


Do que falamos quando falamos de participação?

What do we talk about when we talk about participation?

¿De qué hablamos cuando hablamos de participación?

Lupicínio Iñiguez-Rueda^(a)

<lupicinio.iniguez@uab.cat> 

^(a) Universitat Autònoma de
Barcelona. Barcelona, Espanha.

O artigo “Entre o território e a gestão: construindo pontes na elaboração do Programa de Atenção Especializada à Saúde da População Trans”¹ expõe um processo inovador no campo das políticas públicas de saúde: a criação do Programa de Atenção Especializada à Saúde da População Trans no Brasil (Paes-PopTrans). Essa iniciativa representa uma inflexão significativa na atuação do governo federal ao priorizar serviços especializados para uma população historicamente excluída e exposta a múltiplas formas de discriminação.

O documento descreve as etapas que conduziram à sua aprovação — diagnóstico inicial, análise técnica, reuniões interinstitucionais e acordos políticos —, embora destaque que o programa ainda aguarde publicação oficial para entrar em vigor com seus novos serviços, procedimentos e fontes de financiamento.

Para além de sua relevância institucional, o programa revela tensões centrais em torno do conceito de participação social em políticas públicas, especialmente em um contexto em que comunidades trans enfrentam transfobia institucionalizada, exclusão social e barreiras persistentes de acesso à Atenção em Saúde. O presente comentário concentra-se em três eixos fundamentais: a importância da participação social, os limites da participação institucionalizada e a necessidade de integrar as vozes das pessoas trans comuns. Por fim, propõe-se o conceito de experiência das pessoas usuárias como enfoque complementar que poderia enriquecer a efetividade do programa.

A importância da participação social

A meu ver, um dos principais acertos do programa é reconhecer que a participação social constitui requisito indispensável para sua legitimidade e sucesso. A participação assegura transparência na tomada de decisões, viabiliza o controle social e garante a fiscalização contínua da implementação. Essas dimensões são particularmente relevantes em um país como o Brasil, onde o Sistema Único de Saúde (SUS), baseado nos princípios de universalidade e equidade, enfrenta fortes desigualdades territoriais, escassez de recursos e práticas discriminatórias persistentes.

O artigo demonstra como a mobilização e a articulação dos movimentos sociais trans foram determinantes para que suas demandas fossem incorporadas à agenda estatal. Ao incluir essas vozes, o programa consegue superar uma visão meramente biomédica da saúde trans e avançar em direção a uma abordagem integral, que contempla dimensões sociais, culturais e de direitos humanos.

Além disso, a participação social fomenta a construção de alianças intersetoriais, ampliando a base de apoio político e social do programa. A articulação de atores estatais, organizações da sociedade civil, profissionais de saúde e lideranças comunitárias reforça a capacidade de incidir sobre a política pública e de enfrentar resistências oriundas tanto de setores conservadores quanto de estruturas burocráticas pouco sensíveis à diversidade.

É realmente participação a participação institucionalizada?

Embora a participação social seja um elemento positivo, cabe uma reflexão crítica: até que ponto a participação institucionalizada nesse processo reflete a diversidade de vozes da comunidade trans? Com frequência, a institucionalização da participação — por meio de conselhos, comitês ou mesas de diálogo — acaba privilegiando lideranças vinculadas a movimentos organizados, enquanto deixa à margem pessoas que não fazem parte de redes militantes ou que, por razões de vulnerabilidade, exclusão ou medo, não acessam esses espaços.

Esse dilema se agrava quando consideramos que pessoas trans enfrentam altas taxas de desemprego, exclusão escolar, violência e precariedade habitacional. Nessas condições, a possibilidade de participação ativa em instâncias formais de consulta é bastante limitada. Assim, ainda que o programa incorpore participação institucionalizada, persiste o risco de uma representação enviesada, na qual certos setores da comunidade trans — mais visíveis, politizados ou com maiores recursos — ocupam lugar predominante, enquanto as experiências e necessidades das pessoas mais marginalizadas permanecem invisibilizadas.

Por essa razão, embora a participação institucionalizada constitua um avanço inegável, é imprescindível complementá-la com mecanismos que capturem as vozes das pessoas trans comuns, aquelas que não integram organizações ou redes militantes. Na fase de elaboração do plano, por exemplo, teria sido fundamental realizar um esforço proativo de busca e escuta de pessoas trans que nunca estiveram em contato com o sistema de saúde, seja por desconfiança, medo de discriminação, seja de

desconhecimento de seus direitos. Incorporar essas experiências invisibilizadas teria proporcionado um diagnóstico mais completo e um desenho mais inclusivo.

Onde estão as pessoas trans comuns?

A questão das pessoas trans comuns é central neste debate. Mesmo correndo o risco de ser redundante, trata-se daquelas que vivem cotidianamente a discriminação no trabalho, a violência em espaços públicos, a falta de acesso a uma moradia digna ou as dificuldades permanentes no sistema de saúde. Suas vozes, embora essenciais, costumam estar ausentes no desenho das políticas².

Para enfrentar esse déficit, o programa poderia, desde sua implementação, explorar estratégias inovadoras. Uma delas é utilizar as consultas médicas como “guichê” de escuta ativa, por meio do qual se recolham de forma sistemática as experiências, demandas e expectativas das pessoas trans em relação ao sistema de saúde. Esse mecanismo permitiria incorporar informações diretas e atualizadas sobre barreiras de acesso, identificar problemas emergentes (como violência institucional ou falta de insumos específicos) e elaborar indicadores de qualidade mediante a perspectiva de quem utiliza os serviços.

Essas consultas deveriam ser complementadas com uma busca ativa nos territórios, voltada a alcançar aquelas pessoas que não chegam ao sistema de saúde devido ao medo, à marginalização ou à exclusão estrutural. Esse trabalho proativo garantiria que o programa não se restringisse às pessoas que já utilizam os serviços de saúde, mas que também integrasse as mais invisibilizadas e vulneráveis.

A experiência das pessoas usuárias como enfoque complementar

Nesse marco, mostra-se particularmente útil adaptar o conceito de “experiência do paciente”³ ao Paes-PopTrans. Esse enfoque, amplamente aplicado em sistemas de saúde de diferentes países, valoriza a Atenção à Saúde não apenas pelos resultados clínicos ou sociais, mas também pela vivência subjetiva das pessoas usuárias.

Aplicado à população trans no Brasil, esse enfoque permitiria avaliar e redesenhar os serviços em torno de dimensões-chave. Em primeiro lugar, o respeito e a dignidade, o que implica garantir que as pessoas trans sejam atendidas sem discriminação nem violência institucional. Em segundo lugar, a acessibilidade, que requer reduzir tempos de espera, facilitar a obtenção de consultas e assegurar a disponibilidade de profissionais capacitados. Também é fundamental fortalecer a continuidade do cuidado, mediante uma adequada articulação entre os diferentes níveis do sistema de saúde. Soma-se a isso a necessidade de promover uma comunicação efetiva, de modo que sejam oferecidas informações claras sobre procedimentos, tratamentos e direitos. Por fim, o empoderamento das pessoas usuárias é essencial, incorporando suas expectativas na definição de planos terapêuticos, sociais e psicossociais.

Ao integrar a experiência das pessoas trans como eixo de monitoramento e melhoria contínua, o programa não apenas elevaria a qualidade e a eficácia da atenção,

mas também contribuiria para gerar confiança em uma população historicamente maltratada pelas instituições de saúde.

Conclusão

O programa ainda enfrenta desafios centrais, como aponta a autoria do artigo: sua publicação oficial segue pendente; depende de uma coordenação efetiva entre níveis de governo para evitar desigualdades; requer financiamento estável; e deve implementar mecanismos de avaliação participativa que incluam tanto lideranças sociais quanto pessoas trans comuns e aquelas não vinculadas ao sistema de saúde.

Apesar disso, o Paes-PopTrans constitui um avanço histórico no reconhecimento dos direitos dessa comunidade e no fortalecimento do SUS como política pública baseada na equidade. A participação social foi determinante para sua concepção e será igualmente decisiva para sua implementação, mas é necessário questionar os limites da participação institucionalizada e abrir espaços para as vozes de quem não integra os movimentos organizados.

A incorporação do enfoque da experiência do usuário surge como uma via estratégica para garantir que os serviços não se limitem ao normativo, mas respondam efetivamente às necessidades reais da população trans. Isso exige, além disso, um esforço ativo de busca e escuta das pessoas mais invisibilizadas, aquelas que, por múltiplas razões, não acessaram o sistema de saúde.

Dessa forma, o programa poderá superar as barreiras da transfobia institucionalizada, avançar em direção à integralidade do cuidado e consolidar-se como um modelo de política pública inclusiva, inovadora e socialmente legitimada.

Disponibilidade de Dados

Os conteúdos subjacentes ao texto da pesquisa estão contidos no manuscrito.

Conflito de interesse

O autor não tem conflito de interesse a declarar.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Editor

Antonio Python Cyrino 

Editor de debates

Helvo Slomp Junior 

Submetido em

25/09/25

Aprovado em

26/09/25

Referências

1. Teixeira FB, Rodrigues JS, Cavadinha ET, Rodrigues SM, Ribeiro SCS, Magalhães HM Jr. Entre o território e a gestão: construindo pontes na elaboração do Programa de Atenção Especializada à Saúde da População Trans. *Interface (Botucatu)*. 2025; 29:e240520. doi: 10.1590/interface.240520.
2. Iñiguez-Rueda L. Sobre ser colaboradores no invasivos en escenarios de conflicto social. *Rev UFMG*. 2022; 29(1):113-37. doi: 10.35699/2316-770X.2022.41648.
3. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Exp J*. 2014; 1(1):7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004.