



REVISTA DE
EDUCAÇÃO, PESQUISA
E INFORMAÇÃO EM SAÚDE

REPIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO SUS

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS: O PAPEL DO COMITÊ COMUNITÁRIO DE ACOMPANHAMENTO E ASSESSORIA EM PESQUISA NA DEMOCRATIZAÇÃO DOS ESTUDOS EM TUBERCULOSE

NOTHING ABOUT US WITHOUT US: THE ROLE OF THE COMMUNITY ADVISORY BOARD IN DEMOCRATIZING RESEARCH AND TUBERCULOSIS

Natanael de Freitas Silva¹

Pedro Silva de Oliveira²

RESUMO

Este artigo analisa os desafios enfrentados na implementação do Comitê Comunitário de Acompanhamento e Assessoria em Pesquisa (CCAP) no Brasil, com ênfase nas ações voltadas à tuberculose. Propõe-se uma reflexão crítica sobre o papel do engajamento comunitário e da sociedade civil no monitoramento de pesquisas científicas, sobretudo aquelas conduzidas junto a populações em situação de vulnerabilidade. Com base no diálogo entre a literatura científica e experiências práticas de educação de pares e participação social em comitês, o estudo evidencia os obstáculos institucionais, culturais e estruturais que limitam a atuação plena do CCAP. Argumenta-se que, mais do que o cumprimento de protocolos éticos, o engajamento comunitário constitui uma via essencial de democratização do conhecimento e de promoção da equidade em saúde. Ao reconhecer e incorporar os saberes e experiências das populações afetadas, o CCAP contribui para contextualizar e legitimar as pesquisas, fortalecendo o diálogo com a sociedade. Conclui-se pela necessidade urgente de reconhecimento institucional e de investimentos políticos e materiais que assegurem a sustentabilidade e ampliem o impacto transformador desses espaços na saúde coletiva.

Palavras-chave: Ambulâncias, Transporte de Pacientes, Desinfecção, Assistência Pré-Hospitalar.

ABSTRACT

This article examines the challenges involved in implementing the Community Research Monitoring and Advisory Committee (CCAP) in Brazil, with a particular focus on tuberculosis. It offers a critical reflection on the role of community engagement and civil society in overseeing scientific research, especially those carried out with vulnerable populations. Drawing on the dialogue between scientific literature and practical experiences in peer education and community committee participation, the study highlights the institutional, cultural, and structural barriers that hinder the full functioning of the CCAP. It argues that, beyond the mere fulfillment of ethical protocols, community engagement represents a vital pathway for democratizing knowledge and promoting health equity. By recognizing and incorporating the knowledge and experiences of affected populations, the CCAP helps contextualize and legitimize research, strengthening dialogue with society. The article concludes by emphasizing the urgent need for institutional recognition and political and material investment to ensure the sustainability and enhance the transformative impact of these spaces within public health.

Keywords: Ambulances, Patient Transport, Disinfection, Pre-Hospital Care.

¹ Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Nova Iguaçu-RJ, Brasil.

² Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Autor Correspondente:
Natanael de Freitas Silva
e-mail: natanaelfreitass@gmail.com



INTRODUÇÃO

O engajamento comunitário tem se consolidado como uma estratégia fundamental para fortalecer a legitimidade e a eficácia das pesquisas em saúde – principalmente no que tange a socialização de informações –, sobretudo em contextos marcados por profundas desigualdades sociais. No campo das doenças infecciosas, como o HIV/AIDS e a tuberculose (TB), o envolvimento da sociedade civil na formulação, no acompanhamento e na avaliação das pesquisas representa não apenas uma dimensão ética, mas também política e epistêmica (Tomanik, 2008; Filho, 2015).

Conforme abordado por Filho (2015), o termo Comitê Comunitário de Acompanhamento e Assessoria em Pesquisa (CCAP) deriva da expressão inglesa *Community Advisory Board* (CAB), que denomina uma espécie de comitê comunitário de caráter consultivo e tem usos diversos. Geralmente, o CCAP é criado em torno de estudos clínicos realizados por centros de pesquisa para avaliar a eficácia e implementação de novos medicamentos antirretrovirais e de vacinas anti-HIV, assim como novas tecnologias de prevenção ao HIV como a Profilaxia Pré-Exposição, nas modalidades oral e injetável, como nos estudos realizados pela ImPrEP CAB Brasil¹, sob coordenação da Fiocruz.

Ao longo dos anos de 1990, a concepção de “Community” foi sendo ampliada. Inicialmente, era entendida como sinônimo de comunidade científica e restrita aos pesquisadores e profissionais de saúde. Com o ativismo social e a participação de pessoas das comunidades afetadas, o conceito de CAB, ou CCAP como tem sido utilizado no âmbito brasileiro, progressivamente se consolidou no campo dos estudos de fármacos ou diagnósticos para HIV/AIDS. Em seguida, se espalhou para diferentes estudos de prevenção e vacinas, e incidiu sobre outras comorbidades como a TB e hepatites virais (Filho, 2015). Autores como Wallerstein e Minkler (2018) destacam que o engajamento comunitário é um componente essencial da pesquisa participativa baseada na comunidade (*Community-Based Participatory Research* – CBPR). Sua lógica rompe com o modelo tradicional de produção de conhecimento centrado na academia e propõe uma atuação dialógica, horizontal e transformadora.

Este artigo propõe uma reflexão teórica com relato de experiência sobre o papel do engajamento comunitário e da atuação do CCAP, dispositivo criado para fomentar o diálogo entre pesquisadores, comunidade e populações-alvo, além de público geral. Partimos da experiência acumulada em práticas de educação social de pares e participação em comitês comunitários, articuladas à literatura científica pertinente. Ao adotar o formato de ensaio teórico, buscamos lançar luz sobre os desafios que ainda limitam a plena implementação do CCAP no Brasil, apontando caminhos possíveis para o fortalecimento da governança comunitária nas pesquisas sobre a TB e demais comorbidades. As nossas reflexões são guiadas pelas seguintes perguntas: qual o papel do engajamento comunitário e da educação comunitária nas doenças socialmente determinadas? O que o engajamento comunitário pode oferecer às pesquisas em saúde com seres humanos? Quais ações têm sido desenvolvidas pela sociedade civil?

Engajamento Comunitário e Pesquisa em Saúde

O conceito de CCAP surgiu no contexto das pesquisas em AIDS, com o objetivo de garantir a legitimidade dos estudos e a observância de padrões éticos, além de assegurar a proteção dos interesses diretos dos sujeitos envolvidos nas pesquisas (UNAIDS, 2011; Filho, 2015; Wallerstein; Minkler, 2018). A concepção de engajamento comunitário em saúde remete à participação ativa e crítica das comunidades nos processos decisórios relacionados ao cuidado, à prevenção e à pesquisa. Não se trata apenas de consulta ou representação formal, mas de uma construção conjunta de saberes, práticas e estratégias de enfrentamento, especialmente quando se trata de doenças associadas à vulnerabilidade social e ao

¹ O ImPrEP CAB Brasil abrange pesquisadores de ponta especializados na epidemia de HIV/AIDS e em saúde pública, como médicos, psicólogos, farmacêuticos, enfermeiros, técnicos em enfermagem e aconselhadores. Além disso, conta com a importante atuação do Comitê Comunitário Assessor e com a participação ativa de educadores e educadoras de pares, que realizam ações junto às populações-alvo. O núcleo central do projeto no Brasil atua nas dependências do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) da Fiocruz, no Rio de Janeiro, de onde partem as diretrizes institucionais para os seis centros de estudo vinculados a unidades do SUS, localizados em Manaus, Salvador, Rio de Janeiro, Florianópolis, São Paulo e Campinas. Disponível em: <http://imprep.org>

estigma, como o HIV/AIDS e a TB.

Historicamente, o CCAP não tem um formato pré-definido. No entanto, recomenda-se que deve ser composto por ativistas comunitários interessados em acompanhar estudos, pesquisas e/ou ensaios clínicos sobre o tema com o qual o sujeito se identifica. Pode ter ou ser conduzido por profissionais e técnicos de governo, organizações não governamentais (ONGs) ou até pelos próprios pesquisadores vinculados a instituições de pesquisa (pública ou privada).

No Brasil, a história do engajamento comunitário em TB, que culmina na criação de instâncias como o CCAP, é marcada por iniciativas históricas de mobilização social. Um exemplo notório é a formação do **Fórum de Tuberculose do Estado do Rio de Janeiro** (Fórum TB RJ), que se consolidou como um importante espaço de articulação e controle social no enfrentamento à doença a partir de uma iniciativa da **Gerência de Tuberculose da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro**. O contexto era de agravamento da doença e ausência de mobilização social voltada à TB no Brasil. Inspirada na experiência dos movimentos de enfrentamento ao HIV/AIDS (Parker, 1994), a gestão estadual promoveu uma série de workshops que reuniram cerca de 80 ativistas e representantes de ONGs e grupos comunitários. Desses encontros nasceu, em 6 de agosto de 2003, o então **Fórum de ONGs na Luta Contra a Tuberculose no Estado do Rio de Janeiro**, que rapidamente se consolidou como referência nacional em participação social e controle da doença (Tavora, Niskier, 2014).

Conforme descrito por Younes-Ibrahim (2025), a organização e os objetivos do Fórum evoluíram ao longo do tempo. Inicialmente, este era composto por ONGs e movimentos de base comunitária, e funcionava com uma secretaria executiva eleita. Em 2018, passou a adotar um Colegiado Gestor, modelo horizontal que reforça a gestão participativa. O Fórum reúne hoje organizações da sociedade civil, instituições governamentais, academia e agências de cooperação, com o propósito de articular ações de *advocacy*, comunicação, mobilização social e educação em saúde, além de defender os direitos das pessoas afetadas pela TB. Entre os seus objetivos estão promover a prevenção e o tratamento, fortalecer o controle social e incidir na formulação de políticas públicas de enfrentamento à TB, tanto no estado quanto no país.

Devido aos avanços das pesquisas em TB e a necessidade de participação da comunidade na elaboração dos ensaios clínicos, o Fórum TB RJ, em sua reunião ordinária realizada em 18 de setembro de 2025, lançou o CCAP Fórum TB RJ, instância colaborativa que pretende atuar na assessoria de pesquisas em TB com ênfase na participação comunitária no Estado do Rio de Janeiro.

Ao longo de aproximadamente 10 anos, se constituiu no país uma Rede Brasileira de Comitês para o Controle da TB. Em relatório publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2024), temos a seguinte descrição:

Os comitês para o controle da tuberculose (TB) são espaços de articulação entre sociedade civil organizada, trabalhadores e gestores do governo de diferentes segmentos, membros da academia e representantes de conselhos, que, unidos (de forma voluntária e colaborativa), buscam a identificação dos desafios e o planejamento e a execução de ações integradas para a eliminação da doença como problema de saúde pública em seus estados e/ou regiões (Brasil, 2024, p. 5).

A Rede Brasileira de Comitês para o Controle da TB é uma instância organizativa dos comitês estaduais que orienta as diretrizes a serem seguidas. Contudo, resguardando suas autonomias de acordo com as especificidades de cada estado. Atualmente, temos 17 estados brasileiros com comitês organizados e atuantes. Eles são formados por três segmentos. A sociedade civil que inclui ativistas da TB, fóruns, movimentos sociais, pessoas vivendo com HIV, defensores de direitos humanos, entre outros. O governo com membros dos programas estaduais e municipais de controle da TB, da vigilância, da Atenção Primária à Saúde, da Assistência Social, entre outros. Por fim, conta também com parcerias estratégicas

com pesquisadores, Conselhos de Secretarias Municipais de Saúde, entre outros. Todos os seus membros atuam de maneira voluntária e colaborativa, ou seja, não há remuneração aos membros desses comitês (Brasil, 2008).

Ao nos referirmos a esse engajamento, a esfera pedagógica diz respeito a uma atividade educativa deliberada que tem como objetivo promover processos de informação, orientação e formação crítica com indivíduos e grupos. Essa esfera pretende incentivar o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e valores que ajudem a fortalecer a autonomia e a cidadania, promovendo reflexões acerca de direitos, deveres e modos de participação social. Nessa perspectiva crítica, a dimensão pedagógica se torna um forte instrumento crucial para a desnaturalização de alguns processos que são exclusivamente sociais (Abreu, 2002).

Através de ações planejadas e fundamentadas numa metodologia dialogada, em que os sujeitos participam ativamente da sua elaboração, busca-se aumentar a capacidade de análise crítica dos indivíduos sobre a realidade em que estão inseridos, facilitando a criação de estratégias coletivas para enfrentar desigualdades e transformar as condições sociais que restringem o exercício pleno da cidadania.

Dessa maneira, a esfera pedagógica não se limita a uma simples ação informativa, mas se configura como um processo de formação política, ética e social, voltado para a emancipação dos indivíduos e para a realização dos seus direitos (Cavalcanti *et al.*, 2023). Esse diálogo é baseado em uma formação para a intervenção na realidade social e no desenvolvimento da consciência crítica através das pesquisas e no que elas podem contribuir na concretude da realidade daquele território (Abreu, 2022).

A esfera social envolve a análise das circunstâncias reais de vida das pessoas e dos coletivos, reconhecendo as disparidades históricas, econômicas e culturais que influenciam as suas jornadas. Esta perspectiva enfatiza a conexão entre conhecimentos tradicionais e saber técnico, com o objetivo de incentivar a troca de ideias, a participação e a cocriação de soluções para questões sociais. Além disso, cria ambientes de escuta, acolhimento e fortalecimento de laços comunitários, promovendo a autonomia e a solidariedade entre os indivíduos. Assim, a esfera social busca intensificar a mobilização, a união e a capacidade de ação coletiva, ajudando a transformar contextos de exclusão e expandir o acesso a direitos, oportunidades e condições de vida dignas.

Como exemplo, temos a Rede Brasileira de Pesquisas em Tuberculose (REDE-TB²), uma ONG de direito privado sem fins lucrativos, voltada para auxiliar no desenvolvimento de novos medicamentos, vacinas, testes de diagnósticos e estratégias de controle da TB. Criada em 2001, na UFRJ, a REDE-TB é formada por pesquisadores das áreas básica, epidemiológica, clínica, e operacional, além de representantes da Sociedade Civil das cinco macrorregiões brasileiras.

No Brasil, o movimento de luta contra o HIV/AIDS foi uma das expressões mais notáveis da articulação entre pesquisa e militância social, contribuindo para a institucionalização de práticas pedagógicas de controle social em saúde. É crucial, contudo, contextualizar que essa trajetória foi pavimentada desde o final dos anos 1970, no âmbito do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, que já mobilizava os princípios da Educação Popular e da pesquisa-ação (Freire, 1987; Soratto, Witt, Faria, 2010).

Essas iniciativas, embora com diferentes nomenclaturas, foram pioneiras em defender a participação e o protagonismo popular como método de produção de conhecimento e transformação social na saúde (Vasconcelos, 2001). A educação comunitária e a educação de pares são elementos centrais nesse processo, operando como instrumentos de produção de consciência crítica, fortalecimento do protagonismo popular e mediação entre a ciência e os modos de vida das populações envolvidas nas pesquisas.

² Conferir: <https://redetb.org.br>

É importante também destacar o quanto a interseccionalidade traz como impacto os atravessamentos na vida de pessoas por meio dos seus recortes. “A interseccionalidade é uma lente através da qual você pode ver onde o poder entra, onde ele colide, onde ele se entrelaça” (Crenshaw, 2016). A interseccionalidade atua como uma ferramenta de análise que possibilita entender e reconhecer diversas modalidades de discriminação e a maneira como elas se interconectam e interagem em níveis simultâneos, principalmente na formação de profissionais da saúde (Almeida, França, Melo, 2021).

Por consequência, influenciando experiências particulares baseadas em fatores como racismo, LGBTfobia, status econômico (classe), deficiência, entre outros. Esses tipos de experiências tendem a impactar de maneira significativa comunidades que foram historicamente marginalizadas ou vistas como inferiores (Crenshaw, 2002; Collins, 2021). Assim, é impossível não fazermos uma análise pensando a interseccionalidade quando nos referimos a engajamento comunitário, pois entendemos que a maioria das pessoas atingidas pelas pesquisas ou que atuam no ativismo é oriunda de uma parcela da população marcada pelos determinantes sociais (Cyrino, 2021).

Ademais, refletir sobre o engajamento comunitário exige/implica em considerar a determinação social do processo saúde-doença, reconhecendo que as condições de vida, trabalho, moradia, acesso à informação e aos serviços de saúde moldam os riscos e as respostas individuais e coletivas às doenças (Breilh, 2006). Por isso, o engajamento comunitário não se limita à participação pontual, mas constitui uma estratégia de transformação social e de fortalecimento da equidade em saúde.

O Comitê Comunitário de Acompanhamento e Assessoria de Pesquisa (CCAP)

O CCAP funciona como um dispositivo social estratégico para fortalecer a interface entre pesquisadores e comunidades/populações diretamente afetadas pelas pesquisas, especialmente nas áreas de HIV/AIDS e TB. Sua origem está fortemente ligada à mobilização da sociedade civil organizada (seja ONG, coletivos, fóruns e outros), em especial os Movimentos Sociais de Luta Contra a AIDS na década de 1990. Institucionalmente, a sua criação foi incentivada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, pautada pela bioética participativa. Inspirados em modelos internacionais de controle social e pesquisa participativa, o CCAP visa garantir que os estudos em saúde levem em conta realidades, demandas e saberes das populações envolvidas nos seus territórios (Brandão, 1981).

Um dos eixos de atuação do CCAP é a elaboração e/ou revisão de materiais educativos, orientando a criação de materiais informativos com linguagem local, a exemplo da pesquisa ExpandTPT-2 em Nova Iguaçu/RJ³, ou na exigência de contrapartidas sociais para o território, que exige ampla articulação local e muito diálogo. De certo modo, funciona inclusive de forma avaliativa, pois determinadas pesquisas não compreendem o território que estão sendo executadas e o CCAP vêm como uma ponte para avaliar as condições sociais e especificidades que caracterizam o território (Breilh, 2006).

A composição do CCAP costuma incluir lideranças comunitárias, representantes de organizações não governamentais, ativistas, profissionais de saúde e pessoas vivendo com HIV/AIDS ou com histórico de TB. No entanto, apesar da relevância desses espaços, a inclusão e a rotatividade das representações não

³ O ExpandTPT é um programa de pesquisa e implementação focado na expansão do Tratamento Preventivo da Tuberculose (TPT) no Brasil, utilizando uma abordagem de cascata de cuidados integrada e centrada na pessoa. Sua segunda fase, o ExpandTPT-2, tem como objetivo principal aumentar em 50% o número de prescrições de TPT em municípios selecionados, com vigência até novembro de 2025. O programa envolve a capacitação de milhares de profissionais de saúde e gestores, a implementação de protocolos simplificados e a avaliação de tecnologias inovadoras, como o uso de detecção assistida por computador para radiografias de tórax, um sistema digital de monitoramento (mTST) e a validação do Cy-TB, um novo teste cutâneo mais específico para a detecção da Infecção Tuberculosa. Para garantir a relevância e a condução crítica do estudo, o programa conta com o CCAP. O CCAP é composto por ativistas e membros da comunidade, especialmente das populações mais vulneráveis e afetadas pela TB, atuando como um componente chave de acompanhamento. Suas funções primárias são: promover o acompanhamento e a análise crítica da condução do estudo; estabelecer um fluxo de informações e consultas com as Organizações da Sociedade Civil e a comunidade; e capacitar ativistas para promover novas lideranças comunitárias em pesquisas de TB. Em essência, o CCAP é o elo que assegura que o estudo ExpandTPT seja relevante, ético e alinhado às necessidades e perspectivas das pessoas mais impactadas pela TB.

seguem um padrão rígido. Idealmente, a periodicidade de troca e a representação efetiva e plural das populações-alvo (incluindo grupos LGBTI+) devem ser estabelecidas em regimento interno, alinhando-se aos princípios do Controle Social instituídos na Lei Federal n.º 8.142/90 (Brasil, 1990).

Em geral, o CCAP não possui regulamentação formal ou financiamento estável, o que limita a sua capacidade de atuação. Inclusive, ao considerarmos que as atividades executadas pelo CCAP também são trabalho, mesmo que não sejam enxergadas dessa forma. Muitas vezes, funcionam por iniciativa voluntária dos seus membros, muitas vezes, sem suporte técnico ou recursos para reuniões, formações e participação efetiva nos protocolos de pesquisa. Ainda assim, a sua presença representa uma aposta política na democratização da ciência e na centralidade das populações atingidas.

Desafios à Implementação do CCAP

A implementação efetiva do CCAP no Brasil enfrenta uma série de entraves estruturais, políticos e culturais. Em primeiro lugar, há uma baixa institucionalização desses comitês no âmbito dos sistemas de pesquisa, o que resulta na ausência de diretrizes claras sobre a sua atuação, composição e financiamento. Muitos centros de pesquisa ainda não reconhecem plenamente o papel estratégico da comunidade na produção do conhecimento, tratando o engajamento comunitário como um apêndice opcional e não como parte integrante da ética em pesquisa (Filho, 2015).

Além disso, observa-se que a lógica acadêmica e científica tradicional tende, em muitos contextos, a manter certa distância das dinâmicas e linguagens presentes nos territórios. Essa assimetria de referenciais e práticas pode limitar a comunicação entre pesquisadores e membros dos comitês comunitários, especialmente quando não há familiaridade com os princípios da educação popular e da participação social. Tal descompasso frequentemente se manifesta em dificuldades de diálogo e no reconhecimento desigual das contribuições comunitárias nos processos e protocolos de pesquisa (Muzi, 2017).

O envolvimento da comunidade refere-se à ação ativa das pessoas nas decisões, na mobilização social e em iniciativas voltadas ao bem coletivo. Contudo, diversos obstáculos ainda limitam essa participação, reduzindo a efetividade das ações comunitárias. Entre eles, destaca-se a persistência de uma desconfiança, por parte de setores institucionais e acadêmicos, quanto à capacidade da população de atuar como sujeito legítimo no CCAP.

Essa percepção, enraizada em discursos históricos de poder e hierarquias de saber, tende a reforçar a ideia de que a pesquisa é um campo reservado a “iniciados” ou “especialistas”. Assim, a desvalorização simbólica e a falta de reconhecimento das formas de participação popular não geram apenas desmotivação individual, mas compõem um processo social mais amplo, que restringe a autonomia e o fortalecimento do CCAP enquanto espaço de diálogo e coprodução do conhecimento.

A falta de acesso a informações claras sobre os espaços e métodos de participação afeta de modo significativo o envolvimento comunitário, sobretudo entre grupos historicamente marginalizados. Entretanto, essa dificuldade não se limita a um problema de comunicação ou de burocracia. Ela reflete um modo hegemônico de compreender a produção do conhecimento, que valoriza determinadas formas de saber — reconhecidas como “acadêmicas” — em detrimento dos saberes e práticas construídos pelas classes populares (Vasconcelos, 2001).

Os próprios dispositivos burocráticos que organizam conselhos, fóruns e comitês funcionam, muitas vezes, como mecanismos de inclusão e exclusão simbólica, ao exigir linguagens e competências específicas que nem sempre dialogam com as experiências cotidianas das comunidades. Essa lógica institucional contribui para a reprodução da percepção, entre os participantes populares, de que não detêm a qualificação necessária para atuar nesses espaços, reforçando barreiras à participação e limitando a efetiva democratização dos processos de pesquisa.

Outro desafio importante diz respeito à formação continuada dos próprios integrantes do CCAP. Embora a experiência vivida e o engajamento político sejam potentes formas de conhecimento, a ausência de capacitações específicas sobre metodologia científica, aspectos éticos e direitos das populações em pesquisa pode limitar o poder de intervenção desses coletivos. Isso reforça desigualdades entre “saberes especialistas” e “saberes populares”, contrariando o espírito da pesquisa participativa.

A precariedade dos recursos destinados ao funcionamento dos comitês não se resume a uma limitação orçamentária, mas expressa uma lógica mais ampla de exclusão dos saberes e práticas populares. A ausência de apoio financeiro e institucional contínuo reflete a hierarquização histórica entre formas de conhecimento: privilegia-se o saber acadêmico como legítimo e reconhecido, enquanto os saberes construídos nas experiências comunitárias permanecem marginalizados. Nessa perspectiva, a falta de investimento no CCAP evidencia quem é autorizado a falar sobre ciência e quem permanece silenciado nos seus processos. O fortalecimento desses espaços requer, portanto, não apenas recursos materiais, mas também o reconhecimento político e epistemológico da comunidade como sujeito de direitos e de saberes (Milnor, 2020).

Portanto, entender os desafios da participação da comunidade requer uma avaliação cuidadosa e ampla, que consiga identificar as desigualdades fundamentais, as limitações culturais e os obstáculos institucionais que restringem a liderança social. Apenas com essa análise detalhada pode-se desenvolver abordagens que incentivem a ação da população, tornando os processos comunitários mais abertos, democráticos e capazes de provocar mudanças que muitas vezes são incentivadas pelas pesquisas (Pivetta, Cunha, Porto, 2022).

Contribuições do Engajamento Comunitário para as Pesquisas em HIV/AIDS e TB

As experiências acumuladas na resposta comunitária ao HIV/AIDS e à TB no Brasil demonstram, de forma contundente, que o engajamento comunitário é capaz de qualificar a produção científica e promover maior aderência e legitimidade às pesquisas em saúde. Ao incorporar os saberes locais e a vivência das populações afetadas, o CCAP contribuem para uma ciência mais ética, contextualizada e socialmente comprometida (Santos Filho, Gomes, 2007).

A dimensão educativa e formativa que o CCAP proporciona é de significativa contribuição não só para pesquisa, mas também para o território através da socialização de informações. Essa dimensão pedagógica proporcionada pelo CCAP, refere-se a uma prática que é intencionalmente educacional e vai além do simples ato de transmitir informação, desempenhando um papel formativo que é crítico e emancipador. Baseada em uma abordagem dialogal e colaborativa, essa atuação vê os indivíduos como protagonistas em seus próprios processos de aprendizagem, dando valor às suas vivências, conhecimentos e contextualização social. Assim, trata-se de uma prática orientada para promover uma consciência crítica da realidade, a qual é percebida como histórica, contraditória e suscetível a mudanças. Processo esse que não pode ser dissociado das pesquisas (Santos, Souza, Cunha, 2016).

Conforme citado anteriormente, o CCAP desenvolve ações que nem sempre são lidas como trabalho, mas que essa dimensão educacional, através das suas atividades requer um planejamento metodológico cuidadoso, fazendo uma seleção deliberada de abordagens que promovam a comunicação, a atenção ativa, a análise e o desenvolvimento conjunto do saber. Atividades práticas, discussões em grupo, coletivos temáticos e recursos didáticos são instrumentos que, sob essa ótica, não somente transmitem informações, mas, acima de tudo, criam indivíduos críticos, cientes das suas responsabilidades e que compartilham a tarefa de construir uma sociedade mais equitativa.

Nesse sentido, essa atuação vai além de uma atividade técnica ou mecânica, configurando-se como um processo educativo-político, intimamente ligado ao incentivo da cidadania, ao aumento da autonomia e ao reconhecimento da participação ativa dos indivíduos nos ambientes sociais que habitam. Entre as principais contribuições do engajamento comunitário, destaca-se a mediação cultural dos estudos:

a comunidade ajuda a adaptar protocolos, linguagem e abordagens à realidade dos territórios, tornando-os mais acessíveis e respeitosos das especificidades locais. Além disso, o CCAP atua como instância de monitoramento ético, garantindo que os direitos das pessoas participantes sejam respeitados e que as suas vozes sejam ouvidas ao longo do processo de pesquisa (Filho, 2015).

Outro ponto fundamental é a ampliação do acesso à informação qualificada, por meio de estratégias de educação de pares, rodas de conversa e mobilizações comunitárias. Os membros dos comitês disseminam conhecimentos sobre prevenção, diagnóstico e tratamento, contribuindo para o empoderamento coletivo e o fortalecimento do controle social.

É importante destacar também que o engajamento comunitário desafia a hierarquia dos saberes, ao reconhecer que as populações historicamente silenciadas têm muito a dizer sobre a sua saúde, os seus territórios e as estratégias de enfrentamento às epidemias. Nesse sentido, a atuação do CCAP representa uma ação afirmativa de democratização da ciência e de afirmação dos direitos humanos no campo da saúde pública.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao refletir sobre os desafios e potências do CCAP, reafirmamos que o engajamento comunitário não pode ser reduzido a uma formalidade ou requisito técnico. Trata-se de uma prática política, ética e educativa que amplia os horizontes da pesquisa em saúde, aproximando-a das reais necessidades das populações mais vulnerabilizadas e/ou marginalizadas socialmente.

A experiência brasileira, especialmente no campo do HIV/AIDS, oferece importantes lições sobre o papel da sociedade civil na construção de políticas públicas, na produção de saberes e no enfrentamento das desigualdades sociais. O protagonismo da sociedade civil se materializou, por exemplo, na fundação e na atuação do Grupo Pela Vidda na capital do Rio de Janeiro e, institucionalmente, na garantia do Controle Social e da paridade dentro dos Conselhos de Saúde e Grupo Ellos (Emancipação e luta a livre orientação sexual) em Nova Iguaçu com moldes parecidos, mas em territórios diferentes como na Baixada Fluminense. Essa capacidade de organização exemplifica a relevância da mobilização social atuando, por exemplo, na política de acesso universal a medicamentos antirretrovirais, assim como na participação social da população LGBTI+ no CCAP, garantindo que as demandas das populações vulneráveis fossem centralizadas no debate de saúde.

No entanto, a consolidação do CCAP ainda demanda investimentos em formação, infraestrutura e reconhecimento institucional, assim como o fortalecimento de uma cultura científica que valorize o diálogo com a diversidade de sujeitos e territórios e reconheça esse trabalho como parte integrante das práticas de pesquisa. É necessário, portanto, continuar apostando na construção coletiva de estratégias que articulem ciência e participação popular, superando o distanciamento histórico entre academia e comunidade. Só assim será possível avançar rumo a uma pesquisa em saúde verdadeiramente inclusiva, equitativa e transformadora.

REFERÊNCIAS

ABREU, M. C. Serviço Social e a organização da cultura: perfis pedagógicos da prática profissional. 8. ed. São Paulo: Cortez, 288 p., 2002.

ALMEIDA, A. M. B.; FRANÇA, L. DA C.; MELO, A. K. DA S.. Diversidade humana e interseccionalidade: problematização na formação de profissionais da saúde. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 25, p. e200551, 2021. <https://doi.org/10.1590/interface.200551>.

BRANDÃO, C. R. Pesquisa Participante. São Paulo: Brasiliense, 216 p., 1981.

BRASIL. Lei n.º 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. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: out de 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Manual operacional para

- comitês de ética em pesquisa. 4. ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_operacional_comites_pesquisa_4ed.pdf. Acesso em: jul. de 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV, AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Rede Brasileira de Comitês para o Controle da Tuberculose no Brasil: atividades 2023 / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, Departamento de HIV/AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/rede_brasileira_comites_tuberculose_2023.pdf. Acesso em: out. de 2025.
- BREILH, J. Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 317 p., 2006.
- CAVALCANTI, A. C. *et al.* Educação comunitária para promoção do uso racional de medicamentos em unidades básicas de saúde: relato de ações no município de Marabá (PA). Extensio: Revista Eletrônica de Extensão, v. 20, n. 47, p. 49–59, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5007/1807-0221.2023.e92140>
- COLLINS, P. H.; BILGE, S. Interseccionalidade. São Paulo: Boitempo, 2021.
- CRENSHAW, K. The urgency of intersectionality. TEDWomen, 2016. Disponível em: https://www.ted.com/talks/kimberle_crenshaw_the_urgency_of_intersectionality. Acesso em: 26 jun. 2025.
- CRENSHAW, K. Mapeando as margens: interseccionalidade, políticas de identidade e violência contra mulheres não-brancas. Revista Estudos Feministas, v. 10, n. 1, p. 171–196, 2002.
- CYRINO, E. G.. Apresentação: raça, etnia, gênero: experiências na formação em saúde. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 25, p. e210409, 2021. <https://doi.org/10.1590/interface.210409>.
- FILHO, É. T. dos S. Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil. 2015. Tese (Doutorado em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: http://objdig.ufrj.br/50/teses/d/CCS_D_847413.pdf. Acesso em: out de 2025.
- FREIRE, P. Pedagogia do Oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 256 p., 1987.
- MILNOR, J. R. *et al.* Utilizing an HIV community advisory board as an agent of community action and health promotion in a low-resource setting: a case-study from Nova Iguaçu, Rio de Janeiro, Brazil. Global health promotion, v. 27, n. 3, p. 56–64, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/1757975919854045>.
- MUZI, D. *et al.* Engajamento comunitário, comunicação e saúde: estratégias de visibilidade dos pacientes renais. Revista Esferas, ano 6, n. 11, jul./dez. 2017. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/11888>. Acesso em: nov. de 2025.
- PARKER, R. G. A construção da solidariedade: AIDS, políticas sexuais e o movimento social no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; IMS/UERJ, 1994.
- PIVETTA, F; CUNHA, M. B.; PORTO, M. F. Comunidade Ampliada de Pesquisa-Ação: construindo saberes e práticas no diálogo cotidiano e afetivo com o território. Saúde em Debate, São Paulo, v. 46, p. 162–174, dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E614>.
- SANTOS FILHO, E. T. DOS.; GOMES, Z. M. DOS S.. Estratégias de controle da tuberculose no Brasil: articulação e participação da sociedade civil. Revista de Saúde Pública, v. 41, n. 1, p. 111–116, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000800015>.
- SANTOS, V. A. A. DOS.; SOUZA, F. B. A. DE.; CUNHA, F. T. S.. Organizações Não Governamentais de tuberculose do Rio de Janeiro, Brasil: motivações e vínculos na primeira década do século XXI. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 20, n. 57, p. 305–312, abr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0124>.
- SORATTO, J.; WITT, R. R.; FARIA, E. M. Participação popular e controle social em saúde: desafios da Estratégia Saúde da Família. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 20, n. 4, p. 1227–1243, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000400009>.
- TOMANIK, E. A. A ética e os comitês de ética em pesquisa com seres humanos. Psicologia em Estudo, v. 13, n. 2, p. 395–404, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200023>.
- VASCONCELOS, E. M. Participação popular e educação nos primórdios da saúde pública brasileira. In: VASCONCELOS, E. M. (org.). A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da Rede de Educação Popular nos Serviços de Saúde. São Paulo: Hucitec, 276 p., 2001.
- WALLERSTEIN, N. *et al.* (Orgs.). Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity. São Francisco: Jossey-Bass, 480 p., 2018.
- YOUNES-IBRAHIM, S. Gestão Pública e Sociedade Civil no enfrentamento à Tuberculose: A origem e a trajetória do Fórum TB RJ. REPIS (Revista de Educação, Pesquisa e Informação em Saúde), v. 3, p. e0358, 2025. DOI: <https://doi.org/10.71209/repis.2025.3.e0358>.

Recebido em: 09/07/2025
Aprovado em: 31/10/2025