda social. Portanto, compreende-se que o Conselho passa a figurar como parte integrante da própria estrutura do Estado, não obstante o fato de ter como premissa a fiscalização do próprio Estado.

Apesar dessa aparente contradição, os conselhos têm um desenho muito bem estruturado, tendo como parâmetro básico, no caso da saúde, a paridade, o caráter deliberativo e seu viés fiscalizador. No entanto, há, sim, um conjunto de restrições pelas quais passam os conselheiros, a despeito da necessidade de recursos e pelo fato de estarem diretamente atrelados e dependentes do poder executivo. Lamentavelmente, em muitas cidades, os conselhos não cumprem seu papel pelo fato de serem dependentes dos recursos do executivo, que, dependendo da relação estabelecida e/ou de conjunturas, pode aportar mais ou menos apoio em recursos diversos aos conselheiros e conselhos.

De 1937 até 1990, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) foi um órgão consultivo do Ministério da Saúde. Nesse período, funcionava como uma espécie de corpo de especialistas, cujos membros eram indicados pelo Ministro de Estado. Desse modo, a Lei n.º 378, de 13 de janeiro de 1937, instituiu o CNS e reformulou o Ministério da Educação e Saúde Pública, e, como escopo, de seu debate figuravam apenas questões internas. Foi um período complexo do ponto de vista da assistência à saúde, que ainda se limitava a casos especiais como tuberculose, hanseníase e doença mental (CNS, 2014).

Com o advento da dissociação do Ministério da Saúde do Ministério da Educação Pública, o CNS assume outro caráter, o de assessorar o Ministro de Estado da Saúde na construção dos parâmetros dos programas de proteção à saúde, conforme consta do Decreto nº

34.347, de 08 de abril de 1954. Nesse período, o CNS tinha 17 membros e uma secretaria, que contava com a participação de servidores do próprio Ministério para apoiar tal tarefa. Cerca de cinco anos depois, esse quantitativo subiu para 24 membros, conforme o Decreto n.º 45.913, de 29 de abril de 1959. Esse efetivo, cerca de três anos mais tarde, foi alterado pelo Decreto 847, de 05 de abril de 1962, para 27 membros, cujo caráter foi reafirmado na perspectiva de assessoria ao Ministro de Estado da Saúde (CNS, 2014).

Assim, seu atual modelo data do período após a promulgação da Carta Constitucional de 1988, quando foi instituído com caráter paritário, permanente, consultivo e deliberativo, a partir do Decreto 8142/1990, de 28 de dezembro de 1990. Desse modo, segundo o sítio do CNS, a atual composição é a seguinte:

48 conselheiros titulares e seus respectivos primeiro e segundos suplentes, representantes de entidades e movimentos sociais de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), entidades de profissionais de saúde, incluída a comunidade científica, entidades de prestadores de serviços, entidades empresariais da área da saúde e governo federal. De acordo com o Regimento Interno do CNS, a composição do Conselho é definida da seguinte forma:

I - cinquenta por cento dos membros representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS, escolhidos em processo eleitoral direto; e

II - cinquenta por cento dos membros representantes de entidades de profissionais de saúde, **incluída a comunidade científica da área de saúde**, entidades de prestadores de serviços de saúde, entidades empresariais com atividade na área de saúde, todas eleitas em processo eleitoral direto. Os representantes do governo, do **Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems)** são indicados pelos seus respectivos dirigentes.

A fim de manter equilíbrio dos interesses envolvidos, a distribuição das vagas é paritária, ou seja, 50% de usuários, 25% de trabalhadores e 25% de prestadores de serviços e gestores (CNS, 2014).

A partir dessa composição, é possível afirmar que o CNS é, sim, um *locus* privilegiado onde se dão as relações entre Estado, ciência e sociedade. Daí, indagam-se também algumas questões: se a relação entre Estado, ciência e sociedade foi estabelecida por força de Lei, como se dão as relações entre os saberes e poderes no ambiente do CNS? Existem canais de interlocução entre os atores para todas as respectivas demandas ou apenas àquelas originadas no âmbito do executivo? Como se dá o fluxo de informação no ínterim dessas relações? Quais os entraves? Existem lacunas?

1.4. POLÍTICA DE INFORMAÇÃO: PRINCÍPIOS E VALORES DETERMINANTES PARA O ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE EM UM HORIZONTE CÍVICO

A partir da promulgação da Carta Constitucional de 1988, a sociedade e o Estado estabeleceram um novo pacto no campo da saúde, e dele deriva o direito à informação como direito do cidadão, previsto no Art. 5 e inciso XIV – *“é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional.”* (BRASIL, CF, 1988, p. 5).

Em 1994, foi realizada a 1ª Conferência Nacional de Ciência Tecnologia e Inovação em Saúde (1ª CNC&TS), organizada em parceria pelo Ministério da Saúde, Ministério da Ciência e Tecnologia e Ministério da Educação e do Desporto, em Brasília, DF, com a proposta de analisar coletivamente o estágio do desenvolvimento científico e tecnológico em saúde no país e refletir sobre a necessidade de formular uma política para essa área. Como resultado, essa Conferência trouxe, em seu relatório, o indicativo a:

necessidade de sistematização e promoção do acesso à Informação, Comunicação, Tecnologia em Saúde como fator estratégico para a pesquisa, o desenvolvimento tecnológico e a inovação em saúde, visando ao aprimoramento das ações de saúde e à implementação de uma política de ciência e tecnologia para o setor, além da necessidade de articulação entre a política de saúde e a política de ciência e tecnologia em saúde (NORONHA, 2011, p.25).

É possível notar que o direito à informação, ora instituído pelo pacto constitucional de 1988, passa a considerar a necessidade do acesso à informação como fator estratégico, tal como Noronha (2011) afirma acima. No entanto, até 1990, as instâncias de participação social no campo da saúde estavam se institucionalizando, já que a Lei 8142 data de cerca de dois anos depois dessa nova Constituição, ou seja, os movimentos sociais passaram a ser obrigados a se institucionalizar ou a se formalizar com o registro de um Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ), para poderem participar dos Conselhos.

Apesar da abertura de um espaço para interlocução com a sociedade, esta só passou a contar com um canal de interação no campo da produção do conhecimento e do uso da tecnologia e da inovação, com a realização da 2ª Conferência Nacional de Ciência e Tecnologia em Inovação em Saúde (2ª CNCTIS) e posterior criação do DECIT¹⁰, em 2002,

¹⁰ Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde – DECIT/MS – “Coordena a formulação, implementação e avaliação da Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (PNCTIS), da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS) e das Pesquisas Estratégicas para o Sistema de Saúde (PESS). Propõe a execução das ações no campo da Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde. Atua no processo de gestão do conhecimento em Ciência e Tecnologia em Saúde, visando à utilização do conhecimento científico e tecnológico em todos os níveis de gestão do SUS. Induz proposição de acordos e convênios com os órgãos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, para a execução descentralizada de programas e projetos especiais no âmbito do SUS” (Brasil, DECIT/MS, 2014).

e, em especial, com a criação da Coordenação-Geral de Gestão do Conhecimento (CGGC), em 2007, que tem como missão “*promover a utilização do conhecimento científico pelos gestores e profissionais da saúde, bem como pela sociedade*”. (BRASIL/DECIT, 2013)

A 2ª CNCTIS e a consolidação da tendência participativa, conforme percebe-se na afirmação de Guimarães (2006):

Esse foi um momento ímpar na história política da Ciência, Tecnologia e Inovação no campo da saúde, cujo setor passa a contar com um aparato de base legal em que se formaliza o apoio à produção do conhecimento e ao uso da tecnologia e da inovação na aplicação de melhorias para a saúde da população. Os processos foram descritos pelos principais atores (GUIMARÃES et al., 2006, p 15).

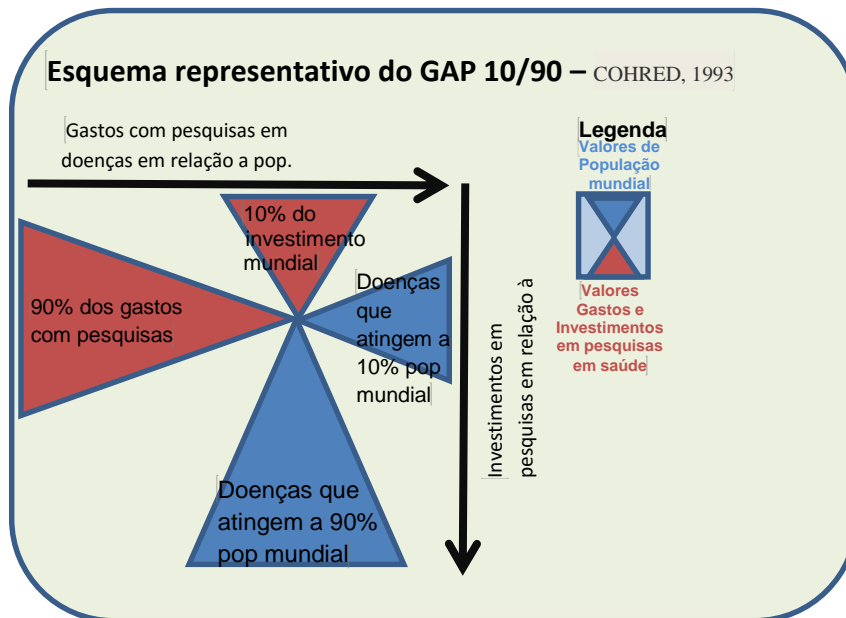
A Agenda Nacional de Prioridades em Pesquisas para a saúde, que foi construída e aprovada na ocasião da II CNCTIS, tem como pressuposto o respeito “*às 28 necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais*” (CONFERÊNCIA NACIONAL DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA E INOVAÇÃO EM SAÚDE, 2005, p.81).

O aspecto mais importante dessa Conferência é que ela insere um novo ator no processo de construção de conhecimento, que é a sociedade, o que, teoricamente, introduz um novo ator nas definições dos caminhos da construção do conhecimento científico. Por isso, esse é o marco temporal e teórico, através do qual se busca iluminar as relações entre ciência e sociedade, mais particularmente no campo das doenças negligenciadas.

Por que doenças negligenciadas?

Primeiramente, pela significativa lacuna ou grande *GAP 10/90*¹¹ (Figura 1), no que diz respeito ao investimento em pesquisas e produção de conhecimento no campo das doenças negligenciadas.

FIGURA 3 – ESQUEMA REPRESENTATIVO DO GAP 10/90



Fonte: Elaboração própria a partir de (COHRED, 1993).

Essa representação do *gap 10/90* visa explicitar que 90% dos recursos de pesquisa em saúde são dirigidos para apenas 10% das doenças situadas nos países desenvolvidos, e, de outro lado, apenas 10% dos investimentos em pesquisas em saúde são voltados para doenças que atingem a 90% da população mundial. Essa relação, inversamente desproporcional, dá forma a todo um conjunto de invisibilidades: a invisibilidade da doença, do esforço de

¹¹ “Strengthening national health research systems, in particular in those countries with the largest burden of disease, was already noted as being of particular importance to correcting the 10/90-gap in 1990 by the Commission on Health Research for Development (4). Their report led to the establishment of the Council on Health Research for Development (COHRED) in 1993, an organization whose mission is to ‘improve health, equity, and development by supporting countries to develop strong research and innovation systems’ (58). Yet, two decades later, despite significant efforts to improve countries’ health research systems, by COHRED (59) and others (60), this still constitutes a challenge of pressing priority (60). An envisaged additional advantage of an Observatory would be that it could provide an impetus for national health research system strengthening. It could do so by stimulating the development of good practices and standards in health research, by providing support for building capacity for health R&D in developing countries, by producing analyses to inform national R&D portfolio management, and by creating a platform to convene stakeholders (6, 55)” Global Health Action, Vol 6 (COHRED, 2013).

pesquisa sobre a doença e a dos direitos dos cidadãos à saúde, ao cuidado e à participação ativa na sociedade, com implicações diretas na equidade em saúde (MOREL, 2004).

A título de ilustração, se for tomada uma das sete patologias trabalhadas pelo Ministério da Saúde como doenças negligenciadas, no caso a hanseníase, será possível ter uma ideia das dificuldades que envolvem o campo da pesquisa em doenças negligenciadas.

Em estudo recente, Vieira (2009) mostrou que, segundo a Organização Mundial de Saúde, a detecção da hanseníase no mundo, é liderada pelo Sudeste Asiático, em números absolutos dos casos. Mas a África e as Américas enfrentam situação bem mais preocupante. A primeira, é que do ponto de vista epidemiológico, essas duas regiões estão em situação de maior gravidade, se respeitadas as proporcionalidades, uma vez que a prevalência é medida a cada grupo de 10.000 habitantes; a segunda é que, por outro lado, a população do Sudeste Asiático é infinitamente maior do que a população das Américas e da África. E apesar da baixa prevalência relativa no caso específico das Américas, sua incidência é considerada alta, conforme demonstrado na Tabela 2 (VIEIRA, 2009, p. 76).

No entanto, ao atualizar esses dados para 2012, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), é possível perceber uma aparente redução no registro ativo, devido a uma alteração na forma de cômputo do indicador, ou seja, a prevalência é medida em número de casos por grupos de 10.000 habitantes e a detecção de novos casos ou incidência agora é medida por grupos de 100.000 habitantes. Não é que esse percentual não tenha diminuído; isso ocorreu, mas não de forma tão ampla como seria possível imaginar a um primeiro olhar, vislumbrando apenas os números.

TABELA 3 - SITUAÇÃO DA HANSENÍASE POR REGIÃO DA OMS NO INÍCIO DE 2012 (COM EXCEÇÃO DA EUROPA)

Table 1 Registered prevalence of leprosy and number of new cases detected in 105 countries or territories, by WHO Region, 2011 and first quarter of 2012
 Tableau 1 Prévalence enregistrée de la lèpre et nombre de nouveaux cas dépistés dans 105 pays ou territoires, par Région OMS, 2011 et fin du premier trimestre 2012

WHO Region ^a – Région de l'OMS ^a	No. of cases registered and the prevalence, ^b first quarter of 2012 – Nombre de cas enregistrés, ^b premier trimestre 2012	No. of new cases detected and case-detection rate, ^c 2011 – Nombre de nouveaux cas dépistés et taux de dépistage des nouveaux cas en 2011 ^c
African – Afrique	15 006 (0.37)	12 673 (3.14)
Americas – Amériques	34 801 (0.40)	36 832 (4.18)
South-East Asia – Asie du Sud-Est	117 147 (0.64)	160 132 (8.75)
Eastern Mediterranean – Méditerranée orientale	7 368 (0.12)	4 346 (0.71)
Western Pacific – Pacifique occidental	7 619 (0.05)	5 092 (0.30)
Total	181 941 (0.34)	219 075 (4.06)

^a Reports from the European Region are not included. – Les rapports émanant de la Région européenne ne sont pas inclus.

^b The prevalence rate is the number of cases/10 000 population. – La prévalence est le nombre de cas pour 10 000 habitants.

^c The case-detection rate is the number of cases/100 000 population. – Le taux de dépistage est le nombre de cas pour 100 000 habitants.

Fonte: VIEIRA (2009).

Já do ponto de vista do perfil epidemiológico brasileiro, é possível perceber que a maior concentração dos casos novos da hanseníase, no período de 2005 a 2007, está nas regiões Norte e Nordeste, ficando com o Norte a detecção máxima, que é de 10 casos a cada grupo de 10.000 habitantes. Observa-se, também, que a Região Sudeste praticamente não apresenta incidências elevadas. E o grande destaque é para a Região Sul, que praticamente eliminou a hanseníase como problema de saúde pública, ou seja, reduziu suas taxas de incidência a menos de um caso a cada grupo de 10.000 habitantes.

FIGURA 4 – DISTRIBUIÇÃO DO PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA HANSENÍASE NO BRASIL 2005-2007



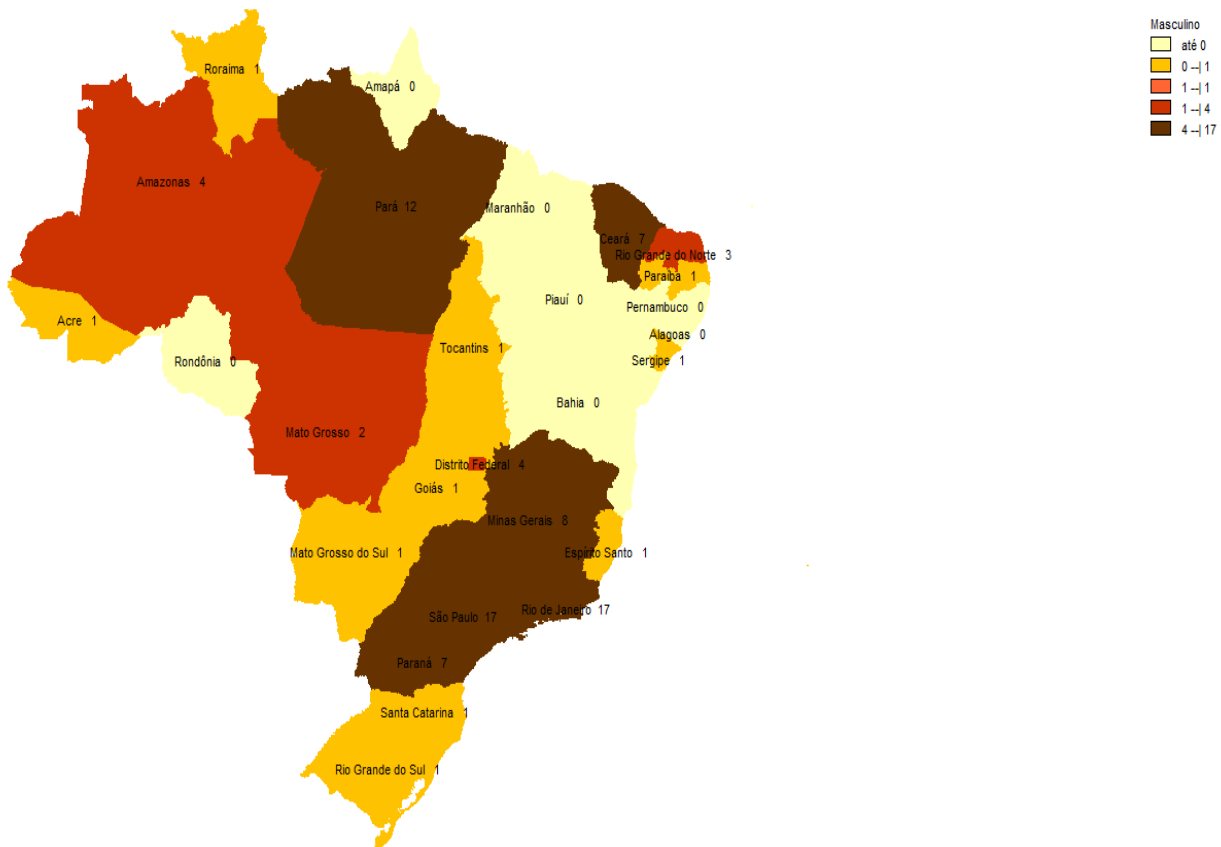
*O cluster 10 tem efeito de borda, isto é, não existem dados para o outro lado da fronteira, por isso é irregular.

Fonte: Boletim Novembro/2008 da SVS.

Apesar desse cenário relativamente positivo no macro contexto brasileiro, se esses dados de detecção forem analisados de forma associada aos dados de investimentos em pesquisas e sua distribuição no Brasil, é possível verificar alguns aparentes paradoxos. O primeiro advém da maior concentração dos investimentos em pesquisas na Hanseníase nas regiões Sudeste e Norte. A aparência desse paradoxo se deve às disparidades quando esses investimentos são comparados com o perfil epidemiológico da Hanseníase no Brasil, especialmente no caso da incidência de casos novos, no período de 2005 a 2007, conforme a figura anterior nos mostra.

Agora, quando o montante total dos editais é comparado com sua distribuição pelas Unidades da Federação - UF (Figura 3), observa-se que o Sudeste foi, sem dúvida, a grande potência de produção de pesquisas em Hanseníase no Brasil, no período de 2002 a 2012, com 54 Editais, com destaque também para o Pará e o Ceará, com 12 e 07 editais, respectivamente, conforme mostra a figura a seguir.

FIGURA 5 – DISTRIBUIÇÃO TOTAL DOS EDITAIS DE PESQUISA EM HANSENÍASE POR UNIDADE DA FEDERAÇÃO, 2002 A 2010



Fonte: www.pesquisasaude.gov.br - DECIT-MS

A partir da comparação da Figura 2 (anterior) com a Figura 3, é visível que a Região Sudeste quase não apresentou taxas relevantes de detecção numa visão *en pass en*. Porém, essa mesma região obteve a maior parcela dos investimentos em pesquisas com a maioria dos Editais, segundo o DECIT.

Algumas possíveis justificativas podem ser dadas pela situação atual, que é muito recente, já que há menos de uma década a Região Sudeste era endêmica e não se vislumbrava a possibilidade de estar em bem pouco tempo em vias de eliminação. Outro dado interessante é que os grandes centros nacionais de referência para o enfrentamento da doença estão na Região Sudeste, principalmente nos Estados do Rio de Janeiro, de São Paulo e Minas Gerais, o que, em boa medida, reflete na histórica trajetória desses grupos na vanguarda das pesquisas no campo da hanseníase. Mas essa vanguarda, de certo modo, configura certa disparidade de distribuição também dos editais atuais, compondo cerca de 40% dos mesmos destinados às regiões Norte e Nordeste, e talvez se justifique por uma perspectiva equitativa, o que se revelou a partir da pesquisa documental.

De acordo com Remme et al (2002), a escassez de recursos no campo das “doenças da pobreza” gera um movimento, no qual as agências de financiamento de pesquisa adotam uma priorização e seleção de projetos no estrato social mais abastado da população. Em outras palavras, sem que se tenha conhecimento e tratamento adequado em relação à situação de saúde das populações desfavorecidas e atingidas pelas doenças negligenciadas não há de se ter perspectiva para o desenvolvimento social.

Essa aproximação entre investimento e perfil epidemiológico e recobrando aqui a histórica carga de preconceito que envolve a doença, nos remete à seguinte pergunta: quais são os custos sociais e financeiros das doenças negligenciadas, retornando ao nosso campo de foco?

Segundo Requena (2011), das sete doenças negligenciadas que afetam o Brasil quatro apresentam incidência relevante e enormes custos sociais e contra as quais não há vacina nem tratamento farmacológico eficiente e de baixo custo. Acrescenta-se à interpretação do autor a hanseníase:

QUADRO 1 – INCIDÊNCIA DE ALGUNS DOS PRINCIPAIS AGRAVOS NO PERÍODO DE 1990 A 2010

Patologia	Casos Novos	Período	Observações
Dengue	3.062.000	Entre 1990 e 2009	
Esquistossomose	2.038.000	Entre 1996 e 2010	
Malária	9.704.000	Entre 1990 e 2009	
Leptospirose	46.530	Entre 1997 e maio de 2011	situação agravada por sua alta taxa de letalidade, de aproximadamente 10%, além de outras doenças de menor incidência, mas de igual desinteresse pela grande indústria farmacêutica
Hanseníase	De 51.941 para 37.610	Entre 2003 e 2009	Segundo o Ministério da Saúde, o total de casos novos no período caiu 27,5%.

Fonte: Requena. 2011. Organização nossa.

Jornal Estado de São Paulo: disponível em <http://estadao.br.msn.com/ciencia/artigo.aspx?cp-documentid=27421702>. Consultado em 16/06/2013, às 16:57h.

Ainda segundo o autor, essas doenças afetam, principalmente, as populações menos favorecidas, “*fator observável por serem todas doenças relacionadas a insetos vetores e mau saneamento ou condições higiênicas*” (REQUENA, 2011, p. 16).

Em específico, no caso da hanseníase, buscou-se a informação em matéria do Jornal paulistano Estado de São Paulo, que mostrou que mesmo com a redução apresentada pelo Ministério da Saúde, uma detecção de cerca de 38 mil casos, em um período de seis anos, não é de se animar, se forem considerados os custos sociais do conjunto de doenças aqui apresentadas, mais o da hanseníase, e, segundo dados da Sociedade Brasileira de Oftalmologia - SBO, ao menos um terço desse montante tem ou vai desenvolver algum tipo de deficiência visual. Destaca-se o impacto sobre a força de trabalho, e, posteriormente, sobre a previdência ou a assistência, sem falar nos limites das incapacidades físicas também causadas pela doença, sobretudo no Nordeste, onde, segundo o Morhan, o movimento nacional de combate à hanseníase, entre 2006 e 2009, encontrou situações nas quais as pessoas não buscavam o tratamento da hanseníase, para que pudessem se tornar incapacitadas, e, com isso, obter rendimento, de acordo com os programas de redistribuição de renda vigentes à época (MORHAN, 2010).

Conforme o site do Ministério da Saúde, a indústria farmacêutica ainda é deficitária e carece de força para alavancar sozinha suas plenas atividades em P&D, além de acumular um déficit da ordem de US\$ 7 bilhões anualmente na balança comercial para produtos de saúde. Por isso, diante do poderio estrangeiro na área, é evidente a necessidade de incentivos para que a pesquisa e o desenvolvimento aplicados possam crescer no país (REQUENA, 2011, p. 16).

Segundo o Ex-diretor do Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT) do Ministério da Saúde, Reinaldo Guimarães, em entrevista para a Revista do Instituto de Pesquisas Estratégicas e Avançadas (IPEA), *Desafios do Desenvolvimento*:

esse ano, os recursos para pesquisa são da ordem de 70 milhões de reais. Boa parte dessa verba foi destinada a parcerias com a Financiadora de Estudos e Projetos (Finep) e o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), ambos órgãos ligados ao Ministério da Ciência e Tecnologia, que ainda estão em fase de seleção de projetos. Um dos critérios que deve nortear a escolha é a sua aplicabilidade na indústria (GUIMARÃES, 2004, *apud* WOLFFENBÜTTEL, 2004, p.03).

Nesse contexto de escassez de recursos, o acesso à informação científica se apresenta como um elemento determinante para uma potencial participação social na pesquisa em saúde. Indagar sobre esse acesso ou sobre o livre fluxo da informação científica entre os diferentes atores que habitam o cenário para onde convergem políticas, interesses, valores e recursos de toda ordem, dirige o olhar para um dado regime de informação que, se não define, orienta e tensiona as possibilidades de participação coletiva da sociedade e na ciência.

Aqui, a pesquisa é defendida como componente central e indispensável de melhoria da saúde. Para tanto, concorda-se com o entendimento do COHRED (2006), que apresenta a ideia de que a investigação em saúde requer tanto a capacidade de pesquisa quantitativa quanto qualitativa, de tal maneira que possa engajar-se à diversidade de métodos de pesquisa:

[...] incluindo pesquisas que investiguem a natureza e a extensão dos problemas de saúde subjacentes e suas causas etiológicas (inclusive determinantes existentes dentro e fora do setor saúde); examinar a relevância e a capacidade de transferência do conhecimento e das ferramentas desenvolvidas em qualquer lugar; realizar experimentos com adaptações às condições e contextos locais; explorar a dimensão de escala e a sustentabilidade das intervenções; monitorar e avaliar a efetividade das intervenções e o seu grau de sucesso; medir a eficiência e o custo-efetividade de todos os elementos no processo; e explorar os obstáculos sociais, econômicos, nacionais e internacionais ao fechamento do espaço entre “o

saber e o fazer”, e tentar encontrar soluções (BRASIL, MS, COHRED, 2006, p. 8).

Destaque importante para a relação desse argumento com nossa proposta de estudos, que foca, sobretudo, a existência de canais de interlocução entre ciência e sociedade, no que diz respeito ao acesso à informação científica:

examinar a relevância e a capacidade de transferência do conhecimento e das ferramentas desenvolvidas em qualquer lugar; realizar experimentos com adaptações às condições e contextos locais; e explorar os obstáculos sociais, econômicos, nacionais e internacionais ao fechamento do espaço entre “o saber e o fazer”, e tentar encontrar soluções (BRASIL, MS, COHRED, 2006, p. 8).

Essas duas dimensões são muito caras ao contexto da hanseníase e são resguardadas como fundamentais na trajetória deste estudo, a partir do momento que objetivam exatamente a lacuna para a qual está direcionada. Esse mesmo documento merece uma atenção mais aprofundada para o desdobramento do estudo, em especial quando aborda a necessidade de mais pesquisas e da inovação que o campo das doenças negligenciadas, ao que parece, necessita.

A opção por trabalhar as doenças negligenciadas pela via do acesso à informação científica, se pautava na orientação da Conferência Médica Internacional para Avaliar o Progresso e as Falhas da Revolução Global de Saúde para Pacientes Negligenciados – 2000, por iniciativa da ONG Médicos Sem Fronteiras, que, ao estabelecer seu conjunto de metas, define como um dos seus objetivos o eixo da pesquisa em saúde, especialmente no campo das doenças negligenciadas.

Outro elemento estratégico na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde é o acesso à informação científica em saúde. Nesse campo, Noronha (2011) chamou atenção para esse papel estratégico da comunicação na ciência e, em especial, para o papel social do “acesso à informação científica em saúde”. A autora aponta para uma dimensão do acesso à informação científica como uma dimensão do acesso à saúde, essa que vem sendo discutida no âmbito do movimento do acesso livre. Então, é possível assumir nesse contexto que o acesso à informação científica é um primeiro passo para uma interlocução mais produtiva entre ciência e sociedade, ou acesso é condição necessária, mas não suficiente, para permitir a participação na formulação da agenda de prioridades em pesquisas.

Dados os aspectos que foram apresentados no âmbito das duas Conferências de Ciência e Tecnologia e Inovação em Saúde, as políticas públicas de acesso à informação científica, a relevância do papel da pesquisa em saúde e da necessidade da construção de canais de interlocução entre a ciência e a sociedade, bem como o ideário do livre “acesso à informação científica em saúde”, a busca deste estudo voltou-se para investigação do fato de que, se o acesso à informação científica é, de alguma forma, promovido ou estimulado pelas políticas públicas à sociedade civil organizada, indaga-se, em seguida, se essa fatia da sociedade é ativa nesse uso e se o mesmo é capaz de promover maior participação e ativismo. Ressalta-se que nesta caminhada não está se tomando informação científica simplesmente como artigo de periódico para esta investigação, mas, ao contrário, entende-se que a ciência, em seu movimento e compromisso de se comunicar com vários públicos, produz diferentes artefatos informacionais que circulam nas bordas da relação ciência, Estado e sociedade, e que papel ela cumpre no estímulo ao ativismo e à participação na agenda de prioridades em pesquisas, além do questionamento que este contexto nos imprime.

Pode-se ressaltar como avanços trazidos pela Política Nacional de Ciência Tecnologia e Inovação em Saúde (PNCTIS), no que diz respeito à abertura de canais de interlocução com a sociedade civil:

52 A inclusividade refere-se à participação de instituições e de atores envolvidos nas ações de CT&I/S. A PNCTI/S **deve induzir, apoiar e promover a produção desenvolvida pelas instituições de ensino superior, institutos de pesquisa, serviços de saúde, empresas do setor produtivo, organizações não-governamentais e parcerias públicas e privadas, abertas ao controle social.** Além de considerar os produtores de conhecimentos técnico-científicos, a PNCTIS deve incluir as instituições envolvidas no financiamento, na distribuição e no uso das informações técnico-científicas, a saber: os gestores públicos da pesquisa científica e da política de saúde, das demais políticas públicas, os empresários do setor produtivo, e representantes da sociedade civil organizada, responsáveis pelo controle social (BRASIL, PNCTIS, p.10).

Nesse primeiro exemplo, o que mais nos chamou a atenção foi o reconhecimento da sociedade civil como produtora de conhecimento, inclusive com foco da PNCTIS, para a promoção deste tipo de estudo, que é, efetivamente, uma proposta revolucionária ante à trajetória histórica posta e imposta pelos regimes de produção de conhecimento no país. A grande questão que sobressalta a partir dessa proposta é como operacionalizar esta alternativa? Quais os entraves e quais as potencialidades?

No que diz respeito à definição da agenda de prioridades de pesquisa, objeto deste estudo,

a seletividade diz respeito à necessidade de aumentar a capacidade indutora do sistema de fomento científico e tecnológico, ou seja, busca direcionar o fomento, com base numa escolha de prioridades, em processo que permita ampla participação de pesquisadores, usuários, profissionais de saúde e demais atores, conforme a Política Nacional de Saúde (BRASIL, PNCTIS, p.10).

É exatamente em função desse item previsto na PNCTIS, que buscou-se problematizar essa pré-posta participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa em saúde. Porém, a necessidade da existência dessa participação fica ainda mais evidente a partir dos itens 59 e 83 da mesma política, que afirmam que:

59. O controle social nos conselhos locais, distritais, municipais, estaduais e nacional **deve ter participação ativa no acompanhamento da aplicação e utilização dos recursos públicos na pesquisa em saúde.** (BRASIL, PNCTIS, p.11), e que 83. **A agenda é um processo em permanente construção, devendo contemplar na elaboração e implementação a participação da sociedade organizada,** a partir da base local, em articulação com os conselhos de saúde e demais atores, evoluindo para os âmbitos estadual e nacional (BRASIL, PNCTIS, p.17).

As duas evidências mais significativas dessa afirmação são a ideia de que o processo de definição da agenda de prioridades de pesquisa deve ter participação ativa do controle social, inclusive no tocante a aplicação e utilização de recursos públicos na pesquisa. E a segunda mais diretamente ligada a este estudo, é o fato de que a agenda é um processo em permanente construção e deve contar com a participação da sociedade civil tanto na elaboração quanto na implementação. Ora, essa é uma positivação daquilo que este estudo busca como resposta, ou seja, quanto à existência ou não de canais de participação da sociedade no processo de definição das prioridades de pesquisa. Do ponto de vista da afirmação, os canais em tese estão garantidos. Novamente, os questionamentos são: como está sendo operacionalizada a interlocução com a sociedade civil nesse processo? Quem são os atores que estão definindo hoje a agenda de prioridades de pesquisa? Como a sociedade tem percebido a sua participação nesse processo? Quais as limitações do Estado e da sociedade diante desse novo canal de diálogo, se é que ele existe na prática?

98. Com relação às estratégias para democratização das informações em CT&I/S, **recomenda-se: (...) g) estimular a criação de novos mecanismos de escuta e participação** (observatórios e consultas populares, conferências de consenso, etc), **com vistas à efetiva integração dos cidadãos no**

processo de formulação e implementação das políticas de ciência, tecnologia e inovação. (...) j) a criação de núcleos e fóruns de divulgação e popularização da ciência e tecnologia em saúde; k) **definir a participação ativa do setor saúde na Semana de Popularização da Ciência e Tecnologia no Brasil**, aprovada pelo Governo Lula (BRASIL, PNCTIS, p.21-22).

Uma vez que a própria política é originária de 2004, quando já se passaram mais de dez anos, não é possível perceber muita diferença do ponto de vista desses canais de interlocução entre Estado, ciência e sociedade, em especial no trato da questão da hanseníase no Brasil. O que se assiste é uma espécie de “parestesia” do Estado, que percebe o incomodo gerado pela situação, mas não consegue propor efetivamente alternativas que possam superar essa dificuldade de interlocução com a sociedade civil, no que diz respeito à democratização da informação em CT&IS.

1.5. O REGIME DE INFORMAÇÃO E SEU POTENCIAL E SUAS LIMITAÇÕES PARA A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO ENGAJAMENTO PÚBLICO NA HANSENÍASE

Parte-se da perspectiva de Jardim (2009) e de seu conceito de Política de Informação, que atribui dimensões categorizadoras para a política e define um caráter de certo modo orgânico para as políticas públicas de informação.

A partir da proposta apresentada por Jardim (2003) para as políticas públicas arquivísticas, podemos sugerir, de forma sintética, que políticas públicas informacionais constituem o conjunto de premissas, decisões e ações – produzidas pelo Estado e inseridas nas agendas governamentais em nome do interesse social –, que contemplam diversos aspectos: administrativo, legal, científico, cultural, tecnológico etc, relativos à produção, uso e preservação da informação de natureza pública ou privada (JARDIM, 2009, p.09).

É justamente a partir dessas dimensões que se poderá identificar se há canais de acesso à informação científica e como esses canais estão conformados, se existirem, além de como se dão os papéis de cada ator que interage com esses canais, bem como se são usados e quais têm sido suas possibilidades diante da agenda de prioridades de pesquisa em saúde.

Desse modo, associando o saber e o fazer na busca de reduzir o *gap* entre a sociedade e a ciência, ou ainda o *gap* entre o conhecimento e a prática, e, de certa maneira, entre o pensar e o agir, é preciso que se lance mão de uma relação menos arbitrária entre os diferentes modos de produção de conhecimento e se busque mais a construção de modos de produzir a interação entre os diferentes saberes. Isso não significa, necessariamente, uma convivência harmônica, mas é fundamental que esses saberes possam estar na arena, para que sejam postos à prova, ou melhor, postos à conteste, e que o saber alheio entre os entes não seja subalternizado, subestimado ou tratado como menor, pois somente desse jeito é que se pode pensar numa construção de conhecimento mais justo e profícuo, ou para usar as palavras de Gramsci, o próprio exercício da *práxis*¹².

Como base teórico-metodológica orientador deste estudo, optou-se pela adoção do conceito de Regime de Informação como um enquadramento que permite situar as relações entre ciência e sociedade, transversalizada pelas políticas e operacionalizada por diferentes infraestruturas e dispositivos. Mais especificamente, tomando como enquadramento a participação da sociedade civil organizada na definição de prioridades na pesquisa em saúde, à luz da Política de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (PCT&IS), objetiva-se, ainda, descrever e analisar o regime de informação representativo do acesso à informação científica em hanseníase, e seu papel (se houver) na equidade em saúde. Trata-se, portanto, de traçar os fluxos de informação, sejam eles culturais, acadêmicos, financeiros, institucionais, e seus muitos elementos híbridos, que possuem estruturas e formas específicas.

Segundo Frohman (1995), “Regime de Informação” é “um sistema ou rede mais ou menos estável, na qual a informação flui através de canais determináveis - de produtores específicos, via estruturas organizacionais específicas, a consumidores ou usuários específicos, ou seja, a descrição de um Regime de Informação busca estabilizar difíceis conflitos entre grupos sociais, interesses, discursos e artefatos científicos e tecnológicos (FROHMAN, 1995, p. 5-6).

Albagli (2009), citando Braman, afirma que a autora

baseia-se na teoria política para referir-se a um regime de política de informação global emergente. Global, no sentido de envolver tanto atores

¹² A *práxis* de que este estudo trata é a compreendida a partir da filosofia da *práxis* de Gramsci, que “indica a passagem do movimento puramente econômico e corporativo (ou egoístico-possessivo) ao movimento ético-político, isto é, a elaboração superior da [infra] estrutura em superestrutura na consciência dos homens. A passagem do “objetivo ao subjetivo” e da “necessidade a liberdade”. A fixação do momento “catártico” torna-se, assim, o ponto de partida de toda filosofia da *práxis*. (GRAMSCI, 2006, p. 101).

estatais como não estatais, fazendo, também, a menção à emergência a um regime de política de informação internacional. Para a autora, isso ocorre de modo associado à passagem da política da informação para a categoria de política estratégica (“high policy”), ante à crescente informatização da sociedade. O campo da política de informação abrangeria as instituições formais (governo), o processo decisório formal e informal, envolvendo setores público e privado (governança), e as práticas e predisposições culturais (governabilidade) (BRAMAN apud ALBAGLI, 2009, p 414).

Esse sistema, segundo Braman (2004, p. 13), “trata de um dos problemas-chave enfrentados pelos elaboradores de políticas – a dispersão do processo decisório em numerosas jurisdições e atores –, visualizando um universo comum”. Em outras palavras, um regime é um dispositivo organizacional, que está voltado para princípios, normas, regras e procedimentos de uma área particular. Nesse sentido, os regimes vão se alterar na medida em que se altera seu grau de formalidade (BRAMAN, 2004).

Albagli (2009, p. 415) apresenta, ainda, a ideia de que nesse contexto, como desdobramento, emerge outro conceito que sugere ser relevante, a *governança informacional*. Segundo a autora, era um conceito fortemente utilizado em ambiente corporativo, porém, vem se consolidando no campo da política. “*Trata-se das diferentes formas pelas quais indivíduos e organizações (públicas e privadas) gerenciam seus problemas comuns, acomodando interesses conflitantes ou diferenciados*”.

É essa forte conexão da área de informação com a política que, em boa medida, põe a primeira em condição de papel estratégico na sociedade informacional. Cabe também destacar a presença, muito significativa na leitura dos diferentes autores, da necessidade de se perceber criticamente o movimento conflitivo ou a correlação de forças presentes em um regime de informação. É bem verdade que, por vezes, esse conflito pode estar mais ou menos aparente, mas a grande questão é que ele existe.

González de Gomez (2002) apresenta duas dimensões de Regime de Informação, uma mais ampla e a outra bem mais específica para o campo da saúde, de modo que a dimensão conflitiva também está presente, ainda que de forma mais indireta, nas duas dimensões, sendo que a primeira apresenta o regime como:

um conjunto mais ou menos estável de redes sociocomunicacionais, formais e informais, nas quais informações podem ser geradas, organizadas e transferidas de diferentes produtores, através de muitos e diversos meios, canais e organizações, a diferentes destinatários ou receptores, sejam esses

usuários específicos ou públicos amplos (GONZÁLEZ DE GOMEZ, 2002, p. 34).

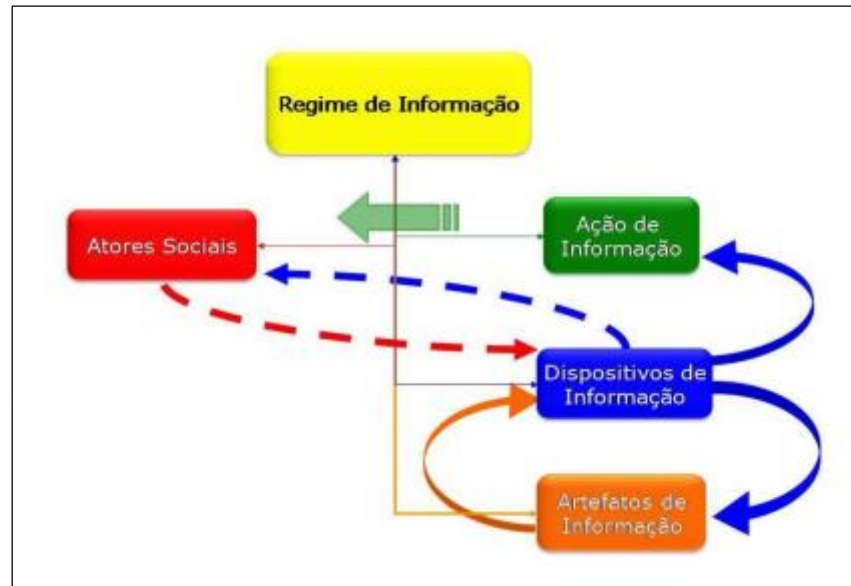
Já para a especificidade do campo da saúde, segundo González de Gomes (1999, p. 2), o regime de informação é:

o conjunto dos recursos, canais, atores e mensagens que possibilitam, agregam, segmentam ou dispersam os fluxos da informação sobre a Saúde e para a Saúde”. Como por exemplo “[...] as bases de dados de informações sobre ocorrências de serviços em saúde (internações, nascimentos, mortes), o diálogo clínico entre paciente e médico, as relações entre a instituição de saúde e sua clientela, as quais estabelecem a mediação entre as biografias da saúde individual e os registros médico-hospitalares que as institucionalizam, e de cuja seleção, agregação e segmentação dependerão a natureza e a qualidade dos arquivos hospitalares e das mais sofisticadas bases de dados de ocorrências de atendimentos em saúde”. [...] os currículos e os estágios nas Escolas de Medicina, as campanhas de saúde pela televisão e pelo rádio, assim como os programas sobre cuidados pessoais, beleza e receitas culinárias, as bases de dados bibliográficas e os acervos de documentos textuais, os bancos de dados que agregam as construções imagéticas e gráficas do corpo medicalizado (radiografias, ecografias, eletroencefalogramas), informações econômicas, urbanísticas e sociais, que permitem definir e contextualizar a Ecologia da Saúde das populações rurais e urbanas, as reuniões dos Conselhos, os congressos das categorias profissionais envolvidas nas ações de saúde (médicos, administradores, enfermeiros), as comissões especializadas das Câmaras ou Parlamentos (GONZALÉZ DE GÓMEZ, 1999, p. 2).

Segundo Henning (2012), a formação de um regime se configura a partir de um processo pelo qual novas formas políticas emergem do campo das políticas. Um regime emerge, ou se reconfigura, quando fatores internos e/ou externos demandam alterações nas leis e na regulação.

Delaia e Freire (2010), ao analisarem o Regime de Informação da Embrapa Solos, constroem um conjunto de dimensões operativas do seu regime de informação, como atores sociais, ações de informação, dispositivos de informação e artefatos de informação, como ilustra a Figura 4, a seguir (DELAIA e FREIRE, 2010, p.121).

FIGURA 6 - REGIME DE INFORMAÇÃO DA EMBRAPA SOLO



Fonte: DELAIA E FREIRE (2010, P.121)

A seguir, o detalhamento conceitual de cada uma dessas dimensões

- **Atores Sociais:** define micro políticas relativas à comunidade científica, aos gestores, produtores de informação e usuários de informação.
- **Dispositivos de informação:** define quais as políticas internacionais, nacionais e institucionais, incluindo, também, contrato de trabalho, políticas ou diretrizes por tema, plano diretor.
- **Artefatos de informação:** define bases de dados, sistemas de informação, bibliotecas, bibliotecas virtuais, hardwares, softwares, rede de computadores, rede de comunicação.
- **Ações de informação:** relacional: dados de ocupação territorial, indicadores demográficos, indicadores meteorológicos; mediação: base cartográfica, dados de tipos de solo; formativa: artigo científico, apresentação oral; meta-informacional: Agência de Informação Solos do Brasil (DELAIA e FREIRE, 2010, p.121).

Contudo, optou-se pelo conceito de Regime de Informação derivado de algum modo dos anteriores, mas que resguarda dimensão especial com este estudo, ou seja, o desenho realizado por Guimarães, Silva e Noronha (2010), que, por sua vez, propõem que um regime deve ser formado tanto por micro políticas (política institucional e aquelas que emanam das culturas epistêmicas dos campos temáticos) quanto por macro políticas (orientações que emanam do Estado e de outros níveis superiores, que pedem e esperam por um olhar orgânico

e integrador). Assim, é justamente a possibilidade de interação dessa dimensão proposta pelas autoras que se entende ser um elemento chave e fecundo para implementação de uma política de livre informação, ou seja, se de um lado uma viabiliza caminhos para o estabelecimento de uma nova relação no que diz respeito ao acesso à informação científica, a outra pode, em boa medida, dar conta de erigir o engajamento de atores e comunidades (HENNING, 2012, p. 101).

CAPÍTULO II

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Este capítulo tem como proposta a apresentação das fontes de informação adotadas neste estudo, bem como seu modo de organização e sistematização. A partir de uma breve contextualização, busca mostrar as possibilidades e limites de cada uma das fontes e/ou ferramentas de auxílio tecnológico, por exemplo, os softwares aqui tratados exclusivamente como elementos de apoio para análise e tabulação dos dados, como é o caso do NVIVO 10.0 e do *Vantage Point*.

Quanto à organização, este capítulo está ordenado em quatro subitens, sendo que o primeiro trata de esclarecer os caminhos da coleta de dados e a não existência de instrumento de coleta de dados; o segundo busca apresentar o arcabouço metodológico no qual este estudo está imerso, mostrando, entre outras questões, o método de abordagem - neste caso o Regime de Informação -, e os caminhos metodológicos da organização e sistematização da informação, lançando mão das ferramentas anteriormente descritas; e o terceiro apresenta os processos realizados na coleta de dados e a questão da pesquisa recolocada.

2.1. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Não compõe o quadro arqueológico deste estudo o traço de um instrumento de coleta de dados a título de entrevista, não obstante o fato da ferramenta Regime de Informação demandar a necessidade de escuta, ao menos sobre o que alguns autores chamaram de atores-chave. Porém, neste estudo, ao optar-se por uma pesquisa teórica - e não por isso uma pesquisa deslocada do “chão do mundo vivo” ou de uma realidade concreta -, busca-se uma análise teórico-crítica, perpassando os entremeios que materializam as relações entre Estado, ciência e sociedade, em especial nas atividades do Conselho Nacional de Saúde – CNS. Este último compõe o *locus privilegiado* da realidade dessas relações, sobretudo, por força de Lei (8142/1990). Conta, também, com o espaço concreto de ações do executivo, através da Comissão Nacional de Avaliação dos Antigos Hospitais-colônia de Hanseníase - CNAHCH, instituída e mantida pelo Ministério da Saúde, por uma década ou mais do período compreendido por este estudo e que previa a participação de forma paritária da sociedade civil, bem como em outros segmentos, entre eles a Comissão Especial de Eliminação da Hanseníase do Conselho Nacional de Saúde, além das reuniões de avaliações

macrorregionais, realizadas pela Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde (SVS), cuja proposta era definir as prioridades de intervenção e balizar a definição das prioridades em pesquisas no campo dos agravos sob sua governabilidade, em especial no período anterior à existência do DECI/MS.

De igual modo, este estudo debruça-se sobre os espaços de produção de conhecimento em torno das doenças negligenciadas, principalmente em dois grandes cenários: os congressos, simpósios e colóquios realizados pela Sociedade Brasileira de Hansenologia – SBH, e aqueles promovidos pela Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), por compreender que essas duas instituições compõem as perspectivas que, historicamente, disputam “a voz autorizada” ou o topo da hierarquia de saberes em torno de alguns agravos, em especial a hanseníase. No entanto, cabe a informação de que não foram realizadas consultas institucionais, mas foram analisados os resumos de congressos da *International Leprosy Association* (ILA) e do Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru – ILSL/SP, de modo que toda a coleta de dados foi possível diretamente *online* e sob o entendimento de que essas organizações são as duas grandes forças de maior representação no cenário da produção de conhecimento no caso da hanseníase, por isso também são valiosas fontes de informação.

Utilizou-se, ainda, os registros das atividades a partir das Atas do CNS das nove instituições da sociedade civil no âmbito do Conselho Nacional de Saúde (CNS), mas apenas sobre a sua relação com a ciência e com o Estado, no tocante à definição de prioridades de pesquisa, que estarão presentificadas nas atas ordinárias e extraordinárias do CNS. As nove instituições são a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (FENAFAL); o Movimento Nacional de Luta Contra a AIDS; a Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares (ABRAZ); Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil (FENACELBRA); o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN); a Associação Brasileira de Autismo (ABRA); Associação Brasileira dos Ostromizados (ABRASO); Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB).

2.2. METODOLOGIA

Como metodologia, com a forte ligação do que aqui buscou-se chamar de “chão do mundo vivo”, optou-se por uma combinação de métodos, sendo sua organização distribuída da seguinte maneira: como método de abordagem do problema e mapeamento da dinâmica social, adotou-se o *regime de informação*; como método de tabulação, sistematização e organização do “*estado da arte*”, optou-se pela adoção do uso da tecnologia de apoio, a

ferramenta conhecida como *Vantage Point*, que auxilia na contagem, padronização e organização dos dados; e como ferramenta de apoio à tabulação, organização e sistematização dos dados oriundos da pesquisa documental, adotou-se a *NVivo 10.0*, que se mostrou uma robusta ferramenta de forte contribuição para pesquisa qualitativa, que poderia ser usada, inclusive, para análise. Neste trabalho, porém, a opção criteriosa para análise foi pela escolha do método do materialismo dialético na perspectiva de Gramsci, por entender que a proposta que aponta para uma nova relação cívica não poderia estar ancorada nas bases atuais ou historicamente constituídas. Sem dúvida, era necessário optar por alternativas que vislumbrassem as possibilidades de apontar, ao menos, algumas pistas, no mínimo, diferentes.

Como passos metodológicos, elegeu-se a possibilidade de lançar mão de recursos tecnológicos, em especial os softwares *Nvivo 10.0* e *Vantage Point*, que permitiria a ampliação da carga de documentos para avaliação, com a possibilidade de valer-se de análises relativamente aprofundadas, com a verificação de palavras associadas ao contexto de referência, bem como a análise em nuvem de palavras ou mesmo em árvore de palavras, que serão mais bem descritas a partir do desenho das fases da pesquisa. Esses foram alguns instrumentos adotados como ferramentas de apoio, para que se pudesse discorrer uma análise sobre o maior período de tempo possível. Em outras palavras, buscou-se privilegiar mais o tempo de análise do que propriamente a profundidade dos documentos. E por quê? Já que a hipótese inicial é de que não existem intervenções da participação da sociedade civil no campo das doenças negligenciadas, em especial da hanseníase, numa perspectiva de interferir na agenda de prioridades em pesquisas, preferiu-se ampliar a série histórica, de modo que seria possível, assim, consolidar, de forma bem ampla, a lacuna que é a participação da sociedade na definição da agenda de prioridades em pesquisas.

A proposta metodológica ancora-se numa abordagem técnico-filosófica, que tem por objetivo delinear o regime de informação e depois problematizá-lo, a partir dos conceitos e dispositivos de gestão propostos pela II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde. Nessa perspectiva, espera-se poder contribuir, teoricamente, com o debate em torno da saúde coletiva, em especial no campo da política de informação.

Como esquema analítico, optou-se por analisar a relação existente entre os mandatórios/dispositivos, previstos nos anais da II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, e aplicação ou não desses dispositivos e entraves presentes entre as micro e macro políticas, que podem permitir, ou não, maior, menor ou nenhuma participação da sociedade civil na definição da agenda nacional de prioridades em pesquisas, especialmente no que diz respeito aos objetos das doenças negligenciadas, bem como as atas

das reuniões ordinárias e extraordinárias do Conselho Nacional de Saúde (CNS), relatórios das reuniões macrorregionais da SVS, e relatos de gestão e auditorias do Tribunal de Contas da União no Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH/SVS/MS).

É importante ressaltar que o interesse deste trabalho está em construir uma sistematização, a partir da institucionalidade na apropriação do campo específico, de modo a possibilitar a abertura de caminhos em torno da reflexão proposta sobre as prioridades de pesquisas em hanseníase, tanto na relação Estado/sociedade quanto desta última com a universidade, uma vez que o não acesso à informação científica tem como uma de suas raízes a ineficácia dos entes representantes nessa relação.

Parece-nos claro a importância de analisar a construção de uma relação mais cívica, seja ela proposta pelo Estado, quando se apresenta como de direito e laico; seja pela ciência, ao afirmar que a universalização do conhecimento é desejável; ou seja pela sociedade, a partir da simples demanda pelo conhecimento, que é uno e deve ser compartilhado, não como uma benesse, mas, sim, como um dever tanto da universidade quanto do Estado, sobretudo se adotarmos a perspectiva enunciada no início deste trabalho de que a informação, neste caso, deve ser tomada como bem público.

Assim sendo, trata-se de estudo exploratório acerca do uso de métodos qualitativos no campo das Ciências Sociais aplicadas conforme detalhado por MINAYO et al (2005) e VASCONCELOS (2001), onde os autores sugerem que a pedra angular da pesquisa norteie a escolha da metodologia e o instrumental utilizado para a análise interpretativa dos dados. Neste trabalho, o caminho metodológico foi composto por três fases: a primeira, centrada na análise documental, sendo aqui tratado como *corpus da pesquisa* as atas do Conselho Nacional de Saúde, no período de 1994 a 2014; a segunda, pelo levantamento do processo de produção de conhecimento na hanseníase em torno da temática em questão; por fim, a terceira trata da crítica ao escopo do regime de informação como princípio e ação do SUS, a partir da perspectiva da integralidade, ancorado no pensamento dialético gramsciano, em um traço teórico, pondo em questão a relação Estado (sociedade política) ante à sociedade civil e a construção de elementos para emancipação.

PRIMEIRA ETAPA

Pesquisa bibliográfica, retrospectiva que dê conta do estado da arte internacional da pesquisa para cada uma das doenças negligenciadas, com foco especial na hanseníase, **por se tratar de doença que possui atores com rede social, formal ou informal, já articulada. As buscas foram realizadas na Web Of Science, com produções nacionais e internacionais, cobrindo um período de vinte anos. Foram acessadas as seguintes fontes para a pesquisa: Web of Science, PLOS e Scopus e PubMed, nessa ordem de prioridades.** Porém, a recuperação dos dados com os critérios estabelecidos não era comum nas quatro bases, por isso optou-se por reduzir as bases, mas ampliar a capilaridade dos dados recuperados. Assim sendo, escolheu-se manter apenas a *Web Of Science*. Os dados foram tratados a partir do uso da ferramenta *Vantage Point*¹³. Além dessas, foram **consultadas, também, fontes como SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), BVS DIP, ILA, WHOLIS (sistema de informação da Biblioteca da OMS), PAHO (acervo da Biblioteca da Organização Pan-Americana da Saúde), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Medline.** A estratégia de busca utilizada aqui não foi aplicada apenas para a construção do levantamento da produção de conhecimento, mas, também, para tentar recuperar a informação em torno de possíveis dispositivos internacionais no campo da hanseníase. A partir dessa etapa, a ideia foi identificar os principais cientistas/pesquisadores brasileiros e as respectivas instituições nacionais e internacionais que capitaneiam o esforço de investigação.

Ainda na etapa de mapeamento dos atores, foram seguidas as seguintes estratégias: análise das atas de reuniões de macroavaliações do Ministério da Saúde sobre a evolução das doenças negligenciadas, realizadas pela Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde (SVS); e análise dos atores que foram financiados com recursos de pesquisas em doenças negligenciadas pelas agências de fomentos dos Estados do Amazonas, de Minas Gerais, do Rio de Janeiro, e de São Paulo, bem como pelo DECIT-MS, pela FINEP e CNPQ, através dos respectivos editais de pesquisas em doenças negligenciadas no período em questão. Esses dados foram recuperados da Plataforma de Financiamento de Pesquisa em Saúde, do Ministério da Saúde, a partir de solicitação ao Ministério, através do portal do cidadão, conforme prevê a Lei de Acesso à Informação. Considerou-se, ainda, uma busca nos arquivos disponíveis *online* do Conselho Nacional de Saúde, visando à identificação dos diferentes

¹³ É uma interessante ferramenta para recuperação de dados, a partir de bases de dados bibliográficos, bem como patentes. Aporta uma importante contribuição para o entendimento e a construção de resultados de buscas extensos. Para saber mais ver: <<http://www.thevantagepoint.com>>

atores institucionais como de material informativo. Foram analisadas, de modo panorâmico - uma vez que não constam registro de atividade com proposta do escopo deste projeto -, as 234 atas das reuniões ordinárias e 98 atas das reuniões extraordinárias, bem como os respectivos resumos do CNS, disponíveis em sitio próprio. Assim, identificou-se um grupo de nove instituições da sociedade civil, representantes de portadores de patologias e deficiências, entre elas o Morhan, que luta contra a hanseníase, e que foi tomado como objeto de aprofundamento das análises deste estudo, visto que a instituição possui relevante acervo disponível em seu sitio.

Na perspectiva de conhecer como se deu a participação da sociedade civil, foram analisadas, então, as atas do CNS e as atas da Comissão de Hanseníase do CNS, buscando identificar as posições da sociedade civil ante à definição da agenda de prioridades em pesquisas, e aprofundadas tais análises, através dos documentos do Morhan disponíveis *online*. Como ferramenta de apoio, adotou-se o software Nvivo 11.0, inicialmente, em sua versão Trial, porém, como a *trial* tem duração de trinta dias e este estudo demandou mais tempo, foi adquirida a versão Estudante do Software Nvivo, 11.0 para Windows, que nos permitiu minerar, categoricamente, cada uma das atas do CNS dos últimos vinte anos e cada documento do Morhan, como jornais e revistas.

SEGUNDA ETAPA

Esta etapa refere-se à construção de um quadro da produção de conhecimento, em torno da participação social na definição de prioridades em pesquisas na hanseníase. Esse quadro foi pensado na perspectiva de dar conta da sistematização da temática, visando à estruturação do debate no campo científico, bem como a abertura de caminhos em torno da reflexão proposta para universidade/Estado/Sociedade, já que o não acesso à informação científica também é resultado da ineficácia de cada um dos entes aqui representados, no que diz respeito à construção de uma relação mais cívica. Essa relação mais cívica é proposta tanto pelo Estado, porém, este último é ineficaz na oferta de informação, quando se dispõe a ser mais democrático e inclusivo; quanto pela ciência, ao afirmar que a disseminação do conhecimento é desejável, mas ela tem produzido conhecimento em torno de si mesma; e também a sociedade, na condição de agente que abre mão do seu princípio essencial, que é a capacidade de mover-se ante sua própria necessidade, e opta pela espera passiva de mudanças provocadas por entes nos quais não se inclui.

TERCEIRA ETAPA

Cumpridas as etapas anteriores, e após o delineamento do regime de informação no campo das doenças negligenciadas, com foco na hanseníase, tal morfologia, longe de ser estática e de ter alguma grande potência de explanação, constitui-se num *framing*, um enquadramento, que deve possibilitar identificar vazios e se constituir como orientação para políticas públicas que visem à inserção da participação social na ordem do dia? Não basta apenas que seja delineada a arquitetura do regime de informação na hanseníase; é preciso, também, problematizá-lo, de tal modo que seja possível identificar suas contribuições, limitações e possibilidades de avanço, assim como faremos mais adiante, recorrendo ao pensamento de Gramsci.

2.2.1. A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO CIENTÍFICO SOBRE PARTICIPAÇÃO SOCIAL E PRIORIDADES EM PESQUISAS

Para o melhor entendimento sobre a produção científica no campo da participação social na definição da agenda de prioridades em pesquisas, é preciso alguns esclarecimentos prévios. Tomou-se como base de dados para análise a *Web of Science* WOS, fundamentalmente, pelo fato de nosso objeto guardar mais forte relação com as ciências sociais e humanas do que diretamente com a saúde. Assim sendo, nas buscas realizadas em 19 de novembro de 2013, sobre o conteúdo de participação na definição da agenda de prioridades em pesquisas em hanseníase, foram encontrados alguns entraves. O conceito de participação era apropriado de diferentes formas; não havia adoção de um sentido único, o que gerou a seguinte reflexão: dada a diversidade de entendimento e o uso do conceito de participação no contexto brasileiro, percebeu-se como necessária a conformação de grupos de conceitos, sendo o primeiro sobre a ideia de participação, que foram buscados em português e inglês, com corte por artigos de revisão e refinados por países, conforme representado a seguir:

Grupo 1: “public participation” OR “citizen participation” OR “society participation” OR “civic participation” OR “citizen science” OR “civic engagement” OR “science engagement” OR “public impact”. Refinado por tipos de documento: (ARTICLE OR REVIEW) AND refinado por países/territórios AND “participação pública” OR “participação cidadã” OR

“participação da sociedade” OR “participação cívica” OR “cidadania científica” OR “engajamento cívico” OR “engajamento científico” OR “impacto público”.

Para o segundo grupo, buscou-se compilar as diferentes formas de apreensão da hanseníase na literatura, e, por conta de sua diversidade, optou-se por conformar o seguinte grupo de busca: doenças negligenciadas, hanseníase e doenças tropicais, conforme disposto a seguir:

Grupo 2 - “neglected diseases” OR “tropical disease” OR “leprosy” OR “Hansen’s disease”. Refinado por tipos de documento: (ARTICLE OR REVIEW) AND **países/territórios:** AND **países/territórios:** AND “doenças negligenciadas” OR “doença tropical” OR “hanseníase” OR “lepra”.

Por fim, no último grupo, buscou-se apreender as possíveis diferentes formas de entendimento na literatura sobre a definição da agenda de prioridades em pesquisas. Assim, agrupou-se da seguinte forma:

Grupo 3 - “health research” OR “research priorities” OR “health priority settings” OR “health planning” OR “priority settings” OR “prioritization of investments” **Refinado por tipos de documento:** (ARTICLE OR REVIEW) AND **países/territórios:** “pesquisa em saúde” OR “prioridades em pesquisa” OR “definição de prioridades de saúde” OR “planejamento em saúde” OR “definição de prioridades” OR “prioridade de investimentos”.

Assim, ordenou-se os três grupos na perspectiva de observar o estado da arte, no sentido mais amplo do contexto pesquisado. No entanto, não retornou qualquer resultado.

Desse modo, optou-se por conformar o Grupo 4 (“public participation” OR “citizen participation” OR “society participation” OR “civic participation” OR “civic engagement” OR “science engagement” OR “public impact”) **Refinado por tipos de documento:** (ARTICLE OR REVIEW) AND **países/territórios:** AND (“neglected diseases” OR “tropical disease” OR “Hansen’s disease” OR leprosy). **Refinado por tipos de documento:** (ARTICLE OR REVIEW) AND **países/territórios** AND (“health research” OR “research priorities” OR “health priority settings” OR “health planning” OR “priority settings” OR “prioritization of investments”). **Refinado por tipos de documento:** (ARTICLE OR REVIEW) AND **países/territórios,** reduziu-se o escopo de busca, na tentativa de focar mais sobre o assunto. No entanto, também não retornou qualquer resultado.

Optou-se, assim, pela conformação de um quinto grupo, com um escopo reduzido: Grupo 5 (“citizen science” OR “public participation” OR “citizen participation” OR “society participation” OR “civic participation”) AND (“neglected diseases” OR “tropical disease” OR “leprosy” OR “Hansen’s disease”) AND (“research priority” OR “setting research” OR

“schedule research”) e (“cidadania científica” OR “participação pública” OR “participação cidadã” OR “participação da sociedade” OR “participação cívica”) AND (“doenças negligenciadas” OR “doenças tropicais” OR “lepra” OR “hanseníase”) AND (“prioridade de pesquisa” OR “definição de pesquisa” OR “agenda de pesquisa”). De igual modo, não retornou qualquer resultado.

Foi então que se decidiu repetir o grupo 5, mas com uma alteração do operador booleano de AND, no qual os motores de busca recuperam dados existentes, tanto de um grupo quanto do outro, para o operador booleano OR, que recupera dados ou de um ou de outro grupo, conforme descrito a seguir:

Grupo 5 - ((“citizen science” OR “public participation” OR “citizen participation” OR “society participation” OR “civic participation”) OR (“neglected diseases” OR “tropical disease” OR “leprosy” OR “Hansen’s disease”) OR (“research priority” OR “setting research” OR “schedule research”). Assim, sem a realização de qualquer filtro, a busca em inglês retornou o seguinte resultado: acima de 26 mil.

Ao realizar o filtro por artigos de revisão e por países, chegou-se ao número de 14.504 registros, conforme *print* a seguir.

FIGURA 7 – PLATAFORMA DE BUSCA DA WEB OF SCIENCE

The screenshot displays the Web of Science search interface. At the top, the search criteria are shown: ((“citizen science” OR “public participation” OR “citizen participation” OR “society participation” OR “civic participation”) OR (“neglected diseases” OR “tropical disease” OR “leprosy” OR “hansen’s disease”) OR (“research priority” OR “setting research” OR “schedule research”). The results are sorted by publication date (most recent first). Three results are visible:

- Conclusions on severe accident research priorities**
Por: Klein-Hessling, W.; Sonnenkalb, M.; Jacquemain, D.; et al.
ANNALS OF NUCLEAR ENERGY Volume: 74 Edição especial: SI Páginas: 4-11 Publicado: DEC 2014
- Reliability of ephemeral montane springs in Mojave National Preserve, California**
Por: Dekker, Franklin J.; Hughson, Debra L.
JOURNAL OF ARID ENVIRONMENTS Volume: 111 Páginas: 61-67 Publicado: DEC 2014
- Capturing multiple values of ecosystem services shaped by environmental worldviews: A spatial analysis**
Por: Van Riper, Carena J.; Kyle, Gerard T.
JOURNAL OF ENVIRONMENTAL MANAGEMENT Volume: 145 Páginas: 374-384 Publicado: DEC 1 2014

Each result includes a citation count of 0. The interface also shows a search bar, navigation options, and a sidebar with search filters.

Fonte: Web of Science.

Já a busca em português, descrita a seguir: Grupo 5 – (operadores booleanos invertidos) - (“cidadania científica” OR “participação pública” OR “participação cidadã” OR “participação da sociedade” OR “participação cívica”) OR (“doenças negligenciadas” OR “doenças tropicais” OR “lepra” OR “hanseníase”) OR (“prioridade de pesquisa” OR “definição de pesquisa” OR “agenda de pesquisa”)), retornou o seguinte resultado, sem qualquer filtro: 1.040.

Assim, após os filtros básicos propostos, como artigo de revisão e refino por países, chegou-se ao resultado de 779 registros, e optou-se por ordenar um grupo internacional específico, com os dez primeiros países em produção, com corte temporal de 1994/2014, chegando-se ao resultado de 510.

Cabe dizer que este é um retrato do processo de produção de conhecimento do engajamento público, na definição da agenda de prioridade de pesquisa em hanseníase. Assim, os autores e as palavras-chaves tratam, especificamente, desse corte referencial. O objetivo aqui é mostrar como a questão da participação social é apreendida pelos pesquisadores, e como essa apreensão, ainda que de modo panorâmico, pode reverberar no próprio processo de produção de conhecimento.

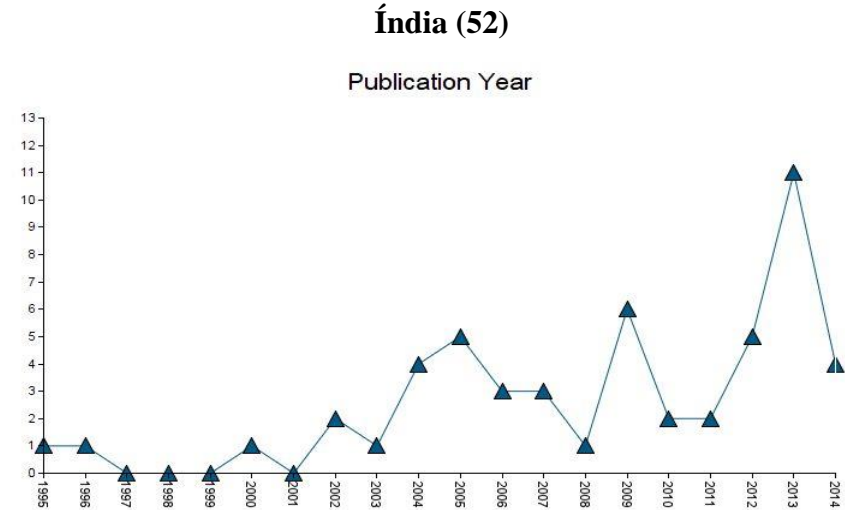
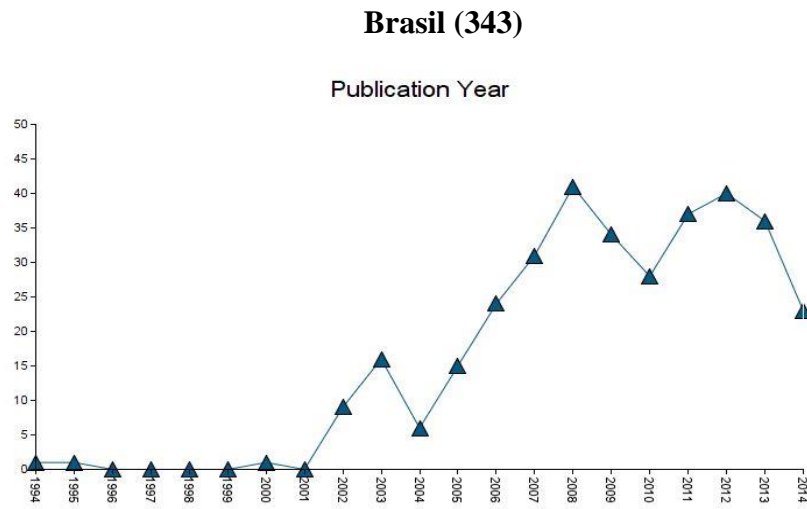
Em muitas das buscas realizadas por este estudo nas bases bibliográficas sobre participação em saúde, sem nem mesmo pré-determinar nosso escopo de análise, o que se viu foi um conjunto de diferentes leituras de participação social na saúde. A mais eloquente, porém, cuja frequência era iminentemente maior, era a ideia de que a participação na saúde ocorre quando da participação dos sujeitos pesquisados (que eram lidos como participantes, agentes pesquisados, ou pacientes investigados), como elementos de experimentos de pesquisa. Ora, esse movimento pareceu-nos muito mais revelador do uso dos “supostos” participantes na condição de objetos de pesquisa, e não necessariamente como sujeitos pesquisados ou participATIVO da pesquisa.

A ideia de participATIVO está ancorada no sentido do engajamento, no qual o sujeito de pesquisa é também o protagonista, e não objeto. Não há consenso entre os autores sobre essa terminologia. Há, inclusive, a adoção da ideia de atores, que, de certo modo, amplia o debate, mas também não é consensual. O que este estudo apresenta é o conceito de que a participação advém da ideia do sujeito que está envolvido na ação e este envolvimento trata da perspectiva da atividade - ou do signo participATIVO. É justamente a partir desse princípio que será destacada aqui a participação ou o engajamento da sociedade civil na definição da agenda de prioridades de pesquisa em hanseníase.

Inicialmente, apresenta-se breve conjunto de dados encontrados em torno do processo de produção de conhecimento no campo, com escopo específico para a participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa em hanseníase.

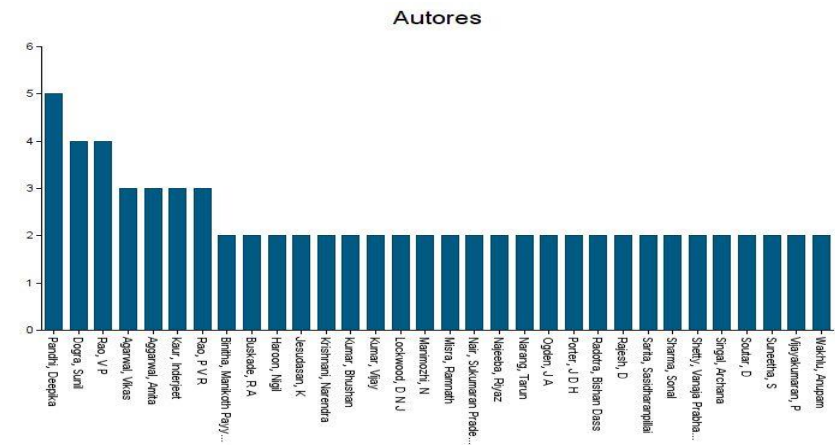
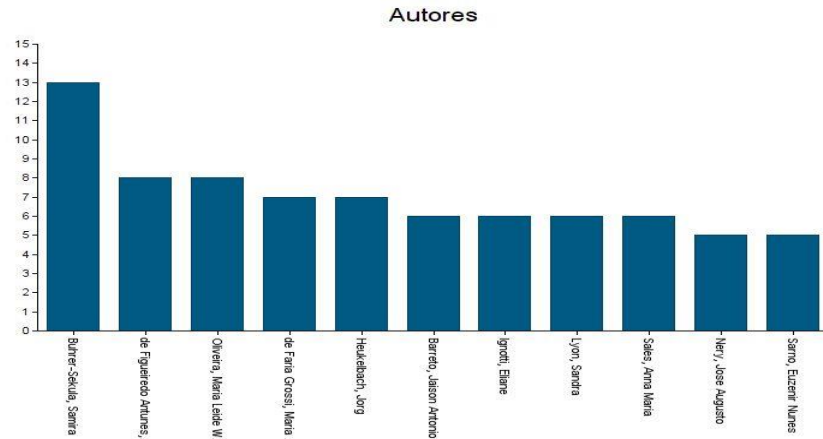
A busca na base de dados *Web Of Science* – WOS, em português, encontrou 510 registros, sendo que em alguns dos resultados o “N” não fechará em 510, devido à existência de publicações duplicadas, por conta das parcerias entre os países. Sendo assim, no resultado por países, o Brasil apresentou 343 registros, com, aproximadamente, 20 publicações por ano, conforme gráfico a seguir:

GRÁFICO 1 – TOTAL DE PUBLICAÇÕES POR ANO – BRASIL E ÍNDIA - 2014



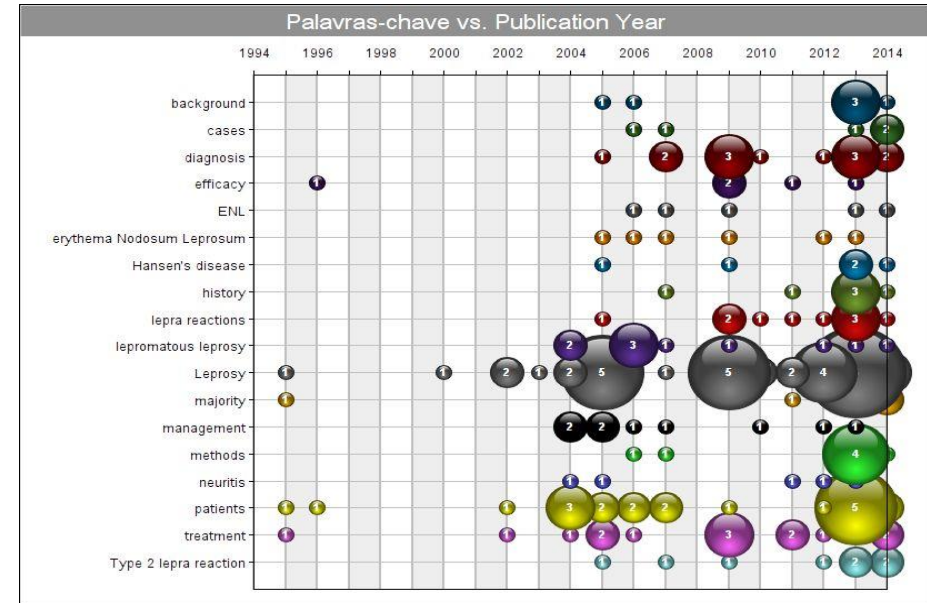
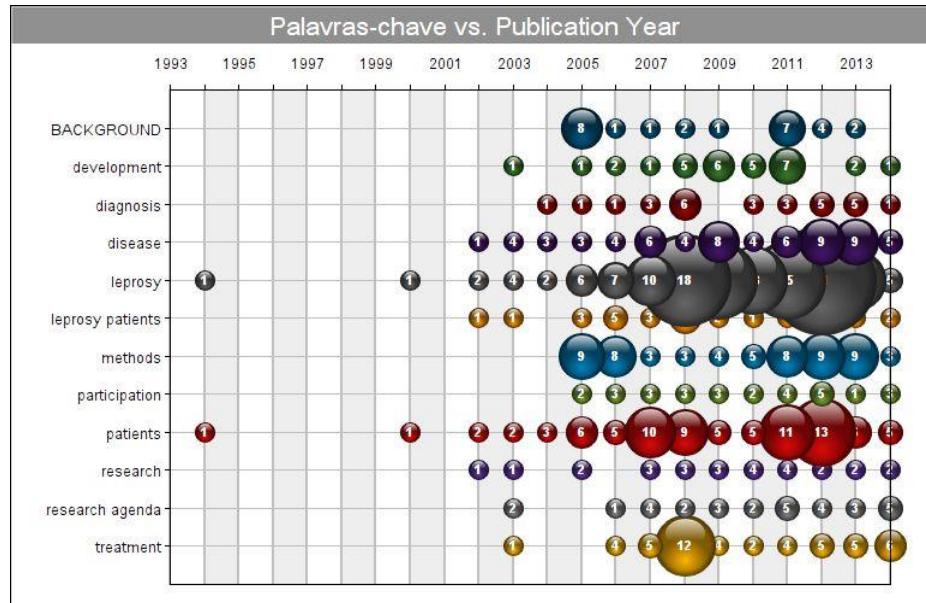
Fonte: *Web Of Science*, a partir do *Vantage Point*.

GRÁFICO 2 – TOTAL DE PUBLICAÇÕES POR AUTOR – BRASIL E ÍNDIA - 2014



Fonte: *Web Of Science*, a partir do *Vantage Point*.

GRÁFICO 3 – PRINCIPAIS PALAVRAS-CHAVE POR ANO DE PUBLICAÇÃO – BRASIL E ÍNDIA - 2014



Fonte: *Web Of Science*, a partir do *Vantage Point*.

O gráfico 1 apresenta a distribuição de publicações científicas sobre a participação na agenda de prioridade de pesquisa no Brasil, mostrando que o país iniciou sua produção científica sobre a temática, a partir de 1994. Nesse ano, foi produzido um artigo científico a respeito do tema. No entanto, foi somente a partir de 2002 que o país aumentou sua quantidade de publicações, com 10 registros. O ano de 2008 apresentou maior produção científica, registrando 40 publicações, e até novembro de 2014, foram registradas 20 publicações.

Ao comparar a produção científica entre Brasil e Índia, países com maiores prevalência e incidência em hanseníase no mundo – sendo o Brasil o primeiro em prevalência e a Índia o primeiro em incidência, observa-se que a produção brasileira, em quantidade de publicações, é superior à indiana. O maior pico de publicações na Índia ocorre em 2013, com 11 registros, conforme mostra o gráfico 1. Entretanto, sua produção científica sobre participação na agenda de prioridade de pesquisa se inicia em 1995.

No tocante aos autores de publicações científicas sobre participação na agenda de prioridade de pesquisa no Brasil, os que mais tiveram seus trabalhos impressos foram Samira Buhner-Sekula, com 13 publicações; Antunes de Figueiredo e Maria Leide Wand del Rey Oliveira, cada um com 8 obras; e Maria Aparecida de Faria Grossi e Jorg Heukelbach, cada um com 7 obras impressas. Na Índia, entre os autores com maior número de publicações, destacam-se Deepika Pandhi, com 5 trabalhos impressos; Sunil Dogra e V P Rao, com 4 obras cada um; e Vikas Agarwal, Amita Aggarwal, Inderjeet Kaur e P V R Rao, cada um com 3 publicações.

O gráfico 3 mostra o cruzamento das palavras-chave dos 343 artigos publicados no Brasil e dos 52 publicados na Índia, com o ano da publicação. O termo “*leprosy*” registrou maior frequência entre as palavras-chave nos dois países, enquanto o termo “participação” apresentou um dos menores registros no Brasil e nem foi citado na Índia. Cabe destacar que o termo “*Hansen’s disease*” é citado somente nos artigos indianos.

2.3. COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada praticamente toda *online*. A maioria dos dados necessários está disponível *online*, em especial as atas ordinárias e extraordinárias do

Conselho Nacional de Saúde (CNS), bem como os resumos executivos e os relatórios da I e II Conferências Nacionais de Ciência e Tecnologia em Saúde Pública.

Os dados da Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde (SVS) foram um pouco mais complexos, pois a solicitação ocorreu no momento em que se cumpria a Lei Eleitoral, impedindo o imediato envio dos dados, que foram recebidos duas semanas após as eleições. No entanto, uma vez requisitados ao setor responsável, os dados foram enviados logo que possível, respeitando-se os limites impostos pela legislação. Curiosamente, uma das maiores dificuldades de acesso à informação para este estudo foi justamente quando da promulgação da Lei de Acesso à Informação (LAI), talvez por conta da ideia de que acesso à informação e direito à informação são similitudes, que, apesar da aparente sinonímia, compõem uma polifonia de sentidos inimaginável.

Conforme será abordado mais adiante, a Lei de Acesso à Informação, em tese, determina que os órgãos públicos devam “dar” a informação ao cidadão que por ela reclamar, realizando, inclusive, cadastro. Numa democracia, cuja sociedade conhecedora dos seus direitos reivindica o direito à informação, não na condição de outorga, mas, em essência, na condição de ser, o Estado é obrigado a lhe prestar a devida informação. Cabe aqui uma observação sobre essa pequena incongruência entre o dar acesso e a garantia do direito à informação, que leva-nos a refletir sobre um erro de referência: o Estado existe para servir à sociedade ou a sociedade serve ao Estado para existir? Ou, quem sabe, a sociedade existe para servir ao Estado? São perguntas que se fossem direcionadas à ciência também estariam igualmente aplicadas.

Essa grande dificuldade deu-se em função do acesso aos dados oriundos do financiamento de pesquisa em Hanseníase pelo Ministério da Saúde. Uma vez solicitados os dados pelo sistema, e se o cidadão não estiver satisfeito com o resultado apresentado, ele pode entrar com o recurso, que segue para o órgão imediatamente superior. Pois foi somente no segundo recurso que se conseguiu o acesso aos dados de pesquisa, a partir da plataforma de pesquisa do DECIT, conforme ilustração a seguir.

FIGURA 8 – PORTAL DE INVESTIMENTO DE PESQUISA EM SAÚDE

Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit/ SCTIE/ MS)

Você encontrará aqui informações sobre **projetos de pesquisas** apoiados pelo Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit/ SCTIE/ MS) desde 2002 com a colaboração do CNPq, Finep, Unesco, Opas, Fundações de Amparo a Pesquisa, Secretarias Estaduais de Saúde e de Ciência e Tecnologia.

Para mais informações ou dúvidas, envie e-mail para: pesquisasaude@saude.gov.br

FILTROS PARA PESQUISA

ANO: 2002, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007

REGIÃO: Centro-Oeste, Nordeste, Norte, Sudeste, Sul

UF: AC, AL, AM, AP, BA, CE

MUNICÍPIOS: Indiferente

EXIBIR APENAS PESQUISAS COM RESUMO EXECUTIVO: Indiferente

EXIBIR APENAS PESQUISAS COM PATENTE: Indiferente

EDITAL / CONTRATAÇÃO DIRETA: -

SUB-AGENDA principal (ANPPS): -

SUB-AGENDA secundária (ANPPS) / Transversalidade: -

PESSE Objetivos Estratégicos: Principal: -

PESSE Objetivos Estratégicos: Secundário: -

MODALIDADE DE FOMENTO: -

CAMPO: -

PALAVRA CHAVE: -

OPERADOR: Todas as palavras (AND) Qualquer palavra (OR)

TIPO DE PESQUISA: -

PARCERIA: -

Buscar >> Limpar

Composicao_CNS.pdf

Mostrar todas as transferências...

21:41 30/11/2014

Fonte: <http://pesquisasaude.saude.gov.br/BDGDECIT/>

Por fim, são apresentadas algumas análises dos dados encontrados a partir dessa plataforma, frente a sua interlocução de alguns dados oriundos de outras fontes, como as atas do CNS, por exemplo. E este capítulo termina com a apresentação da pergunta de pesquisa recolocada, ou reorientada, a partir da problematização do regime de informação.

2.4. A QUESTÃO DE PESQUISA RECOLOCADA

Uma vez delineado um regime de informação para o campo das pesquisas em doenças negligenciadas – foco na hanseníase -, a partir das configurações de forças de micro e macro políticas, pergunta-se se é possível identificar como as políticas públicas - na angulação entre ciência e tecnologia e saúde -, configuram dimensões, enquadramentos ou arranjos organizacionais e institucionais, que estimulam ou restringem uma interlocução entre os setores de produção e de uso do conhecimento, identificando, assim, mecanismos, estratégias e/ou orientações que respondam por espaços e/ou canais de interlocução, através dos quais a sociedade interaja com a ciência. E se apenas o desenho/identificação e descrição do Regime não for capaz de apontar pistas para ampliação do acesso à saúde como direito? Como a reflexão crítica

em torno do mapeamento do regime de informação pode contribuir para respostas de qualidade à demanda por cuidado em saúde?

Capítulo III

3. ENGAJAMENTO PÚBLICO COMO CONTRA-HEGEMONIA EM HANSENÍASE: ORIENTAÇÕES PRIMEIRAS PARA UM NOVO CIVISMO

Este capítulo tem como objetivo apresentar o espaço privilegiado da relação entre Estado, ciência e sociedade, o Conselho Nacional de Saúde (CNS), a partir da análise dos achados relativos ao tema deste estudo, no âmbito dos seguintes documentos: 234 atas de reuniões ordinárias, 98 reuniões extraordinárias, bem como os respectivos resumos executivos do CNS, no período de 1994 a 2014. Busca-se identificar como a participação na definição da agenda de prioridades de pesquisa em saúde, especialmente na hanseníase, se deu no foro de deliberação das políticas de saúde do país, instituído, inclusive, por força de lei (8142/1990).

Além disso, busca-se articular a prática histórica do movimento social no campo da hanseníase e as possibilidades e perspectivas de seu engajamento, ou não, na definição da agenda de prioridades em pesquisas nesse campo. Ademais, visando tentar aprofundar a análise, optou-se por observar também o cotidiano da luta das pessoas atingidas pela hanseníase, a partir da atuação do movimento social, nesse caso, o Morhan. Apesar de, aparentemente, o movimento não considerar como prioridade o seu engajamento nessa luta específica ao longo da história (como pode ser observado nos dados apresentados a seguir), existe um conjunto de possibilidades que poderiam, ao menos, contribuir para a disseminação do debate e para uma reflexão mais rica no sentido da participação na perspectiva do engajamento público aqui abordado.

Busca-se analisar, ainda, criticamente, os papéis da informação e do engajamento da sociedade civil na definição da agenda de prioridades em pesquisas no campo da hanseníase. São apresentados, assim, os contornos estratégicos da conformação de um *modus operandi* do movimento social, que, em boa medida, neutralizou, historicamente, a correlação de forças internas na perspectiva deste estudo.

Por outro lado, é exacerbada a intervenção do movimento social na luta pelo acesso ao tratamento e a medicamentos, gerada a partir da demanda por ações e serviços em saúde, ou mesmo por cuidado em saúde, e mais recentemente pela pensão e indenização para quem sofreu o isolamento compulsório e seus filhos, respectivamente, deixando a luta pela definição das prioridades em pesquisa cair no esquecimento. Nesse

sentido, articula-se esse *modus operandi* do movimento com a questão da informação e seu papel no processo de construção de uma sociedade mais justa e equânime. Com um posicionamento crítico, a perspectiva é entender se o papel desempenhado pela informação no período buscava o rompimento do *status quo*, ou se forjava, silenciosamente, a conformação ou perpetuação do modelo ora estabelecido?

3.1. O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE E A PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL NA DEFINIÇÃO DAS PRIORIDADES DE PESQUISA

Numa primeira aproximação com o tema central desta tese - a participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa em saúde, com foco na hanseníase -, nosso *corpus* inicial, formado apenas pelas atas ordinárias e extraordinárias do CNS (do período de 1994 a 2014, disponíveis *online*) encontra seu primeiro dilema: o CNS não assumiu a discussão da participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa em saúde. Isso gerou o seguinte questionamento: sendo o CNS o espaço legítimo e legal, e sob força de lei, o *locus* de deliberação sobre a política de saúde, como se deu o processo de definição da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (originário de recomendação da II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde)? Uma vez que se trata de um investimento de recursos em pesquisas para a saúde, o papel político do CNS seria fundamental, inclusive para a garantia de construção e retroalimentação de canais de diálogo com a sociedade.

Sendo assim, realizou-se uma busca, a partir das categorias deste estudo, de modo isolado nas atas do CNS, todas representativas da ideia de agente participATIVO (participação social, engajamento público, controle social). A proposta era tentar perceber como o cotidiano do CNS dialogou nos últimos vinte e seis anos com a perspectiva da participação em saúde, para, então, buscar compreender que papéis a participação social desempenhou ao longo desses anos, refletindo sobre suas possibilidades e limites para o futuro.

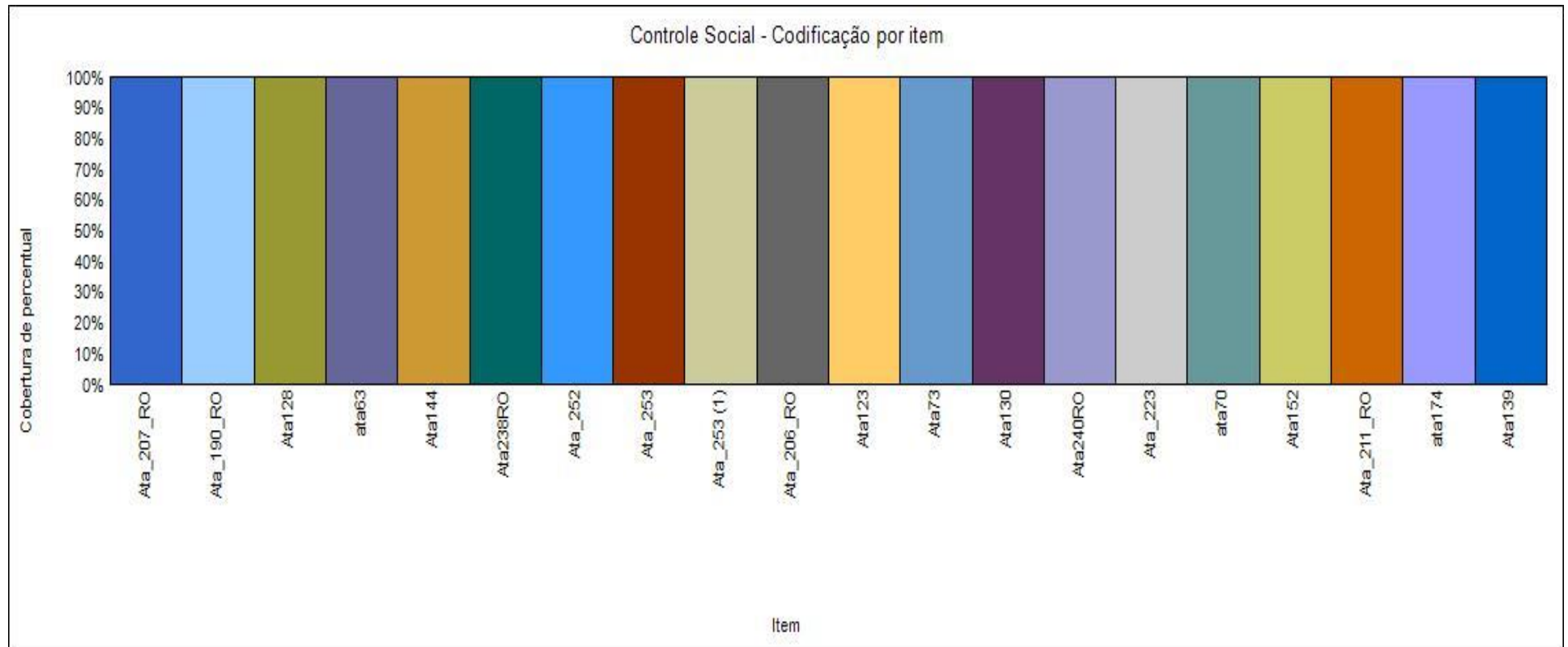
De igual modo, outra categoria que buscou-se para retratar o contexto no qual este estudo estava imerso foi a das doenças negligenciadas (doenças negligenciadas, doenças tropicais, hanseníase e lepra). Dessa forma, esperava-se captar as diferentes maneiras de abordagem da participação social na hanseníase, seja pela sua referência ao passado, ao presente ou ao futuro, o que, em boa medida, pôde dar algumas pistas para a

percepção das possibilidades e dos limites do debate travado no CNS sobre a participação e a doença.

E para completar o escopo analítico deste estudo no CNS, optou-se pela leitura da ideia de agenda de prioridades de pesquisa (prioridades de pesquisa, definição de prioridades de pesquisa, agenda de pesquisa, gerenciamento de pesquisa, impacto do investimento em pesquisas). Essa chave de busca tinha como proposta a apreensão do processo racionalizador da distribuição de recursos de pesquisa para a saúde no Brasil.

Apenas a título de posicionamento do leitor sobre as atas nas quais foram captadas, efetivamente, algumas pistas das categorias destacadas anteriormente, apresenta-se uma pequena ilustração, a seguir.

FIGURA 9 – ILUSTRAÇÃO DOS DOCUMENTOS ANALISADOS - CONTROLE SOCIAL



Fonte: Atas CNS, 1994 a 2014, tabuladas no NVivo 11.0.

Esta é uma ilustração, a partir da qual é possível identificar as vinte atas mais importantes para o tema deste estudo, entre as 234 analisadas. A relevância de cada ata está baseada na incidência de conteúdos que abordaram - ainda que de modo não literalmente vinculado -, as três dimensões destacadas no início deste capítulo. Elas serão apresentadas com subtítulos temáticos, visando facilitar a compreensão e a leitura.

A origem do debate em torno da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa se deu com o advento da realização da I Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CNCTIS), em 1994. A partir de então, têm início, no âmbito do campo da saúde, os primeiros debates sobre a organização e a centralização do fomento da pesquisa em saúde, em um único órgão, que deveria seguir as premissas postas a todos os órgãos de fomento à pesquisa no país: mérito, impessoalidade, competência, entre outras. Contudo, apenas em 2000 foi criado o Departamento de Ciência e Tecnologia em Saúde (DECIT), no âmbito da Secretaria de Políticas de Saúde (SPS) do Ministério da Saúde, por meio do Decreto nº 3.496, de 1º de junho de 2000, cuja missão era

formular e implementar um instrumento político e de gestão nesse setor, promovendo a articulação, a coordenação e a indução da área da saúde, no âmbito do Sistema Nacional da Ciência e Tecnologia. Também estavam previstos no mesmo Decreto a definição de normas e estratégias para avaliação e incorporação de tecnologias em saúde; a promoção de pesquisas sobre impactos causados por fatores ambientais sobre a saúde; a definição de estratégias no campo da biossegurança; a promoção da difusão de conhecimentos científicos com vistas à sua adoção nos serviços de saúde, e o acompanhamento das atividades da Secretaria Executiva da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) (BRASIL, MS, p. 2, 2000)¹⁴.

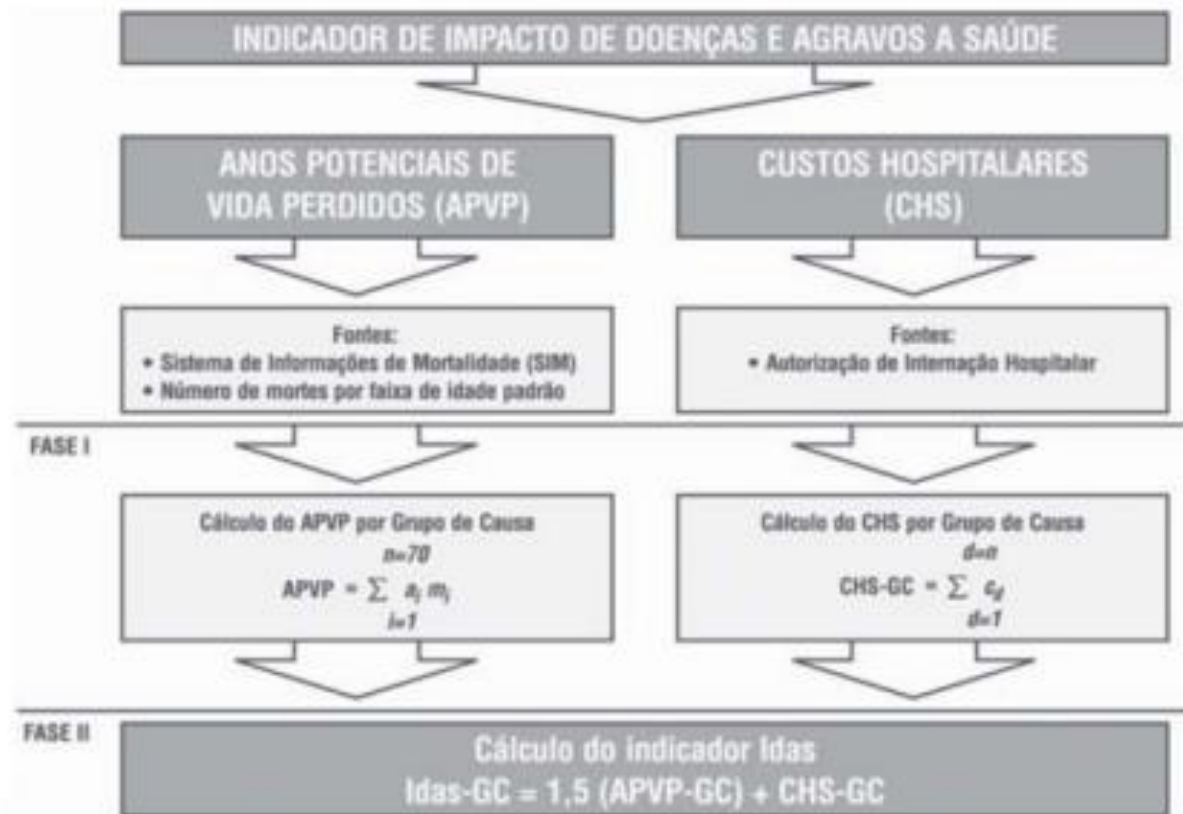
Quatro anos após a criação do DECIT, foi realizada a II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CNCTIS), quando se propôs a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa, que deveria ser um instrumento para a indução de pesquisa *para* a saúde e não *em* saúde, cuja responsabilidade pela implementação deveria ser do DECIT.

O DECIT, em 2002, apresentou uma proposta para a construção metodológica da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico em

¹⁴ Para saber mais ver: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Decit 10 anos. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 56 p.(Série B. Textos Básicos de Saúde).

Saúde. Para isso, construiu um indicador de impacto de doenças e agravos, que considera duas dimensões de cada um dos agravos: “os anos potenciais de vida perdidos e os custos hospitalares dessas doenças”. Esse cálculo gerou uma hierarquização de grupos de doenças por anos de vidas perdidos e por custos de hospitalização. Com esse exercício, o resultado foi que os traumas e os acidentes aparecem em primeiro lugar na listagem de problemas, seguidos por doenças isquêmicas, acidentes vasculares cerebrais e pneumonias.

FIGURA 10 – ETAPAS E FONTES DE DADOS PARA O CÁLCULO DO Índice de Desenvolvimento da Saúde - IDA



Fonte: Relatório Final da IICNCTIS, 2004.

Nesses mesmos moldes, mas como bases de construção com os respectivos componentes, foram levantados dados de mortalidade e custos hospitalares do SUS para o ano 2000, por grupo de causas. E no caso dos agravos, que é exatamente onde estão as doenças negligenciadas, após o exercício elas sequer aparecem na lista de prioridades, com exceção da tuberculose em 17º lugar, principalmente devido ao seu grau de letalidade (BRASIL, Relatório Final da IICNCTIS, 2004).

É importante destacar que a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa é uma recomendação da II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, que data de 2004, e que a primeira edição da Agenda só foi parcialmente aprovada em 2005, sendo posteriormente referendada pela 151ª Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde, de 17 de fevereiro do mesmo ano. Assim sendo, ficou evidente que as atas do CNS como *corpus* deste estudo, de 1994 a 2004, no que tange à definição da agenda de prioridades, não seriam muito úteis para desvendar essa trajetória da participação. Já as atas do período subsequente, ou seja, de 2005 a 2014, poderiam, sim, ser reveladoras de algumas pistas.

3.2. A AGENDA NACIONAL DE PRIORIDADES DE PESQUISA NO CNS

Como informação preliminar, é preciso deixar claro que o objeto deste estudo refere-se não apenas à participação da sociedade civil das instâncias de julgamento ético ou político, com vistas à aprovação ou não da realização de pesquisas no campo das doenças negligenciadas, mas, essencialmente, trata da participação ou não da sociedade na definição de prioridades de pesquisa, que passa pela via da gestão e da deliberação, inclusive no que tange ao investimento de recursos na escala de prioridades dessa agenda. A importância disso será tratada mais adiante, de modo mais detalhado.

A primeira vez em que o tema da Agenda de Prioridades de Pesquisa apareceu no CNS foi por ocasião do debate em torno da adoção do modelo de gestão de planejamento plurianual, quando o

Subsecretário de Planejamento e Orçamento/MS, Valcler Rangel Fernandes, acrescentou que, visando à implementação do modelo de planejamento em saúde, estavam sendo desenvolvidas as seguintes ações: **definição de prioridades regionais, com base nas diretrizes apresentadas no Plano Nacional de Saúde; definição de metas regionais a serem aprimoradas nos estados; definição de diretrizes**

para o investimento em saúde; definição de um modelo de regionalização; revisão normativa capaz de garantir a **integração do processo nas três esferas;** **apresentação da proposta nas oficinas macrorregionais;** definição de calendário de discussão nos estados; implantação de modelo de gestão, com articulação regional do planejamento, acompanhamento e avaliação; e encaminhamento na Comissão Intergestores Tripartite, com definição de responsabilidades por esfera de gestão”. Informou, ainda, que foi realizada oficina com grupo consultivo (OPAS/OMS, IPEA, FIOCRUZ, DATASUS, FSP/USP, IBGE, ISC/UFBA) para levantar subsídio à definição do modelo de gestão, monitoramento e avaliação do Plano Nacional de Saúde, na qual foram apresentadas as seguintes proposições gerais: **a)** gestão do Plano Nacional de Saúde: Coordenação Nacional (político-institucional, vinculada à Secretaria-Executiva/MS) e Coordenação-Executiva (aspectos tático-operacionais, traduzidos em programas, projetos e ações), apoiada em comitês interorgânicos responsáveis pelo acompanhamento das metas; e **b)** monitoramento e avaliação do Plano Nacional de Saúde: sistematização e agregação das metas em função dos objetivos setoriais estabelecidos; definição de linhas de convergência das metas (eixos de análise/medidas de intervenção); desagregação das metas por áreas geográficas, de forma a evidenciar desigualdades (objeto de estratégias/intervenções diferenciadas); identificação de ações capazes de produzir impacto local e gerar efeitos importantes nas esferas regionais e nacional. Destacou que os próximos passos em relação ao Plano Nacional de Saúde seriam a realização de estudo aprofundado do seu conteúdo (sistematização e agregação das metas, estabelecimento de eixos de análise e medidas de intervenção) e implementação do processo de monitoramento e avaliação (definição e qualificação dos indicadores a serem usados e formas de obtenção) (CNS, ata 145/2004, grifos do autor da tese).

Nessa afirmativa, há dois grifos nossos; o primeiro é o que vamos considerar aqui como a origem do debate da Agenda de Prioridades de Pesquisa no ambiente do CNS, que, por sua vez, nasce como rege a legislação, atendendo a um imperativo do Plano Nacional de Saúde. Agregue-se a isso, a ideia de definição de metas, cuja proposta é de regionalização. Isso, em boa medida, está em consonância com o princípio de equidade constitucional e constituinte do Sistema Único de Saúde (SUS). O segundo grifo, volta-se à ideia de integração do processo nas três esferas, com apresentação nas oficinas macrorregionais.

A reunião de avaliação macrorregional, relativa aos agravos nacionais de que trata a afirmação anterior, foi realizada nos dias 25 e 26 de outubro de 2005, pelo Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), da Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde (MS). O evento foi intitulado *Oficina de Planejamento (PAT) dinâmica e prática*, com validação realizada pela Dra.

Vera Andrade, OPAS/OMS (RELATÓRIO III MACRO-REGIONAL NORDESTE, 2005). Essa oficina contou com a participação de diversos representantes do movimento social, profissionais da área e gestores, divididos em diferentes salas de trabalho por grupos mistos, com o objetivo de debater metas, atividades, indicadores, entre outros pontos, inclusive com a simulação de hierarquização de prioridades, a título de exercício estratégico. Essa foi uma importante estratégia que trouxe alguns componentes significativos para a construção de uma sólida participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa. Por exemplo, a promoção da abertura de canal de diálogo com a sociedade civil, a disponibilidade de reflexão sobre as práticas numa perspectiva de (re)pensar o *modus operandi*, a regionalização como instrumento de promoção da equidade, entre outros. Todavia, ao que se conseguiu apurar, desde 2005 o Ministério da Saúde não realiza mais as reuniões de avaliação macrorregionais. Ainda que esse não fosse o modelo ideal para a interlocução entre Estado, ciência e sociedade, pelo menos era uma tentativa. Fica a pergunta: por que não mais? Quais seriam as estratégias atuais para a definição da agenda de prioridades de pesquisa e como elas levam em conta a participação da sociedade civil?

Uma das estratégias, do ponto de vista da participação na definição da agenda de prioridades de pesquisa em doenças negligenciadas com foco na hanseníase, foi em função de um convite da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (MS), para que o CNS participasse da Oficina *Prioridades de Pesquisa sobre Doenças Negligenciadas*, realizada entre 5 e 7 de abril de 2006, no Rio de Janeiro (CNS, ata 164/2006).

Em 2007, o CNS aprova a reestruturação da Comissão de Hanseníase, que era temporária e voltada para a realização do diagnóstico das antigas colônias. Assim, foi aprovada a atual Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase (CIEH), deliberada na 174ª Reunião Ordinária do CNS e publicada por meio da Resolução nº 375, de 14 de junho de 2007.

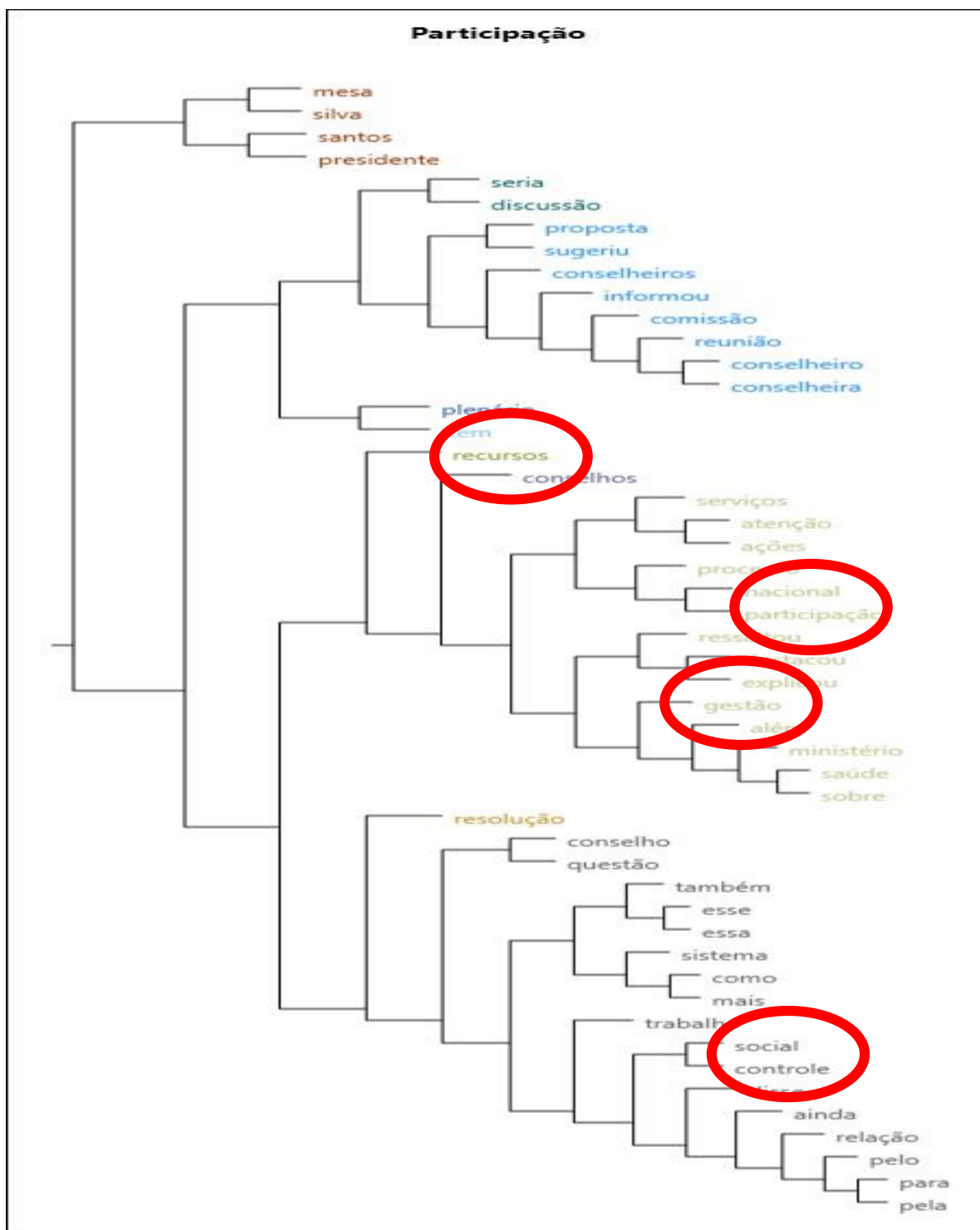
Como se pôde perceber, a participação direta da sociedade civil na definição da agenda de prioridades de pesquisa, ou mesmo indireta no ambiente do CNS, até o momento (março de 2015) não ocorreu, muito em virtude dessa proposta não compor diretamente o escopo político da luta do movimento. É bem verdade que há um

conjunto de conquistas decorrentes da atuação do movimento, mas há aquelas que rebaterão diretamente na vida dos que têm hanseníase hoje.

Refletindo sobre as pessoas que não deveriam ser infectadas, as perguntas são: quais têm sido as lutas do movimento social para esse enfrentamento? Como o movimento social tem buscado intervir sobre as condições para a detecção precoce da doença, eliminando, assim, o potencial risco de aproximadamente 3 mil pessoas por ano deixarem o mercado de trabalho, em função de ter sofrido alguma sequela da hanseníase? Quais as perspectivas de luta para que não haja uma incidência crescente na sociedade, uma vez que existem mecanismos de controle, tratamento e cura? Em que, efetivamente, a pensão vitalícia alterou a vida das pessoas que sofreram o isolamento compulsório? Quais as estratégias do movimento social para o enfrentamento do estigma que perdura?

Apesar de ter sido reduzida no sentido mais amplo, ainda é perceptível muita violência de Estado ou efeitos trágicos do biopoder reprimindo as pessoas. Como enfrentar esses desafios sem uma agenda de pesquisas que mostre o tamanho, a estrutura, as conexões e as dissensões que essas dimensões impõem às pessoas atingidas pela hanseníase, no seu sentido mais pleno, tal como a ideia usada pelo movimento?

FIGURA 11 – A PARTICIPAÇÃO COMO CONTROLE



Fonte: Atas CNS 1994 a 2014, tabuladas no NVivo 11.0.

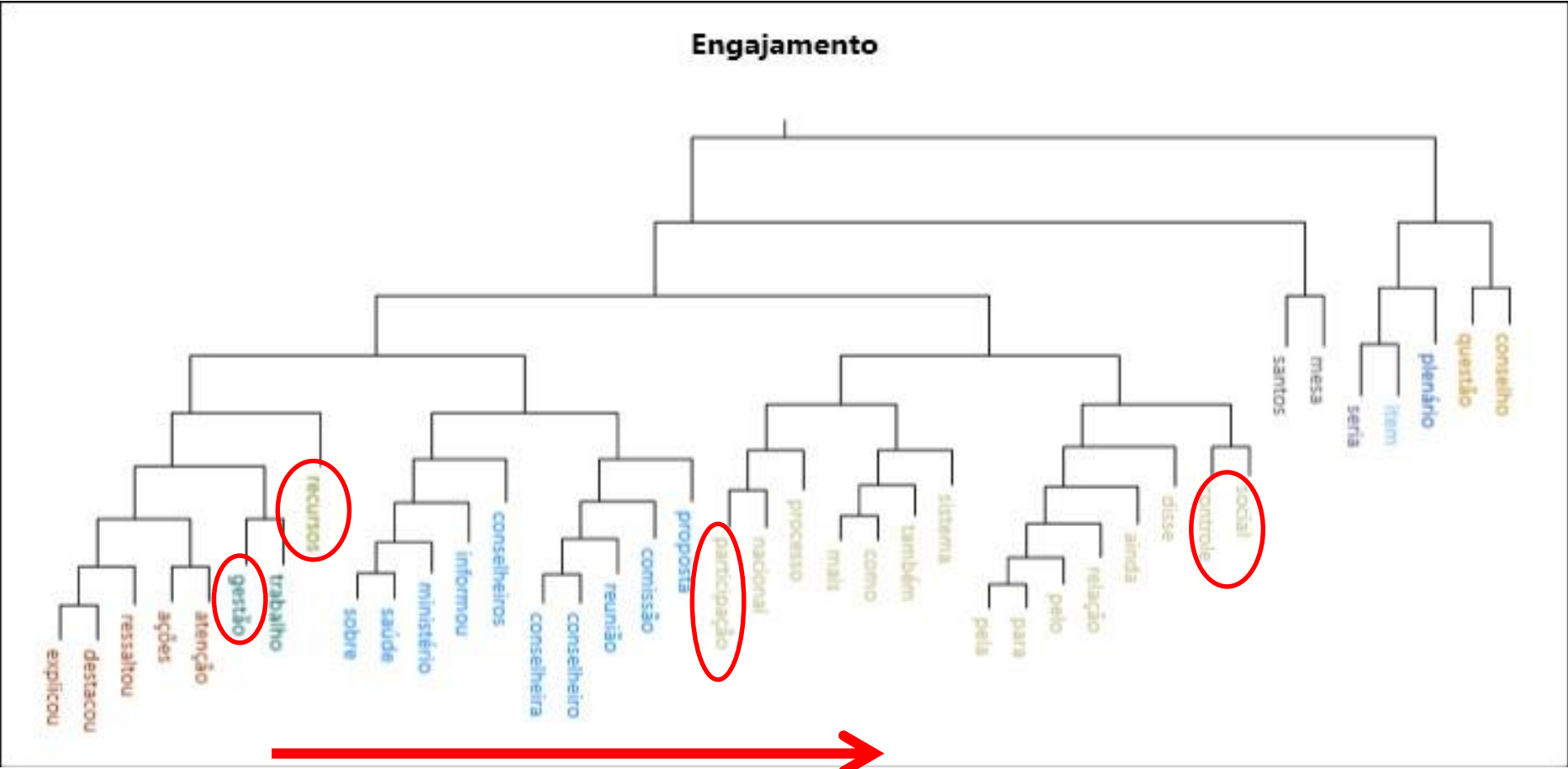
A partir de uma mineração simples por palavras no conjunto total das atas pesquisadas, é possível perceber o quão distante aparecem as ideias de controle social, gestão e recursos da perspectiva de participação. No entanto, esse resultado é relativo à busca por participação. Para além do já complicado distanciamento entre uma e outra ideia, é, no mínimo, curioso que no espaço de deliberação de políticas para a saúde as ideias de gestão e de participação estejam tão distantes da própria base, vindo aparecer apenas entre a oitava e a nona camada de escala de prioridades. Por certo que esse é um olhar panorâmico, mas, justamente por ser mais superficial, é que deveria revelar a força de um dos elementos mais importantes do processo, que transformou o CNS de um conselho de especialistas em um conselho paritário, agregando o corpo social em seus assentos, não por benesse, mas pelo mais profundo direito de participar da decisão sobre o seu próprio corpo, e isso em um momento muito próspero, referente ao processo de unificação das forças da classe trabalhadora, ao pluralismo partidário e à concentração dos movimentos sociais.

O debate da participação tinha muito para ser prodigioso, mas não foi o que ocorreu. Os movimentos sociais penderam para lutas mais identitárias do que coletivas, e o Estado, de certa forma, ao ser obrigado a garantir a participação social decorrente da Constituição de 1988, aponta para a institucionalização dos movimentos sociais, em especial na saúde, quando da promulgação da Lei 8142/1990.

Após esse estranhamento inicial e com a adesão de muitos movimentos de caráter nacional, começaram a eclodir conselhos de saúde por todo país. No entanto, para participar deles, havia a exigência legal da institucionalidade ou do registro no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ). Mais tarde, a adesão seria ainda mais regulada pela promulgação do novo Código Civil, que, definitivamente, institucionalizou os movimentos sociais, atribuindo uma classificação das diferentes formas de associação no âmbito do Estado brasileiro.

Na busca realizada pela chave do engajamento público, a distância entre recursos, gestão, participação e controle social é ainda maior. Talvez a baixa incidência de uso do termo possa ajudar a compreender essa distância. Afinal, tanto a literatura quanto a cultura dos movimentos sociais brasileiros, adotam duas grandes chaves, historicamente: uma é a participação e a outra é a ideia de controle social.

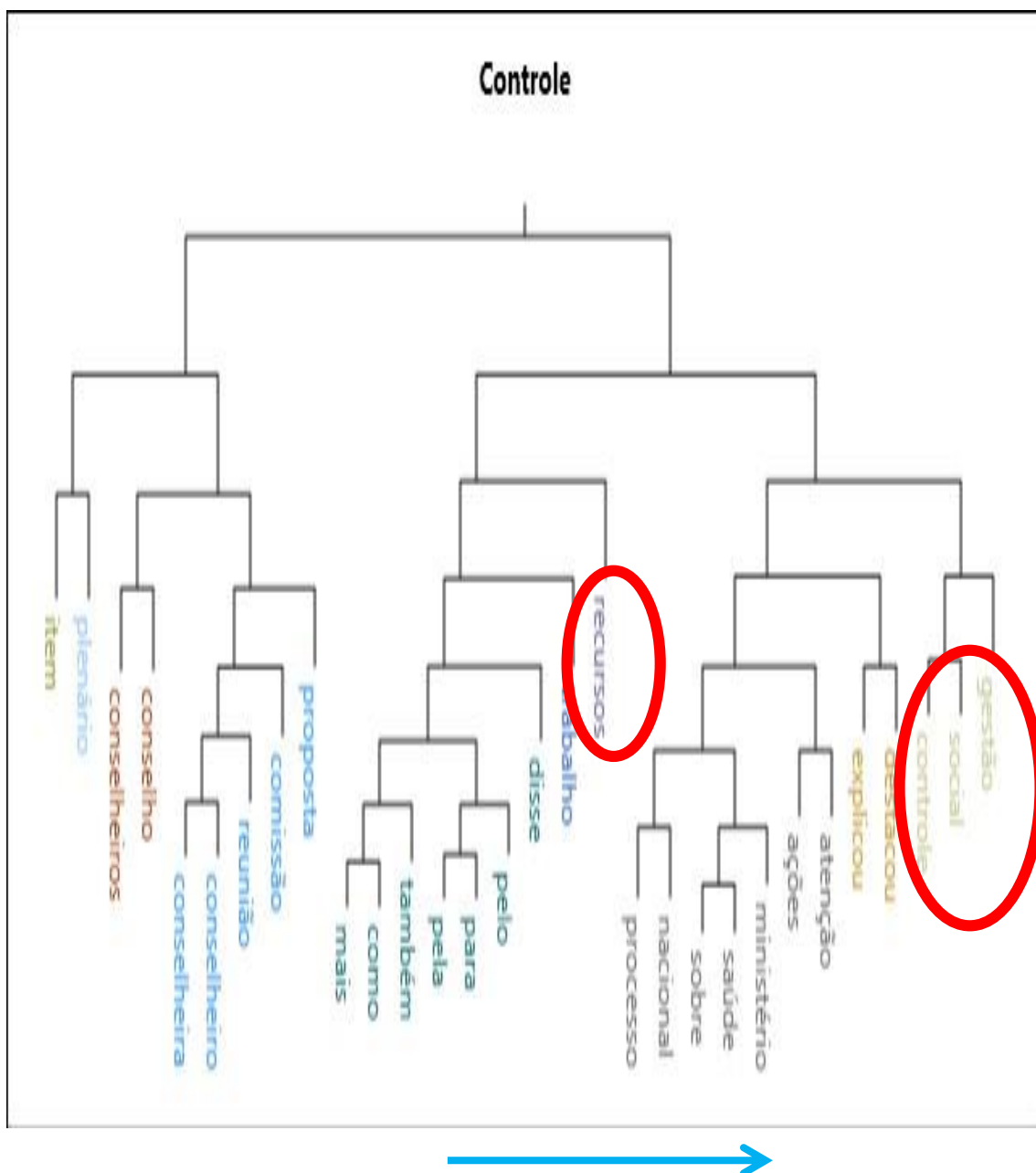
FIGURA 12 – MAPA DE CLUSTERS A PARTIR DA PALAVRA ENGAJAMENTO



Fonte: Atas CNS 1994 a 2014, tabuladas no NVivo 11.0.

Quando a busca é realizada a partir da chave *controle social*, o cenário muda completamente e as distâncias são reconfiguradas, de tal modo que, em um mesmo cenário aproximativo, até a ideia de participação deixa de figurar nos resultados, conforme pode-se observar a seguir:

FIGURA 13 – MAPA DE CLUSTERS A PARTIR DA PALAVRA CONTROLE



Fonte: Atas CNS 1994 a 2014, tabuladas no NVivo 11.0.

É possível observar três dados absolutamente relevantes; o primeiro trata da seta vertical direcionada para a base, mostrando que a distância do termo em questão para a base é bem menor do que nos cenários anteriores; o segundo é que controle social, gestão e recursos aparecem, conforme a seta horizontal, praticamente na mesma linha, o que mostra certa aproximação entre os termos; e, por fim, a forte conexão entre os termos controle social e gestão, o que coaduna perfeitamente com o cenário e a ambiência retratados pelas atas no CNS.

A relevância que foi destacada no último quadro trata do fato de que o conceito “controle social” está fortemente arraigado na sociedade brasileira, não apenas pelo seu significado atual, mas pela estrutura do que foi historicamente constituído, em especial pelos anos sob o regime da ditadura militar.

O conceito “controle social” estava presente em diversas dimensões e conteúdos, passando pela diversidade de modos de produção, por regimes, e até mesmo pelo próprio controle dos indivíduos. Isto é, segundo a sociologia ocidental, o exercício da dominação dos indivíduos por parte do Estado era de tal modo, que essa dominação foi exercida em três dimensões: jurídica, política e cultural, inclusive no processo de reprodução do sistema de educação.

A relação entre indivíduo ajustado e indivíduo desviante, as conexões com a punição e o isolamento estão presentes no processo pelo qual a história da hanseníase é marcada, com a força do isolamento compulsório, não por uma punição por desvio de conduta, mas uma punição pela necessidade da preservação dos “sadios” ante os “impuros”. Mais adiante, essa questão será abordada com mais profundidade.

Como passo estratégico no Brasil, o conceito “controle social” foi (re)funcionalizado ou (re)significado, apesar de haver, no campo das ciências sociais, um conjunto significativo de autores que não corroboram com a ideia de que um conceito possa variar de sentido, por entendê-lo de forma localizada, e essencialmente vinculado ao tempo histórico e conjuntural de sua concepção. Contudo, este estudo considera que, especificamente para o caso da luta social brasileira, essa foi a estratégia possível, pois o país vinha de décadas de ditadura militar e acabara de atravessar um processo de grande clamor nacional por eleições diretas (como uma espécie de último suspiro, os aldeões da ditadura ainda conseguiram bloquear o voto direto, tornando as eleições de 1985 a última com voto indireto), e que sagrara eleito o Presidente Tancredo

de Almeida Neves. Apesar de eleito, Tancredo não assumiu, pois foi vítima de uma diverticulite na véspera de sua posse, vindo a falecer 13 dias depois, de acordo com a história oficial.

Por que estratégico? Primeiro, pelo fato de a ditadura ter conseguido barrar o voto direto, ainda que indiretamente e com o apoio dos parlamentares mais progressistas; segundo, pela adversidade em torno das circunstâncias da morte do candidato eleito; e terceiro, por conta de um contexto curioso que passou a tomar o país desde aquele momento (ou talvez até anterior a ele, haja visto as “idas e vindas” da democracia no país) até hoje. Esse contexto permanece desde a reabertura política, estando presente, inclusive, no último pleito eleitoral (2014), que representa a “sombra” de uma possível volta da ditadura, golpista ou não.

Quando da morte do Presidente eleito Tancredo Neves, ainda em 1985 houve situações isoladas em alguns Estados, com o reforço, inclusive, de força militar, para dissipar aqueles que teimavam pela “desobediência civil”, parafraseando HANNAH ARENDT *apud* LAFER (1997). Logo depois disso, essas situações se repetiram, com o advento das primeiras eleições diretas após a reabertura democrática no país, quando se sagrou Presidente Fernando Collor de Mello, e, logo no segundo ano do mandato, igualmente, com o *impeachment*. De novo, “a sombra” de um possível golpe militar aflora no país como uma espécie de “áurea” negativa a contornar o consciente coletivo brasileiro. Apesar disso, o Brasil se manteve em um ambiente democrático, sob o comando de um civil, o Presidente Itamar Franco, vinculado ao PMDB, e até então vice do Presidente Collor, que teve seu mandato abreviado.

Apesar do ambiente relativamente hostil, por conta do retorno do que aqui está se chamando de “a sombra” de um possível golpe, o então Presidente Itamar Franco manteve-se no governo até o fim do mandato e protagonizou a revisão da moeda brasileira, à época altamente inflacionada, tendo à frente de seu Ministério da Fazenda o então Ministro Fernando Henrique Cardoso, que viria a ser o candidato da situação, graças ao sucesso do Plano Real, ao dar sinais de estabilização da moeda brasileira.

Fernando Henrique, em 1994, foi eleito Presidente da República, com o apoio da “esquerda” e de setores mais progressistas da classe média brasileira, apesar de seus escritos, como o alinhamento à Teoria da Dependência (1973), através do qual defendeu, no debate econômico, que a desigualdade não se dava apenas entre os países,

mas também internamente. Esses escritos notabilizaram Fernando Henrique antes mesmo da presidência, mas não fizeram com que se mantivesse alinhado às reflexões historicamente produzidas e aos apoios recebidos por parte da esquerda.

O então Presidente Fernando Henrique protagonizou dois grandes processos que marcaram profundamente a trajetória da sociedade brasileira. O primeiro foi o movimento privatista, alavancado ainda no início do mandato e enraizado na sociedade brasileira de tal forma, que é possível perceber sua força em qualquer ambiente a partir da expressão do senso comum: *“é privatizado, mas agora funciona muito melhor”*. O segundo foi a consolidação do projeto neoliberal, marcado pela flexibilização das relações de trabalho, a constituição de um Estado mínimo, o câmbio flutuante, a abertura ao capital estrangeiro, inclusive de setores estratégicos e muito caros à soberania nacional, como a comunicação, a aviação e a energia, sem contar que não existiam canais diretos de diálogo entre o governo e a população nesse período.

Mas, apesar de todos esses feitos, findo o segundo mandato, a tal “sombra” da ditadura não ficou muito aparente na sociedade brasileira. Apesar da crise econômica e de alguns escândalos, como a dívida interna, que saltou de, aproximadamente, 60 bilhões para cerca de 630 bilhões; a duplicação da dívida externa, a extinção da Comissão Especial de Investigação, que tinha como base de sua composição a representação da sociedade civil (criada pelo então Presidente Itamar Franco); e a criação da Controladoria Geral da União (proposta pelo Presidente Fernando Henrique diante dos riscos do surgimento de uma Comissão Parlamentar de Inquérito), entre outros, e mesmo apesar da indignação popular, dos brados pela redução das desigualdades, o fantasma da ditadura não esteve tão presente. Ao contrário, o candidato da situação, José Serra, perdeu a eleição. E o Presidente Fernando Henrique, apesar de todas as adversidades que marcaram o fim do seu segundo mandato, ainda protagonizou um importante feito para a consolidação da democracia: declarou aberto o governo para a realização de um processo de transição de mandato, passando depois, no Palácio do Planalto, a faixa de Presidente a Luiz Inácio Lula da Silva (Figura 13), candidato eleito com forte apoio das classes subalternas. Nem mesmo nessa passagem houve a chamada “sombra” do retorno da ditadura.

FIGURA 14 – PASSAGEM DE FAIXA PRESIDENCIAL

Foto: *Google image*, consultada em 23 dez. 2014.

Como uma das marcas iniciais de seu governo, o então Presidente Lula configura o Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social, criado pela Lei nº 10.683, de 28 de maio de 2003, que estabelece que compete ao Conselho

assessorar o Presidente da República na formulação de políticas e diretrizes específicas, e apreciar propostas de políticas públicas, de reformas estruturais e de desenvolvimento econômico e social que lhe sejam submetidas pelo Presidente da República, com vistas à articulação das relações de governo com representantes da sociedade (BRASIL, 2003).

Essa atitude aponta para um movimento de construção de canais de diálogo com a sociedade. Só foi possível chegar a essa construção devido ao movimento estratégico da adoção da ideia inicial de controle social, vinculada ainda fortemente aos valores morais do contexto não democrático, mas que, de certo modo, preparou, de maneira fértil, o terreno para a construção de outra relação entre Estado e sociedade.

A partir desse momento, é inaugurada uma nova época na relação entre Estado e sociedade, ressurgindo, então, com muita eloquência, o debate da participação¹⁵, que demonstrou sua presença, principalmente, nos programas de transferência de renda e na ampliação dos Conselhos de Direitos.

A participação social, reinaugurada com o advento da retomada do diálogo do Estado com a sociedade civil, a partir do primeiro mandato do governo do Presidente Lula, pode ser vista como o segundo passo estratégico na construção de uma nova interlocução do Estado com a sociedade (o primeiro passo teria sido dado pelo controle social na transição entre os regimes ditatorial e o democrático). A ideia de participação, ainda “jovem”, pode ser vista como um Estado pré-participATIVO, pois é justamente a partir do desenho da participação e das estratégias que surgem, no seio dos movimentos sociais - juntamente com o advento do avanço das novas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) -, que as plataformas para a conformação de uma nova relação cívica entre Estado, ciência e sociedade começa a tomar corpo.

Mas por que mencionar a ciência agora, se até o momento falou-se apenas de Estado? Porque, durante esse período, a ciência trouxe contribuições também, seja do ponto de vista do avanço tecnológico ou mesmo do ponto de vista do fortalecimento do

¹⁵ Para saber mais sobre controle social e participação, ver: SOUZA, Rodriane de Oliveira. Participação e controle social. In: SALES, Mione Apolinário; MATOS, Maurílio Castro; LEAL, Maria Cristina (Orgs.). Política social, família e juventude: uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004. p. 167-187.

protagonismo dos movimentos sociais. Sua contribuição mais importante nesse debate, em especial no campo da saúde, veio durante o fim do governo Fernando Henrique e início do governo Lula, por ocasião da realização das duas Conferências Nacionais de Saúde, que marcaram a transição: a 11ª Conferência Nacional de Saúde, com o tema *O Brasil falando como quer ser tratado: efetivando o SUS, acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social* e a concepção do modelo de saúde pública brasileiro; e, em um retorno às bases da Reforma Sanitária, aquela que levou o nome de um dos mais importantes sanitaristas do país, a XII Conferência Nacional de Saúde – Conferência Sérgio Arouca, cujo tema central foi *Saúde: um direito de todos e dever do estado – a saúde que temos, o SUS que queremos*. Nesses dois eventos, aparecem elementos fundamentais, como a busca pela efetivação do SUS e pela qualidade na atenção à saúde, com o acréscimo do controle social. Na segunda conferência, surge o retorno às bases da Reforma Sanitária, a partir do resgate da saúde como direito de todos e como um dever do Estado, com a composição de um imperativo discursivo essencial, “*a saúde que temos, o SUS que queremos*”.

Esse imperativo talha o caminho para o rompimento com a subserviência da sociedade ante o Estado e à ciência, uma vez que os profissionais de saúde, que são uma representação ainda que indireta da ciência, propõem um movimento **participATIVO**, cujo papel é romper com a inércia inscrita no imaginário do “paciente”. Além disso, o movimento convida a sociedade como um todo ao protagonismo do engajamento na luta por uma saúde pública universal, integral e equânime, na qual cada brasileiro ou brasileira possa ser muito mais do que “paciente” nas unidades de saúde, mas, sim, essencialmente construtores de uma cultura de participação cívica.

Especialmente no caso da participação na hanseníase, esse período foi muito importante para o Morhan, uma vez que seu fundador, “Bacurau”, foi contemporâneo do então candidato à presidência, Luiz Inácio Lula da Silva, a quem o movimento convidou para visitar uma colônia e assinar uma carta compromisso de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no país, até 2005. Isso significava reduzir a incidência ou a detecção de casos novos de hanseníase para menos de um caso a cada grupo de 100.000 habitantes. Segundo Vieira (2009), o então candidato assinou a carta compromisso e depois de eleito tornou-se o terceiro Presidente da história do país, desde a época do Império, a visitar uma colônia de hanseníase e a tocar nos internos.

A partir desse momento, o Morhan constrói um canal de interlocução com diversos setores do Executivo, Legislativo e Judiciário, visando o fortalecimento da participação da sociedade civil frente ao aparelho do Estado. No Executivo, o Morhan passou a interagir com a Secretaria Nacional de Direitos Humanos, além de continuar interagindo com a Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde (SVS/MS), setor responsável pela hanseníase no país e já parceiro histórico do movimento à época.

Por pressão política, o Morhan leva ao Congresso Nacional militantes de 17 estados, a fim de lutar pela aprovação da pensão vitalícia para as pessoas que sofreram o isolamento compulsório por causa da hanseníase. O ato contribuiu para aprovação da proposta, que saiu em primeira instância como a Medida Provisória 373, tendo, depois, se transformado na Lei 11520/2007, que beneficia, em todo o país, as pessoas que sofreram o isolamento compulsório por conta da hanseníase, até o ano de 1986.

Também no governo Lula foi criada a primeira Comissão Interministerial para debater uma patologia depois da reabertura democrática. Compunham a Comissão, os Ministérios da Saúde e da Educação, a Secretaria Nacional de Direitos Humanos, vinculada à Presidência da República, a Coordenadoria de Apoio à Pessoa com Deficiência (CORDE), o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), o Ministério da Saúde, o Ministério da Justiça, e as secretarias de Direitos Humanos, de Políticas para as Mulheres e de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (AGÊNCIA BRASIL, 2013). Com a questão da luta pela pensão, o Morhan resgata a luta pela participação das pessoas que vivem nas colônias de hanseníase ainda hoje, não mais como internas, mas como moradores ou albergados, muitos deles ainda dependentes de cuidados em saúde.

Além desses, outros fatos contribuíram, de maneira *sui generis*, para o fortalecimento do ideário da participação social no campo da hanseníase, inclusive no âmbito do próprio Conselho Nacional de Saúde, como a participação social em torno da hanseníase a partir do governo Lula, entre o fim do primeiro mandato e o início do segundo. A então Comissão de Acompanhamento e Diagnóstico dos Antigos Hospitais Colônia, criada em 5 de fevereiro de 1998, pela Resolução nº 270 do CNS, passa a figurar a partir de 2007 como Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase (CIEH), com o objetivo de assessorar o plenário do CNS na articulação e na formulação de uma política para o setor.

Apesar de ter sido esse período do governo Lula um dos momentos mais importantes para a participação social em torno da hanseníase, o país também atravessou grandes problemas, como denúncias de corrupção de nível local, regional, nacional e até internacional. Isso gerou um dos mais emblemáticos processos judiciais nos últimos anos em um país democrático, que foi a Ação Penal nº 470, popularmente conhecida como “Mensalão”, colocando em xeque o alto escalão do governo Lula e ainda “deixando rebarba” para o início do governo de sua sucessora, a atual Presidente Dilma Rousseff.

Não bastasse toda crise política que expunha o governo naquele momento, o então Presidente Lula tentaria eleger sua sucessora, que, apesar de não ser muito conhecida pelas grandes massas ou mesmo pela classe média (que, em tese, detém, relativamente, mais acesso à informação), se elege com cerca de 56,05% dos votos válidos, algo próximo a 55.752.092 de votos, contra 43,95% , 43.710.422 de votos, do candidato da oposição, José Serra. Mesmo com a crise política do governo Lula, causada pela corrupção durante seus mandatos, ou mesmo a eleição de uma quase desconhecida do grande público, não houve a presença do que aqui está sendo denominada de “sombra” de um possível retorno da ditadura. Possivelmente, devido ao fato de que a oposição não tinha um grande nome para competir com a candidata da situação. Apesar de todas as denúncias, o sentimento coletivo era de conquista, ainda que fosse a conquista do direito de consumir o que bem se entendesse com o fruto do seu trabalho.

Nos momentos que antecederam o processo eleitoral para a candidatura a um segundo mandato da então Presidente Dilma, vem à tona uma das denúncias ainda do primeiro governo Lula, quando a Petrobras comprou a usina de petróleo em Pasadena, nos Estados Unidos, junto com a empresa Belga Astra Oil, por U\$ 360 milhões, enquanto a empresa valia cerca de U\$ 42 milhões, o que mais tarde se somaria à “Operação Lava Jato”, deflagrada pela Polícia Federal, para investigação de pagamento de propina em obras da Petrobras (FOLHA SP, 2014).

Esses dois eventos, associados aos movimentos ocorridos em junho de 2013, que levaram mais de cem mil pessoas às ruas de todo país, culminaram em uma onda de insatisfação coletiva e de desobediência civil de tamanha proporção, que provocaram uma série de confrontos. Muitos especialistas em direitos humanos chegaram a acusar governadores de ditadores, como foram os casos do Rio de Janeiro e da Bahia, por exemplo.

O funcionalismo mostrou sua insatisfação, com apoio no clamor social, gerando o que especialistas no campo da ciência política chamaram de “crise de representação”. Uma das mais contundentes palavras de ordem ouvidas nas ruas, televisão e nas redes sociais foi “*Políticos, vocês não nos representam!*”.

Essa crise de representação foi associada à crescente violência cometida nos atos públicos por um grupo intitulado *Black Blocks*, mascarados que participavam dos atos, mas que tinha seu foco voltado para o que chamavam de instituições capitalistas. Assim, atacavam tudo, bancos, carros de emissoras de televisão, agências de automóveis de luxo, entre outros, até que, em um dos protestos, um grupo, ao soltar um artefato do tipo rojão, atingiu um cinegrafista, que veio a óbito. A partir de então, além de serem perseguidos pelas forças do Estado, os *Black Blocks* passaram a ser procurados e identificados, inclusive pelas “forças invisíveis da grande mídia”.

Não se trata da defesa de um modo de manifestar que agride a propriedade individual ou mesmo coletiva, mas, também, não se trata de defender o uso da imprensa, que, em tese, deveria ser um mecanismo de utilidade pública, para o público, e não contra ele, inversão que tem acontecido historicamente no país. Muito próximo desse mesmo período, a Presidente Dilma propõe, sob a égide de Medida Provisória, a criação dos Conselhos Populares na Administração Pública. No entanto, logo no início do segundo mandato, o Congresso Nacional, parecendo não ter ouvido o clamor das ruas, suspende a medida. Em um olhar mais apurado, fica claro que o Congresso Nacional não apenas ouviu bem o clamor das ruas, como tratou logo de se blindar diante da possibilidade da perda plena de sua legitimidade, diante da participação de uma população indignada.

Nesse cenário, durante a disputa pelo segundo mandato de Dilma, a crise de representação perdurou, associada à total desconfiança da população e à relativa apatia dos movimentos sociais, que, em boa medida, reduziram seu poder de enfrentamento, uma vez que o mandato atual também era de sua representação. Logo, os movimentos sociais enfraqueceram seu papel de enfrentamento, de ator combativo, o que abriu espaço para que florescessem, nos diferentes setores da sociedade brasileira, brados de socorro aos militares, pedidos históricos de retorno da ditadura militar. E, nesse momento, investido da célula mátria familiar do então Presidente Tancredo Neves, surge seu neto, Aécio Neves, como o legítimo representante da mudança para o cenário político brasileiro, arauto da moral e dos

bons costumes. E, com ele, seus respectivos apoiadores arrebanharam uma legião de insatisfeitos com a descontinuidade do que chamaram de mudança.

O que entrava em jogo, a partir daquele momento, não era mais o pleito eleitoral, mas configurava-se, cada vez mais, uma disputa de diferentes regimes políticos. E aí a “sombra” do retorno dos “anos de chumbo”, como ficou conhecida a ditadura militar no Brasil, volta a ganhar força. E quanto mais se aproximava o dia da eleição, mais viva ela ficava e mais imprevisível era o resultado das urnas. Foi, então, que diferentes setores da sociedade civil se uniram não em uma luta pró-Aécio, candidato da oposição, mas numa luta contra o “PTismo”, ganhando força nas ruas, bares, escolas, universidades e até redes sociais. Cabe aqui um destaque interessante para a estratégia da oposição à candidata da situação: o candidato Aécio Neves, em um movimento perspicaz para alcançar as bases da sociedade, retoma elementos da campanha que elegeu o então candidato da mudança contra seu partido, o Presidente Lula. Assumindo *slogan*, chave de campanha, propostas mais progressistas, sem perder de vista sua base bem consolidada, tentou fazer o movimento que Gramsci chamou de “cooptação”, quando um sujeito da sociedade política assume as demandas da sociedade civil discursivamente, mas mantém práticas alinhadas à hegemonia.

FIGURA 15 - AS SIMILARIDADES DISCURSIVAS NAS CAMPANHAS DE LULA 2002 E AÉCIO 2014

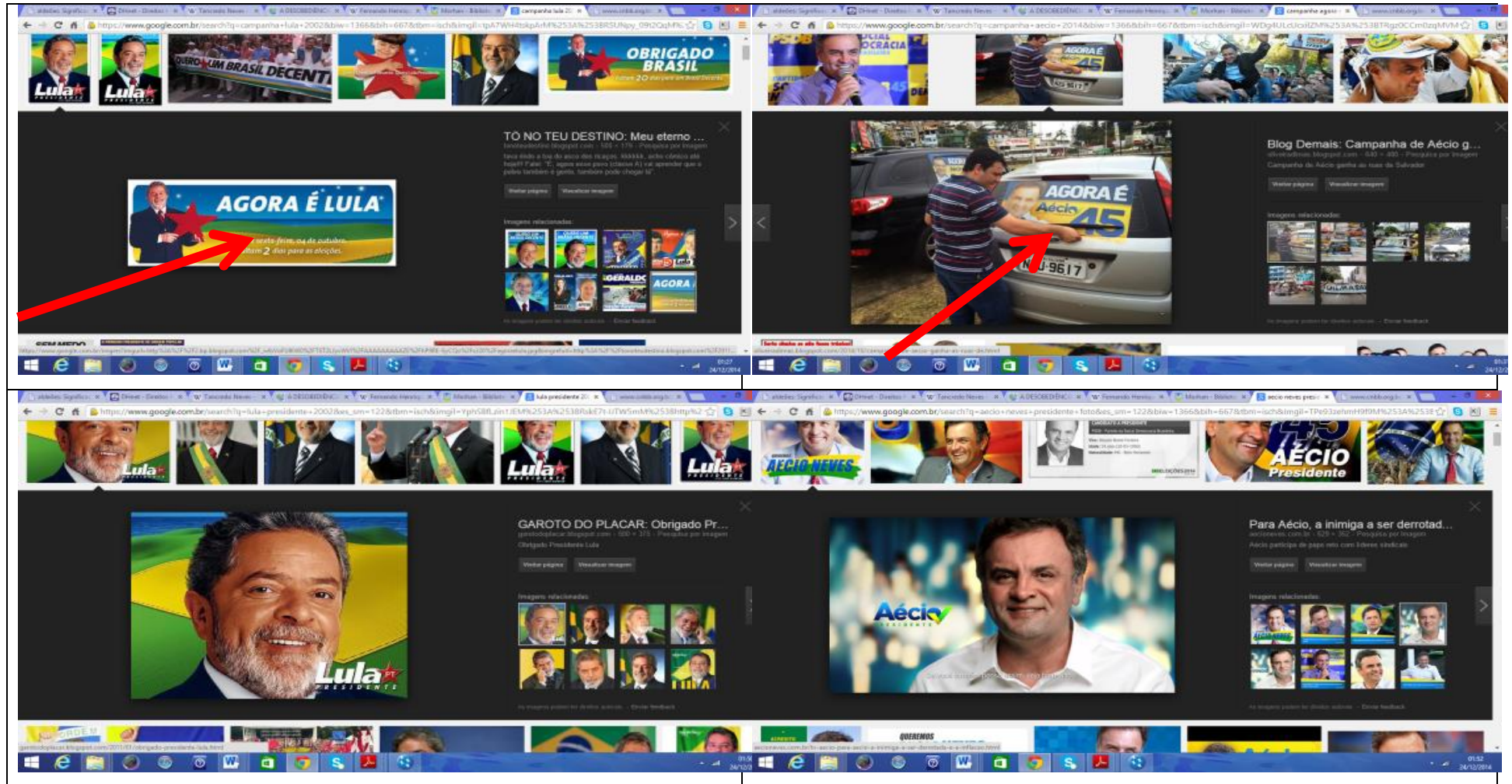
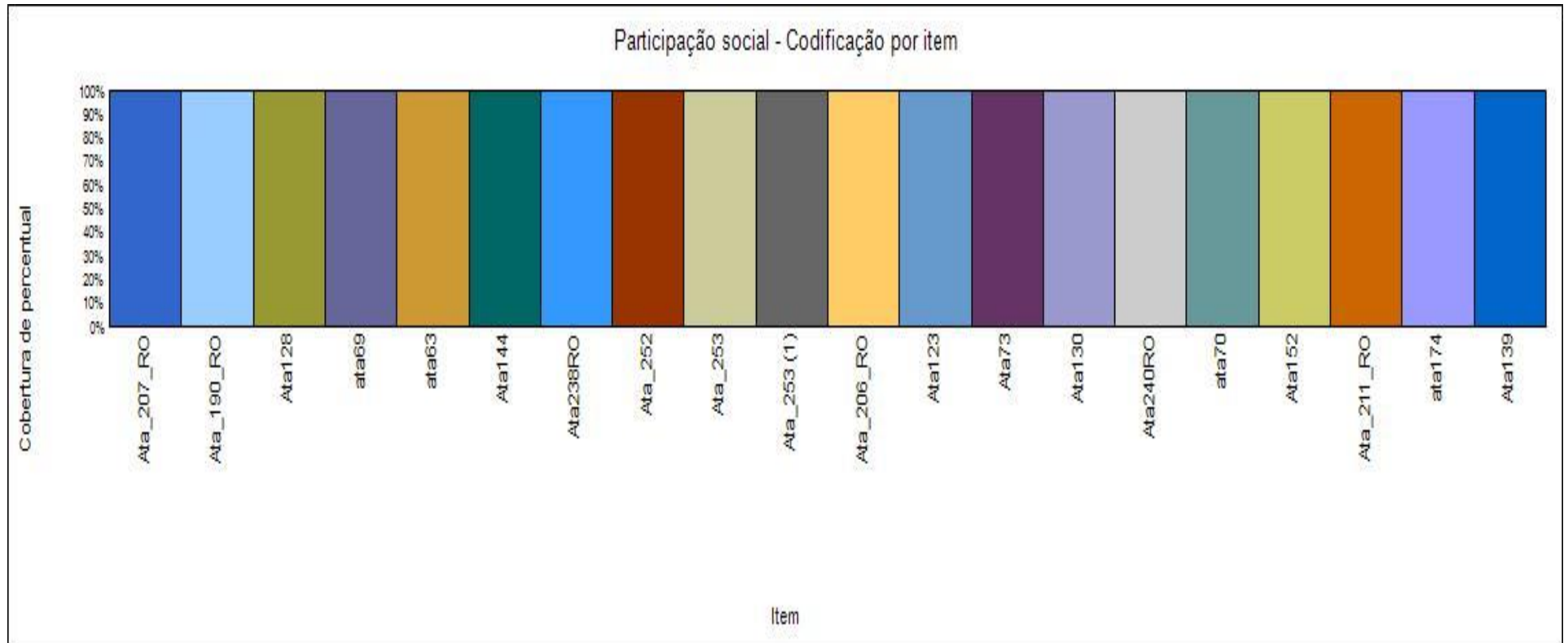


Foto: Google image, consultada em 23 dez. 2014.

Desse movimento, que aqui se entende por “disputa de regimes” (no segundo turno, a partir de uma maioria simples, que a grande mídia brasileira insistentemente “gritou aos quatro cantos do país” como uma vitória apertada), o que se pode depreender é que o regime político, no qual a participação social ainda pode ser ouvida, sagrou-se vencedor. Porém, é preciso que a sociedade esteja atenta tanto para consolidar a perspectiva democrática, seja lá qual for o/a Presidente, quanto para que sejam abertos novos canais de participação, além dos já existentes, a fim de que a sociedade possa, enfim, assenhorear-se das coisas do Estado.

Foi diante desse cenário que marcou os últimos vinte e seis anos no país, que se buscou ler a participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa, a partir das atas do CNS, de tal modo que, ao não serem encontrados elementos com o escopo desenhado neste estudo, seguiu-se a opção por desmembrar os itens como participação, doenças negligenciadas e prioridade de pesquisas, destacando-se os elementos a seguir:

FIGURA 16 - ALGUMAS PISTAS SOBRE A PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES DE PESQUISA NO CNS



Fonte: Atas CNS 1994 a 2014, tabuladas no NVivo 11.0.

Entre as atas analisadas, como não havia registros com o escopo deste estudo, optou-se por realizar, como já dito, uma visão panorâmica sobre as dimensões destacadas individualmente. Porém, na tentativa de ampliar ao menos as pistas sobre a participação da sociedade civil na definição de prioridades de pesquisa em hanseníase, após esse desenho panorâmico será apresentada a análise dos documentos sobre a trajetória do Morhan e a conformação do seu *modus operandi*, no que tange ao processo de participação na agenda política da hanseníase. E, nessa leitura, destacaram-se os achados relevantes à participação na definição da agenda de pesquisas, ainda que de forma introdutória, para uma leitura do possível papel do engajamento público como terceira etapa do desenvolvimento da participação social na saúde brasileira.

Destacam-se três momentos de relevância para esta análise, sendo o primeiro quando aparece a questão da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) como elemento regulador das pesquisas em saúde no âmbito do CNS; o segundo, quando da adoção do planejamento estratégico do plenário do CNS, sob as bases do Planejamento Estratégico (PES) de Carlos Matus, convocado pela 51ª Reunião Extraordinária do CNS para planejar o triênio 2013/2015; e o terceiro, quando da intervenção do movimento social, em 2013, sobre as prioridades de pesquisa em hanseníase.

No primeiro caso, destaca-se a fala do então Ministro Interino de Estado da Saúde, José Agenor Alvarez da Silva, que, ao discursar, no plenário do CNS, sobre como o Ministério era, por vezes, surpreendido pela mídia com a notícia de pesquisas realizadas a respeito dele, sobre as quais o próprio Ministério só tomava conhecimento após terem sido concluídas, afirmou:

“O Antônio (Antônio Alves de Souza, Secretário de Gestão Participativa) está me lembrando que, em função do caso da pesquisa do Amapá, envolvendo a FIOCRUZ, e que foi suspensa, e outro caso de pesquisa no Pará, não aprovada na CONEP/CNS, também envolvendo o Ministério da Saúde, através da FIOCRUZ, nós decidimos solicitar à CONEP/CNS a relação das pesquisas que envolvem o Ministério da Saúde e avocar os processos para uma avaliação. Nós estamos solicitando esses projetos para analisarmos, por que, de vez em quando, nós temos algumas surpresas com relação a isso. Então, vamos pedir todas as pesquisas que envolvem o Ministério da Saúde e vamos fazer uma avaliação, através da Secretaria de Ciência e Tecnologia, para que depois possamos trazer isso para o Plenário do CNS e discutir” (CNS, Ata165/2006).

Essa afirmação do então Ministro revela muito mais um desconforto com a aparente ignorância do Executivo diante do que se diz sobre ele, do que propriamente uma preocupação em consonância com os princípios da ética e da produção de conhecimento em saúde. Mais ainda, porque as pesquisas aqui tratadas são aquelas financiadas pelo próprio Ministério da Saúde. Porém, isso pode gerar dois caminhos: o levantamento para o controle sistemático e a organização da agenda de investimentos, ou o risco que esse tipo de “vigilância” pode gerar é a tendenciosidade ou enviezamento no processo de produção de conhecimento.

Outro dado revelador nessa afirmação é a ideia de que o conhecimento a ser produzido sobre a ação do Executivo deve, obrigatoriamente, passar pelo crivo político do gestor. Mais do que isso, não houve, durante a mesma reunião, qualquer contraponto de qualquer conselheiro no que diz respeito à questão, diante do que foi proposto pelo então Ministro. Mas, apesar disso, houve um posicionamento do Conselheiro representante do Morhan, que, ao analisar o primeiro edital de financiamento de pesquisa para o enfrentamento da hanseníase, afirmou que faltou um “olhar para a Questão Social”.

Conselheiro **Artur Custódio M. de Souza** (representante do Morhan no CNS) manifestou preocupação com o fato de [...] que a Conferência de Ciência e Tecnologia deliberou que a agenda de pesquisas do país, principalmente a do Ministério da Saúde, deveria ser pautada na necessidade dos usuários e não só nas necessidades da indústria farmacêutica. Desse modo, registrou a sua surpresa com a falta de comunicação entre setores internos do Ministério da Saúde na primeira convocação de pesquisas para hanseníase, que não contemplou a Questão Social. Registrou, ainda, que a Resolução nº. 196/06 não estava parada desde a sua publicação, visto que foram aprovadas outras resoluções complementares. Por fim, enfatizou que o Ministério da Saúde deveria pautar a discussão das políticas a partir dos interesses dos usuários, de forma a proteger aqueles que participavam de pesquisas (CNS, Ata 165/2006, grifo do autor da tese).

Há duas questões que geram algumas reflexões nessa afirmativa, sendo que a primeira delas é a seguinte: essa preocupação com a agenda de prioridades de pesquisa está pautada em que pilares? Na ideia de que as pesquisas deveriam ser voltadas para os usuários, como consta da afirmativa? Ou na ideia de que o usuário deve participar,

direta ou indiretamente, a partir da representação do processo de definição da agenda de prioridades de pesquisa?

A segunda questão que essa afirmativa traz é a ausência de relação entre o primeiro edital de pesquisas em hanseníase e a Questão Social. Bem, se a hanseníase está hoje inserida no campo das doenças negligenciadas e, se, por sua vez, as doenças negligenciadas foram assim definidas por comporem o escopo de doenças representativas que atingem 90% da população mundial (sendo que o investimento em pesquisa para elas é de ínfimos 10%), entende-se, assim, então, que as doenças negligenciadas compõem mais uma das dimensões da Questão Social. Entendendo, portanto, como Questão Social, a tríade delineada por Pastorini (1997): *a exploração de uma classe sobre a outra, a desigualdade inerente ao sistema capitalista e a consciência de classe oprimida*. Cabe dizer, no entanto, que a demanda do movimento social por investimento em pesquisas no campo das ciências sociais e humanas para hanseníase é absolutamente legítima, sobretudo, que o potencial de adversidades culturais, comportamentais e econômicas da sociedade, como um todo, é um disparador de uma série de outros problemas, que (re)significam histórias de vidas, relacionamentos, famílias e que precisam ser vistos não apenas do ponto de vista da doença, mas do potencial da saúde, como estratégias resilientes, por exemplo.

Há, ainda, um terceiro dado interessante na afirmativa do Conselheiro Artur, que dá algumas pistas para o entendimento do objeto de pesquisa desta tese, quando ele afirma que o “*Ministério da Saúde deveria pautar a discussão das políticas a partir dos interesses dos usuários, de forma a proteger aqueles que participavam de pesquisas*” (CNS, ata 165/2006). Essa afirmação é muito significativa para este estudo, pois ela denota, de forma muito objetiva, como a ideia de participação social tem sido apreendida pela comunidade científica nos estudos e pesquisas no campo da saúde, e mais ainda, como isso tem refletido também no movimento social, ou seja, a ideia de participantes da pesquisa (como mostrou-se anteriormente no resultado do estado da arte da produção de conhecimento no escopo deste estudo), e como, de certo modo, o movimento social trava sua luta em favor do usuário. Isso ocorre não tanto pelo direito do usuário do sistema de saúde de participar das decisões sobre o seu próprio corpo, mas pelo seu direito de ter resguardadas as questões éticas, no sentido estrito da pesquisa, para que não seja usado como simples cobaia.

Parecem duas coisas iguais, mas não são. No segundo caso, sobre o direito do usuário não ser usado como cobaia, ele perde o protagonismo do processo que aqui está sendo chamado de participATIVO, de agente da ação de participar, uma vez que o papel de protagonista foi delegado a um terceiro, intitulado seu legítimo representante. No primeiro caso, o participante é o agente protagonista da própria ação de dizer como e o que deve passar pelo seu corpo, assumindo, assim, um papel participATIVO no processo de produção de conhecimento. A esse papel está se chamando de “engajamento público em pesquisas”.

Em resposta à fala do Conselheiro Artur, o Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos/MS respondeu:

Moisés Goldbaum (Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos/MS): “Em relação à observação do Artur, [...] Eu estava querendo chamar a atenção para a necessidade de se buscar ordenamento e transparência que estão sendo cobrados das decisões que estão sendo tomadas na CONEP. Se eu me fiz entender o contrário, não era isso que eu queria dizer. Por outro lado, parabenizar você pela forma consequente, responsável e comprometida como apresenta os seus argumentos em relação às prioridades em pesquisa, a forma como estamos trabalhando, e saiba que você conta, seja do ponto de vista da ética em pesquisa, voltando-se à prioridade de pesquisa em saúde; saiba que você conta com um parceiro importante para essa discussão. Nós estamos discutindo e lembrando que isso é um processo. **Nós, do Conselho Nacional de Saúde, conseguimos um avanço ao estabelecer uma agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde, o que é inédito na sociedade brasileira.** Isso foi o passo a que se conseguiu chegar. Outros passos terão de ser dados e, certamente, como nós vamos incluir todas as variáveis que importam na definição de prioridades; é um exercício que temos de fazer. Nesse sentido, esteja certo que você e o Conselho contam com um parceiro importante, para levar avante essas discussões, óbvio que não para atender a aspirações individuais, mas, sim, aquelas públicas e coletivas. Da mesma forma, em relação às questões da CONEP, quando você instiga o Ministério da Saúde a fazer algumas discussões, eu gostaria de dizer que há certo tempo nós estamos procurando discutir essas questões de ética em pesquisa, que nos levou à criação desse grupo de trabalho, e que é um processo que estamos vivendo sabendo que não é fácil, **mas esperamos que nessa parceria nós possamos estar respondendo a essas questões e identificando, claramente, quais são as responsabilidades e atribuições do Ministério da Saúde, do Executivo, do Controle Social, para que possamos estabelecer essa compatibilidade e responder a inúmeras questões que estão aí colocadas e que não estão sendo devidamente discutidas** (CNS, Ata 165/2006, grifos do autor da tese).

Essa resposta do Secretário aponta para dois caminhos, que precisam ser recobrados: no início deste trabalho, tomou-se como base para construção do objeto de pesquisa aqui proposto, a realização da II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CNCTIS), que foi escolhida como marco referencial. Mas, por que, afinal, seria esse um marco referencial? Devido ao fato de ter sido essa Conferência, como qualquer outra, uma materialização de um movimento democrático da sociedade brasileira, cuja participação é ampla e irrestrita para todos os segmentos da sociedade. Aqui, destaca-se a resposta do Secretário *Moisés Goldbaum* ao Conselheiro Artur, quando mencionou que “*Nós, do Conselho Nacional de Saúde, conseguimos um avanço ao estabelecer uma Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em saúde, o que é inédito na sociedade brasileira*” (CNS, ata 165/2006). Entende-se que o protagonismo do movimento democrático do conjunto da sociedade torna-se ausente a partir dessa assertiva, que atribui, exclusivamente ao plenário do Conselho, essa que é uma cara tarefa do conjunto da sociedade, em diversos sentidos. Mas o que fica ainda mais aparente, numa espécie de subtexto (segundo grifo), é um certo desconforto com os questionamentos, apontando, em sua narrativa, o sentido de responsabilização do controle social, inclusive como forma de amenizar os problemas reclamados.

Historicamente, os representantes da sociedade, gestores em cargos eletivos ou de confiança no quadro público brasileiro, não têm tido uma cultura de reconhecer os erros diante das questões que surgem, sejam erros estratégicos, de gestão ou mesmo de qualquer outra ordem. Dessa forma, estão cada vez mais distantes da possibilidade de construir canais de diálogo concreto com a sociedade, o que, em boa medida, é absorvido pelas massas como a ideia de que o agente público, quando acerta, é aclamado e torna-se a própria voz autorizada; mas quando erra, apesar de ter errado, ainda mantém a sombra de ser a voz autorizada.

Por que, no entanto, historicamente, o país elege quase sempre os mesmos representantes, se caminham distantes da demanda coletiva?

Outra reflexão que o debate no ambiente do CNS nos traz é, por que os representantes da sociedade política no Brasil, para usar um termo gramsciano, tendem a se autorresponsabilizar pelos feitos que são positivos no que diz respeito à visibilidade, e, em geral, não aceitam dividir essa “responsabilidade” com qualquer outro ator da seara política? Mas, quando da responsabilização por feitos que geram

visibilidade negativa, por que tendem a negar qualquer erro, responsabilizar outrem ou, ainda, como foi o caso, compartilhar a responsabilidade, inclusive com o controle social, quando da afirmação “*identificando claramente quais são as responsabilidades e atribuições do Ministério da Saúde, do Executivo e do controle social*”? Como superar essa cultura?

Algumas pistas aparecem quando o representante do movimento social responsabiliza positivamente o Estado pelo cumprimento do seu papel, quando propõe, no ambiente do CNS, a instauração de uma Comissão Interministerial como desdobramento de uma Comissão temporária, criada no âmbito do CNS, para realizar o diagnóstico das 33 colônias existentes no Brasil à época.

Conselheiro **Artur Custódio M. de Souza**, de início, cumprimentou o Coordenador Nacional de Saúde Bucal pelos resultados do Programa. Também informou que a **Comissão Interministerial de Eliminação da Hanseníase**, instalada na semana anterior, teria 90 dias para propor melhorias à qualidade de vida das pessoas que residiam nos antigos hospitais colônia. Disse que a maioria das pessoas residentes nesses locais era idosa, possuía algum tipo de deficiência e não tinha atenção em saúde bucal. Nesse sentido, perguntou se havia a possibilidade de sugerir à comissão interministerial que, entre as recomendações ao Presidente da República, sugerisse a destinação de verba específica para introduzir o Programa de Saúde Bucal nos antigos hospitais colônia (CNS, Ata 167/2006, grifos do autor da tese).

Como elemento estratégico para o movimento social, esse desenho foi importante e trouxe, de imediato, duas relevantes conquistas; a primeira, o fato de ter conseguido a confluência de mais de três Ministérios trabalhando em sua causa específica e a instauração de uma Comissão Permanente de acompanhamento da hanseníase no CNS; a segunda, a abertura de um canal de diálogo importante com a Presidência da República, uma vez que essa Comissão foi coordenada pela Secretaria Nacional de Direitos Humanos, à época vinculada diretamente à Presidência. Porém, apesar desse considerável feito do movimento social no tocante à conquista de possíveis canais de escuta de suas demandas, seu foco manteve-se nas demandas de cunho identitário, como o acesso aos serviços e bens de saúde, demanda por cuidado e uma controversa proposta que agregou muitos prós e também muitos contras, que foi a pensão vitalícia para as pessoas que viveram o isolamento compulsório da Política Higienista do Estado, até o ano de 1986, conquistada a partir da Lei 11520/2007.

Tanto essa luta quanto a atual luta do Morhan em torno do debate pela indenização dos filhos das pessoas que viveram o isolamento compulsório, por certo, interferiram e interferem, diretamente, na vida das pessoas com hanseníase (lamentavelmente, os filhos eram retirados do convívio de seus pais no ato do nascimento, uma experiência humana de precedentes registrados apenas em momentos de regimes totalitários, seja pela escravidão ou ditaduras). Essas duas lutas, especificamente, nos levam a duas reflexões, sendo que a primeira é que a indenização às vítimas do isolamento compulsório na hanseníase é uma relevante forma do Estado reconhecer seus danos às pessoas. Mas, para que esse direito possa atingir seu propósito do ponto de vista da saúde pública, atendendo aos princípios do SUS, ele também deveria ser estendido às vítimas da internação compulsória em função da tuberculose, da gripe espanhola, do ebola e dos transtornos mentais. Mesmo reconhecendo que essa é uma conquista política de um grupo específico, cabe a obrigatoriedade do olhar para o coletivo face ao individual. De igual modo, se for tomada como parâmetro a luta dos filhos, talvez o critério não fosse o de ter uma indenização específica, porque, afinal de contas, eles, ou muitos deles, não viveram a internação compulsória. Mas não por isso nossa afirmação é pela negação do pré-posto direito; é que, porventura, se a luta não fosse por uma indenização, mas, sim, pelo direito de usufruir da pensão *pós-mortem* dos pais que já são beneficiários da pensão, daí, talvez, a extensão do referido direito fosse vista não como privilégio, mas como direito adquirido, pois, de outra forma, abre-se esse precedente para uma possível interpretação como privilégio.

Para muito além das questões que pairam sobre a garantia ou não das condições de existir, a luta política da sociedade civil, sobretudo de um movimento social com tamanha potência, deveria levar em conta duas questões fundamentais, que são a sua capacidade de influenciar as políticas públicas e a necessidade dele próprio produzir e reproduzir conhecimento, inclusive o conhecimento sistematizado, para, entre outras coisas, atuar na correlação de forças no processo de definição da Agenda Nacional de Prioridades em Pesquisas, assunto que será tratado mais adiante com mais detalhes.

Quando da apresentação do Relatório da Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase, foi possível identificar algumas pistas muito peculiares, no trato com a participação social na definição da Agenda Nacional de Prioridades em Pesquisas, como fica evidente na apresentação do Relatório da Comissão pelo Conselheiro Geraldo Adão Santos.

Conselheiro Geraldo Adão Santos, coordenador da Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase – CIEH -, apresentou a seguinte proposta de Plano de Trabalho da CIEH: 1) Ação da CIEH em relação à **Política Nacional de Saúde: acompanhar as ações do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH – (SVS/MS): acompanhar a implementação da integralidade da atenção à saúde na hanseníase; acompanhar a implantação e implementação das propostas e moções da 13ª Conferência Nacional de Saúde; acompanhar, como ações prioritárias dentro do PACTO - PAVS (Programação de Ações de Vigilância em saúde) – PAC/Mais Saúde, as ações de controle da hanseníase, conforme Meta/2011; focalizar, entre as prioridades do PAC – Mais Saúde/PNCH/MS, as seguintes situações: I - as áreas consideradas hiperendêmicas (aglomerados); II - os Estados da Amazônia Legal; III - a ocorrência da doença em menores de 15 anos, adolescentes e jovens**; estabelecer prioridades para conhecer a situação dos 1024 municípios mais afetados, verificando quais merecem atenção prioritária e qual tipo de atenção, e estruturar ações de atendimento às demandas, considerando a urgência, pertinência e planejamento necessário para o atendimento; acompanhar e implantar ações específicas, levando em conta as características próprias de cada grupo: povos indígenas, quilombolas, ciganos, ribeirinhos, populações carcerárias, garimpeiros, populações em situação de rua, assentamentos e áreas de invasão, entre outros; estimular os Conselhos Estaduais, Municipais e Distritais de Saúde Indígena, na formação das CIEHs integradas por conselheiros e equipes técnicas de controle da hanseníase, priorizando os conselhos localizados nos estados e municípios em regiões hiperendêmicas; acompanhar a situação da hanseníase entre os povos indígenas; controle da hanseníase e suas alterações (CNS, Ata 190/2008, grifos de autor da tese).

É possível identificar essas pistas em pelo menos três itens; o primeiro quando da proposta de acompanhar as ações do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH/SVS/MS), uma vez que do Programa, à época, também emanava financiamento de pesquisas em saúde, logo, acompanhar o programa implicava, também, pelo menos no acompanhamento do processo de definição de prioridades de pesquisa (não se trata de participar diretamente da definição). A segunda questão que se destaca é o acompanhamento da implementação da integralidade da atenção à hanseníase, o que tem rebatimentos diretos no objeto de pesquisa desta tese, uma vez que aqui a integralidade é tomada como princípio/ação do SUS e, com isso, pode-se dizer que também é uma boa pista para entender a conformação da participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa. Em terceiro lugar, o acompanhamento das moções apresentadas na 13ª Conferência Nacional de Saúde, cuja proposta é focar nas ações prioritárias definidas naquela oportunidade.

A título de percepção das estratégias e da correlação de forças no CNS, destaca-se a apresentação do Projeto Fundo Global/FIOTEC/ENSP/Fiocruz, para o enfrentamento da tuberculose e da AIDS, com implantação de DOTS/Locais. Apesar disso, a proposta não trazia muito claramente a ideia de como atuaria o controle social nesse processo, se é que atuaria, a tal ponto, que o Conselheiro representante da sociedade civil argumentou:

Conselheiro - Artur Custódio de Souza - interveio para dizer que **sentiu falta do controle social dentro da proposta apresentada**, e disse que as histórias da hanseníase e da tuberculose se assemelham, inclusive, nas políticas verticalizadas para o tratamento. **Chamou a atenção para o fato de as políticas públicas serem prioridade no controle social, por isso considerou necessário que o Plano Global fosse debatido e acompanhado pelo CNS. Informou que já existe uma proposta avaliada pela Mesa Diretora para uma revisão da Resolução 284 /1998 e essa é a proposta do MORHAN (CNS, Ata 190/2008, grifos do autor da tese).**

O que fica evidente é que o espaço do CNS é, sobretudo, um espaço onde são, cotidianamente, travadas diversas correlações de forças, no qual também torna-se necessária a construção de alianças e enfrentamentos igualmente diversos, pois, a despeito de o movimento social ter uma proposta tramitando sob avaliação da Mesa Diretora, buscando a inclusão do controle social no debate da definição da agenda de prioridades, ainda assim, a agenda é apresentada sem qualquer menção ao menos da existência de proposta alusiva que esteja tramitando no plenário do CNS.

Uma das ocasiões na qual a agenda de prioridades era constantemente referida no CNS era quando do planejamento trienal das atividades do Conselho. Por ocasião da retomada do planejamento público como parâmetro de balizamento das políticas públicas, no final da década de 1980 e início da década de 1990, e ainda com mais propriedade no início dos anos 2000, com a retomada dos planos plurianuais, pode-se dizer que esse foi um passo que, de certa maneira, por natureza, deixava lacunas muito profícuas à possibilidade da entrada da participação social.

Com o advento da eleição, em 2002, do Partido dos Trabalhadores (PT) e a adoção, desde o início do mandato do então Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, de interlocução com os movimentos sociais, o PPA 2004/2007 e o Orçamento 2004

assumem uma característica que reflete, de certa forma, um contorno democrático pelo qual supõe-se que o PPA foi construído.

O grande destaque ficou para a participação coletiva e o amplo debate com equipes técnicas e quadros de dirigentes do Ministério da Saúde, do Conselho Nacional de Saúde e de entidades. Ressaltou que o esforço empreendido foi no sentido de construir um Plano com qualidade, mas, fundamentalmente, de comprometer todos com a sua execução no decorrer dos anos. Destacou que o Ministério da Saúde procurou estabelecer maior qualificação do Orçamento 2004 e, nesse sentido, disse ser desejável que o processo de emendas ao Orçamento fosse feito a partir de sugestões. Para isso, enfatizou a importância de os Estados reverem os seus Planos de Desenvolvimento e apresentarem as ações mais importantes, a fim de que as emendas sejam agregadas às obras em prol da estruturação do Sistema. Explicou que o Plano Plurianual 2004/2007 possui 29 programas finalísticos e cerca de 219 ações, formulados a partir de 23 objetivos setoriais. Esclarecimentos do então Ministro de Estado da Saúde, Humberto Sérgio Costa Lima. Além disso, o debate em torno do PPA 2004/2007 e do Orçamento 2004 girou em torno da ideia de que, segundo o Ministro, materializavam as linhas definidas pela política do atual Governo e dos princípios do SUS, com forte tendência para o desenvolvimento de ações com foco na promoção e prevenção, humanização do atendimento à população, aprimoramento da força de trabalho e na intensificação da gestão participativa (CNS, Ata 27ª Reunião Extraordinária, 2003).

Assim, o Ministro seguiu seu discurso, destacando as áreas prioritárias do setor de saúde, definidas no PPA 2004/2007 e no Orçamento 2004:

01. Investimentos: Instituições de Ciência e Tecnologia (FIOCRUZ, Centros de Pesquisas Federais, entre outros), Hospitais Federais (Rio de Janeiro, Porto Alegre e Pará), Sistemas locais (URG/EMERG, Centros de Referências, Estruturas de Capacitação, Unidades de Atenção Básica e Especializada, entre outros); ampliação da oferta e a contínua melhoria do Programa de Sangue e Hemoderivados; implantação do Cartão Nacional de Saúde (CNS, Ata 27ª Reunião Extraordinária, 2003).

02. Ciência e Tecnologia: promover desenvolvimento científico e tecnológico e realizar pesquisas e estudos de interesse da saúde, com estabelecimento de agenda de prioridades de pesquisas, atendendo a um conjunto de demandas levantadas por parte de cada área do Ministério da Saúde; estimativa de recursos para todos os Centros de Pesquisa do MS, em especial para a FIOCRUZ (Ata 27ª Reunião Extraordinária, 2003).

Apesar de toda essa argumentação sobre o aspecto participativo do PPA, o Ministro da Saúde falou ao Plenário sobre o Veto Presidencial ao § 2º do Art. 59 da LDO/2004. Destacou que:

[...] o Orçamento constitui-se em um processo de debate e negociação no âmbito do Governo e que se busca viabilizar os recursos para as prioridades estabelecidas. Nesse sentido, manifestou-se contra à forma como foi apostado o veto à LDO, no que diz respeito à utilização dos recursos para a saúde. A propósito, esclareceu que o Governo encaminhará ao Congresso Nacional Projeto de Lei desconsiderando o Veto ao dispositivo da LDO e mantendo a vinculação de recursos para a saúde. **Esclareceu que o objetivo do Governo não era desvincular os recursos, mas o veto ao dispositivo influenciou em questões relevantes. Afirmou que, no decorrer da execução orçamentária, será feito remanejamento e busca de recursos para as prioridades que se façam mais urgentes, ressaltando que os avanços serão alcançados ao longo dos próximos três anos** (CNS, Ata 27ª Reunião Extraordinária, 2003, grifos do autor da tese).

Com essa afirmação, o que fica claro é que, apesar do veto Presidencial, existia uma pré-disposição à aprovação da matéria, inclusive verbalizada pelo Ministro, o que abre a possibilidade da posterior aprovação. Essa pré-disposição é exposta tanto pelo não interesse na desvinculação de recursos da União quanto pela sinalização de possível remanejamento de orçamento para atender ao projeto.

Buscou-se identificar algumas pistas, a partir da Reunião Ordinária do CNS que deliberou sobre o planejamento do triênio 2013/2015 para a instituição:

Esse processo teve por objetivo principal elaborar o Plano Estratégico do CNS, para o período 2013/2015, **na perspectiva de uma articulação sistêmica com os demais órgãos de controle/participação social do Sistema Único de Saúde – SUS**, e por objetivos específicos atualizar/validar a missão do CNS; realizar análise de situação da estrutura e funcionamento do CNS; **elaborar o Plano de Ação do CNS para o período 2013/2015**, o que **inclui o planejamento da etapa de gestão**, monitoramento e avaliação do Plano; articular estratégias de planejamento com os Conselhos Estaduais de Saúde - CES e Plenárias dos Conselhos; e **promover o reconhecimento mútuo de atores-chave para o planejamento do CNS e do Sistema Nacional de Participação/Controle Social do SUS**. Como metodologia, foi aplicado o enfoque participativo do Planejamento Estratégico Situacional - PES, de Carlos Matus (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

Esse trecho da referida ata aponta para um áureo momento de definição do planejamento trienal do CNS, que se ancora na perspectiva da articulação sistêmica com os demais órgãos de controle e participação social no SUS, o que inclui o planejamento da gestão, visando à promoção do mútuo conhecimento entre os atores-chave para o planejamento do sistema nacional de participação/controle. Aponta, igualmente, para duas observações: a de que a reflexão travada anteriormente sobre a diferença entre participação e controle social é um elemento que, em boa medida, se confirma; e que o planejamento realizado em etapas, apesar de mencionar que inclui a gestão, desconsidera a agenda de prioridades de pesquisa em seu quadro de etapas.

Os conselheiros dividiram-se em cinco grupos e desenvolveram as atividades em três etapas, de acordo com cinco finalidades: **finalidade 1: fortalecer o SUS e seus órgãos de controle social e mobilizar a sociedade em defesa do direito à saúde;** finalidade 2: participar da formulação da política nacional de saúde; **finalidade 3: participar do controle da execução da política nacional de saúde;** finalidade 4: deliberar, encaminhar e avaliar a Política de Gestão do Trabalho e Educação para a Saúde no SUS; e **finalidade 5: acompanhar o processo de incorporação científica e tecnológica no País.** No primeiro dia do planejamento, 19 de fevereiro de 2013, os grupos desenvolveram as etapas 1 e 2, respectivamente: identificar o público e as ações permanentes necessárias ao cumprimento das finalidades e relacionar princípios que devem orientar essas ações permanentes; e identificar forças/fraquezas no ambiente interno e oportunidades/ameaças no ambiente externo ao CNS, para o cumprimento das finalidades. Na etapa 3, realizada no dia 20 de fevereiro de 2013, os grupos identificaram as causas/consequências dos problemas internos (fraquezas) e externos (ameaças) que dificultam o cumprimento das finalidades (cada grupo com a sua respectiva finalidade) e, **a partir de critérios negociados, priorizaram 5 temas para a agenda estratégica do CNS. Os resultados do trabalho dos grupos serão detalhados a seguir.** (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

Essa passagem mostra que há, no âmbito do CNS, toda uma preocupação com a interlocução entre os atores, o que é absolutamente positivo. Outros dois destaques que ficam evidentes são a ideia de transferência de tecnologia, o que é uma importante ação da agenda de prioridades de pesquisa, e a ideia de participação no controle da política nacional de saúde. Esses são contornos que, se bem observados, apontam para potencialidades na questão da agenda de prioridades de pesquisa. Entretanto, causa estranhamento o fato de que a agenda é aprovada e referendada pelo CNS em 2005, e no momento da realização do planejamento trienal 2013/2015, em nenhuma das etapas ou

finalidades propostas no movimento de planejamento, a agenda de prioridades é tomada como prioridade. Isso, há cerca de oito anos após a sua aprovação no próprio plenário do CNS.

Ampliar e fortalecer os espaços democráticos de participação social; **investir na comunicação e informação em saúde, de forma ampla, com acessibilidade**; contemplar “educação em saúde” nos temas transversais debatidos nas escolas, ampliando para discussões sobre seguridade social; e **ratificar mecanismos para fortalecer o controle social. Ações para a sociedade**: ação proativa e permanente no Congresso Nacional; divulgar as ações e princípios do SUS; fortalecer as ações do Movimento “Saúde +10”; definir uma estratégia de comunicação voltada à sociedade; considerar, de forma plena, o conceito da acessibilidade. **Princípios: acesso e equidade** (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

Ainda sobre o planejamento realizado no âmbito do CNS para o triênio 2013/2015, na afirmação anterior fica visível o papel da informação e da comunicação no CNS, ou seja, são entendidas como ações estratégicas, porém, são pouco valorizadas, apesar de terem seu grau de relevância apontadas. Ainda em 2013, a ideia de ratificar mecanismos para fortalecer o controle social, com ações voltadas para a sociedade, mostra a existência do interesse em incluir no planejamento canais de diálogo com a sociedade civil. E, como valores, a defesa do acesso e da equidade também aparecem como elementos que revelam certo cuidado com a perspectiva da inclusão no ambiente do CNS.

Um dado que chama atenção é o processo de maturação de uma determinada ação estratégica, como é o caso da Agenda de Prioridades de Pesquisa. Inicialmente, foi recomendada pela II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, em 2004, teve seu texto aprovado parcialmente e, posteriormente, teve referendo em uma reunião extraordinária do CNS, em 2005. Porém, só aparece no planejamento das ações estratégicas do CNS em fevereiro de 2013, para o desenho do triênio 2013/2015. Esse fato revela que as políticas no Brasil têm um tempo de maturação, entendendo maturação aqui apenas como o momento em que as políticas passam efetivamente a fazer parte do cotidiano, e não necessariamente a maturação no sentido estrito, na qual as políticas já se tornaram parte do cotidiano da sociedade, de tal forma que, além de serem referendadas pelos atores, assumem certo grau de legitimidade.

Ao final do planejamento realizado pelo CNS, a chave de pesquisa desta tese apareceu, ainda, em duas novas ocorrências, sendo uma nas oportunidades e a outra nas ameaças, o que atribui à informação relevante papel na concepção de canais de interlocução com a sociedade civil, seja do ponto de vista da necessidade de se garantir o acesso ou mesmo pelo cuidado com a linguagem e com a ética nos processos de pesquisas, visíveis a partir da informação a seguir.

Oportunidades: considerar outros meios de difusão de informação; Sistema de Tecnologia de Informação; informação com linguagem acessível à população; democratização dos meios de comunicação; fortalecimento da CONEP; Resolução n.º. 196/96 e complementares; representação da comunidade científica junto aos outros meios de controle social; apropriação da resolução n.º. 196/96 e resoluções complementares por parte dos CEPs; articulação e integração da **agenda de prioridade de pesquisa; visibilidade das disparidades raciais em saúde;** discussão e aplicação da licença compulsória; revisão da Lei de Propriedade Intelectual; avanço da tecnologia da Plataforma Brasil; Diretriz n.º. 10, do Plano Nacional de Saúde 2012/2015 (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

É bem verdade que essa ainda é uma abordagem muito inicial da agenda de prioridade de pesquisas, na qual a discussão ainda está introdutória e voltada para a abertura de canais de interação da agenda e de fortalecimento do próprio Conselho Nacional de Ética em pesquisa. De certo modo, isso dá ao tema proposto nesta tese certo caráter de precursor no debate, mas torna a tarefa ainda mais difícil (uma vez que houve dificuldade de acessar os dados sobre o objeto pesquisado, apesar da imersão em um conjunto de dados tão significativo, como foi o conjunto das atas). Daí, a necessidade de olhar também do ponto de vista da sociedade. Assim, talvez seja possível captar algo mais palatável.

Outro achado no âmbito do planejamento, quando do relato das ameaças:

falta de apropriação do conhecimento produzido; falta ou inexistência no processo de utilização da tecnologia da informação; fragilidade da política nacional de comunicação em saúde; mercantilização da vida; distanciamento da comunidade científica em relação às necessidades e da prioridade da política de saúde; fragilidade estrutural do CEP; não apropriação da Resolução n.º. 196/96 por parte dos CEPs; **não articulação e integração da agenda de prioridade de pesquisa; racismo institucional, discriminação LGBTT, sexismo, machismo, monopólio; predomínio da lógica de mercado; tempo para a apropriação das novas tecnologias; baixa remuneração das bolsas de pesquisas;**

não valorização profissional (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

Nesse caso específico, os itens são bem incisivos quanto à articulação dos entraves, pois ambos têm correlações diretas com o planejamento, com a informação e, essencialmente, com a definição da agenda de prioridades de pesquisa. A informação aparece logo na primeira linha, com a ideia de que o conhecimento é historicamente produzido para justificar financiamentos ou mesmo desenhos estruturais de linhas históricas de pesquisas, mas que, não necessariamente, reflete em geração de competência. Isso quer dizer que uma informação que é produzida, mas não é usada, disseminada ou divulgada, corre sério risco de ser apenas mais uma produção na prateleira. Sem contar o compromisso com o papel social do conhecimento, a ideia da devolutiva para a sociedade fica totalmente comprometida.

Outro destaque que corrobora a informação anterior, de certo modo, é a ideia de que a participação tende a ser tomada na forma do participante da pesquisa como sujeito pesquisado, conforme fica visível na afirmação a seguir:

PROPOSTAS DE AGENDA CNS: acompanhar o processo de desenvolvimento e incorporação de tecnologias e insumos estratégicos em saúde, com prioridade para as necessidades e interesses da saúde pública, assegurando mecanismos para a proteção dos participantes de pesquisa (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

Esse modo de olhar para a participação em pesquisas termina por gerar certa confusão sobre o que é participar, do que se está participando e com qual objetivo. Porém, isso não significa que o debate proposto na afirmação deva ser esvaziado, mas apenas que existem claras diferenças. Há, ainda, certa contradição entre a necessidade de se conhecer e o direito de privacidade, e entre a importância de total proteção dos princípios éticos no trato com a pesquisa e a explícita noção de bem comum.

Como fruto desse relatório, também merece profundo destaque a defesa incondicional do “público”. Assim sendo, deve ser apreendido como uma proteção dos usuários do SUS pelo zelo da primazia do setor público de saúde no Brasil e garantindo fontes de financiamento, fixa e adequada. Estão presentes nessas dimensões igualmente a:

1) Mobilização política da sociedade pela garantia dos direitos sociais da seguridade social e da saúde (repolitização do debate sobre a Reforma Sanitária) e fortalecer a participação social e o controle social; 2) Valorização do trabalho em saúde; política de Estado da força de trabalho do SUS (gestão do trabalho); 3) Fortalecimento dos conselhos de saúde - Plano de Educação Permanente para o Controle Social - fortalecer a representação e representatividade dos usuários do SUS; melhorar a comunicação/relação do CNS com os conselhos estaduais e municipais; melhorar a infraestrutura do CNS; criar instrumento que possibilite e amplie diálogo permanente entre os conselhos de saúde para potencializar as ações; promover diálogo permanente com o Legislativo (produção de matérias legislativas) (CNS, Ata 242, 2013, grifos do autor da tese).

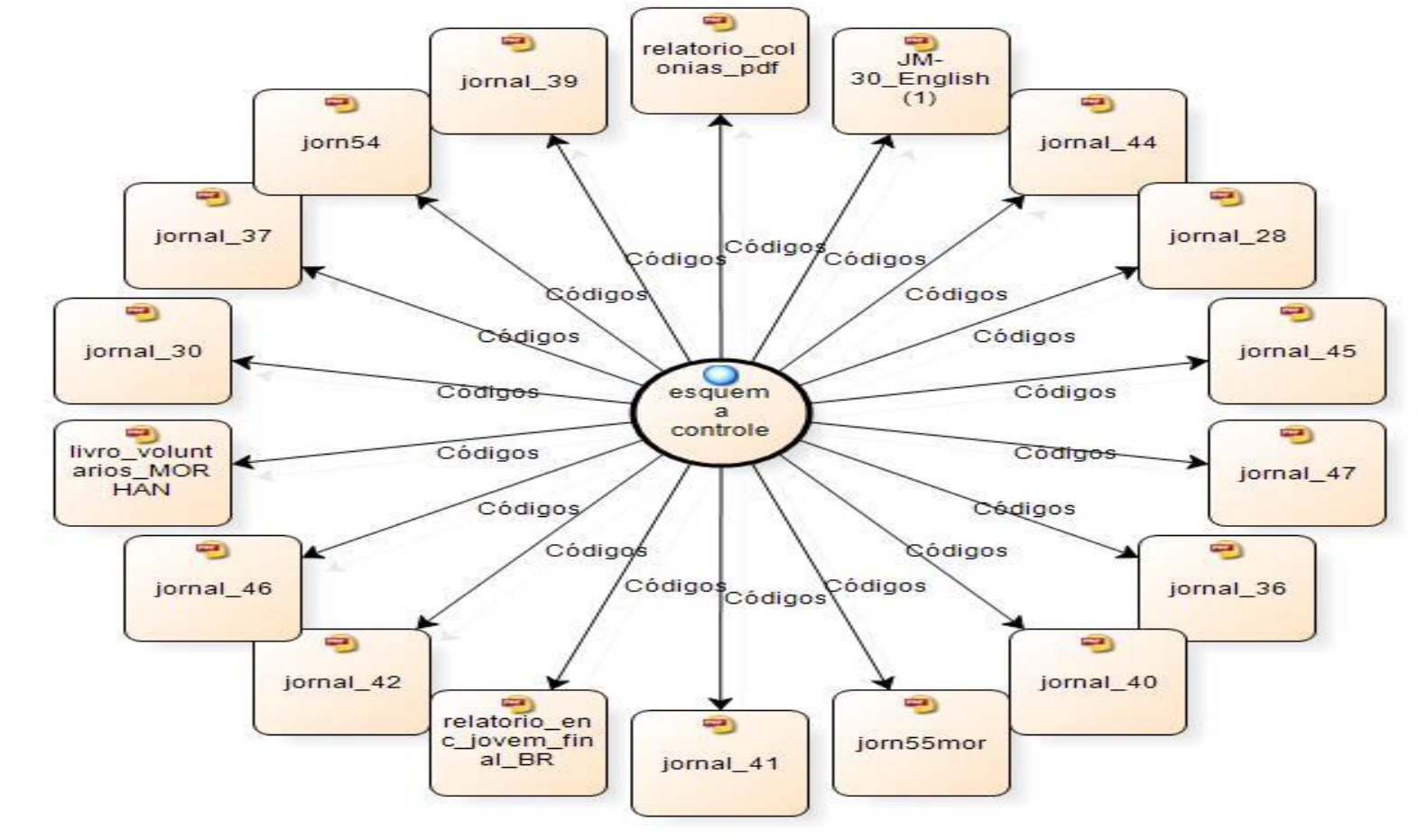
Assim, o que se pôde depreender desse movimento foi que a participação na definição da agenda de prioridades de pesquisa é ainda um tema relativamente novo. Não por isso precisa ser adotado qualquer caminho, desconsiderando os desafios historicamente constituídos. Por fim, esse processo foi marcado pelo forte entusiasmo da reabertura política democrática e da eleição de um Presidente originário da classe trabalhadora, o que *per se* constitui-se em novo desafio tanto para quem está do lado do governo quanto para quem está do lado da sociedade. Apesar de estarem em lados historicamente opostos, ambos experimentam momentos contrapostos aos costumeiros. Como lidar com esse novo campo é um dos desafios da hora.

3.3 - ENGAJAMENTO PÚBLICO NA DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES EM PESQUISA: O CASO DA HANSENÍASE

Na perspectiva de tentar ampliar os achados em torno da participação da sociedade civil no processo de definição da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisas, optou-se por uma análise aprofundada do movimento social de caráter nacional na hanseníase, o Morhan. A proposta era buscar, a partir de uma análise mais próxima do cotidiano do movimento social, sua relação com as mesmas categorias que foram subdivididas para analisar as atas do CNS. São elas o *controle social*, a *participação social*, o *engajamento público*, a *prioridade de pesquisas*, *lepra/hanseníase e as doenças negligenciadas*. Assim, serão apresentados na sequência alguns achados que contribuem com a identificação de possíveis pistas sobre a participação do Morhan no processo de definição da agenda de prioridades de

pesquisas. Para tanto, optou-se pela apresentação de um mosaico inicial, apenas a título de posicionamento do leitor, para que o mesmo saiba de quais documentos trata cada item. Além disso, ainda nessa perspectiva, após o mosaico os documentos consultados são apresentados seguindo a mesma lógica das atas com subtítulos orientadores.

FIGURA 17 - A PARTICIPAÇÃO COMO CONTROLE SOCIAL



Fonte: www.morhan.org.br, tabulado a partir do software NVivo 11.0 para Windows.

Neste item, foram pesquisados os seguintes documentos: jornais do Morhan, revista Cadernos do Morhan, Relatório do Encontro Jovem, Livro de Voluntários do Morhan e Relatório do Encontro de Colônias. Porém, serão destacados aqueles cujos debates poderão apontar algumas pistas sobre o tema desta tese.

O próprio conceito de controle social chegou a ser inclusive alvo de debate no âmbito do movimento, através do qual foram discutidas a perspectiva de controle social, participação social e o empoderamento. O resultado do debate foi que a ideia de controle social preponderava no âmbito da organização, de tal modo que o Morhan assumiu como tema de mesa, no X Encontro Nacional em Salvador, o debate sobre a definição do seu escopo de atuação, dada a tipificação que o Novo Código Civil estabelecia. Por ocasião da sistematização e promulgação da Lei nº 9790, de 23 de março de 1999, a chamada Lei do 3º Setor, “capitaneada” pela então Primeira Dama Ruth Cardoso, o Morhan questionou-se a respeito de que caminhos trilhar: tornar-se uma organização não governamental (ONG)? Assim, não teria problemas com financiamento de projetos, pois, com a nova legislação, poderia se transformar numa Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), estando legitimada a receber recursos do Executivo.

O debate no plenário do X Encontro Nacional do Morhan foi acalorado. Prevaleceu a perspectiva de movimento social, com o argumento sustentado pela autora Alice Tibiriçá, que se transformou em uma espécie de patronesse do Morhan, cujo lema foi assumido quando da decisão: “*Sem o governo, se possível for, com o governo, se preciso for, mas contra o governo, se necessário for*” (JORNAL DO MORHAN, 1999).

Ao observar essa trajetória, é possível perceber a potência do Morhan enquanto movimento social brasileiro, sobretudo, porque nesse período o enfrentamento com as políticas de Estado era muito frequente. Apesar disso, como estratégia inovadora, a Organização Mundial de Saúde (OMS) adotou uma proposta, na qual a Dra. Vera Andrade, representante do Grupo Tarefa do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS), em um encontro em Palmas (TO), deu a largada para o movimento de municipalização da atenção a hanseníase, visando à qualidade de assistência.

Foi um sucesso. A presença da OMS confirmou que a estratégia do Grupo Tarefa do Conasems é a mais adequada para a acelerar a

eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Vera lembrou que no período de março a junho, o município de Palmas estendeu o atendimento de 5 para 19 unidades de saúde. Ela contou, ainda, **que os técnicos do Grupo Tarefa deverão participar de um encontro em Genebra, onde discutirão a utilização da estratégia entre países de alta endemia, como China e Índia.** O Grupo Tarefa, de acordo com Vera, é catalisador, ou seja, diferentes parceiros se unem, mas cada um faz sua parte, iniciando pelo gestor municipal. **“O grupo está representado por todos os setores: a comunidade, através do MORHAN, Conasems e OMS”, explicou.** Vera Andrade diz que a **estratégia do Grupo Tarefa consiste em “criar uma química” entre vários procedimentos: aumentar o acesso dos usuários ao atendimento, capacitar os profissionais de saúde, distribuir os medicamentos e criar uma mobilização social junto à população para que acredite que a hanseníase é uma doença que tem cura.** “O indivíduo deve ser diagnosticado na fase inicial da doença, quando não haja incapacidade e alteração da aparência física”, afirmou. Um dos termômetros da eficácia da estratégia, de acordo com Vera, tem sido o TELEHANSEN® nacional (serviço de teleatendimento para orientações do Morhan). Não se trata apenas de um número em que as ligações são gratuitas. Através dele, as pessoas podem ligar e dizer se foram bem atendidas ou não, se havia remédio ou que unidades podem procurar. É uma linha que tem o objetivo de aperfeiçoar o tratamento. (JORNAL DO MORHAN, 1999, grifos do autor da tese).

O que essa afirmação mostra é que a estratégia geral de municipalização e descentralização do tratamento da hanseníase, mesmo no nível dos municípios, trouxe um diferencial, com o potencial de interferir nas ações e serviços para o enfrentamento da hanseníase. Foi visto também que esse grupo contou com a participação do movimento social e que este assumiu o papel de representante da *comunidade*, cuja proposta era a mobilização da população para a legitimação da hanseníase como patologia diante da então “lepra”. Um interessante destaque vai para o primeiro grifo nosso na afirmação anterior, onde **“os técnicos do Grupo Tarefa deverão participar de um encontro em Genebra, onde discutirão a utilização da estratégia entre países de alta endemia, como China e Índia”**, curioso que, numa perspectiva de mobilização coletiva dos diferentes atores e campos de saber, inclusive enaltecida a participação da sociedade como parceira, no debate realizado no encontro para discutir estratégias em Genebra, a sociedade civil e suas parcerias ficaram de fora, dado que os “técnicos” do Grupo Tarefa foram, é no mínimo estranho.

O que fica visível é que, de certo modo, ao atuar numa estratégia de enfrentamento da hanseníase, em um movimento de soma de forças com outros atores, o movimento social termina, ainda que indiretamente, por tornar-se um agente legitimador

de uma determinada estratégia, que, a despeito do coletivo do movimento ou da sua vontade, é agente de voz de um determinado estrato da sociedade.

Essa não é uma crítica a esse ou aquele movimento social; esse, em geral, é o modo como as oportunidades no âmbito do Executivo brasileiro aparecem, e se os líderes e militantes das organizações não aceitarem, certamente haverá outros que o farão. Dessa forma, terminam por assumir uma construção que pode ser, sim, muito relevante do ponto de vista dos seus resultados, como nos parece que foi o caso, ou pode ser o movimento social o instrumento legitimador de algo que vá contra os interesses do coletivo que representa, o que é seara comum no Brasil, como já mencionado.

Outro dado desse mesmo evento é o fato de o Morhan ter contribuído e composto o processo de fundação da *International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA)*¹⁶, cujo Coordenador, eleito por unanimidade, foi o Sr. Bernard K. Pinika'a, do Havaí (JORNAL DO MORHAN, 2000).

O Morhan não adotou uma proposta de luta específica, no que diz respeito à participação na definição da agenda de prioridades de pesquisa, porém, algumas de suas atuações tiveram rebatimentos que poderiam servir de pistas a esta tese, como a criação do Departamento de Formação, Projetos e Pesquisas (DEFORP), por exemplo. O Departamento é ligado à Diretoria Nacional do movimento, cuja proposta era a formação política para a reprodução dos seus quadros. Outra proposta desse Departamento foi a adoção da realização de congressos internos durante os encontros nacionais, aproveitando o deslocamento dos militantes das diversas localidades. Os congressos passariam então a ser momentos de formação política, inclusive com apresentação de trabalhos, numa perspectiva de sistematização das práticas do próprio movimento.

De certo modo, essa prática aparece quando da criação e editoração da revista Cadernos do Morhan, com edição especial de lançamento em 2006, como uma espécie

¹⁶ *International Association for Integration Dignity and Economic Advancement - IDEA* é a “primeira organização de defesa internacional, cuja liderança é essencialmente constituída de indivíduos que, pessoalmente, têm enfrentado os desafios da hanseníase, também chamada de doença de Hansen. Fundada em 1994, IDEA tem 20.000 membros, em mais de 30 países, abrangendo cinco continentes. IDEA tem filiais em 19 países: Angola, Brasil, China, DR Congo, Etiópia, Gana, Índia, Japão, Quênia, Moçambique, Nepal, Nigéria, Noruega, Paraguai, Filipinas, Coreia do Sul, Sudão, Taiwan e EUA. É dedicada ao princípio de que as pessoas, cujas vidas foram acometidas pela hanseníase, têm o direito de participação plena e igualitária na sociedade, incluindo o direito à igualdade de justiça, igualdade de oportunidades e igualdade de dignidade, sem discriminação”. (Tradução do autor da tese, IDEA, 2015)

de carta proposta do Morhan, que reuniu toda sua assessoria técnica em um encontro para este fim no Rio de Janeiro (a proposta foi apresentada na reunião da Comissão Intergestores Tripartite - CIT), discutindo o direito à reabilitação, negligenciado pelo Ministério da Saúde, e propondo pontos específicos para a Portaria de Regulamentação das ações e serviços da hanseníase, que estava sendo editada (VIEIRA, 2006).

Essa edição da revista *Cadernos do Morhan* foi indexada à Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e também divulgada nos *sites* da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e da Organização Mundial de Saúde (OMS). Um dado interessante foi que o Morhan, junto com sua assessoria técnica, composta por profissionais de diversos estados do país, apontou caminhos, inclusive na perspectiva da elaboração de protocolos de procedimentos para a reabilitação em hanseníase. De igual modo, a partir de um trabalho interdisciplinar, a revista também traz detalhes sobre o que se chamou na publicação de reabilitação social, ou seja, a proposta do movimento não olhava exclusivamente para as questões clínicas das sequelas deixadas pela doença, mas, sobretudo, para as sociais. Nesse sentido, pode-se entender essa estratégia como uma potencial pista para a intervenção do movimento social no processo de definição da agenda de pesquisas em hanseníase, não direta e explicitamente, mas, sim, uma intervenção consubstanciada.

Ainda sobre a revista, houve outra edição, a que trata do II Encontro Nacional de Moradores dos Antigos Hospitais-colônia de Hanseníase, que contou com a presença de 168 participantes das 33 colônias de hanseníase do país, divididos em 06 grupos focais, com 28 participantes cada um. Ao final, foram estabelecidos diferentes conjuntos de indicadores para o monitoramento e a avaliação dos avanços e retrocessos realizados pelo Ministério da Saúde no processo de reestruturação das antigas colônias de hanseníase. O documento apresenta variáveis como questões de saúde, segurança, memória das colônias e de seus habitantes, reformas e recuperação das edificações, gestão do hospital, meio ambiente e urbanização, posse dos moradores sobre as terras e imóveis das colônias, questões jurídicas, trabalho e formação profissional, organização e articulação política dos moradores das colônias, assistência social; questões quanto à formação acadêmica, às universidades e à pesquisa científica, à educação nas colônias, às políticas públicas de saúde e assistência social, e quanto às estratégias de comunicação (VIEIRA, 2008).

Sobre essa estratégia, pode-se dizer que está muito ancorada na ideia de controle social, no qual o movimento social é amparado no conhecimento científico sistematizado, mas no conhecimento tornado aceitável. Aqui, não se está falando de tradução, apenas da redução de certo grau de argumentação rebuscada, de modo que o próprio movimento, a partir do debate e da reflexão, impunha aos órgãos do Estado seu potencial como instrumento de barganha política. É bem verdade que, diante de um processo de hierarquização de saberes, praticamente já introjetado no seio das sociedades, a correlação de forças não se faz de maneira simples, mas com essa expertise o movimento tem ao menos argumentos alternativos para tal enfrentamento.

Ainda associado à perspectiva do controle e do enfrentamento, o Morhan realizou, em 2009, em Brasília, o I Encontro Nacional de Jovens do Morhan, quando foi organizado ato simbólico no Palácio do Planalto. Como resultado desse evento, foi elaborado um documento com um conjunto de propostas, que, de certo modo, conforma mais um instrumento de controle social (RELATÓRIO I - ENCONTRO NACIONAL DE JOVENS DO MORHAN, 2009).

Por fim, apenas para chamar atenção para um item publicado no Guia do Voluntário, sobre a competência do Departamento de Formação do Morhan - DEFORP,

VII. Caberá também ao DEFORP a avaliação, análise e a elaboração de Estudos e Pesquisas, garantindo, com isso, o início da superação da fragmentação das pesquisas e criando as condições para uma discussão mais rigorosa acerca da possibilidade de um melhor aproveitamento dos resultados obtidos nos referidos estudos, sob **a tentativa de gerar estudos e pesquisas que possam influenciar efetivamente na qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase** (Guia do Voluntário, p. 8, 2008, grifos do autor da tese).

FIGURA 18 – ENCONTRO DE JOVENS DO MORHAN



Fonte: www.morhan.org.br

A proposta do documento aponta para a finalidade de um dos papéis do Departamento de Formação: a perspectiva de melhorar a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase. Essa, talvez, devesse ser a cláusula pétrea da própria existência do Morhan, enquanto movimento social. No entanto, de 2008 até os dias atuais, ao que se pôde acompanhar a partir dos documentos acessados, é que o Departamento de Formação está praticamente inoperante, o que é, sem dúvida, uma perda para o movimento.

Quando realizada a busca, a partir do tema “participação” na definição da agenda de prioridades de pesquisa, nos documentos do Morhan disponíveis *online*, não se obteve qualquer registro. No entanto, optou-se por realizar a busca isolada, para se ter uma ideia de como esses registros apareceriam nos documentos. Assim, apurou-se o seguinte resultado:

No entanto, optou-se por tentar cruzar os dados entre “participação” e “pesquisa” ou “participação” e “prioridade”, na perspectiva de tentar reduzir o volume de dados e torná-los acessíveis, uma vez que seria uma análise individual de dados isolados, sem qualquer referência direta à proposta desta tese. Novamente, os resultados não foram encontrados. Assim, optou-se pela apresentação de alguns dos dados considerados mais relevantes, no montante que culminou da busca individual mostrada no mosaico.

No que diz respeito à participação, um dos destaques selecionados foi a realização do I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos do Morhan, que contou com participantes dos 73 núcleos do Morhan espalhados por todo o país à época. O evento aconteceu nos dias 17, 18 e 19 de setembro de 2007, na Colônia Tavares de Macedo, Itaboraí, RJ. Na ocasião, a proposta era a promoção de:

[...] reflexões e propostas técnicas, políticas e operacionais para as demandas apresentadas aos Conselheiros de Direitos do Morhan. Através da organização de grupos de debate, foi possível suscitar as particularidades e os desafios colocados a cada núcleo/Estado do Morhan em todo o Brasil, na dinâmica da construção social de cada um deles na capacidade de empoderar-se. **Um profundo diálogo trouxe à discussão questões como Orçamento Público, por exemplo, partindo das experiências na gestão dos recursos de cada conselheiro, com instrumentos como o Plano Diretor, o Estatuto da Cidade, etc.** (VIEIRA E ASSIS, 2008, grifos do autor da tese).

Esse evento foi uma proposta diferente, pois buscou não apenas instrumentalizar os militantes que atuam nos Conselhos de Direitos espalhados pelo país, mas também propôs a construção de uma metodologia de formação política, visando instrumentalizar, inclusive, as bases como objeto de apoio para uma formação no nível local. Fica visível, na afirmação a seguir, a ideia de se deixar uma proposta estruturada, ao menos como um caminho para a formação política no nível local.

O I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos está estruturado numa lógica de degraus, baseado na necessidade da construção coletiva e na visão processual da construção do conhecimento, o [que] permite que no programa do encontro, carga horária, duração e dinâmica de funcionamento variem de acordo com as definições de cada grupo, a partir de acordos coletivos desenhados com seus mediadores. Em boa medida, o temário estará agrupado em meio aos principais temas considerados pelo debate atual sobre a necessidade

de formação dos conselheiros dos diversos segmentos. Portanto, os conteúdos programáticos de cada DEGRAU, associados a algumas sugestões e possibilidades, serão apresentados a seguir: I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos do Morhan, está organizado em seis DEGRAUS, assim denominados: DEGRAU I – Conceitos e Fundamentos sobre o Estado e as Políticas Públicas. DEGRAU II – Cultura, Democracia e Participação. DEGRAU III – Estratégias de Exigibilidade pelo Direito à (ao) saúde, cultura, água, meio ambiente, educação, etc. DEGRAU IV – Instrumental para a Elaboração, Avaliação e Implementação de Políticas Públicas. DEGRAU V – Dinâmicas Vivenciais. DEGRAU VI – Análise de Políticas Específicas” (VIEIRA E ASSIS, p. 24-25, 2008).

Vê-se, também, que o amparo filosófico e técnico das bases constituintes da metodologia traz *per se* a própria perspectiva da participação como elemento fundante da proposta. Sobretudo, pelo fato de a proposta estar dividida em módulos, não se dispendo a ser um treinamento formal e disciplinar, uma vez que os módulos poderiam ser realizados de forma separada ou todos juntos, podendo variar de acordo com as possibilidades estruturais do grupo (RELATÓRIO I ENCONTRO NACIONAL DE CONSELHEIROS DE DIREITOS, 2008).

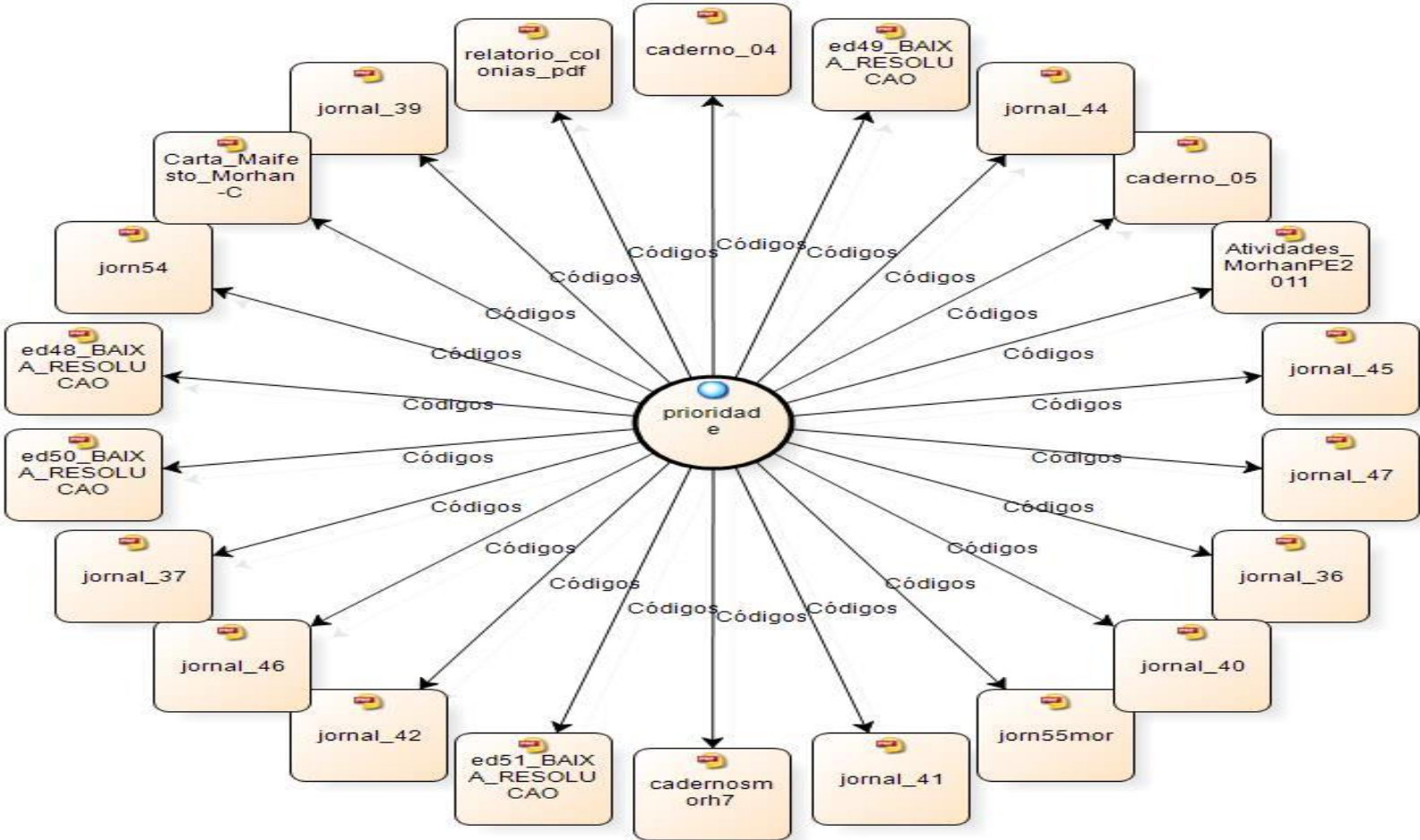
Há, ainda, uma interessante produção que buscou resgatar a memória das pessoas que viveram a internação compulsória e também a memória das unidades nas quais elas passaram praticamente a vida toda. Essa experiência foi nomeada de Projeto Acervo, promovido pela *International Leprosy Association* (ILA), com recursos da OMS e da Nippon Foundation, com a publicação da revista *Cadernos do Morhan*, edição 6, sob a Coordenação Técnica da Prof^a. Dra. Lavínia Schuler-Faccini, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) (FACCINI, 2010).

O Projeto está desenvolvendo um banco de dados sobre a hanseníase, em todo o mundo, como uma ferramenta de trabalho para pesquisadores que estejam interessados na história pré-moderna e moderna da hanseníase. Estão participando 13 hospitais colônia (de um total de 33, em todo o Brasil), em 8 estados do Brasil. Seis desses hospitais colônia já têm documentação inventariada e quantificada; os demais ainda estão em processo de quantificação. Essa documentação consiste em material textual, iconográfico e bibliográfico. Registros de história oral já estão coletados e transcritos em seis HCs (FACCINI, 2010).

Esse projeto contou com a participação de voluntários de diferentes estados brasileiros, que se dispuseram a ajudar a resgatar a memória das pessoas e das

instituições, talvez em um movimento de contribuição, para, quem sabe, recontar a história das pessoas atingidas pela hanseníase. Isso parece valioso, do ponto de vista da participação, e é mesmo um relevante valor. Uma vez que a história é contada tal como foi, outros entendimentos da história de vida assumem novo significado, e por que não também novos sentidos? (FACCINI, 2010).

FIGURA 20 - PRIORIDADES DE PESQUISA NO MORHAN



Fonte: www.morhan.org.br, tabulado a partir do software NVivo 11.0 para Windows.

De maneira muito próxima à questão da participação, no escopo deste projeto, no tocante à participação do Morhan na definição da agenda de prioridades de pesquisa, não houve qualquer resultado a partir dos documentos pesquisados. E, quando da busca individualizada, associada aos cruzamentos possíveis, optou-se por trazer alguns exemplos que poderiam tornar-se boas pistas da participação do Movimento na definição da agenda de prioridades de pesquisas.

Ao realizar um paralelo entre as atas do CNS e os documentos disponíveis no site do Morhan, os achados apontam pistas relevantes para a aproximação ao debate proposto neste trabalho do *modus operandi* do movimento, dentro e fora do CNS.

Do ponto de vista da participação na definição de prioridades de pesquisas, com esse recorte específico parece algo ainda muito recente na pauta de lutas do movimento, a tal ponto, que falta proximidade para tal compreensão. Já no âmbito do CNS, essa aproximação fica ligeiramente mais visível, a partir de debates como o ocorrido na 237ª Reunião Ordinária do CNS, em setembro de 2012. Quando discutiu sobre a incorporação de novas tecnologias, a Conselheira Jurema Werneck

parabenizou o Secretário e sua equipe e fez uma referência à agenda de prioridade de pesquisas, com destaque para a oficina que debateu a pesquisa relacionada à população negra. Também reiterou a ideia do **“SUS como direito de cidadania”** e lembrou que incorporação tecnológica não significa comprar “coisas”, mas, sim, **incorporar conhecimentos**. Ainda sobre a agenda de prioridade de pesquisa, solicitou comentários sobre **a lacuna tecnológica acerca da doença falciforme**. No mais, falou sobre o medicamento **“Captopril”**, destacando que é oferecido pelo SUS, mas **não tem resposta satisfatória na população negra, e pediu manifestação do Secretário a respeito** (CNS, Ata, 237/2012, grifos nossos).

Nesse caso específico, é possível identificar ao menos quatro questões relevantes a esta tese, sendo que a primeira trata da reiteração da ideia de que o SUS é um direito de cidadania. Essa simples afirmação fortalece a perspectiva de uma saúde pública na forma da Lei e, como valor, tornando-se cláusula pétrea para a sedimentação de um sistema público universal como direito. A segunda questão é a ideia de que a incorporação tecnológica implica, sobretudo, na incorporação de conhecimentos, no acúmulo de capital social e geração de competência, algo muito além da ideia de gasto.

Qual é a importância disso para a saúde? A resposta está na lógica que torna o SUS não um mero importador de produtos e serviços, mas, sim, um sistema investidor que forma, informa e qualifica sua força de trabalho, bem como aperfeiçoa seus processos. A terceira questão trata de uma especificidade identitária, que é o caso da anemia falciforme, o que poderia passar despercebido, mas, ao contrário, destaca-se pela possibilidade do enfrentamento de lutas identitárias, a partir de um escopo mais amplo das lutas coletivas. E por fim, ainda na questão da saúde da população negra, o SUS oferece gratuitamente o medicamento *Captopril*, que, em geral, não responde muito bem para esse público. O que se vê, a partir dessa afirmação, é que a informação transformada em conhecimento agora é adotada como instrumento de garantia de direitos, ou seja, informação para ação, tal como afirma GONZALEZ (1999).

Por outro lado, também é reflexo da assunção da posse do próprio corpo, a partir do momento em que o usuário, por meio de seu representante, afirma que aquele medicamento não responde ao seu problema. Daí, demonstra-se ao Ministério da Saúde que não é por ser gratuito que atende a todos da mesma maneira. Imediatamente, isso nos remete à perspectiva da integralidade aqui trabalhada, ou seja, seria mais relevante o modo de fazer política pública a partir de práticas eficazes, do que por enquadramento coletivo por critério epidemiológico.

Outro debate travado no CNS ainda sobre a incorporação de novas tecnologias e que enriquece este estudo é o da distinção de classes, algo muito presente em função do *gap* 10/90 já apresentado sobre as discrepâncias do investimento em pesquisa em saúde (apenas 10% dos investimentos em pesquisas em saúde são voltados para doenças que atingem a 90% da população). As disparidades se evidenciam, a partir da afirmação do Conselheiro Clóvis Bouffleur (CNBB).

Começou a sua fala perguntando como **o governo pensa em universalizar o acesso às novas tecnologias, quando pesquisas mostram que os ricos têm [sic] prioridade em relação aos menos favorecidos**. A respeito das tecnologias relacionadas à saúde, disse que é preciso evoluir para além dos medicamentos e perguntou quais são as tecnologias de baixo custo, facilmente replicadas em grande escala e de fácil compreensão que são interessantes para o SUS. Também quis saber **qual o investimento do governo brasileiro na produção de patentes nacionais que possam repercutir em nível internacional e, em relação às doenças negligenciadas, perguntou quais delas o governo tem investimento, inclusive para produção de vacinas, como dengue, leishmaniose** (CNS, ata, 237/2012, grifos do autor da tese).

Aqui, destacam-se questões como a exposição das “veias” abertas de um Estado, cuja saúde tem como princípios a universalidade, equidade e a integralidade, mas, apesar disso, é gritante a existência de políticas que permitem, senão, gerar discrepâncias que se tornam evidências de diferenças de classes, ou seja, os mais abastados tendem a acessar melhores serviços do que os menos favorecidos. E qualquer semelhança não é mera coincidência, pois as doenças negligenciadas, aquelas já demonstradas no *gap* 10/90, são chamadas também de “doenças de pobres”.

Saindo do consciente coletivo e voltando nossas lentes para uma questão de grande sensibilidade para esta tese, observando-se o segundo grifo da citação anterior, quando o Conselheiro questiona sobre *qual é o investimento do governo brasileiro na produção de patentes nacionais que possam repercutir em nível internacional, e, em relação às doenças negligenciadas, (...) quais delas o governo tem investido em vacinas*, nota-se que a questão filosófica por trás dessa afirmação é a base estruturante desta tese. Isto é, por que a luta do movimento social para participar da definição da agenda de prioridades de pesquisa é importante? Pelo fato de que nesse debate específico residem três elementos cruciais para um movimento social no campo de patologias. No primeiro, dada a patogenicidade da doença hanseníase, ou seja, seu potencial de infectividade, bem como seu elevado grau de transmissibilidade, seu potencial de transmitir a doença e a sua incidência, tem-se um determinado escopo do que seria o tamanho do problema. O segundo seria sobre o estado de controle da doença, ou seja, se for de baixa endemicidade e se já existirem técnicas de controle para o desenvolvimento de diagnósticos rápidos, de profilaxia acessível e factível produção de vacinas, o *status* a perseguir seria o da erradicação, o que não é o caso da hanseníase.

A hanseníase entra em um segundo caso, o da eliminação. A ideia é a eliminação como problema de saúde pública, controlando-a e levando-a a níveis aceitáveis, segundo a Organização Mundial de Saúde, que estão em menos de um caso a cada grupo de 100.000 habitantes (Brasil, MS, 2003).

O terceiro elemento trata da autonomia e da autodeterminação do sujeito, que tem o direito de decidir sobre o seu corpo, não se tornando, assim, um sujeito revitimizado. A primeira vitimização é causada pela doença e a segunda pelo serviço de saúde, que realiza procedimentos em seu corpo e introduz medicamentos sem qualquer

ciência ao indivíduo, que passa a viver praticamente como espectador amordaçado de seu processo saúde/doença. E é justamente numa perspectiva de rompimento com essa medida, que pode ser, sim, vista como violência de Estado diante da autonomia do sujeito, que esta tese busca debater a participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa, de modo a provocar reflexões que poderão contribuir para outra relação entre ciência e sociedade, já que o médico é também representante da ciência e, por sua vez, exerce o poder de voz autorizada.

Ainda nesse debate da incorporação tecnológica, Carlos Augusto Grabois Gadelha, Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE/MS), explicou que há

uma agenda de prioridades de pesquisa para o SUS e o MS está atento à questão das doenças e populações negligenciadas. Inclusive, disse que participaria do Congresso Mundial de Medicina Tropical, para lançar uma ação do MS e da FIOCRUZ voltada à definição de rede de doenças negligenciadas (CNS, Ata, 237/2012).

Como é possível perceber, a agenda de prioridades de pesquisa para o SUS existe, e há, de certo modo, atenção voltada para isso no âmbito do Ministério da Saúde. Entretanto, a pergunta que fica é: e quanto aos resultados dessa atenção, como eles chegam efetivamente na vida das pessoas com hanseníase, de ontem e de hoje? Essas pessoas, aliás, não podem e não devem ser consideradas da mesma maneira, porque, em distintas épocas, passaram por experiências absolutamente diferentes: as de ontem viveram a internação compulsória e as de hoje o tratamento ambulatorial, mas os dois estratos sociais coexistem. Então, o que fazer?

No tocante à questão da participação na definição de prioridades de pesquisas nos documentos do Morhan, foram identificadas poucas pistas, mas, de algum modo, contribuem para a interpretação da proposta desta tese. A primeira pista trata do fato de o Movimento ter realizado uma importante parceria, em caráter nacional, com o laboratório de fármacos Novartis, visando à realização de um projeto de caráter nacional e itinerante, chamado Caminhão da Saúde, com foco inicial no Norte e no Nordeste, por serem regiões mais endêmicas.

FIGURA 21 – CAMINHÃO DA SAÚDE



Fonte: http://www.morhan.org.br/views/upload/ed50_BAIXA_RESOLUCAO.pdf

Segundo Artur Custódio – Coordenador Nacional do Morhan,

o motivo de se falar em hanseníase em meio à pandemia de gripe suína não é ao acaso. O Brasil é hoje o país com o maior índice da doença no mundo; são 40 mil casos novos por ano, além de um percentual alto de pessoas com sequelas – em torno de 8% -, apontando para o diagnóstico tardio. E o pior: alto índice de crianças doentes, indicando que o número de infectados pelo bacilo da doença, sem tratamento, pode ser muito maior. Ao longo dos anos, iniciativas na sociedade aconteceram a partir da adoção estratégica de “caravanas”, para informar, conscientizar ou apenas chamar a atenção sobre problemas sociais. Foi assim com a Coluna Prestes, entre 1925 e 1927, ou ainda com o projeto da Petrobras, que levou o pianista Artur Moreira Lima, em um caminhão, até a população de pequenas cidades no interior. Agora, a estratégia se concentra no chamado Caminhão da Saúde, que o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), com o patrocínio da empresa Novartis, lança para correr o País, com o apoio do cantor Ney Matogrosso. É uma carreta, equipada com cinco ambulatórios e um laboratório, que tem objetivos múltiplos. Além de levar o atendimento a locais endêmicos de hanseníase no País, que, muitas vezes, oferecem assistência médica deficitária – quando há — ou os médicos não sabem identificar os sinais e sintomas da doença – o que, por si só, já justificaria a ação —, é uma forma de mobilizar gestores e profissionais de saúde para o problema. A iniciativa se concentrará nos estados do Maranhão, Piauí, Tocantins e Pará, hoje os maiores focos da doença no País, segundo o próprio Ministério da Saúde (O Dia *Online*, 2009).

A estratégia desse projeto baseia-se no pacto com a gestão local, no qual o Morhan oferta o caminhão com os consultórios, e o gestor garante a presença de profissionais de saúde para realizarem a detecção e iniciarem o tratamento das pessoas que buscarem o serviço, além de garantir, também, a continuidade do tratamento na rede ambulatorial local, se possível de modo descentralizado. Esse projeto deu origem a outro muito similar, mas voltado especificamente para o Estado do Rio de Janeiro, chamado Projeto Carretinha.

FIGURA 22 – CARRETINHA DA SAÚDE



Fonte: http://www.morhan.org.br/noticias/2020/niteroi_recebe_carretinha_da_saude

A grande diferença da carretinha para o primeiro caminhão é que o Caminhão da Saúde estava disponível para o Morhan em regime de comodato, já a Carretinha da Saúde foi doada ao Morhan. Além disso, há a inserção de novos parceiros como a Sassakawa Foundation, organização Japonesa que apoia o Morhan, e o grupo OGX (das Organizações Eike Batista)¹⁷.

O Coordenador Nacional do Morhan, Artur Custódio, ressalta que a informação é a melhor estratégia para reduzir a incidência da hanseníase na população brasileira e combater o preconceito que ainda envolve a doença. Para Artur, a articulação entre saúde e cidadania é o diferencial da Carretinha da Saúde. “Não basta prevenir, diagnosticar e tratar a doença. É preciso cuidar das pessoas e, para isso, é urgente eliminar o preconceito que persiste contra os pacientes”, considera. [...]. Unidade móvel equipada com três ambulatórios e palco para realização de atividades lúdicas, a Carretinha da Saúde vem contribuindo para a promoção da saúde e da cidadania em todo o Estado do Rio de Janeiro. Em 2012, o projeto – que é fruto de uma parceria do Morhan com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro e Secretarias Municipais de Saúde, através do Conselho de Secretarias Municipais de Saúde - COSEMS RJ e da ONG RIOSOLIDÁRIO – recebeu o Prêmio Objetivos de Desenvolvimento do Milênio Brasil - ODM Brasil, concedido a iniciativas que contribuem para o cumprimento, até 2015, dos 8 Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, propostos pela Organização das Nações Unidas (ONU) (Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/2020/niteroi_recebe_carretinha_da_saude#sthash.Q3cM4fif.dpuf).

É inegável que o Caminhão da Saúde, atendendo as regiões Norte e Nordeste do País, e a Carretinha da Saúde, no Estado do Rio de Janeiro, compõem duas grandes estratégias, ambas com potencial e capacidade de gerar demandas muito grandes aos serviços de saúde, bem como ao próprio Estado, em sua estrutura. Contudo, dado esse potencial de articulação, organização - e por que não dizer influência do Morhan -, algumas reflexões surgem como pistas para o desenho deste estudo. Se o Morhan pôde se organizar com tamanha capacidade, arrebanhando, inclusive, organizações que investiram em suas ações estratégicas, qual teria sido o impacto da força do movimento se acaso tivesse adotado o enfrentamento da agenda de prioridades de pesquisas? Como o Morhan, um expressivo movimento social de caráter nacional e dotado de uma competente assessoria técnica espalhada por todo país, não voltou sua agenda de lutas

17

Ver:

<http://www.morhan.org.br/noticias/1648/morhan_riosolidario_e_ogx_lancam_carretinha_da_saude>

para essa questão? Indo mais a fundo, como o movimento de enfrentamento da hanseníase no país foi capaz de realizar uma importante parceria com um laboratório que é fornecedor de fármacos para a hanseníase, sem que questionasse publicamente tanto o laboratório quanto o Ministério da Saúde, sobre a necessidade de maiores investimentos em pesquisas no campo da hanseníase?

Por que tais questionamentos? Porque foi a partir do movimento veemente da sociedade civil, que se mobilizou e pressionou órgãos públicos, que uma doença de alto índice de letalidade nos anos 80, a AIDS, passou de uma enfermidade desconhecida e que atingia uma parte específica e pequena da população, chamada grupo de risco, a uma doença com diagnóstico e tratamento considerados universais, com quebra de patentes na produção de alguns fármacos, tornando o Brasil um dos países de ponta no programa de controle da AIDS no mundo. Recentemente, as organizações de defesa das pessoas vítimas de câncer têm seguido os mesmos passos para a garantia do acesso gratuito aos fármacos de alto custo por meio do SUS, bem como para a garantia de um direito historicamente negado ao usuário, dado o poder de destruição da doença: o de saber o que se passa com o seu próprio corpo e que tratamento e riscos ele deverá enfrentar.

Essa crítica não pretende desqualificar as ações do Morhan. Ao contrário, a intenção é refletir sobre a realização de práticas eficazes para a vida das pessoas acometidas, direta e indiretamente, pela hanseníase. Um enfrentamento poderia ter um papel de impacto na visibilidade das ações, mas teria pouca eficácia do ponto de vista da possibilidade de acompanhar os resultados efetivos da ação.

Outra pista interessante foi trazida pelo Programa Reencontros, idealizado pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), com o objetivo de identificar pais, filhos e irmãos que sofreram “alienação parental”¹⁸ durante o período.

“O Programa Reencontros é inspirado na história das Avós da Praça de Maio, que também utilizaram exames genéticos para reencontrar seus netos, filhos de cidadãos desaparecidos durante a ditadura militar na Argentina”, conta o Conselheiro Nacional de Saúde, Artur Custódio, Coordenador Nacional do Morhan. Para a experiência

¹⁸ Cada criança que nascia numa colônia, logo era retirada dos pais e levada aos espaços chamados preventórios. Desse modo, aqui entende-se *alienação parental* como o fato de o Estado ter suprimido dos filhos das pessoas que viveram o isolamento compulsório o direito de conviver com seus pais.

brasileira, o Morhan realiza o mapeamento histórico familiar e os documentos de pessoas que já identificaram prováveis familiares, para que o exame genético comprove os laços de parentesco (Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/1925/programa_reencontros_entre_ga_resultados_no_para).

Essa é, visivelmente, uma relevante pista para este estudo, ainda que de modo indireto: o movimento aporta certa contribuição para a agenda de prioridades de pesquisa, quando insere na sua pauta a questão dos vínculos familiares, rompidos pela política higienista de saúde. Algo que, em boa medida, se insere como um elemento novo nos determinantes sociais em saúde desse estrato específico da população. Muito embora não pareça ter sido essa a intenção direta do Movimento, pode se tratar de uma alternativa para o debate de práticas eficazes, no sentido da conformação ou da luta pela conformação, da agenda de prioridades de pesquisas, caso essa questão seja interpretada pelo movimento como relevante.

A relevância de que se trata aqui fica visível no impacto direto que esse tipo de ação tem na vida das pessoas que sofreram historicamente com os revezes da hanseníase, como foi o caso de irmãos que receberam o resultado dos exames de DNA comprovando sua parentalidade.

De acordo com a geneticista Flávia Biondi, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e membro do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (Inagemp),

a coleta de saliva não é invasiva, como a de sangue, e por isso facilita o manejo clínico. Para contemplar todo o território nacional, o Programa Reencontros utilizará um recipiente capaz de preservar a amostra clínica por tempo suficiente para o transporte até o Hospital das Clínicas de Porto Alegre, onde análises moleculares serão realizadas, em um processo que pode levar até quinze dias (Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/1925/programa_reencontros_entre_ga_resultados_no_para. Consultado em: 15/12/2014, às 15:34h).

O que se pode depreender dessa afirmativa é que uma ação, aparentemente simples, pode guardar um significativo grau de complexidade, como no exemplo da pessoa que viveu por mais de dez anos achando que não tinha familiares e que era só, mas que de repente descobriu que tinha parentes. Apesar de parecer uma agenda pouco

convidativa para o enfrentamento das políticas de Estado, ela é mais importante do que o debate em torno da indenização, pois pode, efetivamente, mudar a vida das pessoas. A inserção de uma pessoa em sua família é algo subjetivo e permanente, enquanto a indenização é objetiva e finda.

Envolvido **na promoção da saúde e da cidadania de pacientes com hanseníase e seus familiares**, o Morhan desenvolve um extenso trabalho na busca de reunir as famílias separadas pelo isolamento compulsório dos pacientes com hanseníase e de reparar os danos causados por esta política, vigente no país até a década de 1980. Um trabalho importante realizado nesta área é a mobilização para a aprovação, pela presidente Dilma Rousseff, de legislação que **garanta a indenização dos filhos separados de seus pais, conforme recomendação da Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas - ONU** (Disponível em: <http://www.morhan.org.br/biblioteca>, consultado em 12/12/2014, às 13h).

Aqui cabem dois destaques: o primeiro tem a ver com a conexão do desenho da luta do Morhan com os direitos de cidadania, que aqui é entendida como pleno gozo dos direitos civis, políticos e sociais. Também está presente a ideia da matricialidade sócio-familiar como grande chave de conexão dessa luta política, em especial. O segundo destaque é a demanda atual pela indenização dos filhos, associada a um fundamento que é a recomendação das Nações Unidas. Esse cenário evidencia ainda um ponto de enfrentamento silencioso, mas muito eloquente, que é o efeito discursivo dessa narrativa ante os agentes do Estado. É bem verdade que do mesmo modo que o Morhan tenta pautar o Estado com a indenização para os “filhos” do isolamento compulsório, o movimento Reforma Psiquiátrica também poderia reclamar indenização para os “filhos” daquele mesmo período, e os da tuberculose e da gripe espanhola também. No entanto, o que entra em cena aqui não é propriamente uma pauta desse ou daquele movimento, mas, sim, a possível afirmação de um direito que ora seja recomendado, inclusive por um órgão da envergadura da ONU. Em se tratando de política de saúde, seja agora numa possível lógica de reparação da dívida gerada pela política anterior, ou mesmo tratando-se apenas da política anterior, o que uma possível indenização aos filhos das pessoas que sofreram o isolamento compulsório gerará será um precedente para afirmação de outros direitos, como os citados anteriormente.

4. O REGIME DE INFORMAÇÃO E O ENGAJAMENTO PÚBLICO: CAMINHOS PARA FORTALECIMENTO DO SUS

Em um movimento de tentativa de se apontar caminhos para o futuro da pesquisa e da luta política que giram em torno da hanseníase, espera-se que, a partir da articulação do conceito de contra-hegemonia como valor estratégico ao engajamento público, se possa analisar, criticamente, os limites ou entraves do regime de informação *per se* como instrumento de análise da ação prática de um dado estrato social, na expectativa de captar sua dinâmica, carecendo, no entanto, de uma ferramenta de análise que possa (re)orientar tal regime a ponto de (re)significá-lo.

Espera-se que com o trabalho de análise sobre a trajetória da luta da sociedade civil no campo da hanseníase, associada à leitura dos processos micro e macroestruturais que pré conformam um determinado *modo de agir* dessa sociedade, as reflexões aqui apresentadas possam ao menos pôr em pauta a necessidade da construção de caminhos alternativos para o engajamento, em um pródigo trajeto para outra forma de lutar dos movimentos sociais. E, ao interferir também pela via da informação de modo ativo e prático, o movimento deixa de ser apenas consumidor da informação e assume para si a perspectiva da produção, disseminação e uso dessa informação. Do ponto de vista do Estado, que possam ser construídas políticas mais eficazes, voltadas para a demanda dos diferentes atores por cuidado, e que também possam subverter, efetivamente, a ideia de que fazer saúde é cuidar da doença.

4.1. A ARQUITETURA DO REGIME DE INFORMAÇÃO NO CAMPO DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS: O CASO DA HANSENÍASE

Para o desenvolvimento deste estudo, optou-se, numa primeira aproximação intuitiva com o objeto, pela constituição de cada uma das dimensões voltadas para a investigação proposta. No entanto, escolheu-se subdividir a dimensão dos atores em duas, nas quais detalhou-se, por um lado, os atores em sua dimensão sociotécnica, e por outro, na dimensão sociopolítica, entendendo-se ser fundamental essa desvinculação, por conta dos diferentes papéis que cada um dos atores desempenha em cada uma das diferentes dimensões. Optou-se, também, por estabelecer uma meta informacional no mapa inicial, para o que seria o traçado desse regime de informação, ou seja, a

constituição de um elemento que permitiria a efetivação da ideia de dispositivo proposta no regime, como instrumento de devir. Sendo assim, construiu-se um mapa (Figura 4) introdutório, a partir da literatura do seguinte quadro conceitual.

QUADRO 2 – MAPA CONCEITUAL DO REGIME DE INFORMAÇÃO

MAPA CONCEITUAL REGIME DE INFORMAÇÃO				
REGIME DE INFORMAÇÃO	ATORES	ARTEFATOS	DISPOSITIVOS	AÇÕES DE INFORMAÇÃO
ORIGEM	ORIGEM	ORIGEM	ORIGEM	ORIGEM
Frohmann (1995)	Latour	Frohmann	Foucault (1995)	Gonzalez de Gómez (1999)
Gonzalez de Gómez (1999)	Gonzalez de Gómez Claudia Regina Delaia	Delaia		
CONCEITO	CONCEITO	CONCEITO	CONCEITO	CONCEITO
Qualquer sistema mais ou menos estável ou rede nos quais os fluxos informacionais transitam por determinados canais, de específicos produtores, via estruturas organizacionais, para consumidores ou usuários específicos. (Frohmann)	um ator ou actante se define como qualquer pessoa, instituição ou coisa que tenha agência, isto é, produz efeitos no mundo e sobre ele.	Os artefatos de informação que constituem os modos tecnológicos e materiais de armazenagem, processamento e transmissão de dados, mensagens, informação. (Gonzalez de Gómez)	Abrange um conjunto variado de discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos.	São combinações híbridas de ações polimórficas que, ora podem ser vistas de modo desagregado, em sua especificidade, ora deverão ser olhadas em sua complexidade e articulação. As ações se compõem, se articulam e se justapõem em "cascatas de ações" com diferentes possibilidades de interseção e hibridação.
ESTRUTURA	ESTRUTURA	ESTRUTURA	ESTRUTURA	ESTRUTURA
Teoria ator rede Ambiente Atores Artefatos Dispositivos Ações	Atores sociais são reconhecidos por suas formas de vidas e constroem suas identidades através de ações formativas existindo algum grau de institucionalização e estruturação das ações de informação. São gestores, produtores de informação e usuários de informação.	Os meios de registro são instrumentos pelos quais os atores utilizam para registrar as informações. Podem ser formais ou informais, de forma mecânica ou tecnológica.	Contratos de trabalho, políticas e diretrizes por tema, plano diretor da Emergência, Políticas Nacionais.	Estratos da informação: Semântico- pragmático; Meta-informacional ou regulatório; infra-estrutural ou tecnológico. Ação de Mediação; Ação Formativa ou finalista; Ação Relacional.
FUNCIONALIDADE	FUNCIONALIDADE	FUNCIONALIDADE	FUNCIONALIDADE	FUNCIONALIDADE
Registrar o fluxo de informação: quem, como, quando, por quê, para quem e como está registrado.	Sujeitos Sociais intervem na própria constituição de algo a ser designado como informação ou do domínio da informação.	Coletar, classificar, armazenar, processar e disponibilizar a informação.	Regulamentar o que vai ser dito e/ou precisa ser informado.	Transformar o mundo social ou natural; Transformar o conhecimento para transformar o mundo; Transformar a informação e a comunicação que orientam o agir.

Elaboração própria, a partir de Delaia e Freire (2010).

Construiu-se, como uma espécie de escopo, o regime de informação ante o que foi possível na ausência das entrevistas (Figura 22). Ressalta-se que essa foi uma primeira impressão e que, após sua certificação pela pesquisa documental ao limite do que se pôde captar, termina por conformar-se o regime de informação no campo da hanseníase.

Após a realização da pesquisa documental e análise dos dados, reconduziu-se o regime de informação a partir de uma nova conformação, de modo que foram agregados atores, dispositivos, ações e artefatos não considerados anteriormente (Figura 23).

O que estamos chamando de regime de informação intuitivo, foi uma primeira aproximação, desenhada a partir da organicidade em que historicamente convivi com o tema. Esse foi, portanto, um esforço de tentar traçar a partir da experiência cotidiana vivenciada na construção do campo, uma arqueologia como proposta a ser confirmada ou não pela pesquisa documental. Desse modo, tem-se então, o primeiro regime de informação da hanseníase (Figura 22).

Na sequência, apresenta-se o regime de informação na hanseníase, obtido como resultado efetivo da pesquisa documental, onde há algumas variações importantes no escopo estrutural em relação ao anterior, mas, sua espinha dorsal é mantida praticamente a mesma (Figura 23).

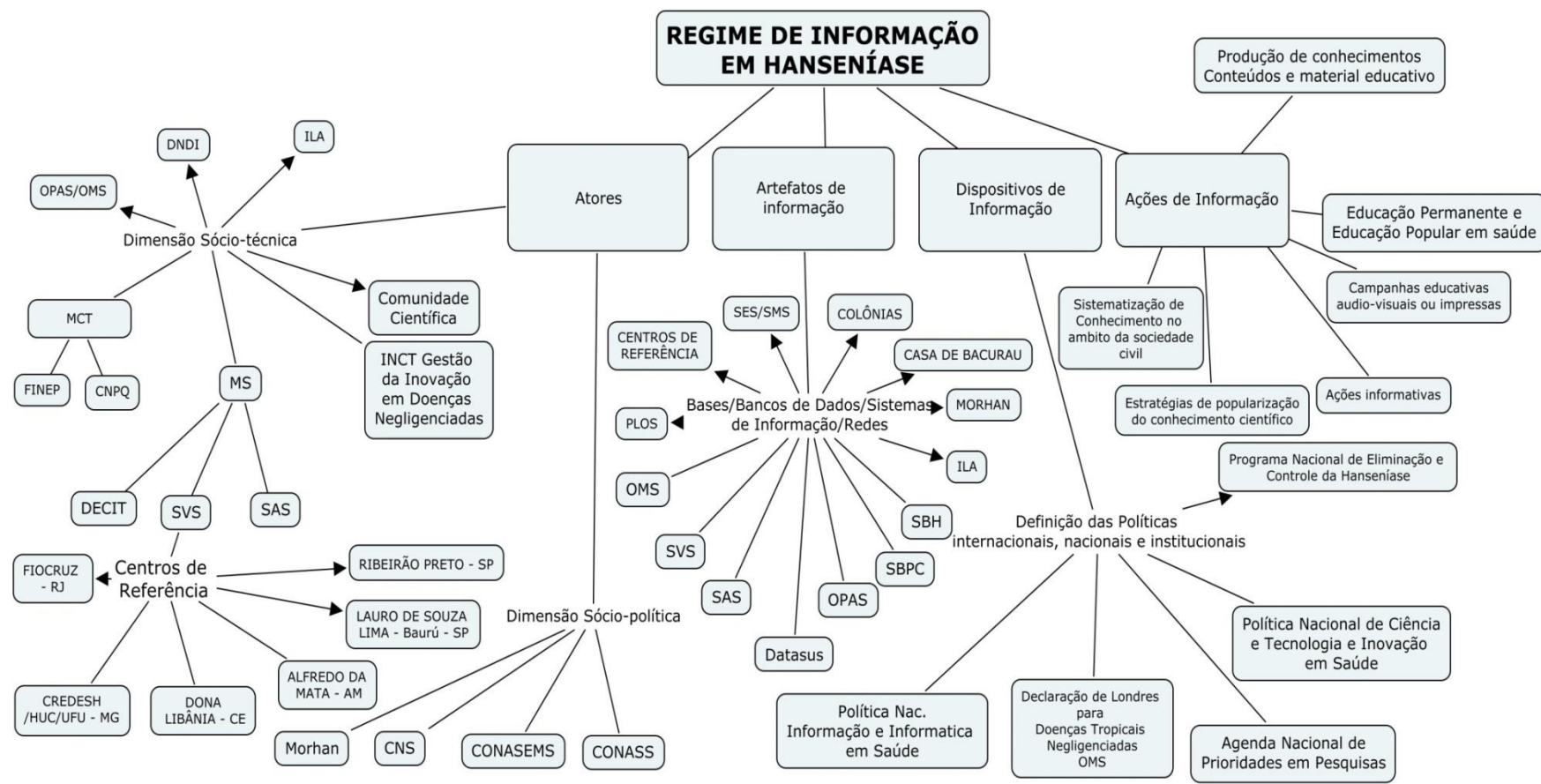
Após a conformação do regime de informação, tem-se um dado interessante, agora, uma vez que estão mapeados, atores, políticos e técnicos; dispositivos ou marcos legais; artefatos de informação; e as respectivas ações de informação; a pergunta que fica é o que fazer? Nesse sentido, no próximo item apresenta-se uma alternativa para interpretar os resultados aqui obtidos, mas adverte-se que é uma alternativa, e não o encerramento de qualquer leitura sobre a realidade do regime de informação na hanseníase, ao contrário, o que se espera é a abertura de um canal de diálogo que no mínimo ponha na ordem do dia a necessidade de se efetivamente criar e reforçar os canais de diálogo entre Estado/ciência/sociedade, e só assim, teremos a possibilidade da construção de uma outra civilidade.

FIGURA 23 – REGIME DE INFORMAÇÃO EM DOENÇAS NEGLIGENCIADAS



Fonte: Elaboração própria, a partir do Cmaptools

FIGURA 24 – REGIME DE INFORMAÇÃO EM HANSENÍASE



Fonte: Elaboração própria, a partir do Cmaptools

4.2 REGIME DE INFORMAÇÃO E ENGAJAMENTO PÚBLICO COMO DISPOSITIVO DE CONTRA-HEGEMONIA

Se for tomada a perspectiva do engajamento de Caldeira (2008), cuja proposta de conceituar engajamento político ancora-se na perspectiva de Sartre (1987) *apud* Caldeira (2008),

o engajamento compreende a possibilidade de o homem dar um sentido real a sua existência, uma vez que, para Sartre, a consciência humana está intrinsecamente ligada ao mundo. **Estar engajado, portanto, na perspectiva de Sartre, significa estar situado na realidade que nos circunda, e da qual fazemos parte: ser engajado é participar de um conjunto de valores, atitudes, e de um processo de formação de identidade.** O modelo de engajamento em Sartre enfoca os casos intermediários entre o conformismo e a revolta, tendo como preocupação a transformação. O autor acredita que o indivíduo possui um considerável poder de decisão sobre os produtos da história (Sartre, 1987 *apud* CALDEIRA, 2008, p. 22-23, *grifos do autor da tese*)

Nota-se que mais do que o fato de ser um posicionamento atrelado ao existencialismo, essa perspectiva propõe uma implicação diretamente vinculada à dinâmica social, além de sustentar-se em valores e atitudes na construção de identidade, essa perspectiva aponta para a *práxis* gramsciana que pressupõe a transição do egoístico-possessivo, ou do mundo privado, para uma concepção ancorada no ético-político, ou seja, seria o que Gramsci chamou de “*elaboração superior da [infra] estrutura em superestrutura na consciência dos homens*”, ou ainda “*a passagem do “objetivo ao subjetivo” e da “necessidade a liberdade*”. (GRAMSCI, 2006).

A *práxis* é, portanto, um dos pilares para a conformação dessa nova relação cívica, ou a dimensão ideológica da base de uma cultura de participação mais cívica.

Por outro lado, é preciso que se leve em conta, além da dimensão ideológica, a dimensão educativa, cuja perspectiva ampara-se no princípio educativo de Gramsci, no qual a compreensão da historicidade do social, a emancipação política do proletariado, não está desvinculada da economia, do desvendamento das relações de produção, mas também não se esgota no terreno econômico. Haja visto que em meio às condições de subalternidade intelectual às quais sempre estiveram submetidas as classes trabalhadoras, faz-se necessário o direcionamento de novo projeto cultural, que permita o desenvolvimento de uma vivência mais cívica, democrática e independente do domínio ideológico da classe burguesa (GRAMSCI, 1977).

Ao analisar as transformações ocorridas na organização social e econômica do capitalismo após a Primeira Guerra Mundial, Gramsci passa a questionar sobre como deveriam ser entendidas tais mudanças e sobre os novos problemas que elas sinalizavam, principalmente no que concerne ao movimento operário. Nesse contexto, suas reflexões se aprofundam a respeito das relações entre Estado/sociedade e as classes sociais, pensando numa nova estratégia revolucionária para o Ocidente, a se construir a partir do cenário sócio-histórico do seu tempo. Esse período realça a emergência de novas relações sociais, ao longo de uma crescente socialização da política que permite visualizar a ampliação do fenômeno estatal.

Se observamos o cenário no qual Gramsci estava inserido na busca por uma nova lógica de relações sociais, percebe-se certa similaridade aos caminhos trilhados pelo objetivo deste estudo, resguardadas as devidas proporções. Na sociedade atual, nota-se o clamor por uma nova relação cívica a partir dos movimentos desde junho de 2013¹⁹. Entende-se, todavia, que a sociedade não age por certo com uma plataforma específica ou mesmo com um norte orientado. O que se percebe, de um modo mais aclarado, é uma espécie de “grito” de basta à corrupção, bem como ao conjunto injustificável de privilégios de uma classe em detrimento de outra.

Contudo, apesar desse “grito”, os agentes do Estado nos três poderes parecem encarnar uma parestesia, algo que supostamente incomoda, mas que, se for tratado de forma responsiva ante os efeitos momentâneos, pode ser administrado, tal como vem sendo feito historicamente. Parece ser essa a leitura que os agentes da sociedade política (para usar um termo gramsciano) assumem dos gritos da sociedade civil. Talvez, esse fosse o momento da constituição de um novo civismo, ancorado não mais nos pilares do histórico constructo de nossa sociedade, como o patrimonialismo, o aparelhamento do Estado, o fisiologismo, entre outros, ou mesmo o suposto patriotismo, cujas bases compreendem mais um engodo do que propriamente valores objetivos.

Uma boa referência a esse movimento talvez seja um pensar engajado, a exemplo do que Silva (2009) aponta, sobre o fato da interpretação e da participação de Gramsci na dinâmica social estarem praticamente imbricadas uma na outra, o que faz dele um intelectual engajado.

¹⁹Movimentos de rua tomaram o país em junho de 2013, inicialmente a partir do aumento da passagem em R\$ 0,20 no estado de São Paulo, e ganhou corpo, com forte presença da população nas ruas em diversas partes do país.

[...] para Gramsci, a sociedade civil não distingue o social do político. As tomadas de posição, no âmbito da cidadania e do civismo, envolvem tomadas de posição de partes da sociedade contra outras partes. O sociólogo não é convidado a observar essa luta; ele participa dela (SILVA, 2009, p. 294).

Dessa maneira, pode-se dizer que o civismo é, segundo Acanda (2006),

uma agência de produção, difusão e reafirmação de normas e valores e dos códigos simbólicos específicos que dão significado concreto ao sentido da sociabilidade, da solidariedade e da comunidade (ACANDA, 2006, p. 191).

De posse desse conceito de civismo e do entendimento semântico de engajamento, entende-se que, para Gramsci, na sociedade capitalista madura o Estado se ampliou e os problemas relativos ao poder se complexificaram. Dessa forma, emergiu uma nova esfera: a “sociedade civil”, tornando mais complexas as formas de estruturação das classes sociais e sua relação com a política. É nesse cenário que Gramsci indica as possibilidades de construção de uma nova sociabilidade, com a transformação das condições de vida das classes subalternas, que passa, necessariamente, pela construção de uma nova hegemonia, cujo processo de estruturação não ocorre somente a partir do campo econômico. Para Simionatto, *“exatamente porque Gramsci tem a clara compreensão de que a estrutura da sociedade é fortemente determinada por ideias e valores, que a luta pela hegemonia também encerra em si num debate sobre a cultura”* (SIMIONATTO, 1997, p. 3).

A sociedade civil, no pensamento gramsciano, apresenta-se como o *“conjunto dos organismos chamados ‘privados’ e que corresponde à função de hegemonia que o grupo dominante exerce sobre toda a sociedade”* (GRAMSCI, 1977, p.1518).

A denominação “privados” não se contrapõe ao que é público e tampouco contradiz o caráter de classe desses organismos e suas diferentes formas de expressão, de maneira que a sociedade civil não se constitui num espaço homogêneo, mas, sim, permeado por contradições. Em linhas gerais, a “sociedade civil” é um conceito apresentado sem predileção, como expressão exclusiva dos interesses das classes subalternas. Contudo, na sociedade civil estão organizados tanto os interesses da classe burguesa - como instrumentos de dominação/coerção -, quanto os interesses das camadas de classes subalternas - como possibilidades para o estabelecimento do contravalor ou da contra-hegemonia. De acordo com Simionatto (1997),

[...] a sociedade civil compreende o conjunto de relações sociais que engloba o devir concreto da vida cotidiana, da vida em sociedade, o emaranhado das instituições e ideologias, nas quais as relações se cultivam e se organizam, não de maneira homogênea, mas como expressão de projetos e práticas sociais diferenciados, cenário de luta das classes sociais e espaço de disputa na construção da hegemonia, através de suas diferentes instituições (SIMIONATTO, 1997, p.09).

Desse modo, é possível compreender, sem idealismos, que a sociedade civil não existe fora das condições objetivas, onde ocorrem a produção e reprodução da vida material e a reprodução das relações sociais. Nessa perspectiva, a esfera da sociedade civil pode ser abordada a partir das distinções de classes e de interesses, que se modificam pelo impacto das novas dinâmicas econômicas, políticas e socioculturais.

Essa dimensão da sociedade civil, associada à complexidade das relações entre Estado/sociedade inerentes ao capitalismo desenvolvido - preocupação constante no pensamento gramsciano -, ainda hoje se apresenta como eixo fundamental para as transformações do capitalismo contemporâneo, para as novas formas de expressão do Estado, da sociedade civil e, conseqüentemente, para os processos de construção da hegemonia neste cenário histórico.

Se for observado o cenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS), escopo deste estudo, essas relações complexas ganham materialidade ante uma realidade cuja ação da sociedade civil é, em boa medida, controlada pelo Estado. Como Liguori (2003) aponta, citado por Simionato (2009):

O Estado, na visão gramsciana (2000a, p. 265), “quando quer iniciar uma ação pouco popular, cria, preventivamente, a opinião pública adequada, ou seja, organiza e centraliza certos elementos da sociedade civil”. Nela “ocorre a luta pelo monopólio dos órgãos da opinião pública: jornais, partidos, parlamento, de modo que só uma força modele a opinião e, portanto, a vontade pública nacional, desagregando os que discordam numa nuvem de poeira individual e inorgânica” (GRAMSCI, 2000a, p. 265). O Estado apresenta-se, assim, como “um instrumento de aceleração e taylorização”, e “opera segundo um plano, pressiona, incita, solicita e pune” (GRAMSCI, 2000a, p. 28). Ou, ainda, utilizando a linguagem gramsciana, pode-se dizer que o Estado “educa o consenso”, através dos “aparelhos privados de hegemonia”, especialmente através dos meios televisivos e dos grandes monopólios privados da mídia, mecanismos fortalecedores da fragmentação social das classes subalternas, criando um novo “senso comum”, “do qual são expelidos a política, a participação, a vida em relação aos outros, o sentido de comunidade” (LIGUORI, 2003, p. 186, apud SIMIONATO, 2009, p.42-43).

O CNS é um espaço de interlocução entre Estado, sociedade civil e ciência, mas, além disso, guarda questões peculiares, como o discurso do que aqui chamou-se de voz autorizada, ou a dominação pelo saber. E a saúde, um espaço de histórica dominação do saber biomédico, cujo quadro valorativo ampara-se, estruturalmente, na hierarquia de saberes, ou de modo mais preciso, no saber sujeitado ou nos “*blocos de saberes históricos que estavam presentes e disfarçados no interior dos conjuntos funcionais e sistemáticos, e que a crítica pôde fazer reaparecer pelos meios, é claro, da erudição*” (FOUCAULT, 2010, p.8).

O autor designa, ainda, por saberes sujeitados:

Eu entendo igualmente toda uma série de saberes que estavam desqualificados como saberes não conceituais, como saberes insuficientemente elaborados: saberes ingênuos, saberes hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível do conhecimento ou ainda da cientificidade requeridos. E foi pelo reaparecimento desses saberes não qualificados, desses saberes desqualificados mesmo, foi pelo reaparecimento desses saberes: o do psiquiatrizado, o do doente, o do enfermeiro, o do médico, mas, paralelo e marginal em comparação com o saber médico, o saber delinquente, etc. – esse saber denominarei, se quiserem, o “saber das pessoas” (e que não é de modo algum um saber comum, um bom senso, mas, ao contrário, um saber particular, um saber local, regional, um saber diferencial, incapaz de unanimidade, e que deve sua força apenas à contundência que opõe a todos aqueles que o rodeiam) -, foi pelo reaparecimento desses saberes locais das pessoas, desses saberes desqualificados, que foi feita a crítica (FOUCAULT, 2010, p.8-9).

Esses saberes estão na sociedade brasileira, subalternizados e inferiorizados. De igual modo, há também a presença de saberes sujeitados no ambiente do CNS, sobretudo os saberes da sociedade civil. E é exatamente por isso que Gramsci foi escolhido para ajudar a refletir com o movimento social sobre a necessidade da construção e sistematização de um saber local, que, segundo o autor, é o único modo de enfrentar o saber hegemônico, estrategicamente por dentro. De outra forma, quando o movimento social abdica de produzir ou sistematizar suas práticas, seus saberes, não estaria transformando seu saber específico num saber sujeitado, inclusive por ele mesmo? Ou seja, também o movimento social pode assumir a perspectiva hegemônica do saber especializado.

Numa tentativa de romper com esse processo e a partir do aumento da socialização da política encontrada nas sociedades contemporâneas, Gramsci elabora sua teoria “ampliada” do Estado. Essa expressão (“Estado ampliado”) tem como objetivo expor, sinteticamente, a ideia

fundamental de que o Estado não compreende somente o aparelho jurídico de comando e repressão, mas também a “sociedade civil” e seu aparelho de hegemonia, graças ao qual um grupo social pode conquistar a direção de toda a sociedade.

[...] na noção geral de Estado (ampliado) entram elementos que devem ser remetidos à noção de sociedade civil (no sentido, seria possível dizer de que Estado = sociedade política + sociedade civil, isto é, hegemonia couraçada de coerção). [...] [Ou seja,] isto significa que por “Estado” deve-se entender, além do aparelho de governo, também o aparelho “privado” de hegemonia ou sociedade civil (GRAMSCI, 2002, p. 244; 254-255, apud RAMOS, 2005, p. 29).

Essa noção de Estado ampliado aponta algumas pistas para a superação da subalternidade das classes, mas esse movimento só vai ganhar força efetivamente a partir do que o autor chamou de superação do estágio econômico-corporativo. Para Gramsci, uma das condições elementares para superação da subalternidade das classes e sua elevação à classe dirigente pressupõe, inicialmente, a própria superação do estágio econômico-corporativo. De acordo com SIMIONATTO (2009, p. 43, grifos da autora), citando GRAMSCI (1977, p. 460):

[...] **nenhum grupo social possui condições de superar seus patamares de subalternidade até que não seja capaz de “sair da fase econômico-corporativa para elevar-se à fase da hegemonia político-intelectual na sociedade civil e tornar-se dominante na sociedade política”**. Além disso, a “história episódica e fragmentada das classes subalternas” revela a dificuldade que estas têm de alcançar um nível de **reflexão crítica sobre as relações de dominação às quais estão submetidas**. Portanto, em Gramsci, a superação da subalternidade exige “a elaboração de uma concepção de mundo crítica e coerente, necessária para suplantar o senso comum e tornar as classes subalternas capazes de produzir uma contra-hegemonia” (SIMIONATTO, 2012, p. 87-88).

O que fica evidente na afirmação de Simionatto é que o princípio econômico deixa de ocupar o lugar central, assumindo, assim, uma posição secundária ante a complexidade na reflexão crítica sobre as relações de dominação às quais está submetido, ou seja, o poder de conformação da ideologia dominante é tamanho, que o “*que confere originalidade ao seu pensamento é, justamente, o novo nexa que estabelece entre economia e política, entre sociedade civil e sociedade política, esferas constitutivas do conceito de Estado ampliado*” (SIMIONATTO, 1997, p.8).

Assim, a superação desse processo de subalternização só será possível se houver a transformação do senso comum em “bom senso”. Esse fato só ocorre a partir da práxis e

termina por ser o agente disparador da “superação do modo de pensar precedente”, tornando “crítica uma atividade já existente” no seio de “indivíduos singulares”. Nesse sentido, a práxis não está tão somente voltada à manutenção do “simples” na “filosofia primitiva do senso comum, mas pretende, sobretudo, levá-la à concepção de vida superior”, buscando “*forjar um bloco intelectual-moral que torne politicamente possível um progresso intelectual de massa e não apenas de pequenos grupos intelectuais*” (GRAMSCI, 1999, p. 100-03 apud SIMIONATTO, 2009).

Nesse momento, surge um ator importante que passa a desempenhar papel fundamental no processo de superação dessa subalternização, os intelectuais politicamente engajados ou os intelectuais orgânicos: “(...) *todos os homens são intelectuais, mas nem todos os homens têm na sociedade a função de intelectuais*” (GRAMSCI, 2000, p. 18).

Gramsci não está se referindo a qualquer intelectual. O autor aponta que o intelectual orgânico é aquele que se torna especialista de sua classe social de origem, um organizador e homogeneizador dessa classe, em um processo de busca pelo rompimento com a subalternização. Ademais, também busca a contraposição das hegemonias, promovendo, assim, a construção de vias alternativas para a produção, ciência e cultura, a partir da perspectiva do trabalhador ou a partir de uma contra-hegemonia. Mas, para isso, o intelectual orgânico tem de saber reconhecer o lugar que ocupa, seu papel na sociedade, e manter-se atento à necessidade da autonomia relativa.

Segundo Gramsci, essa autonomia raramente se mantém, inclusive na classe dominante, de tal modo que o intelectual termina por, convenientemente, tornar-se um representante dessa classe, fazendo a conexão entre infraestrutura e superestrutura. Mas é fundamental que se perceba que, numa possível divergência ou crise, suas ideias são disputadas no bloco histórico “antigo”, com a intenção da conformação de uma nova disputa entre a classe dominante e a subalterna, ou a emergente no bloco histórico. Assim, os intelectuais passam a desempenhar um importante papel, o de estabelecer as relações entre as diferentes classes sociais, com o objetivo de aportar-lhes uma visão de mundo unitária e homogênea, revelando, sobremaneira, que todas as camadas sociais têm seus intelectuais, mas que, no entanto, uns exercem papéis profissionais, enquanto outros estão inclusos nesta categoria por partilharem determinada visão de mundo.

Analisando o ambiente do CNS, quantos representantes das diversas organizações, dos diferentes setores, não formam, em boa medida, um conjunto pujante de intelectuais orgânicos? Quantos representantes não exercem, de certo modo, o papel de voz autorizada,

estabelecendo ainda, que no âmbito institucional ou local, a hierarquia de saberes (a qual, por sua vez, os submete no espaço mais amplo do CNS)?

Não se trata aqui de questionar a legitimidade das diferentes representações no ambiente do CNS, mas de pensar sobre qual deveria ser o papel dos atores que lá transitam e como esse papel poderia ser potencializado se os princípios gramscianos fossem, ao menos, considerados.

Entra em cena, assim, o princípio educativo voltado para uma escola unitária.

[...] com seu ensino, a escola luta contra o folclore, contra todas as sedimentações tradicionais de concepções de mundo, a fim de difundir uma concepção mais moderna, cujos elementos primitivos e fundamentais são dados pela aprendizagem da existência de leis naturais como algo objetivo e rebelde, às quais é preciso adaptar-se para dominá-las, e de leis civis e estatais, produto de uma atividade humana, que são estabelecidas pelo homem e podem ser por ele modificadas tendo em vista seu desenvolvimento coletivo (GRAMSCI, 2004, p. 42-43).

O que a afirmação anterior nos aponta é que o princípio educativo resgata a questão do modelo da velha educação como princípio histórico e busca a sedimentação de um desenho alternativo de Estado, cuja participação do intelectual orgânico é fundamental para a concepção do que se chamou de Estado operário (GRAMSCI, 2004).

Ao analisar a trajetória da saúde no Brasil, essencialmente a partir da Lei 8142/90, torna-se fecundo o terreno para a perspectiva do Estado ampliado, com a instituição dos Conselhos de Direitos. No entanto, também torna possível a existência de processos de cooptação por parte do Estado, seja por uma questão de conveniência ou mesmo por estratégia. Torna-se ainda mais relevante a necessidade do intelectual orgânico como elemento de superação desse *status quo*.

Com a proposta de tentar conformar uma leitura estratégica para uma outra civilidade, recorre-se a problematização de Bourdieu (1998) sobre a questão do poder simbólico:

[...] os movimentos sociais estão com um atraso de várias revoluções simbólicas em relação a seus adversários, que utilizam assessores de comunicação, assessores de televisão, etc. A revolução conservadora reivindica o neoliberalismo, assumindo, assim, uma roupagem científica e a capacidade de agir como teoria. Um dos erros teóricos e práticos de muitas teorias – a começar pela teoria marxista – foi esquecer de considerar a eficácia da teoria. Não devemos mais cometer esse erro. Lidamos com

adversários que se armam com teorias, e trata-se, ao que parece, de enfrentá-los com armas intelectuais e culturais (BOURDIEU, 1998, p.73).

Essa estratégia confirma, de certo modo, a perspectiva gramsciana da necessidade de organizar a sociedade civil para a luta. Nesse caso, ela vai além da luta concreta, é também uma luta simbólica, dentro do escopo da produção de saberes. Ou a sociedade civil estaria disposta a manter-se submissa ou com saberes sujeitados?

A força da autoridade científica, que se exerce sobre o movimento social e até no fundo das consciências dos trabalhadores, é muito grande. Ela produz uma forma de desmoralização. E uma das razões de sua força é que ela é detida por pessoas que parecem todas concordarem umas com as outras – consenso é, em geral, um indício de verdade. Além disso, **essa força se apoia nos instrumentos aparentemente mais poderosos de que o pensamento dispõe atualmente, em particular a matemática.** O papel daquilo que se chama ideologia dominante é talvez desempenhado hoje por um certo uso da matemática (é claro que é um exagero, mas é um modo de chamar atenção para o fato de dar razões para justificar coisas muitas vezes injustificáveis – e encontrou hoje um instrumento muito poderoso, a matemática). Diante dessa ideologia, que reveste a razão pura um pensamento simplesmente conservador, é importante contrapor razões, argumentos, refutações, demonstrações, e isso implica em fazer um trabalho científico (BOURDIEU, 1998, p.73-74, grifos do autor da tese).

O que passa a vigorar nesse cenário a partir desse momento, é a dimensão simbólica do poder, que, segundo o autor, tem uma potência capaz de arrebatar profundamente a consciência da classe trabalhadora. Além disso, Bourdieu mostra outras dimensões dessa força, que é capaz de adotar instrumentos de legitimação social e coletivamente reconhecidos, só para garantir uma dada concepção ideológica. Por isso, propõe que a alternativa está, sim, na construção de um trabalho sistematizado e organizado, mesmo no âmbito dos movimentos sociais, de tal modo que garanta condições de enfrentar o conhecimento e a hierarquia de saberes.

Bourdieu ressalta ainda que é possível, sim, mesmo sem fazer denúncias, o desmantelamento dessas redes, revelando como a circulação de ideias é envolta em uma circulação de poder. *“Há pessoas que trocam serviços ideológicos por posições de poder. (...) Essas pessoas elaboram coletivamente, sob a forma de consenso, um discurso fatalista, que consiste em transformar tendências econômicas em destino”* (BOURDIEU, 1998, p.75). Assim como Gramsci, Bourdieu atribui aos intelectuais um importante papel no processo de

superação da subalternização, de modo que propõe aos intelectuais, e se inclui nesse processo, o seguinte:

Não temos que cair na armadilha do programa. Já há bastantes partidos e aparelhos para isso. **O que podemos fazer é criar não um contra-programa, mas um dispositivo de pesquisa coletivo, interdisciplinar e internacional, associando pesquisadores militantes, representantes de militantes, etc.**, tendo os pesquisadores um papel bem definido: eles podem participar de maneira particularmente eficaz, pois é sua profissão, de grupos de trabalho e de reflexão, em associação com pessoas que estão no movimento. [...] Os pesquisadores não são companheiros de viagens, mas **são pessoas que podem ajudar a definir a função de instâncias como esta. Ou lembrar que as pessoas que estão aqui não estão presentes como porta-vozes, mas como cidadãos que vêm a um lugar de discussão e de pesquisa, com ideias, argumentos, deixando no vestuário seus jargões, plataformas e hábitos de aparelho. Nem sempre é fácil** (BOURDIEU, 1998, p.77, grifos do autor da tese).

Bourdieu dá algumas pistas muito contundentes na concepção de uma via alternativa para a superação da subalternidade e na construção de uma práxis verdadeira: a perspectiva da criação de um dispositivo de pesquisa coletivo, de dimensões interdisciplinares e internacionais, com pesquisadores e militantes. E o que isso nos aponta? Em primeiro lugar, dá amplitude e capilaridade, aspectos importantes que refletem força, levando em conta a possibilidade de apreensão dos diferentes olhares. O mais importante, no entanto, está no papel que atribui aos pesquisadores: não os vê como alguém que nesse espaço atue como voz autorizada, mas na condição de cidadão, com todo seu cabedal teórico-técnico, para que faça uso dele, mas deixando de lado jargões e hábitos de aparelho. Isso implica em uma não hierarquização de saberes, sinal de que pode, sim, existir uma via alternativa ao processo que está posto.

Assim, passam os pesquisadores a ter como objetivos não mais a invenção de novas respostas, mas de inventar novos modos de inventar respostas, de inventar uma **nova forma de organização do trabalho de contestação e de organização da contestação, do trabalho militante**. Aquilo com que nós, pesquisadores, poderíamos sonhar, é que uma parte de nossas pesquisas pudesse ser útil ao movimento social ao invés de perder-se, como acontece frequentemente hoje, porque é interceptada e deformada por jornalistas ou intérpretes hostis, etc. **Desejamos, no âmbito dos grupos, “Raisons d’agir”, inventar novas formas de expressão, que permitam comunicar aos militantes as conquistas mais avançadas da pesquisa. Mas isso supõe também por parte dos pesquisadores uma mudança de linguagem e de estado de espírito** (BOURDIEU, 1998, p.77, grifos do autor da tese).

Fica evidente, portanto, que é possível haver uma interlocução entre ciência e sociedade, ante uma proposta de rompimento com os modelos pré-formatados de ambos os lados. Não se trata apenas do fato de flexibilizar e demover-se de ideias pré-concebidas, mas trata-se de uma necessidade real, na qual tanto a ciência quanto a sociedade precisam se reinventar nas suas formas de lidar uma com a outra, e com a ciência devendo ter o papel de:

[...] levar à consciência os mecanismos que tornaram a vida dolorosa, inviável até, não é neutralizá-los; explicar as contradições não é resolvê-las. Mas, por mais cético que se possa ser sobre a eficácia social da mensagem sociológica, não se pode anular o efeito que ela pode exercer ao permitir aos que sofrem que descubram a possibilidade de atribuir às causas sociais e assim se sentirem desculpados; e fazendo conhecer amplamente a origem social, coletivamente oculta, da infelicidade sob todas as suas formas, inclusive as mais íntimas e as mais secretas. Esta contratação, apesar das aparências, não tem nada de desesperador. O que o mundo social fez, o mundo social pode, armado deste saber, desfazer (BOURDIEU, 2012, p.735, grifos do autor da tese).

É a partir dessa perspectiva que este estudo entende que deve ser erigido o engajamento do intelectual orgânico. Isto é, o engajamento deve ser entendido numa perspectiva de dispositivo, ou como

um conjunto heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode tecer entre esses elementos (FOUCAULT, 2000, p. 244).

Nesse sentido, é possível dispor de ferramentas para buscar outros mecanismos que permitam uma inversão de valores, voltados para a superação da ideologia dominante ou da hegemonia. Bourdieu deixa uma pista para o movimento social, ao afirmar que este precisa

[...] reinventar o internacionalismo, ou seja, inventar formas de pensamento teórico e formas de ação prática capazes de se situar ao nível em que deve se dar o combate. Se é verdade que a maioria das forças econômicas dominantes atua em nível mundial, transnacional, também é verdade que há um lugar vazio, o das lutas transnacionais; vazio teoricamente, porque não é pensado, esse lugar não é ocupado praticamente, por falta de uma verdadeira organização internacional das forças capazes de enfrentar, pelo menos em escala europeia, a nova revolução conservadora (BOURDIEU, 1998, p.79).

Essa afirmação volta-se para uma lógica de confrontar os caminhos pelos quais está irradiado o capitalismo, embrenhando-se pelos diferentes setores e países, constituindo, assim,

força em escala. Segundo o autor, o movimento social, nesse sentido, está atrasado, não acompanhou as estratégias do capital, sendo difícil combatê-lo de longe.

Para a ciência, Bourdieu (2012) deixa a seguinte pista: a necessidade que ela tem de se repensar, se reinventar, não no sentido de um retorno às bases da *Big Science*, mas por uma ciência cujo principal credor de seus estudos e pesquisas seja a própria sociedade, e não o capital.

[...] a alternativa da ciência não é entre a desmedida totalizadora de um racionalismo dogmático e a renúncia esteta de um irracionalismo niilista; ela se satisfaz com verdades parciais e provisórias que ela pode conquistar contra a visão comum e contra a doxa intelectual e que estão em condições de fornecer os únicos meios racionais de utilizar plenamente as margens de manobra deixadas para a liberdade, isto é, para a ação política (BOURDIEU, 2012, p. 736).

Essa ação política deve vir acompanhada de um saber implicado, de um saber orgânico, de modo que seus resultados devem atender, antes de tudo, o critério do interesse público. A ciência, nesse caso, tem a informação científica como um bem público. Deve, portanto, prestar contas à sociedade não somente do quanto foi gasto, mas, em essência, deve apresentar qual a contribuição social daquele referido estudo.

4.3. A DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES EM PESQUISAS NO CAMPO DA HANSENÍASE: ORIENTAÇÕES PRIMEIRAS PARA UM NOVO CIVISMO

Sendo o Morhan um movimento social de caráter nacional, com a potência que tem, diante da ausência de canais de diálogo *participATIVOS* entre a sociedade civil, o Estado e a comunidade científica, e dadas as conquistas do movimento social, pode-se afirmar que ele está deixando de realizar boas práticas com efeitos mais eficazes sobre a vida das pessoas que sofreram/sofrem com a questão da hanseníase, em função da sua não intervenção nas prioridades de pesquisa. Essa seria uma afirmação da opção pelos modelos ótimos de se fazer política pública, ou seja, ao optar por não intervir de forma mais direta no desenho de política para o enfrentamento da hanseníase que ele historicamente critica, o movimento termina por assumir como certa a política de focalização, segmentação e precarização, pois a não intervenção é indiretamente a opção pelo lado do opressor, parafraseando Paulo Freire (1996, p.126), que, ao tratar da neutralidade afirmou: “*O que é mesmo a minha neutralidade senão a maneira cômoda, talvez, mas hipócrita, de esconder minha opção ou meu medo de acusar a*

injustiça?” Isto é, ao omitir-se desse debate, o movimento fica exposto e expõe seus representados ao discurso do poder hegemônico, que, historicamente, ancora-se na retórica da voz autorizada. O movimento acaba, portanto, assumindo o lado do opressor.

O que esse debate busca tratar é da dimensão simbólica da informação, não apenas a material, onde são dadas as regras de modo claro e objetivo, mas da dimensão cujos símbolos são determinantes para o desdobramento de uma mediação entre as demandas do cotidiano e as práticas efetivas. Nesse sentido, destaca-se MARTIN-BARBERO (2008), que, ao debater a questão da mediação articulada ao uso das novas tecnologias, da política e do mercado, ao refletir sobre os estudos de recepção, apresenta uma reflexão que dialoga em perspectiva com o presente objeto de estudo:

Como assumir, então, a complexidade social e perspectiva que hoje reveste as tecnologias comunicacionais, seus modos transversais de presença na cotidianidade, desde o trabalho até o jogo, suas intrincadas formas de mediação tanto do conhecimento quanto da política, sem ceder ao realismo do inevitável produzido pela fascinação tecnológica, e sem deixar-se apanhar na cumplicidade discursiva da modernização neoliberal – racionalizadora do mercado como único princípio organizador da sociedade em seu conjunto – com o saber tecnológico, segundo o qual, esgotado o motor da luta de classes, a história teria encontrado seu substituto nos avatares da informação e comunicação? (MARTIN-BARBERO, 2008, p.12).

Com essa reflexão, o autor convida à ponderação sobre a centralidade do uso das novas tecnologias de informação e comunicação, que também alcançam em velocidade o Morhan e sua luta política, assim como o discurso da inevitabilidade globalizante, que é também uma marca que exerce de certo modo efeitos sobre o movimento. Por exemplo, a estratégia de articulação do que o Morhan chama de Rede Nacional de Mobilização (REMOB), é feita por meio de uma rede articulada em sua plenitude, a partir da rede mundial de computadores, a internet, e a despeito de uma série de limitações, uma vez que não há um consenso em torno do conceito de rede. Ressaltam-se aqui limitações como fluxo e contrafluxo, alimentação e retroalimentação da informação.

MARTIN-BARBERO (2008) combate a ideia de que o mercado é o único eixo organizador de uma sociedade, quando afirma que o mercado não “*cria vínculos societários*”, não “*engendra a inovação social*”, não “*sedimenta tradições*”. Essas são tarefas de atribuição tipicamente dos sujeitos sociais, e o Morhan, na condição de sujeito social - e até mesmo pelo próprio princípio simbólico da representação -, tem o dever de resguardá-las, de certo modo. Apesar da ressalva que MARTIN-BARBERO interpõe, o olhar para os estados

nacionais também se aplica ao Morhan e aos outros movimentos sociais no País: “*Desgastadas as representações simbólicas, não conseguimos fazer-nos uma imagem de país que queremos, a política não logra fixar o rumo das mudanças em marcha*” (MARTIN-BARBERO, 2008, p.12).

Em outras palavras, a política, em função da crise das representações simbólicas, não tem dado conta de ajudar a prever ou mesmo a responder pelo conjunto de mudanças insurgentes nas sociedades hoje. Essa análise, de certo modo, atribui-se aqui também aos movimentos sociais, em especial ao Morhan, foco deste estudo.

A análise da cotidianidade no caso da hanseníase encontra uma chave de conexão com a análise da cotidianidade do consumo e da leitura de MARTIN-BARBERO, que inicia sua explicação a partir de uma referência a Durhan (1980, p. 203, *apud* MARTIN-BARBEIRO, 2012, p. 291), que afirma que “*a ótica do mercado não perpassa apenas a sociedade, mas também as explicações da sociedade*”.

Isto explica porque as teorias críticas privilegiaram as dimensões que têm a ver com a figura do trabalhador-produtor de mercadorias não somente na hora de compreender sua situação, mas também na hora de despertar sua consciência. Da mesma forma, o que verdadeiramente interessou a maioria das organizações de esquerda na vida das classes populares foram **as ações de reivindicação e as associações que organizaram essa luta**. Todo o resto, as práticas que constituem o viver cotidiano, juntamente com aquelas que dão cabo da subsistência e dão **sentido à vida** – foi considerado mais como obstáculo à tomada de consciência do que como ação politicamente consequente. “Sua concepção de **família** é tida como conservadora; suas **tradições**, resquícios fragmentados de uma **cultura rural e pré-capitalista**; seus gostos estão moldados pela influência dos meios massivos, seu **lazer** não passa de escapismo, sua **religiosidade**, um fator de alienação, e seus **projetos de vida**, tentativas frustradas de ascensão social (DURHAN, 1980, p. 203, *apud* MARTIN-BARBEIRO, 2012, p. 291).

Essa afirmação de Durhan que MARTIN-BARBERO (2008) chamou de corajosa impele o questionamento: a luta empreendida pelo Morhan poderia superar as ações de reivindicação, e, quem sabe, ancorar seu plano de metas também nos desígnios postos pela cotidianidade? Como direcionar a luta política do movimento social também para as demandas que efetivamente dão sentido à vida das pessoas atingidas pela hanseníase, ontem e hoje? Como voltar a luta política do movimento para as dimensões que, pelo fato de estarem na cotidianidade, são muito caras tanto às pessoas que sofreram/sofrem com a hanseníase quanto também à sociedade como um todo?

Em um momento em que o consumo é o instrumento determinante do ser, o desenho de engajamento público aqui adotado não trata, em absoluto, de um engajamento apenas pelas demandas materiais. Em essência, o engajamento não busca um saudosismo vil de recuperar sonhos e tradições; há um claro entendimento de que os tempos mudaram e que as demandas são outras. A questão que está posta é: se não são aqueles os valores e os nexos da sociedade que se quer hoje, quais são? De que conjunto axiomático está se falando? Qual é o entendimento dos valores agregadores e desagregadores do rumo que a sociedade está trilhando e, com ela, os diferentes atores, o mercado, a academia, o Estado, os movimentos sociais, o Morhan?

Outro dado interessante sobre a cotidianidade que MARTIN-BARBERO (2008) aponta é que ela não está inscrita, imediata e diretamente, na estrutura produtiva, ela é despolitizada e assim considerada irrelevante, insignificante. Mesmo assim, outra realidade é descortinada pelos relatos que começam a contar o que acontece na vida dos bairros populares - não para avaliá-la, mas para compreender o seu funcionamento. Na vida popular, que escândalo! O apego dos setores populares à família não está necessariamente relacionado - ou não apenas -, à conservação do passado, mas, sim, como Durhan explica, “*à superação de um estado generalizado de desorganização familiar, associado a uma exploração ainda mais brutal e direta da forma de trabalho*” (DURHAN, p.203 apud MARTIN-BARBERO, 2008, p. 291).

Ao cerrar sua ideia sobre o consumo, MARTIN-BARBERO (2008) afirma: “*Não se trata apenas de medir a distância entre as mensagens e seus efeitos, e sim de construir uma análise integral do consumo*”. Então, o autor recorre a Cancline para definir consumo como “*conjunto dos processos sociais de apropriação dos produtos*” (CANCLINE, 1984, p. 25 apud MARTIN-BARBERO, 2008, p. 292). Desse modo, sua leitura sobre os processos de produção e reprodução do consumo se fazem necessárias para o melhor entendimento do caminho a ser percorrido aqui.

O espaço da reflexão sobre o consumo é o espaço das práticas cotidianas, enquanto “lugar de interiorização muda da desigualdade social”, desde a relação com o próprio corpo até o uso do tempo, o habitat, e a consciência do possível para cada vida, do alcançável e do inatingível. Mas também, enquanto lugar de impugnação desses limites e expressão dos desejos, subversão de códigos, e movimentos da pulsão e do gozo. O consumo não é apenas reprodução de forças, mas também produção de sentidos: lugar de uma luta que não se restringe à posse dos objetos, pois passa ainda, mais decisivamente, pelos usos que lhes dão forma social e nos quais se inscrevem demandas e dispositivos de ação provenientes de diversas

competências culturais. Prova desse novo terreno é a relevância política hoje adquirida pelos “novos conflitos”, as lutas contra as formas de poder que perpassam, discriminando ou reprimindo, a vida cotidiana, e as lutas pela apropriação de bens e serviços (MARTIN-BARBERO, 2008, p. 292).

A reflexão aqui apresentada trata da conformação da vida cotidiana como espaço de luta política, como espaço de ajustamento das ideias e dos ideais, da correlação de forças, da disputa de saberes, da expressão dos desejos, e, essencialmente, é o mesmo espaço de onde emerge a contra-hegemonia. Sendo assim, este é, sobretudo, o espaço da *práxis*.

É a partir da adoção de um princípio como o engajamento público na luta pela definição da agenda de prioridades de pesquisas como plataforma de luta do movimento social, que talvez seja possível a construção de caminhos alternativos para a melhoria efetiva da qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase. Assim, o movimento talvez possa intervir tanto do ponto de vista das demandas clínicas em torno da doença como também em torno do que aqui está sendo chamado de dimensões sociais da hanseníase. Por exemplo, pela luta por pesquisas que possam mostrar por que mais de um terço das pessoas notificadas com a doença no ano anterior têm ou terão alguma deficiência em decorrência da enfermidade, tirando-as do mercado de trabalho, sem, inclusive, qualquer possibilidade de reabilitação, dado a ineficácia das políticas de reabilitação e reinserção dessas pessoas no mercado laboral.

A partir desse espaço, abre-se o caminho para a construção de uma luta civicamente engajada, tomando como exemplo a década de 1980 e as organizações em torno da AIDS, que foram muito fortes e conseguiram mudar radicalmente a realidade dos pacientes, inclusive com quebras de patentes de medicamentos, ao ponto de garantir hoje uma vida relativamente normal às pessoas que têm a doença. Conseguiram, ainda, contribuir para que o Brasil se tornasse um dos mais importantes países na profilaxia, no tratamento e em pesquisas no campo da AIDS.

Outra dimensão importante na questão do enfrentamento da agenda de prioridades de pesquisas por parte do movimento social é a necessidade de uma intervenção qualificada nesse debate, uma vez que o discurso ancora-se numa perspectiva de hierarquização a partir do saber. E se o movimento social volta-se especificamente para o saber empírico, dada a conjuntura histórica dos modelos de hierarquização, o saber do movimento social é considerado menor. A questão que se põe então é a seguinte: o movimento deve voltar-se ao saber sistematizado e render-se aos ditames da ciência? De acordo com o pensamento

gramsciano, não é possível enfrentar o conhecimento científico a partir de um conhecimento não científico. Num cenário de luta por sentidos, é evidente a necessidade dos movimentos sociais de buscarem embasamento para suas plataformas de luta, de tal modo que possam, sim, constituir um saber organizado e sistematizado, para, inclusive, poderem propor a necessidade da inversão das perspectivas. Essa deve ser uma tarefa estratégica, porém, não se toma aqui como a única possível.

Movimentos sociais de grande expressão nacional como o Morhan, por exemplo, contam com uma assessoria técnica dotada de grande conhecimento. E por que esse conjunto de intelectuais orgânicos - para adotar um termo gramsciano -, não constitui um quadro de concepção de força para conformação de um saber construído na e com a base do movimento, propondo, partindo-se desse conhecimento, uma nova concepção de relação, a partir da superação da hierarquia de saberes? Esse é um dos maiores desafios da relação entre Estado, ciência e sociedade. Ou seja, a sociedade se tornar produtora não mais apenas usuária de informação; e a ciência e o Estado reconhecerem também esse papel da sociedade.

Talvez uma boa alternativa para o acompanhamento, monitoramento e a avaliação de uma possível inversão desse processo fosse a concepção de um índice de engajamento público, de modo que, a partir dele, fosse possível acompanhar o processo evolutivo da luta cotidiana da sociedade civil para superação da hierarquia de saberes. Igualmente, seria possível acompanhar os efeitos das políticas públicas que visem à participação da sociedade civil no processo de definição da agenda de prioridades de pesquisa.

Numa perspectiva que associa o conceito intuitivo de participação, o qual denominou-se participATIVO, esse índice poderia ser constituído a partir dos estudos de ROBERT DAHL (2007) sobre a *poliarquia*, na qual o autor aponta algumas pistas para uma possível concepção desse indicador quando apresenta alguns requisitos de uma democracia para um grande número de pessoas.

Além disso, o autor ainda formula uma possibilidade mais resumida para essa análise, optando por identificar apenas duas dimensões, a participação e a contestação. Neste estudo, escolheu-se quatro dimensões, que são a formulação das preferências, a expressão das preferências, a contestação das preferências e a consideração da igualdade no trato das preferências da sociedade civil ante as preferências do Estado, sendo todas essas dimensões vistas como condição *sine qua non* para a existência do engajamento público na definição da agenda de prioridades de pesquisas. Como forma de orientação para a coleta de dados,

acrescentou-se uma coluna ao modelo de Dahl, chamada de “Critérios para levantamento de dados”.

Para que seja possível a existência de um indicador que possa, de algum modo, tentar retratar o processo de engajamento público na agenda de prioridade de pesquisa, é preciso que se leve em conta ao menos algumas questões mínimas como as que são apresentadas a seguir.

QUADRO 3 - BASES PARA CONSTRUÇÃO DO INDICADOR DE ENGAJAMENTO PÚBLICO NA DEFINIÇÃO DA AGENDA DE PRIORIDADES DE PESQUISA

Para uma participação mais cívica as oportunidades abaixo precisam ser garantidas como direitos	São necessárias as seguintes garantias institucionais	Critérios para levantamento de dados (grifo deste estudo)
Direito de formular suas preferências	a) Liberdade de formar e aderir a organizações;	Existência ou não de canais de consulta à sociedade civil;
Direito de exprimir preferências	b) Eleições livres e idôneas;	Existência ou não de alternância de representação, inclusive da sociedade civil;
Direito de contestar as preferências do Governo	c) Elegibilidade para cargos políticos;	Processo de eleição de representantes com publicidade tanto no Diário Oficial da União - DOU quanto em jornal de grande circulação ou não;
Direito de ter as preferências igualmente consideradas na conduta do Governo	d) Direito de voto;	Publicidade de escrutínio ou não;
	e) Liberdade de expressão;	Identificação de formas de tratamento para as divergências;
	f) Fontes alternativas de informação;	Adoção de diferentes fontes de informação, tantas quantas puderem contribuir para a leitura das preferências de ambos os atores;
	g) Instituições para fazer com que as políticas governamentais dependam de eleições e de outras manifestações de preferência.	Existência ou não de canais de fiscalização do cumprimento das deliberações e manifestações de preferências dos diferentes atores, uma vez aprovadas no coletivo.

Elaborado a partir de Robert Dahl, 2007.

Esse quadro aponta apenas para algumas dimensões com vistas a uma possível sistematização, um monitoramento, acompanhamento e uma avaliação do engajamento público na hanseníase, se observadas questões singulares como as diversas dimensões as quais estão implicados os 33 hospitais-colônia de hanseníase existentes ainda hoje no Brasil. Penso que, além dessas dimensões, outras deveriam ser agregadas como percepções de alterações cultural, tradições, valores, por exemplo. Esse, entretanto, é um caminho que precisaria ser mais bem aprofundado em uma futura pesquisa.

À GUISA DE CONCLUSÃO

Após quatro anos de concepção e efetivação deste estudo, foi possível perceber como as questões que giram em torno da hanseníase são complexas. Durante minha trajetória de formação acadêmica, pude observar a questão da relação saúde/doença na graduação e, depois segui na tentativa de ampliar o debate, dialogando com o tema da luta pela construção dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. Mesmo assim, pude perceber como foi ainda mais intensa e complexa a empreitada de descobrir como se deu a participação social a partir do processo de definição da agenda de prioridades de pesquisas.

Essa leitura da intensidade e da complexidade deriva do processo revelado a partir dessa nossa viagem em torno da busca pela participação na agenda de prioridades, que revelou o quão perene é a variedade de aspectos em que se pode abordar uma doença do ponto de vista científico, mostrando-nos a incapacidade de esgotar o assunto durante nosso processo de formação. Mas, o que também ficou evidente é que tão somente a depender de movimentos como esse é que aspectos para além dos clínicos (e intrínsecos às doenças) poderão ser revelados. Penso ter sido esse o maior aprendizado.

No que diz respeito à hanseníase, pode-se dizer que a abordagem da doença, apensada no corpo conceitual denominado *doenças negligenciadas* traz *per se* certo anacronismo, uma vez que essa é uma leitura epistemológica do “Norte”, voltada para a orientação sobre custo, epidemiologia, incidência e prevalência de patologias, que, historicamente, estão situadas ao “Sul”. O que dizer desse fato? São dois os aspectos idiossincráticos dessa concepção; o primeiro, que está posta novamente é a hierarquização de saberes, na qual os países do “Norte”, ou historicamente desenvolvidos, definem como são e como devem ser tratados os países tidos como não desenvolvidos e suas próprias questões em diferentes aspectos, o que gera, por conseguinte, nesses mesmos países, a consciência de que “é assim que deve ser”, afinal, aqueles são os países desenvolvidos e detentores do saber especializado.

Esse primeiro aspecto, mal comparando, parece uma espécie de conformação do que PASTORINI (1997), ao definir a Questão Social, chamou de “consciência de classe oprimida”, sendo esse um dos três aspectos da tríade conformadora da Questão Social - QS. Os outros dois seriam a desigualdade inerente ao sistema capitalista, no qual alguém sempre perde para outro sempre ganhar; e a exploração de uma classe sobre a outra.

Numa análise *en pass en* sobre o assunto, a ideia da adoção da expressão “doenças negligenciadas” para tratar de patologias como a hanseníase no Brasil, é a adoção, de certa feita, da consciência de classe oprimida, isso num país de dimensão continental, com uma pujança econômica e intelectual no campo da hanseníase, e em se tratando do largo espaço de tempo que nos deu algum aprendizado em torno do trato da doença, inclusive de diferentes pesquisas, dado o volume do registro ativo e a incidência anual e todo o *Know-how* constituído.

Após a realização deste estudo, o entendimento que se tem é que ancorar a hanseníase na perspectiva de doenças negligenciadas é também negligenciar a capacidade técnica e tecnológica de detecção e tratamento da doença no país, que vigora desde 1986, e que, desde então, já produziu algum conhecimento científico, ou seja, seria negligenciar a própria construção histórica de conhecimento em torno da doença e também a luta política do movimento social. Associados tais conhecimentos, poderiam permitir uma leitura a partir de uma epistemologia do “Sul” para o trato da doença como problema de saúde pública no Brasil.

Um segundo aspecto diz respeito à sociedade civil, no sentido da necessidade de reanalisar sua caminhada e pensar novas estratégias para estabelecer um novo conjunto de pautas que possam problematizar a oferta de serviços às pessoas atingidas pela hanseníase. No entanto, essa problematização deve ser feita do ponto de vista da saúde e não da doença, de modo que a dimensão social da hanseníase seja um critério de luta, pois o enfrentamento da doença garante o sujeito no trabalho e, por conseguinte, sua estada no trabalho garante a reprodução da vida social.

Ainda na dimensão do repensar, é preciso que a sociedade civil esteja atenta à criação de canais de diálogo, escuta e debate com a sociedade, para que haja, efetivamente, uma saúde pública de qualidade. Esses canais não podem e não devem ser massificados como elementos legitimadores de acordões pré-concebidos em grupos menores de certa elite política, que, em tese, é que termina por decidir os rumos da saúde alheia. Esses embates devem se dar no próprio processo de concepção e construção da luta cotidiana da participação em saúde. Não é intenção deste estudo predizer as formas de apreensão e enfrentamento da realidade tanto por parte do Estado, da ciência quanto da sociedade civil, porque senão tenderíamos a legitimar o processo de hierarquização de saberes, aqui categoricamente criticado.

Quanto aos questionamentos, este trabalho nos levou a alguns outros que carecerão de atenção mais detalhada em estudos futuros como: o **como saber se as pessoas** atingidas pela hanseníase sentiram-se, efetivamente representadas a partir da associação da imagem da doença à felicidade? Como lidar com o fato do não reconhecimento pelas pessoas daquela ideia antiga como sendo a da mesma enfermidade que lhe gera reações adversas, acometimento neurológico, entre outros agravos? Como a cura tratada imagetivamente de modo positivo e feliz impacta efetivamente na vida de pessoas que passam mais de dez ou quinze anos sob controle e depois são acometidas por reações sistemáticas? Afinal, por que doenças como a dengue tem relevantes espaços na mídia e uma doença com o potencial de infecção e de geração de sequelas como a hanseníase fica oculta do ponto de vista da mídia? Como Estado, sociedade civil e universidade interagem diante desse hiato? Diante da implantação da Pensão para quem viveu o isolamento compulsório por causa da hanseníase, como avaliar as dificuldades do acesso tanto a informação sobre a Lei por parte dos usuários quanto à informação destes últimos oriundos daquele período? Talvez o tombamento de todos os 33 antigos hospitais colônia fosse uma estratégia interessante para garantir direitos. Quais as possibilidades reais para realização de censo específico em todos os territórios de colônias visando a elaboração de políticas mais eficazes?

Quanto às referências adotadas, mostraram-se adequadas e permitiram-nos trilhar uma trajetória, na qual se observou que na cotidianidade reside um profícuo caminho para apreensão e entendimento da dinâmica social, sem que por isso seja, necessariamente, simplista ou minimalista, todavia, resguardando de igual modo os devidos cuidados para não superlativar as questões encontradas. Além disso, a adoção das categorias analíticas deste estudo foi acertada visando à conformação de uma proposta que toma a informação como princípio/ação para a garantia da saúde como direito.

No que diz respeito ao método, cabe o registro de que numa leitura do que se tentou conformar como regime de informação, não obstante a ausência de informação específica disponível que desse conta de contribuir para a conformação de tal regime, o que ficou evidente foi que o regime em si contribui numa perspectiva de conhecer uma dada realidade. Entretanto, faz-se necessária a adoção de uma perspectiva analítica para a construção de reflexões mais aprofundadas. Por exemplo, ao adotar aqui a ideia de hegemonia e contra-hegemonia para problematizar o regime de informação, associando também a dimensão da integralidade na demanda por cuidado em saúde e o conceito de sociedade civil em Gramsci.

Isso permitiu a revelação da cena cotidiana como elemento conformador de uma não participação na definição da agenda nacional de prioridades em pesquisas.

De igual modo, pode-se pensar sobre as questões que giram em torno do poder, em especial do poder originário do saber, no qual os atores são tacitamente hierarquizados (por vezes, até por sua própria consciência ou ausência dela). Isso nos permite dizer que outra relação mais cívica só deverá emergir quando as questões aqui levantadas em torno do poder estiverem ao menos postas ao debate, e não erigindo ocultamente, corrompendo e corroendo o dever de uma vida mais equânime e igualitária.

Espera-se, a partir deste trabalho, compor uma amostra desse tecido complexo, que é a participação social no campo da saúde pública no Brasil. Há diversas formas de interpretação da participação em saúde. No entanto, aqui destacamos as três que consideramos de maior frequência, tanto na literatura quanto nas Atas do CNS, desse modo, vimos que a participação pode ser vista como controle, sujeito pesquisado ou engajamento público. (Figura 25)

FIGURA 25 – TIPOS DE PARTICIPAÇÃO



Fonte: Elaboração própria.

Este estudo tratou de apresentar um olhar sobre as três formas de participação que mais recorreram no ambiente do CNS e também na literatura, sendo a primeira delas a participação vista como elemento de duplo sentido de controle, na qual está presente a ideia de controle social, que tem como elementos conectivos a institucionalidade e que pode e deve ser vista do Estado para a sociedade e da sociedade para o Estado. A segunda é a ideia de participação como ator pesquisado que de certo modo recoloca a questão do poder, só que dessa vez a partir da perspectiva do saber, na qual impera a relação sujeito/objeto, de tal modo que o “participante” é o ator lido como participante por pesquisadores e representantes do Estado, muitas vezes. Por fim, o ator protagonista, ou ator ativo, em que o participante é visto como sujeito de pesquisa em todo processo, também se percebe como protagonista daquele dado conhecimento, assumindo, então, a forma que este estudo optou por considerar “participATIVO” ou perspectiva do engajamento público.

Quanto à questão da Agenda Nacional de Prioridades em Pesquisas, o que se pode perceber ao longo deste trabalho é que esse debate é ainda muito recente na trajetória política da saúde pública no Brasil, e, por conseguinte, é ainda mais recente no debate em torno da saúde pública. Ademais, o que se buscou mostrar aqui neste estudo sobre as prioridades de pesquisa, é que é absolutamente possível e necessário que os construtores do SUS de hoje e de sempre tornem-se protagonistas no processo de inserção deste debate na ordem do dia, de tal maneira que a sociedade como um todo possa ter plenas condições de debatê-lo, inclusive em nível de conferência, pois, como se mostrou neste estudo, o engajamento da sociedade na definição da agenda de prioridades de pesquisas é uma dimensão mobilizadora, que pode, sim, ser uma mola propulsora para que a sociedade assuma efetivamente o SUS e a saúde como direitos essenciais, adotando, assim, a ampla defesa de uma saúde pública de qualidade para todos.

Por fim, como principal resultado deste trabalho, buscou-se a realização de uma síntese ilustrativa, de modo que possa sistematizar o conjunto dos achados oriundos desta tese, a partir de uma arqueologia do engajamento público. (Figura 26)

Ao analisarmos a trajetória da participação social tanto na bibliografia quanto nas Atas do CNS no período de 1994 a 2014, é possível perceber que a ideia de participação passou por um momento crítico o qual posicionamos aqui como estratégico. Período este onde se deu a reabertura política do país e que as diferentes forças políticas estavam se unindo contra o regime totalitário em busca da redemocratização do país. O que se percebeu, é que aquele

cenário, apontava para um movimento de união dos movimentos sociais e da classe trabalhadora, e o que ficou perceptível foi que a ideia de participação como controle, hoje pode ser vista como elemento de duplo sentido, na qual está presente a ideia de controle social, que tem como elementos conectivos a institucionalidade, que pode e deve ser vista do Estado para a sociedade e da sociedade para o Estado. E estratégico, por ter sido o controle um dos conceitos mais fortes e mais usados no regime ditatorial, talvez isso passasse quase que despercebido a ideia de que a sociedade é que queria assenhorar-se das coisas do Estado. E, mais adiante o conceito de controle social, que inicialmente flua do Estado sobre a sociedade, foi se refuncionalizando e se resinificando passando então a ser da sociedade sobre o Estado.

Na medida em que o importante movimento da Reforma Sanitária (1986) ganha força e começa a impactar sobre a saúde pública no país, com a implantação do Sistema Único de Saúde – SUS (Lei 8080/1990), e logo em seguida a saúde protagoniza a inserção da sociedade civil como ator participante e deliberativo do próprio funcionamento do Sistema (Lei 8142/1993). A partir deste momento a demanda por participação da sociedade cresceu significativamente, assim como a “oferta” por parte do Estado e dos pesquisadores, mas a grande questão que surge nesse processo foi que tipo de participação era essa.

O que mais encontramos neste estudo a partir do nosso corpus de pesquisa, foi que essa participação estava associada a ideia de participação como ator pesquisado, de certa feita recoloca a questão do poder, só que dessa vez, a partir da perspectiva do saber, na qual impera a relação sujeito/objeto, de tal modo que o “participante” é o ator lido como participante por pesquisadores, e representantes do Estado, muitas vezes, mas em geral, esse participante não participa efetivamente ou ativamente do processo de decisão seja das pesquisas ou mesmo dos processos decisórios no âmbito dos conselhos, é muito mais um elemento de legitimação do que propriamente de protagonismo.

Destacamos também uma terceira via de entendimento para a participação, ou o que aqui chamamos de ator protagonista, ou ator ativo, em que o participante é visto como sujeito de pesquisa em todo processo, e também se percebe como protagonista daquele dado conhecimento, assumindo, então, a forma que este estudo optou por considerar “participATIVO” ou perspectiva do engajamento público.

Assim, a participação na perspectiva do *Engajamento Público* delinea-se quando o ator é sujeito do processo de produção, organização/sistematização, disseminação, divulgação

e uso da informação e do conhecimento por, com e sobre ele produzido. E, ao mesmo tempo levando-se em consideração as memórias das lutas e as correlações de forças do ambiente ao qual está imerso, observando-se também os atores humanos e não humanos, e também as instituições.

FIGURA 26 – GENEALOGIA DO ENGAJAMENTO PÚBLICO



Fonte: Elaboração própria.

O engajamento aqui proposto, se tomado na perspectiva da ParticipAÇÃO, este assume então o papel de dispositivo foucaultiano, ou seja, é uma tentativa de encontrar alternativas que busquem o “*acoplamento dos conhecimentos ditos eruditos e das memórias locais, é um acoplamento que permite a constituição de um saber histórico das lutas e a utilização desse saber nas táticas atuais*” (FOUCAULT, 2010, p. 9). Será essa, portanto, a definição provisória da ideia de genealogia, com base no pensamento de Foucault aqui trabalhado. Esse exercício, além de reclamar o princípio educativo gramsciano, termina sendo, por consequência, um agente conformador de uma nova cultura no trato com, da, e para a saúde pública no Brasil. E, é justamente isso que pavimenta de fertilidade o caminho para uma nova cultura de participação, com base no civismo proposto pela práxis gramsciana, ancorada na perspectiva do engajamento público.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACANDA, J. L. **Sociedade civil e hegemonia**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006.

ALBAGLI, S. **Divulgação científica: informação científica para a cidadania?** Ci. Inf., Brasília, v. 25, n. 3, p. 396-404, set./dez. 1996. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/index.php/ciinf/article/view/465/424>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

ALVES, A.R.C. **O conceito de hegemonia: de Gramsci a Laclau e Mouffe**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ln/n80/04.pdf>>. Acesso em: 24 dez. 2014.

BARRETO, A. de A. **Políticas Nacionais de Informação**. In: ENCONTRO NACIONAL DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO (CINFORM) 5, Salvador, 2004. Anais eletrônicos, palestra. Salvador: UFBA, 2004. Disponível em: <http://www.cinform.ufba.br/v_anais/frames.html>. Acesso em: 29 mar. 2013.

BARROS, M.E.B. de; ZAMBONI, J. (Orgs.). **Notas das aulas do curso de Michel Foucault “O Governo de si e dos outros”**. Vitória: Saberes Instituto de Ensino, 2013.

BENEVIDES, MV de M. **A cidadania ativa**. São Paulo: Ática, 1991.

BRAMAN, S. **Change of State: Information, Policy and Power**. Cambridge-Mass: The MIT Press, 2006.

_____. **Global television and the developing world**. In: Proceedings of an International Symposium at The United Nations, Dynamic Development or Aerial Assault: Braman, 10, 2002.

_____. The economics of information. In: SCHEMENT, J. (Ed.). **Encyclopedia of communications and information**. New York: Macmillan Reference, 2002. p. 267-73.

_____. The Emergent Global Information Policy Regime. In: **The Emergent Global Information Policy Regime**. UK: Palgrave Macmillan, 2004. p. 12-37. Disponível em: <https://pantherfile.uwm.edu/braman/www/bramanpdfs/022_emergentregime.pdf>. Acesso em: 12 maio 2013.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil - 1988**, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm.

BRASIL, Ministério da Saúde - 2.^a edição 2.^a reimpressão. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS)**.

Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA_PORTUGUES_MONTADO.pdf

BRASIL. Departamento de Ciência e Tecnologia em Saúde – DECIT. **Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, 2005.** , Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id_area=1610>. Acesso em: 12 de setembro de 2014, às 15:30h.

BRASIL. Departamento de Ciência e Tecnologia em Saúde – DECIT. **Folder institucional, 2008-2011.** , Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/folder%20institucional.pdf>.

BRASIL, 1990. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as Condições para Promoção, Proteção e Recuperação de Saúde, a Organização e o Funcionamento dos Serviços Correspondentes e dá Outras Providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, v.128, n.182, pp18055-18059, 20 set. Seção I, pt. 1.

_____, 1990b. **Lei nº 8142**, de 28 de Dezembro de 1990. Dispõe sobre a Participação da Comunidade na Gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as Transferências Intergovernamentais de Recursos Financeiros na Área de Saúde e dá Outras Providências. Disponível em acessado em 06/05/2007.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 145.** 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 164.** 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 165.** 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 167.** 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 190.** 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Extraordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 27.** 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 237**. 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde nº 242**. 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde - **PORTARIA Nº 3.125**, DE 7 DE OUTUBRO DE 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase; http://www.morhan.org.br/views/upload/portaria_n_3125_hanseniase_2010.pdf

BRASIL, **Lei nº 10.683**, de 28 de maio de 2003. Dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, e dá outras providências.

BRASIL, **Decreto nº 3.496**, de 2000. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções Gratificadas do Ministério da Saúde, e dá outras providências.

BRASIL, **LEI Nº 8.142**, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde, e dá outras providências.

BRASIL, **LEI Nº 9.790**, de 23 de março de 1999. Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências.

BRASIL, **LEI Nº 12.527**, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações, previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências.

BRASIL, Ministério da Saúde – Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde – SVS. **Relatório III Macro-regional Nordeste**, 2005.

BRASIL, Presidência da República. **Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária**. Brasília/DF de 2006.

BOURDIEU, P. **Contrafogos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

_____. **Miséria do mundo**. Petrópolis: Vozes, 2012.

CANCLINI, N Garcia. *Desigualdad cultural y poder simbólico, mimeo., Cidade do México, 1984; Cultura y poder: ¿Dónde está la investigación?*, comunicação apresentada no Simpósio Cultura Popular e Resistência Política, Nova York, 1985; *Cultura transnacional y culturas populares en México*, comunicação apresentada ao Congresso de Americanistas, Bogotá, 1985.

CARDOSO, Fernando Henrique e FALETTO, Enzo. **Dependência e Desenvolvimento na América Latina**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1973.

CASTELLS, M. A era da informação: economia, sociedade e cultura. In: **A Sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 2000. (v. 1). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v29n2/a09v29n2.pdf>>. Acesso em: 09 jun. 2013.

_____. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999. (v. 1).

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

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

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.

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

CONFERÊNCIA NACIONAL DE CIÊNCIA TECNOLOGIA E INFORMAÇÃO EM SAÚDE, I, 1994, Brasília. *Relatório final*: **SUS - construindo um modelo de atenção à saúde para a qualidade de vida**. Ministério da Saúde: Brasília, 1994.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE CIÊNCIA TECNOLOGIA E INFORMAÇÃO EM SAÚDE, II. Brasília. *Relatório final*: **SUS – Produzir e aplicar conhecimento na busca da universalidade e equidade, com qualidade da assistência à saúde da população**. Ministério da Saúde: Brasília, 2004. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatoriofinal2cnctis.pdf>

COHRED. Relatório Técnico. **Council on Health Research for Development**. (2006)

COUNCIL ON HEALTH RESEARCH FOR DEVELOPMENT - COHRED. **Relatório Técnico**, 2006.

COUTINHO, C. N. **Gramsci: um estudo sobre seu pensamento político**. 2. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

DAHL, Robert A. **Poliarquia: Participação e Oposição**. Tradução de Celso Mauro Paciornik. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1997.

DELAIA, C.R.; FREIRE, I.M. **Subsídios para uma política de gestão da informação da Embrapa Solos: à luz do regime de informação**. *Perspect. ciênc. inf.* [online].vol.15, n.3, p. 107-130, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362010000300007&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 maio 2013.

DURHAM, E.R. **Movimentos Sociais: A Construção da Cidadania**. *Novos Estudos*. CEBRAP, São Paulo, v. 2, n. 10, p. 24-31, 1984.

_____. **A família operária: consciência e ideologia**, em *Dados*, n. 02. 1980, p. 203.

EPSTEIN, Steven. ***Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge***. Berkeley: University of California Press, c 1996. <http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft1s20045x/> disponível em <http://publishing.cdlib.org/ucpressebooks/view?docId=ft1s20045x&brand=ucpress>.

FACCINI, Lavinia Schüler et al.- Relatório do Projeto Acervo, 2010. Revista **Cadernos do Morhan**. Disponível em http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf

FEACHEM, R.G.A.; SACHS, J.D. **Global Public Goods for Health. The Report of Working Group 2 of the Commission on Macroeconomics and Health**, 2002. Disponível em: <<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241590106.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2013.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975-1976)**. 2ª Ed. Trad. de Maria Ermantina de Almeida Prado Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

_____. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p. 231-249.

_____. Os intelectuais e o poder – conversa entre Michel Foucault e Gilles Deleuze. In: **Microfísica do poder**. Trad. de Maria Ermantina Galvão. Rio de Janeiro: Graal, 2000b, p. 69-78.

_____. **Tecnologías del yo y otros textos afines**. Barcelona: Paidós, 1990.

_____. **Vigiar e punir**. Rio de Janeiro: Vozes, 2000a.

FOLHA DE SÃO PAULO. **Jornal** online disponível em <http://www.folha.uol.com.br/>, consultado em: 12/12/2014, às 13:23h.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**. São Paulo: Paz e Terra, 1996

_____. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978.

FROHMANN, B. Taking information policy beyond informacion science: applying the actor network theory. In: ANNUAL CONFERENCE OF THE CANADIAN ASSOCIATION FOR INFORMATION SCIENCE, 23, Edmonton, Alberta, 1995. **Proceedings...** Alberta, 1995. Disponível em: <<http://www.ualberta.ca/dept/slis/cais/frohmann.htm>>. Acesso em: 29/05/2013.

GONZALÉZ DE GÓMES, M.N. de. **As relações entre Ciência, Estado e sociedade: um domínio de visibilidade para as questões da informação**. **CI. INF.**, Brasília, v. 32, n. 1, p. 60-76, jan./abr. 2003.

_____. **Novos cenários políticos para a informação**. **Ci.Inf.**, Brasília, DF, v. 31, n. 1, jan. 2002. Disponível em: [http://dici.ibict.br/archive/00000213/01/Ci\[1\].Inf-2004-582.pdf](http://dici.ibict.br/archive/00000213/01/Ci[1].Inf-2004-582.pdf) - Acesso em: 29/05/2013.

_____. **Da política de informação ao papel da informação na política contemporânea**. Revista Internacional de Estudos Políticos. NUSEG/UERJ, v.1, n.1, p.67-93. Abr. 1999.

_____. **O caráter seletivo das ações de informação**. *Informare*, vol.5 , no 2.,1999; p. 7-31. Disponível em: file:///C:/Users/Marcelo13/Downloads/INFORMA%C3%87%C3%83O%20PARA%20A%C3%87%C3%83O%20NELIDA%20(1).pdf

GLOBAL FORUM FOR HEALTH RESEARCH. **The 10/90 Report on Health Research 2001-2002**. Geneva: Global Forum for Health Research, 2002.

GRAMSCI, A. **Cadernos do cárcere. vol. 3.** Maquiavel. Notas sobre o Estado e a política. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

_____. **Cadernos do cárcere, vol. 4.** Edição de Carlos Nelson Coutinho, com a colaboração de Luiz Sérgio Henriques e Marco Aurélio Nogueira. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

_____. **Escritos políticos**, v. 2. Org. e trad. de Carlos N. Coutinho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

GRAMSCI, A. **Cadernos do cárcere.** Tradução de Carlos Nelson Coutinho, com a colaboração de Luiz Sergio Henriques e Marco Aurélio Nogueira. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 1999. v. 1.

_____. *Quaderni del carcere.* Edição crítica de Valentino Gerratana. Turim: Einaudi, 1977, 4 v. In *Letteratura Italiana Einaudi. Le Opere Vol. IV.II a cura de Alberto Rosa, Einaudi, Torino, 1996.*

GUIMARÃES, R. *et al.* **Pesquisa em saúde no Brasil: contexto e desafios.** Health research in Brazil: context and challenges. Rev Saúde Pública, v. 40 (Nº Esp). p. 3-10, 2006. Disponível em: <<http://www.ecs.soton.ac.uk/~harnad/Temp/impact.html>>. Acesso em: 21/05/2013.

JARDIM, José Maria, SILVA, Sergio Conde de Albite, NHARREGULA, Rafael Simone. **Análise de políticas públicas: uma abordagem em direção às políticas públicas de informação.** Perspectiva em Ciência da Informação, v.14, n.1, p.2-22, jan./abr. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pci/v14n1/v14n1a02.pdf> - Acesso em: 05/05/2013.

JARDIM, José Maria. **Políticas públicas de informação: a (não) construção da política nacional de arquivos públicos e privados (1994-2006) IX ENANCIB, Diversidade Cultural e Política de Informação.** São Paulo, USP, 2008. Disponível em: http://www.contagem.mg.gov.br/arquivos/downloads/jardim_-_políticas_publicas_de_informacao.pdf - Acesso em: 05/05/2013.

LAFER, Celso. **A reconstrução dos direitos humanos: a contribuição de Hannah Arendt. Dossiê Direitos Humanos** - Estud. av. vol.11 no. 30 São Paulo May/Aug. 1997 http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141997000200005

HARDIN, G. The Tragedy of the Commons. **Science** **13**, vol. 162, n. 3859, p. 1243-1248, December 1968. Disponível em: <<http://www.sciencemag.org/content/162/3859/1243.full>>. Acesso em: 29/05/2013.

HENNING, P. **Plano de trabalho apresentado para a Qualificação de Doutorado em 2012**, texto não publicado.

JARDIM, J.M. **Políticas públicas de informação: a (não) construção da política nacional de arquivos públicos e privados (1994-2006). IX ENANCIB, Diversidade Cultural e Política de Informação.** São Paulo, USP, 2008. Disponível em: http://www.contagem.mg.gov.br/arquivos/downloads/jardim_-_politicas_publicas_de_informacao.pdf - Acesso em: 05/05/2013.

_____; SILVA, S.C. de A.; NHARREGULA, R.S. Análise de políticas públicas: uma abordagem em direção às políticas públicas de informação. **Perspectiva em Ciência da Informação**, v.14, n.1, p.2-22, jan./abr. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pci/v14n1/v14n1a02.pdf>. Acesso em: 05/05/2013.

LEMOS, B. de. Política de informação em ciência e tecnologia. **Revista de Biblioteconomia.** Brasília, v. 18, n. 1, p. 3-11, jan./jun. 1990. Disponível em: <http://www.briquetdelemos.com.br/artigo03>>. Acesso em: 29/05/2013.

LÉVY, P.. **Cibercultura.** São Paulo: Ed. 34, 1999.

LIGUORI, G. Estado e sociedade civil: entender Gramsci para entender a realidade. *In:* COUTINHO, C. N.; TEIXEIRA, A. de P. (Org.). **Ler Gramsci, entender a realidade.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003, p. 173-188.

MARTIN-BARBERO. Jesus. **Pistas para entre-ver meios e mediações. Dos meios às mediações - Comunicação, cultura e hegemonia.** Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2003. Prefácio à 5ª edição castelhana incluída na reimpressão.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e deliberação [manuscrito]: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais.** Minas Gerais 2009. Tese de Doutorado, orientada pela Prof^a. Dra. Rosiley C.M. Maia, pela Universidade Federal de Minas Gerais – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.

MERHY, Emerson Elias. **O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio em reconhecê-lo como saber válido.** 2011 *Cap. de livro disponível em* <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-02.pdf>.

MINAYO, M.C. de S.; ASSIS, S.G. de; SOUZA, E.R. de. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 71-103.

MOREL, C. **A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais**. Rio de Janeiro. Centro de Desenvolvimento Tecnológico em Saúde (CDTS), Fiocruz, 2004.

_____; Dorling D. Worldmapper: The Human Anatomy of a Small Planet. **PLoS Medicine**, vol. 4, n. 1, p. 13-18, 2007.

MORHAN, **Guia do Voluntário**, p. 8, 2008.

MORHAN, **Jornal do Morhan nº 0 – 1º trimestre de 1982**.

MORHAN. **JORNAL DO MORHAN**, 1999.

MORHAN - **Relatório I Encontro Nacional de Jovens do Morhan**, 2009.

NORONHA, I.M.H. **O Livre acesso à informação científica em doenças negligenciadas: um estudo exploratório**. Niterói, Instituto de Arte e Comunicação Social, UFF, 140p. 2011.

O Dia Online, 2009.

<http://odia.ig.com.br/busca/?q=Caminh%C3%A3o+para+a+sa%C3%BAde+%2B+hansen%C3%ADase>

PASTORINI, Alejandra. **Quem mexe os fios das políticas sociais? Avanços e limites da categoria concessão-conquista**. Serviço Social & Sociedade, São Paulo, ano 18, n. 53, p. 80-101, mar. 1997.

PINHEIRO R. et al. Novas práticas de gestão especializada e a construção da integralidade no SUS: notas sobre a experiência da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde. In: FERLA, A.A.; FAGUNDES S. (Orgs). **Tempo de inovações: a experiência da gestão na saúde do Rio Grande do Sul**. Porto Alegre: Casa da Palavra, 2002.

PINHEIRO R.; LUZ, MT. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO R.; MATTOS, R.A. (Orgs). **Construção da**

integralidade: cotidiano, saberes, práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003. p. 7-34

MATTOS, R. **Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos.** In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. (Orgs.) Os Sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado em Saúde. 4.ed. Rio de Janeiro: Cepesc/IMS/Uerj/Abrasco, 2005.

PINHEIRO, R *et al.* **Construção social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação.** 1.ed. Rio de Janeiro: Cepesc/IMS/Uerj/Abrasco, 2013.

RAMOS, Leonardo Cesar Souza. **A sociedade civil em tempos de globalização: uma perspectiva neogramisciana.** Dissertação de Mestrado defendida no Instituto de Relações Internacionais da PUC-Rio, sob a orientação do Prof. Dr. José Maria Gomez. 2005.

RAMOS, L.C.S. **A sociedade civil em tempos de globalização: uma perspectiva neogramsciana.** 2005, 219p. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Relações Internacionais, PUC-Rio, Rio de Janeiro, 2005.

REMME, J.H.F. et al. Strategic emphases for tropical diseases research: a TDR perspective. **Trends in Parasitology**, vol. 18, n. 10, p. 421-426, 2002.

REQUENA, R. L. **Doenças negligenciadas e ineficiência dinâmica: possíveis modelos de resolução no sistema de proteção aos direitos de propriedade intelectual.** 2011, 31p. Relatório de pesquisa – Departamento de Direito, PUC-Rio, 2011. Disponível em: <http://www.puc-rio.br/pibic/relatorio_resumo2011/Relatorios/CSS/DIR/DIR_Rodrigo_Requena.pdf>. Acesso em: 16/06/2013.

ROUSSEAU, Jean-Jacques. **Discurso sobre a origem e os fundamentos da desigualdade entre os homens.** Trad. Lourdes Santos Machado. São Paulo: Nova Cultural, 2000.

SANTOS, M. **Por uma outra Globalização** – do pensamento único a consciência universal. Rio de Janeiro: Record, 2000.

SCHERER-WARREN, I. **Redes de movimentos sociais.** São Paulo: Ed. Loyola, 1996.

SENRA, N. de C. **Regime e política de informação estatística.** São Paulo em Perspectiva, São Paulo, vol. 16, n. 3, jul. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392002000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12/05/2013.

SHAPIRO, C.; VARIAN H.R. **US Government Information Policy**. University of California, Berkeley, 1997. Disponível em: <<http://people.ischool.berkeley.edu/~hal/Papers/policy.pdf>>. Acesso em: 29/05/2013.

SIMIONATTO, I. **Classes subalternas, lutas de classe e hegemonia: uma abordagem gramsciana**. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rk/v12n1/06.pdf>>. Acesso em: 23/12/2014.

_____. **O social e o político no pensamento de Gramsci**. 1997. Disponível em: <<http://www.artnet.com.br/gramsci/arquiv41.htm>>. Acesso em: 23/12/2014.

Silva, Leonardo Mello e. **TOURAINÉ, BURAWOY, GRAMSCI: do social ao político. Dossiê** CADERNO CRH, Salvador, v. 22, n. 56, p. 281-296, Maio/Ago. 2009

TATAGIBA, L. A questão dos atores, seus repertórios de ação e implicações para o processo participativo. In: **A efetividade das instituições participativas no Brasil: perspectivas, abordagens e estratégias de avaliação**. Rio de Janeiro: IPEA/PRODEP, 2011.

VASCONCELOS, E.M. **Educação Popular e a atenção à saúde da família**. 2ª ed. São Paulo: Hutecc, 2001.

VIEIRA, M.L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: o papel do Morhan no contexto da Constituição de 1988**. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Serviço Social, PUC-Rio, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br/acessoConteudo.php?nrseqoco=53118>>. Acesso em: 12/01/2015.

VIEIRA, Marcelo Luciano e ASSIS, Francisca G. de. **Relatório I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos**, 2008. Disponível em http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_04.pdf

VIEIRA, Marcelo Luciano. **II Encontro Nacional de Moradores de Colônia**. 2008. Disponível em http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_05.pdf

VIEIRA, Marcelo Luciano e ASSIS, Francisca G. de. **A prática do Serviço Social no Morhan**, 2008. Disponível em http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_03.pdf

VIEIRA, Marcelo Luciano. **Atenção Integral à Hanseníase no SUS - Reabilitação - Um Direito Negligenciado**, 2006. Disponível em http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_01.pdf

WOLFFENBÜTTEL, Andreia. Revista IPEA. **Desafios do desenvolvimento**. 2004. Ano 1 . Edição 3.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The world health report**. Chapter 5. Sharing research & knowledge, 2004.

ZIMAN, J.M. **Conhecimento público**. Belo Horizonte: Itatiaia; São Paulo: USP, 1979.