

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
MESTRADO PROFISSIONAL EM EDUCAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE

Ana Clara Moreira de Britto

ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA PERSPECTIVA DO CONTROLE
SOCIAL NA POLÍTICA DE TRANSPLANTES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
NO PERÍODO DE 2010-2017

Rio de Janeiro

2019

Ana Clara Moreira de Britto

ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA PERSPECTIVA DO CONTROLE
SOCIAL NA POLÍTICA DE TRANSPLANTES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
NO PERÍODO DE 2010-2017

Dissertação apresentada à Escola
Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
como requisito parcial para obtenção do
título de mestre em Educação
Profissional em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Júlio César França
Lima

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na Fonte

Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio

Biblioteca Emília Bustamante

Marluce Antelo CRB-7 5234

Renata Azeredo CRB-7 5207

B862a Britto, Ana Clara Moreira de
Análise da participação social na perspectiva
do controle social na política de transplantes do
Estado do Rio de Janeiro no período de 2010-2017
/ Ana Clara Moreira de Britto. - Rio de Janeiro,
2019.
201 f.

Orientador: Júlio César França Lima

Dissertação (Mestrado Profissional em Educação
Profissional em Saúde) - Escola Politécnica de
Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz,
Rio de Janeiro, 2019.

1. Participação Social. 2. Controle Social.
3. Transplante. 4. Associação de Doentes.
I. Lima, Júlio César França. II. Título.

CDD 302.14

Ana Clara Moreira de Britto

ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA PERSPECTIVA DO CONTROLE
SOCIAL NA POLÍTICA DE TRANSPLANTES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
NO PERÍODO DE 2010-2017

Dissertação apresentada à Escola
Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
como requisito parcial para obtenção do
título de mestre em Educação
Profissional em Saúde.

Aprovada 28/05/2019

BANCA EXAMINADORA

(Júlio César França Lima – FIOCRUZ/EPSJV)

(André Vianna Dantas – FIOCRUZ/EPSJV)

(Marcelo Luciano Vieira – PUC-RJ)

(Andreia Pereira de Assis Ouverney – INCA)

Ao Menino Jesus de Praga!

AGRADECIMENTOS

Neste tímido e modesto percurso acadêmico inicio meus agradecimentos sempre a Deus. Essa dissertação, que é um dos frutos mais esperados, não seria diferente.

Grata a Deus, à Maria e meus guias espirituais pela proteção! Sigo crendo nesta energia, luz e paz, que me cerca e me enche de forças para acreditar em dias melhores. Minha fé!

Para minha família, mãe, pai, irmãos e sobrinhos, a minha eterna gratidão! Pois entendemos que nossos caminhos não terminam aqui. Me ensinam todos os dias o amor, a solidariedade, os valores e princípios que me fazem buscar o melhor em mim e nunca perder de vista o caminho para o bem.

Ao amor, que chegou junto com o mestrado cheio de carinho, compreensão e estímulo, gratidão a você, namorado!

Aos amigos que o mestrado me presenteou, Jane também amiga de trabalho e Luisa, minha mineirinha forte, obrigada, queridas!

Ao meu orientador Júlio César França Lima, obrigada! Pelos momentos de troca, pelo aprendizado, a paciência e compreensão no lidar com esta complicada aluna. Do muito que generosamente dividiu comigo e levo para a vida.

Ao meu antigo campo de trabalho, o Programa Estadual de Transplantes do Rio de Janeiro, que seguiu como fonte de inspiração para esta dissertação, e a todos os amigos que me proporcionou, Chris, Bethânia, Thaís, Marisa e Carol! A vocês que tanto trocaram comigo nesta construção, o meu muito obrigada! As discussões e debates sempre criaram pontes e subsídios para esta análise.

Às Associações de doentes, que se dispuseram a fazer parte desta construção, cedendo seu tempo, sua história, angústias, tristezas e avanços na qualidade de vida dos seus sujeitos, gratidão!

Ao CES - RJ, que mesmo frente as suas limitações se colocou disponível em ceder informações.

À ESPJV, seus funcionários e colaboradores, obrigada pela oportunidade deste aprendizado. À Michele, da secretaria desta escola, um abraço especial!

Por fim, um agradecimento mais geral aos que contribuíram direta ou indiretamente para a conclusão deste mestrado, obrigada!

RESUMO

Esse estudo tem como objeto a participação social a partir da Política de Transplantes do estado do Rio de Janeiro e suas transformações históricas. A participação social sob a perspectiva do controle social foi observada com base nas experiências das Associações de doentes e pós-transplantados do estado. Buscou-se captar o reconhecimento e as participações das associações junto ao Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (CES-RJ), recuperando para isso as contradições do seu processo de formação, que se relacionam ao processo de formação das políticas de saúde do país e em curso no Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito estadual. As Associações de doentes foram submetidas à entrevistas, além do confronto destas informações com os dados oriundos das Atas do CES-RJ, onde observa-se certo grau de mobilização e ocupação deste Conselho, na medida que as associações pressionam os serviços de transplante. As Associações de doentes estabelecem críticas ao CES-RJ, referindo o seu atravessamento por interesses corporativistas e extrapolam esta avaliação para o Programa Estadual de Transplantes do Rio de Janeiro, onde apontam para o estabelecimento de relações médico-hospitalocêntricas na organização e coordenação dos serviços, em detrimento dos usuários. Consideram ainda que o alargamento dos canais e espaços de diálogo com os doentes seria capaz de minimizar desigualdades de acesso à saúde, logo, o transplante. Refletir sobre os espaços de participação e seus mecanismos de controle social na saúde são fundamentais para a defesa do SUS frente as investidas para seu desmonte pelo capital.

Palavras-chave: Participação Social. Controle Social. Transplante. Associação de doentes.

ABSTRACT

This study aims social participation based on the Rio de Janeiro's Policy of Transplantation and its historical transformations. The social participation, under the perspective of Social Control, was observed based on the experiences of patient's and transplanted associations from Rio de Janeiro. It sought to identify the recognition and the participation of associations in the Rio de Janeiro's Health Council (CES-RJ) by recovering contradictions of their conformation process, which relates to health policies of the country formation and those in progress in the Unified Health System (SUS) at the state level. Information obtained from interviews conducted in the Associations was confronted with data from the CES-RJ meeting minutes. Thereafter, it was observed a certain degree of mobilization and occupation of this Council, as the Associations put pressure on the transplant services. It was also verified that Associations criticize the CES-RJ, referring to their crossing by corporatist interests and extrapolate these criticisms to the State Program of Transplants of Rio de Janeiro, where they point to the establishment of hospitalocentric relationships in the organization and coordination of services, to the detriment of users. They also believe that broadening the channels and spaces for dialogue with patients would be able to minimize inequalities in access to health. Based on this study, it can be inferred that reflecting on participation spaces and their mechanisms of social control in health is fundamental for the defense of the SUS against those invested in its dismantling by the capital.

Keywords: Social Participation. Social Control. Transplant. Patient's Associations.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 Hospitais habilitados para transplante 1997	54
Quadro 02 Hospitais habilitados para transplante 2012	66
Quadro 03 Hospitais habilitados para transplante 2018	68

LISTA DE SIGLAS

CNS-Conferência Nacional de Saúde
CNS-Conselho Nacional de Saúde
SNT-Sistema Nacional de Transplantes
CES-Conselho Estadual de Saúde
PET-Programa Estadual de Transplantes do Rio de Janeiro
ENSP-Escola Nacional de Saúde Pública
CF-Constituição Federal
ME-Morte Encefálica
CNT- Central Nacional de Transplantes
MS-Ministério da Saúde
pmp-por milhão de pessoas
RJ-Rio de Janeiro
AIS-Acquired Immunodeficiency Syndrome
SUDS- Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
INAMPS- Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
FAS- Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social
PPA- Plano de Pronta Ação
OP- Orçamento Participativo
PEC-Proposta de Emenda Constitucional
OSs-Organização Social na saúde
ONG-Organização não governamental
EUA-Estados Unidos da América
MPAS- Ministério da Previdência e Assistência Social
INPS-Instituto Nacional de Previdência Social
SISREG-Sistema de Centrais de Regulação
CTI-Centro de Terapia Intensiva
SES-Secretaria Estadual de Saúde
NOB-1991- Norma Operacional Básica da Saúde de 1991
PSDB-Partido da Social Democracia Brasileira
INTO- Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia
SIRC-TRANS- Sistema Integrado para o Tratamento do Paciente Renal Crônico e do Transplante Renal

PITO- Programa de Imunogenética e Transplantes de Órgãos

ESF-Estratégia de Saúde da Família

AIH- Autorização de Internação Hospitalar

OPO- Organização de Procura de Órgãos

RGCT- Registro Geral da Central de Transplantes

OMS-Organização Mundial da Saúde

CIHDOTT- Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante

ABTO-Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos

HUPE-Hospital Universitário Pedro Ernesto

FAEC- Fundo de Ações Estratégicas e Compensação

ECOSOC- Conselho Econômico e Social das Nações Unidas

FMI-Fundo Monetário Internacional

CEBES- Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

OSCIPS- Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público

RJ-Rio de Janeiro

MPF-Ministério Público Federal

CREMERJ-Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro

SESDEC- Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil

PMDB-Partido do Movimento Democrático Brasileiro

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAP. I : A POLÍTICA DE TRANSPLANTE NO BRASIL E NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO	34
1.1 A DIMENSÃO SOCIAL, POLÍTICA E ECONÔMICA (1964 ATÉ OS ANOS 2000 ...)	35
1.2 TRANSPLANTE NO BRASIL.....	43
1.2.1 Histórico da Política de Saúde e de Transplante no Estado do Rio de Janeiro	47
CAP. II: PARTICIPAÇÃO SOCIAL, ATORES SOCIAIS E COLETIVOS DE REPRESENTAÇÃO	75
2.1 PARTICIPAÇÃO E CONTROLE SOCIAL.....	75
2.2 PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE	81
2.3 A PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO PROCESSO DE FORMAÇÃO DO SUS.....	92
2.4 OS CONSELHOS DE SAÚDE.....	96
2.5 O CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE - LEI 8.142/1990.....	116
2.6 AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES SÃO?	117
CAP. III: A PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA VISÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES E TRANSPLANTADOS NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO	128
3.1 CONSTRUINDO O PERCURSO METODOLÓGICO	129
3.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO	139
3.2.1 Presença nas reuniões do CES-RJ	139
3.2.2 Fatores históricos, motivação, propósito	140
3.2.3 Usuários, serviços	143
3.2.4 Fonte de recursos, periodicidade dos recursos, suporte do Estado.....	146
3.2.5 Sistematização, legislação, fonte de busca	147
3.2.6 Canal participativo.....	148
3.2.7 Conhecimento do ces, funcionamento sobre o ces	151
3.2.8 participação CES, demandas, frequência da participação	152
3.2.9 Atenção à demanda.....	154
3.2.10 Cenário propício ou adverso, demandas pregressas atendidas	155
3.2.11 Balanço participação, relato experiência	158
3.2.12 PET no CES, propostas de demandas PET	158
3.2.13 Avanço PET, avanço legislação, crítica PET	159
CONSIDERAÇÕES FINAIS	165

REFERÊNCIAS	172
APÊNDICE 01 - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA.....	180
APÊNDICE 02 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	182
APÊNDICE 03 - UNIDADE DE ANÁLISE (AR) - ATAS DAS REUNIÕES DO CES	183
APÊNDICE 04 - UNIDADES DE ANÁLISE.....	184
APÊNDICE 05 - ESQUEMA METODOLÓGICO - UNIDADES DE ANÁLISES E CATEGORIZAÇÃO	185
ANEXO 01 - ESTATUTO AMORVIT	189
ANEXO 02 - ESTATUTO DOHE FÍGADO.....	195

INTRODUÇÃO

O presente estudo aborda a participação social a partir dos depoimentos dos representantes das Associações de doentes e transplantados no estado do Rio de Janeiro. As informações reunidas partem de três associações presentes no universo do transplante no estado. Buscamos, a partir das experiências de participação vivenciadas por cada uma, os subsídios necessários para analisar a trajetória das formas de participação, frequência e engajamento das associações como representação dos usuários junto à governança do Estado Rio de Janeiro, responsável pela implantação e fiscalização da Política de Transplantes em nível estadual.

A intenção desta investigação está em torno da importância de ações participativas junto às instâncias, principalmente o Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (CES-RJ) e sua atuação como interlocutores e agentes de mudanças para a definição de prioridades e necessidades da população nas políticas de saúde.

O objeto desta pesquisa é a Participação Social na perspectiva do Controle social, a partir da temática do transplante, que inclui o processo de doação e transplante de órgãos, como concebido em sua forma institucionalizada, através de suas legislações em vigor no país e que conformam o seu aparato legal. Como espaço de participação social, o Conselho Estadual de Saúde foi instituído com esta característica e tem caráter deliberativo para as políticas de saúde para o estado, entre as quais a Política Estadual de Transplante.

A escolha dessa temática não é aleatória, pois reflete a inserção desta pesquisadora nesse serviço como Assistente Social Bombeiro Militar, concursada e cedida para a Secretaria de Saúde do Estado, na segunda gestão (2011-2014) do então governador Sérgio Cabral. Esse período de governo é transversal à discussão deste trabalho, pois é o responsável pela criação do Programa Estadual de Transplante (PET-RJ), que define a política de transplante engendrada naquele momento e que permanece até os dias atuais. Os questionamentos que emergiram a partir desse processo de trabalho no programa resultaram, em 2015, no trabalho de conclusão do curso de Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), e no investimento de pesquisa para a dissertação deste mestrado profissional.

O PET-RJ iniciou suas atividades em 2010 e se caracteriza por possuir metas que objetivam elevar as doações de órgãos e impactar no número de pacientes inscritos

na lista de espera, seguindo as recomendações da Política Nacional de Transplantes. Para o alcance das metas, tem como estratégias: capacitação profissional, melhoria da comunicação dos hospitais e da sociedade sobre o transplante e melhoria das estruturas (ASSIS, 2013).

Iniciamos localizando o leitor dentro da temática, onde destacamos a necessidade de aprofundamento do tema, com objetivo de abordar uma perspectiva do transplante a partir do direito à saúde, que se consolida no âmbito do SUS e de onde resgatamos a participação social.

A definição de uma Política Nacional de Transplantes no Brasil só foi possível a partir da aprovação do contrato social de maior relevância para o país, a Constituição Federal (CF) de 1988, e do Sistema Único de Saúde (SUS), que junto com a Previdência Social e Assistência Social compõe o tripé da seguridade social (Brasil, art. 194, CF, 1988). Um tripé que garante direitos sociais, forjados em uma arena de lutas entre projetos ideológicos distintos no período de redemocratização do país, pós-ditadura civil-militar (1964-1985). O SUS, sendo o esteio legal para todo o setor e as políticas de saúde no Brasil, que dele deriva, também engloba a Política Nacional de Transplantes.

O transplante de órgãos e tecidos ¹ faz parte de um dos muitos avanços alcançados pela medicina no decorrer da história, permitindo aos doentes que necessitam deste procedimento mais qualidade de vida ou até mesmo sobrevida. No entanto, é importante enfatizar que se trata de um processo que depende da doação, ou seja, o transplante para se realizar requer a doação de um órgão de um ser humano no pós-morte. Estamos falando da doação de parte do corpo após a morte de um ente querido que acaba de falecer, o que exige o consentimento de sua família para que ocorra e conforme as exigências clínicas da terapêutica, segundo a legislação vigente em nosso país, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento (Lei nº 9.434/1997). Ou seja, a retirada de qualquer órgão requer autorização prévia do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau, através de documentos comprobatórios. (Lei nº 10.211 /2001).

¹ O transplante é um procedimento cirúrgico que consiste na reposição de um órgão (coração, pulmão, rim, pâncreas, fígado) ou tecido (medula óssea, ossos, córneas) de uma pessoa doente (receptor), por outro órgão ou tecido normal de um doador vivo ou morto. (http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/142transplante_de_orgaos.html)

A decisão pela doação de órgãos e tecidos é legalmente conferida à família (Decreto nº 9.175, de 18 de outubro de 2017). Sendo assim, o consentimento familiar se torna o ponto determinante para efetivar o transplante.

O processo de doação vem atingindo resultados importantes. Garcia (2013) diz que um transplantado de rim pode apresentar sobrevida superior a 95%, e para outros órgãos, até 90% dos casos. Dados do PET-RJ, de 2013, apontam que 37% das não doações foram por motivo de negativas familiares. Dessas, 23,4% referem-se a não aceitação da morte encefálica², 13,9% em respeito à vontade do falecido, 6,9% a aspectos burocráticos, e 3,5% das recusas referem-se ao mau atendimento no hospital (PET, 2014).

Portanto, destacamos aqui a importância do trabalho interdisciplinar das equipes de saúde, pensando em todos os processos de trabalho que envolvem a assistência ao doente em Lista Única³ de espera por um órgão, ou seja, o percurso do doente em lista pelo sistema de saúde, até a sua condição de necessitar da substituição de um órgão, assim como consideramos o primeiro atendimento ofertado na unidade de saúde para o potencial doador não vivo⁴, até a confirmação da morte e o acolhimento de suas famílias pela equipe multiprofissional de saúde. Sobre este entendimento amplo da assistência, tem o SUS o dever de garantir de forma instituída a assistência nos três níveis de atenção: baixa, média e alta complexidade. Neste último nível de atenção é que se concentra o procedimento para transplante, que tem seu início na doação de órgãos, quando o usuário ao dar entrada na unidade de saúde tem a morte encefálica confirmada e se torna o potencial doador, até o procedimento do transplante, considerando para tanto a dinâmica do atendimento hospitalar e da rede de forma interdisciplinar. Por fim, e mais importante nestes processos, destacamos o papel dos profissionais de saúde, que se não estão diretamente envolvidos nos processos de trabalho para a doação e transplante, estão indiretamente envolvidos em outros níveis de assistência. Destacamos

² Martins e Cosmo (2009) “A morte repentina, como consequência de agravos cerebrais, severos e agudos, é precursora da doação de múltiplos órgãos, sendo a morte encefálica- que compreende a morte do cérebro, incluindo o tronco cerebral- condição primordial para que aconteça a doação (p.1187).

³ Os receptores são separados por órgãos, tipos sanguíneos e outras especificações técnicas. Esta lista única apresenta uma ordem cronológica de inscrição, sendo os receptores selecionados nessa ordem, em função da gravidade ou compatibilidade sanguínea e genética com o doador. Portanto, a distribuição de órgãos não é somente pelo tempo de inscrição na fila, depende de diversos critérios específicos. A existência desta lista única assegura a seriedade e a transparência de todo o processo. (<http://www.transplante.rj.gov.br/site/Conteudo/PerguntasRespostas.aspx>)

⁴ São pacientes assistidos em UTI com quadro de morte encefálica, ou seja, morte das células do Sistema Nervoso Central, que determina a interrupção da irrigação sanguínea ao cérebro, é incompatível com a vida, irreversível e definitivo. (http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/142transplante_de_orgaos.html)

o papel da integralidade como um dos princípios norteadores do SUS, compreendida aqui a partir da condição integral do indivíduo, em que o sistema de saúde deve promover a escuta dos usuários, considerando sua inserção na sociedade, as demandas e necessidades que apresentam, assim como também define a CF (1988) “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (Art. 198).

Nosso tema então é atravessado por questões centrais do processo de formação das políticas de saúde no país, com centralidade para a área de transplantes, compreendendo que essas políticas estão inscritas em um contexto social, histórico, político e econômico, que orientam os objetivos e escolhas em sua construção. A partir deste panorama buscamos fornecer subsídios para a leitura do cenário de conformação deste procedimento, enquanto política de saúde na alta complexidade⁵ no estado do RJ, no período de 2010 a 2017.

A legislação em vigor preconiza a gratuidade da oferta dos órgãos sob os princípios da beneficência e não maleficência, para doadores e receptores, uma preocupação ética e humanitária que se materializa em consonância com a Lei nº 10.211/01, que confere como direito à família optar por doar ou não doar, e também confere como direito ao doente de ter acesso a este recurso terapêutico.

O procedimento de transplante é organizado através do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), que foi instituído inicialmente em 30 de junho de 1997, pelo Decreto nº 2.268, revogado mais tarde pelo Decreto nº 9.175 de 18 de outubro de 2017, que organiza, coordena, regulamenta e normatiza os transplantes no país. O SNT está vinculado ao Ministério da Saúde, mas é também responsável por autorizar estabelecimentos de saúde e equipes especializadas a promover retiradas, transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos e partes do corpo nos estados. A estrutura do SNT atua para que os seus objetivos sejam alcançados e a legislação respeitada: Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes (CGSNT); Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDOs); Central Nacional de Transplantes; as Organizações de Procura de Órgãos (OPOs); e Comissões Intra-

⁵ Atenção Básica/Primária (promoção da saúde e proteção específica), tendo o papel de coordenador do cuidado; Média complexidade/Secundária (diagnóstico e tratamento precoce; limitações impostas pela invalidez); Alta complexidade/Terciária (reabilitação), com vistas à recuperação ou a manutenção das funcionalidades. Para melhor entendimento sobre os níveis de atenção e sua organização em rede: MENDES. E. V. As redes de atenção à saúde. Ciênc. saúde coletiva vol.15 nº.5. Rio de Janeiro. 2010

hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTTs)(Portaria 2.600 de 21 de outubro de 2009).

A Central Nacional de Transplantes (CNT) integra as organizações e institui-se no âmbito estadual através das Centrais Estaduais. Seu objetivo é prover os meios para a transferência de órgãos entre estados e evitar problemas de logística.

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), o Brasil possui o maior sistema público de transplantes do mundo, com 95% das cirurgias feitas através do SUS, perdendo apenas, em números absolutos, para os Estados Unidos (PET, 2014).

Da forma como se organiza a política para transplantes hoje no país, para integrar a lista de espera (Sistema de Lista Única), o médico que acompanha o paciente com indicação de transplante deve cadastrá-lo no Cadastro Técnico Único através do Sistema Informatizado de Gerenciamento do SNT/MS. Os pacientes, também chamados de receptores, são separados de acordo com as necessidades (ou seja, conforme o órgão que será transplantado), tipos sanguíneos e outras especificações técnicas.

Esta lista única tem ordem cronológica de inscrição, sendo os receptores selecionados desse modo, em função da gravidade ou compatibilidade sanguínea e genética com o doador segundo a Portaria GM/MS n. 3.407, de 1998. A distribuição, para quem o órgão será destinado, depende de muitos critérios, que são avaliados e cruzados de acordo com as resoluções médicas existentes.

Segundo a Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (2014), o estado triplicou o número de doadores por milhão de pessoas (pmp) possivelmente como resultado das estratégias implementadas pelo Programa Estadual de Transplantes (PET), com investimento na qualificação dos profissionais de saúde envolvidos no processo de doação, o que impacta diretamente na espera por um órgão ou tecido na lista de espera no âmbito estadual.

A Central Estadual recebe todas as notificações de morte encefálica (Morato, 2009) do estado e mantém o fluxo de procedimentos para que a doação de órgãos aconteça de maneira favorável para o transplante. É responsável pela distribuição dos órgãos conforme os critérios estabelecidos em legislação.

A compreensão de como se consolidou e se materializou esse procedimento, no país, bem como seus desdobramentos, é fundamental para discutir o percurso dessa doação até o transplante. Este procedimento tão complexo, de alta tecnologia e alto investimento, necessitou da criação de leis que regulamentassem todo o processo, desde a autorização para doação dos órgãos e tecidos de um familiar em morte encefálica, até

as custas de cada procedimento envolvido para que um transplante aconteça. O aparato legal que regulamenta o processo de doação hoje no nosso país é responsável pela materialização do transplante, assim como outros procedimentos e serviços. A Política Nacional de Transplantes é organizada pelas seguintes legislações:

- Lei n. 9.434/97, que dispõe sobre a remoção de órgãos e tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências;

- Decreto n. 9.175/2017, que regulamenta a Lei 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, e dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências;

- Resolução n. 2.173/2017, que resolve sobre os critérios para diagnóstico de morte encefálica;

- Portaria n. 2.600/2009, que aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

Além dessas, há diversas portarias e decretos que compõem toda a Política de Transplante vigente no Brasil, a partir da lei orgânica do SUS (Lei n. 8.080/1990), que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Tanto a Constituição como a Lei orgânica determinam que a saúde é um direito de todos e uma obrigação do Estado em provê-la em todos os níveis de atenção. Portanto, compreendemos que a legislação referente à assistência, ações e serviços na área da saúde devem ser provenientes da estrutura pensada a partir do SUS, ou seja, devem estar presentes na sua formulação e baseada nos princípios que norteiam a Lei n. 8.080/1990, respeitando o caráter democrático que assumiu o sistema de saúde no território nacional.

É sobre este aspecto que se faz urgente a discussão do controle social nas políticas de saúde, como forma de garantir o caráter democrático, através do princípio da participação social. A política para transplantes no país, em especial no contexto do estado do Rio de Janeiro, cenário desta investigação, merece igual atenção para o aprofundamento do debate sobre a socialização de informações e garantia de espaços democráticos de discussão para a sociedade.

Debruçar sobre este universo ganha relevância por diversos fatores, entre eles os poucos estudos voltados à legislação brasileira sobre transplante a partir da sua relação com a criação do SUS. Compreendemos que este tipo de análise reitera a complexidade que envolve o universo da doação e transplante. A partir disso, essa proposta também busca inverter o tratamento dado a essa temática pelas bibliografias existentes, de

caráter essencialmente biomédico do procedimento em alta complexidade; privilegamos aqui o debate em torno dos interesses privados e coletivos que envolvem esse procedimento, dos processos de formação das políticas de saúde no país.

O transplante, enquanto procedimento tecnológico avançado da medicina e por ter sua existência garantida em legislação própria na saúde, reforça a relevância e necessidade de discuti-lo a partir da sua relação com o conceito de saúde e com o SUS. Isso implica analisar as tensões e as lutas no campo dos direitos sociais para acessar este procedimento e de como se efetiva o direito e as demandas dos usuários, doentes, ou que aguardam por transplantes ou ainda transplantados, nos espaços de representação pública, principalmente no CES-RJ.

Considerando que é um procedimento responsável principalmente por prolongar vidas, ou mesmo a sobrevida frente a uma patologia grave, o transplante não pode ser analisado distante da perspectiva do direito à vida e, portanto, do direito à saúde. Segundo as garantias previstas constitucionalmente, o transplante tem no SUS é o seu maior financiador, inclusive para a manutenção dos transplantados através do acesso aos medicamentos pós-cirúrgicos, como os imunossuppressores, que possibilitam a não rejeição do órgão.

É notório que o procedimento para substituição de órgãos atingiu graus de confiabilidade e consolidação pelo mundo e também no Brasil, respeitadas as particularidades regionais, sendo submetido à legislação federal em vigor no país. Mas, entendemos também que a política de transplante é uma política de saúde estratégica, seja do ponto de vista da saúde pública, seja por seu caráter político e econômico.

Buscamos aprofundar a discussão sobre o princípio da participação social, assim como dos espaços para sua efetivação, sobre as instâncias de controle social, com ênfase na alta complexidade, a partir da compreensão do processo de doação de órgãos para transplante no estado, especialmente com a criação e implementação do PET-RJ, em 2010, e dos depoimentos das Associações de doentes e transplantados, que participam ou não do CES-RJ como forma de exercício do controle social, espaço de legitimação do interesse coletivo, que ora se traduz por seus direitos de acesso ao transplante e demais cuidados. Destacamos que as associações entrevistadas estavam em funcionamento e se caracterizam por doentes e transplantados de órgãos, ou seja, não estão contemplados neste âmbito os pacientes para transplantes de tecidos.

Com base na configuração societária do modo de produção capitalista que se formulou o SUS e seus princípios norteadores, entre os quais a participação social, que faz parte da conquista dos movimentos sociais organizados em torno do Movimento Sanitário. Ele buscava não só um sistema de saúde mais justo, mas um sistema democrático, onde a população tivesse garantido espaços de questionamentos e de voz nas decisões políticas.

A lei 8.142/1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área de saúde, formaliza como se dará a participação e determina que seja organizada através de duas instâncias colegiadas: a Conferência de Saúde que se reúne de quatro em quatro anos, e os Conselhos de Saúde em cada esfera de governo.

O Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, é um 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 (art.1, §2º).

A representação dos usuários nos Conselhos de Saúde e nas Conferências, conforme art.1, §4º, será paritária em relação ao conjunto dos demais segmentos, ou seja, 50% de representantes dos usuários e 50% de representantes do governo, prestadores de serviços e profissionais de saúde. A organização, estrutura e funcionamento dos Conselhos de Saúde, em âmbito nacional são regulados atualmente pela Resolução CNS/MS n. 453, de 10/05/2012. No estado do Rio de Janeiro, a lei complementar n. 152, de 18/11/2013, estrutura e regulamenta o funcionamento do CES-RJ.

A importância da análise sobre o princípio da participação no SUS e, portanto, na conformação da Política Estadual de Transplantes do Rio de Janeiro, está para além de observá-la nos textos legais, mas nos permite refletir sobre a sua relevância para a população e os possíveis interesses ideológicos e/ou econômicos que estão envolvidos na sua execução. É uma discussão que não se limita apenas ao controle social para política de transplantes em alta complexidade, no bojo do cenário de inserção do PET-RJ, mas de uma maneira mais geral possibilita lançar olhar para as políticas de saúde derivadas do SUS.

Portanto, o nosso objetivo não se limitou apenas a discutir a participação social como um dos princípios norteadores do SUS na conformação da política de transplante

no estado, mas tem a intenção de fomentar uma discussão crítica pelos profissionais de saúde, e demais seguimentos da sociedade que materializam as políticas de saúde e a acessam.

Com base nessa análise, as questões centrais que nos moveram inicialmente a refletir sobre o objeto de estudo proposto foram: O princípio de participação social favorece o controle social no processo de doação e transplante de órgãos? Existem pontos no Programa Estadual de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro que são de cunho democrático e participativo? Os conselhos de saúde resistem ou sobrevivem frente ao cenário de forças e projetos sociais antagônicos? Quais os desafios que se apresentam para os órgãos colegiados e aos coletivos de representação no campo da saúde? E como podem garantir estratégias e mecanismos de representação dos usuários dos serviços mais complexos, como o transplante, tão atravessado pelos interesses privados na saúde, como a indústria farmacêutica? Questionamos, dentre os coletivos dos usuários dos serviços de transplantes (Associações de doentes e transplantados), qual a sua representatividade no Conselho de Saúde do Estado do Rio de Janeiro? Que ao final do trabalho foi possível responder alguns destes questionamentos, outros permaneceram em certa medida, além do surgimento de novas indagações, que suscitam estudos futuros.

Podemos sinalizar a direção que este estudo pretendeu, ao considerarmos sua necessidade na medida em que as políticas públicas são fundamentais na construção de um procedimento que confere qualidade de vida, ao mesmo tempo que objetiva promover a doação de órgãos e tecidos para transplante. Para isso, é importante pensar a relação do SUS enquanto mantenedor das políticas em saúde no país, o que inclui a reflexão sobre o processo de conformação dessas políticas, desde seu contexto social, político, e absorção em sua construção dos princípios norteadores, conforme previsto na Lei n. 8.080/1990, art. 7º.

É especialmente sobre a racionalidade das políticas de alta complexidade, especialmente sobre a doação de órgãos e tecidos para transplantes, que o trabalho buscou observar o princípio da participação social e sua materialização nos espaços de debate como o CES-RJ, e se existem reflexos (ou não) no serviço regulador do processo de transplantes do estado do Rio de Janeiro, conforme prescrito no art. 2º da Lei n. 8.080/1990, que diz: “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”.

A reflexão partiu da legislação em vigor, em especial a Lei 9.434/1997 e a Portaria 2.600/2009 sobre transplantes, seguidas das reflexões conceituais sobre a participação social, onde houve um esforço de leitura sobre os termos, participação da comunidade, participação social e controle social.

Matta (2007, p.65) entende que “Os princípios doutrinários seriam o núcleo comum de valores e concepções que servem de base para os SUS”, e assim entendemos o princípio da participação social, na busca por sua compreensão e sua presença no interior das práticas para transplantes no RJ.

Portanto, aprofundamos a discussão do princípio da participação popular a partir desta política, um dos pressupostos para a melhoria do sistema e para o caráter democrático preconizado pelo SUS e a Constituinte, através do controle social e do diálogo com os movimentos sociais de saúde, associações de doentes, que se fez e faz necessária em um momento de retrocessos e abalos ao nosso jovem sistema de saúde (vide PEC 241, atual PEC 55).

O cenário para esta análise em destaque é marcado pela égide do governo estadual do PMDB, responsável pela implementação do Programa Estadual de Transplantes (2010), e selecionado também por trazer em sua concepção outras demandas importantes para a temática, como financiamento da saúde x setor privado, além do material de investigação para a construção deste trabalho. Considerando o exponencial número de transplantes realizados, desde sua fundação, que nos levam a refletir sobre as prioridades elencadas para a saúde através de suas políticas, em se tratando das últimas medidas austeras que as políticas sociais vêm enfrentando no país desde o advento do neoliberalismo, a partir especialmente do governo Collor (1990-1992), concomitante à implementação do SUS.

Debruçamos-nos sobre a estrutura e a organização do PET-RJ e do CES-RJ, participes deste processo. O que corroborou para identificar e analisar as demandas das Associações de doentes entrevistados.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foi necessário um mergulho sobre a literatura que se refere a participação social, mais especificamente sob a perspectiva de controle social, recortado às políticas de saúde. A priori um levantamento ainda inicial, mas que apontou o sentido que buscamos para este termo, ao propormos sua investigação através da instância de representação no Estado do Rio de Janeiro, o CES-RJ.

Entendendo que a participação popular é um dos pilares do SUS devendo perpassar a todos os níveis de atenção em saúde, e quando falamos sobre o transplante ele é diretamente proporcional ao caráter de justiça na distribuição de órgãos e tecidos (BRITTO, 2015, p.79).

É fato que não existe um consenso sobre o sentido, ou significados para participação popular, participação social e controle social. Carvalho (1998) identificou isso ao considerar que a terminologia depende de alguns fatores, especialmente as ações que os atores envolvidos exercem nos processos sociais. Tarefa nada simples, propomos uma passagem rápida pela construção histórica e o tratamento legal que o termo recebeu desde o processo de redemocratização.

Na área de Sociologia, esse conceito é entendido como um “conceito genérico usado [...] com o sentido de: a) integração, para indicar a natureza e o grau da incorporação do indivíduo ao grupo, e b) norma ou valor pelo qual se avaliam tipos de organização de natureza social, econômica, política, etc.” (RIOS, 1987 apud STOTZ; DAVID; WONG UN, 2009).

Entre as dificuldades de trabalhar a temática do transplante estava conceituar, ou melhor, definir qual a abordagem que desejávamos ao tratar os termos participação social, participação popular, ou ainda controle social. A busca por autores que trabalhassem com este tema, nos levou a escolha do termo participação social, por abordar o que entendemos como fundamental para o objeto de investigação. De todo modo, seguimos descrevendo um pouco deste breve percurso literário.

Iniciamos por controle social, e para falar brevemente sobre este conceito, nos debruçamos sobre a leitura de Correia (2006), que também inicia pela definição da origem do termo na sociologia dizendo que “(...) é empregada para designar os mecanismos que estabelecem a ordem social disciplinando a sociedade e submetendo os indivíduos a determinados padrões sociais e princípios morais” (CORREIA, 2006, p.66). Para a autora, serve como doutrinador do comportamento, que define as regras de convivência sancionadas pelas sociedades, com vistas à manutenção da ordem social. Na teoria política, Correia (2006) diz que o termo controle social tem um significado ambíguo, pois depende da ideia e formação do Estado e da sociedade em cada lugar do mundo. Define que pode ser entendido a partir do controle do Estado sobre a sociedade, como também o contrário. Por isso, a concepção que o Estado e a sociedade assumem define a concepção de controle social.

Para exemplificar melhor do que se trata esta ambiguidade, a autora aponta as definições de Estado e sociedade civil ou política a partir de Hobbes, Locke e Rousseau⁶.

A partir desta discussão conceitual, Correia (2006) aponta que muito se tem atrelado o controle social à participação social nas políticas públicas, ponto fundamental para a determinação do termo que optamos por escolher para a discussão do presente trabalho. A autora diz que o termo controle social, se pensado conforme o percurso histórico e político deste país, nos remete a contextos que intervêm diretamente sobre a sua conceituação. Na ditadura (1964-1985), o controle social se dava do Estado de forma autoritária sobre a sociedade, se utilizando de atos legislativos e normativos repressivos, onde não existia a presença, ou era proibida à outra parte sua forma de representação, conforme a autora informa, que o controle social propiciou um terreno fértil para o desenvolvimento do capital monopolista. No movimento histórico seguinte vivemos um período de redemocratização que possibilitou a estruturação de movimentos sociais, a organização de parcelas da sociedade civil contrárias à forma de governo então vigente, um movimento que reivindicou o controle social sob uma nova dinâmica, onde a sociedade civil teria o controle social sobre o Estado.

Neste contexto, a autora discute a participação social, mas na perspectiva de controle social, para além dos moldes republicanos, tendo nos setores organizados da sociedade a representação na formulação, acompanhamento, definição e, por fim, o

⁶ Em Hobbes o Estado é o centro, detentor do controle, acima da sociedade; Em Locke ambos (Estado e sociedade) detêm o controle. O Estado sobre os direitos, que se resumiam à vida, a liberdade e a propriedade, e a sociedade o controle sobre as instâncias que garantiam o direito e defesa da propriedade, neste sentido uma parcela da população estaria acima de ambos; Em Rousseau, no Contrato social, ou controle, o poder estaria no povo, na sociedade, o que conhecemos por república, onde o povo deveria exercer o controle sobre as instâncias do Estado, e assim prevalecer a vontade da maioria. Correia (2006) contrapõe a estes entendimentos a teoria marxista, na qual o Estado teria o papel de dominação burguesa sobre a classe trabalhadora, e por estar a classe burguesa no Estado, ela se utiliza de seus mecanismos de controle para exercício de sua soberania de classe. A partir da contribuição de Gramsci, Correia (2006) elimina esta oposição entre Estado e Sociedade Civil, apontando que a oposição real é a que se dá entre as classes sociais, isto é, o controle social acontece na disputa entre as classes para a hegemonia na sociedade civil e no Estado. Sob este ponto de vista o controle social será definido a partir da classe que ocupa o lugar hegemônico. Do ponto de vista das classes subalternas, o controle social deve buscar o consenso na sociedade civil em torno do seu projeto social de classe. Para isso, deter o controle sobre as instâncias e ações do Estado, através de setores organizados da sociedade civil para representações diante das políticas públicas, a gestão e os órgãos responsáveis pela sua implementação, é uma estratégia fundamental para que abarquem os interesses das classes subalternas em suas formulações e execuções. Atuando na gestão pública, onde as ações do Estado, na direção e gastos passem por um rigoroso controle das representações da sociedade, portanto em direção à hegemonia de um sistema social que supere a ordem vigente do capitalismo.

controle em todas as atribuições definidas ao Estado de executar como ente regulador do interesse comum da maioria do coletivo.

Carvalho (1998) contribuiu com seu tratamento do termo:

Pode-se dizer, de início, no entanto, que a participação democrática nas decisões e ações que definem os destinos da sociedade brasileira tem sido duramente conquistada por esta mesma sociedade, de um Estado tradicionalmente privatista, que mantém relações simbióticas e corporativas com grupos privilegiados (<http://www.polis.org.br/uploads/841/841.pdf>).

Santos (2008) já discorre sobre este entendimento, onde considera que a sociedade em diferentes graus é responsável pela formação de consciência a respeito dos direitos, que provêm do reconhecimento social das necessidades individuais e coletivas, ou seja, isso representará graus diferentes de participação em determinadas sociedades, com reflexos políticos e na própria formação do Estado. O autor também defende que o maior grau de consciência dos direitos, que remete a participação e capacidade de organização social, aponta para uma sociedade com maior equilíbrio entre mercado e direitos sociais, que foi *a priori* um dos objetivos do Estado de Bem-Estar Social (Welfare State)⁷.

Porém, a partir da década de 1990, com o Consenso de Washington, o neoliberalismo passa a defender para os países da periferia do sistema capitalista o Estado mínimo para as políticas públicas e o Estado máximo para dinamizar o mercado que se desenhava. O Brasil, entre os países de capitalismo periférico, sofre com a atrofia de suas políticas públicas com o ideário neoliberal. E é no bojo deste panorama temporal que Santos (2008) discute a democracia e participação da sociedade na saúde, o que converge com esse trabalho.

Para Santos (2008), existe um objetivo fundador do sentido da participação da sociedade, que está enraizado na responsabilidade que contrai a sociedade e o Estado para a emergência das políticas. Tendo o Estado o sentido controlador e administrador, e o da sociedade de valorizar o que é produzido socialmente, isso deve convergir em direitos comuns para a manutenção, reprodução e qualidade de vida. Para Santos (2008, p. 228), o processo participativo ou a participação social em saúde depende de um processo de:

⁷ MEDEIROS, Marcelo, “A Trajetória Welfare State no Brasil: Papel Redistributivo das Políticas Sociais dos Anos 1930 aos Anos 1990, A Trajetória do Welfare State no Brasil: Papel Redistributivo das Políticas Sociais dos Anos 1930 aos Anos 1990. Brasília 2001.

(...) apropriação pela sociedade das diretrizes e mecanismos básicos do financiamento e da gestão [pública], das 'vigas mestras' e dos interesses em jogo, sem que esta apropriação signifique que os cidadãos e suas representações se vejam obrigados a absorver conhecimentos específicos profissionalizados, mas simplesmente os que venham a ser suas ferramentas de compreensão e participação: na formulação e controle.

Esse processo de apropriação, segundo o autor, "estaria atrelado ao acompanhamento da contemplação dos direitos sociais à saúde" (SANTOS, 2008, p. 228). Por fim, define a impossibilidade de se conjecturar sobre participação, sem considerar a política pública, a gestão e o financiamento público.

Considerando que os modelos em disputa na saúde atualmente refletem os modelos sociais em disputa desde a origem do SUS com a CF de 1988, nos anos inaugurais do neoliberalismo, não é por acaso que Santos (2008) afirma que as políticas de saúde não vêm sendo definidas ou formuladas a partir dos próprios mecanismos criados pela Constituinte, com objetivos sociais claros. Pelo contrário, os Conselhos de Saúde (Conass, Conasems, Ces) vêm sendo objetos de formalidades transcritas na Lei Orgânica de Saúde, competindo ao Ministério da Saúde apenas reproduzir o modelo de mercado da saúde, em detrimento do modelo que se desejou ao implementar o SUS, com base no direito universal à saúde, com políticas públicas que efetivassem um projeto de sociedade.

É neste contexto que surgem as indagações a respeito da formação da Política Nacional de Transplantes, especialmente quando relacionamos o transplante com os mecanismos responsáveis pela manutenção das formas de pagamento por produção, muito comuns em diversos setores econômicos, e que na saúde acentuam-se com os gastos em todos os níveis de atenção. Isso se dá pela existência e exigência rigorosa de procedimentos, como no transplante, onde os valores de forma elevada variam, pois encontramos mais uso de tecnologia e insumos cada vez mais complexificados.

No Brasil, isso irá variar conforme a capacidade regional de atender a esta demanda de saúde, ou seja, reflete também um outro mecanismo de incremento do sistema privado, que é a falta de criação de uma rede articulada para atender ao princípio da integralidade⁸, que descreve o panorama de iniquidades sociais, com

⁸ Partimos do entendimento de integralidade conforme previsto constitucionalmente em seu Art. 196 e na Lei nº 8.080/90, em seu Art.7º, considerando para tanto a condição integral de compreensão do ser humano, ou seja, em sociedade com múltiplos determinantes para a saúde. Sobre as aproximações das noções de integralidade, que não se resumem apenas a diretriz do SUS e avançam nas concepções no campo da saúde, propomos a contribuição de Mattos (2005) para ampliar o debate com suas discussões com o texto "Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser

diferenciações regionais, onde regiões como Sul e Sudeste têm formas distintas e mais sofisticadas de acesso à saúde e, logo, ao procedimento do transplante.

Por isso, para Santos (2008), o controle e a regulação são de grande importância para os serviços, para o cumprimento dos objetivos do sistema público, na garantia da efetivação e comprometimento com os direitos da população. Neste aspecto, Santos (2008) aponta para uma dupla função dos órgãos que avaliam e controlam todo o processo regulatório, seja para o repasse mediante os serviços e demais procedimentos e insumos aplicados, seja para a observância das cadeias produtivas utilizadas no processo de oferta do direito à saúde, mediante a relação público x privada. O transplante, por se situar na atenção de alta complexidade, está atravessado por sofisticadas cadeias produtivas de interesse privado, o que reitera a necessidade de aproximação do que entendemos por participação social para saúde e suas políticas, na qual esta inscrita esta terapêutica. E para uma aproximação do que se refere este conceito de participação social, alguns autores são fundamentais, como o próprio Santos (2008), quando define "Pactuação Social em Saúde":

(...) considero de início a pactuação social como atividade da sociedade organizada que denota um grau relativamente avançado de práticas sociais no desenvolvimento democrático (...) Os pactos sociais, em especial ao nível da nação, envolvem a relação sociedade-Estado e quando abrangem o conjunto ou maioria da sociedade avançam na democratização do Estado (SANTOS, 2008, p.238).

A pactuação, que definiu os rumos do país no processo de redemocratização e permitiu pensar um sistema de saúde universal, fazia parte dos interesses da maioria do povo neste período refletido na Reforma Sanitária⁹, na relação sociedade e Estado que se estabelecia, consolidada através da nossa carta magna.

É nesta perspectiva que se encontravam as atribuições legais das conferências de: a) avaliar a situação de saúde; e b) propor as diretrizes para formulação de política de saúde. Assim como dos conselhos de: a) atuar na formulação de estratégias; e b) atuar no controle de execução da política de saúde (SANTOS, 2008, p. 242).

defendidos" Apud: PINHEIRO R, MATTOS R. (Org). Os sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado em Saúde. 4.ed. Rio de Janeiro: CEPESC , 2005.

⁹ Ver: PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antonio. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.21, n.1, jan.-mar. 2014, p.15-35

Segundo o art. 14 da Constituição Federal (CF), “A soberania popular será exercida pelo sufrágio universal e pelo voto direto e secreto, com valor igual para todos, e, nos termos da lei, mediante: I - plebiscito; II - referendo; III - iniciativa popular” (BRASIL, CF, 1988).

A CF, materialização do regime de democracia representativa, através deste artigo possibilita a criação de mecanismos de participação da sociedade. Afinal, o governo deve permitir ao povo manifestar seus interesses gerais e deliberar sobre assuntos políticos.

O SUS, através da LOS n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, descreve a participação da seguinte forma:

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: [...] VIII - participação da comunidade; (BRASIL, 1990).

Por sua vez, a LOS n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que "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", determina a criação de instâncias colegiadas para garantir esse pressuposto democrático através das Conferências e Conselhos de Saúde.

A participação social, conforme define o Conselho Nacional de Saúde-Ministério da Saúde (CNS-MS, 2013), seria um dos princípios fundamentais para a democracia. A relevância concentra-se no papel da sociedade enquanto sujeitos políticos na construção e implementação do SUS, que se materializou na Lei n. 8.142/1990 através dos Conselhos de Direitos¹⁰, e que, no âmbito da saúde, são representados pelos Conselhos da Saúde¹¹.

¹⁰ 3 Conselhos de direitos. O que são? São órgãos colegiados, permanentes, paritários e deliberativos que formulam, supervisionam, avaliam, controlam e propõem políticas públicas. Por meio desses conselhos, a comunidade (com seus representantes) participa da gestão pública. Quais são os conselhos de políticas? • Conselho da Assistência Social; • Conselho dos Direitos da Criança e do Adolescente; • Conselho da Saúde; • Conselho de Educação; • Conselho de Segurança Pública; • Conselho do Idoso; e • Conselho da Mulher, entre outros.

¹¹ 4 Conselho de saúde. O que é? Órgão colegiado, deliberativo e permanente do Sistema Único de Saúde (SUS) em cada esfera de governo. Faz parte da estrutura das secretarias de saúde dos municípios, dos estados e do governo federal. Como funciona? Deve funcionar mensalmente, ter ata que registre suas reuniões e infraestrutura que dê suporte ao seu funcionamento. Quem faz parte desse colegiado? Representantes do governo, dos usuários, dos profissionais de saúde e dos prestadores de serviços. O segmento dos usuários deve ser paritário com os demais segmentos. Isso quer dizer que 50% dos integrantes do conselho de saúde têm que ser usuários, 25% devem ser profissionais de saúde e os outros 25% devem ser gestores e prestadores de serviço.

Os Conselhos de Saúde, a partir dos anos 1990, ao serem institucionalizados, passam a representar a aproximação entre Estado e sociedade. São estes os responsáveis por formalizar a participação da sociedade e o controle social no que se refere à construção e controle das agendas políticas no campo da saúde, e como todo processo social, é determinado pela conjuntura política e econômica do país.

Por considerarmos os movimentos da sociedade e por entendermos que o referencial teórico metodológico como forma de leitura da realidade deve ter a pretensão de refletir sobre um horizonte crítico que possa iluminar a análise da questão central desse estudo, parece-nos que a teoria crítica dialética, ou o materialismo histórico-dialético, seja uma ferramenta importante de análise, por permitir entender a emergência das políticas sociais no bojo das mudanças ocorridas no modo de produção capitalista, ao mesmo tempo que avança na análise crítica da sociedade burguesa. Essa abordagem epistemológica estuda as formas de organização social, com base em três categorias analíticas: totalidade, historicidade e contradição.

Para conceituar essas categorias de análise, utilizamos inicialmente a contribuição de Michel Lowy, que foi fundamental para o entendimento da discussão e análise neste primeiro processo de reflexão.

Através do materialismo histórico-dialético, uma das abordagens possíveis de interpretação do objeto proposto, estabelecemos o referencial teórico de abordagem para esta pesquisa, uma vez que, circunscrito na realidade, na dinâmica da sociedade e nas relações sociais, o transplante pelo lugar que ocupa no campo da saúde, enquanto uma das políticas de saúde do SUS, possui seu caráter histórico, que limita e avança na sua compreensão e por isso é atravessado pelas contradições inerentes aos fenômenos sociais e pelos projetos de saúde em disputa. Não temos a pretensão de desenvolver o método, porém ter claro suas categorias de análise, seus pilares estruturantes para leitura da realidade.

Para tanto, é importante compreender que "[o]método materialista histórico-dialético caracteriza-se pelo movimento do pensamento através da materialidade histórica da vida dos homens em sociedade, isto é, trata-se de descobrir (pelo

5 ONDE ATUA O CONSELHO DE SAÚDE? Na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros. O conselho analisa e aprova o plano de saúde. Analisa e aprova o relatório de gestão. Informa a sociedade sobre a sua atuação (http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/conselhos_saude_responsabilidade_controle_2edicao.pdf)

movimento do pensamento) as leis fundamentais que definem a forma organizativa dos homens em sociedade através da história" (PIRES, 1997. p.01).

A intencionalidade na escolha desta abordagem está relacionada à reflexão teórica de que mantivemos, ao observar o fenômeno a partir da realidade histórica, social e econômica, localizado no campo da saúde, abandonando a ideia de saúde como causa e efeito e, refletindo sobre os movimentos contraditórios neste campo, seus diversos aspectos que conformam o cenário que se transforma na realidade. Pressupostos importantes para análise das políticas sociais, especialmente na área da saúde, que se materializam em serviços, e que, portanto, emergem no contexto histórico da sociedade do capital. A realidade social é complexa, e não pretendemos ter a verdade absoluta. Afinal, o método dialético tem como essência as mudanças, a realidade em constante movimento, como diz Lowy (1985, p. 15), ao dar centralidade ao "movimento perpétuo (...) [e] permanente de todas as coisas". Ou seja, ao fim da análise sobre o objeto de pesquisa, desejamos ter estabelecido uma aproximação, considerando os múltiplos atores envolvidos, os interesses e as possíveis dimensões envolvidas ao trazer a categoria totalidade do método, afastando-se da dualidade entre sujeito e objeto.

A Totalidade é entendida aqui a partir da realidade e seu caráter infinito, em constante transformação, onde esta percepção permite uma observação do objeto inserido em um todo mais complexo, que não pode ser descontextualizado dos demais fatores a ele intrínsecos. Logo não se atreve a ser absoluta, pelo contrário estaria condicionada a diversos elementos e dimensões construídos historicamente, sob esta categoria o objeto a ser analisado também seria constituído de caráter histórico, onde se formaram relações com o "conjunto da vida social" (LOWY, 1985).

O método dialético permite uma aproximação da realidade do objeto, pois se trata de uma complexidade que impede toda sua apreciação, embora não possamos deixar de realizar uma possível síntese. Para Konder (1983 *apud* SCHERER, 2016), trata-se de melhor compreender a realidade com base no conjunto social, pois isto permitirá desvendar o que há de mais significativo na realidade para a análise sobre determinado objeto, em determinado tempo, com seus valores e dimensões. A este processo de aproximação e conhecimento da realidade denomina-se estrutura, logo a totalidade.

Há, em Marx, uma clara preocupação em apreender a sociedade enquanto totalidade dialética, mais especificamente, em apreender a totalidade dialética concreta que é a sociedade burguesa; no entanto o ponto de vista da totalidade não se restringe, apenas, à apreensão da realidade objetiva (como objeto do conhecimento), ele foca, também, o sujeito. Em outras palavras,

apreender a realidade objetual como totalidade implica, também, encarar o sujeito como uma totalidade. Na sociedade moderna, as classes sociais são representativas dessa totalidade subjetiva (SCHERER, 2016, p.07).

A outra categoria do método dialético, a contradição, se refere às contradições internas da realidade (LOWY, 1985, p. 17), sobretudo das contradições entre as classes sociais, ou “entre ideologias, utopias ou visões sociais de mundo conflituais, contraditórias” que dificilmente geram um consenso total, mas enfrentamentos ideológicos às vezes irreconciliáveis.

A historicidade no método dialético, que podemos chamar de processo histórico dialético, define que “tudo que existe na vida humana e social está em perpétua transformação, tudo é perecível, tudo está sujeito ao fluxo da história”, logo tudo pode mudar pela ação dos homens (LOWY, 1985, p.14).

Lowy (1985) diz que a história se divide em natural e humana. A primeira está relacionada aos fenômenos e cursos da natureza, sem a interferência do homem, e a segunda, que define também como história social, requer diretamente a ação do homem. Ou seja, os homens não fazem a história natural, mas a história humana, ao mesmo tempo em que são produtos históricos sociais.

Assim como demais estudos acadêmicos, este segue o percurso inicial de fornecer uma base teórica, com conceitos e estudos já desenvolvidos cientificamente. E assim produzimos o material de revisão bibliográfica, que introduzisse o leitor aos assuntos que permeiam a discussão. Como Transplante, Política Nacional de Transplantes, Participação Social, Conselhos de Saúde, Associações de doentes etc.

A segunda parte que trata mais explicitamente da fase metodológica, que incorpora os dados que emanaram das pesquisas teóricas e empíricas, e compõe a etapa que requer ser técnica (MINAYO, 2001). Para isso, Minayo (1999) descreve sobre as abordagens de metodologia qualitativa e quantitativas, onde a abordagem metodológica quantitativa caminha na direção de uniformizar e criar conceitos de base teórica, fundamentada em amostragem, números que representem o objeto de análise. A abordagem qualitativa tem como norte a totalidade, sua diversidade, as múltiplas dimensões que estão presentes no seio social. Seu objeto está sobre um fenômeno, sobre um coletivo, ou instituição, ou políticas, etc, e que estes se materializam nas relações sociais.

Este estudo teve como assento a metodologia de caráter qualitativo, parte da pesquisa social, que agrupa elementos fundamentais “Teoria, Método e Criatividade”

(MINAYO, 2001. p. 07), embora alguns dados quantitativos foram recuperados a fim de enriquecer os resultados. “(...) O conjunto de dados quantitativos e qualitativos, porém, não se opõem. Ao contrário, se complementam, pois a realidade abrangida por eles interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia”. (p. 22)

Com base em pesquisa bibliográfica de fontes primárias e secundárias. O levantamento dos dados primários teve como referência as leis, decretos e resoluções disponíveis nos sítios eletrônicos governamentais, tais como as legislações da Política Nacional de Transplante, a Lei 8.080/1990, que regulamenta o Sistema Único de Saúde e a Lei 8.142/1990 que regulamenta a participação social. Assim como, a identificação das participações das Associações de doentes e transplantados, junto ao Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (CES-RJ) no período de 2010-2017. Esse processo foi realizado como parte das etapas da pesquisa, como parte do processo metodológico, através do levantamento das atas, documentos legítimos e públicos dos Conselhos de Saúde. A análise documental utilizou as informações sistematizadas sobre os registros das atas das reuniões ordinárias e extraordinárias do CES-RJ.

As fontes secundárias foram organizadas e analisadas a partir do levantamento da literatura existente em livros, periódicos, dicionários e artigos científicos, que discutem especialmente a participação social. Levantamos também os estudos existentes sobre a história dos transplantes no país e no estado do Rio de Janeiro.

A abordagem qualitativa também se relacionou ao momento de coleta de informações, através de entrevista semiestruturada (Apêndice 01), que foram utilizadas a fim de contribuir para a análise do objeto. Entendemos que a centralidade do processo de participação social, especialmente nos espaços legítimos, como os CES, está nos sujeitos políticos, na luta pela garantia de direitos aos usuários desta política, onde são as Associações de doentes e transplantados que representam os interesses e as demandas, principalmente a Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (ADRETERJ), a Associação dos Doentes e Transplantados Hepáticos do Rio de Janeiro (DOHE Fígado) e a Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (AMORVIT). As entrevistas com as associações buscaram avaliar o nível de representatividade ou de participação social junto ao CES-RJ, além de revelar o caráter histórico de formação desta representação. Foram contribuições para a reflexão sobre todo o desenvolvimento da pesquisa a partir da trajetória destas associações de doentes, por meio de falas dos entrevistados.

A pesquisa estabeleceu um contraponto entre o que está previsto em legislação para a participação social, o que se construiu historicamente, e como é percebido e vivenciado este espaço de participação (CES-RJ) pelas Associações de doentes. A abordagem voltada aos entrevistados enfatizou os elementos que recuperassem a memória desta participação, deste "ativismo" e como se organiza nos dias de hoje. As entrevistas semiestruturadas foram direcionadas aos presidentes das associações de doentes no estado destacadas para a pesquisa. Aproveitamos para reiterar que as associações foram as identificadas na região metropolitana, onde se concentram em maior número os serviços de assistência em saúde para transplante.

O caráter exploratório da pesquisa também aponta para as limitações que todo método apresenta, afinal busca enquadrar a realidade com seus recortes em um estudo temporal, portanto não há perfeição metodológica para atender a complexidade existente no 'mundo real'. A escolha pelo método da análise de conteúdo, que pudemos aprofundar durante a pesquisa, buscou equalizar as limitações e avanços que o estudo permitiria, como forma de contribuir para a discussão dialeticamente. Logo, teve também a pretensão através dos resultados obtidos, fomentar novas pesquisas a respeito do tema, ou seja, a produção do conhecimento.

Importante ressaltar que, com base nos princípios éticos que norteiam a construção do trabalho e descritos na Resolução 196/1996, que regulamenta a pesquisa de base com seres humanos, esta pesquisa foi submetida para autorização e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EPSJV/Fiocruz, conforme Resolução nº466 do Conselho Nacional de Saúde de 2012, em virtude da aplicação de entrevistas, além de inclusão na Plataforma Brasil (www.saude.gov.br/plataformabrasil), não sendo necessário a submissão dos dados oriundos do CES-RJ, uma vez que se trata de fonte de documentos públicos disponíveis em portal eletrônico (www.conselhodesaude.rj.gov.br) e no próprio CES - RJ.

Os participantes da pesquisa (presidentes das Associações de doentes e transplantados do RJ) foram convidados mediante a prévia apresentação dos objetivos, assegurados o sigilo as suas informações, sendo publicizados os conteúdos pertinentes e necessários para a discussão, sem prejuízo as partes envolvidas. Os termos tiveram a concordância dos entrevistados através de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 02).

Tomamos como referência o contexto histórico, político e econômico e as relações sociais fundantes nas políticas de saúde, logo, a Política Nacional de

Transplantes e no estado do Rio de Janeiro para o primeiro capítulo como parte do processo de formação da saúde pública no país.

Além de aprofundarmos a discussão sobre o significado da participação social, utilizando-se de abordagens conceituais, buscamos estudos que consideram este princípio como parte da base formadora do nosso SUS. No segundo capítulo, foi possível também criar um terreno para análise que desejamos com o estudo, com vistas a se aproximar das relações contraditórias do processo de formação dos Conselhos de Saúde para a garantia do controle social das políticas para a saúde e a aproximação dos entendimentos sobre a formação dos coletivos de Associações de doentes, que fazem parte desta discussão.

Por fim, o terceiro capítulo dedica-se ao método, as escolhas e percursos para os resultados. Remetemos ao processo de aproximação da metodologia escolhida, a análise de conteúdo, principalmente por entendermos que realiza maior referência com as escolhas de coleta de dados, além da validação dos resultados. As considerações finais demonstram o saldo da construção do trabalho, que apontaram para o caráter que as Associações de doentes referem sobre a participação social, inclusive através de suas presenças no CES - RJ, que, finalmente, imprimem, a partir deste lugar, a sua percepção e exercício do controle social sobre as políticas de saúde para transplante no estado. Emergiram também associações com as críticas apontadas ao longo do trabalho sobre o processo de formação e consolidação destes espaços de participação social no bojo da sociedade de capital. Antigos e novos questionamentos que apontam para problemas estruturais da saúde e na configuração das políticas de saúde, onde se materializa o transplante, que não se encerra no procedimento em si e que não serão respondidas neste trabalho. Carecem de maiores e novos investimentos de estudo, especialmente sobre outras áreas do saber e pela saúde pública.

Começamos uma tímida, porém necessária discussão sobre a participação social a partir das instâncias legítimas para controle social, os Conselhos de Saúde, a Política Nacional de Transplantes e seus usuários, que está muito distante de responder todas as inquirições, mas que possibilitou pensar o processo de doação/transplante, do lugar da participação social, do controle social para as políticas e serviços para esta área, que se consolidam no SUS.

CAPÍTULO I

A POLÍTICA DE TRANSPLANTE NO BRASIL E NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Percorrer os grifos históricos do processo de formação da Política de Transplantes no Brasil e do estado do Rio de Janeiro e o que é o procedimento nos permite construir as relações com o próprio processo de formação do sistema de saúde a partir de 1988, fundamental para análise do nosso objeto de investigação, a participação social, de onde emerge institucionalmente com o SUS.

O transplante no mundo enfrentou as mudanças tecnológicas e da própria medicina, se consolidando com menos riscos e maior grau de sobrevida ao longo de sua história e o estado do Rio de Janeiro acompanhou esta evolução. Assis (2013) relata que, após a realização do primeiro transplante de rim intervivos (para órgãos duplos), com sucesso no enxerto (órgão transplantado), no município do Rio de Janeiro em 1964, a área percorreu um caminho de grandes progressos, com adventos tecnológicos, especialmente no que se refere aos medicamentos, desde o líquido de preservação do órgão até os imunossupressores, com a função de manutenção dos órgãos transplantados, além da crescente demanda por este procedimento. Destaca também os marcos legais que permitiram a sua consolidação enquanto procedimento em todo país.

Segundo Castro (2009), o transplante do Brasil começou a escrever sua história recentemente, quando em 1954 realizou o primeiro transplante de córneas em Minas Gerais, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Seguido do primeiro transplante renal realizado no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro, em 1964. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo realizou o segundo transplante renal, que somaram ao longo de 1965 quatro transplantes de rins. Foram muitos os avanços tecnológicos que se seguiram, com advento de medicamentos que inibam a rejeição do órgão (imunossupressores) e legislações, que vieram a conformar o campo do transplante no país. (BRITTO, 2015, p. 45).

Apoiando-se em Pêgo-Fernandes e Garcia (2010, *apud* ASSIS, 2013) a autora divide o processo histórico do transplante no país, de sua regulamentação, em 3 fases, ou momentos que vão de 1964 até 1987, de 1988 até 1997 e o último tem início em 1998. E para o contexto local do Rio de Janeiro, analisa com base em 4 fases. Abrimos um breve apanhado do contexto histórico e político que sustenta e cria a base material para os períodos elencados e avançamos para os anos 2000 em diante, como forma de entender a sua repercussão na trajetória para as políticas em saúde e em transplante para o estado do Rio de Janeiro.

1.1. A DIMENSÃO SOCIAL, POLÍTICA E ECONÔMICA (1964 ATÉ OS ANOS 2000...)

Embora a primeira fase do transplante tenha início em 1964, voltaremos um pouco no tempo como base para sua introdução.

O ponto de partida é o período pós Segunda Guerra Mundial, caracterizado segundo Lima (2010) pelo "papel intervencionista cada vez maior do Estado na regulação da economia, na mediação das relações capital-trabalho e, de modo mais geral, na vida social" (p. 130). A partir desse período e até meados de 1973, o fordismo enquanto sistema de produção em massa, se expande a nível mundial configurando uma nova divisão internacional do trabalho "com crescente oligopolização e internacionalização da economia, acompanhada da difusão mundial do modelo de produção fordista, que encontra nesse momento as condições para sua consolidação, e da revolução tecnológica que então se verifica com a produção de novos produtos, em especial da indústria farmacêutica". (LIMA, 2010, p.130).

A partir daí, as novas relações de produção não se definiam mais pela exportação de capitais, mas pela internacionalização do capital com o surgimento de empresas multinacionais cada vez mais poderosas e a crescente oligopolização do mercado (LIMA, 2010, p. 130-131).

O cenário econômico mundial repercute para a saúde, que passa a assumir, nesta lógica, valores centrais, tais como a eficiência e a administração dos serviços, ou seja, passam a ser incorporados estritamente pela visão econômica neoclássica como um setor que fosse capaz de gerar lucratividade e produção, a manutenção de força de trabalho.

O pós-guerra assinala assim o momento de ruptura da medicina. Com a generalização do modelo fordista de organização do trabalho e a crescente aplicação da ciência nos diversos setores da vida econômica, inclusive nos serviços, a tendência geral foi o desenvolvimento de maior racionalização e padronização das tarefas, a especialização médica e a lógica parcelar do trabalho em saúde (LIMA, 2010, p.137).

O hospital passa a assumir a centralidade, sendo o produtor de serviços de saúde por excelência e por isso responsável pela realização da mais-valia produzida nas indústrias farmacêuticas e equipamentos médico-hospitalares (DONNANGELLO, 1976 apud LIMA, 2010). O que aponta também para além da intensa especialização dos

profissionais de saúde, uma assistência gerada para o procedimento, com o alto uso de tecnologias médicas, e aplicação de fármacos em contraposição à ideia de uma medicina mais generalista.

É no bojo da construção do Estado interventor, em que países como o Brasil, de capitalismo dependente, aumentam seu grau de atuação na saúde, logo de receita para esta área.

Braga e Paula (1981 apud LIMA, 2010, p. 147) apontam que:

No período de dez anos (1956-1966) cresce de maneira importante o volume de recursos para a assistência médica com financiamento baseado fundamentalmente na arrecadação previdenciária; a assistência médica é cada vez mais realizada por instituições privadas; o padrão de organização centrado no hospital segue o das sociedades industrializadas, com elevado grau de utilização de equipamentos e fármacos, e com a especialização crescente de mão-de-obra; e a tecnologia incorporada, tanto na produção dos serviços como na produção de insumos, é uma tecnologia de ponta. Portanto, a partir desse momento, a prática médica vai deixando de ser artesanal ou manufatureira – prestada pelo médico isolado e por serviços bastante simplificados – e passa a assumir características de grande indústria – papel desempenhado pelo hospital moderno. É como se, tardiamente, a atenção à saúde vivesse a sua ‘Revolução Industrial’.

No contexto ditatorial pós 1964 (1964-1985), inicia-se o processo de capitalização da medicina a partir da criação do INPS (Instituto Nacional de Previdência Social), em 1966, que, com recursos da medicina previdenciária, financiou a expansão dos hospitais privados, das cooperativas médicas e planos de saúde, é um marco, que define para Oliveira e Teixeira (1986) o que conceituaram ser a burguesia empresarial nacional na área da saúde, recuperado e trabalhado por Lima (2010) como a burguesia dos serviços de saúde. Vale ressaltar que data também o primeiro transplante do Rio de Janeiro.

Nos anos 1970, com a criação do MPAS (Ministério da Previdência e Assistência Social) em 1974, o complexo médico-empresarial e a burguesia dos serviços de saúde se consolidam com o apoio do Estado através dos recursos do Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social (FAS) e do Plano de Pronta Ação (PPA). Entretanto, o panorama internacional apontava para uma crise no nível de acumulação do capital, o que obrigava uma reformulação ou seu colapso, marcado principalmente pela primeira crise do petróleo em 1973, e depois outra em 1979.

Neste cenário, emergem os movimentos de sociais de base no Brasil e foi possível então a discussão pelo Movimento Sanitário, com a crítica ao que se tinha

consolidado neste campo e propostas na área da saúde. O que se confundia com a própria defesa por democracia, a reivindicação da saúde como direito de todo cidadão, além da integração como um único sistema, a partir de uma nova lógica de organização política administrativa do Estado Brasileiro, com vistas à participação social. Propunha o fim da cidadania regulada que vigorava no Brasil. O movimento trazia em suas propostas para saúde, uma mudança de concepção do próprio Estado Brasileiro, afinal repensa a forma de cidadania, onde todos passam a ser vistos como cidadãos, contrariando o modelo de saúde vigente.

Nesse período, acontece o segundo choque do petróleo, em 1979, que duplica o preço desse combustível e leva os preços dos produtos e matérias primas importadas pelo Brasil. Os países centrais do capitalismo também entram no percurso recessivo. Esse contexto internacional aliado à crise de legitimidade da Ditadura Militar e da previdência social tornou possível a emergência de diversos movimentos sociais, entre os quais o Movimento da Reforma Sanitária. "(...) as despesas da Previdência Social se expandem provocando um importante desequilíbrio orçamentário. Isso leva a uma nova reestruturação do aparelho previdenciário, nos anos 1977-1978, dando origem ao Sinpas, ao Inamps e ao Iapas" (LIMA, 2010). Uma reconfiguração da forma organizativa.

A conjuntura, então, de caráter recessivo, ganha patamares mais problemáticos diante da realidade brasileira, fruto do grau de dependência ao capital externo o que gerava vulnerabilidade econômica e social em seu interior em virtude das oscilações dos capitais centrais. Lima (2010), ao apontar o cenário internacional e elencar o segundo choque de petróleo em 1979, demonstra a repercussão nos preços dos produtos industrializados e matérias-primas importadas pelo Brasil. Uma desestabilização econômica que se acentua com a emergência dos países de capital central nesta recessão, o que reflete no comércio com economias brasileiras, altamente sugestionadas as mudanças mundiais, em decorrência principalmente dos elevados e constantes empréstimos contraídos. Logo passaram a gerar impacto no pagamento da dívida externa.

Em 1982, é cessado novos empréstimos para o Brasil, o que provoca o acirramento da recessão gerando sequelas em decorrência da subordinação e dependência econômica brasileira às economias internacionais, sequelas principalmente sociais. Para Lima (2010), é a partir de 1983 que se determina o papel do Brasil na

economia mundial, que, para Brum (1991, p. 231 apud LIMA, 2010), é “transferidor líquido de capital para o exterior, particularmente para os bancos credores internacionais”.

Os anos 1980 presenciaram a mundialização do capital, suas consequências na esfera financeira, com foco nos investimentos externos, de grandes grupos com estratégias para a produção e consumo em todo o mundo (CHESNAIS,1996) e para a burguesia dos serviços de saúde (LIMA, 2010) foi a constatação da impossibilidade de fazer frente ao capital financeiro. Eram as companhias de seguros privados e as empresas médicas em larga escala, perdendo, assim, lugar os pequenos negócios deste ramo.

A crise instalada caminha até o fim da década de 1980, de caráter generalizado internacionalmente, e que responde pela estagnação econômica do Brasil e o fim do projeto de desenvolvimento preconizado pela ditadura. O país encontrava-se atravessado por uma crise.

O Brasil no campo político vivenciava o processo de redemocratização, promovido pelas pressões populares no movimento das Diretas já em 1984.

A Reforma Sanitária foi capaz de inserir na nova Constituinte (1988) o direito à saúde universal e a responsabilidade do Estado de prevê-lo. Um novo arranjo político-administrativo seria capaz de garantir a complexidade do sistema de saúde em nível nacional, sob os pilares da direção da unificada, descentralização e universalização dos serviços e ações de saúde, que é base também da própria reorganização do Estado Brasileiro. Importante creditar à 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada em 1986, sua importância na concepção do sistema público que se almejava. Lima (2010) a delimita como um marco, pois trazia as alianças forjadas neste processo. Dadas as ressalvas aos possíveis interesses difusos, a conferência consagrou um esforço para a unificação do sistema. E por seu projeto ideológico se contrapor aos interesses privatistas na saúde, foi alvo de resistência, através principalmente das instituições de plantão prestadoras dos serviços, o antigo Inamps e o MS ainda no período de implementação do seu primeiro projeto, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds - 1987), o antecessor do SUS.

No panorama mundial do capital, as consequências da vigência do modelo de "internacionalização produtiva e financeira da economia capitalista" (LIMA, 2010, p.

248) propiciaram um patamar de domínio financeiro especulativo e de crise. Passou a ser então o Estado de Bem-Estar Social o vetor do mau funcionamento econômico e por isso a sofrer os desmontes, pois os gastos sociais passaram a não ter funcionalidade para o processo de acumulação do capitalista. E o Brasil neste momento vivia a efervescência dos direitos sociais, na contra corrente da ordem mundial.

A partir dos anos finais de 1970-1990, o capitalismo passa por uma nova reconfiguração, a neoliberal, que determina também o novo perfil de Estado, então interventor, gigante e regulador para uma nova concepção, e assume o papel de Estado propiciador de condições para a acumulação de capital, de viés liberal, sob a égide, especialmente no Brasil, das privatizações.

É instalada a era da financeirização do mercado especulativo. O Estado passa a atender indiscriminadamente os interesses privados e ser a principal fonte de recursos para o mercado e para isso condena os gastos sociais e os direitos conquistados pelos trabalhadores. Concomitante as estratégias desenvolvidas destacam-se, a produção flexível e a introdução da automatização, com seu desenvolvimento em larga escala através dos microprocessadores e no trabalho a maciça desregulamentação, que deu origem à ‘flexibilização’, imprimindo vínculos cada vez mais precários e frágeis para o trabalhador. Tratou-se de uma realidade estendida em diversos campos, a saúde é cooptada por esta lógica e se tornou presente em diversas políticas para a saúde, e tem no transplante terreno fértil, por ter como traço em sua própria existência a evolução médico e tecnológica. Uma compreensão importante para a reconfiguração do capital também na saúde e do papel que assume este novo Estado, no caso brasileiro, frente à universalização do direito à saúde sob os pressupostos de um Estado neoliberal.

A disputa de projetos societários distintos, que formaram dois grupos de posições contrárias e na saúde se reforça a partir de 1990. De um lado o projeto da Reforma Sanitária, presente nas novas bases democráticas e com a defesa da ampla participação da sociedade civil, com pilares sociais mais igualitários, e do outro, o projeto Privatista, neoliberal, de expurgação aos direitos sociais.

Na saúde observa-se a organização de novos arranjos médico-hospitalares, ancorada na entrada do capital financeiro no setor. Os complexos hospitalares passam a incorporar cada vez mais tecnologias e formas de administração e gerência de empresas, concomitante a complexificação e crescimento da indústria farmacêutica, sob uma

lógica de operações financeiras, o que Lima descreve como "novo complexo médico-industrial", no Brasil a partir dos anos 2000 e no mundo (leia-se: EUA) de data mais pregressa em 1980 (LIMA, 2010, p. 270). Interessados em aumentar o patamar de acumulação, passa a saúde a ser um fundo financeiro, portanto a privatização desta área é o caminho e o Brasil o percorre seguindo a cartilha internacional, onde o SUS, em sua própria concepção, forçada pelos interesses privados, tem espaço para a livre iniciativa.

Um período histórico e importante para os trabalhadores, principalmente no Brasil e que dividiram espaço com a contrarreforma administrativa do Estado nos anos de 1990, que se manteve através do privilegiamento do capital financeiro em detrimento das políticas sociais públicas. Tem início ainda no governo Fernando Collor de Mello (1990-1992), com um discurso de liberalização e a abertura do mercado. É implementado, de fato, nos governos seguintes, um pacote dos organismos financeiros e internacionais com recomendações agressivas aos governos brasileiros, sendo materializadas através de políticas, entre elas para a saúde, que vem promovendo a lapidação dos direitos forjados nas lutas da classe trabalhadora. Sob a prerrogativa da reforma da gestão pública do Estado Brasileiro, teve início o desmonte, a partir dos anos 1990 e a venda de importantes estatais brasileiras. É o governo Fernando Henrique Cardoso (FHC (1995-2002)), o emblemático para as privatizações.

O que se reverte no interior dos serviços de saúde, através da implementação de projetos com foco em práticas e programas focalizados, estes destinados de sobremaneira aos mais pobres. Os níveis mais complexos de atenção, com alto grau de tecnologia, procedimentos e insumos são os mais atrativos ao mercado e geram contratos de gestão, hoje muito visíveis através das Organizações Sociais de Saúde, Fundação Estatal de Direito Privado, ONGs/ OSCIPs. Lógica que não se manteve elitista se estendendo à atenção à saúde básica, para a massa de trabalhadores, pois esta é de interesse na medida em que proporciona a manutenção da força de trabalho. Que em poucas palavras faz parte da nova reconfiguração do capital, onde o uso do recurso financeiro público se tornou parte do processo de acumulação privada. É o mercado assumindo o papel do Estado na provisão de serviços, em troca da manutenção e do controle ideológico, do fundo público e por fim da sua própria existência enquanto sistema hegemônico.

Em 1994, o Brasil, em conjunto com outros países de capitalismo periférico, adotou o acordo proposto pelo FMI, de perdão de parte das suas dívidas externa, e junto a este pacote vieram as determinações no campo político e social, a reforma institucional neoliberal, acarretando em crises nos países vizinhos e o no Brasil em 1998 (HARVEY, 2005). O capitalismo estava desenvolvendo uma mudança do seu perfil coordenador, especialmente sobre os países dependentes de onde extrai a mais-valia para sua acumulação, pelo domínio hegemônico do capital financeiro.

A saúde, assim como demais setores, tem acirrado a disputa pelo orçamento público, fortalecido pelo enfraquecimento das políticas de proteção social. Esta nova reconfiguração do capitalismo deixa mais gritante e demonstra suas fragilidades, sua dependência do fundo público para sua manutenção, logo de sua dependência do Estado. (SALVADOR, BEHRING, GRANEMANN, 2012).

Segundo Salvador, Bhering, Granemann (2012), o plano real separa as fontes orçamentárias de custeio da Seguridade Social, inscrito na Carta Magna, o que gerou o seu enfraquecimento. Para isso, oferecem subsídios que explicam como a organização propiciaria uma destinação dos recursos de forma difusa, sem que atingisse a sua finalidade. Desenho repactuado pelos governos seguintes, como parte do desmantelamento das políticas sociais e transferência dos fundos públicos para a iniciativa privada, seja para o pagamento dos juros da dívida pública, ou para o recrudescimento da prestação de serviços públicos, sob a "lobby" da privatização, acrescidos da desregulamentação do mercado de trabalho que impacta na previsão do financiamento da seguridade social, da qual integram seu tripé: saúde, assistência social e previdência.

Luiz Inácio Lula da Silva (2003-2010) iniciou seu governo com ênfase na estabilidade decorrente do plano real, e que faz parte dos elementos de continuidade em relação ao governo FHC, embora na política econômica mudanças foram observadas, principalmente com aumento dos investimentos públicos e expansão de dispêndios sociais. Porém, a continuidade fora observada em outros campos e problemas estruturais do sistema de saúde, perduraram, não receberam atenção e enfrentamento, como o financiamento e recursos para área. Especialmente no que se refere à relação público-privada, que veio se modernizando no arranjo do sistema público de saúde, além das questões que tratam da força de trabalho para o setor, acompanhando as flexibilizações

do mundo trabalho, além das desigualdades, presentes no país e que refletem as sequelas da questão social nos territórios em saúde.

O governo seguinte, Dilma Rousseff (2011-2016), primeira mulher presidente do país, conviveu em uma contexto econômico e político adverso. Em 2016, com suas medidas austeras e dificuldade de governança, que desencadearam uma onda de protestos, com apoio da mídia e de uma onda conservadora, sofreu o *Impeachment*. Sua impressão para o cenário da saúde foi o da continuidade, além da expansão das Unidades de Pronto Atendimento (UPA), com os arranjos de OSS iniciado ainda no governo anterior.

Em todo o primeiro governo questões-chave para o setor, como o financiamento e a regulação do setor privado, não foram enfrentadas de forma adequada. Ainda ao final de 2014, uma medida polêmica sustentada pelo governo foi a abertura do setor saúde ao capital estrangeiro, inclusive na prestação de serviços, o que foi amplamente criticado pelos defensores do SUS. (MACHADO, LIMA, BAPTISTA, 2017, p. 157)

A relação do setor privado com o SUS manteve os níveis de aumento da prestação privada de serviços públicos, com ênfase no setor hospitalar, além dos segmento de serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, com a novidade na atenção básica (Estratégia de Saúde da Família) através dos contratos com OSS, as formas de terceirização dos serviços (MACHADO, LIMA, BAPTISTA, 2017). O município do Rio de Janeiro viveu uma crescente desta lógica nos últimos anos.

Acrescidas a estas informações, foi possível observar a expansão dos planos e seguros de saúde, de forma mais organizada e dinâmica, ao considerar as diretrizes empresariais e do mercado financeiro, culminando na compra de empresas menores por grupos de maior porte, o que denominou-se de "financeirização articulado à internacionalização".

A ANS não impôs constrangimentos ao crescimento desse segmento. Ao contrário, em vários momentos atuou no sentido da organização e fomento a esses mercados, sob o comando de dirigentes cuja trajetória profissional foi construída no setor a ser regulado⁴⁴. A abertura da oferta de serviços de saúde ao capital estrangeiro, formalizada no final de 2014 (antes vetada pela *Constituição*), foi defendida e articulada no interior da própria organização. (MACHADO, LIMA, BAPTISTA, 2017, p. 156).

Por fim, o governo relâmpago de Michel Temer (2016-2018), vice de Dilma, que assumiu após o golpe, marca sua trajetória política por rejeição e um pacote de medidas austeras contra o trabalhador. Conseguiu aprovar, além da Reforma Trabalhista, na

saúde, a aprovação da PEC 55, de 2016, com duros e crescentes cortes, que, embora recentes, condicionaram os determinantes políticos e financeiros para a área pelos anos seguintes, tendo o transplante sido afetado nesta reconfiguração de cenário.

É neste contexto político, econômico e social do capitalismo que a saúde vem sendo inserida e atravessada em suas políticas no país.

1.2. TRANSPLANTE NO BRASIL

Retomemos de forma mais localizada a **primeira fase** do processo que constitui o transplante no Brasil (1964-1987), tendo como emblemática aprovação da primeira lei de Transplante no Brasil, a Lei n. 4.280 de 06/11/1963. Composta de 10 artigos, tinha como objetivo regular a autorização da retirada de órgãos e partes do corpo para o transplante de cadáveres, sob a prerrogativa de autorização por escrito do doador ainda em vida, ou baseava-se ainda para autorização na não oposição “por parte do cônjuge ou dos parentes até o segundo grau, ou de corporações religiosas ou civis responsáveis pelo destino dos despojos” (BRASIL.p. 01, 1963). Ou seja, o poder de decisão dependia do doador e da família, ou instituições responsáveis pelo corpo. A lei também exigia o controle do processo de captação, embora pouco complexo, onde as instituições que realizavam estes procedimentos deveriam prestar informações através de relatórios anuais sobre os resultados dos mesmos à Diretoria Nacional de Saúde. A forma de pagamento ou custeio do procedimento era realizada pelos doentes ou pelo Estado nos casos de pobreza e comprovação de inexistência de renda (ASSIS, 2013).

Por se tratar da primeira lei a abordar o transplante, existiam lacunas éticas importantes, como a não proibição do comércio de órgãos, além de um fluxo e controle sobre a doação entre vivos, e o mais grave diz respeito à falta de definição sobre a morte. Outra fragilidade que apresentava era a ausência de uma organização, isto é, de uma entidade pública para organizar e criar formas de regulação em nível nacional sobre o transplante, que naquele momento se restringia a ser realizado pelos hospitais e centros universitários, mas que com o passar do tempo e as mudanças engendradas no setor de saúde no país imprimiram um novo cenário. (ASSIS, 2013)

Assis (2013) salienta um importante avanço que a lei trouxe ao descrever a prerrogativa de garantia da devolução condigna do corpo do doador aos seus familiares, um direito que se mantém, acrescida de um fluxo e uma burocracia necessária para o

controle sobre o processo. Essa tarefa foi delegada ao Departamento Nacional de Saúde Pública com o objetivo claro de fiscalizar as etapas da doação para o transplante.

Essa lei, conforme apresentada, foi construída com muitas limitações, o que exigiu uma legislação mais complexa e ampla. Em 1968, foi aprovada a Lei n. 5.479, de 10/08/1968, em âmbito nacional, que se tornou, à época, a mais avançada Lei Nacional de Transplante (ASSIS, 2013).

Para a autora, esta legislação foi a primeira tentativa de regulamentar o procedimento de transplante no país. Preenchendo lacunas da lei anterior e avançando, com o advento do início dos transplantes cardíacos, com a inclusão de termos e previsão de penalidades para infrações, além de trazer as prerrogativas de autorização para as instituições transplantarem e o declaratório da morte atribuído ao médico. Entretanto, também destaca em sua análise, o pouco avanço em relação à determinação de morte, nos moldes técnicos e legais, assim como a fragilidade sobre a autorização, que ainda conservava o direito de manifestação expressa em vida e, à família e às instituições que no momento da morte estejam responsáveis pelo doador. Mas destacamos aqui uma relevante consideração de Assis (2013), que aponta para a ausência do Ministério da Saúde como o ente fiscalizador do processo, delegado aos centros de transplantes a alocação dos órgãos, a organização e prioridades estabelecidas conforme demandas, sem nenhuma auditoria sobre o percurso deste órgão. Esse controle só teria início em 1987 com a criação do Sistema Integrado para o Tratamento do Paciente Renal Crônico e do Transplante Renal (SIRC-TRANS) do antigo INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social), que Pêgo-Fernandes e Garcia (2010, *apud* ASSIS, 2013) caracterizam como o início da **segunda fase** do transplante no Brasil (1988-1997).

O SIRC-TRANS funcionava como uma espécie de câmara técnica de assessoramento no que diz respeito ao tratamento dos renais crônicos. Sua finalidade era o estabelecimento de padrões nacionais para que centros de hemodiálise pudessem funcionar e organizar o pagamento com dinheiro público para os procedimentos de transplante, além de incentivar a doação de doador falecido.

Para aumentar a sua influência no setor, a entidade condicionou o pagamento dos procedimentos ao credenciamento dos centros e o envio de relatórios trimestrais com dados dos transplantes realizados pelas unidades. De acordo com Cherchiglia *et al* a criação do SIRC-TRANS foi uma tentativa do governo de unificar os recursos referentes ao tratamento do paciente renal,

¹² Para entender: CAMPOS, COHN, BRANDÃO, 2016.

tendo um dos objetivos incentivar e fomentar a atividade do transplante renal com doador falecido, visando diminuir os custos humanos e financeiros com o tratamento dialítico (ASSIS, 2013, p. 62)

Uma análise importante de Assis (2013) que ajuda a compor a compreensão do processo de formação da política de transplante no país é a relação existente, à época, entre tratamento dialítico (com diálise) e o transplante, um revés quando pensamos na consolidação de uma política de transplantes. Apoiando-se em Coelho e Cherchiglia (*et al*, 2007, *apud* ASSIS, 2013, p.63), que discorrem sobre esta relação ainda no período da década de 1970, onde a diálise tem início na saúde brasileira através dos recursos privados, ou seja, uma atividade que desde o início "esteve concentrada nas mãos da iniciativa privada", o que para os autores indica uma influência sobre todo o recurso destinado para esta área, uma vez que, como refere Assis (2013), os dados apontam que esta atividade é uma das maiores responsáveis pela concentração de recursos, dados os volumes de gastos com este procedimento. Aponta ainda para um crescimento dos gastos, principalmente nos anos 1990. Porém, isso não configurou uma ampliação da cobertura e em uma "política nacional de atendimento ao renal crônico", o que leva a autora a concluir, apoiada no entendimento dos doentes e profissionais envolvidos na área, que o interesse privado da diálise prevalece sobre o próprio transplante. Afinal, a atividade dialítica ainda segue concentrada nas mãos da iniciativa privada, propiciando os lucros que garantem a realização desta prática.

O SUS de caráter público e acesso universal concebido a partir do tripé da Seguridade Social, tendo a saúde como um dos seus pilares, é responsável pelo equilíbrio social e, portanto, capaz de imprimir mudanças no panorama social, sobre as desigualdades sociais, onde tem o Estado Brasileiro a responsabilidade de manutenção e execução das políticas que garantam o acesso aos direitos sociais. Ou seja, deve promover a cobertura para toda população e, no bojo das políticas para saúde a partir do SUS, o transplante também recebe destaque na Constituição de 1988: "No campo do Transplante, a Constituição no seu artigo, parágrafo 4º proíbe a comercialização de órgãos e tecidos para qualquer procedimento e condiciona a regulamentação do sistema por meio de uma lei complementar". (ASSIS, 2013, p. 63).

O procedimento passa por alterações no seu corpo legislativo com a aprovação da Lei complementar, ou a nova Lei dos Transplantes em 1992 (Lei nº. 8.489/1992), regulamentada pelo Decreto nº 879/1993. Para Assis (2013), essa legislação apresenta

alguns avanços, ao incorporar o Ministério da Saúde como órgão regulador, no que tange as competências e fiscalização das equipes credenciadas para a captação e retirada dos órgãos e tecidos; a implantação da obrigatoriedade da notificação de casos de morte encefálica para os centros transplantadores ou para as centrais estaduais; o condicionamento da retirada de órgãos e tecidos de doador falecido após a confirmação da morte encefálica (regulamentada por órgão médico); e a proibição da participação no processo de confirmação da morte por profissionais participantes das equipes do transplante. Essa medida tinha como objetivo coibir o atravessamento de interesses no processo, através do apelo e caráter ético necessário nas práticas para transplantes, inclusive com a regulação no processo da doação de órgãos e tecidos intervivos (de doadores vivos de órgãos duplos).

Por outro lado, essa nova lei foi polêmica em razão da adoção do consentimento presumido para doação, considerando que todo brasileiro que não tivesse em vida manifestado este desejo seria doador, ou deveria estar registrado e identificada sua vontade. De acordo com a autora, houve um grande movimento da população, contrária a esta medida e que buscaram os serviços de registro civil para se declararem não doadores, principalmente impactados pelos mitos que percorriam o imaginário, como o tráfico de órgãos.

A proposição desta mudança na lei buscava, segundo Assis (2013, p. 64), "organizar nacionalmente uma política de transplantes", porém ficava muito aquém da construção de uma política robusta e que imprimisse mudanças sociais que pudessem além de organizar em todo o país o transplante, também contemplar uma sistematização de forma a delegar as atribuições de cada ente federativo (Estados e Municípios), e demais envolvidos no processo de doação e transplante.

Ou seja, estas mudanças ainda não absorviam as necessidades inerentes à realização do transplante em todas as suas etapas e impactos na sociedade, que pensamos ser o norte de toda política pública, afinal a realidade é dinâmica e impossível de adequação em uma legislação. Mas o que se observou foi que essa lei preservou o caráter regulamentar de enquadramento da retirada de órgãos e tecidos, porém negligenciou múltiplas necessidades urgentes do processo.

Assis (2013) trata das lacunas que foram preenchidas mais tarde pela Lei n.º 9.434/97, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e pelo Decreto n.º 2.268, de 30/06/1997, que regulamentava a lei e criou o Sistema Nacional de Transplante (SNT), revogado pelo

Decreto 9.175, de 18/10/2017. Um sistema complexo, mas que confere confiabilidade e confiança no processo através de seus mecanismos de controle no processo de captação e distribuição de órgãos e tecidos humanos para finalidades terapêuticas. A partir de 1998, com a criação do SNT, foi inaugurada a **terceira e atual fase** do transplante no Brasil. Sem grandes mudanças para o cenário no campo legislativo após os estudos de Assis (2013), embora, destacamos uma importante alteração, que foi a RESOLUÇÃO Nº 2.173, DE 23 DE NOVEMBRO DE 2017, que define os critérios do diagnóstico de morte encefálica, com alterações nas etapas, parâmetros e exigências para a confirmação da morte. Para algumas leituras corroborou para criar agilidade no processo e, para outros, impactos inclusive no acolhimento das famílias para doação, quando o protocolo para o diagnóstico acontece em menor tempo, logo menor tempo para a elaboração da família sobre a morte.

1.2.1 Histórico da Política de Saúde e de Transplante no Estado do Rio de Janeiro

Segundo Assis (2013), a formação da política de transplante no estado pode ser dividida em quatro momentos. O primeiro período data dos anos 1960 até 1992; o segundo de 1993 até 1997; o terceiro compreende o período 1997 a 2010; o quarto e último período de 2011 até os dias atuais. Divisão que permite conexão com a divisão histórica em âmbito nacional.

Nos anos 1960, primeiro período, foram realizados os primeiros transplantes, nem todos bem sucedidos, mas que fazem parte do acúmulo deste procedimento em seu desenvolvimento no estado. Ocorreu também o primeiro "transplante de doador falecido realizado pelo HUPE e o primeiro transplante de pâncreas do Brasil, realizado pelo Hospital Adventista Silvestre em 1968" (ASSIS, 2013, p.99).

Foi a partir de 1970 que o estado do Rio de Janeiro passa a ter regularidade e uma estatística importante para a terapêutica. Os hospitais responsáveis neste período pela realização dos transplantes no estado foram os "Universitários Clementino Fraga Filho e o Estadual Pedro Ernesto, além do Hospital Geral de Bonsucesso, o Instituto Nacional de Cardiologia de Laranjeiras e o Hospital São José do Avaí, localizado na cidade de Itaperuna" (ASSIS, 2013, p.100).

Do ponto de vista histórico, as contribuições das revoluções industriais, responsáveis pelo crescimento tecnológico e farmacêutico também foram propiciadoras

dos avanços para medicina, e o transplante, sem dúvida, é uma das terapêuticas que mais se beneficiaram.

A partir da descoberta da ciclosporina em 1972, os procedimentos de transplante começam a ser bem-sucedidos, levando algumas unidades a realizá-los de forma regular. O primeiro serviço regular montado no Rio de Janeiro foi o do HSE em 1973, seguido pelo HUPE em 1975. Destaca-se neste período a autonomia de determinados hospitais, em especial os universitários e federais, que organizavam dinâmicas próprias – identificação de doadores e inscrição de receptores - para o transplante, com quase nenhuma interferência do Estado na dinâmica destas unidades, apenas legislações gerais sobre o tema. (ASSIS, 2013, p.99.).

Seguindo a análise de Assis (2013), é necessário um mergulho sobre o caminho percorrido pela política de saúde no estado do Rio de Janeiro para compreender o lugar da sua política de transplante, além dos avanços e retrocessos da própria Política Estadual de Saúde a partir da fusão do Estado da Guanabara com o Estado do Rio de Janeiro, em 1975, pontuando uma análise no que tange a dificuldade histórica de se consolidar uma política mais ampla para todo o estado.

Parada (2001, *apud* ASSIS, 2013) aponta para estas dificuldades a partir do processo de unificação dos Estados, com as novas responsabilidades para o novo estado do Rio de Janeiro que surgia. Entre elas, a criação, organização e administração da área de saúde para toda a região, que se ampliou significativamente. Para o autor, isso altera o perfil e a capacidade de absorção de todas as demandas de saúde, onde figurava as ações de saúde pública, com a ampliação das demandas assistenciais, visto que houve a incorporação das unidades herdadas nesse processo de fusão, mas sem a ampliação do orçamento, muito menos a articulação das secretarias de saúde do estado e município do Rio de Janeiro. O resultado foi a queda da qualidade dos serviços e a incapacidade de gestão da saúde, tendo o Governo Federal se tornado o condutor da assistência médica através da Superintendência Regional e da Direção Geral do INAMPS, localizada no município do Rio de Janeiro. Esses condicionantes tornaram o estado financeiramente "fraco", o que se refletiu diretamente na sua capacidade de administrar a política de saúde para o seu território até os anos 1980. Ou seja, o estado não assumiu seu papel no processo de descentralização para a gerência da saúde, estratégia proposta em 1983 pelo Governo Federal com as Ações Integradas em Saúde (AIS), sendo esta responsabilidade assumida também pela Superintendência Regional e a Direção Geral do INAMPS.

Assis (2013) aponta que apenas em 1986 o estado passou a assumir suas responsabilidades no setor saúde com a implementação das AIS, intensificadas com a

criação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS). Esse novo pacto federativo, com o desenho das funções dos estados e municípios, ampliava a autonomia e o grau de participação dos estados nas estratégias de saúde.

A autora detalha pontos importantes do processo de implementação do SUDS no Rio de Janeiro e entre as fragilidades mais gerais experimentadas com a reorganização do sistema de saúde, aponta para as formas de prestação de serviços de saúde à população, com as mudanças institucionais que exigiam também a regionalização, e as relações com os setores privados de saúde que foram reconfiguradas através do pagamento de procedimentos, onde teve nos municípios o estabelecimento desta prerrogativa. Esse ponto favoreceu a nova configuração em nível local, mas não atendeu o princípio do fortalecimento da municipalização, pois não se pautaram a partir de um sistema estadual de saúde, fator que comprometeu os demais pilares como a hierarquização e a constituição e organização da rede assistencial.

Em 1987, a implantação pelo Ministério da Saúde do Plano Integrado para o tratamento do Paciente Renal Crônico (SIRC-TRANS), somado à criação do Programa de Imunogenética e Transplantes de Órgãos (PITO) no Hospital dos Servidores do Estado no RJ, que tinha por objetivo a procura por doador para posterior distribuição de órgãos, geraram um aumento do número de transplantes, principalmente de rim, com uma média de 180 cirurgias realizadas por ano.

É importante destacar e reforçar que, além da intensificação destas atividades na área do transplante, nos anos 1980, outros condicionantes foram peças chaves para o fortalecimento da área, tal como o movimento da Reforma Sanitária Brasileira que culminou na criação do SUS na Constituição Federal de 1988, fruto das frentes populares de luta, que imprimiram na sociedade um novo modo de se pensar as políticas sociais e a saúde da população.

Tão logo o transplante, enquanto procedimento e terapêutica do campo da saúde requereria novos mecanismos de regulação pública, conforme destacado ao longo da construção das políticas para transplante. Reiteramos a necessidade que competia aos envolvidos no setor a adequação da política ao novo patamar histórico e social que se construía e de acordo com o princípio de universalidade do SUS, ou seja, dar acesso a todos que tivessem a necessidade de um transplante de órgão.

Quando o governo Moreira Franco (1987-1991) assumiu o governo do estado, importante salientar que foi através de eleições diretas, assim como seu antecessor, o

governo Leonel Brizola (1983-1986), adendo necessário pelo seu valor simbólico na história repressiva que viveu o país, foi também o responsável por definir entre suas políticas prioritárias o fortalecimento do Sistema Estadual de Saúde, com o apoio das alianças engendradas no período eleitoral, oriundas principalmente do Movimento de Reforma Sanitária. Entre os nomes deste processo estavam o Dr. Sergio Arouca, uma das principais lideranças do movimento sanitário (BRAVO, 2008).

De todo modo, um importante entrave para a consolidação do Sistema de Saúde Estadual observado na época, se manteve: a falta de interlocução entre o estado e município do Rio de Janeiro em razão das sequelas deixadas por esse processo. Por se tratar de um antigo estado e ter unidades próprias de atenção em saúde, as lideranças do antigo estado do Rio de Janeiro não se subordinaram ao governo do novo estado do Rio de Janeiro com sede no antigo Estado da Guanabara, logo mantendo uma relação direta com o governo federal e por isso descentralizada em relação à dinâmica organizacional que se estabelecia no novo estado. Assis (2013) salienta que esta postura se perpetua até os dias atuais, citando como exemplos as centrais de regulação (SISREG e da Secretaria de Saúde do Estado do Estado - SES) para leitos de CTI de suas unidades. São duas centrais regulando os leitos para pacientes graves, uma de amplitude estadual (SES), e outra em nível local para as unidades pertencentes ao município do Rio de Janeiro (SISREG). E elenca como um ator coadjuvante desse problema o governo federal que pela ausência, omissão ou interesse não operou as articulações necessárias visando sua superação, permitindo assim a perpetuação deste entrave, que enfraquece as estratégias de saúde no estado. Segundo Assis (2013, p.92), “[tais] posturas acarretaram na redução do poder de interferência do Estado no processo de descentralização, acarretando o fortalecimento da ligação entre o governo federal e os municípios.”

No bojo dos avanços para a implementação do SUS em todo território nacional, com o advento da Norma Operacional Básica da Saúde de 1991 (NOB-1991), que definiu o papel do estado no processo de descentralização e facilitou a articulação direta entre os municípios e o governo federal, houve a implementação do Conselho Estadual de Saúde (CES-RJ). Embora com problemas, no que se refere à forma de composição, que perdura até hoje, representou um avanço em termos de definição de políticas com participação da população. Nem todos os avanços propiciados pela efervescência do período foram suficientes para impedir que, em 1993, o estado do Rio de Janeiro entrasse em sua primeira grande crise com a decretação do estado de calamidade pública pelo Governo Federal. Tais avanços poderiam ficar comprometidos frente à

crise, mas ocorreu alguns pontos positivos com a implementação do SUS Estadual. Apesar de imerso em problemas em todas as áreas, houve o fortalecimento do Grupo de Socorro e Emergência da Defesa Civil, que tem no Corpo de Bombeiros a sua organização e profissionais responsáveis pela realização do transporte de paciente entre unidades, uma atuação mais vigorosa da Vigilância Sanitária, a formação e organização do Conselho Estadual de Saúde do Trabalhador, a implementação de uma política de controle da AIDS, e, por fim, o fortalecimento da política de saúde mental (PARADA, 2001; BRAVO, 2007, *apud* ASSIS, 2013).

A partir dessa compreensão, o estado do Rio de Janeiro repensou a organização dos serviços de transplante e, para isso tratou de regulamentar um corpo legislativo. Assis (2013) destaca nesse período a aprovação da notificação compulsória da morte encefálica à Secretaria de Estado de Saúde (SES), através da Lei Estadual nº 1965 de 03.03.1992, além do PITO (Programa de Imunogenética e Transplantes de Órgãos) de 1991, que passou a ser gerido pela SES e se tornou o órgão responsável por receber as notificações. Em contraponto a estas mudanças incorporadas, Assis (2013) cita Santos (2005) para um desdobramento observado na área, especialmente quando a gestão passa para o estado (SES - RJ), evidenciando uma queda na realização dos procedimentos de transplante, porém não traz elementos que fundamentem tal afirmativa. O autor aponta que a melhora veio nos anos subsequentes, com a transição para o Hospital Universitário Pedro Ernesto, o que segundo ele propiciou alocação de mais recursos, fator que impactou diretamente sobre o aumento de transplantes. Buscamos informações que pudessem responder essa lacuna da história do transplante no estado, mas a insuficiência de registros, nos limita a considerar a justificativa elencada pelo autor e descrita no trabalho de Assis (2013).

O ano de 1992, onde o estado avança na organização do sistema interno de transplante, através da Lei Estadual nº 1970 de 17 de março de 1992, que autoriza o poder executivo a criar o Banco de Órgãos e Tecidos do Estado do Rio de Janeiro, mas ainda sim não foi algo executado de imediato, onde o PITO se manteve em funcionamento até 1993.

Em 1993, o estado concentra esforços em organizar o serviço de transplante, onde adentra o seu segundo período, que se estendeu até 1997.

Assis (2013) diz que o segundo período do transplante no estado do Rio de Janeiro ocorre a partir da criação do programa Rio Transplante. Informa também que o número de transplantes teria aumentado com a gestão do Dr. Cavaliere à frente do Rio

Transplantes, somado à mudança para o HUPE em 1994, como já salientado, favorecendo a ampliação da capacidade do programa.

A consolidação de mecanismos estatais para uma maior participação do estado na organização interna das ações de transplante marca o 2º momento da trajetória histórica. Tal momento tem início no ano de 1993 com a criação do Programa Rio Transplante e do Banco de Tecidos do Estado do Rio de Janeiro, através do decreto Estadual nº 18973 de 28.08.1993, respondendo a necessidade imposta pela Lei 8489/1992 de controle dos entes federativos das atividades de transplante no Brasil. A organização desse serviço no Estado ocorreu com a Resolução SES nº 1043 de 31 de julho de 1995, que aprova o Estatuto de funcionamento do Programa Rio Transplante (RJ-TX) e do Banco de Órgãos e Tecidos do Estado do Rio de Janeiro (ASSIS, 2013, p. 101).

Entres as mudanças que o novo estatuto de organização do transplante promoveu, destaca-se a unificação das atividades, onde o controle passou a ser de exclusividade da Secretaria de Saúde do Estado. Isso permitiu a implementação de uma lista única de receptores de órgãos, que significava a gerência e controle pelas instâncias de poder público, através da lisura do processo para os pacientes que necessitavam de transplante (um mecanismo de acesso ao órgão). Além da função não menos importante de garantir o credenciamento dos centros transplantadores e de organizar equipes de transplantantes (ASSIS, 2013).

A partir deste momento, o Estado começa a ampliar o monitoramento das ações em transplante e os resultados obtidos por tais procedimentos, o que possibilita um maior aprendizado gerencial, contribuindo assim para o avanço da política de transplante no âmbito do Estado do Rio de Janeiro. (ASSIS, 2013, p. 101).

No governo Marcelo Allencar (1995-1999), houve um retrocesso na área da saúde, com uma postura de privilegiamento do setor privado, pelas iniciativas de terceirização dos serviços e contratos de trabalho, além das primeiras investidas de privatização dos hospitais públicos, com o projeto das organizações sociais de saúde (OSS). O então governador fazia parte da mesma sigla partidária do então presidente da república na época, Fernando Henrique Cardoso eleito em 1994 e reeleito em 1998 (PSDB), onde sinalizamos seu destaque na atuação para reforma neoliberal do Estado brasileiro, ou ainda a Reforma da Gestão Pública por Bresser¹³. É o período de cooptação pelo capital dos investimentos públicos, de financeirização¹⁴. O estado do

¹³ <http://www.bresserpereira.org.br/RGP.asp>.

¹⁴ "O financiamento do SUS sob os "ventos" da financeirização". Mendes e Marques (2009).

Rio de Janeiro não passa isento ao plano nacional de retrocessos imputados para o coletivo de direitos sociais e da abertura privatizante.

Nesta época a criação do Banco de Tecidos e Órgãos tinha como objetivo central a organização do processo de doação para transplante em seu nível local no Hospital dos Servidores do Estado, que, para Assis (2013), seria a célula embrionária para a criação da CNCDO (Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos), aprovada com a Lei n° 9434/97. As notificações passaram a ser realizadas pelas unidades de saúde de pacientes em abertura de quadro de morte encefálica, além do cadastramento dos doentes em lista de espera por um órgão e a distribuição.

Para a coordenação das atividades de transplante o Estatuto determinou a organização do Programa em 2 núcleos: o Grupo Executivo e o Conselho Técnico. O grupo Executivo – composto por um coordenador, vice coordenador, secretário e administrativo – é responsável pelo gerenciamento de todas as atividades de transplante. Já o Conselho Técnico era formado pelas câmeras técnicas dos órgãos e tecidos e tinham como competência, conforme o artigo 7º: Participar da elaboração de metas, planos e projetos e melhorias técnicas do Programa Rio Transplante; Aprovar a política de atuação da coordenadoria do Rio Transplante. (p.101).

Assis (2013) então adentra o terceiro momento, a terceira fase do transplante no estado do Rio, que é inaugurado a partir da promulgação da Lei n° 9434/97, que define as diretrizes legais, com regras e detalhamento para o funcionamento dos programas de transplantes em todo o país.

Essa legislação também ficou encarregada de determinar as funções de cada ente federativo, conforme a própria organização do sistema de saúde brasileiro. E para se enquadrar nas determinações legais que a nova legislação trazia o Programa Rio Transplante, precisou se reestruturar e assim garantir a adequação normativa necessária para manter os procedimentos de transplantes no estado. Neste período, é criada também a Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, entidade que assume as funções do então Banco de Tecidos e Órgãos do Estado do Rio de Janeiro.

A ABTO informa que em 1997 o estado do Rio de Janeiro possuía 10 hospitais cadastrados para realização de transplantes e a natureza das instituições já indicavam o que veio se desenhando na saúde no estado concomitante ao processo de reforma estatal brasileiro sob a égide neoliberal. Entre as unidades, Assis (2013) detalha:

QUADRO 01: *Hospitais habilitados para transplante 1997*

Clínica São Vicente da Gávea	Privado	Coração, Fígado e rins.
Hospital Riomar	Privado	Coração
Casa de Saúde São Miguel	Privado	Rins
Casa de Saúde São José	Privado	Rins
Hospital Geral de Bonsucesso	Público	Rins
Hospital Naval Marcílio Dias	Público Militar	Rins
Hospital São Vicente de Paulo	Privado	Rins
Hospital dos Servidores do Estado	Público	Rins
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho	Público	Rins
Hospital Universitário Pedro Ernesto	Público	Rins

Elaboração da autora a partir do Banco de Dados mantidos no PET e com base na Revista da ABTO, ano 1997. (ASSIS, 2013, p. 102)

As informações revelam que o capital privado da saúde se estabeleceu no interior do SUS e com o passar dos anos se fortaleceu, especialmente nos setores que envolviam maior nível de complexidade, insumos e tecnologia, como o próprio transplante. Porém, os últimos ataques neoliberais na saúde denotam como eles também diversificaram suas esferas de atuação nos recentes anos. O exemplo notório disso é a tardia implementação da Estratégia de Saúde da Família (ESF)¹⁵ no Município do Rio de Janeiro, totalmente capitaneada pelas OSS. A clara transferência da responsabilidade e recursos públicos para o setor privado reforçou a burguesia dos serviços de saúde.

Na avaliação de Assis (2013, p. 1013), o ano de 1997 foi "(...) um período de consolidação da política de transplante no Estado, com aumento do número de procedimentos acompanhado de significativo aumento de unidades autorizadas a transplantar". Mas questionamos até que ponto a legislação avançou e não se encerram aqui. Apenas para qualificar, melhorar e impactar no aumento de número de transplantes? Ou a lei avançou na mesma medida que atendessem institucionalmente no

¹⁵ BRASIL, 2017(PORTARIA Nº 2.436, DE 21 DE SETEMBRO DE 2017)

Para entender o ESF: <http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/saude-da-familia/sobre-o-programa>

interior do Estado a alocação do interesse privado e, portanto, a alocação de dinheiro do fundo público para a burguesia dos serviços de saúde? Mudanças que seguem com estas indagações e corroboram para a discussão.

Segundo Assis (2013), no governo Anthony Garotinho (1999-2002), ao contrário, houve uma reaproximação com os ideários do Movimento da Reforma Sanitária, observados com as medidas tomadas pelo então governador ao fortalecer o sistema estadual de saúde através da rejeição à terceirização e as OSS, fato que ficou claro através de promoção de concursos públicos para trabalhadores da saúde, além da elaboração de um Plano Estadual de Saúde e o fortalecimento do Conselho Estadual. O governo Garotinho foi responsável também por um relatório sobre os problemas da saúde no município do Rio de Janeiro mais tarde apresentado à Assembleia Legislativa, que visava aumentar:

(...) a cobertura da rede básica; formular a política de recursos humanos, acabar com a precarização da saúde e implementar o programa de saúde da família, proporcionar mais investimentos nos polos de diagnósticos e tratamento, redirecionar os leitos da cidade, cumprir a Lei Orgânica da Saúde, respeitar os princípios do SUS e acatar as determinações do controle social (BRAVO, 2007, p.92-93, *apud* ASSIS, 2013).

Embora a sucessora de Garotinho fosse a sua esposa, Rosinha Garotinho não permitiu que os rumos até então alinhados se mantivessem, pois a articulação e alianças pactuadas eram diferentes do governo antecessor, o que impactou na política de saúde que perdeu a sua centralidade. O que se presenciou foi o desvio de recursos desta área para outras atividades de cunho assistencialistas. O Plano Estadual de Saúde foi sendo delegado a outros planos de ação sem tanto fôlego e controle social.

A partir do governo Rosinha (2003-2007), a saúde no estado viveu a sua segunda crise, em proporções menores em relação a experimentada anteriormente, mas que desenhou os rumos que iriam dar contorno a saúde. Assis (2013) diz que o Conselho Municipal de Saúde desabilitou a gestão plena do Município em 2005, o que significava a intervenção direta do Ministério da Saúde, leia-se governo federal, que assumiu a gestão de quatro unidades federais que estavam sobre gestão municipal (Hospitais da Lagoa, Ipanema, Andaraí e Cardoso Fontes), além de dois hospitais municipais (Souza Aguiar e Miguel Couto), unidades estratégicas, se pensamos a organização do SUS e a concentração de unidades de médio e grande porte em um único município, considerando, para este número de unidades presentes no estado, o próprio processo de organização urbana do país. Tendo sido o Rio de Janeiro a sede da

capital o que descreve também a capacidade de atendimento e concentração de demandas em saúde.

Como coordenador da intervenção federal no município do RJ foi escolhido o Dr. Sérgio Côrtes, que em seu currículo acumulava a função de ex-diretor do Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia (INTO), hospital de referência também sediado no Rio de Janeiro e que mais tarde veio a se tornar o Secretário Estadual de Saúde nas duas gestões do governo Sérgio Cabral (2007-2010; 2011-2014). Este é um fato determinante para nossa discussão, pois a partir desse período se configura a Política de Transplante do Rio de Janeiro implantada até os dias de hoje.

Em 2004, uma nova mudança é iniciada na política estadual de transplantes. A Resolução SES nº 2535 de 13 de setembro de 2004 regulamenta a criação da Central Estadual de Transplantes – Rio Transplante – CNCDO/RJ no lugar do então Programa Rio Transplante e Banco de Órgãos e Tecidos do Estado do Rio de Janeiro. Segundo Assis (2013), teria o objetivo de adequar as atividades de transplante no estado, de acordo com as portarias nacionais permitindo assim o acesso, sem grandes complicações, aos recursos federais, utilizando-se um mecanismo amplamente utilizado até hoje, a emissão de AIH (Autorização de Internação Hospitalar).

A AIH utilizada também como mecanismo de coleta de informações para a construção de estudos e a observação de fenômenos no âmbito da saúde e construção de políticas públicas é questionada por alguns autores sobre a sua capacidade de aproximação de forma válida dos fenômenos em análise. Elencamos este breve parêntese por fazer referência também a forma de como é pago o transplante e seus procedimentos pelo SUS, tão logo, elemento que merece menção para construção deste trabalho, e alguns apontamentos.

A primeira dificuldade apontada por Lobato, Reichenheim, Coeli (2008) concentra-se na qualidade dos registros e aponta para a falta de controle contínuo dos processos, responsáveis por gerar tais informações.

No Brasil, o Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS) é uma base pública que disponibiliza dados administrativos de saúde com abrangência nacional, respondendo pelo registro de mais de 11 milhões de internações por ano, o que representa cerca de 80% do total de internações no país. Todo o seu funcionamento é baseado na Autorização de Internação Hospitalar (AIH), documento que envolve um conjunto de dados referentes à identificação do paciente e à internação. A característica básica desse sistema é o pagamento prospectivo das internações, e o reembolso é realizado pelo mecanismo de remuneração fixa por procedimento (...) (Lobato, Reichenheim, Coeli, 2008, p. 02).

Percebe-se então a partir desses autores uma variação na qualidade dos dados apresentados pelas AIHS, que se deve também ao seu caráter heterogêneo, uma vez que o perfil das unidades em diferentes áreas do país não corrobora para a elevação destes dados. Ou seja, a sua magnitude e seu potencial fidedigno são comprometidos pelo grau de disponibilidade e tabulação destas informações, afinal os autores apontam também para a falta de universalidade da cobertura e captação dos dados. Isto promove discrepância, de acordo com a região onde se define pelo nível de acesso, o financiamento em si, a demanda e oferta de recurso, etc. Estes elementos variam entre diferentes regiões, inclusive se pensarmos no âmbito do próprio transplante, que extrapolam para diversos procedimentos, além das internações. Como norte de melhoria para esta lacuna da coleta de dados da AIH, Lobato, Reichenheim, Coeli (2008) apontam para a busca de uniformização do preenchimento como padrão, para posterior codificação dos dados em base de plataforma universal, inclusive para o pagamento de procedimentos, como os que envolvem a terapêutica de transplante. Debate do ponto de vista do financiamento dos procedimentos observado por Assis (2013), suscitando grandes avanços na leitura crítica sobre o transplante.

Entre as mudanças engendradas para o transplante no estado do Rio de Janeiro, a partir de 2004, foram criadas 7 câmeras técnicas, que por função tendem a elaborar as demandas técnicas. Essas demandas são oriundas das instituições, dos seus componentes, ou da população usuária. Simplificando, entre os seus objetivos, constava discutir, aprovar e adaptar às normas vigentes para o pleno e justo funcionamento dos serviços, logo a política de transplante para o estado no âmbito de cada órgão (ASSIS, 2013). A Resolução SES nº 13 de setembro de 2004 cria as seguintes câmeras técnicas e determina os seus coordenadores: Câmara Técnica de Transplante de Tecido Ocular; Câmara Técnica de Transplante Cardíaco, Câmara Técnica de Imunogenética, Câmara Técnica de Medula Óssea, Câmara Técnica de Tecido Ósseo, Câmara Técnica de Transplante Pulmonar, Câmara Técnica de Transplante duplo Pâncreas/Rim e Câmara Técnica de Transplante de Rim. Além disso, houve Organização de Procura de Órgãos – OPO na Região Norte-Noroeste do Estado do Rio de Janeiro (Resolução SES nº 2544 de 27 de setembro de 2004), no Hospital Municipal Ferreira Machado no Município de Campos, que, para Assis (2013), representou o início do processo de descentralização das ações do programa e para isso tinha como principal função identificar e prover os meios para a manutenção do potencial doador, que significa as condições adequadas

para que este doador tenha assistência e dignidade. Também representa a sua melhoria no nível de preservação dos órgãos para transplante, além do impacto no acolhimento das famílias doadoras, com investimento em profissionais qualificados para a entrevista familiar para autorização da doação dentro das unidades hospitalares, ou seja, uma mudança no perfil da organização dos processos para captação de órgãos e tecidos. Essas estratégias objetivavam o aumento do número de notificações dos casos de morte encefálica e doações.

Também em 2004, foi reinaugurado o Banco de Olhos do Rio de Janeiro, no Hospital Geral de Bonsucesso, onde Assis (2013) informa detalhes importantes deste universo e sobre sua historicidade, pois o mesmo banco havia sido fechado por um ano em virtude de embargo pela Vigilância Sanitária, e por isso foi necessário o cumprimento de adequações para seu funcionamento. Ainda descreve um ponto importante desta construção temporal, pois se tratava de um banco privado, terceirizado para a coleta e processamento de córneas para fins de transplante, o único que realizava esta atividade. O que se presenciou, como em diversos serviços da saúde públicos com arranjo privado, foi a sua descontinuidade em 2008. Como sendo o único a realizar tal procedimento no estado, trouxe um prejuízo sem medidas para os pacientes na lista por espera de transplante de córnea na região, provocando um processo migratório destes para outros estados a fim de acessar o procedimento, situação que corrobora para as desigualdades de acesso aos órgãos e tecidos na lista de espera.¹⁶

Sobre a desigualdade gerada pelas diferenças de acesso, é importante observar a Portaria nº 3407/1998 responsável pelo detalhamento da forma de inscrição na Lista Única, onde destaca o papel da CNCDO de cada estado, ao ser a responsável pela gerenciamento lista de cadastro dos receptores (pacientes) a espera por um órgão, inscritos pelas equipes médicas locais, previsto no Decreto nº 9.175, DE 18 DE OUTUBRO DE 2017. A Portaria nº 3407/1998 permite também que o receptor decida por qual estado deseja entrar na lista " A transferência de inscrição de uma CNCDO para outra poderá ocorrer mediante solicitação do receptor" (Cap.VII. art.35. § 3º). Nesta flexibilização da legislação abre-se um ponto passível a crítica sobre a forma de acesso ao órgão. Britto (2015) aponta que a inscrição, assim como descrita na lei,

¹⁶ Ler GOMES, F.B.C. Critérios Legais e Equidade no acesso a órgãos para transplante no Brasil. Cadernos Aslegis, v.11,n.32,p.29-53, set/dez 2007. Disponível em: www.aslegis.org.br

permite ser transferida para outro estado, afinal é vetado a dupla inscrição. Em termos práticos, o receptor leva com sua inscrição o tempo na lista, desde sua inclusão, o que Gomes (2007 apud BRITTO, 2015) chama de razoável, mas que pode servir como fator gerador de desigualdade, se observado a questão da grande demanda por órgão confrontada com o número de doações. Além da observância a especificidade de cada estado no que concerne o tempo em lista. Ou seja, pacientes com mais acesso aos serviços de saúde em sua região e por isso em uma situação atualizada dos exames exigidos para se manter ativo em lista, apresentam maior probabilidade de acessar o órgão na existência de oferta, o que é maximizado quando estes dispõem de meios para mudança de estado com maior possibilidade de transplantar, "onde demanda, oferta e critérios favoreçam uma perspectiva de transplante em menos tempo se torna uma opção. E isso compromete portanto o princípio da equidade" (BRITTO, 2013, p. 72.).

Isso aponta para um problema do sistema de saúde como um todo, afinal, diz respeito diretamente ao acesso aos demais níveis de complexidade, ou do próprio serviço de assistência nos centros transplantadores, e também para os recursos em saúde disponíveis nos estados, que pode variar e com isso gerar diferenças no status do receptor na lista de espera. O que pode contribuir para um abalo ao princípio da **equidade** em âmbito nacional, conforme preconiza a legislação e inscrito no SUS. Ou seja, embora os dispositivos legais avancem na garantia da produção de saúde, é necessário estar previsto o funcionamento de uma estrutura que promova condições de saúde. (BRITTO, 2015, p.72).

Em 2008, o transplante do estado do Rio de Janeiro sofreu com denúncias, que causaram sua instabilidade, incertezas e descréditos sobre o procedimento. Acometido por acusações de venda de órgão. (...) "a venda de fígado por até R\$ 250 mil reais a pacientes inscritos pelo Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – HUCFF, levando a prisão 2 médicos acusados de encabeçar o esquema"(p.103-104. ASSIS, 2013). Foi desencadeado pela Polícia Federal a Operação Fura-Fila, em alusão à compra de órgão e, portanto, da compra de lugar na lista de espera em nível estadual, onde mandados de busca e apreensão foram realizados a fim de mapear, assim como punir demais profissionais de saúde envolvidos na organização.

O HUCFF só retornaria a realizar o procedimento no ano seguinte, com a mudança da equipe técnica e após nova vitória do Ministério da Saúde. Este evento serviu para que o Ministério da Saúde modificasse os critérios de inscrição e seleção dos pacientes em fila para o transplante e adotasse o critério de gravidade do receptor descrito no protocolo MELD para adultos e PELD para crianças. A portaria GM 2600/2009 reforça esta determinação, o que cria critérios mais seguros para seleção dos pacientes, além de garantir aos inscritos em fila acompanhar o seu status através da emissão de um Registro Geral da Central de Transplantes (RGCT). (ASSIS, 2013. pg. 104).

A autora também destaca o posicionamento do Ministério da Saúde frente aos escândalos, restringindo assim as ações de transplante, o que implicou na concentração para realização dos procedimentos no Hospital Geral de Bonsucesso. Não por acaso, como parte do processo privatizante da saúde no país e no estado, esta mesma unidade hospitalar mais tarde vivenciou o extinção de um dos transplantes de órgãos, que antes realizava o transplante de fígado.

Krech, Kickbusch, Franz, Wells (2018 apud UFRJ/IESC, 2018) descrevem o papel do capital financeiro nas determinações preconizadas através dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável/ODS ¹⁷ para que os países se adequassem aos níveis desejáveis para a saúde da população mundial. E para isso destacam os compromissos com o alcance de uma cobertura universal de saúde previstos nos ODS, onde se comprometem diversos países, o que para eles seria a porta para os negócios neste ramo nos últimos anos. E para explicar este argumento abordam o aspecto político como favorável para este crescimento e a influência dos organismos internacionais, situação utilizada para a atração do mercado financeiro nesta área, como bancos e investidores. Embora se refira a uma agenda recente, denota um pacote que vem sendo preconizado e revitalizado para países de capital periférico como o Brasil desde a entrada do neoliberalismo na década de 1990.

Importante ressaltar que esta análise faz referência direta aos países de mercado submetido ao capital financeiro do norte, em que as desigualdades sociais acirram também as distintas formas de acesso à saúde, portanto necessário de serem superadas, o que gera maior atrativo ao capital para esta área. Ocorreu nesses países o "maior crescimento de investimentos em mercados financeiros e do próprio gasto privado em saúde" (UFRJ/IESC, 2018, p. 03).

O que se compreende do favorecimento para o setor através do clima político favorável se traduz nas políticas de ajustes e cortes em investimento para políticas públicas para saúde, o que gera um terreno fértil para o negócio.

O investimento em saúde ter sido um bom negócio revela o comparativo do desempenho de mercados de capitais após 2006. No mundo desenvolvido, o índice geral cresceu 60%–70%, e o da saúde, quase 150%, ao passo que, nos mercados ditos emergentes, o geral foi 20%–25%, e a saúde 160%. (UFRJ/IESC, 2018, p. 03).

¹⁷ O que são os ODS?: www.estrategiaods.org.br

Constata-se, além do crescimento das indústrias farmacêuticas e de biotecnologia, o salto dos planos de saúde. E os autores nos apontam que organismos como a OMS, sob a prerrogativa de aumento da cobertura de saúde para os países de capital periférico constituem pacote que favorece o interesse e o crescimento do capital financeiro no setor. E observa-se em países com políticas mais consolidadas, na Europa, dificuldades de entrada, porém com tendência dos Estados para a privatização. Movimento que vem crescendo no Brasil e onde se inclui a destinação do fundo público para saúde no mercado de OSS.

Neste movimento, o transplante também incorpora esta lógica, fato que se justifica pelos complexos procedimentos, que envolvem altos financiamentos do SUS.

Sob esta lógica, Assis (2013) contribui com a recuperação do fato de terem tido início as atividades da Fundação Escola do Serviço Público – FESP¹⁸ (2009), presentes também na Central de Transplante do Estado do Rio de Janeiro. Fazia parte da organização que se iniciava para a saúde no estado, principalmente para atender as demandas das unidades com trabalhadores da saúde e com formas distintas de inserção. A autora também aponta para a realização de concurso público para preenchimento destas vagas, com previsão de um ano de contrato, algo que foi sendo renovado até o ano de 2015, quando a vigência do concurso e da FESP teve fim. Um dado importante se considerado que parte da reforma dos Estados contava com a precarização das relações de trabalho.

As mudanças ocorridas no ano de 2009 também chegaram de forma mais material ao interior do programa, com a mudança da coordenação da Central, onde a característica do primeiro período desta nova administração se concentrou em focar na realização de estudos sobre a condição do transplante no estado. Essas transformações se materializam em 2010, com a criação do Programa Estadual de Transplante, cujo objetivo principal foi a ampliação dos recursos e estratégias de ação da Central Estadual de Transplante, e portanto inaugurando o quarto período do transplante do estado do Rio de Janeiro (ASSIS, 2013).

¹⁸ "A Fundação CEPERJ pretende ir além da realização do concurso público e da oferta de treinamento, ajudando a difundir e a implementar uma nova cultura de gestão pública de resultados no Rio de Janeiro, auxiliando as prefeituras e o governo do estado a desenvolver políticas públicas baseadas em resultados e melhorar o desempenho dos programas e projetos." (http://www.fesp.rj.gov.br/fesp_2007/default.asp. Acesso em 23/10/2018)

A quarta fase, ou quarto período terá então como questão central o Programa Estadual de Transplante (PET), além das contribuições de Assis (2013) ao tratar simultaneamente das transformações do cenário no estado e em nível nacional para a saúde.

A criação do Programa Estadual de Transplantes (PET) determina o quarto período para o estado definido pela autora, que vigora até hoje.

A inauguração do PET data de junho de 2010 e trazia em seus pressupostos as metas e ações a serem desenvolvidas para que produzissem o aumento do número de doações no estado.

Tais metas eram inseridas em grandes estratégias: capacitação profissional, melhoria da comunicação dos hospitais e da sociedade com o transplantes e melhoria das estruturas. Os objetivos do programa eram: aumentar o número de transplantes efetivos no Estado do Rio, reduzindo assim o quantitativo de pessoas em fila aguardando órgãos e tecidos para viver e aumentar a capacidade instalada para realização de cirurgias com o credenciamento de novas unidades transplantadoras. O Estado do Rio embora apresente uma significativa rede hospitalar - concentrada principalmente na sua região metropolitana - sempre se manteve aquém da quantidade necessária de transplante para manter a fila de espera estabilizada. (ASSIS, 2013, pg.105).

O PET também investiu na criação das CIHDOTT's¹⁹, no interior dos hospitais com potencial de notificação de casos de morte encefálica, parceria pactuada com a realização de cursos avançados para capacitação de profissionais, concomitante a realização de cursos básicos e intermediários em transplante, iniciando assim trabalhadores da saúde na temática (ASSIS, 2013). Importante salientar que estas iniciativas aproximaram o assunto aos trabalhadores produtores de assistência à saúde,

¹⁹ "Todos os hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos devem ter de Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT). Essas comissões devem ser instituídas por ato formal da direção de cada hospital e vinculadas diretamente à diretoria médica da instituição, sendo composta por, no mínimo, três membros integrantes de seu corpo funcional, dentre os quais um designado como Coordenador Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante. Este coordenador deverá ter participado do Curso de Formação de Coordenadores Intra-Hospitalares de Transplantes, com certificado emitido pelo Sistema Nacional de Transplantes ou pela respectiva CNCDO. As comissões são responsáveis por organizar o hospital para que seja possível detectar possíveis doadores de órgãos e tecidos no hospital; viabilizar o diagnóstico de morte encefálica, conforme a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) sobre o tema; criar rotinas para oferecer aos familiares de pacientes falecidos no hospital a possibilidade da doação de córneas e outros tecidos; e articular-se com a Central de Transplante do estado para organizar o processo de doação e captação de órgãos e tecidos. Além disso, as comissões também são responsáveis pela educação continuada dos funcionários da instituição sobre os aspectos de doação e transplantes de órgãos e tecidos; articulação com todas as unidades de recursos diagnósticos necessários para atender aos casos de possível doação; e capacitação, em conjunto com a CNCDO e o SNT, dos funcionários do estabelecimento hospitalar para a adequada entrevista familiar de solicitação e doação de órgãos e tecidos". (<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos/comissao-intra-hospitalar-de-doacao-de-orgaos-e-tecidos-para-transplante>. Acessado em 23/10/2018)

que em grande medida nunca tiveram contato com o transplante. Cabem então alguns questionamentos, onde estaria o desconhecimento do SUS em todas as garantias, no processo formação destes trabalhadores, ou ainda o 'elitismo' deste nível de atenção, etc, que não respondemos e não se esgotam aqui, mas que merecem reflexões.

A fim de atender os problemas que existiam com relação à comunicação de abertura de protocolo para Morte Encefálica (ME), pelas unidades hospitalares para a Central de Transplantes, foi criado um sistema telefônico, de forma gratuita, com três dígitos, o *DISQUE TRANSPLANTE – 155*. Para Assis (2013) e pelos dados públicos disponibilizados pela ABTO, os últimos anos indicaram que esta ferramenta facilitou o contato das equipes para a notificação de potenciais doadores, o que culminou em elevação do número de doações e possibilitou a instauração de um canal para a população e profissionais de saúde acessarem em caso de dúvidas. Outra ferramenta utilizada como parte das estratégias de comunicação, foi a criação do site www.transplantes.rj.gov.br, de acesso público para a população e trabalhadores da saúde. Dentre as informações publicizadas, destacam-se e mantêm-se assim: documentos, notícias, hospitais parceiros, divulgação de eventos, cursos, além da possibilidade de envio de dúvidas, sugestões, reclamações, etc. no espaço *FALE CONOSCO* (ASSIS, 2013).

O Rio de Janeiro viveu um período "estacionado" de mais ou menos um ano para transplante de córneas, o que voltou a impactar na lista de pacientes em espera, com a inauguração, em maio de 2010, do Banco de Olhos no Município de Volta Redonda, o panorama começou a mudar inclusive para dependência de córneas de outros estados. Assis (2013) aponta como um dos integrantes desta mudança de perfil a transformação do modelo instalado. Segundo ela, a ABTO teria realizado estudos para a identificação dos problemas existentes no processo doação-transplante, decorrentes da causa por parada cardíaca e posterior autorização familiar, causa de morte que em sua maioria permite a doação de córneas. Teria então o PET organizado recursos e ações para enfrentar esses problemas, com base em modelos de gestão de transplante provenientes dos EUA e de São Paulo, o que impactou o transplante de córneas no estado.

Importante destacar que o Rio de Janeiro acumulava uma lista volumosa de usuários do SUS à espera de uma córnea, um cenário que ainda era presente na configuração do PET. A partir de 2017 o estado começou a apresentar um aumento do número de transplantes deste tecido, chegando ao número neste mesmo ano de 345

procedimentos para córnea (Agenciabrasil.ebc.com.br, 2017). Segundo este mesmo site, a espera era de no mínimo 10 anos, e chegou à marca de espera de um ano e meio, fruto de ações implementadas desde 2014.

Esta informação aponta para um aumento no acesso ao tecido, o que serve também de elemento para pensar sobre os níveis de desigualdade na lista de espera para este transplante. Esse é um exemplo gritante sobre as relações que impactam no acesso à terapêutica, que emerge em estudos em que se propõe a análise menos superficial sobre as garantias previstas na legislação para transplante.

Sobre o enfrentamento das negativas familiares, um grande revés para o processo de doação para transplante, houve investimento na formação de CIHDOTTs nos hospitais, como já caracterizado, porém com perfil para a humanização dos profissionais envolvidos diretamente na realização das entrevistas para doação com as possíveis famílias doadoras. Além da criação da coordenação familiar, formada por uma equipe de assistentes sociais e psicóloga, composição que atualmente recebe novas configurações, mas com objetivo de acolhimento destas famílias doadoras, onde subsidiadas de informações tivessem condições de optar ou não pela doação.

O PET investiu dentro do programa na criação dos núcleos de educação e capacitação, pesquisa e qualidade, com vistas a garantir o acompanhamento de todo o processo. O objetivo estava na observação e identificação das inconformidades, assim trabalhar para o seu aprimoramento, se aproximando das unidades, onde também competia a gerência das CIHDOTTs e das OPOS (Organizações de Procura de Órgãos) (ASSIS, 2013, pg. 106-107). Setores que comportavam a nova dinâmica de organização das estratégias do PET, com a inclusão também de uma equipe de médicos intensivistas, contratados pelo programa, a fim de garantir a manutenção do potencial doador. Importante mencionar que o PET e toda a sua gama de investimentos foram sedimentados no governo Sérgio Cabral (2007-2014) no cenário nacional do governo PT.

Assis (2013) destaca que, diferente de experiências anteriores, o PET não se limita as ações da CNCDO, com exclusividade para a gerência logística das notificações e das doações, mas atua também em diversas frentes de estratégias, que compõem seus processos de trabalho. O que era justificado pela sua característica de funcionamento 24 horas por dia, todos os dias, um regime de plantão para garantia de atendimento a toda demanda e região do estado e que se mantém.

A importância do PET no cenário da privatização na saúde se destaca tendo como defesa o conjunto dos seus processos de trabalho, que são elencados como estratégias para a melhoria e aumento do número de transplantes e, neste campo, tem a privatização espaço garantido.

Após o PET, verificou-se um aumento significativo de profissionais não estatutários no quadro de funcionários, tendo sido iniciado com a contratação de 7 médicos intensivistas por contrato de cooperativa para a atuação junto as equipes médicas do hospital na manutenção do potencial doador. Posteriormente eles são substituídos por outros profissionais no ano de 2012 advindos da Fundação Saúde, também responsável pela contratação de enfermeiros, anestesistas e cirurgiões ligados ao PET para a captação de órgãos e tecidos(...)Conforme dito anteriormente, o PET se apresenta como a principal estratégia de adoção de ações privatizantes do Estado no âmbito do Transplante do Rio de Janeiro. Defenderemos essa afirmativa ao apresentar como as principais estratégias de atuação do PET para a melhoria do transplante segue o caminho da privatização para aumentar os seus números (ASSIS, 2013, p.107).

O destaque no contexto histórico é importante para a análise sobre a construção das políticas de saúde neste período. E sobre esta questão, Assis (2013) inicia sua investigação sobre a forma de contratação de pessoas, a força de trabalho, onde profissionais não estatutários no quadro de funcionários somavam 28 trabalhadores, oriundos da Fundação Escola do Serviço, além de estatutários. O advento do PET aumentou o número de trabalhadores não estatutários, inclusive com substituição dos trabalhadores provenientes da FESP, então concurso temporário à época, chegando à marca de 27 estatutários, 21 da FESP (com contratação encerrada em 2014), 05 contratados, e 42 da Fundação Saúde, no ano de 2012 (ASSIS, 2013). Neste período, houve um crescimento de 102% de contratação de funcionários sem ser por meio de serviço público. Atualmente, o PET conta essencialmente com trabalhadores da Fundação Saúde e outras distintas formas de contrato, perspectiva já evidenciada por Assis (2013), onde a flexibilização segue crescente ainda hoje.

E para completar o cenário de privatização do setor, Assis (2013) elencou as unidades habilitadas para realização do transplante onde um número elevado de hospitais privados foi evidenciado, o que pode ser visto através do quadro abaixo:

QUADRO 02: *Hospitais habilitados para transplante em 2012*

ÓRGÃO	UNIDADE	NATUREZA	CIDADE
Fígado	Hospital federal de Bonsucesso	Federal	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho	Federal Universitário	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital São Vicente de Paulo	Privado	Rio de Janeiro
Fígado	Hospitais Integrados da Gávea	Privado	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital Quinta D'Or	Privado	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital Adventista Silvestre	Privado	Rio de Janeiro
Fígado	Associação Lar São Francisco de Assis na Previdência de Deus	Estadual OSS	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital Estadual de Transplante, Câncer e Cirurgia Infantil	Estadual OSS	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital dos Servidores do Estado	Federal	Rio de Janeiro
Fígado	Hospital São José do Avaí	Privado	Itaperuna
Coração	FUNDACOR – Instituto Nacional de Cardiologia de Laranjeiras	Federal	Rio de Janeiro
Coração	Hospital Adventista Silvestre	Privado	Rio de Janeiro
Coração	Hospital PRÓ-CARDÍACO	Privado	Rio de Janeiro
Rim	Hospital Federal de Bonsucesso	Federal	Rio de Janeiro
Rim	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho	Federal Universitário	Rio de Janeiro
Rim	Associação Lar São Francisco de Assis na Previdência de Deus	Estadual OSS	Rio de Janeiro
Rim	Hospital Estadual de Transplante, Câncer e Cirurgia Infantil	Estadual OSS	Rio de Janeiro

Rim	Hospital Quinta D'Or	Privado	Rio de Janeiro
Rim	Hospital das Clínicas de Niterói	Privado	Niterói
Rim	Hospital Universitário Antônio Pedro	Federal Universitário	Rio de Janeiro
Rim	Hospital Adventista Silvestre	Privado	Rio de Janeiro
Rim	Hospital Dr. Beda	Privado	Campos dos Goytacazes
Rim	Hospital Álvaro Alvim	Privado	Campos dos Goytacazes
Pâncreas/ Rim	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho	Federal Universitário	Rio de Janeiro
Pâncreas	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho	Federal Universitário	Rio de Janeiro
Osso	Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia	Federal	Rio de Janeiro
Osso	Hospital Copa D'Or	Privado	Rio de Janeiro
Osso	Hospital de Traumatologia Ortopedia – Dona Lindu	Estadual OSS	Paraíba do Sul
Osso	Hospital Estadual de Transplante, Câncer e Cirurgia Infantil.	Estadual OSS	Rio de Janeiro
Válvulas Cardíacas	FUNDACOR – Instituto Nacional de Cardiologia de Laranjeiras	Federal	Rio de Janeiro
Válvulas Cardíacas	Hospital Adventista Silvestre	Privado	Rio de Janeiro
Válvulas Cardíacas	Hospital PRÓ-CARDÍACO	Privado	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital de Olhos de Niterói	Privado	Niterói
Córneas	Sociedade Médica Hospitalar	Privado	Petrópolis
Córneas	Hospital Adventista Silvestre	Privado	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital Federal de Ipanema	Federal	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital Federal de Bonsucesso	Federal	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital Municipal Jesus	Municipal	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital São Vicente de Paulo	Privado	Rio de Janeiro

Córneas	Hospital Servidores do Estado	Federal	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital Universitário Antonio Pedro	Federal Universitário	Niterói
Córneas	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho	Federal Universitário	Rio de Janeiro
Córneas	Hospital Universitário Pedro Ernesto	Estadual Universitário	Rio de Janeiro
Córneas	Instituto Brasileiro de Oftalmologia	Privado	Rio de Janeiro
Córneas	Jardim de Alah Centro cirúrgico	Privado	Rio de Janeiro
Córneas	Policlínica de Botafogo	Privado	Rio de Janeiro
Córneas	Pró-Oftalmo Micro Cirurgia Ocular	Privado	Rio de Janeiro
Córneas	Oftalmoclínica de São Gonçalo	Privado	São Gonçalo
Córneas	Medicina Oftalmológica Dra. Maria Figueiredo	Privado	Volta Redonda

Fonte: ASSIS, 2013. Elaboração da autora a partir do banco de dados do PET em dezembro de 2012. Hospitais autorizados a realizarem Transplante de Órgãos e Tecidos no Estado Do Rio De Janeiro até Dezembro de 2012.

Hoje, o desenho dos hospitais transplantadores (Quadro 03) só reitera o que fora iniciado em todos os serviços de saúde pelo estado, a presença maciça da iniciativa privada na prestação de serviços públicos. Pode ser observado que os dados obtidos naquela ocasião, em 2012 (Quadro 02) por ASSIS (2013), já indicava o crescente relacionamento público x privado na prestação de serviços de transplante, situação que se intensificou nos últimos anos:

QUADRO 03: *Hospitais habilitados para transplante em 2018*

UNIDADE	NATUREZA	CIDADE
Hospital São José do Avaí	Privado	Itaperuna
Hospital de Clínicas Niterói	Privado	Niterói
Hospital Univ. Antonio Pedro	Público	Niterói
Instituto Nacional de Cardiologia	Público	Rio de Janeiro
Hospital Pró-cardíaco	Privado	Rio de Janeiro

Hospital Copa Star	Privado	Rio de Janeiro
Hospital São Francisco de Assis	Filantropico/privado	Rio de Janeiro
Hospital Quinta D'or	Privado	Rio de Janeiro
Hospital Adventista Silvestre	Privado	Rio de Janeiro
Hospital Hospital São Lucas	Privado	Rio de Janeiro
Hospital da Criança no Rio de Janeiro	Público	Rio de Janeiro
Centro Pediátrico da Lagoa	Privado	Rio de Janeiro
Instituto Nacional de Câncer/Fund. Ary Frauzino	Privado	Rio de Janeiro
Hospital Univ. Clementino Fraga Filho	Público	Rio de Janeiro
Hospital Geral de Bonsucesso	Público	Rio de Janeiro
Hospital Univ. Pedro Ernesto	Público	Rio de Janeiro
Hospital UNIMED Volta Redonda	Privado	Volta Redonda

(*Instituto Nacional de Câncer/Fund.Ary Frauzino aparece como Centro Transplantador, porém é responsável pelo REDOME (Registro Nacional de Doadores voluntários de Medula Óssea). Não confirma a informação de centro transplantador embora apareçam na listagem disponibilizada pela ABTO. Elaboração própria a partir do banco de dados da ABTO. Acesso em novembro de 2018. www.abto.org.br.)

Embora este quadro não tenha sido construído com o detalhamento do órgão transplantado por unidade, nos aponta o número de unidades credenciadas para realização do procedimento, o que corrobora com a comparação. A análise de Assis (2013) já indicava um horizonte contemporâneo, quando comparou os dados de 2009 com o seu período de estudo, quando havia aumentado a capacidade instalada de unidades autorizadas a realizar transplante, ou seja, verificou o crescente investimento aos setores privados, através do credenciamento e incentivo para criação de novos centros transplantadores privados. Fato que impactou no número de transplantes, com elevação no número de procedimentos no estado.

No ano de 2011, o programa conseguiu efetivar 121 doações, batendo todos os recordes de doação já obtido no Estado. Com estes resultados, o Rio de Janeiro passou de 12ª posição no ranking nacional de doação no ano de 2010, para a 7ª posição, se for considerado o avanço por pmp (ASSIS, 2013 p.110).

O Quadro 02 se diferencia do Quadro 01 pelo detalhamento das unidades transplantadoras e os órgãos transplantados, que, em certa medida, quando comparados entre eles ainda apresentavam um número de unidades públicas transplantadoras em igual número com a rede privada, dado este que sofre mudança, com aumento da rede privada e possível perceber através dos dados do Quadro 03 no período de 2018. O detalhamento dos órgãos, considerando o crescimento do número de transplantes (ABTO) ao longo destes anos é o que determina a concentração do procedimento em unidades privadas, em detrimento dos hospitais públicos, que é também concomitante ao progressivo sucateamento da saúde no estado, fruto de desinvestimentos nos hospitais públicos nos últimos anos, entre eles os de excelência em ensino, como o HUPE.²⁰ Para exemplificar melhor esta informação, destacamos duas unidades. A primeira é o Hospital da Criança, de origem pública, hoje referência para transplante de fígado em crianças no estado, porém administrado pelo grupo da rede D'or. Era um serviço de referência no Hospital Geral de Bonsucesso, sendo transferido em sua totalidade para esta unidade. O outro caso se refere ao Hospital São Francisco de Assis, de origem filantrópica/privada, com administração interna de OSS e hoje concentra o maior número de transplantes renais em relação ao HUPE, que era uma das referências para os estados. A situação se complexifica ainda com o aumento da rede privada na realização deste procedimento, afinal o transplante é garantido e custeado pelo SUS, uma discussão que Assis (2013) esclarece em sua dissertação de mestrado e merece contínua discussão, por se fortalecer e criar questionamentos na área da saúde e de políticas públicas.

Importante ressaltar que foi a partir de 2012, o destaque para a segunda fase de implementação do PET no interior do estado, com ações para as regiões, através da inauguração de 5 OPOs, além da criação de CIHDOTTs, com atenção exclusiva para as

²⁰ Para além da manutenção do PET, cabe destacar o papel do Hospital Pedro Ernesto no transplante fluminense e nacional. Embora esse hospital realize tais atividades desde os anos 80, não se tem no orçamento previsão exclusiva para essa atividade. Ela é mantida e gerada com os recursos gerais destinados ao hospital, que no ano de 2012 representaram o montante de R\$470.182.537,71 de repasses da Secretaria Estadual de Saúde para essa unidade, como modalidade de apoio ao hospital, provenientes do Fundo Estadual de Saúde (ASSIS, 2013, p. 119).

atividades dentro da dinâmica dos processos de trabalho dos hospitais estaduais, com destaque para o investimento em profissionais da saúde para o desempenho destas estratégias, porém com os vínculos empregatícios frágeis, em favor da lógica de mercado: "A segunda fase também representou o início da intervenção da Fundação Saúde na gerência do PET. O início da gestão da Fundação Saúde no Programa Estadual de Transplante se deu entre os meses de outubro e dezembro de 2012". (ASSIS, 2013, p. 112)

Assis (2013) aponta o fluxo e as determinações legais para o financiamento do fundo público, além da sua relação de transparência com contratos públicos, no que se refere as formas de financeirização na saúde, com advento das Organizações Sociais da Saúde amplamente realizadas no estado e no transplante. Para isso identifica a ausência de informações que elucidem esses contratos. Observou o aumento de investimentos do estado na área do transplante desde que o Programa Estadual de Transplantes foi criado consubstanciado pelas suas ações, o que ela identifica como um importante marco político.

O PET se destaca neste cenário pelo número de contratações, das mais diversas formas trabalhistas e pela ampliação dos leitos hospitalares para o transplante, proveniente das relações contratuais estabelecidas com as OSS para gerência de serviços de saúde no estado. O aumento da capacidade do transplante imprimiu uma diminuição do número de pacientes em lista de espera, onde Assis (2013) verificou uma queda para 79,10% desde 2009.

Os dados apresentados caracterizam como foi a forma de financiamento do transplante no estado para este período, com recursos provenientes do estado e outro dos Recursos Federais, o Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC). E sobre estes, Assis (2013) se debruça, tendo como o orçamento destinado para a manutenção das estratégias de gestão, que na oportunidade eram administrados pelas Organizações de Saúde.²¹ Não faz parte do escopo de nossa pesquisa adentrar pelos detalhes desta

²¹ (...) Quanto aos recursos, os contratos de gestão preveem que os mesmos são de origem do tesouro, através do Fundo estadual de Saúde. Todos os contratos assinados pelo Estado com as organizações sociais no ano de 2012/ 2013 que gerenciam as novas atividades de transplante custaram para os cofres públicos o valor de R\$ 153.361.449,43 (...) avaliação das ações executadas pelas Organizações Sociais. A ausência de tais informações e a forma como os tais contratos são regidos dificulta o acompanhamento da execução orçamentária deste serviço, tornando nebulosa a forma como esses recursos são utilizados por essas organizações (ASSIS. 2013. p.116).

discussão, porém é necessária sua consideração para compreensão dos interesses em jogo e as estratégias desenhadas, do ponto de vista do financiamento, que faz parte da construção das políticas em saúde tendo nos Conselhos de Saúde o celeiro de suas discussões.

Neste desenho, verificou-se que as instituições privadas credenciadas mais realizaram transplantes com doador vivo do que doador falecido. O que Assis (2013) sugere se tratar do lucro embutido neste arranjo, com estímulo a esta prática devido à rapidez para reembolso.

Um paciente renal crônico, por exemplo, tem um tempo médio de espera em fila de aproximadamente 3 anos por um órgão de doador falecido. Contudo, cabe informar que os especialistas em transplantes recomendam que esse procedimento seja realizado com órgãos de doador falecido, evitando assim risco para o doador. (p.111).

A entrada das OSS mais fortemente no cenário de transplante acontece entre 2012 e 2013, para atuar à frente de dois serviços:

Hospital São Francisco de Assis na Tijuca – unidade hospitalar privada responsável pela realização de transplantes de doador falecido e intervivos de rim e fígado em adultos (...) e o Hospital Estadual de Transplantes, Câncer e Cirurgia Infantil em Vila Valqueire – responsável pela realização de transplantes intervivo e doador falecido de crianças e adolescentes. Cabe destacar que esta unidade pertencia a Rede D’Or e se chamava Hospital Rio de Janeiro, mas atualmente direciona todos os seus atendimentos para o SUS (ASSIS, 2013, p.113).

Isso que indica que vêm sendo repactuados os valores do contrato, dado o ativo credenciamento do HSF e do Hospital da Criança, em destaque, como centros transplantadores (ABTO, 2018).

Não podemos perder de vista que o cenário político assistiu a renúncia do Governador Sérgio Cabral, em 2014, governo onde teve início a era de grandes investimentos para o transplante no estado do Rio de Janeiro, com o seu então secretário, Sérgio Cortes, que promoveu inicialmente uma grande mudança para a saúde unificando as secretarias de Saúde e Subsecretaria de Defesa Civil do Estado, o que deu origem a Secretaria de Estado da Saúde e Defesa Civil (SESDEC).

Essa é uma observação importante de Assis (2013), pois impactou o uso de força dos trabalhadores oriundos do Corpo de Bombeiros Militar do Estado do Rio de Janeiro, "para implementação de importantes projetos e ações do governo federal, como as

Unidades de Pronto-Atendimentos (UPAS 24h) e o monitoramento e combate da Dengue" (p.95-96), com desdobramentos que seguiram até 2012, quando voltaram as duas a serem secretarias independentes, porém com o contingente do efetivo de bombeiros na situação de cedidos, situação observada pela autora e que é mantida em menor quantidade até os dias de hoje. Essa forma de organizar os serviços se manteve com o seu sucessor, o seu vice, Luiz Fernando Pezão (2014- 2018), ambos presos por crimes durante a gestão pública.

Mantiveram durante seus mandatos a lógica de mercado para saúde, mesmo o estado atravessando a crise instalada a partir de 2016, que diversos críticos responsabilizam, além da corrupção, a execução de grandes obras para a realização das Olimpíadas (2016) e a Copa do Mundo (2018). Compromissos firmados ainda na vigência do governo Lula (2003-2010). Nesse contexto, destacamos a prisão do ex-presidente desde 7 de abril de 2018 pela operação Lava-Jato, um conjunto de investigações em curso no país desde 2014, em que seus desdobramentos são responsáveis também pelas prisões dos citados ex-governadores e secretário de saúde do Rio de Janeiro.

Por conta da crise, foi decretado o estado de calamidade pública em 2018, desencadeando assim a intervenção militar por meio do Decreto nº 9.288, de fevereiro de 2018 e tendo fim em dezembro do mesmo ano. Decreto este outorgado pelo então presidente da república, Michel Temer (maio/2016 - 2018), e que teve a frente como interventor o General Braga Netto.

Cabe aqui destacar que tal medida foi expedida pelo governo Temer, que assumiu a presidência após o golpe (Impeachment) (31/08/2016), da então presidente Dilma Rousseff (2011-2016). Governo este alvo de ataques mesmo antes de sua reeleição em 2014, movimento marcado pelo aumento dos preços da passagem de transporte público, os "\$20 centavos", desembocando em um dos períodos de grande efervescência de levantes sociais e reação conservadora por todo o país.

O plano político e financeiro dos últimos anos no estado, principalmente na sua relação com o capital financeiro da saúde, na prestação dos serviços à população, que depende do procedimento de transplante para qualidade de vida ou sobrevivida, pode ser maximizado para o cenário nacional, embora existam discrepâncias nos investimentos destes recursos se pensarmos o SUS e sua implementação nas diversas regiões do país.

A consolidação da Política Nacional de Transplantes segue com os entraves políticos, econômicos e regionais que enfrenta o sistema de saúde. Para o estado do Rio de Janeiro esta realidade passa a ter especiais contornos, com o aumento da sua participação no financiamento das atividades e ações para a Política de Transplantes no estado. Frisamos que foi a partir de 2012 (ASSIS, 2013) que o PET extrapola suas funções acumuladas no campo da regulação do processo, com a entrada no circuito da Fundação Saúde e das OSS contratadas, o que propiciou "a ampliação do Estado na oferta do serviço de transplante" (p.119), que, para Assis (2013), pode vir a sofrer com a descontinuidade desta oferta, pois são "dependentes das transformações políticas governamentais"(p.119), e conseqüentemente do movimento do capital, que define o curso das políticas sociais para a saúde no Brasil

CAPÍTULO II

PARTICIPAÇÃO SOCIAL, ATORES SOCIAIS E COLETIVOS DE REPRESENTAÇÃO

2.1. PARTICIPAÇÃO E CONTROLE SOCIAL

A participação social é o centro da discussão desse capítulo, por isso é importante detalharmos o que significa este princípio, uma das bases formadoras na construção do Sistema Único de Saúde (SUS).

Na Sociologia, o termo indica integração, e está relacionado ao grau de pertencimento dos indivíduos aos grupos, mas Stotz (2008) afirma que também diz respeito às formas de organização social. Por isso, se refere também às mudanças sociais. Nesse sentido, Stotz (2008) diz que significa o nível de democratização nos processos decisórios, em um dado regime e sociedade, resgatando o processo histórico desde a Grécia, séc. V a.c, onde a participação era uma prerrogativa da democracia.

Para o autor, a participação social está diretamente relacionada à capacidade de mobilização, de fiscalização pela população, pelos atores deste processo, da formulação e controle sobre as políticas públicas, que demonstram e imprimem também as concepções de realidade, do cenário social a que estão submetidas, para o enfrentamento da sequelas da questão social.

Stotz (2008) discute a partir do caso brasileiro, quando, na contramão do mundo, entre 1980 e 1990, com a promulgação da Constituinte e os direitos universalistas, como a saúde, os movimentos sociais cresceram, em oposição ao neoliberalismo já implantado em outros países, trazendo a ideia do controle pelo povo.

Foi um longo período em que a sociedade brasileira esteve sob um regime de Estado ditatorial, caracterizado pela centralização das decisões, o tecnicismo e o autoritarismo. A década de 1980 presenciou a abertura democrática, fruto das lutas que repensavam especialmente o modelo de saúde vigente na época. Dentre os clamores que surgiam, a proposta de ampliação e criação de meios que garantissem a participação da população ganhou corpo, preconizando a interferência da sociedade civil organizada nas decisões sobre as políticas públicas e a descentralização da gestão pública em saúde, fundamental para aproximar a população das decisões do Estado. (DALLARI, 2000; SCHNEIDER et al., 2009; VANDERLEI; ALMEIDA, 2007 apud ROLIM, CRUZ e ARAUJO, 2013).

Porém, Stotz (2008) aponta para um limite quando trata da noção de participação da comunidade, um termo muito utilizado também, assim como participação social, participação popular e controle social, nos indicando a existência de diferenças nos seus entendimentos. Embora haja generalizações sobre seu sentido, na construção do Sistema Único de Saúde, faz parte dos seus princípios norteadores, que para Stotz (2008), ao usá-lo como participação da comunidade, compromete o seu sentido, pois para ele no Brasil faz referência a uma participação limitada. Onde entendemos através do autor que, o uso deste termo delimita e por isso compromete os valores democráticos que se buscavam ao garantir participação nas decisões e controle social sobre o Estado e as políticas sociais.

Rolim, Cruz e Araujo (2013) também consideram que a organização e mobilização popular engendradas na década de 1980 foram capazes de democratizar o Estado, quando a sociedade civil passou a exercer o controle sobre as políticas públicas, especialmente no campo da saúde, em que o direito à saúde, assim como a participação são absorvidas no texto constitucional. O controle social compreendido como uma ferramenta de democratização, que no interior do Estado é garantido por meio de práticas participativas, onde tem a sociedade acesso às decisões "[...]controle social ser apresentado como "um componente intrínseco" da democratização da sociedade e do exercício da cidadania. (GUIZARDI et al ., 2004).

Stotz (2008) diz que o tratamento a esta questão foi dado através da Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990, ao dispor das formas da participação no SUS, atribuindo aos Conselhos de Saúde o poder de atuação na formulação e controle sobre as políticas públicas para saúde. Os Conselhos de Saúde estabelecidos e regulados em legislação própria representam as instâncias de representação popular, no controle, na avaliação e a própria garantia ao direito à saúde, com lugar nas três esferas do governo, municipal, estadual e federal (STOTZ, 2008), com vistas a garantia pela população, reconhecidamente excluída nos processos decisórios do país, a participar e, portanto, imprimir as suas necessidades na definição e a execução das políticas de saúde.

Stotz (2008) aponta para um caráter mais crítico do papel dos Conselhos, a partir de uma análise sobre os anos de sua implantação, especialmente das limitações que apresentam sobre o controle da relação público x privada que se acirrou no interior do SUS, além do próprio esvaziamento político desses espaços. Mas também observa que, mesmo em um contexto socioeconômico adverso, que se estabeleceu nas políticas

públicas desde 1990, houve um aumento do número de Conselhos, onde contradições importantes precisam ser observadas desde sua implementação. Considera que embora os conselhos convivam com frentes de determinações internacionais para a saúde no país, ainda se apresentam como lugares de resistências, pois persiste no interior desses espaços uma capacidade de enfrentamento às investidas neoliberais.

Os autores consultados apontam caminhos distintos, porém todos concordam que o termo controle social, dissociado de uma análise mais complexa e sem consideração à participação social, onde este controle aparece como parte ou mecanismo para sua “efetivação”, pode incorrer no seu "reducionismo".

Embora o termo controle social seja o mais utilizado, consideramos que se trata de um reducionismo, uma vez que este não traduz a amplitude do direito assegurado pela nova Constituição Federal de 1988, que permite não só o controle e a fiscalização permanente da aplicação de recursos públicos. Este também se manifesta através da ação, onde cidadãos e políticos têm um papel social a desempenhar através da execução de suas funções, ou ainda através da proposição, onde cidadãos participam da formulação de políticas, intervindo em decisões e orientando a Administração Pública quanto às melhores medidas a serem adotadas com objetivo de atender aos legítimos interesses públicos. (NOGUEIRA, 2004; BRASIL, 2011b; MENEZES, 2010. p.03).

O termo participação social, especialmente no bojo da CF (1988) e do SUS, tem seu sentido atribuído a voz da população, a partir do diálogo entre a sociedade, através de seus movimentos, organizações, formas associativas de representação e o governo, através de seus gestores, os representantes e agentes públicos, no processo decisório das políticas públicas, o controle social, se configura neste arranjo através de canais e mecanismos, que permitem que a sociedade fiscalize as ações do governo, isso incluiu os recursos, execução de projetos, etc.

Tanto a participação quanto o controle social são direitos de todos garantidos na Constituição Federal, porém, apesar de estarem relacionadas, são coisas diferentes. A partir da participação social nas políticas públicas, os cidadãos são ouvidos no processo de tomada de decisão dos governantes, contribuindo para que essas políticas atendam ao interesse público. Já a partir do controle social, os cidadãos podem fiscalizar a ação do Estado, exigindo que o governo preste contas sobre o uso dos recursos públicos. A população verifica, assim, se o poder público está, de fato, atendendo às demandas da sociedade. (BRASIL. MC, 2015. <http://mds.gov.br/assuntos/bolsa-familia/o-que-e/participacao-e-controle-social>).

São diferentes as abordagens sobre participação. Silva e Martins (2012) indicam que essas abordagens podem ser mais críticas e outras mais otimistas a partir de experiências particulares e apresentam um panorama histórico do processo de formação

do conceito de participação. Embora diversos estudos apontem data mais progressa²², os autores iniciam sua discussão na década de 1950, onde o conceito se torna uma resposta aos movimentos do capital, representados nas expressões da questão social, que, para Rahnema (2000, *apud* Silva e Martins, 2012, p. 134), dizia respeito à possibilidade de promover um desenvolvimento mais equilibrado, com menos desigualdades pela participação da população “no projeto de desenvolvimento local”. A respeito disso, o Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC) recomendou a seus países membros que adotassem a participação como uma medida política essencial nas estratégias de desenvolvimento nacional (Idem, p. 192).

A partir de então, muitos países passaram a adotar modelos de governo baseados no conceito de participação, pois este servia também aos interesses em jogo, seja por não representar uma ameaça e revelando-se como um coadjuvante necessário para alcançar os interesses privados, seja como bandeira de propagação e disseminação dos programas dos governos. Os autores destacam também que esse conceito contribuiu economicamente, pois passou a atrair investimentos e recursos pelo setor privado.

Portanto, o conceito de participação foi incorporado pelo projeto de desenvolvimento de base capitalista, ou seja, sua essência foi cooptada e transformada a favor do capital. Na realidade foi um processo útil, pois, através da participação, os projetos de desenvolvimento, demarcados pelos interesses do capital, foram legitimados. "E assim, aquilo que teoricamente representaria a vontade da população, definida participativamente, passa a ser apenas resultado daquilo que é sugerido por aqueles que coordenam o debate". (Rahnema, 2000, *apud* SILVA e MARTINS, 2012, p. 134)

Além disso, os autores nos provocam sobre uma importante análise que realizam sobre o caráter que a participação ainda assume neste contexto, em que representa também uma forma de intervenção, que guarda um grau de complexidade que a leva a ser ambivalente, o que requer cuidado analítico, ou incorrerá em perdas de sua análise. Por isso é fundamental lançar o olhar sobre a correlação de forças presentes, que imprimem interesses sobre governos e projetos ao preconizarem o envolvimento da população nas decisões por meio da participação. Para Bandeira (1999), a perspectiva da participação social passou a ter projeção no cenário internacional se expandindo entre várias práticas participativas da sociedade civil nos projetos de promoção do

²² "Controle Social" Correia, 2006.

desenvolvimento. Por esse viés, a participação dos atores sociais ²³ é premissa no processo decisório de planejamento e execução de projetos de desenvolvimento.

Lógico que a participação em sua essência conserva fatores que contribuem para os sistemas sociais e seu desenvolvimento:

a) possibilita a intervenção de vários atores locais em todas as etapas de projetos e programas; b) assegura através da sociedade civil transparência às ações do setor público; c) gera e acumula capital social; d) é fundamental na formulação das políticas públicas; e) além de contribuir para a formação da identidade regional, o que é muito importante para manter o consenso entre os atores sociais do desenvolvimento. (SILVA e MARTINS, 2012, p.35).

Bandeira (1999), embora desenvolva uma visão mais promissora sobre a participação, aborda também os limites impressos na participação.

A participação deve, portanto, ser vista – por vários motivos – como um instrumento importante para promover a articulação entre os atores sociais, fortalecendo a coesão da comunidade, e para melhorar a qualidade das decisões, tornando mais fácil alcançar objetivos de interesse comum. No entanto, as práticas participativas não podem ser encaradas como procedimentos infalíveis, capazes de sempre proporcionar soluções adequadas para problemas de todos os tipos (1999. p. 31).

Ammann (1997), por outro lado, destaca que a participação social é um constructo histórico e psicocultural dos atores sociais, ou seja, é fruto de um processo, não é algo dado, mas construído. A partir deste entendimento, aponta para dois níveis de participação social: o nível societal e o nível individual. Ou seja, os atores sociais constroem inserções participativas na sociedade e na sua comunidade de maneira individual ou direta. Podem também atuar de maneira organizada, associativa, em grupos, ou de forma indireta. Sendo assim, a participação social é “o processo mediante o qual os membros de uma sociedade tomam parte na produção, na gestão e no usufruto dos bens dessa mesma sociedade” (AMMANN, 1997, *apud* SILVA e MARTINS, 2012, p.136). Ammann (1997) não perde de vista que é necessário ter clareza sobre como é esta participação, pois é a condição para mensurar a efetividade das formas de

²³ Para ator social: "O ator é alguém que representa, que encarna um papel dentro de um enredo, de uma trama de relações. Um determinado indivíduo é um ator social quando ele representa algo para a sociedade (para o grupo, a classe, o país), encarna uma ideia, uma reivindicação, um projeto, uma promessa, uma denúncia. Uma classe social, uma categoria social, um grupo podem ser atores sociais. Mas a ideia de “ator” não se limita somente a pessoas ou grupos sociais, instituições também podem ser atores sociais: um sindicato, partidos políticos, jornais, rádios, emissoras de televisão, igrejas etc". SOUZA, H. J. Como se faz análise de conjuntura. 11a ed. Petrópolis: Vozes, 1984. p.12.

participação. Para Bordenave (1983) a discussão de participação social passa pela concepção de um processo intervencionista, pois é capaz de imprimir mudanças pelas ações dos atores sociais na sociedade e, assim como Ammann (1997), descreve: "No entanto, frisa-se que somente se efetivará mediante a prática da produção, gestão e usufruto dos bens da sociedade" (SILVA e MARTINS, 2012. p. 136). Por fim, a participação é entendida por Bandeira (1999) como ser capaz de aprofundar a democracia, onde os atores sociais assumem a característica de sujeitos políticos²⁴, onde em debate contribuem para o desenvolvimento.

Reforçamos as perspectivas dos autores observados sobre a complexidade do conceito de participação, especialmente quando funciona como mecanismo de articulação para projetos e programas de desenvolvimento, os quais interesses se convergem. Não buscamos diferenciar os comuns usos dos termos para participação: participação social, participação popular ou, ainda, participação da comunidade, embora optemos pelo termo participação social por considerar que melhor simboliza a influência dos indivíduos no curso e organização da sociedade, além de estar expresso em política própria pelo Decreto nº 8.243, de 23 de maio de 2014, que, durante a finalização deste trabalho, foi revogado pelo Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019, assinado pelo então presidente eleito em 2018, Jair Messias Bolsonaro. Para os conselhos e organizações coletivas impactadas por esta mudança, ou mesmo extintas através do decreto, representou um ato inconstitucional, movido por uma corrente ideológica de controle e proibição da participação da sociedade nos processos decisórios em curso no país.

Stoz (2008) ainda afirma que existem generalizações sobre a utilização das terminologias, o que pode gerar diferentes compreensões. Algumas evidenciadas ao longo das referências utilizadas, com apontamentos sobre as limitações que podem trazer ao seu sentido determinados usos. Por isso, para Silva e Martins (2012), e também para este trabalho, a importância de análise se concentra sobre a participação através de experiências que revelem os avanços democráticos que ela pode gerar, assim como também o risco do uso da participação para legitimação de objetivos e interesses privados.

²⁴ " De modo que, é através da identificação do interesse pelo interesse do 'Outro' que os cidadãos podem identificar-se com um todo maior. A relevância reside no elemento característico do sujeito político, que se exprime enquanto potência em um ato de vontade". SILVA, R. DE C. F. L. E. O sujeito político: entre razão e subjetividade. Griot : Revista de Filosofia, v. 4, n. 2, p. 124-136, 14 dez. 2011.

2.2. PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE

Sobre a participação social em Saúde, Dantas (2014) realiza uma ampla discussão e refere que o termo vem sendo tratado por vezes como sinônimo de controle social, assim como pudemos observar durante a construção do capítulo. Para tanto, o autor contribui com suas referências que criam as bases para sua caracterização.

Aponta inicialmente que a abordagem sociológica tem dois sentidos. O primeiro se refere à participação dos cidadãos nas decisões políticas e o segundo ao controle, e estaria direcionado para uma vigilância da sociedade, que ocorre através de mecanismos construídos, ou institucionalizados dentro do próprio Estado.

Dantas (2014) aponta justamente para a associação que o conceito de participação teve com o campo da saúde, onde é mais presente, contextualizando-o historicamente.

No Brasil, o conceito tem estado associado ao campo da Saúde, mais acentuadamente.

A agenda de participação, notadamente dos anos 1960 e 1970 para cá, não é exclusiva do Brasil. Fortes mobilizações no mesmo sentido têm marcado presença também em países como África do Sul, Colômbia, Índia, Moçambique, Portugal (SANTOS, 2005), Alemanha, Espanha e Itália, para citarmos alguns casos. Segundo Maria da Glória Gohn, o termo participação “tornou-se parte do vocabulário e da agenda das nações ocidentais a partir dos anos 1960 [e] é uma das palavras mais utilizadas no vocabulário político, científico e popular da modernidade”. Sociologicamente, porém, suas origens remontam à Revolução Francesa e ao aparecimento do cidadão sob tal configuração, conclui a autora (GOHN, 2007, p. 14, 21). Já Marcos Nobre nos informa que “participação e deliberação aparecem hoje no centro de um grande debate sobre a renovação da democracia, sendo que a experiência brasileira nessa área, por sua dimensão e vitalidade, ganhou um lugar de destaque no cenário internacional” (NOBRE, 2004, p. 11). Maria Lucia Teixeira Werneck Vianna (et. al.), de modo substancialmente mais crítico e não por simples constatação, confirma a perspectiva dos dois autores citados, mas alerta: o tema da participação tem sido crescentemente despolitizado. “Ao seu encontro acorrem conceitos díspares como capital social, empoderamento, responsabilidade social das empresas, gestão corporativa, terceiro setor, governança...”. (2009, p. 237). É possível identificar duas ordens principais de influências para a explicação deste no fenômeno no Brasil: a tradição conselheira de esquerda, inspirada na Comuna de Paris (1871) e nos soviéticos surgidos durante o processo revolucionário russo (1917), e as constantes reconfigurações do Estado sob a vigência do capitalismo monopolista, expressas pelas recomendações de incentivo à participação das agências internacionais. (RIBEIRO; RAICHELIS, 2012, grifos das autoras). No primeiro caso, a motivação revolucionária é clara: como desdobramento da luta, promover a construção de espaços e formas de poder popular capazes de mobilizar o governo operário, pondo a ordem sob tensão, com o objetivo de superá-la. No segundo caso, trata-se de uma participação no mais das vezes rebaixada, incapaz de tensionar a ordem constituída, e que veio servindo, desde então, como importante peça ideológica do capital para a legitimação de suas ações, no registro da divisão

de responsabilidades com a sociedade civil e redução dos custos com a política social. (CÔRTEZ, 1996, 2009a; RIBEIRO; RAICHELIS, 2012 apud DANTAS, 2014. p. 256, 257).

Existe aqui uma preocupação em nos subsidiar sobre as formas como a concepção de participação foram tratadas na área de saúde. Tomaremos este esforço como nosso também, para explicar sucintamente essas abordagens a partir de Dantas (2014).

Na primeira concepção, remonta a Marx para exemplificar que a sociedade democrática, diferente da democracia capitalista, permitiria a ideia de participação de maneira endógena, pois é em sua própria essência, parte constituinte do Estado. Não é algo que possa lhe facultar, pois esta participação compõe o próprio Estado (MARX, 2010, *apud* DANTAS, 2014, p. 132).

A segunda concepção para Dantas (2014) é, por outro lado, fruto das “reconfigurações do Estado na fase do capital monopolista (ou monopolista-financeiro)” (DANTAS, 2014, p. 260.), que tem início ainda no final do século XIX, porém se desenvolve no cenário de Guerra Fria, *Welfare State* e de surgimento de organismos internacionais. Esse é o cenário político de sua conformação e da “reinvenção” das bases capitalistas, sob o medo do comunismo que avançava sobre as bases ideológicas da América Latina.

Nas análises de Dantas (2014), a participação também aparece como uma forma do capital promover o consumo e que no campo da saúde se intensifica a partir de 1960, principalmente no Brasil, por pressão de grupos organizados reivindicando participação nas decisões. Ou seja, uma forma de cooptação do Estado pela “lógica monopolistafinanceira” (p. 260. DANTAS, 2014), o que lhe permitiu antecipar suas ações, dado o seu lugar privilegiado. Portanto, trata-se de estratégia a favor da sua hegemonia. Sobre este entendimento Netto (2011) também corrobora ao definir o papel do Estado na configuração do capitalismo monopolista, onde necessitava de uma base para sua sustentação e legitimação [...] “mediante a generalização e a institucionalização de direitos e garantias cívicas e sociais [que lhe permitisse] organizar um *consenso* que [assegurasse] o seu desempenho” (NETTO, 2009, p. 27).

As recomendações dos organismos internacionais geraram impactos em todos os níveis da saúde. Data da Conferência de Alma-Ata em 1978, o aval e respaldo da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a definição dos índices e estratégias a

serem alcançados na atenção primária, para países como o Brasil, com destaque para a recomendação do envolvimento dos usuários nos debates no interior da saúde (DANTAS, 2014).

Para sobre essas perspectivas dois nortes de entendimento. De um lado, o que compreende a sua utilização como parte do pacote financeiro absorvido por este setor, tendo como objetivo fim a manutenção do capital, frente à crise. De outro lado, a possibilidade de incorporar outras determinações que se relacionam com a saúde, como o próprio trabalho. Foi possível notar um avanço, afinal dimensões da vida das pessoas, assim como a autorresponsabilização passaram a ser consideradas, relativizando as críticas que o contexto destas abordagens fez emergir.

A partir deste entendimento Paim (2008) nos elucida que a participação comunitária é um produto da medicina comunitária, com origem nos EUA em 1960, e para a América Latina a partir de programas de saúde orientados pelas agências internacionais, na década de 1970. Contexto em que o Brasil viveu o Movimento Sanitário, que reunia intelectuais, profissionais de saúde e a população organizada através de seus movimentos e representações onde reivindicavam melhores condições de saúde para a população, a reforma do sistema de saúde.

O CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde) apresentou posicionamento em 1981, no qual a participação da população nas políticas de saúde se apresentava como parte do "desenvolvimento político da sociedade" (2008b, p. 155, apud DANTAS, 201. p. 262) e por isso conceituá-la apenas como um instrumento para legitimação do Estado era perder de vista este potencial.

Críticas foram perpetradas pelo Movimento Sanitário sobre a redução do seu sentido, pois considerava tal perspectiva sobre o uso do termo "participação da comunidade", tal qual veio a ser escrito na Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990, de caráter muito aquém do seu objetivo, porém muito utilitário para o sistema, como já apontou Stotz (2008), sobre sua preocupação com a forma do termo. Ainda sim era capaz de compreendê-lo como capaz de mobilizar as pessoas para o campo e questões da saúde, em tempos de regime de exceção, capaz de imprimir na população a possibilidade de diálogo, de reivindicações que contribuíssem para novos patamares sociais. (DANTAS, 2014).

São localizações temporais para compreendermos a perda conceitual que o sentido de participação teve objetivamente até o SUS.

Para Dantas (2014), são esses os dois sentidos da participação, que em suma revela o canal ou a forma de intervenção da vontade popular no arranjo do governo e suas políticas. Tais concepções sobre participação, para o autor, só são possíveis quando emerge o entendimento sobre o conflito de classes. A partir da concepção em Netto (2009) sobre a capturação do Estado burguês pelo capital monopolista, nos fornece elementos para pensar sobre o canal de participação, que conforme este entendimento aparece então para antecipar o Estado, com o objetivo de possibilitar a criação de mecanismos que favoreçam ou reforcem o seu consenso, das forças das frações de classes no controle. Uma discussão por vezes negligenciada, porém sempre esteve presente em toda a dialética social do país. "[...] respostas positivas a demandas das classes subalternas podem ser oferecidas na medida exata em que elas mesmas podem ser refuncionalizadas para o interesse direto/ ou indireto da maximização dos lucros" (NETTO, 2009, p.29)

As críticas à cooptação do Estado, onde a burguesia monopolista assume as rédeas do processo de redemocratização e a participação e realiza um espaço estratégico para o capital, não o exime de suas conquistas, impressas no cenário político brasileiro, e nem do menosprezo aos direitos sociais e políticos, que fazem parte dele. Porém, nos afastemos da 'romantização' e a localizemos também como parte do arranjo de legitimação e, portanto, funcional a este Estado, ou seja, não é algo que apenas o contrapõe, mas principalmente contribui para a sustentação do seu desenvolvimento.

Para Dantas (2014), embora a concepção de participação traga em si o sentido de mudanças, por ter sido forjada no Estado burguês, traz também em si a fragilidade na capacidade de imprimir força para superação do sistema em curso, da superação do capitalismo e que somente os movimentos de base, que projetam e impulsionam a luta, são capazes de enfrentar a hegemonia capitalista.

Os frutos da Guerra Fria trouxeram consigo o *Welfare State*, que presumia também consolidar algum nível de equilíbrio para as forças dos blocos capitalista e socialista (DANTAS, 2014), situação essa que sofreu uma profunda reviravolta, provenientes das crises do petróleo (1973 e 1979), que apontavam para uma queda dos padrões de acumulação do capital e uma exaustão do modelo etapista de produção

fordista (HARVEY, 2002 apud DANTAS, 2014). Somados a estes elementos, tem-se a ruína do sistema socialista na Rússia. São elementos capazes de imprimir fôlego ao capitalismo e à utilização da participação.

No Brasil, estes elementos tardiamente são conjugados e de maneira 'contraditória ou não' ao período redemocratizante, e culminam no processo de reforma ou reaparelhamento do Estado, ao atendimento das agendas de organismos internacionais para o país, que, para a saúde, experimentava a participação democrática através dos Conselhos de saúde. É no bojo desta 'contradição' que não podemos perder de vista que é construída a participação, no novo movimento do capital mundial, o neoliberalismo, onde tem no Brasil o berço da extração de sua mais-valia e portanto capaz de causar (...) "esvaziamento do conteúdo de classe da luta pela democracia, tornando-a objeto de puro fetiche" (DANTAS, 2014. p. 264).

Disse Hobsbawm que “a história dos vinte anos após 1973 é a de um mundo que perdeu suas referências e resvalou para a instabilidade e a crise”. (1995, p. 393). As respostas, no imediato, à desestabilização da *Era de Ouro* que se seguiu ao primeiro choque do petróleo, não eram óbvias. E embora saibamos hoje da vaga conservadora que sucedeu tal descentramento, aproveitada pelos ultraliberais escanteados desde os anos 1930-1940, tendo à frente Friedrich von Hayek e Milton Friedman, não se trata de supor que, a despeito dos caminhos encontrados no sentido da desconstrução do *Estado regulador*, as distintas escolas de pensamento (e de frações do poder burguês) tenham simplesmente se alternado, respeitosamente, na condução dos rumos de longo prazo do sistema do capital, após franco debate de ideias. A necessidade de encurtar o giro do capital para manter graus *aceitáveis* de acumulação e o aproveitamento das novas tecnologias de produção, comunicação, transporte e informática, eram também dados objetivos da realidade a exigir novas práticas e novas formulações para o capital, consideradas sob uma conjuntura de crise. (DANTAS, 2014. p. 264)

Dantas (2014) retoma a discussão do contexto da conjuntura de crise, em que o mundo capitalista condenou o Estado de Bem Estar social, a mão invisível do Estado na economia (keynesianismo²⁵), somados ao esgotamento do sistema fordista de produção, tendo o capital a necessidade de rever a forma que organizará seu sistema e os Estados para adequação à manutenção do seu potencial de acumulação.

E para enfrentar os rearranjos das economias mundiais, o sistema de capital empregou uma nova forma de acumulação, descrita por diversos autores como a

²⁵ Significado de Keynesianismo: substantivo masculino[Economia] Teoria que defende a intervenção do Estado, falando de mercados livres capitalistas, para garantir o controle da inflação e a redução do desemprego. Reunião das teorias e dos ensinamentos criados pelo economista britânico John Maynard Keynes (1883-1946), que propunham a intervenção do Estado na economia. Etimologia (origem da palavra *keynesianismo*). Do nome Keynes + sian + ismo. <https://www.dicio.com.br/keynesianismo/>

vigência do período de acumulação flexível, que Harvey (2002 apud DANTAS, 2014) caracterizou como o surgimento de novos setores de produção, pautados no mercado financeiro, onde tinha no mercado o reordenamento tecnológico e organizacional também seu o incremento. Ele ainda diz que este padrão proporcionou um crescimento desigual entre os países e no seu próprio interior, onde setores da economia foram mais beneficiados por esta nova lógica em detrimentos de outros; neste viés, cresceu o setor de serviços.²⁶

Isso nos fornece base para entender o caminho da ascensão do capital financeiro (DANTAS, 2014), uma vez que se tornou a consolidação de frações da classe burguesa, que em momento progressivo não dispunha de tanta força e aparelhamento no interior do Estado. Foram parte responsáveis pelo neoliberalismo, que teve início principalmente no final 1970, em países como EUA, no governo Ronald Reagan e na Inglaterra, no governo Margareth Thatcher, ambos década de 1980. (HARVEY, 2002 apud DANTAS, 2014).

O Brasil, atrasado em medidas mais intervencionistas e reguladoras do Estado, recebeu o 'pacote da maldade' neoliberal diante de um contexto social e político de lutas que culminaram na frente contra a ditadura, quando chegamos aos anos 1980, com uma base de movimento de trabalhadores que avançavam contra o Estado através do reconhecimento de direitos, em contraposição ao que o mundo do trabalho vivia mundo a fora, o ataque às conquistas sociais.

Esse processo de chegada e consolidação neoliberal no país se estendeu até 1990, quando sua agenda é de fato implementada. Ou seja, foi construído por intermédio de uma plano maior em curso no mundo e uma conjuntura nacional favorável para o seu desenvolvimento. O então recente Estado brasileiro democrático sofreu a reforma necessária para os atendimentos ao neoliberalismo, onde a palavra competitividade era central. E para a adequação que requeria este modelo, o Estado interventor e regulador não era capaz de se enquadrar, pelo contrário, era necessário que o super, pois era gerador de grandes prejuízos à forma de acumulação que se instalava.(HARVEY, 2012 apud DANTAS, 2014).

O pacote contava com a abertura comercial, altos juros, adequação das leis trabalhista, com desregulação e flexibilização do mercado e do trabalho, em detrimento

²⁶ Serviços. <https://brasilemsintese.ibge.gov.br/servicos.html>

claro ao acúmulo social de sindicatos e movimentos que representavam um entrave para a sua fluidez no terreno nacional. Ao longo do governo FHC (1995-2002), presenciamos a criação das condições para os ajustes da reforma do Estado, emblemática com a criação do Ministério da Administração e Reforma do Estado (MARE), tendo a frente Luiz Carlos Bresser-Pereira²⁷, responsável pela reforma gerencial, capaz de colocar o Brasil nos moldes necessários ao recrudescimento do capital, previsto nas recomendações dos organismos internacionais, como o FMI e Banco Mundial.

Para Behring (2008) a desestruturação e contra reforma no Brasil passava pelo Plano Diretor da Reforma do Aparelho do Estado, oriundo do novo ministério e trazia em sua essência a desconstrução do Estado, com adequações que se comportassem favoráveis a novo ordenamento econômico. Era o 'modulamento' do Estado, isso incluía o enxugamento dos investimentos e dos próprios direitos sociais e trabalhistas (DANTAS, 2014), para o novo ciclo capitalista sob a vigência do termo mundo globalizado.

Passaram a serem criadas engrenagens administrativas para este Estado, onde se desobrigasse das suas atribuições, através da criação de "organizações sociais e agências executivas" (p. 268). Para tanto, ocorreram mudanças legais, na regulamentação e regulação de áreas como o trabalho, sendo introduzido termos como indicadores de desempenho, além da formatação dos contratos de gestão como parte do projeto de transferência de funções entendidas como ônus para o Estado, porém que necessitava se relacionar com as entidades e instituições prestadoras dos seus serviços. Somados a isso ainda existia a necessidade para sua implementação de uma nova política de “recursos

²⁷ "Luiz Carlos Bresser-Pereira (São Paulo, 30 de junho de 1934) é um economista, cientista político, cientista social, administrador de empresas e advogado brasileiro. É professor da Fundação Getúlio Vargas, em São Paulo, desde 1959, e edita a Revista de Economia Política desde 1981. Foi ministro da Fazenda do Brasil (1987) e, nessa condição, propôs uma solução geral para a grande crise da dívida externa dos anos 1980 na qual se baseou o Plano Brady, que resolveu a grande crise da dívida externa dos anos 80.^{[2][3]} Foi também o criador do Plano Bresser, que aumentou impostos e congelou salários, preços e o câmbio por 90 dias; na expectativa de combater a inflação. Mesmo com todas essas medidas a inflação, que antes do Plano era de 23%, atingiu o índice de 366% seis meses depois.^[4] O Ministro Bresser Pereira demitiu-se do Ministério da Fazenda e foi substituído por Maílson da Nóbrega.

Foi Ministro da Administração Federal e Reforma do Estado (1995-1998) e Ministro da Ciência e Tecnologia (1999). Desenvolveu a carreira como crítico do liberalismo, do livre-comércio e defensor de medidas protecionistas. É considerado um dos maiores expoentes do desenvolvimentismo no Brasil". https://pt.wikipedia.org/wiki/Bresser_Pereira

humanos”, que seria capaz de favorecer o “fortalecimento do núcleo estratégico do Estado”. (p. 11. BRESSER-PEREIRA, 1998 apud DANTAS, 2014. p. 286).

É no bojo deste período do cenário brasileiro que passamos a experimentar a participação social através dos seus canais e espaços construídos via democrática, concomitante à entrada neoliberal no país. Dantas (2014) integrou parte da nossa escolha por fazer um caminho que julgamos necessário, que nos aproximou da construção dialética sobre o nosso objeto de análise, a participação social. A escolha repousa por partilhamos que a participação no Brasil se dá por meio do projeto neoliberal, pois "vale termos em mente o alerta de Netto... sobre a necessidade de legitimação do capitalismo monopolista pela via da *democratização da vida sociopolítica*" (p.268. DANTAS, 2014).

A Reforma Gerencial ocorre hoje nos quadros do regime democrático. Se a globalização obriga as administrações públicas dos estados nacionais a serem modernas e eficientes, **a revolução democrática** deste século que está terminando as obriga a ser de fato públicas, voltadas para o interesse geral, ao invés de auto-referidas ou submetidas a interesses de grupos econômicos (BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 151, grifo nosso apud DANTAS, p. 268).

Está em Bresser-Pereira a necessidade de conjugar a “eficiência administrativa e democracia são dois objetivos políticos maiores das sociedades contemporâneas” (p. 268 apud DANTAS, 2014). Por isto tinha a participação fundamental papel para os novos patamares administrativos que a reforma do Estado brasileiro implementava, afinal, nas palavras do autor, existia também a necessidade de um sólido regime democrático. Silva e Martins (2012) já a apontavam como uma estratégia em seus estudos comparativos entre experiências de participação no Chile e no Rio Grande do Sul.

Isto é, os “controles administrativos” e a “competição administrada”, responsáveis por um Estado mais eficiente, deveriam ser completados pelos “controles democráticos que estão sendo e deverão ser aprofundados: **o controle social ou participativo**, o controle da imprensa e da opinião pública, o controle da oposição política”. (BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 17, grifo nosso). Ou ainda: “a democracia só pode existir quando a sociedade civil, formada por cidadãos, distingue-se do Estado ao mesmo tempo que o controla” (BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 48 apud DANTAS, 2014.p. 269).

Dantas (2014) refuta a ideia de Bresser do Estado como instância administrativa e o localiza na construção dialética da luta de classes. Para Dantas (2014), Bresser defendia uma perspectiva de "equilíbrio", não sendo possível que o Estado atendesse apenas aos interesses dos capitalistas, pois estes não representam os únicos

demandantes de suas ações. Foi necessário que emergisse então a noção de controle social, que, em consonância com a gestão da "coisa pública", gerasse o seu poder fiscalizador, impedindo assim ações que interferissem no funcionamento estatal. Uma reforma gerencial utilitária e conciliatória, que para o autor serviu para a manutenção do consenso, imprescindível para manutenção do capital.

A Reforma Gerencial convive melhor com um capitalismo de portadores de direito, na medida que o Estado, enquanto organização, é um sistema de cooperação, é um instrumento político (e não de mercado) de ação coletiva, que só pode funcionar bem se for capaz de limitar o conflito e promover a cooperação. (BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 138 apud DANTAS, 2014. p. 269).

A reforma apontava para um horizonte de plena democracia. Era a expulsão do meio público de práticas clientelistas e corporativas, essa era a chave capaz de abandonar a cultura patrimonialista presentes no Estado brasileiro. Seria de fato público e a serviço da sociedade, conforme defendia Bresser, que, para Dantas (2014), na realidade, essa reforma acabava se confundindo em diversos pontos com o próprio “pacote da maldade” imposto nas diretrizes dos organismos internacionais, leia-se Banco Mundial.

Para isso cita como exemplo o Relatório sobre o Desenvolvimento Mundial (1997), que evocava a cidadania, seguida da profissionalização da filantropia, onde os pressupostos liberais estimulavam a participação das comunidades, com clara responsabilização dos indivíduos pelas melhorias dos condicionantes sociais, agindo para além da questão financeira, mas como coadjuvantes importantes no processo de consenso político-ideológico, o que potencializou sua intervenção nas agendas políticas de países como o Brasil. (DANTAS, 2014).

(...) O apelo a um Estado nem tão mínimo, como forma de aliviar as pressões sociais e manter, ao mesmo tempo, os índices de acumulação de capital, precisava continuar contando com a divisão das responsabilidades pelo ônus. O que mais senão a *participação* da sociedade civil poderia contribuir para a redução de um problema sem pai nem mãe e, portanto, pertencente a *todos*?(DANTAS, 2014. p. 270).

Isso significou abrir espaço de participação e voz através da organização dos grupos na sociedade nas questões do meio público. Ou seja, dentro de um panorama social mais justo, é possível descentralizar o poder e por isso ser mais favorável a partilha de recursos. Mas a construção da participação nos moldes brasileiros denota uma "versão fetichizada", como aponta Dantas (2014), importante em sua essência para

a legitimação de espaço para dominação e ainda realiza uma valiosa crítica, pois reforça o fato de que foi realizada a "apropriação da bandeira democrática da esquerda pela direita" (p. 271).

Neste ponto Bueno (2017) contribui com sua discussão ao refletir sobre os inimigos da democracia, reconhecendo suas existências não estando destacados com letreiros indicativos, pois atuam internamente "[...] mas não de forma explícita, declarados em seu sentido gramatical-ideológico, e assim podem continuar operando tranquilamente no plano interno sem riscos consideráveis" (p.02) Utilizam-se de discursos pró- democráticos sob o lema " proteção de suas instituições".

Sem embargo, esse posicionamento não as retira do mundo nem minimiza seu impacto na política interna de cada Estado. O fato é que sua ação se dá de forma sorrateira, voltada à *ressignificação* semântica de um vocábulo de apelo popular, visando à reforma das instituições [...] Uma das consequências desta estratégia de alterar o fundo da democracia, mas não a sua superfície visível, é causar uma progressiva desconfiança e distanciamento popular. (BUENO, 2017. p. 02).

Bueno (2017) nos diz que a democracia esta no campo público, porém com destruição do seu sentido internamente "Isso se deve essencialmente à disseminação horizontal da ideia do valor da democracia, da propaganda e da forte publicidade em torno do conceito, ainda que sua vivência não seja compatível com os princípios divulgados e que supostamente comporiam a prática das instituições". E complementa seu entendimento ao se referir a "maleabilidade" (BUENO, 2017) sobre o conceito e que portanto imputou em sua débeis utilizações, travestida liberdade e interferência da população nos processos decisórios, com o nome de participação popular.

Malgrado as estratégias de controle e as manipulações sofridas pela cena pública, em que os discursos político-democráticos são descalibrados pelas práticas oligárquicas, a democracia vem servindo continuamente como fonte de inspiração coletiva. Ainda estritamente do ponto de vista conceitual, ela não é compartilhada em sua inteireza por todos os setores, mas tem servido como ponto de atracção para uma espécie de discurso plural e tolerante capaz de ancorar esperanças e conceder mediana estabilidade ao sistema controlado de forma hábil pelas oligarquias no poder [...] (BUENO, 2017. p. 03)

No bojo das recomendações neoliberais para o Brasil, tinha centro lugar a saúde, onde a reforma estatal lhe garantiu especial atenção. Os interesses para este setor estavam pautados basicamente no seu potencial econômico, como já sinalizamos ao longo das discussões do primeiro capítulo, e que no Brasil somavam-se à criação do SUS, frutos de lutas que culminou em uma política social universalista, além da própria

reformulação capitalista, onde teve no neoliberalismo a empreitada para manutenção de sua hegemonia.

A reflexão necessária vai de encontro às potencialidades de luta e reivindicatória que a saúde agregou. Somar esforços na reforma para esta área se tornou estratégica para o capital, que para Dantas (2014), ao promover a desarticulação, o seu desmantelamento retira a sua capacidade de gerar mudanças, afinal fez parte do próprio processo de luta contra a ditadura no país. Sua força é desafiadora para o sistema.

Não é por outra razão que o autor classificou o MS, na área social, como o “mais difícil” de *reformular*: “como trata de um direito humano fundamental, e com grandes somas de recurso, é um ministério altamente politizado e ideologizado, o que dificulta em muito sua administração”. Não à toa, considera que “uma das maiores vitórias” da sua gestão foi ter “conseguido convencer os médicos sanitaristas que dirigem[iam] o MS da superioridade do modelo proposto”. (BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 253-254 apud DANTAS, 2014. p. 272).

A reforma preconizada na saúde nada mais provocou no que resumimos em Dantas (2014) ser a mudança dos reais sentidos dos princípios e diretrizes do SUS.

A redução da *universalidade* ao simples acesso, descolado da qualidade do serviço prestado; a defesa da equidade como *focalização* e não como tratamento desigual de desiguais; a *descentralização* como desresponsabilização do Estado e não como racionalização do sistema, são algumas das armadilhas produzidas pelo discurso escorregadio pretensamente de centro-esquerda e crítico do capitalismo de face neoliberal. (DANTAS, 2014. p. 272).

Para o autor, a reforma de Bresser é carregada de um discurso capaz de iludir onde o horizonte perfeito está no desmonte do SUS, apostando na conta dos recursos, que, da maneira como foi pensada, na Constituinte não se sustentaria, debate que volta a emergir no governo Temer. O horizonte perfeito para a saúde seria o modelo britânico (..)“financiado pelo Estado, mas provido por organizações públicas não estatais competitivas”(DANTAS, 2014. p. 273) com menos custos.

O modelo proposto pela reforma era então:

Entre o essencialmente privado e o essencialmente estatal, o autor inaugura também uma *terceira via* da Saúde. Sua proposta de reforma se baseia em *quatro ideias básicas*: descentralização e controle dos gastos; criação de um “quase-mercado entre os hospitais e ambulatórios especializados”; transformação dos hospitais em organizações públicas não estatais (leia-se: *organizações sociais*); e criação de um “sistema de entrada e triagem constituído por médicos clínicos ou médicos de família”(BRESSER-PEREIRA, 1998, p. 252-253 apud DANTAS, 2014. p. 273).

A reforma propunha basicamente a transferência da execução dos serviços, ora concentrados no Estado para prestadores descentralizados, parte das medidas neoliberais

e da focalização na competição. Neste entendimento, a saúde se tornaria mais eficiente, e estaria o Estado desobrigado de garantir saúde a todos, pois este não dispunha de condições para cumprir com este pacto social firmado em 1988, porém, se repassada a função através de dinheiro público para empresas competitivas do ramo, a saúde seria então viável. Ou seja, as alegações baseiam-se em um engessamento do modelo constitucional, mas que, transferindo para o Estado o papel de financiador através do fundo público e fiscalizador, estaria garantido a sobrevivência do serviços à população, "(...) como base o sistema inglês, defende o autor uma espécie de *toyotização* do sistema de saúde brasileiro, cuja administração deveria primar pela *demanda* e não pela *oferta*". (BRESSERPEREIRA,1998, p. 255-257, 261 apud. DANTAS, 2014. p. 274).

A reforma para Bresser não nega ou condena o SUS, seguindo seu discurso de incorporação do ganho social, mas o acusa pela sua incapacidade de automanutenção, a falta de recursos para o seu pleno funcionamento. Por isso propõe a incorporação da lógica de mercado.

Os conselhos e conferências de saúde, espaços de participação da população, conforme inscrito no SUS, foram sendo espalhados país a fora pautados sob esta lógica de construção do sistema de saúde. Cabe-nos a partir deste panorama compreender seu papel e seu processo de implementação atravessado por questões econômicas oriundas das novas estratégias do capitalismo.

2.3. A PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO PROCESSO DE FORMAÇÃO DO SUS

Iniciamos, a partir da retomada do processo histórico de formação do SUS, a conformação da saúde como direito e o atravessamento dos projetos ideológicos em disputa na área. E a institucionalização da participação social na saúde a partir deste processo.

O Movimento da Reforma Sanitária trazia em seus ideais uma nova concepção de saúde pública. Tinha como base a universalização, o direito a todos os cidadãos brasileiros à saúde de qualidade. Atuantes neste processo, vários setores e grupos da sociedade dividiram os mesmos sonhos e projeções para uma sociedade mais justa, pautada em direitos, construídos coletivamente. Afastados do que vigorava para a saúde,

de segregação e atenção à saúde pautados pelo corte de classe, através de prévia contribuição. As práticas curativas eram defendidas em consonância com demais serviços, de forma sistêmica, pautadas pelo direito, tendo no Estado a sua centralidade.

Foi a VIII Conferência Nacional de Saúde responsável por conjugar as ideias originárias do movimento, o que deu origem ao seu relatório final. Esse relatório foi a base para que a presença da saúde fosse assegurada no tripé da Seguridade Social: saúde, previdência e assistência, inscrita na Constituição Federal de 1988, e que mais adiante deu sentido a criação do SUS, através da Lei Orgânica da Saúde – Lei 8.080/1990.

O SUS é parte de um momento da sociedade brasileira em luta, capaz de se materializar através dos seus princípios e diretrizes, o que permitiu que a responsabilidade do Estado, perante a sociedade que o legitima, prezasse pela garantia do acesso ao direito à saúde. Materializado através de políticas, que conjugadas, sociais e econômicas, sejam capazes de promover o acesso e condições para saúde, de forma igualitária, sem distinção, a todo e qualquer cidadão, na baixa, média e alta complexidade, em todos os níveis de atenção à saúde (Brasil,1990).

O artigo 198 da Constituição Federal (1988) descreve que o SUS tem como princípios: a universalidade, a integralidade, a equidade e participação da sociedade nas decisões e rumos para ações e políticas para a saúde. Estes princípios em Salgado (2009) foram tratados como princípios ideológicos ou doutrinários. Para as diretrizes, descreveu como princípios organizacionais a descentralização e hierarquização.

Importante pensar a construção do nosso sistema de saúde e as contradições e dilemas que enfrentam desde sua concepção. Ao longo desta discussão estaremos retomando, pois é necessário para não perdermos de vista o seu contexto histórico e político, ou cairemos no risco de perder o aporte crítico, em reducionismos, os quais não se propõe sobre o objeto investigado. Isso porque como já viemos pontuando, o SUS foi criado a partir de uma arena de intensa disputa de projetos ideológicos. Forjado sob a 'influência' internacional do neoliberalismo e a condenação das garantias sociais.

A partir das determinações das agendas econômicas e mundias para o Brasil, o Estado deveria ser “mínimo”, enxuto, com determinações claras para as políticas sociais, em paralelo com um processo tardio de redemocratização que vivenciávamos,

assistindo assim ao recente período democrático mergulhado em governos eleitos de postura neoliberal. O jovem SUS foi atravessado por direções distintas dos previstos pelas lutas sociais neste campo, afastando-se dos seus objetivos iniciais, porém sem desconsiderar os avanços para a saúde no país sob este sistema (Mattos, 2009).

Para Mattos (2009), nem o próprio Movimento Sanitário contou com hegemonia no seu interior, porém deu origem ao SUS. Não foi materializada todas as reivindicações em seu escopo legislativo, onde a consideração ao contexto social, econômico e político da década de 1990 foi determinante para esta característica, impactando na sua implementação e nos impasses que enfrenta para a sua consolidação.

Um importante aspecto observado pelo autor é o que se refere a ampliação do espaço de debate, que embora fizesse parte das lutas e arenas de discussão, não foi suficiente para ter incorporado no texto Constitucional todas as expectativas e as ideias fecundas do Movimento.

Mattos (2009) destaca um dos princípios que conseguiu se manter intacto, que tratava a garantia do direito universal e igualitário às ações e serviços de saúde, à todo e qualquer cidadão deste país. Porém convive com a equívoca expressão de Sistema Único de Saúde, que Mattos (2009), afirma ser um arranjo que convive com a existência de outros sistemas de saúde, que o texto legal irá regulamentar como saúde complementar, financiado pelo dinheiro público. (BRITTO, 2015. p. 28).

Para Matta (2007), os princípios e diretrizes além de legitimar o sistema de saúde estão na base para a sua organização, funcionamento e concretizam também direitos. Direitos conquistados no bojo da correlação de forças presentes no movimento dialético da sociedade brasileira. Por isso, ressalta a compreensão destes como produto de um processo político (p.61).

A Lei 8.142/1990 aponta para as diretrizes e princípios do SUS, e dispõe sobre a participação popular, baseada na perspectiva de garantia do controle social sobre a formulação de políticas e as formas de repasse dos recursos para financiamento das ações e serviços de saúde. A participação é central para esta discussão e justamente pela característica democrática, que estava no cerne das lutas engendradas no período e, portanto, prerrogativa do sistema. Faz parte do escopo das políticas que surgem a partir do SUS em consonância com os demais princípios e diretrizes norteadores.

Matta (2007) também destaca a dificuldade em se determinar o que é princípio ou diretriz, afinal a Constituição não faz essa diferença, embora a Lei 8.080/1990 organize-se com base nessas diretrizes constitucionais e são apresentados como princípios. O que Matta (2007) conclui é que, a descentralização, a integralidade e a participação da comunidade são entendidas das duas formas como princípios e diretrizes. No texto constitucional aparecem como destaque e formadoras do SUS, a universalidade, a equidade e a integralidade. (BRITTO, 2015.p.28).

Com as contribuições de Matta (2007), entendemos que os princípios e diretrizes do SUS refletem valores partilhados para a organização do sistema de saúde, entendidos como fundamentais para a base subsidiadora, para as estratégias e direções que se pretendiam para a produção de saúde.

A participação escrita no texto constitucional como participação da comunidade é considerada uma diretriz (BRASIL, 1988, Art.198), e estava presente entre os ideais do Movimento Sanitário, materializado na base do nosso SUS; sob o sentido de defesa pela garantia de espaços de debate, onde a população pudesse gerar questionamento, e interferência nas discussões e decisões políticas, neste sentido para Matta (2007, p. 76) "confundindo-se mesmo com um princípio, contatando do texto constitucional como uma das marcas identitárias do sistema ao lado da universalidade, integralidade e descentralização".

A participação para Matta (2007) integra as diretrizes que caracterizam e implementam o modelo federativo inscrito na Constituição (1988), onde esta se traduz em um instrumento de legitimidade do poder integrado do povo.

Esta panorama consagra na Carta Cidadã a participação de forma institucional, por meio de entidades de representação popular (Brasil, 1988) e a Lei 8.142/1990 formaliza a participação e sua forma de organização no campo da saúde, através dos Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde. Os conselhos de saúde são instâncias permanentes com poder de deliberação e de decisão no bojo das políticas para saúde, suas ações e serviços, e contam também com a participação dos gestores do SUS (Matta, 2007). E sobre a institucionalização deste lugar para a sociedade no âmbito da saúde que buscamos discutir adiante.

2.4. OS CONSELHOS DE SAÚDE

A participação guarda especial lugar nos dois últimos estágios do capital monopolista. Inicialmente com o Estado interventor, foi uma estratégia utilizada para a valorização do capital, e no período posterior, neoliberal com hegemonia do capital financeiro, a democracia participativa, embora uma bandeira, é utilizada de forma a criar o consenso em torno de suas orientações políticas.

A participação social no Brasil, em especial no campo da saúde ganhou este contorno, o que suscitam debates desde 1980, quando é incorporada no SUS como um dos seus princípios. Para comparar o seu peso social, Dantas (2014) aponta para um exemplo de experiência participativa, o Orçamento Participativo (OP), que desde 1980 tem sido emblemático neste sentido. Para ele, essa experiência faz parte do conteúdo de estratégias neoliberais, que trata da "radicalização democrática". Moroni (2009) informa que este modelo de participação, através de conferências cresceu em todos os níveis, para a definição orçamentária, desde 2003, apontando para isso também as contradições e críticas ao governo Lula, responsável pelos avanços observados para a participação. O autor se refere ainda a outros exemplos de conselhos gestores de políticas públicas, como o da Assistência Social, Meio Ambiente e Criança e Adolescente, que representam um número importante neste crescimento, com alto grau de representação, registro possível através das reuniões e conferências.

Depois dos OPs, a saúde é o campo com mais destaque pelo desenvolvimento de experiências de participação, após a sua inscrição na Carta Magna. São os conselhos de saúde responsáveis por agregar e mobilizar pessoas em todo o país para discussão de políticas voltadas para esta área, sendo em "torno de 72 mil conselheiros em todo o Brasil" (ESCOREL, 2013, p. 1938), além dos demais usuários, representados nas conferências de saúde, conforme aponta Dantas (2014).

Os conselhos e conferências de saúde fazem parte do processo de instituição da saúde como direito universal no Brasil, para tanto ganha materialidade a partir da Lei n.º 8.080 de 1990, com forma e espaço próprio na Lei n.º 8.142 de 1990. A lei descreve o papel da participação no processo de construção e controle do SUS, e por fim define as atribuições das conferências e dos conselhos dispondo "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" (BRASIL, 1990).

Compete às conferências:

[...]avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde” e “formulação de estratégias e [...] controle da execução da política de saúde. E serão compostas pela “representação de vários segmentos sociais”. (BRASIL, 1990).

Compete aos conselhos:

A 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 [...] caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários [...]A representação dos usuários nos Conselhos de Saúde e Conferências será paritária em relação ao conjunto dos demais segmentos. (BRASIL, 1990).

Isso significa metade de representação dos usuários e a outra metade de trabalhadores, gestores e prestadores de serviços de saúde, de modo paritário.

Os conselhos e conferências funcionam então como parte da organização do SUS em nível local, sobre o princípio da organização e administração que o próprio espaço brasileiro assumiu após 1980. Portanto, o SUS é gerido de forma autônoma pelos estados, Distrito Federal e municípios. Os recursos para o seu financiamento, além de receitas próprias, são definidos segundo o "Art. 3º - Os recursos referidos no inciso IV do art. 2º desta lei serão repassados de forma regular e automática para os Municípios, Estados e Distrito Federal, de acordo com os critérios previstos no art. 35 da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990" (BRASIL, 1990). Os entes federativos dispõem de autonomia para administrar os recursos da saúde, respeitadas as condições legais, que inclui as condições:

§ 2º Os recursos referidos neste artigo serão destinados, pelo menos setenta por cento, aos Municípios, afetando-se o restante aos Estados.

§ 3º Os Municípios poderão estabelecer consórcio para execução de ações e serviços de saúde, remanejando, entre si, parcelas de recursos previstos no inciso IV do art. 2º desta lei.

Art. 4º Para receberem os recursos, de que trata o art. 3º desta lei, os Municípios, os Estados e o Distrito Federal deverão contar com:

I - Fundo de Saúde;

II - Conselho de Saúde, com composição paritária de acordo com o Decreto nº 99.438, de 7 de agosto de 1990;

III - plano de saúde;

IV - relatórios de gestão que permitam o controle de que trata o § 4º do art. 33 da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

V - contrapartida de recursos para a saúde no respectivo orçamento;

VI - Comissão de elaboração do Plano de Carreira, Cargos e Salários (PCCS), previsto o prazo de dois anos para sua implantação (BRASIL.1990).

A existência e funcionamento do conselho de saúde na região é uma das condições para a destinação de recursos, o que aponta para a relevância social da participação, não só pelo controle, mas também à sua necessidade para o funcionamento do SUS.

Dantas (2014), neste ponto, nos ajuda a não perder de vista que o processo participativo, expresso nas conferências e conselhos de saúde faz parte e resulta das lutas e movimentos sociais iniciados em fins dos anos 1970 até 1980, e que culminaram na mudança da organização política do país. Embora o país já contasse com a existência destes espaços desde 1937, em artigos legislativos, ocorrem a partir de 1941, com o objetivo de serem espaços de trocas de "informações entre a esfera central e as esferas regionais de poder do Estado" (idem, p. 275). Isso permitiu os subsídios, inclusive financeiros para as ações de saúde em nível local, porém sem a prerrogativa de funcionarem como parte das decisões, muito aquém do caráter deliberativo mais tarde presente no SUS. (SCOREL e BLOCH, 2005a apud DANTAS, 2014).

A origem dos conselhos para Dantas (2014) data das experiências dos movimentos populares da área, desde os anos 1960, onde seus pilotos foram os conselhos populares de saúde e conselhos comunitários. No que se refere às conferências, o autor faz menção para o processo que antecede a formação destes espaços de participação como hoje o conhecemos, que teve como momento emblemático a organização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, tratada como parte do processo de Reforma Sanitária e que deu as bases para a formulação do capítulo de Saúde da Constituição Federal de 1988, e depois para a formulação da Lei n.º 8.080/1990.

Soraya Côrtes (2002) afirma que as conferências e os conselhos de saúde não denotam efetiva participação, o que os aproximam da noção de fóruns institucionalizados. A institucionalidade que a participação ganha, fruto do processo de lutas na saúde, pois a autora não nega tal conquista, partiu de algo que já existia, fruto das *comissões interinstitucionais, onde na segunda da década dos ano 1980*. Ali foram canalizadas as demandas e mais tarde nos conselhos e conferências. Segundo a autora, as comissões foram iniciadas no Programa das Ações Integradas de Saúde (PAIS), criado em 1984, parte das estratégias do governo militar para redução de custos do

sistema previdenciário. O PAIS também buscava a melhoria dos serviços nas redes municipal, estadual e federal. Ainda informa que a semente embrionária dos conselhos de saúde foi a CIMS (Comissão Interinstitucional Municipal de Saúde), contava ainda com “entidades comunitárias, sindicais, gremiais, representativas da população local”.(BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social e outros, 1984, p. 08 apud CÔRTEZ, 2002, p. 31).

Embora o percurso que a participação realizou até sua aprovação no texto na Carta Cidadã tenha resultado em um corpo de legislações que a institucionalizasse, o contexto lhe imputou severas sequelas, que comprometeram a essência de sua concepção originária da Reforma Sanitária. O que possível perceber sobre os conselhos é a perda da sua capacidade fiscalizadora sobre o Estado, o que para Dantas (2014) traduziu-se na própria redação, na forma como aparece no texto constitucional, que intencionalmente é descrito apenas com o termo “participação da comunidade”. Isso converge com Stotz (2008) ao conjugá-la como uma diretriz organizacional do SUS e que pode ser compreendida como um esvaziamento do sentido de deliberação e controle, e, nos termos de Marx, uma delegação coadjuvante para o que realmente seria e representaria o próprio Estado. Ou seja, uma clara inspiração da noção de participação da comunidade (STOTZ, 2006) e uma redução de sentido do que foi fecundo da 8ª CNS. (DANTAS, 2014).

Do Movimento Sanitário emergiu a concepção de participação, que é pactuada na 8ª CNS, e mais tarde se consolidou na legislação para sua garantia. Este é o apanhado histórico e clássico como bem salienta Dantas (2014), porém distante da sua concretude das experiências possíveis que levaram a participação para o patamar legal. Experiências isoladas, ou mais generalizadas que descrevem o perfil dos espaços dos conselhos de saúde.

O autor propõe, a partir do manifesto do CEBES, observar como trazia em si a agenda preconizada para a saúde neste período através de "A questão democrática na área da Saúde", de 1979, onde a participação fazia parte das preocupações, e tornando a própria luta pelo direito à saúde parte da luta contra o regime de exceção. "O aspecto que ressaltava nessa crítica, no entanto, já é de nosso conhecimento: o seu caráter centralizador, autoritário e empresarial, que favorecia os grupos de interesse do capital em detrimento das demandas coletivas e populares". (DANTAS, 2014, p.277). A discussão era em torno da sua legitimidade, onde não estava previsto o caráter de

provedor do bem-estar geral da população, tendo como base o direito individual e coletivo, o debate da gestão pública, o direito ao diálogo e voz popular através das instâncias democráticas reconhecidas.

Na realidade, fazia parte de algo maior, fazia parte da escolha, da garantia de ter lugar de fala, materializado no ato democrático de votar. A necessidade de ter um Estado representado pelo direito de voto, um Estado legítimo, a partir da participação democrática.

Na saúde, a importância desta mudança pairava na possibilidade de transcender ao ranço patrimonialista, provenientes de governos autoritários, e dar um salto para o rompimento com a lógica privatista na saúde a partir da participação, propiciando o controle fiscalizador do Estado tão crivado de uma prática distante do interesse das coletividades. "Trata-se de canalizar as reivindicações e proposições dos beneficiários, transformando-os em voz e voto em todas as instâncias". (CEBES, 2008a, p. 150 apud DANTAS, 2014).

Para o autor, esse movimento tratava a participação como parte de um "controle de fora para dentro", onde o responsável por essa vigilância seria a sociedade civil, que conjugaria força e organização para manter o Estado sob controle e, com isso, gerar um equilíbrio favorável. Por este entendimento, a participação extrapolaria para todas as instâncias que organizam o sistema, em detrimento de um controle baseado na centralização:

A referência a *todas as instâncias* significa precisamente a defesa da *descentralização* na administração do Sistema de Saúde, seja pela maior racionalidade que permite a integração, pela diminuição do risco da burocratização excessiva, seja pela proliferação e espraiamento dos canais de participação, em todos os níveis hierárquicos de poder (DANTAS, 2014, p. 278).

Arouca²⁸ teve fundamental importância teórica na formulação das bases para o novo sistema que defendia a saúde para todos em detrimento da ideia liberal e privatista

²⁸ O sanitarista Sérgio Arouca foi um dos principais teóricos e líderes do chamado "movimento sanitarista", que mudou o tratamento da saúde pública no Brasil. A consagração do movimento veio com a Constituição de 1988, quando a saúde se tornou um direito inalienável de todos os cidadãos, como está escrito na Carta Magna: "A saúde é direito de todos e dever do Estado".

Morto aos 61 anos, em 2 de agosto de 2003, Arouca é reconhecido por sua produção científica e a liderança conquistada na construção do Sistema Único de Saúde (SUS). Foi presidente da Fiocruz em 1985, professor concursado da Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp/Fiocruz), além de chefe do Departamento de Planejamento da Escola. <https://portal.fiocruz.br/sergio-arouca>

sedimentada na saúde do país. Por contribuição também de Arouca, a ideia da participação surge como parte do acúmulo de experiências em torno da Medicina Comunitária em vários municípios (DANTAS, 2014).

Para o CEBES (1981), a ideia de uma participação democrática nos moldes institucionalizados seria capaz de oferecer terreno para a própria efetividade do projeto de construção do sistema de saúde para todos. Portanto, com acesso aos serviços, seu controle através da participação da maioria, respeitando as necessidades dos usuários, a possibilidade do debate público, garantido de maneira formal em todos os níveis de organização e deliberação do sistema. (CEBES, 2008b, p. 155 apud DANTAS, 2014).

O autor destaca também o papel da ABRASCO (1985): (p.278)

Nas sociedades industriais modernas, o caráter compensatório das políticas sociais permite reduzir, a níveis socialmente aceitáveis, as desigualdades sociais geradas pela estrutura das classes sociais. [...]. Pretende-se lograr, como tendência, em um horizonte de médio prazo, que as políticas sociais no Brasil, como parte do processo de consolidação da Democracia, converjam para a universalização ao acesso a serviços que atendem às necessidades sociais básicas [...] sob controle democrático da sociedade sobre o aparelho institucional que define, implementa e executa as políticas, planos e programas da área social. (CEBES, 2008d, p. 169 apud DANTAS, 2014. p.245).

O que é possível perceber a partir de Dantas (2014) é que a reivindicada participação democrática de alguma forma faz referência ao modelo do *Welfare State*, que embora em fase de decadência motivada pela crise na Europa, no Brasil ainda se traduziu na Constituição. Dantas (2014) destaca a desconsideração neste processo da influência do capital, nos próprios escritos do projeto social e para saúde. Ou seja, era a pretensa possibilidade de almejar um projeto de sociedade capaz de conviver com as relações de força do capital, em um Estado que se 'reconfigurava' pós-ditadura. Dantas (2014) reflete que se apresentava como uma das 'saídas' frente ao fim do regime ditatorial ou, nas palavras do autor, "regime empresarial-militar". Ilustra, através de Coutinho (2006 apud DANTAS, 2014), o momento que atravessava o capital, capaz de propiciar a geração de mais-valia relativa e por isso capaz de imprimir algum tipo de representação da classe trabalhadora.

Esta concepção para Dantas (2014) tem base no "Estado ampliado de Gramsci", que permeia a "democratização" do então Estado burguês para uma nova versão menos desigual do ponto de vista da luta de classes, dando espaço para outras relações

econômicas menos liberais. Traduz a própria reorganização de estratégias para manutenção do "status quo", criando assim uma nuvem de fumaça que impediria o levante dos trabalhadores. Na verdade qualquer arranjo com o capital, em um período de subordinação vindo da ditadura, como o que vivia o Brasil, passou a ser considerado mais produtivo, do que relativizar o próprio 'acordo' com o sistema. Dantas (2014) não desconsidera "a viabilidade do caminho" para discussão como parte do processo de luta, enfrentamento e emancipação política.

A participação é incorporada a partir deste entendimento de funcionamento do Estado, como parte da 'possibilidade' do equilíbrio desses interesses e sua superação. "A ocupação do Estado, a transformação de sua institucionalidade, se traduzia na penetração institucional através do controle (social) do aparelho de Estado, de fora para dentro, sugerindo a viabilidade do caminho". (DANTAS, 2014. p. 280).

Claro está que um Projeto de Sociedade com estas características [voltado para a melhoria das condições de vida e de trabalho de toda a população] implica na participação política de todos os segmentos sociais em sua elaboração e implementação, o que pressupõe amplo debate de ideias num contexto de livre organização da sociedade civil, **fortalecimento dos partidos políticos e da representação política e [a] nível do aparelho de Estado**. (CEBES, 2008c, p. 159-160, grifo nosso apud DANTAS, 2014. p. 280).

A aposta na democracia, além de garantir lugar de participação, apontaria para o caminho de alternância do poder no Estado brasileiro, impregnado do patrimonialismo e das suas formas de controle. Embora não garantisse mudanças mais profundas que fossem capazes de refundar de fato o Estado, o que para Dantas (2014) foi uma ingenuidade do Movimento Sanitário.

A 8ª CNS, em 1986, momento simbólico da luta do Movimento Sanitário, foi capaz de reunir um potencial para a agenda da Reforma Sanitária, as bases para a participação da população. A partir dessa lembrança mobilizadora que os conselhos e conferências se mantêm, mesmo com todas as críticas, desde da sua redução de aporte político, esvaziamento, até a cooptação pelo aparelhamento do Estado (DANTAS, 2014).

A participação de forma institucionalizada seria a forma como a sociedade civil organizada conseguiria ser capaz de combater o uso do Estado pelo interesse privado, e ressignificar os pressupostos democráticos. Essa era a aposta identitária do Movimento Sanitarista, prezando pela democracia participativa através da lógica dos conselhos.

Espaço de voz para a população e de controle. Aproximando da interpretação de Faleiros et al. (2006, p. 19) "A democracia participativa traz as "ruas" para dentro do Estado, para os espaços do próprio poder executivo" [...].

Dantas (2014) discute o conceito de "fetichização da democracia", pois para ele o que se evidencia em Faleiros é uma concepção de sociedade civil que se aproxima do conceito de "terceiro setor", reforçando a responsabilização da sociedade, que fortalece os arranjos lucrativos de OSs e OSCIPs (Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público), favorecendo assim as incrementadas estratégias do mercado. Mas reforçamos, assim como o autor, que tais concepções sobre o processo de participação não se afastam do seu embrião no Movimento Sanitário. Um arranjo que permite a existência da sociedade civil, Estado e mercado, provocando alguns ganhos para a classe trabalhadora nesta disputa, se assim podemos delimitar, pois estaria presente, nesta lógica, a força popular [...] ...o Estado passa a ser inquirido como lugar de exclusividade do poder das elites ou de arranjos de poder dos dominantes e se torna um lugar público, onde o paradigma do direito passa a fazer parte da agenda do governo e do próprio Estado. (FALEIROS et al. 2006, p. 20).

Essa perspectiva permitiria a existência do conflito de classes, mas seu caráter democrático não comportaria a dominação de nenhuma destas no interior do Estado. (DANTAS, 2014). O poder centralizado nas elites não sobrevive neste moldes, pois estariam presentes diversos interesses, não sendo possível o sustento de uma única classe.

Para Dantas (2014), essa perspectiva nada mais é que um verdadeiro "engodo", o mesmo vendido como apelo pelos liberais, onde o mercado se auto regula, pelas relações de troca, onde não pesa nenhuma desigualdade em quem compra e vende algo. Como bem define o autor, teria alguma "legalidade", principalmente quando a defesa desta perspectiva advém de parte da esquerda no país, como já podemos observar através da "asfixia social e política" provocada pela ditadura, e que por isso gerou a concessão, ou "manobras" táticas frente aos "acordos" pela classe trabalhadora com os capitalistas, o que refletiu em alguns direitos, que também podem ser considerados como as garantias das regras desse relacionamento. Nos dias de hoje, em 2019, pensar estas questões se tornam mais urgentes, pois estas garantias no cenário brasileiro estão sendo anuladas. Será mesmo que a presença da sociedade civil no interior da organização do Estado seria mesmo capaz de fiscalizar e de exercer o controle, numa ingênua lógica de equilíbrio de forças entre classes?

Dantas (2014) nos indica um caminho a refletimos para aquela e esta época. "Chama a atenção, no entanto, a absolutização dessa institucionalidade – que se explica pela projeção de sua transformação em favor das classes trabalhadoras com a entrada destas na arena estatal (pela via da participação)". (p.283). E completa este entendimento mais adiante:

(...) o caráter autoritário da formação social brasileira e o papel de destaque que o Estado sempre desempenhou em face de uma sociedade civil incipiente, embora se mantenha como dado de uma realidade que não se supera facilmente, não pode se prestar a compor a justificativa para uma via institucional de transformação da realidade. (p. 285).

Para além destes apontamentos, o autor nos fornece subsídios para pensar a funcionalidade dos conselhos de saúde, quando propõe refletirmos sobre a capacidade da sociedade impactar no Estado apenas e através de instâncias, mecanismos regulamentados, como o conselho, e a partir daí criar a ilusão de que isso é suficiente e necessário para reequilibrar forças, em detrimento da luta "(...) como se pudéssemos compreender este processo como fenômeno oscilante entre lugares materiais distintos e não como luta orgânica, a um só tempo dentro e fora" (DANTAS, 2014. p. 284).

O que pode ter faltado ao Movimento Sanitário foi compreender que a participação não conteria este Estado burguês, talvez a sua total refundação apontasse o caminho, e para isso Fleury (2009) levanta questionamentos importantes e necessários:

O problema que se coloca é de como desenvolver uma via democrática para um socialismo democrático – já que se considera que as instituições da democracia são necessárias para construção de um socialismo democrático – cujas lutas sejam travadas tanto fora como no campo estratégico do Estado, evitando os riscos de um mero transformismo, ou seja, da contínua e progressiva transformação estatal que termina preservando as condições atualizadas da dominação? (FLEURY, 2009, p. 03).

Por fim entendemos que a participação reivindicada pelos sanitaristas, e conforme depois foi forjada na CF de 1988 e no SUS, não seria capaz de democratizar o Estado, se a ruptura com o projeto de dominação não acontecesse no seu interior, de forma orgânica, na natureza do Estado, este representado pela dominação da elite brasileira.

Muito existe produzido sobre os conselhos de saúde e que podem apontar para horizontes mais otimistas, mas que ainda sim não o eximem dos determinantes que impactaram no seu processo formador. Seguimos adiante nestas contribuições.

Recuperemos Duran e Gerschman (2014), que buscam analisar o peso que a sociedade é capaz de exercer no processo de formação dos sujeitos, do ponto de vista da implementação do SUS, tendo como canal os conselhos de saúde. E discutem sobre os modos de participação social, tendo como referência esse processo de construção a partir dos conselhos. Um conteúdo importante para a discussão que estamos travando, ao contribuir com sua análise sobre os "novos movimentos sociais e representação de interesses (ou neocorporativismo)". (p.884).

Inscrito no SUS, os conselhos de saúde são institucionalizados, e assim legitimado o diálogo entre Estado e sociedade para a saúde. Não distante de Dantas (2014), Duran e Gerschman (2014) compreendem que a participação da sociedade via a implementação dos conselhos tinha, além do caráter democratizante, a função de controle social sobre as ações do governo para saúde, com clara consideração à "conjuntura política nacional". Considerando seus determinantes, buscaram compreender as mudanças ocorridas nos conselhos de saúde desde sua fundação, e como se apresentam hoje no cenário da saúde. Seriam as mudanças, as respostas para o perfil que o conselho de saúde assumiu, ou o próprio contexto que emerge foi sedimento para o seu desenho de funcionamento? O caminho que estamos perseguindo nos aponta para esta percepção, a partir das categorias totalidade e historicidade presentes no processo de formação dos Conselhos.

Duran e Gerschman (2014, p.885) nos ajudam a refletir "sobre as possíveis modalidades de participação social, e seus dilemas, encontradas nos conselhos de saúde". Para os autores, a legislação (Lei 8.142, de 1990) determina as formas de controle social para as políticas sociais de saúde e também como parte do processo democratizador no país, que embora esteja descrito, a realidade nos mostra mais uma vez que as políticas não são dotadas de capacidade para incorporar a dinâmica da realidade. O que nos apontam são práticas corporativas desenvolvidas nestas instâncias colegiadas. Por isso desenvolvem duas linhas investigativas que permeiam o Estado democrático como um administrador das tensões dos movimentos sociais e os interesses "neocorporativos".

(...) considera-se neste trabalho a importância de se situar diferentes modos de mobilização política dos atores em uma conjuntura específica. O que implica não somente a forma como se constroem os processos deliberativos, mas como os processos e as relações sociopolíticas se expressam pelas relações e tomadas de posições dos sujeitos políticos (DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.885).

Os autores propõem os principais paradigmas das duas linhas de investigação, que tomam como base analítica a perspectiva dos novos movimentos sociais e as abordagens do neocorporativismo. Elencam suas interseções teóricas em consideração ao que chamam de "dilemas contemporâneos da participação social nos Conselhos de Saúde" (p.886), em uma tentativa de mensurar o afastamento dos conselhos de saúde do seu propósito de exercer controle social e por isso capaz de democratizar a saúde, na formulação e execução das políticas construídas para este campo.

Para Duran e Gerschman (2014), as práticas dos novos movimentos sociais não mantiveram vivos os pressupostos enraizados no Movimento Sanitário, mesmo que representados, através dos conselhos e conferências, as instâncias de relacionamento entre o Estado e a população para os assuntos da saúde. No bojo de construção e implementação do SUS, como parte do projeto de democratização da saúde e do país, é possível então debruçar-se sobre os conselhos de saúde, considerando-os a partir deste sentido o que para os autores é capaz de imprimir o grau de "proximidade e/ou distanciamento entre sociedade e Estado" (p.886).

Por isso, destacam a importância das transformações sociopolíticas, pois denotam as características que definem a participação social. Os anos de entrada da investida neoliberal no cenário mundial (1970) e no Brasil (1990) demarcaram a 'ferro' pelo mercado as políticas sociais. Não menos importante é o fato que o neoliberalismo surge em um período de lutas sociais mais elaboradas, e portanto da centralidade que tomam as democracias neste caminho, que, embora capturadas pela ideologia liberal, em detrimento de outros projetos sociais mais igualitários, não foi possível não se colocar aberto às reivindicações que eclodiam dos movimentos sociais, tais como as agendas plurais em torno do antirracismo, direitos humanos, gênero, homossexuais e meio ambiente, entre outras. Ainda que se observe uma mudança e a complexidade que ganhou as lutas, não podemos perder de vista que o neoliberalismo produziu, especialmente para o mundo do trabalho, a precarização e "agudizando as questões sociais como pobreza, marginalidade e situações de saúde de grupos sociais vulneráveis". (Gerschman, 2003 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014.p.886).

Como coloca Altamira (2006, p. 24), é com o surgimento da "nova ordem pós-industrial" que surgem os chamados novos movimentos sociais. É, portanto, no âmbito das novas mutações da sociedade de capitalismo avançado que os movimentos sociais redimensionam suas agendas e, de certa

maneira, se reestruturam. Nesse contexto, as lutas sociais encontraram nas estruturas do Estado – e não fora delas – espaços para defesa dos direitos sociais (educação, saúde e previdência, entre outros) (DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.887).

A diversificação das pautas de lutas pode ter possibilitado a perda da questão central, 'onde tinha base a luta de classes', porém não deixa de estar enraizada no próprio rearranjo do capital, da globalização do capitalismo. “[...] O que digo é que a passagem da antiga luta de classes para todas essas lutas pós-modernas, ecológicas, culturais, sexuais etc. foi aberta pelo capitalismo global. A base dessas lutas é a globalização capitalista”. (Zizek e Daly , 2006, p. 185).

DURAN e GERSCHMAN (2014) trazem um conteúdo e novos patamares de discussão para as 'novas' formas de participação social modernas. E embora possamos pensar de forma diferente sobre as multiplicidades de lutas, dividimos a compreensão onde as lutas, em virtude do cenário neoliberal, com base no Estado, acompanharam essas atualizações. Como parte das pressões exercidas, os novos movimentos imprimiram mudanças nas políticas sociais locais, demanda posta para esta reconfiguração de modelo de Estado, onde o Brasil não passou isento deste curso.

Nesse contexto, segundo Dagnino (2004), proliferaram espaços públicos institucionalizados através dos quais o desenvolvimento social, político e econômico pudesse ser pensado. Tal é o caso dos conselhos de políticas e, dentre eles, especialmente os Conselhos de Saúde, que surgiram no interior das arenas do próprio Estado, colocando-se como espaços públicos de participação paritária nos processos decisórios governamentais (apud DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.887).

Esta perspectiva não é por nós considerada de maneira isolada, já que Dantas (2014) veio contribuindo ao longo desta construção para subsidiar um aporte crítico aos reducionismos "feitichistas" ou ingênuos sobre a participação social. Porém consideramos as contribuições de DURAN e GERSCHMAN (2014) ao adotar uma visão conceitual e analítica e neles extraímos seus desdobramentos para compreensão da dinâmica do que determinaram "categoria espaços públicos institucionalizados no Brasil a partir da redemocratização" (p.887), com base nos projetos que estiveram em disputa, tendo nos Conselhos de Saúde o canal de relacionamento entre sociedade e Estado.

Partimos, como os autores, da premissa inscrita na Constituição de 1988, que tem os conselhos de saúde, o espaço público de representação da sociedade na sua diversidade, lugar de iguais pesos de participação. Esta estreita proximidade com Estado, por estar concebido em seu interior, não representa um caráter efetivo desta

participação, apenas a paridade de representação (DURAN e GERSCHMAN, 2014). O reconhecimento das demandas através de políticas públicas exigem determinantes, que estão além de uma garantia formal. Por isso, nos provocam a pensar no bojo das relações capitalistas neoliberais, os novos movimentos sociais e os interesses corporativos, ambos presentes a priori na tensão forjada no interior dos espaços de representação, dos quais fazem parte os sujeitos políticos e sua relação, portanto, com este desenho de Estado. Para os autores as duas formas existentes em tensão nos conselhos podem fornecer material para a reflexão sobre a participação, suas nuances e perspectivas, considerando que podem apresentar limitações.

Para o Movimento Sanitário, os espaços onde se desenvolviam as frentes de lutas sociais faziam parte do próprio grau de mobilização que foi possível imprimir no projeto de reforma da saúde, ou seja, além de intrínseco existe um reconhecimento identitário: "(...) ressaltou a necessidade de se destacar o sujeito político como ator das mudanças necessárias à realização de uma reforma social por meio da relação entre a questão do direito à saúde e a democratização da sociedade" (DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.888).

Os autores elaboram suas defesas de análise partindo de outros autores que já investigam a “natureza” das formas de participação, assim como a defesa de que "(...)uma das características mais marcantes da sociedade capitalista avançada é o fato de os atores desses movimentos atuarem dentro das estruturas de Estado"(DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.889.). Neste quesito, estariam atuando com frentes no interior do Estado, através dos canais e instâncias responsáveis por determinada área. Exemplificando, seriam os setores organizados exercendo controle sobre determinada secretaria, em oposição a uma luta sistêmica contra o próprio projeto ideológico. A saúde é um caso clássico nesta perspectiva. Dantas (2014) nos ajuda a elucidar este entendimento, ao apontar a possível ingenuidade de ganhos sociais e emancipatórios frente a uma lógica consensuada, que tem no Estado o seu aparelhamento.

Mas também estamos lidando com um novo perfil de movimentos sociais, que moldados ou não pela conjuntura conserva particularidades que os singularizam e que se apresentam nas suas ações, distantes de ações mais coletivas e do que até então se produziu sobre movimentos sociais. E que ousamos dizer guardam interseções, que por vezes elaboradas se conectam com a luta de classe "(...) sejam o reconhecimento e a ênfase nas práticas culturais singulares, nas lutas sociais cotidianas e no papel da

formação de solidariedade entre os indivíduos" (p.887. DURAN e GERSCHMAN, 2014).

DURAN e GERSCHMAN (2014) elencam os autores (Touraine, 1984; Laclau, 1986; Cohen e Arato, 2001) que vem desenvolvendo estudos nesta vertente de "construção de identidades coletivas", como parte do processo de construção desses novos movimentos sociais, que tem a conjugação do reconhecimento e a solidariedade, uma nova agenda: "(...) Os anos 1960 e 1990, quando houve uma maior pluralização das demandas por direitos civis, políticos e sociais, canalizadas por diferentes atores sociais: mulheres, negros, homossexuais e 'sem terra', entre outros" (p.889).

E a explicação que oferecem faz muito sentido, ao tratarem das singularidade dos atores sociais que emergem neste período, não considerando neste momento as "intencionalidades" construídas ou impostas pelo sistema, e que dividem águas com os movimentos sociais clássicos. As lutas se multiplicaram e fizeram perder centralidade a luta de classes. Este movimento gira em torno do que DURAN e GERSCHMAN (2014) chamaram de identificação, que vai desde os valores comuns, o reconhecimento nas demandas, com a origem e valores culturais partilhados. Ou seja, as lutas e reivindicações se diversificaram (LACLAU 1986 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014), que tem frutos no processo de formação dos sujeitos políticos que integraram os novos movimentos sociais. Formação que dependerá de diversos referencias, inclusive elegendo localizações diferentes na estrutura do Estado, por fim, capazes de gerar discursos: "[...] agente social como uma pluralidade, dependente das várias posições de sujeito, através das quais o indivíduo é constituído, no âmbito de várias formações discursivas" (1986, p. 41-43 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.887).

Nesta perspectiva de construção dos sujeitos e dos novos movimentos sociais, o "sujeito político" está na arena da discussão das lutas, onde por fim se traduzem as formas atuais de mobilização (GOHN, 2008a apud DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.888).

Com base nesta abordagem, delimitam o segundo eixo de suas análises sobre a participação nos moldes contemporâneos, o corporativismo. Baseiam-se na diferença que existe entre os movimentos sociais das abordagens corporativistas. Os conselhos, como os de saúde, fazem parte da estrutura do Estado, neste espaço institucionalizado,

com organização própria, os grupos sociais tem lugar e exercem seu direito de voz, tencionando Estado.

A forma organizacional desses espaços, via de regra, possui características extremamente rígidas: há um número limitado de categorias singulares inseridas no sistema ou aparato estatal (empresariado e sindicatos, por exemplo); o caráter da participação é compulsório (de que é exemplo a estruturação do corporativismo no varguismo); a estrutura organizacional do sistema de representação está hierarquicamente ordenada; a natureza dos interesses representados é funcionalmente diferenciada (DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.889.).

O corporativismo traduz a forma como conhecemos de uso dos mecanismos do Estado por grupos que exercem força e lugar, pelos meios mais difusos. São os grupos com interesses demarcados no interior da estrutura do Estado, para uso da “máquina pública”. Neste ponto Offe (1995) descreve com propriedade sobre esta forma distribuição de forças e interesses no interior e para a cooptação do Estado “[...] os sistemas políticos podem ser mais ou menos corporativistas, estar mais ou menos adiantados no processo de corporativização” (p. 242-243).

Fazem parte das estratégias que assumem os sujeitos na organização do Estado, que podem apresentar dois movimentos, onde o Estado é o intermediador para os interesses privados, de grupos e setores, "estatal", e no outro o Estado cria mecanismos de participação da sociedade, que de forma organizada interfere no processo de deliberação de ações e políticas, "societal" (SCHMITTER, 1998 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.890). O corporativismo representa uma construção no interior do aparelhamento do Estado, através dos sujeitos que o compõe, que organizam arranjos estratégicos de atendimento aos interesses privados, em detrimento dos interesses coletivos, que emergem da sociedade civil e sua participação.

Os conselhos de saúde representam o canal da participação, por seu caráter deliberativo, atuando nas decisões políticas no campo da saúde, que, portanto, comportam os "novos movimentos sociais" e as formas corporativistas de representação, em um cenário neoliberal. As mudanças impressas nos movimentos sociais pelo neoliberalismo também demarcam novas características ao corporativismo. Neste aspecto, o Estado ganha maior destaque, pois sua função é maximizada nos arranjos de relacionamento com os grupos que representam interesses.

Essa não é a única crítica aos conselhos de saúde, também se conservam características que apontam para um excesso de institucionalidade, que para Côrtes e Gugliano (2010), é capaz de hierarquizar o espaço através da determinação por "regras legais e administrativas" (p.63). Essa característica está pautada na perda de base de referencial político dos conselheiros frente às mudanças societárias. É o esvaziamento do conteúdo presente na Reforma Sanitária (GERSCHMAN, 2004b apud DURAN e GERSCHMAN, 2014).

Ou seja, nenhum dos apontamentos pode ser visto isoladamente, pois tem como cenário o contexto neoliberal. A fragilidade política dos conselheiros esta relacionada aos novos arranjos corporativistas na dinâmica dos conselhos de saúde. Assim como os entraves presentes no próprio sentido da participação, apresentando fragilidades à medida, às formas associativas, que para Labra (2008) existem "[...] importantes distorções na relação entre conselheiro, associação que representa e comunidade usuária".(p. 108-109). Neste sentido o conselho de saúde estaria respondendo a interesses privados, perdendo sua característica elementar de canal de participação, onde a figura do conselheiro, um representante comunitário, do coletivo, torna-se o coadjuvante necessário para o endosso de políticas, que em nada refletem as necessidades da população usuária. As políticas nesta perspectiva estão sendo construídas com o alijamento da população e atendendo aos acordos e alianças. "Ou seja, a dinâmica da participação social nos Conselhos de Saúde poderia estar gerando o controle do processo decisório ao nível da gestão, sendo para tanto o espaço conselheiro mero meio de homologação das agendas de políticas propostas pelo nível do poder executivo" (DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.890).

O modelo neocorporativo se diferencia em inúmeros aspectos do modelo "comunitário". Entre outras características, a ênfase do neocorporativismo estabelece que: (1) o objetivo definido é o arranjo dos grupos de interesses através da participação formal destes nas esferas de decisão; (2) a lógica da ação coletiva induz à moderação (ou equilíbrio) entre os grupos de interesse e, portanto, leva ao estabelecimento de pactos estáveis; e, finalmente, (3) os grupos de interesse visam o reconhecimento do status público, concedido pelo Estado (Offe, 1995). A diferença mais evidente com o modelo de movimentos sociais é que neste os objetivos-guia são: (1) o reconhecimento da mobilização societária que está na base dos direitos de cidadania; e, (2) a política do reconhecimento, por parte do Estado, da pluralidade de movimentos e das questões sociais colocadas. (DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.890).

O que é possível perceber nos estudos que se propõe à análise dos conselhos de saúde, tendo como base o processo de construção do SUS e o cenário social e econômico, é o seu esvaziamento em contrapartida à burocratização e hierarquização se tornam uma máxima. Para Gerschman (2004a apud DURAN e GERSCHMAN, 2014), esta tendência diz respeito aos modelos de assistência à saúde que foram sendo implementados, desde que o projeto de saúde fora reivindicado na Constituinte de 1988. E que teve rebatimento nas bases dos movimentos sociais, o que provocou um afastamento dos sujeitos, fundamentais nas lutas por direito à saúde e democracia, o “movimento sanitário” e os “movimentos populares”, responsáveis pelo referencial de base. (ESCOREL, 2009 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014.p.891). Um caminho que aproximou os conselhos de saúde de práticas neocorporativas, mesmo que não se possa criar generalizações, tais práticas vem sendo exercidas, fato que corrobora é ausência de bases políticas e da vida comunitária entre os conselheiros, condição necessária para esse funcionamento.

Os autores nos propõe não perder de vista à condição particular que os conselhos de saúde assumem por ter suas origens no processo de redemocratização do país, por fim, a garantia de meios de participação e representação. A emergência do SUS como parte deste contexto permitiu grandes avanços ao longo dos seus anos, principalmente no caráter democrático para formulação de políticas. Para isso consideram a materialização dos conselhos de saúde em legislação própria, garantia de voz para sociedade na definição de políticas para o setor, um dos ganhos da Reforma Sanitária, em sua defesa por democratização da saúde (DURAN e GERSCHMAN, 2014).

Avançam (DURAN e GERSCHMAN, 2014) na medida em que se debruçam sobre a "dinâmica interna", de como se desenham as relações políticas, dado o cenário. Para isso apontam que os sujeitos têm suas escolhas movidas pelos arranjos institucionais, que também se relacionam com o contexto histórico-político, considerando sua forma de organização, que está dada a partir dos interesses presentes do e no Estado, pois também refletem os interesses de grupos e dos movimentos sociais. Ou seja, movimento de tensão das agendas colocadas que provocam mudanças no SUS, que podem ser mais a favor do interesse coletivo, ou não, são os avanços e retrocessos que nosso sistema de saúde enfrenta. O que faz referência sobre as discussões em torno dos conselhos de saúde.

Seguindo a linha de entendimento sobre a diversificação dos movimentos sociais, os "novos movimentos sociais", aos quais os conselhos também são atravessados e operam novas dinâmicas na relação entre Estado e sociedade.

(...) são mediados por estratégias nas quais ora podem ser observados os delineamentos dos movimentos sociais (como no caso de certos atores dos movimentos sociais urbanos), ora deixam entrever a lógica neocorporativista de grupos de interesse (caso de atores da gestão governamental ou mesmo atores prestadores de serviços e de portadores de doenças específicas) (Van Stralen e col., 2006 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014.p.893).

Os autores demonstram preocupação com esta abordagem, de atendimento do Estado às demandas mais estratégicas, pois permite uma visão "funcionalista do sistema participativo no setor saúde" (p. 893). Perdendo em suma o seu caráter construtor para as políticas no SUS, através do mecanismo democrático de participação, que também é um processo de construção, para além do mero exercício de controle nos conselhos. A Lei 8.142, de 1990, objetiva o espaço do debate em seus níveis de administração organizativa, nacional, estadual e municipal para formulação e deliberação de políticas sociais na saúde, onde neste espaço estão garantidos lugares para os sujeitos políticos, que expressam em uma cadeia menor a sociedade. Nesta arena estão representados os "gestores governamentais, profissionais de saúde, prestadores de serviços, sindicatos das áreas de saúde, associações de moradores, ONG e movimentos sociais, entre outros" (p. 893).

Guardadas as críticas que viemos construindo ao longo do trabalho, com as contribuições, que não se esgotam aqui e se fazem necessárias, os conselhos de saúde têm por objetivo institucionalizar a participação da sociedade, com representação paritária e para isso este canal tem poder deliberativo. Fruto da Reforma Sanitária que traz embutido em si a necessidade do reconhecimento "dos atores enquanto "sujeitos políticos"" (p.893. DURAN e GERSCHMAN, 2014) como parte de uma das condições para lhe dar sentido.

A aproximação que os conselhos permitiram da população com Estado, no entanto, caminha junto do processo de "fragmentação das demandas sociais" com reflexo na formação "dos novos movimentos sociais", parte dos fatores provocadores do esvaziamento político que passaram a assumir estes canais de representação. Para isso Duran e Gerschman (2014) apostam que a análise deve também pautar-se na observação do processo de formação dos atores sociais em "sujeitos políticos", com base nos pressupostos da Reforma Sanitária e dos conselhos de saúde, pois são eles parte das

forças em tensão nestas arenas de disputa. São espaços políticos suscetíveis, que refletem suas interferências nas agendas para as políticas para este setor. Trazem assim sua leitura sobre Côrtes e Gugliano, 2010:

A questão dos Conselhos de Saúde coloca em xeque não somente a sua capacidade de incorporar atores relevantes que carregam consigo uma pluralidade de demandas fragmentadas, mas também sua própria inserção autônoma nos mecanismos e processos político-democráticos de defesa dos interesses da sociedade (apud DURAN e GERSCHMAN, 2014. p.893).

Ou seja, os conselhos de saúde sofrem tensões e atravessamentos, e por isso apontam em certa medida mais para um lado (corporativismo) ou para outro (demandas coletivas), desde sua concepção, que vai depender dos diversos condicionantes aqui elencados para ter um perfil mais próximo da coletividade ou dos interesses privados do capital e seus setores. Parte destes fatores estão associados às características do próprio Estado brasileiro, para Duran e Geschman (2014), é a "intervenção do Estado" que imprimiu uma cadeia de herança política, possível de se perceber entre os conselheiros. O Estado, com base nesta cultura, incorpora para seu atendimento as "representações conselheiras", que propiciou também o crescimento do "neorporativismo".

O que é importante permanecer dessas contribuições está centrado na participação como forma relacional dos "novos movimentos sociais" através dos conselhos de saúde com as instâncias governamentais, local de debate e de deliberação política, que faz parte do regime democrático que se almejava, onde teve na saúde os primeiros passos nesta caminhada, através dos movimentos sociais e sua organização, na luta por direitos sociais.

Compondo com isso críticas as formas como são construídos os conselhos de saúde e o teor, ou capacidade de promover ganhos para a classe trabalhadora a partir da participação. Para tanto, buscar nos movimentos sociais a singularidade, a origem política e de formação desses "sujeitos políticos", que compõem a cara da sociedade dentro destes espaços para a defesa e garantia de direitos, além da centralidade que o Estado desempenha nos processos de formação dos conselhos de saúde, como também sobre os movimentos sociais (DURAN e GERSCHMAN, 2014).

Os enfrentamentos no campo macropolítico e econômico para o Brasil desde a promulgação da CF (1988) impactaram na construção deste espaço de participação e controle pela sociedade. "(...) A fragmentação das demandas sociais pós-democratização

contribuiu, junto com a despolitização da sociedade, com a paralisia do movimento social em saúde". (p. 893. DURAN e GERSCHMAN, 2014). E, embora as mudanças incorporadas pelos "novos movimentos sociais" estejam refletidas em suas demandas, logo nas agendas propostas para as políticas de saúde, segundo os autores, convive com a dificuldade de discussão e tratamento pelos governos, o que tem reflexo nas políticas para área em nível local. O movimento que retrata as políticas para a saúde, que se estabelecem neste período, evidencia as recomendações dos organismos internacionais para as agendas de países de capital dependente, como o Brasil, que sofre as retrações no campo social por designação de medidas neoliberais. Ou seja, passam a ser tornar políticas hegemônicas a partir da interferência 'neocorporativa' no interior dos canais institucionalizados de participação (Côrtes, 2009; Côrtes e Gugliano, 2010; Labra, 2008; Gerschman, 2004a apud DURAN e GERSCHMAN, 2014).

Diante do contexto colocado, a análise sobre conselhos de saúde devem considerar os fatores elencados:

(...) altamente institucionalizados(...) hierarquiza e legitima as ações e resoluções do gestor (...) esvaziamento que se operou no papel político dos conselheiros da sociedade, colocando em xeque a própria "dimensão associativa" desses espaços (...) a importância dos arranjos neocorporativos construídos nas próprias arenas deliberativas dos conselhos (...) mecanismos de cooptação dos representantes da sociedade por parte do Estado, mas às formas regulatórias de controle da agenda política por parte dos gestores(...) ressaltou-se que os processos participativos devem levar em consideração a distinção entre os tipos de atores envolvidos no processo (...) se refere a distintos "projetos políticos"(Estado, sociedade e mercado)" (Côrtes, 2009 apud DURAN e GERSCHMAN, 2014.p.894).

Um ponto de interseção entre os autores utilizados por DURAN e GERSCHMAN, (2014), e por eles exaltado, diz respeito à "teoria dos novos movimentos sociais", cujo peso podemos correlacionar nas análises sobre a formação do "sujeito político", que guarda particularidades "(...)como um ator social que se diferencia da luta e defesa de interesses particulares" (p.894). Sem perder de vista o enredo histórico, político, econômico e social, peculiar inclusive para o processo de institucionalização dos conselhos, culminando em mais uma "estrutura organizativa do próprio Estado" (p.894), crivado dos seus vícios "hereditários", perdendo em grande medida o sentido que fora esperado pela Reforma Sanitária.

Neste ponto, é importante recuperar os conselhos de saúde na sua inscrição normativa, e por esta pesquisa tratar deste espaço no cenário do estado do Rio de

Janeiro, lançamos olhar para seu marco legal enquanto Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (CES- RJ) para compor a construção.

2.5. O CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE - LEI 8.142/1990

Entender o que são os conselhos de saúde, no nosso âmbito de análise, o Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (CES-RJ) se torna fundamental para composição do entendimento a respeito do nosso objeto. Propomos uma breve leitura sobre esta arena de debate, conforme descrito em legislação.

Os conselhos de saúde, conforme definido em Lei 8.142/1990, garantem a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), além de conferir controle sobre as transferências entre os governos para os recursos financeiros na área da saúde e deliberar sobre assuntos pertinentes, no que diz respeito à formulação de suas políticas sociais, com vistas a garantir que as políticas em saúde contemplem e expressem principalmente as necessidades da população usuária.

Nosso objeto é a participação social, a partir da perspectiva do controle social pelas representações dos usuários dos serviços de transplante do estado, e que, ao longo da discussão, buscamos entendê-la na sua construção na sociedade brasileira, tendo como panorama o cenário de democracia forjada no capitalismo. Com foco na saúde, esta participação se materializa de forma institucionalizada nos conselhos de saúde e conferências, que existem em seus níveis locais, seguindo o ordenamento da administração pública do país. Nosso cenário é o estado do Rio de Janeiro, onde se concentra a organização dos serviços para a Política de Transplantes no estado, conforme a organização do próprio SUS, ou seja, é no Conselho Estadual de Saúde que permeiam as discussões e deliberações para este campo, obedecendo à legislação federal para o transplante.

Logo, é importante entendermos um pouco do seu funcionamento, com base na legislação que o ampara (Lei 8.142/1990), e mais especificamente recuperamos o Regimento Interno do Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. Segundo o Art. 1º do Cap. I:

O CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - CES/RJ, colegiado máximo criado na forma do artigo 289 da Constituição do Estado, constituído pela Lei Complementar nº 152/2013 de

18 de novembro de 2013 e em observância a Lei Federal nº 8142 de 28 de dezembro de 1990, Resolução 453 do CNS de 10 de maio de 2012, é um órgão permanente de caráter deliberativo e composição paritária, integrante da estrutura organizacional da Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, corresponsável pela elaboração e atualização das políticas estaduais de saúde, incluindo fiscalização e controle das ações e serviços de saúde de qualquer natureza, como também dos aspectos econômicos e financeiros no âmbito do Sistema Único de Saúde no Estado do Rio de Janeiro, sendo suas resoluções homologadas pelo chefe do Poder Executivo nos termos do item XII quarta diretriz da Resolução 453 do CNS, de 10 de maio de 2012". (RIO DE JANEIRO, 2013).

Ainda estão estabelecidos no seu Regimento Interno as suas competências, ou seja, suas atribuições como partícipes do processo de elaboração e deliberação das políticas de saúde estadual.

A composição segue o regulamentado na Lei 8.142/1990 e transcrito no Regimento Interno. As reuniões ordinárias e extraordinárias têm como objetivos a discussão de temáticas e a deliberação por meio de votação. Ou seja, tem poder de aprovar e/ou rejeitar as matérias, respeitado o Quórum de Votação, onde é exigido um mínimo de representação para instauração da pauta, a ser votada. Segundo o art. 45, Cap. VI “o quórum de deliberação do Colegiado Pleno é de metade mais um, respeitado o quórum de instalação”. (Regimento Interno - CES, RIO DE JANEIRO, 2013).

O CES-RJ configura a arena de representação do interesse popular na saúde do estado do Rio de Janeiro, conforme o estabelecido em lei, onde engloba as particularidades da população usuária dos serviços de saúde para transplante, que é representado pelas Associações de Doentes, coletivo de atores sociais que merecem contextualização por compor o nosso percurso de investigação.

2.6. AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES SÃO?

Propomos iniciar a aproximação da discussão sobre as associações de doentes a partir de Portugal, com os autores, Nunes, Filipe, Matias (2010), que discutem o processo de formação dos coletivos sociais e na saúde, neste caso em destaque para a relação com os usuários dos serviços para transplante do RJ, que ora se configuram nas associações de doentes.

Já salientamos a importância dos movimentos sociais, especialmente na construção do SUS, logo a importância das inúmeras análises que emergem sobre este processo. Na Europa, muito se tem produzido sobre estes movimentos sociais na saúde. Nunes, Filipe, Matias (2010.p. 01) definem que:

(...) estes movimentos podem assumir diferentes formas mais ou menos institucionalizadas: desde as organizações de saúde e associações de doentes, a formas de ativismo terapêutico, a movimentos de utentes dos serviços de saúde, movimentos pela justiça ambiental, coletivos emergentes associados a ameaças à saúde pública, iniciativas para a promoção e defesa do direito à saúde e seus serviços.

Segundo os autores, as formas de mobilização coletiva têm se mostrado alternativas viáveis frente às dificuldades que os espaços públicos (normatizados) apresentam na conformação do Estado burguês. Como expressão desses movimentos sociais, os autores se debruçam sobre a forma de representação, que resulta nas associações de doentes. Embora o cenário seja Portugal, acreditamos fornecer subsídios para nossa análise. Para isso, percorremos o estudo, onde consideram três eixos de investigação: “(...) a) as relações das associações com os profissionais de saúde e o envolvimento em práticas de investigação; b) o seu papel social e político; c) as formas de internacionalização, sobretudo a escala europeia e a formação de redes associativas” (NUNES, FILIPE, MATIAS, 2010. p. 01). Com base em um levantamento das associações de doentes existentes em Portugal, buscaram caracterizar as associações e tinham como foco “o peso significativo da família no universo das associações de doentes em Portugal” (p.02), que não faz parte do nosso foco de análise, mas se debruça sobre o universo das associações de doentes, como novos atores sociais coletivos no campo das políticas de saúde.

As associações de doentes guardam suas particularidades no que tange aos interesses e no exercício de imprimir mudanças no campo da saúde, que se dão através da abertura de espaços de participação para os doentes, na defesa dos seus direitos, que abarcam principalmente o direito ao acesso aos cuidados de saúde, no rol das especificidades das suas doenças.

Nunes, Filipe, Matias (2010) afirmam que as associações de doentes são inovadoras, no que se refere à mediação, onde entendemos se materializar nos espaços de disputa em saúde, considerando que existe uma diversidade de atores sociais no campo da saúde, desde profissionais da saúde até representantes da indústria farmacêutica.

As formas de organização das associações, com interlocução em diversos níveis e seus atores promovem maior visibilidade, logo “capacitação enquanto atores políticos” (NUNES, FELIPE, MATIAS, 2010. p.03). Os autores observaram também

que as associações se envolvem em atividades e ações de domínio mais técnico, fato que pode ser corroborado pela capacitação e envolvimento das pessoas que formam esses coletivos. Para eles, essa iniciativa investigatória, promovida pelas associações de doentes, vem permitindo um grau de intervenção mais ativo, no que se refere as discussões e definições de prioridades, para investimento em estudos, que podem refletir em políticas para a área. Os autores fornecem alguns exemplos, de como esta forma de organização vem criando pressão, e destaca a “(...) aprovação do Acto Europeu sobre Medicamentos – ou o European Disability Forum – cuja luta pelo reconhecimento social e pelos direitos das pessoas portadoras de deficiência foi fundamental”. (NUNES, FELIPE, MATIAS, 2010. p.03).

Filipe (2009) informa que as privatizações na saúde em Portugal têm provocado questionamentos pelos atores sociais, que, coletivamente, através dos movimentos sociais e interlocução internacional, vêm se desenvolvendo. É no bojo da discussão desse cenário que os movimentos sociais se configuram como forma de representação coletiva e de participação para definição de políticas de saúde e sobre a própria saúde pública. São dinâmicas que buscam responder aos problemas dos cuidados de saúde. São os mais diversos atores sociais, com demandas distintas, o que para a autora pode se configurar em "desafios ao poder político", considerando especialmente as desigualdades sociais, que refletem em desigualdades na saúde, desde o acesso ao cuidado até a definição de prioridades para políticas.

Assim, os movimentos sociais na saúde [MSS] são os coletivos que, por excelência, têm vindo a equacionar alternativas para a saúde e a obrigar a repensar a sua atual governação. De fato, é visível o crescente apoio e mobilização em torno do problema da distribuição mais equitativa de recursos na área da saúde, seja em termos da prestação de cuidados médicos, seja em matéria de garantia de medicamentos disponíveis, por exemplo. A perspectiva da saúde como direito fundamental (Santos, 2004; Santos e Nunes, 2004), tem assim, no seu atual quadro de governação, vindo a ser recuperada por atores que querem ver esse direito reconhecido e que para tal contribuem tendo em vista a expressão do protesto, mas igualmente tendo em vista a redefinição da própria governação da saúde. Filipe, 2009. p.04).

Para Filipe (2009. p.04), os movimentos sociais em saúde “se têm tornado atores ativos, a par das organizações de saúde e associações de doentes”, nas diversidades, demandas e lutas pela garantia da saúde como direito. Para a autora, esse movimento interfere na conceituação de saúde e políticas para a área. Mas não imprimem pressão apenas para os governos e formas de Estado, eles apontam para desafios para a ordem médica e econômica, que são hegemônicas neste setor.

Segundo Filipe (2009), os movimentos sociais em saúde são dotados de capacidade para a crítica ao próprio sistema, que tem na saúde um de seus braços de sustentação. Ou seja, para a autora a discussão em torno dos movimentos sociais pode partir de diversas perspectivas, mas acentua, além da sua perspectiva técnica, o seu caráter político, assim como observamos no processo de formação do sistema público de saúde brasileiro.

Felipe (2009) mergulha na contribuição de autores que estudam os novos movimentos sociais, considerando-os tanto como sujeitos políticos quanto produtores de conhecimento. Neste entendimento, os movimentos conferem condições de “autoprodução e reprodução” para sua manutenção, e sobre “processos sociais mais amplos” (p.05). Por outro lado, esta abordagem permite caracterizá-los como produtores de conhecimentos “(...) ao mesmo tempo em que os seus ciclos de vida se tornam visíveis, traduzindo-se em modos de criação, articulação e produção de novos pensamentos, repertórios, saberes e conhecimentos” (p.05).

Segundo a autora, os processos de aprendizagem decorrem da interação entre os atores do desenvolvimento de ações, até a crítica e o embate com a ordem estabelecida e o próprio Estado. Por isso a importância de analisar as formas de articulações das causas e bandeiras, pois permitem observar a interseção de distintos movimentos sociais, e portanto defende sua opção por desvendar as formações, para identificar quais projetos sociais se identificam, os direitos que reivindicam, e o que caracteriza cada movimento.

Uma perspectiva que procura assim ir além da tentativa de explicar quais as linhas de causa e de efeito político por detrás desses movimentos sociais. Em segundo lugar, como foi anteriormente referido, importa considerar os contributos dos estudos sociais da ciência, que são aqui igualmente úteis no sentido de largar a compreensão sobre a forma como os MSS podem trabalhar e redefinir as fronteiras entre o especialista e o leigo, entre o cânone da autoridade científica e a mobilização coletiva. (FILIPE, 2009. p. 05).

Uma observação interessante de Filipe (2009) se refere a crítica que os movimentos sociais realizam sobre o monopólio do saber técnico legitimada pelo poder político, onde a ciência passa ser o único determinante legítimo, ou seja, sobre o predomínio científico e médico na composição de políticas para saúde em detrimento do conhecimento e saber construído pela população. A autora observa uma postura contestadora sobre este domínio, a partir da intervenção dos movimentos em saúde nos processos decisórios e, com isso, disputando com a área técnica o monopólio do saber.

Os movimentos sociais da saúde sob esta perspectiva provocam uma tensão, a partir da crítica “a produção clássica ou tradicional do saber” (p. 06), onde predomina o caráter científico nos processos decisórios desafiando assim a autoridade. A este processo a autora chama de “atuais formas de democracia científica e técnica” (p. 06).

No sentido de melhor definir as especificidades destes movimentos, os autores avançam uma tipologia que se reparte em três modalidades (Gaudillière, 2002): os movimentos de acesso à saúde (acesso em igualdade, criação, melhoria ou redistribuição de serviços); os movimentos de saúde incorporados (em torno da doença ou da deficiência com relação a categorizações, diagnóstico, tratamento, prevenção, etc); e, por último, os movimentos de base (que abordam desigualdades e injustiças em saúde ou no acesso à saúde com base na idade, no sexo, na raça, entre outros fatores). (FILIPE, 2009,p.06).

Ou seja, os movimentos sociais são diversos, está relacionado às suas formas e planejamento de ações, onde são distintos em seus objetivos. Porém, convergem na luta pelo direito à saúde e à garantia de acesso aos serviços. Portanto, enfrentam os mesmos condicionantes da realidade e no processo de criação de políticas, sofrem com o domínio científico que é atravessado pelos interesses privados.

O texto da autora se debruça sobre a realidade portuguesa, onde os movimentos sociais da saúde que são mais expressivos são os que representam os usuários dos serviços, e se organizam com o objetivo de reivindicar o cumprimento de direitos. Ponto que converge com a necessidade de explicar as associações de doentes, onde as Associações de doentes e pós-transplantados fazem parte da análise desta discussão; e temos na experiência lusitana este como um dos movimentos mais visíveis, as organizações de saúde ou associações de doentes, que Filipe (2009) considera como expressão de novos "atores coletivos".

O termo associações de doentes para Filipe (2009) é utilizado com sentido amplo, pois considera que não se trata apenas de coletivos de doentes, ou seja, são associações de “doenças, deficiências e/ou perturbações e disfunções, bem como a outra organizações no domínio da saúde e da doença” (p.07), evidenciando para este agrupamento, um padrão comum entre elas, no que se refere às práticas, como a sua origem, que é referida a um problema ou condição de saúde, não somente a uma doença ou deficiência, que para ela é um traço frequente nas associações de doentes.

Para Filipe (2009), em Portugal, as associações podem estar inscritas na análise dos movimentos sociais em saúde, porém observa que os atores sociais deste conjunto, tem um processo de surgimento distinto e para explicar isso utiliza o caráter

institucional, em certa medida engessado da sua forma organizativa, onde enumera estas formas dentro da própria estrutura do Estado, ou seja, como "(liga, associação, união, federação, aliança)" (p.07). Embora sua formação tenha origem no denominado terceiro setor, guardam esta particularidade e conservam a sua origem nos "colectivos no domínio de saúde" (p. 07). Para a autora o que é capaz de impactar em sua formação histórica e atuação atrelada, ou que se aproxima aos movimentos sociais da saúde. Considera ainda a insuficiência de produções que se dediquem a temática das associações de doentes, por isso apresenta contribuições clássicas:

Uma das análises seminais neste domínio foi aquela realizada há quase uma década e meia atrás por Steve Epstein em torno do que haveria de designar de ativismo terapêutico (1995, 1996). O autor defende no seu argumento que os movimentos ativistas podem em certas circunstâncias trazer mudanças para as práticas epistemológicas da ciência com benefícios tangíveis embora com limitações. No caso do ativismo em torno da SIDA que teve lugar entre o final dos anos 80 e os anos 90 nos EUA o movimento era composto por grupos de pressão, prestadores de serviços e organizações comunitárias mas cuja emergência e mobilização o beneficiou dum efeito 'bola-de-neve' de movimento social, isto é, fundou-se em outros movimentos, como os movimentos homossexual, lésbico e feminista dos anos 70 e 80 (Epstein, 2000). (FILIPE. 2009. p. 07-08).

Estes grupos, segundo a autora, tiveram origem na classe média, entre os cientistas, intelectuais, etc, o que possibilitou exercer influência mais direta sobre o governo à época, para determinação de financiamento de políticas para a área. Evidencia ainda, enquanto herança da década de 1970, o movimento de saúde feminista, destacando neste âmbito a discussão sobre a autonomia para as decisões de tratamento, cuidados a partir do próprio doente. Todo este processo foi capaz de conferir mudanças, especialmente na parte terapêutica, um ativismo que para Filipe (2009) angariou legitimidade e credibilidade.

(...) aquisição de competências culturais pela apropriação da linguagem e cultura da ciência médica; legitimação dos ativistas como voz organizada das pessoas infectadas pelo VIH/SIDA; ligação entre argumentos metodológicos ou epistemológicos e argumentos morais ou políticos como meio multiplicador de credibilidade; e, aproveitamento de linhas de clivagem científica para a formação de alianças estratégicas, por exemplo nas boas práticas da metodologia de ensaio clínico. (p.08).

Exerceram pressão sobre cientistas e estudiosos para o desenvolvimento de estudos e pesquisa, para a observância especial aos indivíduos participantes ou a que se designavam as pesquisas. "(os) ativistas conseguiram ampliar o número de sujeitos

necessários no estudo e a aumentar a sua aceitação, abrindo caminho a um instrumento de produção de fatos científicos que conjugassem exigências metodológicas com exigências éticas" (p.08). Estas experiências promoveram o reconhecimento destes grupos, onde exigências ou necessidades fossem observadas a rigor pela comunidade médica e científica, que permitiu igual lugar para votação de assuntos voltados para os estudos e pesquisas para a SIDA nos Estados Unidos, por exemplo, tamanha sua importância. Se correlacionarmos com o caso brasileiro, seu impacto imprimiu ganhos nas políticas de saúde para o tratamento, com garantia da gratuidade ao acesso de medicamentos.

A relevância destes casos tratados por Filipe (2009) elucida a importância do ativismo, da militância dos movimentos em saúde e dos novos movimentos, que são carregados de identidades, especialmente pelo fato de se organizarem em torno de doenças, que vêm imprimindo distintas exigências para a agenda política e científica. Em certa medida se aproxima das discussões de DURAN e GERSCHMAN (2014) ao tratar da diversificação dos movimentos em saúde. As expressões destas "versões" de coletivos trazem em si a identidade, mas que para Filipe (2009) trazem a experiência de ações e organizações de movimentos pregressos e, portanto, inspira outros movimentos, seja taticamente ou em seu sentido de formação. "Este aspecto é de sobremaneira relevante para um entendimento histórico da relação entre movimentos sociais, movimentos em saúde e organizações de saúde e associações de doentes, cujo modelo geracional e institucional parece reproduzir-se ao longo do tempo (...)" (p. 09).

A análise de Janine Barbot (2002, 2006 apud FILIPE, 2009), por outro lado, se refere ao contexto europeu e aponta para a sua importância esta inscrita sobre como as associações de doentes reuniram capacidade e força para influenciar políticas sociais de saúde e sobre o próprio sistema de saúde, observando o caso das associações de luta contra a SIDA, na França, onde constatou a legitimidade de sua atuação frente ao domínio científico e médico. De especial relevo neste estudo é a noção de ativismo terapêutico para designar uma nova forma de mobilização coletiva que se opera da tentativa de alterar os procedimentos médicos e científicos (na experimentação e terapia, por exemplo) e nos procedimentos farmacêuticos. O aspecto relevante desta análise tem a ver com as características e as particularidades na forma como cada associação se relaciona com outros atores políticos, associativos, industriais, articulando diferentes problemas e prioridades bem como formas de relacionamento, diálogo e concepção do que é ser doente (...). (p. 09).

Um ponto central e importante para nossa discussão se refere a observação que Janine Barbot (2002, 2006 apud FILIPE, 2009) realizou sobre as tensões presentes nas

associações de doentes, isto é a tensão entre "modelos associativos", ou a "tensão entre formas de participação e representação dos doentes" (p.09). Sobre isso, refere que essa tensão está relacionada a forma desta associação ser "porta-voz dos doentes" e sua capacidade de projetar a "redefinição entre todos os interlocutores da luta contra a doença" (p.09). A busca é sobre o entendimento da forma de ativismo, da participação, suas formas e modelos, que expressam sua identidade projetada para a transformação social, com base no que é comum e de interesse daqueles atores e sujeitos políticos, tendo como alicerce a questão técnica, ou seja, a apropriação da cientificidade do interesse que os reúne, com atuação nos espaços de governança. Para isso considerar como se definem as competências e prerrogativas, para que o doente se torne um perito de sua causa, reunidos em ações coletivas, capazes de envolver distintos e novos atores sociais.

A autora elenca 4 modelos para sua análise. O primeiro aponta para o surgimento das associações de doentes a partir da autoajuda, situação que permite a troca com base em experiências. Um modelo exemplar desta origem esta nos grupos de Alcoólicos Anônimos, entre a década de 1940 e 1950 nos EUA. Além da troca, esta experiência permitiu a criação de identidade, onde se valorizava "as competências adquiridas" que se apresentavam como crítica aos tratamentos em vigor para os alcoolismos previstos pela comunidade médica de saúde mental, ou seja, prezava-se pelo acúmulo de conhecimento partilhado e portanto formador de estratégias e ações para o enfrentamento da questão construído pelos próprios participantes com o objetivo de "(...) capacitar e empoderar os seus sujeitos" (p. 10).

Foi um modelo alvo de críticas por ter uma característica individualista e privada, o que não conferia capacidade de envolver e dialogar com mais atores sociais e os demais setores e instâncias da saúde.

Filipe (2009) avança com o segundo modelo que também se configura como embrionário das associações de doentes, que surgiu a partir da década de 1960, que eram os "grupos de pressão ou grupos de defesa de direitos" (p. 10), diretamente ligados aos movimentos sociais das pessoas com deficiência, também nos EUA. Este modelo de identidade mais coletiva, com ações e planejamento mais próximo à esfera pública, para representação e defesa de direitos das pessoas com deficiência "No que toca ao conhecimento, esses grupos passavam a serem produtores quase autônomos de saber sobre uma condição particular em que os individuais eram seus sujeitos e objetos: a

subjetividade da experiência aliada à objetividade do conhecimento". (p. 10). Aqui a autora traz uma importante observação e que perpassa também o universo das associações de doentes, pois estes dois modelos traziam a riqueza da experiência, do que era vivido pelos sujeitos, que nem a área do saber técnico, o médico era capaz de dar conta em seus estudos. "Este princípio desafiava claramente, e ainda nos anos 60, a medicina como autoridade dominante" (Rabeharisoa et al., 2000; Akrich et al., 2008: 17 apud FILIPE, 2009. p. 10).

O terceiro modelo em Filipe (2009) surge nos anos 1980, pautado no "ativismo terapêutico e científico" para responder as necessidades que algumas doenças, mais complexas requeriam em termos de medicação, e reconhecimento para incremento de suas terapias para enfrentamento ou tratamento. A autora descreve que foi a partir da mobilização em torno de novas doenças, ou pouco conhecidas pelo número de doentes, ou por negligenciamento do cuidado e do número de pessoas acometidas, que passaram a requerer espaço nas agendas dos governos, além dos coletivos de movimentos sociais, como LBGT e de mulheres. Neste modelo, a necessidade está determinada pela investigação que esta complexidade de doenças exigia, e portanto o surgimento de tratamentos e medicações em paralelo com o seu reconhecimento e diálogo com a "comunidade médica e científica". (Akrich et al., 2008 apud FILIPE, 2009).

O quarto modelo, mais recente nas investigações acadêmicas são os "peritos em experiências" (FILIPE, 2009. p. 11). Presentes cada vez mais nos últimos anos em decorrência da organização coletiva em torno de doenças raras, especialmente as de etiologia genética, onde se destacam os tumores, etc. Para a autora só é possível a análise a partir da observação do processo de formação coletiva, a origem dos movimentos sociais na saúde, e dos novos formatos, que tem como base a organização identitária e as suas formas de mobilização que culminam nas associações de doentes, onde ressalta a importância dos modelos observados, que propiciou a caracterização da "figura do perito leigo" (Arksey, 1994; Epstein, 1995 apud FILIPE, 2009).

Para a autora, este modelo seria um tipo ideal, por conglomerar saberes científicos em contra oposição ou complementado pelas experiências e saberes vividos pelos sujeitos, capazes de 'influenciar' ou 'qualificar' o conhecimento médico e científico, que para ela estaria moldado as exigências destes sujeitos. "O perito leigo enquanto estatuto ativo pode ainda assumir outras facetas quando toma parte nas controvérsias tecno-científicas entre comunidades de profissionais e especialistas ou

quando ele mesmo se torna controverso por estabelecer uma nova distinção entre peritos". (p. 11).

Deste último modelo, é importante a observação da autora sobre os "peritos leigos", uma nova forma de associação coletiva, onde o poder de mobilização de novos recursos, além de suas experiências, são capazes de ressaltar as suas singularidades no meio acadêmico científico e na formulação de políticas para saúde, por exemplo.

Isto significa que quando capazes de mobilizar certo tipo de recursos materiais e imateriais criando novos dispositivos e estruturas (...) esses coletivos organizados passam a produzir as suas próprias informações, literaturas, estatísticas, bases de dados e epidemiologias e outras formas de investigação e saber (bio)médico onde são eles mesmos os objetos, sujeitos e produtores/detentores de conhecimento. Isto implica, finalmente, que esses coletivos passam a ser atores, interlocutores e mediadores nos processos de investigação e decisão no domínio da saúde: os peritos leigos transformam-se em especialistas em experiências (Akrich et al, 2008, p. 23-24 apud FILIPE, 2009, p.12).

A autora aponta que seu processo de investigação não é uniforme do ponto de vista da literatura mundial sobre a temática, principalmente a análise que realiza sobre a capacidade de intervenção das novas formas associativas, seja socialmente ou politicamente. Assim como no Brasil, ela observa que a discussão em torno da participação, o "ativismo dos sujeitos" é fundamental para a compreensão do processo de formação e reformas dos sistemas e serviços de saúde. O ponto central para ela é o desafio que está colocado para os novos modelos de coletivos sociais, já colocado por movimentos sociais em saúde anteriores em suas lutas, que é a cooptação dos discursos e de políticas públicas que perpetuam o uso da saúde como mercadoria. Realiza uma necessária crítica a participação dos usuários e dos sujeitos políticos, onde as formas de participação "(...) são controladas e decididas pelos profissionais dum lado e pelo Governo e a burocracia estatal do outro, sendo que estes últimos controlam crucialmente as disponibilidades financeiras". (p.12). Ela descreve que o usuário nesta concepção se torna um cliente. Assim, os movimentos sociais na saúde são engolidos pela lógica da "mercadorização" da saúde, tendo sua participação moldada pela gestão, ou seja, "mais consultores do que ativistas" (p.12).

Para Filipe (2009), trata-se de uma estratégia para manutenção de um protocolo político, onde se dá por meio e intermédio da participação coletiva, e nesta seara estão as discussões sobre inclusão, igualdade, direitos, e "a intervenção individual dos doentes", que se configuram em consumidores, portanto intervém na escolha de serviços

e definição de políticas específicas de cuidados médicos, relação determinada em um "governo tipicamente conservador" (p.13).

A realidade tratada por Filipe (2009) é a portuguesa, com suporte de resultados de estudos europeus, porém não nos impede de ampliar para outras realidades, especialmente pela autora não reduzir sua análise apenas aos debates teóricos. Aponta que essa discussão ganha mais espaço e reconhecimento em outros cenários da Europa, e que no Brasil relacionamos com as análises realizadas sobre os novos movimentos sociais na saúde e nos fornecem base inclusive, para pensarmos o processo de formação das associações de doentes no país e sobre as associações de doentes para transplante, que pretendemos com estas contribuições contextualizar.

As associações de doentes, que aguardam por transplante ou transplantados é o coletivo de representação dos usuários dos serviços do SUS para esta terapêutica, uma vez que trata-se de um direito, que é o acesso ao órgão, regulamentado pela Política Nacional de Transplantes, e garantido pelo sistema público de saúde brasileiro. Foram escolhidas a partir do relevo que ganha a participação social no processo democrático reivindicado para a saúde.

CAPÍTULO III

A PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA VISÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES E TRANSPLANTADOS NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

A análise realizada nesse capítulo será em torno das Associações de doentes e transplantados no estado do Rio de Janeiro.

As associações em destaque para a construção deste trabalho são compostas de doentes, doentes que aguardam por um transplante e pós-transplantados. São elas: DOHE Fígado - Associação dos Doentes e Transplantados Hepáticos do Estado do Rio de Janeiro; AMORVIT - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro; e ADRETERJ - Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro. Elas configurarem as associações de expressão e reconhecidas no estado, com centralidade na capital, onde se localizam em sua maioria os serviços de atenção para o transplante. Essa é uma característica do processo de formação dessas associações, que orbita em torno do processo de formação da rede de saúde na capital do estado, onde se concentram os hospitais escolas.

Com base nos estudos realizados, onde a observação sobre as associações de doentes apontam para suas origens a partir do processo de formação destes coletivos, destacamos inicialmente que as Associações de doentes e transplantados analisadas se aproximam principalmente do modelo perito leigo, definido por Filipe (2009), isso a partir da reunião de doentes movidos por interesses comuns, onde se tem como base doenças específicas, que neste caso podem requerer como parte do tratamento o transplante do órgão afetado. Essa relação foi possível observar a partir das respostas fornecidas pelos representantes das associações durante as entrevistas e que aprofundamos mais adiante. Ou seja, o que os aproxima é um interesse comum compartilhado pela doença. São atores sociais que em virtude da patologia se reúnem pela questão técnica, onde se aproximam da cientificidade do universo das patologias e tratamentos, e por outro lado se reúnem pela questão política ao assumirem a condição de sujeitos políticos, que se agregam para imprimir força e tensão nos espaços de governança. Destacam-se justamente pelo fato de se organizarem em torno de doenças específicas que geram a demanda pelo transplante e cuidados pós-transplante. Por isso realizam o "ativismo social", nas palavras de Filipe (2009), imprimindo exigências, de acordo com as necessidades que os agrupa, para a agenda política e em certa medida

para a científica, levando em consideração a complexidade que envolve esta terapêutica e as vivências destes indivíduos a partir do diagnóstico.

A discussão dos dados oriundos da pesquisa nos permitiu a aproximação e identificação da reunião desses atores sociais em torno de suas causas, elevando as suas representações, através do coletivo das Associações de doentes por meio da participação e controle social ao nível político, capaz de interferir nas decisões e políticas de saúde.

3.1. CONSTRUINDO O PERCURSO METODOLÓGICO

Os atores sociais/sujeitos políticos aqui representados pelos coletivos de doentes definidos para a pesquisa foram os 03 presidentes das Associações de doentes (DOHE Fígado, ADRETERJ e AMORVIT) selecionados para a entrevista. As entrevistas foram realizadas a partir de um roteiro de perguntas (Apêndice 01) a fim de identificarmos a compreensão sobre as características da participação social na definição de políticas e recursos para a área, assim como o grau e continuidade da participação via o espaço legítimo do Conselho Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. Os presidentes das associações foram previamente contatados sobre a disponibilidade de participar da pesquisa antes da realização das entrevistas.

Elaborou-se, portanto, um questionário composto por perguntas que tratam do tema e foco de pesquisa, de caráter aberto e aplicado presencialmente aos presidentes das associações. Cabe destacar que os representantes em tela tratavam de pacientes transplantados, porém, durante o período de realização das entrevistas, o presidente da AMORVIT, sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC), seguido do seu falecimento, com isso, esta associação foi representada pela sua presidente interina, o que pode gerar algum déficit na recuperação das informações, pois ela não faz parte do processo de fundação da associação.

O contexto foi influenciado também por mudanças nos critérios do diagnóstico de morte encefálica (ME) (Resolução 2.173, de 23 de novembro de 2017) para todo o Brasil, durante o período de investigação, que pontuamos rapidamente na introdução do trabalho, mas não aprofundamos por considerar o seu pouco tempo de publicação. Logo, a ausência de produções sobre seus reflexos, impactos e o seu caráter técnico. Consideramos que não interfere diretamente sobre o objeto de pesquisa, embora entendamos que qualquer mudança que impacte nas políticas de saúde, mesmo que

altamente técnica como esta resolução, do ponto de vista da participação social, requer sua contribuição e carece de investimentos em estudos.

A pesquisa incluiu ainda a recuperação dos registros da participação das associações através de Atas do CES, observando o período de análise de 2010-2017. O objetivo foi o de recuperar o histórico relativo à participação das Associações de doentes nos espaços delimitados regularmente para proposições e intervenções no âmbito do SUS, no período que consideramos um “divisor de águas” para as políticas de saúde no Brasil e Rio de Janeiro, e que, no caso da política de transplante estadual, consolidou os serviços até os dias de hoje. Durante o desenvolvimento da pesquisa, foi realizada visita ao CES-RJ a fim de que fossem computados os registros públicos das atas, não disponíveis via meio eletrônico antes de setembro de 2014, um limite que se apresentou através do órgão colegiado.

O desenvolvimento do trabalho tem como centro de análise a discussão da participação social na perspectiva do controle social no coletivo das Associações de doentes e transplantados no estado do Rio de Janeiro através da fala e da comunicação capazes de revelar conteúdos necessários para o seu desenvolvimento. Ou seja, o que as mensagens verbalizadas pelas associações trazem e, portanto, são capazes de vincular dados, compreensões e contextos, que contribuam para a produção de conhecimento.

Para este tipo de análise, utilizamos a análise de conteúdo, que engloba diversas técnicas. Não pretendemos aqui dissertar sobre este processo metodológico, mas abrimos espaço para o que foi possível condensar e nos referenciar para o desenvolvimento das análises realizadas. Basicamente o processo da análise de conteúdo, conforme Moraes (1999), está concebido, em cinco etapas:

- 1 - Preparação das informações;
- 2 - Unitarização ou transformação do conteúdo em unidades;
- 3 - Categorização ou classificação das unidades em categorias;
- 4 - Descrição;
- 5 - Interpretação.

O presente trabalho seguiu estas orientações metodológicas, que serão mais bem destacadas durante a discussão da análise qualitativa das entrevistas, embora tenha sido realizado um breve estudo quantitativo para melhor desvendamento das questões.

O uso da análise de conteúdo foi iniciado no final do século XIX e início do século XX, nos Estados Unidos, porém foi a partir de 1950 que houve maior desenvolvimento dessa abordagem. Para Bardin (1977), a análise de conteúdo é mais que um conjunto de técnicas.

Seus primeiros experimentos estavam voltados para a comunicação de massa. Até os anos 50 predominava o aspecto quantitativo da técnica que se traduzia, em geral, pela contagem da frequência da aparição de características nos conteúdos das mensagens veiculadas. Atualmente podemos destacar duas funções na aplicação da técnica. Uma se refere à verificação de hipóteses e/ou questões. Ou seja, através da análise de conteúdo, podemos encontrar respostas para as questões formuladas e também podemos confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação (hipóteses). A outra função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado. As duas funções podem, na prática, se complementar e podem ser aplicadas a partir de princípios da pesquisa quantitativa ou da qualitativa. Os empregos da análise de conteúdos são bastante variados. (BARDIN, 1977, p. 75).

Logo, a análise de conteúdo contempla uma metodologia de pesquisa e sua utilização permite descrever e interpretar o conteúdo, sejam de documentos, textos, entrevistas etc. A partir de uma descrição sistemática, qualitativa ou quantitativa, permite a compreensão das mensagens e seus significados. Ela avança em relação a uma leitura comum, pois seu processo metodológico está pautado em bases investigativas e interpretativas de análise.

Para Moraes (1999), é uma metodologia de pesquisa de bases teórica e prática, portanto com destaque em sua utilização no campo das investigações sociais. Para o autor, assim como para Bardin (1977), está para além da técnica de análise de dados, pois se configura em uma abordagem metodológica e rica, por conservar características e possibilidades próprias de construção ímpar.

No seu processo evolutivo a análise de conteúdo, apresenta um ponto crítico de discussão, ou seja, onde fica "o rigor da suposta objetividade dos números e a fecundidade sempre questionada da subjetividade" (MORAES, 1999, p. 01). Porém, o autor aponta que a valorização da abordagem qualitativa também tem sido um dos seus traços fortes, onde refere que a utilização da indução e intuição são estratégias que buscam atingir maiores níveis de compreensão sobre os fenômenos, objetos, contextos, entre outros de investigação. Por isso se destaca como uma metodologia que fornece informações complementares proporcionando ao pesquisador uma versão mais crítica sobre as mensagens.

A análise de conteúdo abarca "(...)procedimentos especiais para o processamento de dados científicos" (ROQUE, 1999, p. 01). É uma ferramenta que orienta a construção das pesquisas, de característica renovável por debruçar-se sobre a realidade, mutável e dinâmica. "Pode-se considerá-la como um único instrumento, mas marcado por uma grande variedade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto, qual seja a comunicação" (MORAES, 1999, p. 01).

Bardin (1977) elenca, entre a diversidade de análises que a metodologia é capaz de imprimir, as análises sobre autores e suas obras; depoimentos de consumidores de serviços e produtos; análises sobre as formas e efeitos das mais diversas formas de comunicação de massa; textos e as ideologias presentes em sua construção; análises sobre grupos sociais.

Os dados, por se originarem de diversificadas fontes, apresentam-se ao investigador em estado bruto, ou seja, requer processamento, para que seja passível de compreensão, interpretação, além da inferência, etapas que emergem da análise de conteúdo. (MORAES, 1999).

A análise de conteúdo, em sua vertente qualitativa, parte de uma série de pressupostos, os quais, no exame de um texto, servem de suporte para captar seu sentido simbólico. Este sentido nem sempre é manifesto e o seu significado não é único. Poderá ser focado em função de diferentes perspectivas. Por isso, um texto contém muitos significados e, conforme colocam OLABUENAGA e ISPIZÚA (1989, p.185):

- (a) o sentido que o autor pretende expressar pode coincidir com o sentido percebido pelo leitor do mesmo;
- (b) o sentido do texto poderá ser diferente de acordo com cada leitor;
- (c) um mesmo autor poderá emitir uma mensagem, sendo que diferentes leitores poderão captá-la com sentidos diferentes;
- (d) um texto pode expressar um sentido do qual o próprio autor não esteja consciente. (Apud MORAES, 1999, p. 02).

Para o desenvolvimento destas análises, os registros e suas fontes de dados, informações e conteúdos podem ser os mais variados. As unidades de análise, por exemplo, podem ser as palavras, se olharmos para um texto e vai depender da finalidade do estudo. É o tipo de unidade mais utilizada para a análise de conteúdo. Bardin (1977) indica que é preciso também realizar a definição das unidades de contexto, o que permite uma referência mais ampla. "Em outras palavras, devemos precisar o contexto do qual faz parte a mensagem" (idem, p. 76).

Por outro lado, as perspectivas de investigação são múltiplas:

Em qualquer mensagem escrita, simultaneamente, podem ser computadas letras, palavras e orações; podem categorizar-se as frases, descrever a estrutura lógica das expressões, verificar as associações, denotações, conotações e também podem formular-se interpretações, psiquiátricas, sociológicas ou políticas. (KRIPPENDORF, 1990, p.30 apud MORAES, 1999).

Para Moraes (1999), os valores e a linguagem natural estão presentes no processo metodológico da análise de conteúdo, por parte do entrevistado e do pesquisador, assim como suas culturas e, portanto, exercem uma influência sobre os dados. É intrínseco ao processo. Além disso, para o autor, a "interpretação pessoal por parte do pesquisador com relação à percepção que tem dos dados" (p.02), ainda determina a análise. Isso reforça o caráter da não neutralidade, pois a leitura parte de uma interpretação. Esta questão se revela como uma crítica, mas carrega também em si uma riqueza de significados, os mais variados em uma mensagem, logo possível de infinitas análises, a partir da relação contextual, ou seja, o contexto da forma de comunicação "A mensagem da comunicação é simbólica. Para entender os significados de um texto, portanto, é preciso levar o contexto em consideração. É preciso considerar, além do conteúdo explícito, o autor, o destinatário e as formas de codificação e transmissão da mensagem" (MORAES, 1999, p. 02).

Após as escolhas das unidades de registro e as unidades de contexto, Bardin (1979) propõe o emprego de uma técnica amplamente utilizada para o trabalho com conteúdos, a elaboração de categorias. "Cronologicamente, a análise de conteúdos pode abranger as seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação" (p.76).

O próximo passo exige a aplicação do que foi definido anteriormente em relação ao tempo, pois o tratamento das informações requer inúmeras leituras. Esta etapa concerne o desvendamento do conteúdo, o que está nas entrelinhas do que está exposto. As informações estatísticas tem seu valor para esta construção.

A análise do material deve ser de forma "cíclica e circular, e não de forma sequencial e linear" (MORAES, 1999. p.06). Ou seja, Moraes (1999) chama a atenção para a necessidade da observação e revisão dos dados, pois carregam em si significados, que precisam ser extraídos e dependem do esforço contínuo do autor em se debruçar sobre os dados, provocar o "refinamento progressivo das categorias", que retratam os mais próximos significados, uma vez que constituem um processo em constante

resignificação, "nunca inteiramente concluído" (p.06), afinal, a cada novo olhar sobre os dados, novas compreensões podem emergir.

Com esse referencial de análise, a preparação das informações consistiu na verificação junto às Atas de reuniões do CES, no período de 2010 a 2017, do número de participações das Associações de doentes e transplantados. Neste ponto, a intenção foi mensurar a presença nas reuniões, diferente de identificar o nível da qualidade desta participação, isto é, verificar se propunham questões, debatiam, etc. não sendo a forma do "ativismo" a preocupação neste momento. Interessou-nos como contraponto avaliar o número de presenças nas reuniões, como reconhecimento desse espaço de participação. Esse foi um limite estabelecido principalmente pelo tratamento deste dado, pois, analisar entre as Atas a relevância ou a qualidade destas participações, implicava em tempo de investimento na coleta e análise deste material, o que exigiria mais prazo do que foi possível para este estudo. A indisponibilidade de parte do material eletronicamente obrigou a coleta de maneira presencial no CES-RJ e requereu outras ferramentas de coleta de dados para a análise. De todo modo, entendemos que as questões e elementos de reflexão sobre a forma destas participações foram captadas, melhor evidenciadas e discutidas a partir das falas dos representantes das Associações.

Para a coleta dos dados das Atas, foram consideradas as reuniões ordinárias e extraordinárias para a identificação da presença dos participantes das associações de doentes. Reiteramos que a coleta das informações foi realizada através do site do CES-RJ e de forma presencial nos registros físicos, onde abrimos um parêntese para alguns esclarecimentos.

Os dados coletados diretamente no CES-RJ apresentaram fragilidades, entre elas detalhamos a insuficiência de registros de Atas nos anos de 2010, 2011, 2012, 2013 e 2014. Segundo informou o setor de comunicação do Conselho, responsável por manter os registros públicos, a lacuna está no processo de trabalho administrativo, onde parte da falta de registros destas Atas encontra-se em construção, situação verificada até a data de entrega deste trabalho. Esse elemento comprometeu a transparência da informação e aproximação fidedigna ao objeto investigado.

Aqui trataremos como Atas ordinárias (AO) e Atas extraordinárias (AE) que configuram a soma de Atas das reuniões do CES-RJ e correspondem ao total de participações por associação. No Quadro 04 (Apêndice 03), expomos o detalhamento

destas informações, de onde emerge a primeira **unidade de análise**: Atas das reuniões (AR) do Conselho (AR = soma de AO+AE).

A preparação das informações também implicou o tratamento das entrevistas realizadas com as associações. Após as entrevistas, registradas com consentimento dos envolvidos, conforme Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 02), as gravações das falas foram submetidas à sua transcrição, respeitando as perguntas formuladas para investigação do objeto proposto. Os conteúdos que extrapolavam as respostas mas que traziam enriquecimento da discussão foram também tratadas e compuseram as discussões dos dados. A fala, através das palavras, meio pelo qual captamos o discurso dos entrevistados foi tratada a fim de captar os sentidos das comunicações e assim identificar os segmentos de conteúdo, além de permitir realizar posteriormente a categorização.

A partir da leitura das entrevistas foi possível destacar falas que elucidaram o objeto investigado, ou seja, a participação social das representações do coletivo dos usuários dos serviços de transplante do estado do Rio de Janeiro. As associações receberam as siglas A1, A2 e A3 para preservação de suas identificações.

O segundo momento foi dedicado à unitarização, tarefa que exigiu releituras dos materiais, especialmente sobre as entrevistas realizadas, por trazer a riqueza das falas e significados próprios. Nesta etapa, como indica Moraes (1999), buscamos definir as unidades de análise, por considerar que é fundamental eleger este elemento para classificar e possibilitar a compreensão mais próxima possível do objeto.

Optamos por definir uma única *unidade de contexto* a partir do contexto social e político que desenha as políticas de saúde no país, no período em análise, portanto, em que emergem as discussões e que consideramos, com base neste entendimento a natureza da unidade de contexto, a referência do universo da participação social no transplante. Para a confecção do trabalho, extraímos das entrevistas realizadas a origem das demais **unidades de análise**, pois possibilitaram um mergulho sobre o objeto que é concomitante a história de formação das associações e se referem às questões provocadas, permitindo assim a aproximação do conhecimento sobre a participação social por cada representação (associação) de usuários do SUS para transplante no estado do Rio de Janeiro.

Foram aplicadas 11 perguntas relacionadas à temática e ao objeto que pudessem construir a linha de entendimento. Surgiram então 13 (treze) unidades de análises (Quadro 05 - Unidades de análises - Apêndice 04), uma vez que foram considerados unidades também os comentários adicionais sobre a temática, que emergiram durante as entrevistas e os dados provenientes das atas. As unidades de análise receberam os seguintes códigos para a leitura conforme o Quadro 05 (Apêndice 04 - Unidades de análise): Pergunta 01 - P1, Pergunta 02 - P2 e assim por diante, além da unidade comentários adicionais - CA e as Atas do Conselho - AR. Os comentários adicionais (CA), guardam relação com a discussão e ampliam o debate.

A etapa seguinte diz respeito à categorização. Conforme OLABUENAGA e ISPIZÚA(1989 apud MORAES 1999. p. 03), "o processo de categorização deve ser entendido em sua essência como um processo de redução de dados. As categorias representam o resultado de um esforço de síntese de uma comunicação, destacando neste processo seus aspectos mais importantes". Como bem enfatiza MORAES (1999), as categorias na análise de conteúdo devem ser válidas, pertinentes ou adequadas.

A validade das categorias precisa ter significado e ser útil de forma a elucidar a problemática, significativa para os objetivos e fundamentação teórica na construção do trabalho. Logo, a categorização para ser válida e pertinente deve ser significativa, quando relacionadas com os materiais de análise, ou deve ser uma reprodução adequada e pertinente ao conteúdo analisado. As categorias também devem ser abrangentes, ou seja, capaz de incluir todos os dados significativos, além de necessitarem ser homogêneas. Para isso sua organização precisa ter como fundação um único princípio ou critério de classificação, ou seja, a etapa de categorização resulta do esforço em classificar as categorias iniciais e intermediárias. No âmbito desta pesquisa nos atemos às categorias iniciais (MORAES, 1999).

As categorias elencadas foram construídas a partir do próprio material de análise, o que exigiu observação contínua e atendimento aos critérios de classificação necessários para desvendamento do objeto. Foram observados os argumentos de validade, exaustividade, homogeneidade, exclusividade e objetividade para sua construção. As categorias também podem ser visualizadas no Quadro 06 - Esquema metodológico - Unidades de análises e categorização (Apêndice 05).

Com base nas unidades de análises elencadas, destacamos as categorizações que emergiram, observando o critério de agrupamento de dados. Para as unidades Atas do

CES (AR), foi categorizado a presença nas reuniões a partir das AO e AE. Para as unidades de análises P1, P2, P3, P4, P5, P5, P7, P8, P9, P10, P11, e Comentários adicionais (CA), foi feita a categorização a partir do critério temático. Para cada unidade de análise, foram definidos grupos de categorias que evidenciassem o sentido comum ou diferente dado por cada entrevistado aos objetivos das perguntas.

Após este esforço, foi realizada a etapa de descrição, extraída das respostas das entrevistas realizadas, que para Moraes (1999.p.04) “Uma vez definidas as categorias e identificado o material constituinte de cada uma delas, é preciso comunicar o resultado deste trabalho. A descrição é o primeiro momento desta comunicação”.

Esta etapa metodológica, que evidencia a importância da descrição na análise de conteúdo, trata de revelar os significados observados e gerados a partir do olhar sobre as mensagens pronunciadas e analisadas. Por isso, o esforço na determinação de um conjunto de categorias se torna mais significativo e válido, na medida em que os resultados evidenciam as características da descrição. Ou seja, a descrição é fundamental para a análise dos resultados alcançados, o que requer minucioso cuidado. “Será geralmente através do texto produzido como resultado da análise que se poderá perceber a validade da pesquisa e de seus resultados”. (MORAES, 1999. p. 05). Para o autor, a dedicação na descrição dos resultados é fundamental para todo o trabalho, mas pondera que não termina em si e requer interpretação.

A etapa da interpretação oportunizou uma compreensão mais detalhada e com mais complexidade sobre o conteúdo das mensagens. Para Moraes (1999), este processo é possível através da inferência e interpretação. A interpretação refere-se mais a pesquisa qualitativa e Moraes (1999) aponta que isso não impede que possa ser feito uso de uma abordagem quantitativa. Por se tratar de uma pesquisa fundamentalmente qualitativa com mínimo uso de dados quantitativos, utilizamos a interpretação como meio para evidenciar o conteúdo das entrevistas no movimento de busca por compreensão do objeto em análise.

Assim como Moraes (1999, p. 08), entendemos que a "leitura de um texto constitui-se numa interpretação", que também se baseia no que está subentendido nas falas produzidas pelos entrevistados, "sejam eles ocultados consciente ou inconscientemente pelos autores". Para a exploração dos significados, foi realizada a análise a partir da referência das unidades de análise, onde buscamos contrastar com esta fundamentação, que seria a primeira vertente. A segunda está pautada na teoria, que acontece a partir dos dados descritos nas categorias da análise, o que também requer

interpretação, conforme orienta o autor. Como se trata de um movimento cíclico, adotamos a postura interpretativa a partir do esquema metodológico construído com base nas falas das entrevistas, o que permitiu a construção da interpretação dos dados concomitante ao processo de produzir uma teorização com base na revisão bibliográfica realizada.

Neste ponto, entendemos a relevância da abordagem da análise de conteúdo, onde optamos por buscar os conteúdos latentes correlacionando-os com fenômenos e questões levantadas na revisão bibliográfica. O tratamento das questões mais ocultas, ou não refletidas pelos entrevistados está centrado na objetividade manifesta ou na subjetividade.

Entendemos com Moraes (1999) que a ênfase na subjetividade não é contrária ou impossível de estabelecer rigor científico. Para o autor, a análise de conteúdo enquanto abordagem qualitativa, como a que optamos, vai além do que é possível captar a priori no conteúdo manifesto, por isso requer articulação social, histórica, cultural.

Para Moraes (1999), existem duas possíveis abordagens básicas de análise de conteúdo: *dedutiva, verificatória, enumerativa e objetiva* e a outra seria *indutiva, gerativa, construtiva e subjetiva*. A construção desta análise aqui realizada utilizou-se da abordagem *indutiva, gerativa, construtiva e subjetiva*, por entender que:

A abordagem indutiva-construtiva toma como ponto de partida os dados, construindo a partir deles as categorias e a partir destas a teoria. É portanto, essencialmente indutiva. Sua finalidade não é generalizar ou testar hipóteses, mas construir uma compreensão dos fenômenos investigados.

Nesta abordagem as categorias são construídas ao longo do processo da análise. As categorias são resultantes de um processo de sistematização progressivo e analógico. A emergência das categorias é resultado de um esforço, criatividade e perspicácia de parte do pesquisador, exigindo uma releitura exaustiva para definir o que é essencial em função dos objetivos propostos. Os títulos das categorias só surgem no final da análise. Para esta abordagem, segundo LINCOLN e GUBA (1985), duas estratégias têm sido sugeridas: *o método da indução analítica e o método da comparação constante*. Tanto um como outro se fundamentam na indução, processo em que as regras de categorização são elaboradas ao longo da análise, e fazem intensa utilização do conhecimento tácito do pesquisador como fundamento para a constituição das categorias. Tanto as categorias como as regras de categorização são permanentemente revistas e aperfeiçoadas ao longo de toda a análise. (MORAES, 1999, p.10).

Buscamos, com esta abordagem, que a teoria se produza com base na análise dos dados, tendo como suporte cenários teóricos mais amplos que sirvam de base para a

investigação do objeto. A busca do rigor científico resulta como um dos produtos da análise das mensagens emitidas durante a pesquisa.

Para facilitar o entendimento das categorias, temos por base a descrição e as citações diretas dos entrevistados que utilizamos para a construção dos resultados e o estabelecimento de quadros por unidades de análises, o que permitiu iniciar também as interpretações dos dados. Alertamos que as falas dos entrevistados destacadas ao longo das discussões pela centralidade que conservam na composição dos resultados e no debate tiveram alguns termos substituídos e encontram-se "aspados", por vezes acompanhados com outros termos ou pequenas explicações entre parênteses para tornar a leitura mais compreensível. Cuidado realizado para garantia da preservação da identidade dos representantes e das associações. Abaixo, seguem as descrições das categorias com base nos dados das atas e falas dos entrevistados, a interpretação e discussão dos resultados.

3.2. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.2.1. Presenças nas reuniões do CES-RJ (Quadro 04 - Apêndice 03)

Esta categoria trata da coleta de dados de natureza quantitativa. Foi selecionada como forma de evidenciar a presença das Associações de doentes no CES-RJ, uma arena de defesa, participação e deliberação das políticas de saúde, onde os representantes da população têm direito a voz e voto, desde a criação do SUS em 1988. Não nos aprofundamos sobre a “qualidade” desta participação nas reuniões do CES. A busca concentrou-se em um dado mais superficial, o número de presenças nestes encontros através dos registros nas Atas das reuniões ordinárias e extraordinárias, no período em análise, por considerar que ocupar estes espaços legitima a representação diante dos seus membros e da sociedade e é capaz de imprimir ou se aproximar das necessidades da população nas ações e serviços de saúde. Isso embora existam críticas a respeito do seu processo de formação e utilização deste espaço como mecanismo utilitário no período de implementação do neoliberalismo até os dias atuais, e que podemos percorrer esta discussão através de autores como Dantas (2014). Portanto, não buscamos aprofundar a “qualidade”, mas a quantidade ou número de presenças, o que nos permitiu ampliar o debate que emergiu das entrevistas junto aos representantes das associações.

Conforme quadro 4 (apêndice 3), é possível verificar a ausência da Associação (A1) nas reuniões do CES-RJ, durante todo o período de análise (2010-2017), o que será esclarecido durante a discussão dos dados oriundos da entrevista realizada. Diferentemente, as Associações 02 e 03 (A2 e A3) compareceram em número bastante expressivo nas reuniões. Isso também ficou evidenciado no confronto com as respostas fornecidas, sobre a presença neste canal de participação. Vale ressaltar que este número oscila, ou seja, não existe um padrão para esta participação, de comparecimento nas reuniões. Em algumas atas, percebemos a presença das duas associações na composição dos participantes nas reuniões, em outras atas a presença é de apenas uma, e em outras reuniões, verificamos a ausência das duas Associações nas reuniões. Importante ressaltar que a A3 tem maior número de presenças nas reuniões do CES do que a A2.

O uso desta informação, embora simplório, se revela como um significativo coadjuvante no material analisado das entrevistas.

3.2.2. Fatores Históricos, Motivação, Propósito

No primeiro momento das entrevistas, buscamos entender os elementos históricos do processo de formação das Associações de doentes, seguindo as orientações teórico- metodológicas de totalidade, historicidade e contradição.

Dessa forma, foi possível perceber que duas Associações (A1 e A2) foram fundadas em momentos históricos muito próximos. Embora a A1 tenha sido fundada em data mais remota, ela se institucionaliza de fato em 1998, assim como a A2, no ano seguinte a promulgação da Lei 9.434 de 1997, que trouxe maiores avanços e é considerada um marco legal importante para a Política Nacional de Transplantes, até os dias de hoje. O ano de fundação da A3 é mais recente, data de 2003, porém guarda a mesma relação no que tange aos motivos para organização deste coletivo, que surge a partir de um movimento dos próprios doentes.

Com relação às motivações, A1 e A2 guardam uma proximidade que se confunde com os propósitos apresentados. Por outro lado, a A3 evidencia que seu processo de formação tem origem a partir da experiência do antigo presidente com a doença, ou seja, a partir de uma experiência mais individual. Mas, na sua origem todas têm motivações comuns para a organização, entre elas, a dificuldade de acesso à informação, medicamentos e problemas na rede de saúde. Essas demandas passaram a ser enfrentadas como forma de garantir melhor qualidade de vida aos doentes.

Outro ponto importante na construção histórica de formação da A2 é o "ativismo" das mulheres, isto é, as esposas passaram a organizar ações em defesa de direitos dos seus doentes, o que não deve ser confundido com um tipo de movimento feminista. Esse "ativismo" parece se assemelhar com o que Filipe (2009) aponta sobre o processo de formação das associações analisadas pela autora, que teve contribuições do movimento de saúde feminista em 1970. Aqui podemos ver uma relação com este processo nas associações em análise, no que se refere ao caráter feminino desta organização.

elas começaram a ver uma série de coisas que haviam necessidade de elas intervirem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, dos maridos, começaram a se associar e associar outras pessoas. (A2)

se reuniam e começaram a arrumar remédios para os pacientes que tinham dificuldades, pacientes que tinham dificuldade com alimentação, que moravam longe, elas arrumavam lanches para os pacientes. Elas começaram a intervir junto ao governo em algumas ações, uma coisa em escala muito pequena, mas a associação surgiu ali. (A2)

Conforme também nos informa Filipe (2009), as associações surgem a partir do movimento dos doentes, identificando o processo de formação com base em modelos, entre os quais, de doentes peritos leigos, reunidos em torno de patologias, que conservam tratamentos e procedimentos cada vez mais complexos, como o caso do próprio transplante.

As Associações de doentes e transplantados guardam características comuns de organização, pois o que as reúne é o fato desses atores sociais possuírem diagnósticos para doenças mais complexas, o que impacta no exercício que realizam de imprimir mudanças no campo da saúde, assumindo a condição de sujeitos políticos neste processo. O primeiro passo é a construção coletiva deste espaço de participação para os doentes, onde eles buscam a defesa dos seus direitos, principalmente o acesso aos cuidados de saúde necessários para o tratamento de suas comorbidades, por exemplo, o acesso à insulina para diabetes e à diálise para insuficiência renal decorrente "nefropatia" diabética²⁹. Imprimem, portanto, distintas repercussões nas políticas em saúde, procurando transformação social, o que os aproxima além da doença, do domínio de questões técnicas para seu fortalecimento nos espaços de governança.

²⁹ http://www.pro-renal.org.br/renal_036.php

Movidos pela iniciativa investigatória sobre suas doenças, as associações contribuem para intervenções mais ativas nas discussões e definições de prioridades, com impacto em políticas para a área. São atores sociais que vivem as expressões da questão social na saúde e, portanto, tencionam o poder público para priorização de políticas. Para Filipe (2009), isso os leva a se tornarem o que denominou de "peritos em experiência", pelo processo de organização em torno de doenças mais complexas.

As associações tencionam também o saber científico ou médico na composição de políticas para a saúde, pois carregam a vivência, as necessidades da população. Contestam a área técnica e o isolamento técnico científico, um processo que os movimentos sociais de maneira geral vêm imprimindo ao longo da história sobre os processos decisórios. Emergem neste contexto e refletidas nas políticas, as questões sociais forjadas na realidade, a partir dos determinantes econômicos, sociais, políticos.

A gente participa ativamente[...]depois que a "associação" entrou no circuito muitas coisas mudaram, eu já ouvi isso até dentro do TCU".(A1)

Além disso, é relevante para os processos formativos dessas associações a necessidade da fiscalização da lista de doadores de órgãos que acabou por contribuir para incrementos legislativos, como a criação do RGCT - Registro Geral da Central de Transplantes (Ministério da Saúde, Portaria 2600/2009, Cap.V), que corrigiu em certa medida as falhas de acesso, garantindo maior fiscalização e é reconhecida pela associação.

O "órgão específico" tinha muitos problemas não só no atendimento ao paciente, mas também na lista de espera, poucos órgãos, poucas doações, começamos a fiscalizar inclusive a lista de candidatos ao transplante de (o) "órgão específico". (A1)

Desde de julho de 2008 o Ministério da Saúde implantou o sistema de computação, onde tem o RGCT, e lá uma vez inserido ele (o doente) ganha um número de identificação e não pode mais alterar aquele número, você não pode encaixar um paciente, então hoje o sistema é seguro, desde de 2008 e passou a ser mais confiável. (A1)

Porém, não podemos perder de vista as dificuldades enfrentadas pela falta da integralidade, como definido na CF (1988) quando correlacionamos o transplante como parte e dependente do sistema de saúde. Isso ficou evidenciado pela A2, como sendo inclusive um desestímulo para os doentes, pois estes enfrentam a dificuldade de se manterem aptos para o transplante, assim como preconiza a legislação (Art. 29. Seção I. Cap. V. Portaria 2.600/2009). Descreve que os exames atualizados determinam seu

status (lugar) ativo na lista única de espera, ou seja, as desigualdades geradas pela ausência de integralidade, de preparo do sistema de saúde em entender os usuários deste serviço considerando seu contexto social, que têm na sua saúde os reflexos da questão social, produzem assim iniquidades no acesso ao órgão. Além disso, a falta de medicamentos como os imunossuppressores, necessários para a manutenção do órgão transplantado, é uma situação que já fez parte do cenário de saúde do estado do Rio de Janeiro, em virtude das decorrentes crises de gestões de governos, como bem nos apontou Assis (2013), ao longo da descrição do histórico da política de saúde e transplante do estado.

Apesar disso, foi possível perceber também um reconhecimento da melhoria dos processos de trabalho com o advento do Programa Estadual de Transplantes (PET) em 2010, quando referem o aumento do número de doações, que entendemos como parte do plano estratégico produzido pelo PET, principalmente em qualificação dos profissionais de saúde envolvidos no processo de doação.

O programa [...] começou a rodar de uma maneira profissional, que no começo eu achava que não era. Era o negócio muito do médico mesmo ir e captar órgão para ir no carro dele no isoporzinho, trazer o órgão no carro dele. Era um negócio muito artesanal e se profissionalizou e associação embarcou nessa onda e foi crescendo com isso. (A2)

Observamos também o quanto as associações implementam frentes para o coletivo de doentes, não apenas para a doença e tratamento em si, mas de impacto socioeconômico, como evidenciado na fala da A3, através de cursos específicos para o cuidado e para a produção de renda, apontando assim para o caráter social da organização.

tinha o cursos de confeitiro e padeiro, que "o presidente" bancava para o "os doentes" fazerem para aprender confeitaria. E os primeiros pacientes que fizeram o curso montaram uma cooperativa. Muito legal porque eles viraram uma cooperativa. (A3)

3.2.3. Usuários e Serviços

Através dessas categorias buscamos essencialmente captar a composição destes coletivos. Partimos do pressuposto que se tratava de usuários dos serviços de transplante e isso ficou evidenciado na fala de todos os entrevistados. Entretanto, a A2 e A3 identificam, também na categoria usuários, os participantes que possuem patologias que

podem levá-los a necessitar do procedimento de transplante, ou seja, os usuários assistidos são os doentes e transplantados. O que aponta para a ampliação das demandas e reivindicações geradas e administradas pelas associações enquanto representantes deste coletivo junto ao CES-RJ.

A1 identifica as características socioeconômicas dos participantes, em sua maioria de baixa renda e fundamentalmente usuários do SUS. Observa que o processo de adoecimento geralmente é atravessado pelo desemprego e que o transplante pode ser realizado atualmente tanto no setor público como no privado.

Os nossos pacientes, (são) pacientes do SUS hoje. Acredito que em torno de 80 a 90%. São pessoas muito carentes que realmente não tem plano de saúde (A1).

São pessoas muito carentes, a maioria não tem nem o dinheiro da passagem, porque quando o paciente fica doente normalmente ele está desempregado (A1).

Até alguns anos atrás no estado do Rio de Janeiro somente o SUS fazia transplante, então pobres e ricos estavam no mesmo hospital que era o Hospital do Fundão e o Hospital de Bonsucesso. Com o passar do tempo hoje já tá mais aberto isso. Hoje a gente tem a Rede D'Or que faz transplante[...] Samaritano, Clínica São Vicente da Gávea. Então aquelas pessoas que tem uma boa situação financeira ou tem um plano de saúde, chamados planos Vips, elas vão para esses hospitais (A1).

Esse depoimento é comum em todas as associações entrevistadas e embora o transplante seja financiado pelo SUS, o acesso pode ser privado, ou seja, o usuário pode transplantar por meio do sistema público dentro de um hospital particular. Isso significa que o transplante será pago pelo fundo público, mas a internação para a realização do procedimento pode ser feitas em hospital privado credenciado, desde que o paciente disponha de meios para isso, entre eles, os planos saúde mais caros. Uma minoria com recursos próprios realiza o transplante em hospital privado conveniado, cabendo ao SUS os repasses previstos para o procedimento para estas unidades, ou seja, o SUS é o mantenedor do transplante, uma vez que o acesso ao órgão é gratuito. Sobre essa situação Assis (2013) nos elucidou na relação público-privado na área do transplante, que se estende em todos os níveis de atenção em saúde, onde foram se estabelecendo arranjos permitidos nas brechas da Constituição de 1988, aliado à participação progressiva da burguesia dos serviços de saúde (LIMA, 2010) na prestação de serviços “públicos, porém privados” para a população.

Isso se reflete na composição destes coletivos, pois estes se organizam de forma a garantir o direito à saúde, o que não configura um sentido óbvio de identificação para os usuários dos serviços privados, pois experimentam outras formas de acesso à assistência à saúde. Isso aponta também para as características dos serviços prestados por estas associações, que em sua maioria procuram garantir cesta básica, medicamentos e serviços assistenciais em decorrência das carências do coletivo que representam.

Nós temos um programa de cesta básica também[...]ajuda em alguns medicamentos, não são os medicamentos relacionados ao transplante, porque esse o Ministério da Saúde fornece. Mas às vezes o paciente tem outro tipo de doença, uma infecção que ele não ganha aquele remédio e não tem condições de comprar. Nós doamos esse remédio. (A1)

Para além da assistência material, todas deixam claro que contribuem para a disseminação de informação e defesa dos direitos dos representados e estabelecem parcerias.

"os doentes" vem aqui para ajudar no vale social, porque não sabe com o fazer...Mas a gente dá toda a diretriz, você vai aqui[...]pega esse papel, leva para o seu médico. Orientações, doação de medicamentos para os transplantados, para os "doentes", quando eles vêm aqui precisando. Temos ali nosso armário de medicação. A gente oferecia cesta básica, para quem não tinha como se manter. (A3)

O transporte nacional é pela internet, e muitos não têm internet, (os) "doentes" vêm aqui e eu faço para eles. Tem a nossa carteirinha que tem valor nacional, tem descontos em tudo. Trás as informações que eles têm direitos: desconto de 60% no carro, se quiserem pegar, porque muitos moram longe e não tem como se locomover. (A3)

A gente tem parceria com a associação dos "doentes para outras patologias" (do hospital), então eles (informam) [...]paciente esta apresentando "determinada complicação do quadro da doença", então manda para mim. (A) "Doença de outra patologia" - a gente vai no "setor de tratamento" que a gente já tem um contato com eles, paciente novo, paciente não esta bem... pegou o "órgão específico", esse paciente esta ficando "doente" ai manda para gente (a captação de doentes acontece também dentro do hospital). (A3)

Além disso, reconhecem a interferência do setor privado na saúde. A A1 demonstra este entendimento quando relata que "até alguns anos atrás" todos os doentes para determinado transplante eram internados no Hospital Universitário da UFRJ ou no Hospital de Bonsucesso, época em que a gestão do transplante era quase em sua totalidade realizada pelo setor público do estado. Esse desenho se reconfigura

especialmente na gestão do Governo Sérgio Cabral (2007-2014), a partir dos modelos de saúde administrados por OSS, presentes em larga escala nos dias de hoje. Esse período demarca a Política de Transplante estadual e permanece até hoje.

3.2.4. Fonte de recursos, Periodicidade dos recursos, Suporte Estado

A importância de verificar as fontes de recursos, periodicidade ou escassez está na própria possibilidade de existência das associações como organização coletiva e de suporte aos doentes.

Basicamente, todas sobrevivem de doações, não existe nenhum suporte ou subsídio do governo além das parcerias com os hospitais onde duas delas estão instaladas. As doações são responsáveis, entre outros, pela manutenção de um dos serviços ofertados pela A1, como as cestas básicas e nutricionais, que garantem o acesso a uma alimentação mais adequada, diante do quadro de saúde dos doentes mais carentes, seja no pré e pós-transplante, além de medicamentos para demais complicações de saúde que acabam por acometê-los.

A "grupo religioso" também colabora com os produtos da cesta básica. Temos um grupo de amigos no "órgão público" [...] que colabora com a gente já tem 15 anos, "o (a) responsável pela captação das doações" faz uma caixinha que arrecada em média R\$ 1.500,00 reais por mês. (A1)

(O) "Projeto para as crianças doentes assistidas" é um projeto nosso, e temos várias pessoas físicas que colaboram com produtos... recebemos doações, leite em pó, mucilon, são produtos mais caros da cesta[...] (A1)

dois tipos de cesta, a cesta básica e temos a cesta nutricional. Tanto no pré como no pós (transplante). Porque no pré ela precisa dessa alimentação especial e no pós ela precisa continuar se alimentando por um bom tempo ainda. (A1)

Olha, a frequência de doação aqui é através de projetos anuais. (A2)

As doações de medicação chegam como medicação. São as doações (dos pacientes/doentes) [...] os transplantados mudaram de medicação, aí traz a medicação antiga pra gente. Paciente que faleceu a família traz pra gente. (A3)

O estado não repassa o dinheiro pro pessoal comprar a medicação e aí a gente doa a medicação daqui pros setores do hospital que não tem porque o governo não repassou, porque são medicações muito caras. (Os doentes) Pegam no Rio Farma, aí não tem a medicação, aí eles vem pra cá. E às vezes [...] lá no setor "de tratamento" não tem, vai lá no transplante e vê se tem, lá também não tem. Dá para mandar alguma coisa pra cá? (pergunta de outro setor do hospital para a Associação) Porque os pacientes de lá tomam e não podem deixar de tomar, não adianta fazer transplante e não tomar certinho o remédio. (A3)

Neste ponto, podemos refletir sobre a falta de acesso ao medicamento, responsável pelas condições necessárias para a não rejeição do órgão, que faz parte do próprio direito à saúde. Aqui percebemos que essa abordagem se estende para além da assistência à saúde, quando nos referimos à distribuição de cestas de alimentação pela A1 para os doentes mais carentes, pois diz também respeito as garantias previstas na Constituição, dos direitos sociais, que fere a dignidade quando lhe falta o elementar, o acesso ao alimento. São contradições únicas impressas na realidade e promovidas pelas expressões da questão social.

3.2.5. Sistematização, Legislação, Fonte de busca

Esta unidade de análise nos aproximou do conteúdo acumulado por estes coletivos, no que se refere aos avanços legislativos para a área e também refletem as especificidades de conhecimentos que agregam pela origem e complexidade das patologias e procedimentos. Orienta-nos também para a direção da memória instituída por eles e aqui destacamos os seus Estatutos, disponibilizados por duas das associações entrevistadas (Anexo 01 e 02). Documentos próprios produzidos que conferem a legitimidade de reconhecimento destas organizações.

As associações A1 e A3 concordam que não existe uma iniciativa por parte do Estado através de suas instâncias e representantes em manter um canal de comunicação sobre estas informações. Contrariando as formas de canais de informações que hoje existem disponíveis no estado para a área do transplante, como o site do PET, onde entendemos que a não consideração a este meio de acesso à informação pode estar atribuído ao desconhecimento desta ferramenta ou porque as associações não a consideram uma forma efetiva de disseminação de informação. Além de outras formas de informação também serem evidenciadas pela A2, o que difere de sobremaneira nesta questão da A1 e A3. Onde a A2 relata receber as atualizações, conforme aparece na categoria fonte de busca.

O Estado informa a gente. Através de telefonemas, através de documento. A vigilância sanitária também informa a gente. Central de captação[...]também avisa para a gente. (A2)

Apontam ainda que buscam canais do Ministério da Saúde e outras formas coletivas de associação para atualização das informações e agregar força.

E a gente tá sempre sabendo das novas atualizações. Nós fazemos parte do "Grupo maior"(grupo com várias associações)[...]nessa federação nós mantemos sempre atualizados[...] então a gente se mantém sempre muito atualizado neste ponto. (A1)

Vamos atrás, ninguém manda nada pra gente não. Internet, vamos estudar, vamos entrar no Ministério da Saúde ver o que tem de novo. Estudar. (A3)

Suas formas de sistematizar a legislação são simples, como catalogar impressos e arquivar por meios eletrônicos.

Uma fala importante de A2 se refere a uma legislação pregressa e obsoleta sobre doação de órgãos no país, que foi motivo de polêmica na época, que trata da doação presumida (Lei nº. 8.489/1992), regulamentada pelo decreto nº 879/1993, elucidada também no Cap. I. Aponta com propriedade que a doação presumida na Espanha funciona há algum tempo, mas no Brasil sofreu rebatimentos na época, por falta de trabalho sistemático e eficaz para informar a população. Esta é uma questão debatida na área, que, embora não faça parte diretamente do nosso objeto de estudo, faz parte do constructo histórico da trajetória do transplante no Brasil e faz referência a uma política em saúde rejeitada pela população. Isso remete ao caráter participativo, que o representante da A2 levanta de forma latente e que também se refere às contribuições de maneira que o princípio da participação pode conferir a disseminação sobre o tema e de impacto nas doações para transplantes.

A última grande mudança que teve para transplante foi a doação presumida[...] Aquilo daria certo, assim como deu certo na Espanha, deu certo em outros lugares. Não deu certo no Brasil, mas daria certo sim. Então eu acho que o grande problema no Brasil com relação ao transplante é que é tudo feito muito a toque de caixa, entendeu? As coisas deveriam ser mais elaboradas para serem colocadas em prática. (A2)

3.2.6. Canal participativo

Nesta unidade de análise podemos nos aproximar mais propriamente do objeto de investigação, pois aqui buscamos identificar os canais de participação entre os doentes a associação e com a sociedade.

Fica evidente que as associações entrevistadas buscam formas de dar voz e serem ouvidos em suas demandas e reivindicações. Até a utilização de um mecanismo

amplamente utilizado, motivo de controvérsias e disseminação de notícias "fake" (falsas) nas últimas eleições de 2018, que é o Whatsapp®, considerado um canal de interação e de participação com os doentes e suas famílias.

Então nós temos um canal no whatsapp, um grupo de adultos e temos um grupo só dos responsáveis de criança (A1)

Tem o auditório de "setor de tratamento", a gente marca seminário[...]A gente tem o grupo de whatsapp. (A3)

No que se refere ao reconhecimento do CES–RJ, apenas A2 e A3 o consideram um canal participativo.

Nós estamos no CES, no CEDeficiente e no CM Deficiente. Estamos nestes três conselhos. Estamos no Conselho Distrital da AP. 22. Estamos em 4 conselhos. (A2)

Nesta categoria, a A1 aponta que não há espaço de diálogo com o Estado, há desinteresse e deslegitimação da fala dos doentes. Relata, por exemplo, a falta de um canal direto com o Secretário de Saúde, apesar de já ter relatado esta oportunidade enquanto representante da associação, mas que foi se perdendo, em que situa este momento a partir do período de implementação do governo Sérgio Cabral (2007-2014), que teve como Secretário de Saúde, Sérgio Côrtes, período em que houve uma reestruturação da SES-RJ, culminando na sua fusão com a Subsecretaria de Defesa Civil do Estado, que passou a compor a Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil (SESDEC), fator que se relaciona ao termo militarização da Secretaria Estadual de Saúde usado na fala da A1. Parte das estratégias utilizadas para a pasta com a incorporação do Corpo de Bombeiros Militar do Estado do Rio de Janeiro, para as atividades na área da saúde, como evidencia Assis (2013). Outro dado relevante é o que a A1 entende como canal participativo, onde aponta o uso de canais mais diretos com a governança estadual, diferente de uma perspectiva mais coletiva, que se realiza em formas organizativas.

Quando existe problema nos centros de transplantes a gente vai direto e tenta junto ao secretário de saúde, mas a gente tem muita dificuldade. Antigamente era mais fácil e nos dois últimos governos a gente teve muita dificuldade e quando houve a mudança, quando transformaram a secretaria de saúde, militarizaram ela, incluindo o CBMERJ lá dentro foi o fim desse relacionamento entre as associações e o Secretário Estadual de Saúde, que ai passamos a não ter mais uma linha direta... nós passamos a ser barrados. (A1)

O Estado não tem interesse em conversar com a gente. Tanto é que houve agora a semana estadual da doação de órgãos e nós não fomos convidados a participar. Fiquei sabendo por terceiros. Foi uma semana de atividades no Hospital São Francisco e nós não fomos convidados e [...] não participamos, ficamos de fora. (A1)

A A3 trouxe um apontamento muito importante para a aproximação com este universo de análise, ao diferenciar as demandas de transplantados e dos doentes. Na sua fala, fica claro que as demandas dos doentes não transplantados são múltiplas e apresentam maiores resolutividades na rede, o que já não acontece com as demandas dos transplantados, que, embora menores, apresentam maior complexidade de solução, pois estaria relacionado à complexidade do procedimento. Portanto, requer complexos atributos que o transplante reúne e maior investimento.

(Os) transplantados, as demandas são menores, são mais difíceis mas são menores. Mas as demandas do "doente" são mais problemas, mas mais fáceis de resolver. Porque o transplantado, o povo acha que o transplantado é curado, tá são novamente, mas é tão somente uma nova modalidade de tratamento, porque se ele perder o "órgão" ele vai voltar para "a terapêutica" (para o tratamento). Ele nunca vai deixar de ser "doente". E aí o governo acha que o transplantado está curado e aí tira o suporte do auxílio doença, só que ninguém contrata transplantado. Então vira um problema social. (A3)

Do ponto de vista técnico e financeiro do SUS, Assis (2013) detalha os altos custos procedimentais da cirurgia de enxerto (transplante) e refere que este recurso público é captado pelas unidades privadas de saúde no estado do Rio de Janeiro. Essa é uma tendência crescente não só pelo credenciamento destas unidades, mas pela transferência da realização destes procedimentos para estas unidades em detrimento das unidades que ainda se mantêm públicas.

Outro apontamento que nos grita sobre a fala da A3, se refere ao tratamento dado ao transplantado pelo programa de seguro público do país, a Previdência Social, que retira o auxílio doença, sua manutenção e espera que o mercado de trabalho o absorva. Situação que não acontece pelo processo de exclusão e extinção de postos de trabalho, o que gera por fim a vulnerabilidade social destes indivíduos.

3.2.7. Conhecimento do CES, Funcionamento sobre o CES

Esta unidade de análise faz referência à pergunta central da entrevista junto às associações, indicando o conhecimento e reconhecimento sobre o CES-RJ, a sua estrutura, enquanto uma arena legítima de participação pelas associações entrevistadas.

A primeira investida pautou-se em identificar o nível de conhecimento sobre a existência do CES-RJ. Neste ponto, todas demonstraram saber do que se tratava. Sobre o seu funcionamento, esboçaram empiricamente sua finalidade. Ficando evidente que reconhecem ser um espaço de garantia de participação através de suas demandas apenas pela A2 e A3.

A1 como já indicava na unidade anterior não participa das reuniões e discussões promovidas no CES-RJ, sendo uma opção coletiva, ao mesmo tempo em que criaram outras formas de reivindicação e garantia de direitos, sistematizadas mais adiante. Aqui podemos validar o dado captado pela unidade de análise Atas do Conselho (AR), ou melhor, as razões para a ausência desta associação nos registros de reuniões. No depoimento, faz uma crítica importante ao CES-RJ, quando aponta o tratamento dado às demandas, que refletem ser extremamente políticas e por isso não garantem de fato voz a todos os participantes.

Eu nunca participei do CES, nem (do) Conselho Municipal de Saúde. É um Conselho que você leva as demandas e não consegue arrumar nada lá, muitos cabos eleitorais dentro desses conselhos. Nós não temos condições de participar desses conselhos. (A) gente na época[...]nós defendemos que não seria interessante a gente participar desse Conselho. Se você tem um problema e leva para o Conselho lá não vai ser aprovado nada, porque os outros representantes não deixam, votam contra. Não deixam você participar e levar demandas. Então nós achamos que para gente não seria tão interessante participar desses conselhos. Pode ser até que estejamos errados, mas essa foi uma política que tomamos anos lá atrás. (A1)

Nesta categoria, também foi possível perceber críticas com a mesma tonalidade pela A2, onde se queixa que o interesse que atravessa o Conselho não é comum, o que Dantas (2014) já indicava sobre a cooptação de forma utilitária deste espaço pelo Estado, um Estado que tem em sua formação a classe dominante burguesa. E como a perda do aporte político dos conselheiros contribui para o esvaziamento político deste espaço. A A2 descreve os prejuízos que o perfil dos conselheiros somados aos lugares de representação do interesse privado no CES-RJ comprometem a discussão das pautas.

Portanto, a fala desta associação reflete para o controle do processo decisório neste espaço que aponta para os interesses privados que o Estado atende.

Hoje o CES fica meio uma massa de manobra, porque o Estado dá uma coisinha para você que é conselheiro, e você é a voz de lá do Estado no Conselho. Daqui a pouca a gente não consegue nada junto ao Estado porque não existe união para derrubar nada que o Estado esteja oprimindo do lado de cá. [...] Aquilo era para quando chegasse lá dentro [...] acabou a eleição...nós somos conselheiros, qual a pauta hoje? A pauta hoje é isso. Então vamos tratar disso como uma pauta única. [...] (O) Conselho Municipal de deficientes[...] quando ele virou paritário, que botou as secretarias no meio, você tem que ver como o troço se tornou. Virou um troço meio governo sabe[...] Não dá para vocês estar em um lugar onde tem 3, 4 pessoas que são pagas para estar lá para defender alguma coisa, não para ouvir, discutir. (A2)

A A3 faz uma reflexão sobre o reconhecimento e sentido que o CES deve carregar em sua composição, no que concerne a garantir, além da voz à população, que as reivindicações se materializem de fato, através das necessidades da população na construção das políticas de saúde. O que poderia ser relacionado à capacidade de promover ganhos para a classe trabalhadora a partir da participação, assim como abordam Duran e Gerschman (2014). Aponta ainda para o desdobramento que as denúncias sobre os serviços prestados aos doentes para um “determinado procedimento” pode gerar, inclusive, provocando a instauração de comissões fiscalizadoras para os serviços a partir do CES-RJ, evidenciando-o como espaço de controle social. Neste ponto, relacionamos a contribuição de Matta (2007), que informa sobre o caráter democrático que o CES assumiu na configuração do SUS, portanto na própria organização do Estado brasileiro com a Constituinte.

Tem todo tipo de paciente, paciente diabético, paciente HIV, então todos os problemas que eles têm, eles colocam ali num suporte grande, e assim com profissionais específicos tentam resolver, denunciar, visitar para poder estar verificando se estão fazendo certo (tratamentos e procedimentos). Não. Isso está errado (então) pra denunciar também os erros. (A3)

Tem as comissões que vão fazer as visitas. A gente sempre ia nas clínicas de "procedimento específico" pra ver se eles estão funcionando direitinho[...] se não está tendo nenhuma fraude. (A3)

3.2.8. Participação CES, Demandas, Frequência da participação

Esta unidade de análise nos reportou à participação social, através da visão das Associações de doentes entrevistadas junto ao CES-RJ, enquanto espaço reconhecido pela legislação em vigor no país para a participação social na saúde.

O número de entrevistados, embora pequeno, permite um mergulho em ricas informações sobre o transplante e a participação social. Neste sentido, fomos surpreendidos com o depoimento da A1, que apesar de relatar que não participa do CES-RJ, ou seja, não valida este espaço como canal legítimo de reconhecimento de demandas e de voz, que se materializam ou tencionam as políticas de saúde no estado, porém reconhece o Conselho Nacional de Saúde (CNS) como espaço de participação, tendo inclusive representantes. Um fato a se observar, pois aponta para uma desvalorização deste espaço no âmbito estadual. Aqui foi necessário realizar alguns apontamentos, pois a A1 está reconhecendo como participação, a sua representação através de coletivos maiores, como federações, que reúnem um grupo de associações que se alinham por patologias e necessidades semelhantes, junto ao CNS. Podemos então considerá-la como participação a partir do entendimento do sujeito político, que compreendemos ser um processo construído a partir de articulações e alianças, que buscam resultados coletivos e tem suas ações no nível político.

Agora no Conselho Nacional de Saúde nós temos representantes[...] e que é também muita dificuldade para conseguir as coisas lá, com muita dificuldade. A gente lembra aquilo lá (Conselho) como se fosse a Câmara dos deputados de Brasília. Onde no Conselho você tem mais de 100 pessoas, não sei, e você não consegue, quer um minutinho para falar, você não consegue. Você tem que articular aquilo tudo antes para levar uma demanda.(A1)

Também aponta críticas próximas das que foram feitas pela A2, ao descrever o CES- RJ ou os Conselhos de Saúde, de maneira geral, como um espaço muito 'político', uma arena de grande disputa, o que exige para eles articulação e pactuações. Para os entrevistados não é esse o sentido deste lugar em essência, ficando subentendido que o CES-RJ deveria ser um local do usuário dos serviços de saúde, de garantia deste lugar de fala e escuta acima de qualquer interesse. Dantas (2014), ao discutir a construção da participação social no sistema de capital, observa as contradições inerentes ao seu processo de formação, o que nos permite identificar tal crítica nas falas destas Associações de doentes e transplantados. Para elas, o CES-RJ, segue a lógica imputada pelo sistema de privilegiamento dos interesses privados e da perda de seu próprio objetivo.

A2 e A3 mantêm representantes no CES-RJ como detalhado nas reuniões, dado este que foi evidenciado pelos dados da unidade de análise AR, o número de

participação nas reuniões. Aqui não aprofundamos a forma desta participação, mas evidenciamos a presença, como forma de ocupação deste lugar.

Vai em todas as reuniões. todas as reuniões esta lá. (A2)

Sim. O povo se reuni. (A3)

Relataram conhecer o funcionamento, inclusive a A3 aponta que é um espaço de denúncia sobre os serviços prestados à população. Por exemplo, a falta de insumos em determinado serviço ofertado, culminou em ato público e foi levado como demanda para o Conselho.

Importante observar que o espaço CES-RJ, enquanto canal legítimo de participação é contraditório para os entrevistados, como bem apontam Duran e Gerschman (2014), onde as práticas corporativas no interior destas instâncias colegiadas, sob a perspectiva do Estado democrático enfrentam as tensões dos movimentos sociais e os interesses privados, corporativos, que refletem também o processo de formação do Estado brasileiro.

3.2.9. Atenção à demanda

Através das falas dos entrevistados podemos perceber as suas avaliações sobre os atendimentos das demandas apresentadas ao CES-RJ, que aparecem como serviços adquiridos, direitos e até vigilância sobre serviços prestados, com lugar nas comissões de fiscalização. A A2 e A3 consideram que os avanços adquiridos decorrem de suas participações no que se refere à atenção às demandas.

A2 apontou para fatos históricos importantes nesta construção, como a pressão que a participação destes sujeitos conferiu, por exemplo, ao ter suas patologias com igual atenção àquela conferida aos deficientes. Também faz críticas relevantes ao referir a ampliação do papel do CES-RJ na defesa da saúde pública, ao apontar o sucateamento dos hospitais do estado, reconhecendo o processo que vem vivendo a saúde pública em seus diversos níveis, no qual o serviço público vem sendo dilapidado para favorecimento da iniciativa privada na prestação de saúde à população do estado. Diz ainda que o CES segue atravessado por interesses, onde demandas mais “politiqueiras” são debatidas e encobrem as discussões mais profundas e urgentes. A A2 apresenta aqui

um referencial importante ao considerar o processo de sucateamento dos hospitais públicos no estado e tendo no Conselho um espaço de apontamento desta questão, de pensar suas relações e formas de atuar frente a isso. Mesmo que de forma latente reflete sobre o transplante, assim como demais recursos da saúde e sua relação com o SUS, pois demonstra entender o sistema como mantenedor das políticas de saúde.

Através do CES nós conseguimos o passe livre. Uma demanda do CES, colocada por nós, porque as patologias não eram contempladas. Só os deficientes que eram contemplados. Hoje as patologias também são contempladas

Tem uma outra demanda nova que nós conseguimos fazer, um fórum de doença "específica" lá no Conselho. Foi legal. Eles abriram para fazer um fórum sobre doença "específica" lá no Conselho. O Conselho parou para que botassem médicos para falar sobre doença "específica" e eles entenderem um pouco sobre doença "específica", para entender o que a gente pede. (A2)

Uma coisa que a gente debate muito é com relação a demanda no Conselho é que a gente acha do sucateamento dos hospitais estaduais. Como é que o Conselho pode atuar? O conselho tinha que ser mais incisivo nesta questão do sucateamento dos hospitais estaduais. Os hospitais estaduais estão falidos, estão acabando. [...] "procedimento" está rodando aqui com 3 para 4 turnos. Abarrotados de pacientes, a gente não tem onde colocar, não temos clínica para colocar. A gente leva essas demandas para o Conselho, parece que bate e volta. As demandas são sempre mais políticas, sabe... o lixo não sei de onde, que o pessoal vai fazer uma manifestação. (A2)

Sim. Tanto que a gente começou a participar da comissão. Paciente vinha reclamava que acontecia alguma coisa errada com "procedimento", aí a gente manda pro conselho, aí a comissão da (o) "procedimento" vai lá fazer a inspeção, de dentro do conselho. Tanto que a gente começou a participar da comissão. (A3)

3.2.10. Cenário propício ou adverso, Demandas pregressas atendidas

Inicialmente esta unidade não seria apresentada para o representante da A1 por ter verbalizado na unidade de análise P6, que “eu nunca participei do CES, nem Conselho Municipal de Saúde”, porém buscamos recuperar alguma memória relacionada com este espaço que fosse diferente ou que reiterasse outros elementos desta opção e/ou outras formas de "ativismo" desse coletivo. Nesse sentido, relata que o melhor momento para algum nível de participação na sua avaliação fora através do próprio Rio Transplantes, ou CNCDO, à época (1993-2009), período de vigência do programa, onde foi criado um canal de comunicação com os usuários dos serviços, através de uma comissão que acompanhava as ações de transplante no estado. Para a A1, foi um período propício, pois esta relação era direta, sem instâncias mediadoras, ou

seja, mas uma vez não elenca o CES-RJ nesta abordagem. Considera que esse canal direto com a instância responsável por regular o serviço em todo o território do estado, foi um momento que favoreceu a participação com impressões nos serviços. Apesar de ser um período crítico em relação ao acesso aos medicamentos, propiciado pela crise no estado na vigência do governo Rosinha Garotinho, como elencou Assis (2013), na visão da A1 esse problema era contornado pela relação que existia com a governança do Estado.

Bom no caso da cirurgia de transplante nós tínhamos acesso direto a Central Estadual de Transplantes, que era o antigo Rio Transplante. Naquela época tinha uma comissão de acompanhamento das ações da central de transplante. Isso começou em 2003 foi até mais ou menos 2008. Foi um decreto estadual que na época senão me engano foi o governo Garotinho que assinou. Foi um período crítico para os medicamentos, mas o acesso as autoridades de saúde a gente tinha. E nós tínhamos reuniões quinzenais na central de transplante para discutir os problemas relacionados ao transplante. Nesta época nós tínhamos um subsecretário de saúde que era atuante, o Dr. Roberto Chabo, já faleceu, ele era médico cirurgião. Então ele conhecia muito o sistema de saúde, então ele achava importante ter essa participação nossa. Ai depois vieram aquelas brigas políticas da Central, com a indicação do (coordenador médico Rio Transplante) do Fundão que foi preso. Ali começou a cortar o diálogo[...] Ai depois com a prisão dele o Rio Transplante foi morrendo e o Estado, na época o Secretário de Saúde era o Sérgio Cortes acabou criando o PET e as novas diretorias do PET, as primeiras ainda foram boas. Sempre que a gente tem algum problema vai direto ao Ministério Público Federal (MPF). (A1)

Elucida em sua fala um elemento que podemos interpretar como um divisor no transplante do Rio de Janeiro. Aponta que a relação direta com o Estado se findou junto com um já conhecido e polêmico episódio do transplante no estado descrito por Assis (2013), quando houve o envolvimento do então coordenador do programa com práticas ilícitas na compra de lugar na lista única de espera para acesso ao órgão. Escândalo que colocou o transplante do estado em situações críticas, que refletiram nas doações e, portanto, no procedimento para muitos doentes que aguardavam por transplante.

A iniciativa do Estado, tendo a frente Sérgio Cortes como Secretário de Saúde e o cenário que se desenhava para as políticas de saúde, com a expansão das OSS, foi a criação do PET como programa estratégico para enfrentamento dos baixos números de doações e transplantes que o estado somava nos anos que o antecederam. Para a A1, as primeiras coordenações ainda imprimiram maior diálogo com os coletivos de doentes, mas que na sua avaliação mudou com o passar do tempo do seu funcionamento. Esses apontamentos aparecem em outras unidades, o que indica o impacto que os modelos adotados na saúde e no transplante do estado refletiram e refletem nos índices de participação.

Outro elemento que diz muito sobre o perfil que veio assumindo a saúde, por pressão para garantia de direitos, é o fenômeno da judicialização das demandas ao mencionar o MPF como caminho para a solução dos conflitos. A A1 considera a via judicial como mecanismo de garantia de acesso aos direitos dos doentes. Machado (et al., 2018) diz que no Brasil a análise sobre judicialização está pautada no aspecto político, o que confere uma certa ausência de abordagem sobre outras referências. Em um entendimento simplório, seria um dos poderes, o jurídico, assumindo ou intervindo em matérias legislativas e executivas. Por isso Werneck Viana et. al (1999 apud MACHADO et al.; LIMA, 2018) se utiliza de dois eixos para a interpretação do fenômeno, o procedimentalista, que impacta diretamente sobre os patamares de cidadania, pois se refere ao acesso ao direito de forma individual e não como uma construção coletiva. Essa perspectiva pode ser considerada contrária à participação social, no enfrentamento das questões sociais via políticas públicas, através das relações sociais. O segundo eixo está no entendimento da judicialização como alargamento da cidadania, onde os grupos excluídos das formas regulares de participação buscam estratégias para terem garantido seus direitos. Aqui é possível incluir o fator da contaminação das arenas e colegiados de participação pelos interesses corporativos, que também estariam impactando de alguma forma no reconhecimento como estratégia deste fenômeno.

No setor saúde esta tem sido uma prática cada vez mais usual para garantir acesso a procedimentos, medicamentos, etc, que são reflexos das próprias garantias constitucionais construídas ao longo da história do país, onde a saúde tornou-se um direito fundamental, competindo ao Estado brasileiro provê-lo. Muitas questões e debates emergem da judicialização, desde impactos financeiros no orçamento da saúde; o uso desta instância como alternativa para a garantia do direito, e da própria vida; a centralidade do saber médico na indução para determinados tratamentos que fogem a grade prevista pelo SUS e que interferem na análise sobre o fenômeno. Em síntese, "envolve aspectos políticos, sociais, éticos e sanitários, que vão além do seu componente jurídico e de gestão de serviços de saúde". (VENTURA et al. 2010, p. 78 apud MACHADO et al. 2018. p. 314)

3.2.11. Balanço Participação CES e Relato experiência

Nesta unidade, buscamos identificar o percurso desta participação no CES-RJ através das experiências vividas pelas Associações de doentes entrevistadas. Um lugar privilegiado de fala que aponta para a sua repercussão no coletivo.

É gritante a diferença nas avaliações das Associações. A A2 faz uma autocrítica no balanço da sua participação no CES-RJ, pois não considera sua participação ativa, mas que, ao mesmo tempo, estão retomando esta via democrática. Assim como a A1, consideram que existem outras formas de participação para levarem seus pleitos, como a estratégia parlamentar. Como isto não ficou claro no depoimento, parece-nos que pode se tratar de um engajamento individual e político do representante.

Eu acho que nossa participação é[...] eu não vou dizer que a minha participação esteja com 100% focado no conselho... a gente está começando a estimular novamente com o Conselho agora. O desestímulo com o Conselho era muito grande. Então a gente deixava meio que abandonado esse negócio para tentar por outras vias. A resolver as coisas de outras maneiras. Interagindo com o governo. O meu viés parlamentar é muito grande tanto no Rio como no Brasil inteiro... até por conta da "associação maior" (que integram), meu viés parlamentar é muito grande. Então eu faço muita coisa via parlamentar. (A2)

O depoimento da A3, embora comprometida pelo olhar que vem a partir do seu convívio com o ex-presidente (falecido), pois está no cargo interinamente, trouxe contribuições sobre essa experiência. Relata que as demandas levadas por esta associação em grande medida eram atendidas pelo CES-RJ. Uma evidência importante do processo de institucionalização destes espaços, que passaram a representar a aproximação entre Estado e sociedade.

Ele (presidente) levava as coisas e via acontecer[...] E as coisas realmente aconteciam. Não era muito utópico não. (A3)

3.2.12. PET no CES, Propostas ou demandas PET

Nesta unidade demos destaque ao PET, por considerar sua importância para o cenário que se conformou no transplante do estado do Rio de Janeiro desde sua fundação. Logo entender a partir da observação das Associações de doentes, o lugar do PET no CES-RJ seria um elemento fundamental para a avaliação do grau de comunicação que mantém com os coletivos, os doentes do estado, e o reconhecimento pelo programa desta instância participativa para a discussão, melhoria e implementação de serviços e transplantes no estado.

A A2 reconhece a participação do PET nas reuniões do CES, mas não identifica possíveis demandas para discussão e propostas pelo PET. Aponta que não pode contribuir, pois não é mais ele o representante da associação no Conselho.

A A3, por seu representante estar na função de presidente interinamente, não se mostrou em condições de responder, porém acrescenta que entre as demandas mais difíceis apresentadas pelos doentes à associação é a de “transplantar”. Ou seja, faz uma crítica latente ao PET, por ser o responsável técnico e politicamente pela engrenagem dos serviços de transplante, porém sem maiores elaborações, apenas de maneira pontual. São críticas que se acentuam com mais complexidade na unidade a seguir.

As demandas dos pacientes (que) levavam para gente [...] dificuldade de transplantar. (A3)

3.2.13. Avanço PET, Avanço Legislação, Crítica PET

Na avaliação da A1, o PET impactou na melhoria de todo o processo de doação para transplantes no estado do Rio de Janeiro, fazendo um paralelo com a evolução que a legislação veio adquirindo, onde destacamos a Lei 9.434 de 1997. Entretanto, na sua avaliação, os avanços ocorreram na área técnica. Na sua percepção, o PET não foi capaz de conferir uma aproximação com as demandas e anseios dos doentes. Para isso aponta como solução a criação de uma comissão de acompanhamento das ações do Programa, tal como ocorreu no passado com o Rio Transplante.

O Rio transplante era arcaico e o PET foi profissionalizado [...]E o MS começou a caminhar concomitante para uma melhoria. Ficou melhor tecnicamente, mas ele se afastou dos pacientes. O PET esta mais para médicos e hospitais do que para paciente. Acho que a Central estadual de transplantes deve ter uma comissão de acompanhamento, não sei, um conselho composto por alguns membros, não digo só de associação não, temos pacientes [...] são ótimos representantes. (A1)

Aponta que o PET se concentra no processo de doação em detrimento da assistência ao doente, uma vez que, considerou que está entre as atribuições do PET se reportar e repercutir seu trabalho na rede. Como exemplo, apontou o cumprimento de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Imunossupressão no Transplante (BRASIL, 2014), elaborados e promulgados pelo Ministério da Saúde através de portarias que compõem a Política Nacional de Transplantes, para o cuidado clínico após o procedimento que deve ser garantido e informado aos doentes, inclusive dos riscos e efeitos colaterais, além competir aos gestores do SUS em nível estadual, distrital e

municipais garantir e estrutura a rede assistencial para atendimento dos usuários nesta condição. Na avaliação da A1, deveria ser uma das observâncias de atuação do PET onde funciona a CNCDO. Aqui reforçamos a importância do princípio da integralidade nos moldes constitucionais na atenção em saúde, quando Britto (2015) aponta que as desigualdades presentes na rede e nas diferentes condições socioeconômicas nas regiões do país se tornam um elemento que propicia desigualdades no acesso e no direito ao órgão. Uma reflexão necessária sobre a fragilidade da rede de assistência à saúde, que inicia no atendimento à população pela atenção básica e que pode resultar na necessidade de transplante pela alta complexidade. Uma vez necessário o transplante, o paciente retorna para a rede no cuidado pré-operatório para aguardar a realização do procedimento, depende desta atenção para se manter na condição de ativo ou removido na Lista Única de espera. Ou seja, o transplante é parte e dependente do SUS e seu funcionamento para existir.

Entre os critérios desta condição em Lista única, está a atualização de exames, conforme descrito no Cap. V da Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009, que aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

A reflexão ainda se estende ao pós-transplante, quando, por fim, as fragilidades da rede são capazes de promover desigualdades entre os doentes que requerem medicação para a não rejeição do órgão transplantado, onde se evidencia por vezes na falta ou dificuldades para o acesso aos cuidados necessários e aos imunossupressores.

Estão dando mais importância a doação de órgãos, a equipe que vai transplantar, o hospital e sem assistência ao paciente tanto no pré como no pós. A central de transplantes tem que fiscalizar também ela não é um gabinete só para olhar a legislação e cuidar das doações não. Pois nós representamos os pacientes, que conhecemos suas necessidades. O médico já é amparado no que deve fazer, ele é fiscalizado pelo CREMERJ. Agora nós pacientes não temos assistência nenhuma não. Ou a gente corre atrás do que a gente precisa ou vai ficar ai abandonado. (A1)

Mas ainda cabe refletir sobre algumas questões levantadas pela A1, quando afirma que seria de competência da CNCDO, ou faz parte de suas atribuições, a contribuição ou interferência neste processo para garantir a integralidade de assistência.

A Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009, em seu art. 8º define o que incumbe às CNCDOS. Entre os itens listados, encontramos: “I - coordenar as atividades de transplantes no âmbito estadual ou distrital;” e “IX - exercer controle e fiscalização sobre as atividades de que trata este Regulamento;”.

Ou seja, não existe uma definição específica para o controle e interferência nos recursos e funcionamento da rede para os demais cuidados da atenção para o doente em lista e transplantado, mas também não exclui essa atribuição quando abrange a coordenação e as atividades de transplantes, que não terminam na doação. Pelo contrário, é o seu início. Logo o transplante, a outra ponta do processo doação, requer a atenção pelas instâncias envolvidas na efetivação da Política.

Neste ponto, a A1 também traz um importante elemento sobre as formas de financiamento, que vem gerando o interesse de unidades privadas ao longo da implementação do PET, que está inscrito do cenário de saúde do estado e em curso nos acordos privados para a prestação de serviços públicos. Fato que corrobora para a queixa na sua fala, onde destaca o livre atendimento do PET aos interesses médicos e hospitalares.

Eu já ouvi da boca de alguns gestores da central de transplantes que não cabe a eles fiscalizar ao hospital na parte de atendimentos, faz sim, eles têm que obrigar ao hospital a cumprir o protocolo (Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Imunossupressão no Transplante). Porque ganhar o dinheiro para fazer transplante todo hospital quer, mas dar assistência ao paciente depois do transplante ninguém quer. O hospital que faz muito transplante e tem um alto índice de mortalidade, alguma coisa está errada com este hospital. Paciente tem que sair vivo do centro cirúrgico, se o paciente sair vivo do centro cirúrgico para a porta do CTI, o transplante é pago, o MS paga a conta. Se o paciente morrer dentro do CTI, o hospital não ganha aquela fatura. (A1)

Assim como a A1, a A2 aborda o princípio da integralidade para a crítica ao PET, por considerarem que o Programa é parte desta rede e com responsabilidades bem definidas neste arranjo para além do descrito em legislação. Neste quesito o PET em suas avaliações foi destacado como a figura central nesta interlocução com a rede e sendo um programa estadual, a CNCDO não pode se eximir do compromisso com os demais níveis de atenção.

Então, porque a Central de captação, não é ela que faz os exames, mas o que a central tinha que compreender que ela é o meio de campo, com o se fosse um time, ela é o cérebro do negócio, ela que tem que pensar nisso. O PET é o interlocutor. Ele tem que virar para o Estado e dizer: Estado olha só tá faltando isso, isso e isso. Hoje eu nem conheço o coordenador pessoalmente. (A2)

Esta foi uma avaliação de grande destaque, principalmente por evidenciar o distanciamento do transplante da discussão da saúde pública. Sobre este aspecto, Britto

(2015) já criticava esta configuração, ao entender o paciente em Lista Única de espera por um órgão, como fruto das desigualdades presentes no sistema de saúde brasileiro, que tem início na atenção básica, culminando em pessoas doentes, desassistidas, portanto sem condições de acesso ao órgão. Pensar o lugar do PET nesta configuração é pensar como as políticas de saúde estão dispostas no Rio de Janeiro e superar a distância que já se desenha pela própria complexidade e tecnificação desta área.

Você tem que compreender a cabeça do cara que vai transplantar. O que essa pessoa quer? Qual é a ansiedade dela? O grau de ansiedade dela para transplantar? Porque essa avaliação não é bem-feita. Vai sentar lá e assistir a reunião. E ele vai transplantar e assim nem sempre essa é a melhor condição para o cara. Os doentes estão muito abandonados no pré-transplante. O que acontece no pós transplante? No pós-transplante ainda existe médicos abnegados que se apegam aos pacientes. O grande problema do pós-transplante é a falta de medicamento pós transplante que é gratuito e não tem como você comprar... E ai tu perde o órgão transplantado. Ou perde ou tem uma intercorrência nesta perda e morre. O "doente" crônico precisa no pré transplante de prioridade. O pré transplante [...]você é "doente"crônico candidato a fazer transplante, você precisa de prioridade para fazer os exames... É um tratamento sacrificante. É um tratamento muito ruim. Você vai deixar o cara um ano, um ano e meio fazendo exames? Tá arriscado o cara morrer durante exames, por conta de uma burocracia. Doze mil pessoas em "procedimento"(tratamento). Se nós tivermos ai umas 6 mil inscritas. Vai ver quantas estão com os exames atualizados. Se 50% estiver com exames atualizados eu mudo meu nome. O cara desiste, pô! (A2)

Comissão de acompanhamento de transplante, isso dava um caldo, que você não tem noção. Era uma iniciativa deles (programa). Não era o PET ainda não, era o Rio Transplante[...] pelo menos 2 por mês para falar de transplante, definir ações, ver o que estava e não estava certo, o que estava faltando, eles receberem propostas nossas, demandas. Pensa que coisa fantástica. Eram para as associações que existiam na época de transplantes. Antes do PET entrar. Nós tínhamos uma comissão aqui no estado, Comissão Estadual de "patologia" para levar demandas de transplante e "procedimento"(tratamento). Era formada por universidades, associações, (Associação do Centro de "procedimento de"patologia", no município do Rio de Janeiro). 3 ou 4 autarquias ai. Município de Niterói, Petrópolis participavam, formava uma grande comissão, a de "patologia" e ali eram discutidos pelo menos de 15 em 15 dias a "patologia" do RJ. (A2)

A A2 evidencia o usuário, o doente, que em sua avaliação não recebe atenção, nem na escuta e nem na socialização de informações sobre o procedimento, evidenciando, assim, as lacunas da atenção integral aos doentes, onde é maximizado para as condições sociais, econômicas e subjetivas dos indivíduos. Está no acesso ao exame para se manter ativo na lista e até mesmo vivo. Para enfrentar estas questões, reconhece a via da participação, onde recuperou o momento que havia este espaço propiciado pelo próprio Rio Transplantes, no interior da coordenação na política de transplantes no estado.

Assim como a A1 apontou para a criação de uma comissão de acompanhamento, como canal participativo junto ao PET, a A2 diz também que essa foi uma estratégia utilizada no passado de forma exitosa. Ou seja, embora o CES-RJ seja o espaço reconhecidamente de participação social, as associações trazem outras perspectivas por elas reconhecidas como participação e controle social. Por outro lado, a A2 não trouxe elementos que pudessem ser categorizados para avaliar os avanços propiciados pelo PET e a legislação, embora em outras unidades faça menção às dificuldades e estratégias altruístas que eram realizadas no processo doação-transplante em anos anteriores pelo estado e que, com o advento do PET, o cenário mudou.

A A3 também não apresentou elementos que pudessem caracterizar os avanços e críticas ao PET e à legislação. Portanto, parece não deter conhecimento acerca dos impactos do PET para a área no estado, mas o seu depoimento tem um certo tom de denúncia sobre outros elementos que atravessam o transplante. Em primeiro lugar, relata como é a forma de repasse para o custeio de um determinado tratamento aos doentes, através das clínicas conveniadas pelo SUS. Logo em seguida, afirma que muitas destas clínicas não oferecem a possibilidade de transplante para os assistidos com indicações para o procedimento. Ou seja, o que relata é a retenção de informação, portanto de oferta do acesso ao órgão garantido por lei, que corrobora para o entendimento da relação que Coelho e Cherchiglia (*et al*, 2007, *apud* ASSIS, 2013) já identificavam na concentração de serviços públicos nas mãos da iniciativa privada. Uma relação construída para manutenção de repasses provenientes do SUS para o custeamento do tratamento para os doentes na rede privada.

A prefeitura faz o repasse para as clínicas, o Estado faz o repasse para as prefeituras e estas para as clínicas. E esse repasse não está acontecendo e aí esta defasando a clínica que não pode comprar insumos para o funcionamento, o bom tratamento de quem faz "procedimento". As clínicas não fazem esse trabalho de conscientizar que eles podem ser transplantados. Porque senão as clínicas perdem o dinheiro do repasse[...] É muito grave! Eles não fazem para não perder o dinheiro. É muito dinheiro. Então para eles é jogo que você fique lá sofrendo na [...] "procedimento" a vida inteira, porque continuam ganhando[...]Por isso que a gente existe... Qual o tipo de tratamento que podem fazer em você? [...]. Nenhuma base (doentes). E aí a gente dá essa base. (A3)

O que percebemos nas falas é a lógica de mercado na administração de serviços de saúde. Todas as associações defendem que a saúde não pode ser tratada como mercadoria. Este arranjo vem sendo cooptado pelo capital através de “permissões” institucionais criadas no bojo da construção do SUS e crescente em todos os níveis de

saúde, não sendo apenas privilégio da alta complexidade, mas também na atenção básica.

Este foi um elemento de destaque nas falas dos entrevistados e que interfere diretamente na ampliação da cidadania pelos mecanismos de participação social, quando as resoluções das questões de saúde não são discutidas ou observadas pela população demandatória das necessidades em saúde e se restringe a acordos de gabinete e licitações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse trabalho buscou discutir sobre a participação social, a partir da experiência do coletivo, de Associações de doentes, entre os que aguardam por transplante e transplantados no estado do Rio de Janeiro, no período de 2010-2017, além nos aproximar a partir da pesquisa de uma das hipóteses iniciais apresentadas, no que se refere à configuração que os Conselhos de saúde assumiram durante o processo de construção do SUS, no bojo do neoliberalismo, tendo como base para construção do objetivo, as análises sobre a legislação de transplante e sua relação com o princípio da Participação social, conforme a Lei 8.080/1990; sobre a estrutura, o funcionamento e a organização do Programa Estadual de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro (PET-RJ) e do Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (CES-RJ); e sobre a identificação e análise das demandas das associações de doentes e transplantados junto ao CES-RJ.

O percurso da pesquisa nos orientou por caminhos que provocaram surpresas e constatações que elencamos ainda no esboço do objeto de análise, discussão possível de abordar a partir de materialismo crítico dialético para análise da dinâmica das políticas sociais, onde se inscreve a política de saúde para o transplante e a participação social.

O trabalho abordou os limites históricos da formação da política de saúde pública e de transplantes no Brasil, o que propiciou base para a análise das particularidades do SUS Estadual e sua Política de Transplantes, de onde emergiram as questões que fortaleceram o processo de pesquisa. Iniciamos pela caracterização da temática, o transplante, sua localização no estado do Rio de Janeiro, seguindo com as definições e discussões sobre o termo e entendimento da participação social ao longo do processo de democratização do país.

Neste estudo, a opção pela abordagem indutiva-constructiva da análise de conteúdo permitiu construir a partir dos dados as categorias e conseqüentemente a construção do entendimento, ou a teoria, que foi subsidiada pela revisão bibliográfica. Não buscamos generalizar ou testar hipóteses, mas a construção da compreensão e aproximação do objeto investigado. Procuramos assim compreender através dessa metodologia de análise, em primeiro lugar, o exercício da participação social através das Associações de doentes e transplantados, com base em uma das políticas consagradas pelos avanços tecnológicos na medicina e que no Brasil apresenta-se distante das discussões de saúde pública. Acreditamos que o viés da complexidade empregada e a

centralização do saber médico alimentam este perfil, porém não o exclui de um direito previsto pelo SUS, que é o acesso ao órgão através do transplante. Em segundo lugar, nos aproximamos da construção coletiva desta compreensão a partir dos atores sociais, sujeitos de direitos a quem se destina a Política de Transplantes no estado do Rio de Janeiro.

Alguns dos dados gritaram se relacionando com a fundamentação nas bases teóricas críticas percorridas para discussão da participação social dentro do universo do transplante e respondem em certa medida aos questionamentos que moveram a pesquisa. Por outro lado, algumas lacunas permaneceram ou foram somadas a novos questionamentos que surgiram. O que torna necessário voltarmos a responder as primeiras indagações.

Pudemos perceber que o princípio de participação social favorece o controle social no processo de doação e transplante de órgãos na medida em que relacionamos com as garantias de estratégias e mecanismos de representação pelos usuários dos serviços de alta complexidade, como o transplante, porém se afasta quando o relacionamos com o atravessamento dos interesses privados para a área e no interior do CES-RJ, que já estavam colocados como desafios desde a implementação do Conselho e descritos na Lei 8.142/1990, frente às sofisticadas e complexas frentes neoliberais para a saúde.

O Programa Estadual de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro recebeu fortes críticas pelas Associações de doentes, inclusive com a alegação da falta de diálogo entre o programa e os doentes, o que reflete sobre a ausência de abertura para o caráter democrático e participativo.

Os conselhos de saúde demonstraram contradições, considerando as análises sobre o CES-RJ a partir das Associações de doentes, pois convivem com a resistência em seu interior, onde a tensão de forças e projetos sociais antagônicos apontam para a necessidade de sobreviver frente ao cenário que compromete a própria existência do SUS.

Os desafios que se apresentam para os órgãos colegiados estão na própria garantia de constituir este espaço a partir da participação, o que requer uma aproximação com os pressupostos forjados no Movimento Sanitário, na defesa do direito à saúde onde tenha materializada nas políticas sociais as necessidades da população. E, para os coletivos de representação no campo da saúde, o desafio está em ocupar politicamente estas arenas de disputa, considerando os múltiplos movimentos

sociais e suas defesas, mas sem perder de vista a questão central, a defesa do SUS. Porém nos deparamos com a dificuldade de garantir estratégias e mecanismos de representação dos usuários dos serviços mais complexos, como o transplante e tão atravessado pelos interesses privados na saúde, como a indústria farmacêutica, que representa parte da agenda neoliberal e que continuam suscitando debates, tendo entre eles a defesa de um novo projeto societário, de caráter coletivo e menos desigual.

Sobre a representatividade dos usuários, através das Associações de doentes e a investigação através dos registros do CES-RJ, seguem carecendo de novos investimentos em estudos para qualificar a produção nesta área como, por exemplo, investigar sobre as Conferências de saúde no estado, pois integra uma das formas de participação legítima. No que tange a garantia do direito à saúde, pensar as relações de universalidade e equidade para os pacientes para transplante ou pós-transplantados que são assistidos na rede pública e que sofrem com o desmantelamento dos serviços, que são privatizados em todas as suas formas.

Dentre os resultados obtidos a partir da coleta de dados sobre a entrevista, foi possível perceber que o CES não se trata de um canal unânime de participação e controle social pelas representações de coletivos de doentes para e pós-transplante. Coletivos estes que passam a se organizar no formato de Associações de doentes movidos basicamente pelos mesmos motivos forjados no bojo da construção da saúde pública brasileira e especialmente o SUS estadual, que vivência fragilidades de acordo com cada região do país. A falta de acesso a insumos, medicamentos, procedimentos, além de informação, são as questões que os reúne e, portanto, conferem força e voz para reivindicações e direitos.

Essas são as razões para o início do processo participativo por estes usuários, que em sua maioria são oriundos do SUS e expressam em suas trajetórias de saúde as sequelas da questão social e do próprio sistema de saúde.

Um importante dado se referiu à falta de informação por parte dos doentes e se configurando nas associações uma forma de acesso, o que nos esclarece sobre as suas formas de sistematizações sobre o que existe na área de transplante, especialmente as legislações, em que acessam de formas variadas, e que sinalizam como parte do processo de controle social e domínio sobre o debate. Um fator importante na concepção do processo de formação de associações, que reflete para um modelo de associações de doentes, baseado no "perito leigo" (FILIPE, 2009).

Na categorização das falas nos aproximamos do conteúdo das formas internas de participação entre os doentes, tais como, o uso de mecanismos facilitadores da disseminação de informação e os grupos de conversa via internet.

As unidades de análise mais voltadas para a participação no CES-RJ apontaram para o reconhecimento dessa instância e de seu funcionamento, fundamentalmente entre a A2 e A3, já que a A1 informou não participar, por não reconhecer o espaço para a pauta de suas demandas. A A1 entende que existem vias mais diretas e eficazes com os representantes do Estado, como o Secretário de Saúde, uma forma de comunicação já experimentada por esta associação e que considera um canal viável de participação. Aponta também para a necessidade de existir canais de participação no interior do PET/CNCDO, como já houve em épocas anteriores, também verbalizado pelo representante da A2, como uma experiência exitosa para o controle de ações e serviços em transplante no estado.

Em contraposição à A1, a A2 e a A3 reforçaram o reconhecimento do CES e detalharam em suas trajetórias de participação a legitimidade deste espaço, com críticas as discussões e encaminhamentos dados nas reuniões, onde apontam o caráter meramente "politiqueiro", um traço apresentado nas avaliações por estas associações e que atravessam o tratamento de demandas em debate. Ainda assim reiteram como um canal viável para participação e controle social, ressalvadas estas contradições, o que fundamenta a discussão sobre a correlação de forças no interior dos Conselhos de saúde.

Emergiram depoimentos sobre o PET, que refletem o encaminhamento das políticas em saúde em curso no país e no estado nos últimos anos sob a vigência do neoliberalismo, com determinações para todos os setores da vida, social, política e subjetiva, e que impactam na participação. Fundamentalmente, as associações fazem críticas ao programa que é responsável pela organização das estratégias, controle e ações para o processo de doação de órgãos e tecidos para transplante no estado do Rio de Janeiro. Entretanto, no que diz respeito a participação do PET no CES-RJ, a A2 identificou a participação de representantes do programa no Conselho, mas sem esclarecer sobre como esta acontecia, suas propostas e debates. Para o PET observamos a maneira simplória da sua participação no CES, pois não foi possível evidenciar o nível da participação. Um elemento que evidencia o grau de comprometimento desta instância do governo com o espaço eleito para esta pesquisa e legítimo por legislação para a participação e controle social de políticas para a saúde no Estado, no bojo da definição de serviços e ações para transplante em nível estadual.

Consideramos que as legislações que servem de base para a Política Nacional de Transplantes, mesmo tendo sido forjadas em nível de governança federal, se materializam e ganham apêndices em nível estadual, o que permite sua consolidação. Ou seja, precisam refletir as necessidades da população que diferem regionalmente e apresentam desigualdades no acesso à saúde.

As associações refletiram sobre os avanços que o PET imprimiu no panorama do transplante no Rio de Janeiro. A evolução legislativa é um ponto positivo elencado, o que traduz até certo ponto o nível de participação social, pois esta não só provém do meio científico, embora sejam muito técnicas, aliás uma característica das políticas de alta complexidade de forma geral, que geram um déficit de discussão mais humanas e sociais sobre as práticas empregadas e o processo de adoecimento. Embora desastroso, um exemplo que remete a vontade popular se refere à negação da doação presumida, uma política que foi suprimida e hoje vigora a decisão da doação sobre a família.

Uma das críticas ao PET se referiu ao afastamento com os doentes, onde as associações avaliam que há um privilegiamento para as relações hospitalocêntricas, em detrimento do atendimento às demandas do público-alvo das políticas. Outra crítica das três associações diz respeito aos custos dos procedimentos empregados, desde atendimentos progressos na assistência à saúde até ao transplante, onde observam o recrutamento de serviços privados com repasses do fundo público, determinados pelos interesses privados na área.

Dois fenômenos aparecem como um achado e de peso na pesquisa. Emergiram nas falas dos entrevistados como dados relevantes, a ausência de integralidade na assistência ao doente, especialmente em Lista única de espera e a judicialização para garantia de direito social à saúde.

As iniquidades provocadas pelo sistema que geram desigualdades na lista de espera por um órgão se destacaram quando apontaram para a demora de acesso aos exames necessários para um doente se manter ativo na Lista Única, provocando seu desestímulo, quando não até morte pela espera sem acesso aos demais níveis de atenção. Neste ponto referiram o papel do PET/CNCDO, como instância governamental com responsabilidades definidas e que deveriam se comprometer com o funcionamento da rede para o doente e o pós-transplantado. Alegaram ter na esfera da doação seu maior comprometimento em detrimento do atendimento das etapas de todo o processo doação-transplante. Além das denúncias aos convênios privados que incentivam a dependência de procedimentos com alto custo e financiados pelo SUS para os doentes. Exemplo

disso é a prática de hemodiálise em detrimento do transplante como alternativa de terapêutica menos penosa.

As associações de doentes concordam que são coletivos fundamentais para a garantia de acesso à informação e reivindicação de direitos. Embora o CES-RJ tenha sido reconhecido por dois destes coletivos, apontaram para as mesmas críticas que a literatura nos indicava ao longo do processo de investigação, com especial lugar para as contradições inerentes a sua legitimação decorrentes de sua construção no bojo do capitalismo. Um destes coletivos considera que a judicialização é um meio alternativo para participação, ou um meio eficaz de controle social, de ampliação da cidadania, frente ao cenário de atravessamento de interesses privados nestes espaços.

Este trabalho buscou modestamente identificar as nuances que fazem parte do processo de participação social a partir das Associações de doentes e transplantados. O levantamento de dados e as entrevistas trouxeram componentes importantes, que se tornaram os ingredientes da dissertação, porém apresentaram limitações que são inerentes ao próprio objeto e seus fenômenos que extrapolaram os limites desta pesquisa. Além dos limites dos dados coletados impostos pela ausência de alguns registros de Atas do CES-RJ para o período de análise, e do próprio limite das questões que compuseram o questionário, pois sua ampliação exigiria maior tempo de pesquisa, o que não foi possível para esta construção. Impondo a permanência de alguns elementos a serem investigados, além do outros que surgiram e que merecem atenção e novos debates diante da Política de Transplante que se consolidou no Brasil e se organiza nos estados. Como exemplo, onde inicialmente pensamos buscar compreender os motivos que podem levar uma família a manifestar ou não o desejo/opção pela doação, especialmente se levarmos em consideração o cenário da saúde brasileira, como fator que pode interferir nesta decisão. Questionamento que não fez parte desta pesquisa, mas são considerações relevantes que já existem estudos a respeito, por atravessar a temática e por isso merecem novos investimentos de pesquisa. Por fim, não menos importante, percebemos a necessidade de se investir na discussão do princípio da participação social como elemento fomentador de doação, da qual depende exclusivamente o transplante, onde a construção coletiva, próxima à população e isto inclui a formação de profissionais da saúde para o processo doação-transplante, imprimiria novo índice para as negativas familiares. Além da necessidade de persistência sobre a observação e discussão sobre os Conselhos de saúde, no que se refere a sua existência ou

sobrevivência frente à lógica imposta para os setores fundamentais para a vida, como a saúde.

Este é um panorama em curso no cenário da saúde, sob a égide neoliberal e reforça o debate sobre o reconhecimento, a utilização e ocupação dos espaços de participação social para o controle social, tal qual são os Conselhos de Saúde, forjados no processo de criação do SUS e de redemocratização da sociedade brasileira. Nesse processo é importante reconhecer que os Conselhos se tornaram espaços de tensão, de disputa de projetos antagônicos e legitimação do interesse privado sobre as necessidades dos usuários do SUS, sobre o papel do controle social de fiscalização e sobre efetivamente intervir nos processos decisórios, onde se incluem os serviços de transplante. Os usuários destes serviços são fundamentalmente dependentes do SUS e, como a maioria da população brasileira, estão inscritos na parcela mais pobre da sociedade, que imprimem resistência e exigem que seu direito à saúde seja garantido de forma gratuita e universal conforme inscrito na Constituição Brasileira.

REFERÊNCIAS

AGUILERA, Carlos Eduardo, COHN, Campos Amélia, BRANDÃO Ana Laura. Trajetória histórica da organização sanitária da Cidade do Rio de Janeiro: 1916-2015. Cem anos de inovações e conquistas. ARTIGO. Ciênc. saúde colet. 21, Maio 2016 . Disponível: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015215.00242016>>. Acesso em: 13/10/2018

ASSIS, Andréia Pereira. Saúde e política de transplante: um estudo sobre as particularidades da política de transplantes do estado do Rio de Janeiro. Dissertação Mestrado. Rio de Janeiro Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Boletim informativo da Associação Brasileira de órgãos. Cresce o número de transplantes. Ano 15 Nº 1, Jan-Mar, 2012. Disponível: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/ABTO_News/2012/1.pdf>. Acesso em 05/04/2018.

BANDEIRA, Pedro. Participação, Articulação de Atores Sociais e Desenvolvimento Regional. TEXTO PARA DISCUSSÃO Nº 630. IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. (Texto elaborado para o projeto “Novas Formas de Atuação no Desenvolvimento Regional”, financiado pelo convênio IPEA/BNDES/ANPEC). Brasília, 1999. Acesso em: 10/12/2018.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70, 1977.

BARTIRA, Roza. Organización Nacional de Transplantes, 2011. Comunicación em Situaciones Críticas. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação. Tese de Mestrado [LILACS ID: lil-419499], 2005.

BEHRING, E. R. Brasil em contra-reforma – desestruturação do Estado e perda de direitos. São Paulo: Cortêz, 2008.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. DF. Brasília, 1988. Disponível: <WWW.MS.ORG.BR.COM. >

BRASIL. M.S. Lei 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 de recursos financeiros na área da saúde.

BRASIL. M.S. Conselho Nacional de Saúde. Relatório 8ª Conferência Nacional de Saúde, 3ª Ed.1987.

BRASIL. M.S. Conselho Nacional de Saúde. RESOLUÇÃO Nº 453, DE 10 DE MAIO DE 2012. Diretrizes para instituição, reformulação, reestruturação e funcionamento dos Conselhos de Saúde.

BRASIL. M.S. Conselho Nacional de Saúde. RESOLUÇÃO Nº196, DE 10 DE OUTUBRO DE 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

BRASIL. M.S. Conselho Nacional de Saúde. RESOLUÇÃO Nº466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (Revisão resolução 196/1996).

BRASIL. M.S. Decreto 2.268, de 30 de junho de 1997. Organização do Sistema Nacional de Transplantes. REVOGA o DECRETO N. 879, DE 22 DE JULHO DE 1993. Disponível: <WWW.MS.ORG.BR.COM. >

BRASIL. M.S. Decreto 9.175, de 18 de outubro de 2017. Regulamenta a Lei no 9.434 de 04/02/1997. Disponível: < WWW.MS.ORG.BR.COM. >

BRASIL. M.S. LEI 11.521 DE 18 DE SETEMBRO DE 2007. Altera dispositivos da Lei no 9.434 de 04/02/1997. Disponível: <WWW.MS.ORG.BR.COM.>

BRASIL. LEI N. 10.211, DE 23 DE MARÇO DE 2001. Altera dispositivos da Lei no 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.

BRASIL. M.S. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Disponível: <WWW.MS.ORG.BR.COM. >

BRASIL. M.S. Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. REVOGA a Lei nº 8.489, de 18 de Novembro de 1992. Legislação Brasileira sobre a doação de órgãos humanos.

BRASIL. M.S. PORTARIA Nº 712, DE 13 DE AGOSTO DE 2014. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Imunossupressão no Transplante Renal. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br>>

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselhos de saúde : a responsabilidade do controle social democrático do SUS / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. – 2. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Portaria GM Nº. 3.407. Diário Oficial da União 1998 - Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. Disponível: <www2.camara.leg.br>

BRASIL. DECRETO Nº 9.288, DE 16 DE FEVEREIRO DE 2018. Decreta intervenção federal no Estado do Rio de Janeiro com o objetivo de pôr termo ao grave comprometimento da ordem pública.

BRASIL. PORTARIA Nº 2.436, DE 21 DE SETEMBRO DE 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

BRASIL. RESOLUÇÃO Nº 2.173, DE 23 DE NOVEMBRO DE 2017 Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Publicado em D.O 15/12/2017.

BRASIL. DECRETO Nº 9.759, DE 11 DE ABRIL DE 2019. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. REVOGA o DECRETO Nº 8.243, DE 23 DE MAIO DE 2014, que instituía a Política Nacional de Participação Social - PNPS e o Sistema Nacional de Participação Social - SNPS, e dá outras providências.

BRAVO, M. I. S. & CORREIA, M. V. C. Desafios do controle social na atualidade. Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 109, p. 126-150, jan./mar. 2012.

BRAVO, M. I. S (et.al). Política de saúde na atual conjuntura: modelos de gestão e agenda para a saúde / Organizadores. 2. ed. Rio de Janeiro: Rede Sirius/Adufrj-SSind, 2008.

BORDENAVE, Juan, E. Díaz. O que é participação? 8ª ed. São Paulo. Brasiliense 1994.

BRITTO, Ana Clara Moreira de. Política Nacional de Transplantes: Análise dos princípios norteadores do SUS na formação da legislação para Transplantes no Brasil. Trabalho de conclusão de curso de Especialização em Saúde Pública. Rio de Janeiro. ENSP/ Fiocruz, 2015.

BUENO, Roberto. Democracia ou oligarquia? O controle invisível da política. Tempo soc. vol.29 no.1 São Paulo Jan./Apr. 2017. <http://dx.doi.org/10.11606/0103-2070.ts2017.105569> . Acessado em 04/12/2018.

CARVALHO, Maria do Carmo A. A.Participação social no Brasil hoje. PÓLIS PAPERS. POLÍS ASSESSORIA, FORMAÇÃO E ESTUDOS EM POLÍTICAS SOCIAIS. Instituto Pólis. 1998. Disponível: <<http://www.polis.org.br/uploads/841/841.pdf>>. Acesso em: 30/03/2018.

CHERCHIGLIA, M. et al. A construção da base de dados nacional em Terapia Renal Substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: aplicação do linkage determinístico-probabilístico, São Paulo, Revista Brasileira de Estudos de População, v. 24, n.1, jan/jul, 2007 .

CHESNAIS, François. A mundialização do capital. Ed. Xana, 1996.

CORREIA, Maria Valéria Costa, "Controle Social". In: Dicionário da educação profissional em saúde/ Organizado pela Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio e Estação de Trabalho Observatório de técnicos em Saúde. Rio de Janeiro: EPSJV, 2006.

CORTES, S. V.; GUGLIANO, A. Entre neocorporativistas e deliberativos: uma interpretação sobre os paradigmas de análise dos fóruns participativos no Brasil. *Sociologias*, Porto Alegre, v. 12, n. 24, p. 44-75, 2010.

DURÁN, Paulo Renato Flores; GERSCHMAN, Silvia. Desafios da participação social nos conselhos de saúde. *Saúde Soc.* São Paulo, v.23, n.3, p.884-896, 2014. Disponível: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n3/0104-1290-sausoc-23-3-0884.pdf>>. Acesso em: 30/03/2018.

ESCOREL, S. Efetivar a reforma sanitária por meio da participação social. *Cadernos de Saúde Pública.* Rio de Janeiro, n. 29(10), p. 1938-1940, out. 2013.

FALEIROS, V. de P.; VASCONCELLOS, L. C. F. de; SILVA, J. de F. S. da; SILVEIRA, R. M. G. A construção do SUS – histórias da Reforma Sanitária e do processo participativo. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2006.

FIGUEIREDO, Elisabeth Niglio de. A Estratégia Saúde da Família na Atenção Básica do SUS. Universidade Federal de São Paulo - UNA-SUS/UNIFESP.2012. Disponível: <https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade05/unidade05.pdf>. Acesso em: 11/01/2019.

FILIPPE, Angela Marques. Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal.Centre for Social Studies - University of Coimbra. Vol 01. núm. 02. Dezembro de 2009. ISSN:1852.4680.EA. (CES-UC)

amf@ces.uc.p. Disponível:

<https://www.researchgate.net/profile/Angela_Filipe/publication/45087153_Atores_colectivos_e_os_seus_projectos_para_a_saude_o_caso_das_associacoes_de_doentes_em_Portugal/links/00b495347c2e7523b8000000.pdf>. Acesso em: 10/01/2019.

GARCIA, Clotilde Druck. Manual de doação e transplantes. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

GENTILLI, Pablo; OLIVEIRA, Dalila Andrade. A procura de igualdade: dez anos de política educacional no Brasil. In: 10 anos de governos pós - neoliberais no Brasil:Lula e Dilma . São Paulo, SP. Boitempo; SADER, Emir (org). Rio de Janeiro: FLACSO, Brasil, 2013.

GOMES, F.B.C. Critérios Legais e Equidade no acesso a órgãos para transplante no Brasil. Cadernos Aslegis, v.11,n.32, set/dez, 2007. Disponível: < www.aslegis.org.br>. Acesso em: 01/04/2018.

GUIZARDI, F. L (et.al). Participação da comunidade em espaços públicos de saúde: uma análise das conferências nacionais de saúde. Physis vol.14 no.1 Rio de Janeiro Jan./June 2004.

HARVEY, David. O NEOLIBERALISMO história e implicações.Tradução: Adail Sobral Maria Stela Gonçalves. Condição Pós-Moderna. 13 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

LABRA, M. E. É possível aferir a qualidade da representação dos usuários nos conselhos de saúde? Divulgação em Saúde para Debate, Londrina, n. 43, p. 106-117, jun. 2008.

LIMA, Júlio César França. Política de saúde e formação profissional dos trabalhadores técnicos de enfermagem. Tese (Doutorado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação, 2010.

Krech R, Kickbusch I, Franz C, Wells N. Boletim Resumos. Para onde vai a saúde? UFRJ/ Instituto de Estados em Saúde Coletiva. Ano I. Nº 01 Abr- Mai, 2018.

LOBATO, Gustavo; REICHENHEIMII, Michael Eduardo; COELILL, Claudia Medina. "Sistema de informações hospitalares do sistema único de saúde (SIH-SUS): uma avaliação preliminar do seu desempenho no monitoramento da doença hemolítica perinatal Rh(D)", Cad. Saúde Pública v.24 n.3 Rio de Janeiro. mar., 2008. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000300014&lng=pt&tlng=pt>. Acesso: 05/11/2018.

LÖWY, Michael. (1985) Ideologias e Ciência Social: elementos para uma análise marxista. São Paulo: Cortez. 19ª ed., 2010.

MACHADO, Cristiani Vieira Machado, LIMA, Luciana Dias de, BAPTISTA, Tatiana Vargas de Faria Baptista. Machado CV et al. Políticas de saúde no Brasil em tempos contraditórios: caminhos e tropeços na construção de um sistema universal. Cadernos de Saúde Pública. Cad. Saúde Pública, 2017.

MACHADO, Felipe Rangel de Souza. "Judicialização". Dicionário de empresas, grupos econômicos e financeirização na saúde/ organização Júlio César França Lima. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2018.

MARTINS, Claudia Medrado; COSMO, Mayla. A centralidade da família no processo de doação de órgãos e tecidos. *JBT- Jornal Brasileiro de Transplantes*. São Paulo. V.12, n.4, p. 1186-1190, out/dez., 2009

MATTA, G. C. Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde. In: Políticas de Saúde: organização e operacionalização do Sistema Único de Saúde. Gustavo Corrêa Matta e Ana Lúcia de Moura Pontes (Org). Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, 2007, v.3, p. 61-80.

MATTOS R. A. Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser definidos. In: Os sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado em Saúde. PINHEIRO R, MATTOS R. (Org). 4.ed. Rio de Janeiro: CEPESC, 2005.

MEDEIROS, Marcelo. A Trajetória do Welfare State no Brasil: Papel Redistributivo das Políticas Sociais dos anos 1930 aos anos 1990. IPEA. Texto para discussão - TD0852. Brasília, 2001.

MENDES, Áquilas, MARQUES, Rosa Maria. O financiamento do SUS sob os "ventos" da financeirização. *Ciênc. saúde coletiva* [online], 2009, vol.14, n.3, pp.841-850. ISSN 1413-8123.

MENDES. Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. *Ciênc. saúde coletiva* vol.15 n° 5. Rio de Janeiro, 2010

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

MORAES, Roque. Análise de conteúdo. *Revista Educação*, Porto Alegre, v. 22, n. 37, 1999. p. 7-32

MORATO, Eric Grossi. Morte encefálica: conceitos essenciais, diagnóstico e atualização. *Revista de Medicina*, Minas Gerais, n° 09, 2009, p. 227-236.

MORONI, J. A. O direito à participação no Governo Lula. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. (Org.). *Participação, democracia e saúde*. Rio de Janeiro: Cebes, 2009, p. 248-269.

NETTO, José Paulo. *Capitalismo monopolista e serviço social*. 7ªed. Cortez. São Paulo, 2009.

NUNES, João Arriscado, FILIPE, Ângela Marques, MATIAS, Marisa. Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes. Ed: Instituto Politécnico de Lisboa. Portugal. Abr., 2010. Disponível: <<http://hdl.handle.net/10400.21/733>>. Acesso em: 21/03/2019.

OFFE, C. A atribuição de status público aos grupos de interesse. In: _____. *Capitalismo desorganizado*. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 223-268.

OLIVEIRA, Jaime A. de Araujo, TEIXEIRA, Sonia M. Fleury. (IM) *Previdência Social: 60 anos de história da previdência no Brasil*. Coleção, Saúde e Realidade Brasileira. Vozes- Petrópolis em co-edição com Associação Brasileira Pós Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), 1989.

PAIM, J. S. Medicina comunitária – introdução a uma análise crítica. In: FLEURY, S.; BAHIA, L.; AMARANTE, P. (orgs.). *Saúde em debate – fundamentos da Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro: CEBES, 2008a. p. 12-15.

PAIM, J. S. Reforma Sanitária Brasileira - contribuição para a compreensão e crítica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008b

PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antonio. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.21, n.1, jan.-mar. 2014, p.15-35.

PIRES, Marília Freitas de Campos. O materialismo histórico-dialético e a Educação. Interface (Botucatu) vol.1 no.1 Botucatu Aug. São Paulo.1997

RIO DE JANEIRO. Lei complementar n. 152, de 18 de novembro de 2013. Estrutura, regulamenta, consolida e dá outras atribuições ao Conselho Estadual de Saúde, de que trata o inciso IV do art. 289 da Constituição do Estado do Rio de Janeiro.

RIO DE JANEIRO. Resolução SES nº 2.544 de 27 de setembro de 2004.

ROLIM, Leonardo Barbosa, CRUZ, Rachel de Sá Barreto Luna Callou, SAMPAIO, Karla Jimena Araújo de Jesus. Participação popular e o controle social como diretriz do SUS: uma revisão narrativa Social control and popular participation as a guideline of SUS. Saúde em Debate. Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. Rio de Janeiro . Vol 37. n. 86. Jan/Mar., 2013. Disponível:

<http://saudeemdebate.org.br/UserFiles_Padrao/File/RSDv36n97%281%29.pdf>
<<http://cebes.org.br/2013/05/participacao-popular-e-o-controle-social-como-diretriz-do-sus-uma-revisao-narrativa/>>. Acesso em: 18/09/2019.

SALVADOR, Evilasio; BEHRING, Elaine; GRANEMANN, Sara; BOSCHETTI, Ivanete. FINANCIAMENTO, FUNDO PÚBLICO E POLÍTICA SOCIAL. Cortez Editora, 2012.

SANTOS, Nelson Rodrigues dos, "Democracia e participação da sociedade em saúde". In: Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS. MATTA, Gustavo Corrêa; LIMA, Júlio César França (Org). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/EPSJV, 2008.

SCHERER, Mathias Inacio. A totalidade concreta: uma categoria para análise em história social. XII Encontro Estadual de História da ANPUH RS " Ensino, Direitos e Democracia". UNISC- Santa Cruz do Sul. Rio Grande do Sul, 2016. Disponível: <http://www.eeh2016.anpuh-rs.org.br/resources/anais/46/1472580953_ARQUIVO_A-totalidade-concreta-uma-categoria-para-analise-em-historia-social.pdf>. Acesso em: 20/03/2018.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. PROGRAMA ESTADUAL DE TRANSPLANTE. Balanço Anual, 2013. Disponível: <<http://www.transplantes.rj.gov.br>>

SILVA, Marcela Guimarães e, MARTINS, Tiago Costa Martins. Participação social e desenvolvimento: conselhos regionais no Chile e no Rio Grande do Sul. Revista Brasileira de Gestão e Desenvolvimento Regional, 2012. Disponível: <<file:///C:/Users/usuario/Downloads/1128-2169-1-PB.pdf>>. Acesso em: 17/01/2019.

SILVA, Rita de Cássia Ferreira Lins e. O sujeito político: entre razão e subjetividade. Griot : Revista de Filosofia, v. 4, n. 2, p. 124-136, 14 dez., 2011.

SOUZA, H. J. Como se faz análise de conjuntura. 11a ed. Petrópolis: Vozes, 1984. p.12.

STOTZ, E. N. Trajetória, limites e desafios do controle social do SUS. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v. 30, n. 73/74, p. 149-160, maio/dez. 2006.

STOTZ, Eduardo Navarro. Participação social. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. (Org.) Isabel Brasil Pereira e Júlio César França Lima. 2.ed. rev. ampl. - Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. Disponível:

<<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/parsoc.html>>. Acesso em: 23/06/2018.

STOTZ, Eduardo Navarro; DAVIS, Helena Maria Scherlowski Leal; WONG UN, Julio Alberto. EDUCAÇÃO POPULAR E SAÚDE – TRAJETÓRIA, EXPRESSÕES E DESAFIOS DE UM MOVIMENTO SOCIAL, 2009. Artigo de revisão. Disponível:

<<http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/EducacaoPopular.pdf>>. Acesso em: 10/08/2018.

ZIZEK, Slavoj; DALY, Glyn. Arriscar o impossível: conversas com Zizek. São Paulo: Martins Fontes, 2006. (Coleção Dialética). 211p. ISBN 8599102273.

Endereços eletrônicos (sites) consultados:

Disponível: <<http://www.bresserpereira.org.br/RGP.asp>> . Acesso em 08/01/2019.

Disponível: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Bresser_Pereira>. Acesso em 08/01/2019

Disponível: <<http://www.estrategiaods.org.br/o-que-sao-os-ods/>>. Acesso em: 13/09/2018

Disponível: <<https://brasilemsintese.ibge.gov.br/servicos.html>>. Acesso em: 06/11/2019

Disponível: <<https://www.dicio.com.br/keynesianismo/>>. Acesso em: 05/07/2018

Disponível: <<https://portal.fiocruz.br/sergio-arouca>>. Acesso em: 20/09/2018

Disponível em: <<http://mds.gov.br/assuntos/bolsa-familia/o-que-e/participacao-e-controle-social>>. Acesso em: 05/03/2019

Disponível em:

<<http://www.transplante.rj.gov.br/Site/Conteudo/ProgramaEstadual.aspx>> Acesso em 28/08/2017.

Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/dicas/142transplante_de_organos.html>

Acesso em : 14/03/2018

Disponível em: <<http://www.ambito-juridico.com.br>>. Acesso em: 20/08/2014.

Disponível:

<http://bvs.saude.gov.br/bvs/publicacoes/conselhos_saude_responsabilidade_controle_2_educacao.pdf>. Acesso em: 23/03/2018.

Disponível em: <www.conselhodesaude.rj.gov.br>. Acesso em:10/04/2018.

Disponível em: <www.saude.gov.br/plataformabrasil>. Acesso em: 10/04/2018.

Disponível em: <www.pro-renal.org.br/renal_036.php>. Acesso em: 28/04/2019.

Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/saude-da-familia>>. Acesso em: 10/02/2019.

Disponível em: <http://www.fesp.rj.gov.br/fesp_2007/default.asp>. Acesso em: 23/10/2018.

Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos/comissao-intra-hospitalar-de-doacao-de-orgaos-e-tecidos-para-transplante>>. Acesso em: 23/10/2018.

Disponível em : <www.abto.org.br>. Acesso em: 28/11/2018.

Disponível em: <<https://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/justica-absolve-medico-de-processo-por-desvios-de-orgaos-para-transplantes-no-rj.ghtml>>. Acesso em: em 10/04/2019.

APÊNDICE 01

ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA

Entrevistado

Nome:

Data de nascimento:

Formação profissional:

Cargo que ocupa:

Instituição

Nome da Associação:

Endereço da Associação:

Telefone:

E-mail:

Entrevista:

Abertura: Apresentação e diálogo de aproximação com o entrevistado

Estou desenvolvendo uma pesquisa com o objetivo de analisar as formas e o nível de participação social, dos usuários dos serviços de saúde para o transplante, através da representação coletiva que são as associações. Por isso é fundamental o depoimento dos diretores/coordenadores destas entidades. Esse roteiro serve como um norte, porém o mais importante é o seu depoimento. A entrevista será gravada, mas saliento o caráter confidencial da nossa conversa. Alguma dúvida? Caso exista qualquer questionamento, não hesite em realizar.

Roteiro de Questões:

1 - Sobre a história da associação, conte um pouco como foi sua fundação? Quando? Como foi esse processo? (A história do processo de formação das associações é um elemento importante para a compreensão do lugar que ocupam na luta por garantia de direitos em saúde para estes usuários).

2 - Quem são os assistidos pelas associações? Quais os serviços prestados? (Para compreender o público-alvo e o perfil dos assistidos, que na sua maioria são doentes e pós transplantados. É um elemento importante para discutir sobre o usuário dos serviços).

3 - De onde provém os recursos para manutenção e funcionamento da associação? Qual a frequência? Existe algum suporte do Ministério da Saúde ou Secretaria de Saúde do

Estado? Se existir, quais? (A fonte de financiamento reflete a disponibilidade de recursos para o seu funcionamento).

4 - A associação tem algum acervo ou acompanhamento da legislação para transplante? Como se informam das mudanças legais e dos serviços? (Sobre o conhecimento a respeito da legislação que regulamenta o transplante).

5 - A associação participa de algum canal de fala e escuta das demandas dos doentes? Se positivo, quais? (Sobre a participação social).

6 - Sabe o que é o Conselho Estadual de Saúde (CES)? Conhece como funciona os CES? (Para perceber sobre o nível de conhecimento da estrutura do CES).

7 - A associação participa do CES-RJ? De que maneira? Qual a frequência? Leva propostas, demandas ou questionamentos? (Sobre a participação social).

8 - Entre as demandas apresentadas, percebe a atenção a elas, são contempladas de alguma forma ou não? (Conhecer as demandas apresentadas. Elas refletem as condições socioeconômicas, além dos impactos nos serviços).

9 - Em caso negativo (questão 8, acima), verificar se em algum momento da história da associação, este espaço de escuta (CES-RJ) teve um cenário diferente? Se teve mais espaço de diálogo. Se as demandas foram mais atendidas.

10 - Em caso positivo (questão 8, acima), sempre foi desta forma? Desde quando? Como foi a experiência?

11 - Os representantes do Programa Estadual de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro (PET-RJ) participam do CES-RJ? Eles levam demandas? (Para perceber/compreender a participação do PET no período temporal definido para a pesquisa).

Encerramento da entrevista

- Deixar o entrevistado fazer algum comentário que não foi abordado ou que queira colocar;

- Agradecer a colaboração e reiterar o retorno do material da pesquisa após a sua conclusão para permitir que a entidade se aproprie da discussão desenvolvida.

APÊNDICE 02**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr. (ª) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA PERSPECTIVA DO CONTROLE SOCIAL NA POLÍTICA DE TRANSPLANTES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO NO PERÍODO DE 2010-2017” de responsabilidade da pesquisadora ANA CLARA MOREIRA DE BRITTO, e com orientação do Professor Júlio César França Lima, sendo o mesmo vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Profissional em Saúde da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), com sede na cidade do Rio de Janeiro, situada na Avenida Brasil, 4365 – Manguinhos – EPSJV, sala [VER NUMERO DA SALA]. A proposta de pesquisa se justifica pelo fato de discutir a participação social sob a perspectiva do controle social e sua relação com as práticas de transplantes no estado do Rio de Janeiro no período de 2010 à 2017. Os atores sociais são os usuários dos serviços nesta área, representados pelo seu coletivo através das Associações para doentes e transplantados do estado do Rio de Janeiro. Quanto aos procedimentos metodológicos, será realizado um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, através de pesquisa documental e realização de entrevistas. A presente proposta de estudo não oferece riscos significativos aos sujeitos da pesquisa, sendo sua participação *voluntária*, e este consentimento poderá ser retirado a qualquer tempo, sem prejuízo algum. Será garantida a confidencialidade das informações geradas e a privacidade do sujeito da pesquisa de acordo com as diretrizes da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Durante a realização da pesquisa, a qualquer momento os sujeitos envolvidos podem se dirigir a pesquisadora responsável, e assim sanar dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa. O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) deverá ser assinado em duas vias, sendo uma para o pesquisador responsável e outra para o voluntário participante. O TCLE representa a declaração do esclarecimento sobre a pesquisa a partir de informações recebidas pelo pesquisador responsável, assim como o consentimento do participante em participar de forma voluntária do projeto acima descrito.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____

Assinatura do voluntário participante

Ana Clara Moreira de Britto (Pesquisadora)

APÊNDICE 03**UNIDADE DE ANÁLISE (AR) - ATAS DAS REUNIÕES DO CES**

Entrevistados	Categorias	Descrição (Total AO+AE dos anos 2010-2017)
Associação 01	<ul style="list-style-type: none">PR (presença nas reuniões)	0
Associação 02	<ul style="list-style-type: none">PR	34
Associação 03	<ul style="list-style-type: none">PR	42

APÊNDICE 04

UNIDADES DE ANÁLISE

Unidade de análise - AR- Número de presenças - Atas do Conselho
Unidade de análise -P1- Sobre a história da associação, conte um pouco como foi sua fundação? Quando? Como foi esse processo?
Unidade de análise -P2 - Quem são os assistidos pelas associações? Quais os serviços prestados?
Unidade de análise -P3 - De onde provém os recursos para manutenção e funcionamento da associação? Qual a frequência? Existe algum suporte do Ministério da Saúde ou Secretaria de Saúde do Estado? Se existir, quais?
Unidade de análise -P4 - A associação tem algum acervo ou acompanhamento da legislação para transplante? Como se informam das mudanças legais e dos serviços?
Unidade de análise -P5 - A associação participa de algum canal de fala e escuta das demandas dos doentes? Se positivo, quais?
Unidade de análise -P6 - Sabe o que é o Conselho Estadual de Saúde (CES)? Conhece como funciona os CES?
Unidade de análise -P7 - A associação participa do CES-RJ? De que maneira? Qual a frequência? Leva propostas, demandas ou questionamentos?
Unidade de análise -P8 - Entre as demandas apresentadas, percebe a atenção a elas, são contempladas de alguma forma ou não?
Unidade de análise -P9 - Em caso negativo (P8, acima), verificar se em algum momento da história da associação, este espaço de escuta (CES-RJ) teve um cenário diferente? Se teve mais espaço de diálogo. Se as demandas foram mais atendidas.
Unidade de análise -P10 - Em caso positivo (P8, acima), sempre foi desta forma? Desde quando? Como foi a experiência?
Unidade de análise - P11 - Os representantes do Programa Estadual de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro (PET-RJ) participam do CES-RJ? Eles levam demandas?
Unidade de análise - CA - Comentários adicionais

APÊNDICE 05

ESQUEMA METODOLÓGICO - UNIDADES DE ANÁLISES E

CATEGORIZAÇÃO

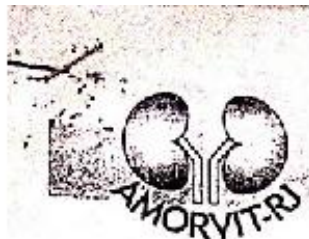
Unidades de Análise	Categorias	Sigla	Descrição
AR	<ul style="list-style-type: none"> • Presença nas reuniões 	<ul style="list-style-type: none"> • PR 	<ul style="list-style-type: none"> • Total do número de presenças nas reuniões do CES por Associação de doentes
P1	<ul style="list-style-type: none"> • Fato histórico • Motivação • Propósito • Informação relevante P1 	<ul style="list-style-type: none"> • FH • M • P • IR P1 	<ul style="list-style-type: none"> • Informações relevantes do processo histórico da Associação de doentes. • Os motivos que levaram a fundação da associação • Os objetivos que se propuseram ou se propõe enquanto Associação de doentes • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P2	<ul style="list-style-type: none"> • Usuários • Serviços • Informação relevante P2 	<ul style="list-style-type: none"> • U • S • IR P2 	<ul style="list-style-type: none"> • Quem são os usuários, os atores sociais que compõem o coletivo da Associação de doentes • Os serviços ou projetos que compõem a Associação de doentes • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P3	<ul style="list-style-type: none"> • Fonte de recursos 	<ul style="list-style-type: none"> • FR 	<ul style="list-style-type: none"> • A fonte de recursos para manutenção da

	<ul style="list-style-type: none"> • Periodicidade dos recursos • Suporte Estado • Informação relevante P3 	<ul style="list-style-type: none"> • PR • SE • IR P3 	<p>Associação de doentes</p> <ul style="list-style-type: none"> • A periodicidade que esses recursos compõem a sustentação da Associação e suas atividades • Verificação do suporte do Estado para sua manutenção • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P4	<ul style="list-style-type: none"> • Sistematização Legislação • Fonte de busca • Informação relevante P4 	<ul style="list-style-type: none"> • SL • FB • IR P4 	<ul style="list-style-type: none"> • Verificação da forma como sistematizam, o acervo sobre as legislações pertinentes • Forma como acessam e buscam as novidades na área • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P5	<ul style="list-style-type: none"> • Canal participativo • Informação relevante P5 	<ul style="list-style-type: none"> • CP • IR P5 	<ul style="list-style-type: none"> • Verificação dos canais de troca com a participação dos atores sociais • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P6	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do CES • Funcionamento sobre o CES • Informação relevante P6 	<ul style="list-style-type: none"> • CC • FC • IR P6 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação da existência do CES pelas Associações de doentes • Identificação do acúmulo de conhecimento sobre o funcionamento e estrutura do CES • Referem as informações que ampliam ou

			complementam os sentidos apreendidos
P7	<ul style="list-style-type: none"> • Participação CES • Demandas • Frequência da participação • Informações relevantes P7 	<ul style="list-style-type: none"> • PC • D • FP • IR P7 	<ul style="list-style-type: none"> • Verificação da participação no espaço CES • Verificar se apresentam demandas para discussão neste espaço • A frequência desta participação, se houver • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P8	<ul style="list-style-type: none"> • Atenção à demanda • Informação relevante P8 	<ul style="list-style-type: none"> • AD • IR P8 	<ul style="list-style-type: none"> • Verificação do atendimento às demandas apresentadas no CES • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P9	<ul style="list-style-type: none"> • Cenário propício ou adverso • Demandas pregressas atendidas • Informações relevantes P9 	<ul style="list-style-type: none"> • CPA • DPA • IR P9 	<ul style="list-style-type: none"> • Verificação do cenário no CES durante alguma experiência de participação pelas Associações de doentes • Verificação se no período em que participou do CES houve atendimento às demandas • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P10	<ul style="list-style-type: none"> • Balanço Participação CES • Relato experiência 	<ul style="list-style-type: none"> • BPC • RE 	<ul style="list-style-type: none"> • Verificação do balanço que as Associações de doentes realizam sobre sua participação no CES

	<ul style="list-style-type: none"> • Informação relevante P10 	<ul style="list-style-type: none"> • IR P10 	<ul style="list-style-type: none"> • Relato da experiência junto ao CES • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
P11	<ul style="list-style-type: none"> • PET no CES • Propostas ou demandas PET • Informação relevante P11 	<ul style="list-style-type: none"> • PETC • PDP • IR P11 	<ul style="list-style-type: none"> • A participação do PET no CES na percepção das Associações de Doentes • A apresentação de propostas e demandas pelo PET na percepção das Associações de doentes • Referem as informações que ampliam ou complementam os sentidos apreendidos
CA	<ul style="list-style-type: none"> • Avanço PET • Avanço Legislação • Crítica PET • Informação relevante CA 	<ul style="list-style-type: none"> • AP • AL • CPET • IR CA 	<ul style="list-style-type: none"> • Avanços produzidos a partir do PET na percepção das Associações de doentes • Avanços produzidos pela Política de Transplante na percepção das Associações de doentes • Críticas ao PET na percepção das Associações de doentes • na percepção das Associações de doentes

ANEXO 01 - ESTATUTO AMORVIT



Associação do Movimento Renais-Vivos e
Transplantados do Estado do Rio de Janeiro

REC-01-03
03 03

**ESTATUTO DA ASSOCIAÇÃO DE MOVIMENTOS DOS RENAIIS VIVOS E
TRANSPLANTADOS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (AMORVIT-RJ)**

Capítulo Primeiro – Da denominação, da sede, da duração e finalidade

ART. 1 – A AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, situada provisoriamente à Rua Soldado Ivo de Oliveira número 420 no bairro de Vila Kosmos na cidade do Rio de Janeiro no Estado do Rio de Janeiro, é uma associação civil, de fins não econômicos, de duração indeterminada regida pelo presente estatuto e pelas demais disposições legais que lhe forem aplicadas, de direito privado, para fins de: defesa, organização, fiscalização, informação, proteção e representação legal dos direitos dos renais crônicos e transplantados com base territorial no Estado do Rio de Janeiro.

ART. 2 – A finalidade principal desta Associação é: visar melhoria da condição de vida de todos os renais crônicos e transplantados. Promover convênios com outras organizações nacionais ou internacionais com os mesmos princípios. Buscar auxílios na implementação de novas tecnologias na área de tratamento da hemodiálise. Buscar novos medicamentos. Promover campanhas educativas sobre prevenção da insuficiência renal crônica. Promover campanhas de conscientização sobre doação de órgãos. Promover debates sobre direitos e deveres dos doentes renais crônicos e transplantados. Promover debates sobre nefrologia juntamente com profissionais desta área. Buscar auxílio médico e psicológico (através de convênios) aos mais carentes. Buscar assistência jurídica (através de convênios). Captação e distribuição de cestas básicas aos mais carentes devidamente comprovada sua carência.

ART. 3 – A AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro é isenta de quaisquer preconceitos ou discriminações relativas a cor, raça, credo religioso, classe social, concepção política - partidária ou filosófica, nacionalidade em suas atividades, dependências ou em seu quadro social.

ART. 4 – A AMORVIT-RJ não remunera os membros do conselho diretor e fiscal, não distribui lucros ou dividendos a qualquer título ou sob nenhum pretexto, sendo que os excedentes de receita, eventualmente apurados, serão obrigatória e integralmente aplicados no desenvolvimento dos objetivos institucionais.

ART. 5 – A AMORVIT-RJ aceitar auxílios, contribuições ou doações (depois de examinados e aprovados pela diretoria), sem como firmar convênios (nacionais ou internacionais) com organismos ou entidades públicas ou privadas, contanto que não impliquem em sua subordinação a compromissos e interesses que conflitem com seus objetivos e finalidades ou arrisquem sua dependência.

ART. 6 – Diz respeito ao patrimônio desta associação o material permanente, acervo técnico, bibliográfico, equipamentos adquiridos ou recebido pela AMORVIT-RJ através de convênios, projetos ou similares, são bens permanentes desta associação e inalienáveis, salvo autorização em contrário pela Assembleia Geral de associados.

ART. 7 – A AMORVIT-RJ será formada de um número ilimitado de associados, que disponham a viver os fins da associação, não respondendo pelas obrigações sociais da AMORVIT-RJ.

17/09/2020
690.893.867-72



Associação do Movimento Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro

ART. 8 – Farão parte do quadro de associados dois tipos de associados: Associados Fundadores e associados Colaboradores.

- Serão Associados Fundadores** todos os que participaram da Assembléia Geral de Fundação da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, com direito a votar e ser votado em todos os níveis ou instâncias;
- Serão Associados Colaboradores** todas as pessoas físicas que se identifiquem com os objetivos da associação e solicitarem seu ingresso ao quadro de associados e que serão aceitas ou não pela diretoria executiva de acordo com seus critérios, com direito a voz e voto na Assembléia Geral.

ART. 9 – São direitos dos Associados Fundadores e Colaboradores:

- Fazer à diretoria da associação, por escrito, sugestões e propostas de interesse social ou nefrologia;
- Solicitar ao presidente ou à diretoria reconsideração de atos que julguem não estar de acordo com os estatutos;
- Tomar parte dos debates e resoluções da Assembléia;
- Apoiar, divulgar, propor e efetivar eventos, programas e propostas da associação;
- Ter acesso às atividades e dependências da Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro ou AMORVIT-RJ;
- Votar e ser votado para qualquer cargo eletivo, após um ano de filiação, somente os associados Fundadores;
- Convocar Assembléia Geral, mediante requerimento assinado por 1/3 dos associados Colaboradores e Fundadores.

ART. 10 – São deveres dos Associados Fundadores e Colaboradores:

- Prestigiar e defender a Associação, lutando pelo seu engrandecimento;
- Trabalhar em prol dos objetivos da Associação, respeitando os dispositivos estatutários, zelando pelo bom nome da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, agindo com ética;
- Não faltar às Assembléias Gerais;
- Satisfazer pontualmente os compromissos que contraiu com a Associação;
- Participar de todas as atividades sociais e culturais, estreitando os laços de solidariedade e fraternidade entre todas as pessoas e nações;
- Observar na sede da Associação ou onde a mesma se faça representar, as normas de boa educação, conduta e disciplina;
- Denunciar qualquer ato ou atitude ilícita cometido por Associados Fundadores ou Colaboradores que venham a prejudicar a imagem e reputação da Associação, bem como o seu quadro de associados.

Capítulo Segundo – Da organização administrativa

ART. 11 – São órgãos permanentes da administração da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro;

- Assembléia Geral
- Conselho Diretor
- Secretaria Executiva
- Conselho Fiscal

Endereço: R. Soldado João de Oliveira, 400 Vila Kennedy - CEP: 22251-000 - RJ - Fone: 2522-7212 e 2522-0200



Associação do Movimento Renais-Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro

ART. 8 – Farão parte do quadro de associados dois tipos de associados: Associados Fundadores e associados Colaboradores.

- Serão Associados Fundadores todos os que participaram da Assembléia Geral de Fundação da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, com direito a votar e ser votado em todos os níveis ou instâncias;
- Serão Associados Colaboradores todas as pessoas físicas que se identifiquem com os objetivos da associação e solicitarem seu ingresso ao quadro de associados e que serão aceitas ou não pela diretoria executiva de acordo com seus critérios, com direito a voz e voto na Assembléia Geral.

ART. 9 – São direitos dos Associados Fundadores e Colaboradores:

- Fazer à diretoria da associação, por escrito, sugestões e propostas de interesse social ou nefrologia;
- Solicitar ao presidente ou à diretoria reconsideração de atos que julguem não estar de acordo com os estatutos;
- Tomar parte dos debates e resoluções da Assembléia;
- Apoiar, divulgar, propor e efetivar eventos, programas e propostas da associação;
- Ter acesso às atividades e dependências da Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro ou AMORVIT-RJ;
- Votar e ser votado para qualquer cargo eletivo, após um ano de filiação, somente os associados Fundadores;
- Convocar Assembléia Geral, mediante requerimento assinado por 1/3 dos associados Colaboradores e Fundadores.

ART. 10 – São deveres dos Associados Fundadores e Colaboradores:

- Prestigiar e defender a Associação, lutando pelo seu engrandecimento;
- Trabalhar em prol dos objetivos da Associação, respeitando os dispositivos estatutários, zelando pelo bom nome da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, agindo com ética;
- Não faltar às Assembléias Gerais;
- Satisfazer pontualmente os compromissos que contraiu com a Associação;
- Participar de todas as atividades sociais e culturais, estreitando os laços de solidariedade e fraternidade entre todas as pessoas e nações;
- Observar na sede da Associação ou onde a mesma se faça representar, as normas de boa educação, conduta e disciplina;
- Denunciar qualquer ato ou atitude ilícita cometido por Associados Fundadores ou Colaboradores que venham a prejudicar a imagem e reputação da Associação, bem como o seu quadro de associados.

Capítulo Segundo – Da organização administrativa

ART. 11 – São órgãos permanentes da administração da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro:

- Assembléia Geral
- Conselho Diretor
- Secretaria Executiva
- Conselho Fiscal

Endereço: R. Sete de Setembro, 420 - Vila Kennedy - CEP: 22250-000 - Rio de Janeiro - RJ



Associação do Movimento Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro

ART.12 – A Assembleia Geral é o órgão máximo desta Associação, dela participando todos os Associados Fundadores e Colaboradores que estejam em pleno gozo de seus direitos, conforme previstos no estatuto.

ART.13 – A Assembleia Geral de Associados elegerá um Conselho Diretor e Fiscal, definindo suas funções, atribuições e responsabilidades através de regimento interno.

ART.14 – A Assembleia Geral se reunirá ordinariamente, no final de cada ano para apreciar as contas da Diretoria e a cada dois anos para eleger o Conselho Fiscal; extraordinariamente, a qualquer período, convocada pelo Conselho Diretor, Fiscal ou por 1/5 dos Associados em pleno gozo de seus direitos, por motivos relevantes.

ART.15 – Compete à Assembleia Geral:

- a) Deliberar sobre o relatório de atividades, balanço e demais contas da associação, a serem apresentadas pelo conselho diretor;
- b) Eleger o Conselho Fiscal, Conselho Diretor;
- c) Autorizar a alienação ou instituição de ônus sobre os bens pertencentes a AMORVIT-RJ - Associação do Movimento dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro;
- d) Determinar e atualizar as linhas de ação da Associação;
- e) Estabelecer as metas de receita para a Associação;
- f) Destituir Conselho Diretor e Fiscal;
- g) Reformar o Estatuto.

ART.16 – O Conselho Diretor é composto de 04 (quatro) membros subordinado à Assembleia Geral de Associados, responsável pela representação social da AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, bem como possui responsabilidade administrativa da Associação, composta de Associados Fundadores com mandato de 04(quatro) anos permitindo-se reeleição.

ART.17 – O Conselho Diretor será constituído por, sendo elas:

- a) Presidente
- b) Vice Presidente
- c) Secretário Geral
- d) Tesoureiro

ART.18 – O Conselho Diretor nomeará uma Secretaria Executiva para responder pela gerência administrativa, legal e financeira da associação, em juízo ou fora dele.

ART.19 – Ao Presidente compete:

- a) administrar a AMORVIT-RJ - Associação de Movimentos dos Renais Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro;
- b) cumprir e fazer cumprir o presente estatuto e as resoluções da Assembleia Geral;
- c) aprovar a criação ou extinção de programas e órgãos gestores;
- d) elaborar o orçamento anual(da receita e despesa);



Associação do Movimento Renais, Vivos e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro

- e) definir cargos, funções, atribuições e responsabilidades mediante Regimento interno;
- f) elaborar programas de trabalho a serem desenvolvidos pelas diversas diretorias;
- g) emitir parecer sobre as operações de crédito, aquisição ou alteração de imóveis, ouvido o comitê científico;
- h) aprovar ou reprovar depois de análise, o ingresso de novos associados;
- i) assinar as atas das reuniões da diretoria, o orçamento anual e todos os papéis que dependam de sua assinatura;
- j) representar a Associação em juízo e fora dele.

ART.20 – Ao Vice Presidente compete:

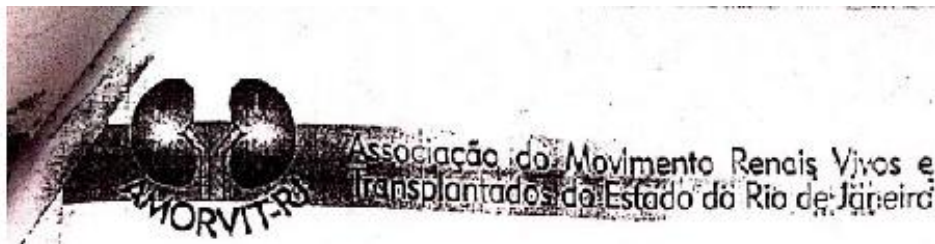
- a) auxiliar o titular e substituí-lo em eventuais ausências;
- b) formular e implementar a política de comunicação e informação da associação, de acordo com as diretrizes emanadas da Assembléia Geral;
- c) coordenar as atividades de captação de recursos da associação.
- d) manter relacionamento com entidades não governamentais que lutem pelos direitos humanos, pelo equilíbrio, pela democracia e pela justiça social;
- e) assinar com os demais diretores o relatório anual da diretoria e o programa anual de atividades e o orçamento;
- f) na ausência do presidente, assinar cheques, e contratos conjuntamente com o tesoureiro e ordenar contas a pagar.

ART.21 – Ao Secretário Geral compete:

- a) substituir o vice-presidente;
- b) centralizar o recebimento e a expedição das correspondências da associação;
- c) ter sob sua guarda a fiscalização e o arquivo dos ofícios, processos, contratos e convênios;
- d) elaborar relatório e plano de atividades de acordo com as deliberações da presidência;
- e) assinar com os demais diretores o relatório anual da diretoria, o programa anual de atividades e o orçamento.

ART.22 – Ao Tesoureiro compete:

- a) manter sob sua guarda, fiscalização e responsabilidade, os valores da associação;
- b) manter sob sua guarda, fiscalização e responsabilidade, cópias dos contratos e convênios da associação;
- c) assinar conjuntamente com o presidente ou o vice-presidente, cheques, pagamentos e recebimentos autorizados;
- d) apresentar ao conselho fiscal, balancetes mensais e um balanço anual;
- e) rubricar com o presidente, os livros de tesouraria;
- f) receber as verbas, as doações e os legados destinados a associação;
- g) realizar os pagamentos autorizados;
- h) manter em dia as escriturações a seu cargo;
- i) proporcionar à diretoria os elementos necessários à elaboração do orçamento anual, orçando a receita e fixando a despesa;
- j) elaborar relatórios e análises sobre a situação financeira da associação, examinando inclusive, a relação investimento-custo-produção de cada setor da entidade e apresentá-lo trimestralmente à presidência;
- k) assinar com os demais diretores o relatório anual da diretoria, o relatório anual de atividade e o orçamento.



ART.23 - O Conselho Fiscal é formado de três membros dois efetivos e um suplente, que serão eleitos simultaneamente ao Conselho Diretor, na mesma Assembleia Geral Ordinária, com mandato de 02(dois) anos.

ART.24 - Ao Conselho Fiscal compete:

- auxiliar o conselho diretor na administração da Associação;
- analisar e fiscalizar as ações do Conselho Diretor e a prestação de contas da secretaria executiva e demais atos administrativos e financeiros;
- convocar assembleia geral dos associados a qualquer tempo;

Capítulo Terceiro - das eleições

ART.25 - As eleições para composição da diretoria Executiva ocorrerão a cada 04 quatro anos, só podendo compor chapa os Associados Fundadores.

Parágrafo único: Membros do Conselho Diretor que não tiverem suas contas aprovadas pela Assembleia Geral, não poderão concorrer a cargos eletivos. Só podendo voltar a concorrer após sua situação devidamente regularizada e aprovada pela Assembleia Geral.

Capítulo Quarto - Das disposições gerais e transitórias

ART.26 - Em caso de dissolução da AMORVIT-RJ os bens patrimoniais da Associação serão repassados a outra Associação que tenha o mesmo objetivo da extinta, e não caia em mãos de diretores ou seja usada de outra maneira não prevista neste Estatuto.

ART.27 - Os casos omissos neste Estatuto serão resolvidos pelo Conselho Diretor, cabendo recurso a Assembleia Geral.

ART.28 - O presente Estatuto será revisado em Assembleia Geral especificamente convocada para este fim, com quorum mínimo de 10 (dez) por cento dos associados em dia com suas obrigações estatutárias.

Art.29 - Fica eleito o foro da Cidade do Rio de Janeiro para dirimir qualquer dúvida pertinente ao presente contrato

Rio de Janeiro, 30 de julho de 2003.

ROQUE PEREIRA DA SILVA
Presidente

MARCELLO DE FARIAS LOURENÇO
Secretário Geral

JOSE MIR AUGUSTO DE SOUZA
Advogado

REGISTRO CIVIL DE PESSOAS JURÍDICAS
Comarca da Capital do Rio de Janeiro
Av. Presidente Wilson, nº 164 Ladeira 103

CERTIFICADO DE REGISTRO SOB NÚMERO, NOME, PROTOCOLO E DATA ABERTOS.
33308 - ASSOCIAÇÃO DE MOVIMENTOS DOS RENIS VIVOS E TRANSPLANTADOS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - AMORVIT RJ

ANEXO 02 - ESTATUTO DOHE FÍGADO



DOHE FÍGADO
 Assoc. dos Doentes e Transplantados Hepáticos - RJ
 Unidade Pública Municipal - Lei 3825 de 30.08.04
 CNPJ 03.424.090/0001-00 - INSC. MUN. 170.900.8

ESTATUTO SOCIAL

ASSOCIAÇÃO DOS DOENTES E TRANSPLANTADOS HEPÁTICOS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – DOHE FÍGADO

CAPÍTULO I DA DENOMINAÇÃO, FUNDAÇÃO, PRAZO E SEDE

ARTº 1º – A ASSOCIAÇÃO DOS DOENTES E TRANSPLANTADOS HEPÁTICOS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – DOHE FÍGADO, fundada em 27.08.1989, conforme Estatuto Social registrado no Cartório do RCPJ da Capital sob o nº 177.444 Livro A-43 de 20.09.2001, inscrita no CNPJ sob o nº. 03.424.090/0001-00, doravante denominada simplesmente de DOHE FÍGADO, constituída por tempo indeterminado, com sede e foro na Rua Barão de Mesquita, 850 – Praça dos Arcos - SS 15 – Andaraí – Rio de Janeiro – RJ – Cep. 20640-004.

NATUREZA E FINALIDADE

ARTº 2º – A DOHE FÍGADO, é uma pessoa jurídica de Direito Privado, sem fins econômicos, de caráter filantrópico e assistencial, sem cunho político ou partidário, com a finalidade de atender a todos a que ela se associem, independente de classe social, nacionalidade, sexo, raça, cor e crença religiosa.

ARTº 3º – São finalidades da DOHE FÍGADO, dentro dos recursos ao seu alcance, os seguintes itens:

- a) Cooperar com organizações públicas e privadas, empenhadas na recuperação e no tratamento regular dos doentes e transplantados e a incentivar a disseminação das mesmas ou cooperando nas prevenções das doenças;
- b) Promover e estimular campanhas de doação de órgãos;
- c) Sugerir e participar, sob a forma de cooperação e de assessoramento da formulação de leis, nos âmbitos federal, estadual e municipal, visando o bem estar dos doentes;
- d) Prestar serviços de apoio e informações, esclarecimentos e orientação aos doentes e seus familiares, sobre os seus direitos e deveres junto aos órgãos gestores de saúde;
- e) Estabelecer convênios com instituições, visando o bem estar dos doentes;
- f) Promover campanhas educativas de prevenção das doenças;
- g) Desenvolver atividades recreativas, sociais e culturais entre os doentes e seus familiares;
- h) Estabelecer convênios com instituições públicas e privadas;
- i) Promover ações de recuperação e reabilitação profissional dos doentes e transplantados;
- j) Elaboração de Projetos Sociais; e
- k) Promover gratuitamente auxílio e assistência social.

CAPÍTULO II DAS ADMISSÕES, DIREITOS E DEVERES DOS SÓCIOS

ARTº 4º – Poderão ser admitidos no Quadro Social, em número ilimitado, maiores de 18 anos, distinguidos em 6 (seis) categorias, todas as pessoas portadoras de doenças crônicas e transplantadas de fígado e seus familiares, bem como as pessoas que se identifiquem com o trabalho da DOHE FÍGADO, de acordo com as seguintes categorias:

- I. Associados Fundadores – Aqueles que assinaram a ATA de fundação;
- II. Associados Contribuintes – Aqueles que concorrem com uma contribuição mensal, semestral ou anual;
- III. Associados Beneméritos – Os que prestarem relevantes serviços à associação, aos associados singular e coletivamente, ou diretamente a DOHE FÍGADO;
- IV. Associados Honorários – Aqueles que, por sua atividade ou por junção de caráter cooperativo, científico, social ou jurídico, houverem contribuído para a melhoria de vida dos doentes ou transplantados, por indicação da Direção com aprovação do Conselho;
- V. Associados Beneficiados – Aqueles que recebem gratuitamente os benefícios alcançados pela DOHE FÍGADO;
- VI. Associados Colaboradores – Aqueles que participam voluntariamente com seu trabalho, e/ou ajudam na realização, financiamento e desenvolvimento dos Projetos Sociais da DOHE FÍGADO.

J. S. B. *J. S. B.*

ARTº 5º - A admissão de associados se dará independente de classe social, nacionalidade, sexo, raça, cor e crença religiosa, e seu ingresso será feito mediante proposta dirigida à Administração e assinada pelo proponente, acompanhada de cópia da identidade e CPF, sendo a Diretoria um prazo máximo de até 30 dias, para aprovação.

§ Único - A Diretoria nomeará uma comissão julgadora composta de 3 (três) membros, para avaliação e aprovação ou não, dos candidatos ao ingresso no Quadro Social.

ARTº 6º - São direitos dos Associados quites com as contribuições sociais.

- I. Participar das atividades realizadas pela entidade, sendo que, quando convencionado pela Diretoria, poderão estar presentes com seus respectivos acompanhantes e/ou convidados;
- II. Votar e ser votado, para cargos da Diretoria, excetuando-se os sócios beneficiados;
- III. Apresentar a Diretoria, sugestões que visem interesses da entidade.
- IV. Tomar parte nas Assembleias Ordinárias e Extraordinárias.
- V. Solicitar demissão do quadro social; e
- VI. Propor Assembleia Geral Ordinária ou Extraordinária, para deliberar sobre assuntos de interesse da entidade, observando os dispositivos deste estatuto.

ARTº 7º - São deveres dos Associados:

- I. Cumprir o presente Estatuto, o Regimento Interno, e as decisões da Assembleia Geral;
- II. Desempenhar com dedicação, os cargos para os quais tenha sido eleito;
- III. Zelar pela máxima conservação de todos os materiais, pertencentes a DOHE FIGADO, tais como: móveis, utensílios, equipamentos, livros, uniformes etc.;
- IV. Pagar as contribuições previstas no presente estatuto;
- V. Concorrer para a mais perfeita união e ajuda mútua entre os sócios;
- VI. Comparecer às reuniões quando solicitado;
- VII. Comunicar as alterações que porventura, ocorram, tais como: endereço, telefone, etc.
- VIII. Votar por ocasião das eleições;
- IX. Nos encontros beneficentes, festivos ou comemorativos, todos os associados se responsabilizarão, por si, seus familiares e convidados, a zelar pela ordem, durante as solenidades, evitando com isto as penalidades impostas pelo Artº 27, do presente Estatuto;
- X. Denunciar qualquer irregularidade verificada dentro da entidade, para que a Assembleia Geral tome as devidas providências; e
- XI. Liquidar em sua conta final, todos os débitos que porventura, tenha com a Entidade, caso de seu quadro social.

CAPÍTULO III DA DIRETORIA E COMPETÊNCIA

ARTº 8º - A Entidade será administrada por sócios fundadores e sócios contribuintes, em gozo de direitos sociais de acordo com este Estatuto, e de acordo com os princípios da legalidade, moralidade, publicidade, economicidade e da eficiência.

§ 1º - A Administração será eleita pela Assembleia Geral, e terá um mandato de 2 (dois) anos, e estará a cargo de uma Diretoria Executiva, que se compõe de 4 (quatro) membros, assim discriminados: Presidente, Vice-Presidente, Tesoureiro, Secretário, e um Conselho Fiscal e um Conselho Consultivo e reunir-se-á ordinariamente a cada mês, e extraordinariamente quando houver convocação da maioria de seus membros.

§ 2º - A Entidade não remunera, nem concede vantagens ou benefícios, por qualquer forma ou título, a seus diretores, conselheiros, associados ou equivalentes.

§ 3º - Poderá a DOHE FIGADO, instituir remuneração para os dirigentes que atuarem efetivamente na gestão executiva e desenvolvimento de Projetos ou Serviços, objetos de Termos de Parcerias públicas ou privadas, ou ainda aqueles que prestarem serviços específicos, desde que obedecidos os valores de mercado, praticados nas regiões ou áreas de atuação.

§ 4º - Compete a Diretoria:

- I. Dirigir a DOHE FIGADO de acordo com o presente estatuto, administrar o patrimônio social, promovendo o bem geral da entidade e dos associados.
- II. Adotar práticas de gestão administrativa, necessárias e suficientes de forma a cobrir a obtenção, de forma individual ou coletiva, de benefícios ou vantagens pessoais, em desconformidade da participação nos processos decisórios;

Prots. S. J. T.

- III. Cumprir e fazer cumprir o presente estatuto, e as demais decisões da Assembleia Geral;
- IV. Promover e incentivar a criação de comissões com a função de desenvolver os projetos sociais;
- V. Representar e defender os interesses da Associação;
- VI. Elaborar o orçamento anual;
- VII. Apresentar à Assembleia Geral na reunião anual o relatório de sua gestão, e prestar contas referentes ao exercício anterior;
- VIII. Admitir e demitir associados;
- IX. Elaborar o Regimento Interno.

§ 5º - As decisões da Diretoria Executiva deverão ser tomadas por maioria dos votos, com participação garantida da maioria simples dos seus membros, cabendo ao Presidente em caso de empate o voto de Minerva, sem prejuízo de seu voto normal.

§ 6º - Os Administradores que compõem a Diretoria Executiva, poderão nomear auxiliares diretos, os quais serão denominados Coordenadores de suas respectivas áreas.

§ 7º - As resoluções e indicações dos Coordenadores devem ser homologadas em reunião da Administração, constando o seu registro em Ata, e só entrarão em vigor após o Registro em Cartório do RCPJ.

ARTº 9º - Ao Presidente compete:

- I. Representar a DOHE FIGADO ativa e passivamente perante os órgãos públicos, Judiciais e Extrajudiciais, inclusive em Juízo ou fora dele, podendo delegar poderes e constituir advogados e procuradores para o fim que julgar necessário;
- II. Convocar e presidir as reuniões da Diretoria Executiva;
- III. Convocar Assembleias Ordinárias e Extraordinárias;
- IV. Juntamente com o Tesoureiro abrir e manter contas bancárias, assinar cheques e documentos contábeis;
- V. Organizar um relatório contendo Balanço do exercício financeiro e os principais eventos do ano anterior, apresentando-o à Assembleia Geral Ordinária;
- VI. Controlar funcionários ou auxiliares especializados, fixando seus vencimentos, podendo licenciá-los, suspendê-los ou demiti-los.

ARTº 10º - Compete ao Vice-Presidente

- I. Substituir o Presidente, em seus impedimentos temporários;
- II. Colaborar com o Presidente, na solução dos problemas da Entidade;
- III. Terminar o mandato do Presidente, em caso de falta definitiva do Presidente; e
- IV. Assumir a Presidência na falta definitiva do Presidente.

ARTº 11º - Compete ao Tesoureiro:

- I. Elaborar programas adnentes ao seu Departamento e submetê-lo à Diretoria;
- II. Executar e supervisionar o trabalho da tesouraria e contabilidade;
- III. Manter em contas bancárias, juntamente com o Presidente, os valores da DOHE FIGADO, podendo aplicá-lo, ouvida a diretoria;
- IV. Assinar com o Presidente os cheques;
- V. Efetuar pagamentos autorizados e recebimentos;
- VI. Apresentar ao Conselho Fiscal, balanços semestrais e balanço anual;
- VII. Fazer anualmente a relação dos bens da organização, apresentando-a quando solicitado à Assembleia.

ARTº 12º - Compete ao Secretário:

- I. Redigir e manter a transcrição em dia das atas das Assembleias Gerais e das reuniões da Diretoria;
- II. Redigir a correspondência da Associação;
- III. Manter e ter sob guarda o arquivo da Associação;
- IV. Dirigir e supervisionar todo o trabalho da Secretaria;
- V. Substituir os Diretores em suas faltas e impedimentos;

ARTº 13º - Aos Conselhos compete os seguintes:

§ 1º - O Conselho Fiscal será composto por 3 (três) membros efetivos, e terá as seguintes atribuições:

- I. O Presidente do Conselho Fiscal será eleito dentre os membros do Conselho, em sua primeira reunião;
- II. Examinar os livros de escrituração da organização;
- III. Opinar e dar pareceres sobre balanços e relatórios financeiro e contábil, submetendo-os à Assembleia Geral Ordinária ou Extraordinária;

fiat

- IV. Requisitar ao Tesoureiro, a qualquer tempo, relatórios contábeis e operacionais de movimentações financeiras, contábeis, e operações patrimoniais realizadas, emitindo pareceres para os órgãos superiores da DOHE FIGADO;
- V. Acompanhar o trabalho de eventuais auxílios técnicos independentes;
- VI. Convocar extraordinariamente a Assembleia Geral; e
- VII. As reuniões do Conselho Fiscal serão lavradas em Atas;

§ 2º - O Conselho Fiscal reunir-se-á anualmente na segunda quinzena de janeiro, em caráter ordinário ou extraordinário, sempre que convocado pelo presidente da organização, pela maioria simples ou pela maioria dos membros do próprio conselho.

§ 3º - O Conselho Consultivo será composto por 3 (três) membros que deverão ter ocupado cargos eletivos na gestão que se retira pelo término do mandato, e sua atuação será exercida sempre que necessária, nas soluções dos problemas da organização, procurando resolvê-los da melhor forma possível.

CAPÍTULO IV DO MANDATO E DAS ELEIÇÕES SOCIAIS

ARTº 14º - As eleições para a Diretoria Executiva e Conselhos, realizar-se-ão conjuntamente a cada 2 (dois) anos, sempre até a data de fundação, convocadas por Edital fixado na Sede, com antecedência mínima de 30 (trinta) dias do término dos seus mandatos.

§ 1º - As eleições se farão por sufrágio universal;

§ 2º - A Administração a ser substituída poderá, 30 (trinta) dias antes das eleições, apresentar uma chapa a qual conterá obrigatoriamente, os nomes dos membros indicados para a Diretoria Executiva, a qual será denominada "CHAPA OFICIAL".

§ 3º - As chapas apresentadas pelos sócios deverão ser denominadas por uma legenda, e conter os nomes, os cargos, e a assinatura da anuência, e serão entregues à Secretaria da Associação, até 30 (trinta) dias antes das eleições, dentro do horário de funcionamento normal da DOHE FIGADO.

ARTº 15º - São condições para o direito de voto, bem como, para a investidura em cargo de Direção:

- I. Ter o associado mais de 6 (seis) meses de inscrição no Quadro Social;
- II. Estar em dia com as obrigações sociais; e
- III. Ser maior de 18 anos.

ARTº 16º - A Apuração da eleição será precedida no dia das eleições, por uma comissão nomeada pelo presidente da mesa eleitoral, escolhida entre os presentes; Não podendo fazer parte da mesa, candidatos a cargos eletivos.

§ Único - Na apuração e contagem dos votos, será admitido um fiscal para cada chapa concorrente.

ARTº 17º - Ao iniciar os trabalhos de votação, o Presidente da Mesa, fará a chamada, dos eleitores presentes, os quais ao colocarem o voto na urna, assinarão o Livro de Presença.

§ Único - Concluídos os trabalhos de apuração, lavrar-se-á um termo contendo o resultado da apuração, devendo ser assinado por todos os membros da comissão e fiscais presentes.

ARTº 18º - A proclamação dos candidatos eleitos será feita pelo presidente da Mesa, e será considerada eleita a chapa que alcançar o maior número de votos.

§ Único - Em caso de empate será realizada nova votação.

CAPÍTULO V DA PERDA DO MANDATO OU RENÚNCIA

ARTº 19º - Perderão o mandato os membros da Diretoria Executiva que incorrerem em:

- I. Malversação ou dissipação do patrimônio social;
- II. Grave violação deste estatuto;
- III. Abandono da carga, assim considerado a ausência não justificada em 3 (três) reuniões ordinárias consecutivas, sem a expressa comunicação à Secretária da DOHE FIGADO;
- IV. Assituação de cargo ou função incompatível com o exercício do cargo da Organização;
- V. Conduta duvidosa.

Proibido

§ Único – A perda do mandato será declarada pela Diretoria Executiva e homologada pela Assembleia Geral, convocada somente para esse fim, nos termos da Lei, onde será assegurado o amplo direito de defesa.

ART. 20º – Em caso de renúncia de qualquer membro da Diretoria Executiva ou dos Conselhos, o cargo será preenchido pelos suplentes.

§ 1º – O pedido de renúncia se dará por escrito, devendo ser protocolado na Secretaria da DOHE FIGADO, que o submeterá dentro do prazo máximo de 30 (trinta) dias, à deliberação da Assembleia Geral.

§ 2º – Ocorrendo renúncia coletiva da Diretoria, conselhos e suplentes, qualquer dos sócios poderá convocar a Assembleia Geral que elegerá uma Comissão eleitoral de 5 (cinco) membros que administrará a organização, e realizará novas eleições no prazo de 30 (trinta) dias. Os membros eleitos nestas condições complementarão o mandato dos renunciantes.

CAPÍTULO VI DA ASSEMBLÉIA GERAL

ART. 21º – A Assembleia Geral, é o órgão máximo da organização, e composta por todos os associados efetivos em pleno gozo de seus direitos sociais, que decidirão por maioria dos votos presentes, e funcionará em primeira convocação com a maioria absoluta de seus associados e, em segunda convocação, meia hora após a primeira, com qualquer número, e terá as seguintes prerrogativas:

- I. Eleger os Diretores e Conselheiros;
- II. Destituir os Diretores e Conselheiros;
- III. Deliberar sobre a previsão orçamentária e a prestação de contas;
- IV. Reformular o Estatuto;
- V. Deliberar quanto à dissolução da organização;
- VI. Decidir em última instância.

§ Único – Para as deliberações a que se referem os Incisos II e IV, é exigido o voto concorde de 2/3 (dois terços) dos presentes à Assembleia Geral especialmente convocada para essa fim, não podendo deliberar, em primeira convocação, sem a maioria absoluta dos associados, ou com menos de um terço nas convocações seguintes.

ART. 22º – A Assembleia Geral se reunirá quando convocada pelo Presidente, pelo Conselho Fiscal, ou 1/5 dos associados, que subscreverão e especificarão os motivos da convocação.

ART. 23º – Todos os assuntos serão resolvidos pela maioria dos votos presentes, tendo o Presidente o voto de Minerva.

CAPÍTULO VII DEMISSÃO, EXCLUSÃO E PENALIDADES DOS ASSOCIADOS

ART. 24º – É direito do associado demitir-se quando julgar necessário, protocolando o comunicado junto à Secretaria da DOHE FIGADO.

ART. 25º – A exclusão se dará nas seguintes questões:

- I. Grave violação ao Estatuto;
- II. Difamar a DOHE FIGADO e seus membros, associados ou objetos;
- III. Atividades que contradizem as decisões de Assembleias;
- IV. Desvios dos bons costumes;
- V. Inobservância dos Artigos do presente Estatuto.

§ Único – A perda da qualidade de associado será determinada pela Diretoria Executiva, cabendo sempre recurso à Assembleia Geral.

ART. 26º – O desligamento do Quadro Social, em nenhum momento dará direito ao Associado, de resarcimento de parcelas de contribuições pagas.

CAPÍTULO VIII DAS PENALIDADES E DOS RECURSOS

Handwritten signature

ARTº 27º - Os associados são responsáveis por si, seus familiares, e/ou convidados, e estão sujeitos às seguintes penas:

- I. Advertência verbal;
- II. Advertência por escrito;
- III. Suspensão; e
- IV. Expulsão.

ART. 28º - As penalidades de que trata o Artº 27º, serão impostas pela diretoria, e a expulsão por aprovação de pelo menos 1/3 (um terço) dos associados.

§ 1º - Serão advertidos os associados, que a critério da Diretoria cometerem faltas consideradas leves.

§ 2º - Serão suspensos das atividades, por determinado período, de acordo com a decisão da Diretoria, aqueles sócios que já tiverem sido advertidos verbalmente, ou por escrito, ou ainda que cometerem falta considerada grave pela Diretoria.

§ 3º - O ato de expulsão somente ocorrerá após inquérito ou sindicância realizado por uma comissão nomeada pela Diretoria, a qual será composta por três associados, sendo obrigatória a presença de pelo menos um Diretor em exercício.

CAPÍTULO IX DO PATRIMÔNIO SOCIAL E RECEITA

ARTº 29º - O Patrimônio Social é constituído de móveis e imóveis e todos os haveres que a Entidade possui, ou venha a possuir por aquisição ou doação.

ARTº 30º - As Contribuições oriundas do Quadro Social, poderão ser arbitradas de acordo com resolução da Diretoria Executiva.

§ 1º - Em caso de encerramento ou dissolução da DOHE FIGADO, será efetuado um Balanço de todo o Patrimônio, e em seguida será convocada uma Assembleia Geral, para designar a entidade congênere beneficente, devidamente registrada no Conselho Nacional de Assistência Social - CNAS, ou a uma entidade pública, a critério da organização.

§ 2º - Na hipótese da DOHE FIGADO, por algum motivo perder a qualificação de OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, o respectivo acervo patrimonial disponível, e que tenha sido adquirido através de recursos públicos, durante o período de sua qualificação, deverá ser transferido a outra pessoa jurídica qualificada, e que tenha preferencialmente o mesmo objetivo social.

ARTº 31º - Constitui a Receita da DOHE FIGADO, os seguintes:

- I. As contribuições do Quadro Social;
- II. As doações de pessoas físicas ou jurídicas;
- III. As subvenções e convênios;
- IV. As doações, legados, bens e valores adquiridos e suas possíveis rendas; e
- V. Os aluguéis e juros de títulos ou depósitos.

§ 1º - A destinação dos superávits e recursos financeiros, eventualmente existentes serão aplicados integralmente na manutenção e desenvolvimentos dos objetivos institucionais no Território Nacional.

§ 2º - A Entidade é sem fins lucrativos, e não distribui resultados, dividendos, bonificações, participações, ou parcelas do seu patrimônio sob nenhuma forma ou pretexto.

ARTº 32º - Os membros não respondem, nem mesmo subsidiariamente, pelos encargos e obrigações da DOHE FIGADO, excetuando-se aqueles assumidos em Assembleia Geral.

ARTº 33º - A Entidade poderá contrair empréstimos para aumentar o seu Patrimônio ou melhorar a assistência ao seu Quadro Social, quando não dispor de recursos próprios para estes fins, e todo empréstimo deverá ser aprovado por toda a Diretoria e Conselhos, e registrado em ata.

Handwritten signature

ARTº 34º - A DOHE FIGADO, manterá regularizada todas as suas operações, patrimoniais, financeiras e contábeis, bem como a prestação de contas, de acordo com as normas fundamentais de contabilidade e das Normas Brasileiras de Contabilidade.

§ 1º - No encerramento do Exercício Fiscal, o Relatório de Atividades, o Balanço Geral e suas Demonstrações Financeiras, deverão ter publicidade por meio eficaz, tomando-as públicas, bem como as certidões negativas do INSS e do FGTS, as quais serão disponibilizadas para análises de qualquer cidadão, ou órgãos públicos.

§ 2º - A DOHE FIGADO, poderá ter suas contas auditadas, inclusive por auditores externos independentes, se for o caso, de eventual aplicação de recursos objeto de Termo de Parceria, conforme previsto em regulamentos.

§ 3º - A DOHE FIGADO, fará a prestação de contas de todos os recursos arrecadados, bens e valores de origem pública, ou de outras obrigações assumidas de natureza pecuniária, respeitando-se o Artigo 70 § Único da Constituição Federal, e demais legislações vigentes.

CAPÍTULO X DO REGIMENTO INTERNO

ARTº 35º - As disposições do presente estatuto serão complementadas pelo Regimento Interno, e por Regulamentos e Instruções que forem expedidas para fiel observância das finalidades da Entidade e realização de seus objetivos.

ARTº 36º - As Medidas Transitórias Impostas pela Diretoria de conformidade com suas atribuições, deverão ser divulgadas por meio de fixação de AVISOS, até que novo aviso o substitua.

§ Único - Nenhum AVISO ou EDITAL será válido, se não for expedido pela Diretoria Executiva, respeitando as disposições estatutárias.

CAPÍTULO XI DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

ARTº 37º - A Entidade é por prazo indeterminado, e só poderá ser dissolvida por unanimidade de votos de seus sócios reunidos em Assembleia Geral, ou por exigência legal.

ARTº 38º - Em caso de dissolução da DOHE FIGADO, seu presidente nomeará uma comissão composta de 6 (seis) membros para os trabalhos de liquidação das contas e compromissos.

ARTº 39º - A DOHE FIGADO terá uma bandeira, logomarca e uniforme, regulados pelo Regimento Interno.

ARTº 40º - Os casos omissos neste Estatuto, serão resolvidos pela Diretoria Executiva, Conselho Fiscal e Consultivo, reunidos e serão registrados em Ata.

ARTº 41º - Fica eleito o foro da Comarca da Capital do Rio de Janeiro, para conhecer e decidir sobre questões pertinentes a este Estatuto Social, excluindo-se qualquer outro por mais privilegiado que seja.

ARTº 42º - O presente estatuto entrará em vigor na data de sua aprovação, em Assembleia Geral.

ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 03 DE AGOSTO DE 2007.

ASSOC. DOS DOCENTES E TRANSPLANTADOS HEPÁTICOS DO EST. DO RJ
DOHE FIGADO

Enrique Caetano Prates Melo
Enrique Caetano Prates Melo - Presidente da Mesa
CPF. 839.762.687-00

22º OFÍCIO

José Eduardo de Oliveira Trindade
José Eduardo de Oliveira Trindade - Secretário da Mesa
CPF. 101.118.697-64

23º OFÍCIO DE NOTAS DO RIO DE JANEIRO - SUCURSAL TIJUCA

Notário GREGO MACIEL - Rua São João, 40 - L. A - IM - 20141-040

Reconheço por assinatura a firma de: ENRIQUE CAETANO PRATES MELO

Cod: 01890331F50

Rio de Janeiro, 03 de agosto de 2007. Conf. por:

De testamento da verdade.

Affonso Wilson de Almeida - Autógrafo

