COMO A DEMOCRATIZAÇÃO DA CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO SANITÁRIA AUXILIA AS POLÍTICAS DE SAÚDE PÚBLICA EM PERÍODOS DE PANDEMIA

HOW THE DEMOCRATIZATION OF HEALTH INFORMATION CONSTRUCTION HELPS PUBLIC HEALTH POLICIES IN PANDEMIC PERIODS

Antonio Nicio Vieira Peres Junior¹

Mestrando em Direito pela Universidade LaSalle

RESUMO: O presente trabalho tem como objetivo estudar a informação pública produzida pelo Estado, com especial destaque às informações sanitárias produzidas em meio a uma crise sanitária. É parte do presente estudo entender o método de produção da informação pública estatal e como a participação popular na construção da informação sanitária pode auxiliar no desenvolvimento de políticas públicas eficientes no combate a crises de saúde. Neste artigo, será apresentado o conceito de informação pública e informação pública sanitária, sua importância para o bom funcionamento do campo burocrático da Administração Pública e,

ao final, será possível o reconhecimento das formas de atuação das organizações da sociedade civil como parte importante da democratização da saúde, sustentando o conceito da chamada democracia sanitária.

ABSTRACT: *This work aims to study the public information produced by the State, with special emphasis on health information produced in the midst of a health crisis. It is part of this study to understand the method of production of State public information and how popular participation in the construction of health information can help in the development of efficient public policies in combating health crises. In this*

¹ Advogado, Estagiário Docente da Graduação em Direito da Universidade LaSalle, Membro da Comissão Especial de Proteção de Dados da OAB/RS, Membro Convidado da Comissão Especial de Direito Tributário da OAB/RS, Membro da Comissão Relações Internacionais do Mercosul da OAB/RS, Pesquisador em Direito e Filosofia do Direito Privado na UFRGS. E-mail: antonio.202020261@unilasalle.edu.br.

article, the concept of public information and public health information will be presented, its importance for the proper functioning of the bureaucratic field of state public administration and, in the end, it will be possible to recognize the ways in which civil society organizations act as an important part of the democratization of health, supporting the concept of the so-called health democracy.

PALAVRAS-CHAVE: informação pública sanitária; crise sanitária; democracia sanitária; transparência e estado.

KEYWORDS: *public health information; health crisis; health democracy; transparency and state.*

SUMÁRIO: Introdução; A informação pública e sua importância para o campo burocrático; A importância do princípio da transparência; A importância da participação popular e do controle social como forma de democratizar a informação pública sanitária; Conclusão; Referências.

INTRODUÇÃO

A Constituição Federal de 1988 foi inovadora, uma vez que trouxe inúmeros conceitos e princípios para a Administração Pública até então ignorados na prestação da tutela administrativa. Dentre as garantias fundamentais expressas na Constituição brasileira, devem ser ressaltadas as que se referem à estruturação do sistema de saúde brasileiro, à definição de um conjunto de princípios que devem ser observados para efetivação da proteção da saúde individual e coletiva.

Respaldado pelos princípios que regem a democracia, o presente estudo se preocupa em estudar a informação pública sanitária em períodos complexos e de extrema vulnerabilidade social, como é caso de uma crise sanitária provocada por uma pandemia.

Será o mote da pesquisa o estudo da democratização da construção da informação pública sanitária e, nesse contexto, tentar-se-á responder à pergunta: democratizar a construção da informação sanitária pública pode ajudar a construir políticas sanitárias efetivas no combate a epidemias e pandemias?

É preciso lembrar que democratizar a informação pública presume transparência do Estado, e, por conseguinte, uma maior participação popular na Administração

Pública indica uma alta probabilidade de eficácia das políticas públicas. Bem verdade que a transparência do Estado não garante a eficácia do serviço público; no entanto, por certo que sua obscuridade aumenta as chances de casos de corrupção.

É preciso preocupar-se com a democratização da informação pública, visto que um processo de democracia sanitária permite que toda a sociedade seja vista pelo ente público responsável pelo enfrentamento de uma crise. Assim tem como objetivo o presente estudo demonstrar que somente com uma maior participação popular na construção da informação sanitária é que será possível a criação, a implementação e a execução de políticas públicas eficientes.

O sistema de saúde brasileiro avançou muito em matéria de descentralização de poder para elaboração e implementação de políticas públicas. A obrigação, que até então pertencia exclusivamente ao governo federal, agora está dividida com os governos estaduais e municipais, permitindo-se aos municípios uma maior autonomia em relação à federação (Assis; Villa, 2003, p. 279).

O controle da sociedade sobre as políticas públicas tem papel fundamental enquanto princípio orientador do SUS (Sistema Único de Saúde), que possibilita a participação da sociedade na formulação, execução e fiscalização das políticas de saúde implementadas. Algumas estratégias podem ser utilizadas com a finalidade de tornar públicas as informações sobre atendimentos médicos nas unidades básicas de atendimento, como, por exemplo, a divulgação visível e de fácil acesso dos serviços de saúde do SUS, de informações sobre as ações oferecidas, horários de funcionamento, além de publicações contendo informações sobre as formas de acesso aos serviços da rede própria conveniada e contratada do Sistema Único de Saúde (Assis; Villa, 2003, p. 381).

A idealização de uma democracia sanitária é elemento estratégico em relação à garantia do direito à saúde, sobretudo em Estados com rápido crescimento econômico e que abrigam mais da metade da população mundial, além de possuírem baixos índices de desenvolvimento social. Nestes Estados, a participação popular na fixação dos objetivos da política de saúde e no controle das ações e serviços que constituem tal política se mostra um valioso instrumento de controle da administração e de garantia de atendimento humano às pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade (Dallari, 2014, p. 02-04).

Ainda sob o reflexo da Constituição de 1988, o legislador editou a Lei Orgânica da Saúde (Brasil, 1990) e institucionalizou duas instâncias de participação popular: a conferência e o conselho de saúde. No que tange à conferência, ela se destina a “avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde”, em cada esfera federativa (Lei nº 8.142/1990, art. 1º, § 1º). Já os conselhos são “órgãos deliberativos que devem atuar na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde”. Suas decisões são submetidas à homologação do Poder Executivo e devem versar, inclusive, sobre “os aspectos econômicos e financeiros” da política.

A “democracia sanitária” é essencial para a universalização do direito à saúde também porque representa a possibilidade de superação da crise de legitimação vivida pelo Direito na atualidade. A evolução da ciência na sociedade, para falar apenas de um aspecto, deixou patente que nem os mais ilustres e bem-intencionados são capazes de escrever textos de lei que disciplinem adequadamente os comportamentos para controlar os chamados riscos tecnológicos. É evidente, portanto, que, quando identificado exclusivamente à lei, o direito contemporâneo não possui condição para ser legítimo.

É fácil supor que a participação popular na Administração Pública, até mesmo por implicar o questionamento da tradicional representação política concebida na Modernidade, tende a ser fortemente contestada pela ideologia dominante que não aceita mudanças tão radicais no seu campo de atuação. É igualmente fácil aceitar que a experiência de participação tem um caráter ambíguo, existindo elementos que caracterizam tanto seu sucesso quanto seu fracasso. É também fácil concordar que, em saúde, no Brasil, a prática da participação teve e continua tendo um sentido pedagógico de grande alcance, considerando-se apenas o número de pessoas envolvidas. Não se pode ignorar, contudo, que o adensamento da participação comunitária na gestão da coisa pública é contemporâneo à chamada globalização da economia capitalista, cujas características marcantes incluem a revitalização da crença no caráter autorregulados dos mecanismos de mercado, a crescente desregulamentação das atividades econômicas e a destituição dos direitos sociais – uma erosão da soberania e da capacidade decisória do Estado (Dallari, 2014, p. 02-04).

A pandemia do coronavírus é um acontecimento histórico de proporções só comparáveis à gripe espanhola, que atingiu o mundo no final da Primeira

Guerra Mundial, à depressão de 1929 e à Segunda Guerra Mundial. As lições a serem aprendidas são muitas, principalmente no contexto da saúde pública, pois cada vez mais a humanidade será exigida no combate a emergências sanitárias. Assim, a grande questão a ser respondida é se as lições da pandemia serão ouvidas (Santos, 2021, p. 231).

A INFORMAÇÃO PÚBLICA E SUA IMPORTÂNCIA PARA O CAMPO BUROCRÁTICO

A informação, de uma maneira geral, tem como conceito etimologicamente várias definições. Pensar em um conceito único de informação não é uma tarefa fácil, mas, ao tomar como exemplo o dicionário, tem-se a informação como uma palavra de origem latina, que advém do vocábulo *informare* (Luft, 2000, p. 390), que pode ter o significado de dar forma, colocar em forma, criar, representar, ou mesmo de construir uma ideia ou uma noção.

Por informação podemos também entender o processo de representação de algo, que visa, em sua essência, dar sentido ao que se representa. Assim, epistemologicamente a informação pode ser conceituada como uma prática social que envolve ações de atribuição e comunicação de sentido, mas que também trata de representar algo e transmitir o seu significado.

Dentre esses conceitos de informação, o processo de atribuição de sentido se destaca, como processo de representação para a comunicação, pois a informação comporta um elemento de sentido, ou seja, o objetivo do ato de informar é o envio e a apreensão de sentido. Por isso, se não ocorre atribuição de sentido e processo de representação, que podemos definir como geração e transferência, o fenômeno informacional não se desenvolve, ou, em outras palavras, dizemos que a informação não foi passada (Araújo, 2021, p. 02).

A partir das considerações feitas, compreendemos que a informação é uma prática social que envolve ações de atribuição e comunicação de sentido de que, por sua vez, pode provocar transformações nas estruturas, pois gera novos estados de conhecimento.

Para Habermas, informação pode ser definida como a transferência de dados por meio da ação comunicativa, em que os atores buscam entender uma situação e ação para poderem, assim, coordenar de comum acordo seus planos

de ação (Angélico; Carvalho, 2012, p. 09). A ação de comunicar visa ao claro entendimento mútuo e está na base de toda a interação humana; assim, em uma transmissão de informação, presume-se o discurso, que, por sua vez, tem a interação como elemento componente da sua estrutura, ou seja, a participação de atores que se comunicam livremente e em situação de simetria.

No que tange à informação pública, segundo Castells, o crescimento da sociedade pós-industrial, ou simplesmente sociedade da informação, está intimamente ligado à expansão e à reestruturação do capitalismo, que, ao contrário dos antigos sistemas econômicos, trouxe consigo o desenvolvimento das transformações em direção à sociedade da informação, em que os dados e a informação básica podem ser compartilhados livremente. Tudo isso culminou com um novo paradigma, o da tecnologia da informação, expressada pela essência da transformação tecnológica (Werthein, 2000, p. 71-77).

Ao cruzar a linha tênue entre informação e informação pública, é preciso lembrar que a própria Lei de Acesso à Informação, Lei nº 12.527/2011 (Brasil, 2011, art. 1º), designa qualquer tipo de dado ou registro de interesse público em poder de órgãos ou de agentes da administração direta e indireta como informação pública.

Também pode ser traduzida como informação pública aquela produzida ou até mesmo custodiada por entidades privadas ou pessoas a partir de um vínculo com o Poder Público. Desta forma, entendemos que a informação pública pode ter qualquer forma e ser exigida em qualquer formato, seja ele impresso, digital, gravação de áudio, vídeo e até mesmo uma fotografia que possam estar em posse de terceiro, inclusive ao arripio da determinação judicial (Brasil, 2011).

A informação pública do Estado antecede até mesmo o próprio Estado, pois ela surge da necessidade dele de se conhecer e obter informação sobre si e sobre os cidadãos que compõem determinada vila ou aglomerado de pessoas.

Em uma breve construção histórica, as necessidades de concentração de informação pelo Estado foram crescendo, ao passo que os sistemas urbanos arraigados nas *polis* (cidades) também foram aumentando. A forma como a informação circulava era precária – havia quem ouvisse as conversas nas vilas e se ocupasse de repassar seu teor aos mercadores, bem como havia quem informasse os navios atracados nos portos. A origem da informação pública vem

da tentativa de compilar e centralizar as notícias que circulavam nas esquinas, nas casas e nas portas das igrejas (Burke, 2003, p. 70-71).

Com o aumento do fluxo nas cidades, era cada vez mais exigente a necessidade de compilar informações sobre nome de ruas e orientações sobre mercadorias, serviços prestados e até mesmo opções de lazer dos moradores de determinado centro.

A construção de um conceito uniforme de informação pública conjuga a definição de informação e alguns elementos constitutivos que compõem o significado de público. Na concepção de Braman (1989, p. 233-242), a informação pública é uma forma constitutiva na sociedade, sendo que entidades públicas têm a informação como um bem público pertencente ao seu patrimônio cultural, sendo a informação uma propriedade pública que, quando acessível à sociedade, tem o poder de afetar elementos do ambiente, reconfigurando a estrutura social (Batista, 2010, p. 226).

Assim, a informação do Estado pode ser pública porque é armazenada por algum órgão público, ou simplesmente ser pública porque é armazenada pelo privado; no entanto, possuem origem de coisa pública seus dados ou seu funcionamento.

Já no campo burocrático, a informação assume papel fundamental, uma vez que é elemento base para um governo baseado na burocracia. Trabalhar a informação pública é também trabalhar a burocracia do Estado que a produz; assim, para Weber (1971, p. 229-282), a burocracia ou a burocratização é um processo inevitável que está presente não só na organização das repartições públicas, mas também nas privadas, pois é uma condição *sine qua non* para o desenvolvimento de uma nação, intimamente ligada a três fenômenos distintos: estrutura de poder, sistema de gestão e grupo social (Cancian, 2020).

Para a construção do campo burocrático do Estado, informação assume papel decisivo, pois, para a própria criação deste campo, demanda-se a concentração do capital de informações que um estado possui e produz.

Na construção do campo burocrático, a informação pública assume um papel de construção dos elementos basilares deste campo de atuação. Por certo que cada campo apresenta suas peculiaridades e suas regras de jogo. Essas

características são necessárias para que um determinado campo se sustente. Nesta marcha, os chamados campos se apresentam como espaços estruturados de posições cujas propriedades dependem de sua posição nesses espaços e que podem ser analisados independente das características de seus ocupantes (Bourdieu, 2019, p. 109).

Assim como no campo burocrático, o campo da ciência, o da tecnologia da política e qualquer outro possuem leis gerais que surgem como regras de que ditam como os jogadores jogarão o jogo existente dentro de cada campo. Assim, campos diferentes têm variantes próprias para si, como, por exemplo, o campo científico, que se define, entre outras coisas, por tratar de questões e de interesses específicos, que sejam irredutíveis às questões e aos interesses próprios das ciências; já o campo burocrático irá tratar, invariavelmente, da estrutura burocrática do estado que ele compõe (Bourdieu, 2019, p. 108-110).

Portanto, invariavelmente a informação, de maneira geral, é elemento essencial para a constituição do campo burocrático, pois a burocracia nada mais é que o elemento estruturante de um Estado, o cimento que mantém suas colunas eretas, assim como a própria burocracia se mantém erguida – vide a concentração massiva do capital de informações que o Estado possui e produz sobre si e sobre seus cidadãos.

A IMPORTÂNCIA DO PRINCÍPIO DA TRANSPARÊNCIA

Princípios de uma ciência são as proposições básicas, fundamentais e típicas que condicionam todas as estruturas da existência de uma determinada ciência. São os chamados alicerces de sustentação segundo (Cretella Junior, 1997, p. 7).

A transparência na Administração Pública surge da vontade do povo de conhecer a atuação do Estado e, sobretudo, o destino eficiente de seus tributos e a forma como eles estão sendo empregados pelo agente estatal no desempenho de suas atividades de gestão pública (Viana, 2011, p. 3).

O princípio da transparência foi idealizado a partir da Constituição Federal de 1988, a qual garantiu à sociedade brasileira o direito à informação, que vem a ser um dos pilares básicos da democracia contemporânea, concebido

como um direito humano fundamental, um direito político e social que acentua a importância jurídica assumida pela informação nas sociedades democráticas (Jardim, 2012, p. 7).

O princípio da transparência das informações públicas pode ser entendido como uma escolha política do legislador, uma norma, um princípio. A transparência se impôs nos últimos anos para qualificar o movimento de abertura da Administração Pública para o exterior, suplantando, progressivamente, o conceito de publicidade da ação administrativa que vinha sendo utilizado para combater o segredo administrativo (Taborda, 2002, p. 257).

Essa premissa trouxe consigo uma mutação fundamental no direito da Administração, cujo princípio se impõe como um dos princípios gerais do Direito, ao inverso da tradição do segredo administrativo. O princípio ou dever de transparência comporta outras modalidades, como o direito de participar no procedimento de decisão em certos domínios, a obrigação para a Administração de publicar as informações pertinentes, a obrigação de motivar os atos administrativos individuais e o direito de acesso aos bancos de dados do Poder Público (Taborda, 2002, p. 253).

A transparência está, em última instância, relacionada à própria ideia de democracia, pois presume um governo controlado pelo povo e representativo do povo. É o chamado regime do poder visível. Isto é, o governo do poder público em público, ao contrário dos Estados autocráticos, em que o grau mais alto do poder político, o poder de tomar decisões obrigatórias para todos os cidadãos, coincide com a concentração máxima da esfera do segredo (Taborda, 2002, p. 253).

Portanto, ao definir o princípio da transparência das informações da Administração Pública, é necessário aplicar o conceito de publicidade presente na Constituição de 1988, e que determina a publicação de informações do agente estatal como requisito da própria eficácia da ação pública. A transparência não termina como um fim em si mesma, mas como um instrumento capaz de auxiliar a população a acompanhar a gestão pública, possuindo ainda um caráter de certa forma preventivo, que acaba por inibir situações de corrupção ou simplesmente a má gestão (Hage, 2010, p. 36).

Logo, o acesso à informação, operacionalizado por meio da transparência, é um instrumento para que a sociedade possa ter conhecimento acerca do funcionamento, das políticas, das decisões e dos gastos do Estado (Freire, 2014, p. 28).

O acesso público à informação, ainda que primordial para a garantia de um Estado transparente e responsável, é instrumental no sentido de que os ganhos advindos das políticas de transparência governamental não se encerram, mas possibilitam resultados trazidos por este tipo de política para a Administração Pública. A transparência e o acesso não garantem a eficácia do funcionamento da máquina pública, mas sua ausência é garantia de mau uso dos recursos públicos, uma vez que estão livres de controle social. O acesso à informação é um instrumento, um meio para se alcançar um fim, a eficácia das políticas públicas. Assim, a finalidade da transparência só é alcançada por meio da conversão da informação em instrumento de ação do cidadão (Gruman, 2012, p. 104).

No âmbito da legislação, quando falamos de informação pública, inegável não atribuir relação com a Lei de Acesso à Informação, Lei nº 12.527/2011 (Brasil, 2011), que foi antecedida de um longo, rigoroso e tortuoso processo de construção do direito à informação no Brasil. É preciso lembrar que o acesso à informação foi idealizado em meio a um processo recente de redemocratização do País que se instaurou logo após o fim da ditadura militar, trazendo fim aos segredos de Estado e tornando a transparência um baluarte da nova Administração Pública gerencial, que superou o antigo modelo de Administração Pública burocrática (Silva, 1999, p. 01-03).

Após a promulgação da Constituição Federal em 1988, não tardou muito até as primeiras legislações surgirem acerca da transparência das informações públicas (Jardim, 2012, p. 6). De antemão, surgiu a Lei nº 8.159/1991 (Brasil, 1991), que regulava o acesso público aos arquivos do governo e que veio como um dos primeiros instrumentos a dar voz à Constituição da República, a qual prevê, em seu art. 5º, XXXIII, a garantia do livre acesso à informação, trazendo ainda o inciso LXXII do mesmo artigo a figura do *habeas data* como garantia fundamental capaz de validar este direito. Isto tudo sem citar o já conhecido art. 37, o qual prevê os pilares da Administração Pública gerencial como sendo

a garantia da liberdade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência (Menezes, 2017).

A promulgação da lei de acesso à informação representou um marco teórico fundamental para o acesso às informações públicas, porque veio a regulamentar um direito Constitucional já previamente estabelecido no Estado Democrático. Neste contexto, a lei assegura que o acesso à informação de que trata a lei compreende o direito de obter orientação sobre os procedimentos para a consecução de acesso, bem como sobre o local onde poderá ser encontrada ou obtida a informação almejada, ou seja, além de garantir o acesso à informação, a lei garante as formas e obriga o Poder Público a instruir a população na busca da transparência administrativa (Brasil, 2011).

Ainda é preciso lembrar que, segundo regulamentação da lei, se a informação não for de todo sigilosa, mas parcial, sua parte que não for considerada integrante de sigilo de Estado deve ser liberada de forma indiscriminada a quem porventura solicite. Veja-se que a transparência passa ser a regra e o sigilo a exceção; assim, o agente que foi interpelado a fornecer a informação pública e se omite ou que nega seu fornecimento sem fundamentar a recusa responde administrativamente às medidas disciplinares cabíveis de cada órgão do Estado (Brasil, 2011).

Não se pode olvidar que a informação pública deve ser disponibilizada independente de requerimento prévio da sociedade civil ou de um de seus membros, devendo ela ser divulgada em local de fácil acesso dentro do âmbito de suas competências.

A Lei de Acesso à Informação trouxe como diretrizes os princípios de publicidade máxima da Administração Pública, sendo o sigilo uma exceção quanto aos documentos e dados públicos, dando azo ao que prevê o seu art. 3º, que estabelece diretrizes como a divulgação de informações de interesse público, independentemente de solicitações, a utilização de meios de comunicação viabilizados pela tecnologia da informação, o fomento ao desenvolvimento da cultura de transparência na Administração Pública e o desenvolvimento do controle social da administração (Jardim, 2012, p. 7).

Todavia, não são todas as informações do Estado que têm seu acesso garantido ao cidadão, pois, conforme disposto no art. 24 da lei, há informações que podem ser classificadas como ultrassecretas, secretas ou reservadas e que têm prazos de restrição bem definidos na lei: 25 anos, 15 anos e 5 anos respectivamente (Brasil, 2011, art. 24).

Ainda que existam casos em que a informação pública possa ser considerada secreta, o sigilo só pode ser aceito como exceção à regra, com a devida delimitação que a Constituição Federal assegura por meio do princípio da publicidade previsto no art. 5º, LX, que regula que a lei só poderá restringir a publicidade dos atos processuais quando a defesa da intimidade ou o interesse social o exigirem (Brasil, 2011, art. 5º).

Assim, no âmbito da informação pública, a regra é a publicidade, somente se admitindo o sigilo em algumas situações, uma vez que a Constituição Federal garante que todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de interesse particular, ou de interesse coletivo, que serão prestadas no prazo da lei (Trindade, 2014, p. 66).

O direito de acesso à informação é um direito humano fundamental para a vida em sociedades democráticas. A base deste direito é o princípio de que a autoridade pública é delegada pelo eleitor e sustentada pelo contribuinte; portanto, o público deve ter o direito de saber como o poder está sendo usado e como o dinheiro está sendo gasto.

Em um sentido amplo, podemos entender o acesso à informação pública como o direito que tem toda pessoa de receber informações em poder do Estado sobre qualquer assunto. O conceito é parte essencial das diretrizes de um governo aberto, que propõe processos e procedimentos governamentais mais transparentes (Martins, 2011, p. 233-234).

Insta também destacar que, mesmo que as eleições sejam um requisito incondicional para que haja democracia, a liberdade de informação é um dos princípios que a norteiam, pois a democracia, mais do que um sistema de regras, é uma construção cotidiana para a qual o acesso à informação é um direito instrumental indispensável (Martins, 2011, p. 233-234).

A IMPORTÂNCIA DA PARTICIPAÇÃO POPULAR E DO CONTROLE SOCIAL COMO FORMA DE DEMOCRATIZAR A INFORMAÇÃO PÚBLICA SANITÁRIA

Democracia presume pluralidade de participantes na atuação dentro do campo político. Cada campo de atuação possui suas próprias regras, que formam sua ortodoxia; portanto, o que consolida um campo é a chamada adesão coletiva ao jogo que é jogado dentro dele. Assim, no campo político, a democracia presume a participação coletiva, não tendo lugar para o uso do poder de forma individualizada (Jourdain; Naulin, 2017, p. 147).

Democracia é um termo plurissubjetivo, que teve variações ao longo da história, mas cujo aspecto básico consiste em uma forma de governo na qual se dá “o governo ao povo em conjunto ou à maioria do povo” (Rousseau, 1965, p. 72). Partindo desse pressuposto de que a democracia é o governo pelo povo, é, portanto, imprescindível determinar em quais mecanismos o povo expressará as suas decisões políticas e sua participação efetiva no governo democrático (Dallari, 1998).

O sistema de saúde brasileiro tem avançado com relação à descentralização ainda que parcial do poder, sendo o governo federal retirado do encargo completo de gerir a saúde pública no País (Assis; Villa, 2003, p. 379).

Existe atualmente um bom debate acerca da democracia no âmbito da teoria política contemporânea, especialmente no que tange à forma de exercício do regime democrático no Estado Moderno, em que as populações e os grupos em maior vulnerabilidade social não têm a devida visão que necessitam (Patullo, 2018, p. 212-218).

Para Boaventura Santos, os grupos mais vulneráveis socialmente não conseguem que os seus interesses sejam representados no sistema político com a mesma facilidade que os interesses dos setores majoritários (2002, p. 54-55).

Inegavelmente a história de toda a sociedade, como bem diziam Marx e Engels (2015, p. 62), tem sido, ao logo dos tempos, a história das lutas de classe. Homem livre e escravo, patrício e plebeu, barão e servo, opressor e oprimido, ao longo dos tempos, sempre tiveram em situação de antagonismo e sempre os detentores do capital maior possuíam os privilégios maiores (Marx; Engels, 2015, p. 62).

As desigualdades associadas ao capital cultural refletem desigualdades nas capacidades de adquirir capital que também refletem desigualdades anteriores na posse de capital cultural (Grenfel, 2018, p. 146). Ao traçar um paralelo com tempos de crise sanitária a nível global, é possível afirmar que tempos difíceis tendem a revelar, com extrema agressividade, todas as vulnerabilidades que marcam o dia a dia da grande maioria da população.

Em uma crise sanitária, os mais atingidos sempre são aqueles que pior podem se defender das ameaças de saúde, ou seja, as populações cujas condições sociais preexistentes as tinham tornado mais vulneráveis; coincidentemente, é este mesmo grupo de cidadãos que mais sofre com a desinformação acerca das crises sanitárias (Santos, 2021, p. 106).

É preciso, portanto, promover uma chamada resignificação da concepção de hegemonia de democracia a partir da garantia institucional de procedimentos jurídicos que não apenas assegurem os mecanismos representativos, mas, antes de tudo, assegurem efetiva participação popular nas decisões estatais que tratem de temas socialmente relevantes; em outras palavras: as comunidades e populações em situação de vulnerabilidade também devem ser ouvidas na construção de políticas públicas eficientes e capazes de combater adversidades como a que se vive em tempos de crise sanitária (Diniz, 2016, p. 15-26).

É preciso lembrar que a saúde é reconhecida tanto interna quanto externamente como direito fundamental da pessoa humana e que o surgimento da saúde como direito deve ser concretizado de forma progressiva e, portanto, construído de forma democrática no âmbito dos Estados Modernos (Patullo, 2018, p. 213).

Assim, uma vez que o tema da saúde passa a ter um contorno fundamental para as sociedades contemporâneas, é preciso que as grandes questões relacionadas à saúde pública devam ser institucionalizadas mediante a participação democrática da sociedade.

Pois bem, a influência do povo nas decisões estatais relacionadas ao direito à saúde em todas as esferas de poder, mediante a utilização de procedimentos e instituições previamente estabelecidos pelo Direito, é denominada de “democracia sanitária” (Patullo, 2018, p. 214).

Não é preciso muito esforço para perceber que a democracia sanitária está intimamente ligada a dois dos principais valores que formam o Estado Democrático de Direito: a liberdade e a igualdade. Tem a ver com liberdade, pois a participação do povo influencia as decisões estatais sobre temas que refletem seu comportamento individual e questões fundamentais de saúde pública. Diz respeito à igualdade, na medida em que é compreendida na concepção de Dworkin de direito fundamental a ser tratado pelo Estado com igual respeito, garantindo a todos o direito de participação no processo decisório do Estado no fomento das políticas públicas (Aith, 2017, p. 91-92).

A efetivação do direito universal, igualitário e integral à saúde, tal como preconizado por nossa Constituição, depende largamente da democracia sanitária, da participação dos cidadãos na definição dos contornos do direito à saúde e das garantias concretas que serão oferecidas a este direito.

A democracia sanitária, por sua vez, pressupõe que o Estado, para dar conta de seu dever constitucional de proteção do direito à saúde, crie, incentive e desenvolva um ambiente de ampla participação democrática da sociedade na tomada de decisões estatais em saúde (Aith, 2017, p. 87).

A democracia sanitária, como princípio fundamentador do sistema de saúde brasileiro, impõe que a definição dos contornos do que se entende juridicamente por direito à saúde seja feita com participação da sociedade. Isso implica que a sociedade deve ser consultada e, na medida do possível, delibere diretamente sobre o que significa saúde e sobre qual será a amplitude da proteção a ser oferecida pelo Estado a este direito (Diniz, 2016, p. 87-88).

Vale lembrar que o processo de transição à democracia trouxe consigo em seu bojo a necessidade de atuação de outros atores que não os agentes estatais na promoção de políticas públicas eficientes. Em resposta a isso, movimentos sociais eclodiram país a fora na busca de novas formas de exercício da política no país.

Estes movimentos, guiados por uma noção de justiça social em virtude das desigualdades geradas pelos errôneos planos econômicos, trouxeram uma vontade de redefinir as políticas sociais desde a economia, educação, mas que também passou pela saúde, culminando com a chamada reforma sanitária brasileira. Iniciada nos anos 70, teve como liderança intelectual e

política o autodenominado “movimento sanitário”, composto por um grupo de intelectuais e médicos que se colocavam em oposição ao então regime militar brasileiro (Gerschman, 1994, p. 49).

O movimento teve como bandeira uma crítica ferrenha ao modelo de gestão da saúde da época baseado no crescimento do setor privado às custas do setor público, o que levou à falência, deterioração, ineficiência e crise o sistema público de saúde.

A partir de 1983, o movimento se intensificou, culminando com a Conferência Nacional de Saúde de 1986, a qual definiu o projeto da chamada Reforma Sanitária Brasileira, que introduziu profundas mudanças no setor da saúde, de forma a torná-lo democrático, acessível, universal e socialmente equitativo. Esse projeto sustentou-se na ideia de saúde ampliada, relacionada às condições gerais de vida, como moradia, saneamento, alimentação, condições de trabalho, lazer e educação. Firma-se, neste momento, a saúde como um direito do cidadão e, conseqüentemente, um dever do Estado (Gerschman, 1994, p. 49).

O processo de democratização da construção das informações sanitárias passa por uma tentativa de pôr fim ao Estadocentrismo bem representado pelo direito internacional da saúde, baseado em normas e princípios que focam em como os Estados devem lidar com as ameaças à saúde em seus territórios e em sua responsabilidade de promoção e da saúde. O principal indicativo desta política Estadocentrista é a forma de atuação no contexto do direito internacional, em que a cooperação internacional em saúde estabeleceu, por exemplo, o instituto da quarentena, criada no século XIV como resposta à propagação de epidemias de peste e cólera, visando a conter seus impactos nocivos ao comércio.

Este é um grande exemplo em que a cooperação por meio das quarentenas caracteriza-se, principalmente, pela pactuação bilateral de normas estatais, em que a saúde é, ainda, compreendida como item de interesse exclusivo dos Estados (Diniz, 2016, p. 50).

Nunca é demais lembrar que tanto o SUS quanto a previsão referente à liberdade da iniciativa privada na prestação dos serviços de saúde são fruto da participação da sociedade civil no processo de elaboração da Constituição Federal, na medida em que ambos os temas foram incorporados à Constituição por meio de emendas populares (Lopes, 2008, p. 28).

Na prática, a valorização da democracia sanitária ainda demanda um trabalho hercúleo. No caso da Agência Nacional de Saúde (ANS), em seus primeiros anos de funcionamento, não houve uma abertura muito clara e eficiente para a participação da sociedade nos debates referentes a seus atos normativos e à definição das suas políticas.

Conforme Trettel e Leão (2014, p. 103), a relação da ANS com os órgãos de defesa do consumidor era degradada. Neste sentido, a agência precisa modificar alguns de seus procedimentos, mas tem mostrado maior abertura nos últimos anos. Assim, o acesso claro à informação sanitária com reflexos no sítio oficial da agência na internet, a melhor regulamentação das consultas públicas, a ocorrência de audiências públicas e de câmaras técnicas e a adoção de uma agenda regulatória são exemplos de avanço nas práticas de transparência e de mudança da cultura administrativa.

Um outro meio de atuação da sociedade nas políticas de saúde é em parceria com o Ministério Público, órgão que tem como perfil a defesa da sociedade e a incumbência de velar pela efetividade dos direitos fundamentais.

Tradicionalmente, o MP brasileiro organizou-se como órgão de atuação em juízo e, neste sentido, a Lei Complementar nº 40/1981, lei orgânica do Ministério Público, estabelecia que a instituição era responsável, diante do Judiciário, pela defesa da ordem jurídica e dos interesses indisponíveis da sociedade.

Ao longo do tempo, essa situação foi se transmutando e, a partir do advento da Lei nº 7.347/1985, que trata da ação civil pública, o Ministério Público ganhou poder de atuação extrajudicial, ou seja, dispensando a apreciação das medidas pelo Poder Judiciário, com a criação de institutos como o inquérito civil e o compromisso de ajustamento de conduta.

Posteriormente, com a promulgação da Constituição Federal, estes instrumentos foram aprimorados e ampliados, inclusive, com a edição de diversas leis que disciplinam a atuação do MP, como a Lei Complementar nº 75/1993, que institui a lei orgânica do Ministério Público da União (Oliveira; Andrade; Milagres, 2014, p. 142-161).

Efetivamente a partir da irrisignação de um cidadão, o membro do Ministério Público pode conduzir uma apuração dos fatos por meio de inquérito

civil. Feito isso e comprovada situação de violação de direito individual ou coletivo à saúde, assim como o descumprimento de normas relativas à gestão, o *Parquet* pode dirigir-se diretamente ao particular ou ao agente público responsável e lhe recomendar a adoção da medida correta no caso concreto, inclusive firmando acordo visando corrigir e adequar sua conduta às prescrições legais (Oliveira; Andrade; Milagres, 2014, p. 142-161).

Há inúmeros atores interessados em ajudar a construir as políticas públicas em saúde e suas ações coletivas expressam uma mudança da ideia de “governo” para a ideia de “governança”, que pode ser definida como o conjunto de normas, regras e princípios, formais ou informais, que presumem ações coletivas para obtenção de um objetivo em comum à sociedade (Rosenau, 2000, p. 15).

Neste *ínterim*, para que haja uma boa governança, deveria haver uma ampliação dos atores que participam das decisões coletivas, implicando uma “difusão da autoridade política”, como a inclusão de atores como a sociedade civil global representada por organizações não governamentais (ONGs), instituições religiosas, fundações e organizações de pacientes e profissionais em saúde e que normalmente são identificadas pela figura das ONGs, que desempenham o papel de “porta-voz” da sociedade civil (Diniz, 2016, p. 55).

Com isso, no campo do direito sanitário, além de verificar se o direito à saúde é democraticamente construído no que se refere aos contornos de seu reconhecimento legal, é fundamental, ainda, compreender de que forma este direito está concretamente regulado pelo sistema jurídico para fins de sua efetivação. As decisões estatais legislativas, executivas e judiciárias em saúde devem contar, assim, com o máximo de transparência e participação da sociedade para que somente assim possam existir políticas de saúde pública de fato efetivas (Aith, 2015, p. 90).

CONCLUSÃO

A complexidade de efetivação do direito à saúde decorre de múltiplos fatores, sendo um dos principais o fato de que o próprio conceito de saúde é amplo e sujeito a interpretações diversas.

A democratização da construção da informação pública é importante, na medida em que o ingresso de novos atores no campo da ciência sanitária

permite a tomada de decisões não baseadas em processos formais e impositivos de decisão, como acontece nas estruturas estatais, partindo cada conceito e tomada de decisão de uma busca pela construção do consenso.

A implantação de um modelo de Estado gerencial baseado na ideia de governança presume uma multiplicidade de atores que atuam no caso específico do campo da saúde pública, com o compromisso de uma atuação mais plural. A participação da sociedade civil não pode ser compreendida apenas como um direito, mas sim como um dever do Estado. É preciso acabar com a hipótese de limitação da participação da sociedade civil, devendo ser estabelecidos canais formais para que tal participação aconteça de forma clara e acessível.

Dito isso, conhecer as possibilidades de participação democrática nas decisões estatais em saúde significa dar um passo importante para que possamos compreender, aprofundar e ampliar o entendimento acerca da democracia sanitária. É preciso aprimorar essa forma de atuação, assentada na construção de soluções dialogadas, com participação de todos os atores sociais envolvidos e comprometidos em fazer da sociedade um ambiente mais justo possível.

REFERÊNCIAS

AITH, Fernando M. Direito à saúde e democracia sanitária: experiências brasileiras. *Revista de Direito Sanitário*, v. 15, n. 3, p. 85-90, 2014.

ANGÉLICO, Fabiano; CARVALHO, Marco T. Acesso à informação e ação comunicativa: novo trunfo para a gestão social. *Revista Desenvolvimento em Questão*, v. 10, n. 21, p. 07-27, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2237-6453.2012.21.7-27>. Acesso em: 20 jul. 2021.

ARAÚJO, Eliany. A construção social da informação: dinâmicas e contextos. *Data Gramma Zero*, v. 2, n. 5, 2001. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/5227>. Acesso em: 9 abr. 2021.

ASSIS, Marluce M.; VILLA, Tereza C. O controle social e a democratização da informação: um processo em construção. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 11, n. 3, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692003000300017>. Acesso em: 31 ago. 2021, p. 376-382.

BARBOSA, António. *Significado e linguagem em Paul Grice*. 2010. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10216/56044>. Acesso em: 9 abr. 2021.

BATISTA, Carmem Lúcia. *Informação pública: controle e direito de acesso*. *Revista Intexto*, n. 26, p. 204-222, 2012. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/intexto/issue/view/1325>. Acesso em: 21 ago. 2021.

BOURDIEU, Pierre. *A dominação masculina*. 18. ed. Rio de Janeiro: Bertrand do Brasil, 2020.

_____. *A economia das trocas linguísticas*. São Paulo: USP, 1996.

_____. *Sobre o Estado, cursos no Collège de France 1989-1992*. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

_____. *Razões práticas. Sobre a teoria da ação*. 11. ed. Campinas: Papirus, 2011.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília: Presidência da República, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituição/Constituição.htm. Acesso em: 1º nov. 2020.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Seção extra 1, 19 de set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 28 jul. 2021.

_____. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Seção extra 1, 31 de dez. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 2 set. 2021.

_____. Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991. Dispõe sobre a política nacional de arquivos públicos e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Seção extra 1, 9 jan. 1991. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8159.htm. Acesso em: 2 set. 2021.

_____. Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005. Regulamenta a parte final do disposto no inciso XXXIII do *caput* do art. 5º da Constituição Federal e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Seção extra 1, 5 de maio de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11111.htm. Acesso em: 29 jul. 2021.

_____. Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei

nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Seção extra 1, 18 de novembro de 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm. Acesso em: 28 jul. 2021.

BRAMAN, Sandra. Defining information: an approach for policymakers. *Telecommunications Policy*, v. 13, n. 1, p. 233-242, 1989.

BURKE, Peter. *Uma história social do conhecimento: de Gutenberg a Diderot*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

CANCIAN, Renato. *Burocracia – Max Weber e o significado de burocracia*. 2020. Disponível em: <https://educacao.uol.com.br/disciplinas/sociologia/burocracia-max-weber-e-o-significado-de-burocracia.htm>. Acesso em: 29 mar. 2021.

CRETELLA JUNIOR, José. Os cânones do direito administrativo. *Revista de Informação Legislativa*, v. 25, n. 97, p. 5-52, 1988. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/181819>. Acesso em: 1º set. 2021.

DALLARI, Sueli G. A democracia sanitária e o direito à saúde: uma estratégia para sua efetivação. *Jornada de Direito à Saúde, I. Conselho Nacional de Justiça. Palestra*. São Paulo, 2014.

FREIRE, Felipe Ribeiro. *Desafios para a transparência pública: um estudo com os usuários do Portal da Transparência do Governo Federal*. 2014. 283 f., il. Dissertação (Mestrado em Ciência Política), Universidade de Brasília, Brasília, p. 28, 2014.

GERSCHMAN, Sílvia. *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Fiocruz, 2004.

_____. *Democracia social e atores políticos: um estudo da reforma sanitária brasileira*. 1994. 285 f. Tese de doutorado – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Campinas. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br>. Acesso em: 31 out. 2018.

GRUMAN, Marcelo. Lei de Acesso à Informação: notas e um breve exemplo. *Revista Debates*, Porto Alegre, v. 6, n. 3, p. 97-108, 2012.

HAGE, Jorge. *O governo Lula e o combate à corrupção*. 1. ed. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2010. Disponível em: <https://fpabramo.org.br/publicacoes/estante/brasil-em-debate-volume-1-governo-lula-e-o-combate-a-corrupcao-o/>. Acesso em: 28 jul. 2021.

JARDIM, José. A lei de acesso à informação pública. *Revista Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação*, v. 5, n. 1, 2012. Disponível em: <https://revistas.ancib.org/index.php/tpbci/article/view/266>. Acesso em: 15 jul. 2021.

JOURDAIN, Anne; NAULIN, Sidonie. *A teoria de Pierre Bourdieu e seus usos sociológicos*. Petrópolis: Vozes, 2017.

LOPES, Júlio Aurélio Vianna. *A Carta da democracia: o processo constituinte na ordem pública de 1988*. Rio de Janeiro: Topbooks, 2008.

MARTINS, Paula Ligia. Acesso à informação – Um direito fundamental e instrumental. Acervo. *Revista do Arquivo Nacional*, p. 233-234, 2011. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/43568>. Acesso em: 21 jul. 2021.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. *Manifesto do Partido Comunista*. 3. ed. 3. reimp. São Paulo: Edipro, 2015.

OLIVEIRA, Luciano; ANDRADE, Eli; MILAGRES, Marcelo. Ministério Público e políticas de saúde: implicações de sua atuação resolutiva e demandista. *Revista de Direito Sanitário*, nº 15, v. 3, p. 142-161, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v15i3p142-161>. Acesso em: 31 ago. 2021.

PAIM, Janílson. Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica. Repositório Institucional Universidade da Bahia. 2007. Disponível em: <http://www.repositorio.ufba.br>. Acesso em: 1º set. 2021.

PATULLO, Marcos. Resenha: direito à saúde e democracia sanitária. *Revista de Direito Sanitário*, nº 19, v. 1, p. 212-218, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v19i1p212-218>. Acesso em: 20 ago. 2021.

RAMINELLI, Francieli P. Governo eletrônico e informação sanitária no Brasil. *O Manancial – Repositório Digital da UFSM*. 2015. Disponível em: <http://repositorio.ufsm.br/handle/1/6383>. Acesso em: 31 ago. 2021.

ROSENAU, James N; CZEMPIEL, Ernst-Otto. *Governança sem governo: ordem e transformação na política mundial*. Trad. Sérgio Bath. Brasília: Universidade de Brasília, 2000.

ROUSSEAU, Jean-Jacques. *O contrato social e outros escritos*. Trad. Rolando Roque da Silva. São Paulo: Cultrix, 1965.

SANTOS, Boaventura de S. *O futuro começa agora: da pandemia à utopia*. São Paulo: Boitempo, 2021.

_____; AVRITZER, Leonardo. *Introdução: para ampliar o cânone democrático*. In: SANTOS, Boaventura de Souza. *Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, p. 54-55, 2002.

SILVA, Christine O. A reforma administrativa e a Emenda nº 19/98: uma análise panorâmica. *Revista Jurídica da Presidência*, v. 1, n. 1, 1999.

TABORDA, Maren G. O princípio da transparência e o aprofundamento dos caracteres fundamentais do direito administrativo. *Revista de Direito Administrativo*, v. 230, p. 251-280, 2002.

TRINDADE, Antônio A. Dilemas e desafios da Proteção Internacional dos Direitos Humanos no limiar do século XXI. *Revista Brasileira de Políticas Internacionais*, v. 40, n. 1, p. 167-177, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-73291997000100007>. Acesso em: 16 ago. 2021.

TRETTEL, Daniela; LEÃO, Lidianie. Teoria e prática da participação na Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Revista de Direito Sanitário*, n. 15, v. 3, p. 91-121, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v15i3p91-121>. Acesso em: 28 ago. 2021.

VIANA, Cesar P. O princípio constitucional da transparência e sua relação com o modelo de excelência em Gestão Pública. In: *IV Congresso de Gestão Pública Consad*, p. 03-04. Disponível em: http://www.sgc.goias.gov.br/upload/arquivos/2011-06/painel_44-155_156_157.pdf. Acesso em: 5 nov. 2020.

WEBER, Max. *Ensaios de sociologia*. Rio de Janeiro: Zahar, 1971.

_____. *Economia e sociedade: fundamentos de sociologia compreensiva*. Brasília: UnB, v. 2, 1999.

WERTHEIN, Jorge. A sociedade da informação e seus desafios. *Revista Ciência da Informação*, v. 29, n. 2, p. 71-77, 2000. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/889>. Acesso em: 4 jul. 2021.