

Organizações Não Governamentais de tuberculose do Rio de Janeiro, Brasil:

motivações e vínculos na primeira década do século XXI

Vivian Albuquerque Abreu dos Santos^(a)

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza^(b)

Fátima Teresinha Scarpato Cunha^(c)

Santos VAA, Souza FBA, Cunha FTS. Non-Governmental Organizations for Tuberculosis in Rio de Janeiro, Brazil: reasons and interests in the first decade of century XXI. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):305-12.

This study is a qualitative research carried out with representatives of a Nongovernmental Forum of Tuberculosis (Forum TB) in Rio de Janeiro, Brazil. It is aimed to understand their motivations to affiliate to the Forum. Discourse Analysis was used as a method by the possibilities of understanding the production of meanings. The risk of illness/death by TB won magnitude with co-infection HIV/aids - TB, generating cooperative actions between State and society to address the need of reducing the risks of infection by tuberculosis. The emergence of AIDS epidemic in Brazil between 1980 and 1990, involved segments of the society that are markedly different from those that are nowadays mobilized against TB. There are still tensions about what these groups pretend and what is defended. Further studies are needed to understand the participation of civil society groups against TB.

Keywords: Tuberculosis. Non-Governmental Organizations. Social participation.

Trata-se de pesquisa qualitativa realizada com representantes de Organizações Não Governamentais (Fórum ONGs/TB) no Rio de Janeiro, Brasil, para compreender as motivações desses sujeitos ao se afiliarem ao Fórum. A análise de discurso possibilitou entender que o risco de adoecimento ou morte por TB ganhou magnitude com o evento da coinfeção HIV/aids – TB, gerando ações de cooperação entre Estado e sociedade, referenciando a necessidade de se reduzirem os riscos de infecção por tuberculose. No Brasil, o surgimento da aids entre 1980 e 1990 mobilizou uma parte da sociedade civil organizada diferente da que hoje se mobiliza contra a TB. Atualmente, há tensões de sentido acerca do que deseja o grupo de pessoas afetadas pela tuberculose – os representantes das ONGs – e do que se defende. Portanto, são necessários mais estudos para compreender a participação desses grupos frente à tuberculose.

Palavras-chave: Tuberculose. Organizações Não Governamentais. Participação social.

^(a) Prefeitura Municipal de Quissamã. R. Conde de Araruama, 425, Centro. Quissamã, RJ, Brasil. 28735-000. vivianabreu85@gmail.com

^(b) Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. fabi.assumpcao@gmail.com

^(c) Departamento de Enfermagem Saúde Pública, UNIRIO. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. fatima.scarparo@gmail.com

Introdução

Segundo o Ministério da Saúde¹, o Brasil, Estado de economia emergente, ocupa o 19º lugar entre os 22 países responsáveis por 80% do total de casos de tuberculose (TB) no mundo. Em 2010, foram notificados 81.946 casos da doença, o que corresponde a uma taxa de incidência de 46% (46 casos novos por cem mil habitantes)². A taxa de detecção de casos de TB foi de 74%, o que levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a referenciar o país como um dos que tiveram as maiores taxas. Situados estes dados na geografia brasileira, em 2010 ocorreram 71 mil casos de TB notificados, e a taxa de incidência foi de 37,9/100.000 habitantes².

À luz do pensamento crítico sobre o influxo social dos anos 1970, se criaram as condições para que vários núcleos de medicina social da América Latina enfocassem a relação entre a ordem social capitalista e a saúde – cenário no qual nos foi possível propor, de maneira direta e pormenorizada, o uso da ideia de *determinação social* da saúde na epidemiologia, categoria que desenvolve uma crítica do paradigma empírico-funcionalista da epidemiologia e propõe uma ferramenta para trabalhar a relação entre a reprodução social e os modos de viver, de adoecer e morrer³.

Os intelectuais latino-americanos do campo progressista da saúde fundaram conceitos que propunham desculpabilizar os sujeitos por seus adoecimentos e colocar a responsabilidade do fato de adoecer na relação da sociedade com o Estado. Os debates multidisciplinares que apareceram no campo da saúde coletiva, nos fizeram compreender como o Estado e os seus modos de produção de bens e reprodução da vida são responsáveis pelo processo saúde-doença. Posteriormente, a evolução do conhecimento científico foi atribuindo, ao indivíduo, a responsabilidade sobre ter ou não saúde. Essa situação é uma marca forte naqueles que adoecem por tuberculose, considerados negligentes com suas vidas e, ainda, disseminadores de um bacilo capaz de adoecer muitas outras pessoas. Entretanto, as parcelas mais vulneráveis da sociedade é que são afetadas pela doença.

Na década de 1980, em cenários sociais conturbados e a fim de garantir condições dignas de vida a grupos excluídos da sociedade, diferentes organizações, movimentos e entidades retomaram a visibilidade que haviam perdido a partir dos problemas decorrentes da urbanização. Esses grupos – que aqui podemos chamar de comunidade – tornaram-se a base de forças sociais organizadas e tiveram seu ápice na metade dos anos de 1980⁴.

Nesse cenário, a luta da sociedade pela redemocratização das relações com o Estado provocou mudanças nos interesses e arranjos dos movimentos sociais, com influências nacional e internacional. Tal quadro originou um campo multifacetado, composto pelas Organizações Não Governamentais (ONGs), universidades, diferentes Fóruns Sociais e poucos movimentos sociais remanescentes. O interesse de segmentos do movimento social pelas condições de vida e saúde das pessoas com TB surgiu de modo mais intenso, nas últimas décadas, por influência do ativismo dos sujeitos afetados pela aids, uma vez que a TB é uma doença oportunista e uma causa de morte associada⁴.

Para entender a discussão, é preciso resgatar as motivações dos participantes desta pesquisa que, por meio de suas identidades políticas e culturais, têm o propósito de estimular a transformação social⁴.

Fundamentando-se na teoria de que “a força política de um grupo é dada pelo projeto político que ele constrói” e que “as forças políticas presentes em dado momento histórico se fazem pela linha programática que o coletivo organizado adota”⁴ (p. 38), o objetivo deste estudo foi analisar a trajetória e compreender as motivações dos sujeitos que representam as ONGs em um Fórum de ONGs TB no estado do Rio de Janeiro.

Metodologia

Este é um estudo com abordagem qualitativa cuja análise foi realizada com aplicação da Análise de Discurso (AD). A questão norteadora foi a trajetória do participante da pesquisa na ONG que ele representava. Apoiamo-nos nas seguintes categorias da AD: o interdiscurso, definido como aquilo que fala antes, em outro lugar; o pré-construído, assumido como próprio do discurso de um sujeito; o intradiscurso, que se refere ao eixo da formulação do(s) sentido(s) do discurso, sendo o que torna

possível que um discurso derive para outro, revelando os deslizos, os lapsos, as contradições; e o esquecimento, situado na instância do inconsciente e que resulta do modo pelo qual somos afetados pela ideologia – na qual temos a ilusão de ser a origem do que dizemos, quando, na realidade, retomamos sentidos preexistentes daquilo que é dito⁵.

Os sujeitos da pesquisa foram sete representantes de Organizações Não Governamentais que frequentavam o Fórum de ONGs TB do Rio de Janeiro no período da coleta de dados – março de 2009 a dezembro de 2010. O Fórum realizava encontros mensais com representantes da sociedade civil do estado do Rio de Janeiro. Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada para coleta de dados. Cada entrevistado participou da pesquisa mediante a aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo-lhe garantido o sigilo e o anonimato.

Com os fundamentos da AD, buscou-se interpretar as condições de produção de sentidos e significantes dos sujeitos entrevistados a partir de lugares e posições por eles ocupados, o que tornou possível compreender as filiações de distintas naturezas dos sujeitos estudados. As condições de produção do discurso também são referentes às relações de poder e de lugar ocupado pelo sujeito do discurso e pelos interlocutores, o que nos leva a acreditar que a força do discurso de um locutor é determinada por sua posição social⁵.

Ao se trabalhar o material descritivo obtido, utilizou-se o *software Atlas.ti 6.0* para criar o banco de dados e codificar trechos das falas dos entrevistados. O trabalho de análise foi realizado do seguinte modo: 1) introduziram-se as sete entrevistas realizadas e transcritas em uma Unidade Hermenêutica (HU); 2) procedeu-se à leitura exaustiva das entrevistas com a codificação de trechos das falas. Os participantes foram decodificados com as letras ONG e números (1, 2, 3...), de forma a garantir seu anonimato, bem como atender à Resolução CNS 196/1996. O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética (CEP) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) em 24/09/2009, em conformidade com a Resolução CNS 466/2012.

Resultados e discussão

As ONGs surgiram com a mesma “mística” dos movimentos sociais, evitando a ingerência política de partidos e sindicatos e, ao mesmo tempo, proclamando sua autonomia em relação ao Estado – embora, na maioria das vezes, dele dependam financeiramente⁶. O financiamento tornava esses grupos responsáveis pela execução de políticas e pela elaboração e desenvolvimento de projetos e propostas de soluções, e de planos e estratégias com o objetivo de obter respostas para a sociedade⁷.

Os atores que representam essas entidades jurídicas que atuam com relação à TB estão agrupados no Fórum de ONGs TB do estado do Rio de Janeiro. Situadas no campo da sociedade, elas trazem diferentes ideias e experiências vividas sobre a forma de conduzir movimentos sociais na busca por respostas e soluções para as demandas e necessidades de sujeitos com TB e de entidades que têm interface com a TB.

O encontro das trajetórias vinculadas à aids com a ameaça à vida trazida pela TB

As distintas trajetórias e experiências dos sujeitos entrevistados revelam que uma linguagem comum e uma ação consensual são movimentos de difícil constituição. Os discursos em torno de quais estratégias devam ser implementadas na luta contra a TB têm origem nas ideias dos protagonistas que participaram ativamente nos movimentos de pessoas afetadas pelo vírus da imunodeficiência adquirida (HIV) ou portadoras da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). No estado do Rio de Janeiro, o movimento organizado da TB se aproxima do tema tuberculose por meio do movimento social constituído em torno da aids.

A associação de distintos sujeitos – representantes de ONGs, profissionais de saúde, gestores e cidadãos que, de algum modo, se mobilizam com pessoas com TB em torno de um Fórum aberto para contribuições de todos os envolvidos – agregou força sociopolítica e gerou novos valores e cultura política, como afirma GOHN⁴. A questão que se coloca está centrada na compreensão das

características da força política e da nova cultura. Os discursos produziram enunciados que revelam a ênfase na visibilidade desse Fórum como interlocutor significativo na interface direta com os poderes Executivo e Legislativo, vocalizando demandas sociais reprimidas.

Ainda nessa perspectiva teórica, um grupo só pode dar sentido à sua participação em dada ação social se ele decodificar o significado em questão. Os citados representantes das ONGs no Fórum buscam seus próprios referenciais na cultura política acumulada em sua história, em experiências vivenciadas. O resgate dessa memória é desvelado e produz estímulos, e gera respostas, criando processos de identidade – individuais e coletivos, assim como evidenciam estas formações discursivas:

“E ele [o movimento do qual participava] tinha um envolvimento comunitário, tinha um movimento com a luta das mulheres, adolescentes. Depois incorporou a aids, DST/aids, no qual eu comecei a trabalhar com os grupos homossexuais”. (ONG4)

“Bom, esta é uma ONG [...] que trabalha fundamentalmente com as questões de sexualidade, saúde e cidadania. E por conta disso, venho trabalhando há muitos anos na área da aids”. (ONG5)

“Mas essa ONG [...] é uma organização cuja missão institucional era mais ligada em fazer um *liezon* entre a academia e o ativismo em viver com aids. A ideia era pensar aids, era provocar produção sobre o pensamento sobre a aids”. (ONG6)

Por ter surgido a partir da experiência de sujeitos envolvidos com aids, direta ou indiretamente, o Fórum de ONGs TB traz, em sua raiz, o objetivo de vocalizar (dar visibilidade) as necessidades das pessoas com a coinfeção. Isso explica o universo contraditório gerado pelo terceiro setor, aqui representado pelas ONGs. Estas, ao mesmo tempo que reforçam as políticas sociais compensatórias, também atuam nesses espaços associativos exercendo o empoderamento de outros sujeitos em relação a problemas sociais e políticos da realidade⁸.

O marco da aids foi responsável por mudanças significativas em vários setores, além do da saúde, por associar o comportamento sexual dos grupos à doença. Com isso, esses indivíduos passaram a fazer parte do chamado grupo de risco, condição esta tida como concreta, quase que inerente ao seu estado. No entanto, tal classificação de grupos de risco desencadeou uma reação social. Em defesa de seu estilo de vida, aqueles sujeitos em risco de adoecimento, à época, propuseram a introdução de estratégias de redução de risco, como: uso e troca de agulhas e seringas descartáveis e incorporação do uso de preservativos para a prática de “sexo seguro”, entre outras propostas de ação e de conhecimento sobre a aids.

Esta lógica deslocava a ideia de risco associada ao pertencimento identitário de um grupo populacional em direção à identificação dos comportamentos dos indivíduos que, efetivamente, se expunham à doença, constituindo-se, portanto, um novo conceito, o de comportamento de risco. Isso estimulou o envolvimento ativo daqueles que estavam em risco de adquirir o vírus do HIV e adoecer por aids com a prevenção da doença, por meio da busca de mudanças e/ou adaptações dos comportamentos. Na verdade, havia uma linha muito tênue nessa situação, pois chamava pela responsabilidade de cada um, o que potencializava a culpabilização individual do afetado pela não-prevenção contra os riscos. Ou seja: o conceito de comportamento do indivíduo era trazido para o centro da cena e a consequência inevitável é que se atribuía a doença à displicência pessoal e à falha na prevenção. Foi então que o movimento social organizado, com suas experiências, reflexões e militâncias, levantou algumas das mais expressivas vozes ao criticar esse conceito⁹.

Vínculos dos representantes de ONGs com a luta contra a TB

Para alimentar a continuidade da práxis de seus militantes dos movimentos sociais do final do século passado, as lideranças construíram um novo ente e formularam, simultaneamente, concepções sobre as ONGs⁶.

A ambiguidade das organizações conhecidas como “não governamentais” é que, hoje, elas dependem fortemente de financiamento do Estado e/ou de empresas capitalistas. A necessidade por fontes de financiamento leva as ONGs justamente a uma situação de dependência, colocando em contradição sua imagem de “independentes”¹⁰. Para receberem recursos estatais ou empresariais, tal como reza a cartilha da captação de recursos, as ONGs devem se adaptar a condições, interesses e orientações das entidades financiadoras.

Essas organizações aderem a uma responsabilização que se revela no trabalho voluntário e no ato da solidariedade, o que se traduz na transferência de responsabilidade do Estado para a sociedade civil (organizada), ressurgindo o apelo pela filantropia para que a questão social seja enfrentada¹¹.

Nesse sentido, a trajetória dos sujeitos entrevistados mostra que, no primeiro momento, o movimento social que lutava para encontrar respostas frente à gravidade da situação das pessoas com HIV/Aids exerceu forte pressão para que o Estado respondesse à urgência daquela doença, criando estruturas possíveis de enfrentá-la. As seguintes falas representam essa interpretação:

“E aí o que acontece é que as organizações da sociedade civil se organizaram para dar uma resposta que o governo não dava”. (ONG6)

“Aí quando a aids teve um boom de investimentos e ela começa a ter recursos, essa coisa muda completamente e aí as pessoas que trabalham com aids passam a ter prestígio porque aí as pessoas tem investimento pra ir a conferências internacionais, elas têm dinheiro para pesquisa, têm dinheiro para investir, existe investimento maciço, no caso do Brasil, pra pedidos em aids”. (ONG6)

É nesse contexto de surgimento de entidades internacionais e novas fontes de financiamento para enfrentar a epidemia de aids que se organizam as ONGs que, posteriormente, se vincularam à TB. A chamada “profissionalização” tem, assim, fortes vínculos com o elevado desemprego, inclusive, nas camadas mais instruídas da população — ora com cursos de capacitação dirigidos a atores voluntários, ora com sua transformação em braço institucional estatal ou empresarial, seguindo os fundamentos “gerenciais” de “custo/benefício”¹².

Pode-se dizer que, no século XIX, com a ascensão e expansão capitalista, a reação se deu com o movimento operário, com vistas à ampliação do salário direto. Os movimentos sociais do século seguinte voltaram-se muito mais para a defesa do salário indireto, isto é, dos bens e serviços geralmente administrados pelo Estado, cujo provimento compensa aquilo que o salário direto não pode comprar. Por isso, como as carências relativas a esses bens e serviços atingem, indiscriminadamente, outras camadas sociais, inclusive as médias, especialmente nos contextos de recessão e crise, a mobilização e o recrutamento para esses movimentos acabam por tomar um caráter policlassista – desafiando, aparentemente, as teorias marxistas da luta de classes.⁶ (p. 24)

As motivações que levaram esses atores que representam as ONGs a se envolver com o tema da tuberculose percorreram diferentes caminhos. Percebe-se que alguns representantes de ONGs que hoje atuam na TB tiveram experiências em entidades cuja ação prioritária não era a luta contra a TB. Na esteira da forte ação dos movimentos sociais organizados em torno das pessoas vivendo em situações de risco de adoecer por HIV/aids — e, conseqüentemente, do investimento do Estado brasileiro e de entidades internacionais no sentido de controlar a coinfeção —, as ações das ONGs se direcionam para ações de enfrentamento da coinfeção TB-Aids, a exemplo dos seguintes discursos:

“[...] uma coisa vai puxando a outra. Até que, de repente, surge a TB nesse meio de campo. E como eu já sou envolvida com esses movimentos e de certa forma tenho uma passagem por várias dessas associações, não foi difícil passar por essa”. (ONG4)

“Trabalhei com crianças e adolescentes de rua. E, particularmente, com a questão de AIDS, foi um trabalho muito grande. Com homossexuais, travestis, profissionais do sexo, trabalho dentro de presídios. E aí não tem muito como separar as coisas. Acaba agregando outras pautas nas nossas discussões. E agregando outras questões a partir desses anos de trabalho, AIDS, hepatites... e TB teve uma adesão natural”. (ONG5)

“A ONG onde trabalho já atua junto a outros movimentos desde a sua fundação, especialmente com comunidades e fazendo articulação e representação com outros movimentos, redes, fóruns, principalmente e inicialmente na luta contra a aids. A experiência vem dessa linha. Pela luta contra a AIDS e pela promoção da saúde”. (ONG3)

De fato, o que existe “são certas ‘ações’ que expressam [determinadas] funções a partir de [certos] valores. Isto é, as ações desenvolvidas por organizações da sociedade civil, que assumem funções de resposta às demandas sociais (antes de responsabilidade fundamentalmente do Estado)”¹⁰ (p. 189). Traduzindo-se na “desresponsabilização” do Estado, que deixa de cumprir sua função básica de gerar políticas públicas que atendam minimamente as necessidades básicas da população¹¹.

Retomando dados nos documentos oficiais do Ministério da Saúde, pessoas vivem com e morrem em decorrência da tuberculose há muito tempo no Brasil, mas somente no fim do século passado elas se tornaram prioridade na política pública de saúde do Estado. E é exatamente naquele período inicial do governo do Partido dos Trabalhadores — quando ocorre a valorização dos problemas que afligem parcelas significativas da sociedade brasileira, em especial, aquelas mais sofridas — que surge o Movimento Social em TB. Associa-se, àquele momento, o aumento dos casos de coinfeção TB-aids; e os movimentos sociais organizados em torno da luta contra HIV/aids percebem as possibilidades de ações financiadas pelo governo brasileiro e por entidades internacionais dirigidas às pessoas com Tuberculose TB e aids.

Ainda assim, é do lugar dos movimentos organizados do HIV/aids que se fala quando está em pauta a necessidade de agir para deter e/ou reduzir os riscos decorrentes da infecção pelo bacilo da tuberculose. Os participantes da pesquisa simbolizam isto em suas falas:

“E assim se vai essa questão toda. E a gente colocando pontos importantes, colocando essa questão [da tuberculose] pra ver como é que se fazia. E aí a questão sempre apontava que tinha mesmo que concorrer com alguns projetos”. (ONG2)

“A população era muito vulnerável às questões de saúde. Uma incidência alta de AIDS, de DSTs, Tuberculose, de todas as mazelas que você pode imaginar, essa população em si tinha. E o diretor me chamou, uma reunião técnica e pediu que eu elaborasse... e narrou a situação [...], e me disse ‘olha, a gente precisa fazer um projeto, uma intervenção para esse grupo.’ E me narrou a situação. E me falou de tuberculose”. (ONG1)

Alguns discursos revelam as tensões de sentidos ao mostrar um Fórum de TB no Rio de Janeiro forte e até modelo para outras experiências similares; Fórum que, ao mesmo tempo, não revela a fragilidade da população atingida pela doença, fruto da desigualdade social, da concentração de renda e da exclusão. Os valores de solidariedade sistêmica, universalidade e direito de serviços tornam as ONGs mecanismos de facilitação da desresponsabilização pública pelas políticas sociais⁸.

Considerações finais

O marco da memória discursiva dos representantes do Fórum de ONGs TB do Rio de Janeiro foi o surgimento da epidemia de aids no Brasil nas décadas de 80 e 90 do século XX. Os atores envolvidos na causa social pela TB trazem diferentes ideias e experiências vividas sobre a forma de conduzir os movimentos sociais na busca por respostas e soluções para as demandas e necessidades de sujeitos e de entidades vinculadas à doença em questão.

A demanda social em defesa dos afetados e/ou em risco pela TB se deu por interesses próprios de reprodução das organizações não governamentais por meio de projetos sociais financiados e apoiados por organismos nacionais e internacionais cujo mote era a coinfeção TB/aids, capaz de mobilizar sujeitos com vínculos pessoais com esta associação. Portanto, há uma tensão de sentidos em relação ao que se quer defender e o que é defendido, o que coloca em questão a necessidade de haver mais estudos em relação a esses grupos da sociedade civil organizada e sua participação no controle da TB.

Colaboradores

Os autores participaram, igualmente, de todas as etapas de elaboração do artigo.

Referências

1. World Health Organization. Guidelines for social mobilization: a human rights approach to tuberculosis. Geneva: WHO; 2001.
2. World Health Organization. Global tuberculosis: control, surveillance, planning, financing. Geneva: WHO; 2011.
3. Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). Rev Fac Nac Salud Publica (Medellín). 2013; 31(1):S13-S27.
4. Gohn MG. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. São Paulo: Cortez; 2008.
5. Orlandi E. Análise de discurso: princípios e procedimentos. Campinas: Pontes; 2009.
6. Romão JE. Movimentos sociais, ONGs e Terceiro Setor. Educ Ling. 2010; 13(21):18-34.
7. Pereira AJ, Nichiata LYI. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. Cienc Saude Colet. 2011; 16(7):3249-57.
8. Gohn MG. Sociedade civil no Brasil: movimentos sociais e ONGS. Rev Meta: Aval. 2013; 5(14):238-53.
9. Czeresnia D, Freitas CM. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.
10. Montañó C. Terceiro Setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 4a ed. São Paulo: Cortez; 2002.
11. Fagundes HS. As repercussões do voluntariado e da solidariedade nas políticas sociais no Brasil. Soc Debate. 2006; 12(1):87-102.
12. Montañó C. Contraponto [Internet]. Rio de Janeiro: UERJ; 2007 [acesso 2014 Fev 23]. Disponível em: http://www.uerj.br/arq_comuns/Contraponto_2007.1.pdf

Santos VAA, Souza FBA, Cunha FTS. Organizações Não Governamentais vinculadas a la tuberculosis en Rio de Janeiro, Brasil: motivaciones y enlaces en la primera década del siglo XXI. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):305-12.

La presente es una investigación cualitativa con representantes de un Foro de Organizaciones No Gubernamentales de Tuberculosis (Foro TB) en Río de Janeiro, Brasil. La misma fue diseñada con el fin de comprender las motivaciones de estos sujetos para afiliarse al Foro. El presente análisis de discurso permitió arribar a la comprensión de que el riesgo de enfermedad / muerte ganó magnitud con la coinfección VIH / SIDA - TB, generando acciones de cooperación entre Estado y sociedad que hacen referencia a la necesidad de reducir los riesgos de infección por tuberculosis. La aparición de la epidemia del SIDA en Brasil entre 1980 y 1990, movilizó parte de la sociedad civil. Este sector es muy diferente de la población que vive hoy con TB. Actualmente, podemos considerar que todavía hay tensiones de sentido acerca de lo que este grupo de personas afectadas por la tuberculosis quieren — y qué es exactamente lo que ellos defienden. Se concluye que son necesarios más estudios para comprender la participación de grupos de la sociedad civil organizada frente la tuberculosis.

Palabras clave: Tuberculosis. Organizaciones No Gubernamentales. Participación social.

Submetido em 11/03/15. Aprovado em 04/09/15.