

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**ELISANGELA MARTINS DE QUEIROZ**

**AS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E O PROGRAMA DE  
CONTROLE DA TUBERCULOSE - ANÁLISE DAS PARCERIAS NO  
ESTADO DE SÃO PAULO/ BRASIL**

**SÃO PAULO**

**2010**

ELISANGELA MARTINS DE QUEIROZ

AS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E O PROGRAMA DE  
CONTROLE DA TUBERCULOSE – ANÁLISE DAS PARCERIAS NO ESTADO  
DE SÃO PAULO/ BRASIL

Dissertação apresentada à Escola de  
Enfermagem da Universidade de São Paulo  
para obtenção do título de Mestre em  
Ciências

Área de concentração: Enfermagem em  
Saúde Coletiva

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Rita Bertolozzi

SÃO PAULO

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

**Catálogo na Publicação (CIP)**  
**Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”**  
**Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**

Queiroz, Elisangela Martins de  
As organizações da sociedade civil e o Programa de  
Controle da Tuberculose: uma análise das parcerias no  
Estado de São Paulo/ Brasil / Elisangela Martins de Queiroz - São  
Paulo, 2010.

224 p. : il.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da  
Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Rita Bertolozzi

1. Tuberculose 2. Sociedade civil 3. Estado (Política)  
4. Organização não-governamental 5. Participação Política  
6. Política de Saúde 7. Enfermagem I. Título.

Nome: Elisangela Martins de Queiroz

Título: As organizações da sociedade civil e o Programa de Controle da Tuberculose – uma análise das parcerias no Estado de São Paulo/ Brasil.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

### **Banca Examinadora**

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_  
Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_  
Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_  
Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_  
Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## DEDICATÓRIA

*A Deus, que ilumina meu caminho e guia meus passos.*

*À minha mãe, Marlene, minha fortaleza, mulher guerreira, que sempre me apoiou, e por quem busco ser, a cada dia, uma pessoa melhor.*

*À minha irmã, Eliana, por ser minha inspiradora, por sempre acreditar em meu potencial e ser exemplo de perseverança diante das dificuldades da vida.*

*Aos meus irmãos Jair e Fernando, por sua compreensão.*

*Ao meu grande amor, Michael, por sua paciência e apoio às minhas escolhas.*

*A todos os negros e negras, que tiveram usurpadas suas oportunidade de se desenvolver e, àqueles que lutam para que o amanhã seja diferente.*

## *AGRADECIMENTOS*

*À professora Maria Rita Bertolozzi, por contribuir com meu crescimento pessoal e profissional desde a graduação.*

*À Cintia, minha grande amiga, por me encorajar perante os desafios desse processo.*

*Ao Luis Eduardo, por me ajudar a manter vivos meus ideais e minha Identidade.*

*Às minhas amigas, Mónica e Kjutéria, com as quais pude compartilhar minhas alegrias e tristezas e, aprender muito.*

*À todas as docentes e funcionárias do Depto. de Saúde Coletiva, por sua disponibilidade.*

*À FAPESP, pela concessão da Bolsa de Mestrado.*

*Há um tempo em que é preciso  
abandonar as roupas usadas,  
que já têm a forma do nosso corpo,  
e esquecer os nossos caminhos,  
que nos levam sempre aos mesmos lugares.*

*É o tempo da travessia:  
e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado,  
para sempre, à margem de nós mesmos.*

*Fernando Pessoa*

Queiroz EM. As organizações da sociedade civil e o Programa de Controle da Tuberculose – uma análise das parcerias no Estado de São Paulo/ Brasil [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

## RESUMO

Este estudo objetivou identificar e caracterizar algumas parcerias, voltadas ao controle da tuberculose, estabelecidas entre organizações não-governamentais (ONGs) e o Programa de Controle da Tuberculose (TB) no Estado de São Paulo. Buscou, ainda, analisar as ações desenvolvidas, de forma a verificar seu potencial para responder aos determinantes da doença. A abordagem do estudo foi qualitativa e utilizou-se a técnica do *snowball* para a escolha dos sujeitos. Os dados foram coletados entre Março e Julho de 2010, por meio de entrevistas semi-estruturadas. Participaram do estudo, 6 sujeitos de órgãos governamentais e 13 sujeitos de organizações da sociedade civil. A análise teve como base a determinação social do processo saúde-doença e os conceitos oriundos de Gramsci, de Estado e sociedade civil. O projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa e os sujeitos foram convidados a participar do estudo mediante ciência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os depoimentos foram analisados segundo técnica de análise de discurso. Os resultados revelaram que as parcerias se iniciaram por estímulo do governo estadual; tiveram como população-alvo, a população geral e alguns grupos específicos (os vulneráveis à doença); em sua maioria, contaram com financiamento do Fundo Global; o monitoramento não foi sistematizado por parte do Estado, mas pelos financiadores dos projetos e; a relação acordada entre ambos foi mais de caráter informal e baseada no compromisso de cada parte. Sobre as ações desenvolvidas, estavam centradas na promoção do controle social, da intersetorialidade, na difusão de informações sobre a doença e, em menor escala, na execução de tarefas que caberiam ao Estado. As ONGs, de maneira geral, não tinham doentes portadores de TB como membros, mas como alvos de suas ações. O papel do Estado, na parceria, foi de estímulo e apoio, enquanto as ONGs se dedicavam à operacionalização das ações. A análise demonstrou que as ações das parcerias foram baseadas no entendimento de que a TB se relaciona com a exclusão social e de que é necessário defender os direitos dos doentes. Ainda, foram capazes de aproximar certos grupos populacionais e o governo. Dessa maneira, as parcerias parecem contribuir para diminuir as vulnerabilidades a que estão expostos alguns doentes com TB, entretanto, não alcançaram revelar a base da exclusão social e as contradições estruturais da sociedade que determinam a TB.

**PALAVRAS-CHAVE:** tuberculose, associações de combate à tuberculose, sociedade civil, Estado, organizações não-governamentais, participação cidadã, parceria, política de saúde, enfermagem.



Queiroz EM. The civil society's organizations and the Tuberculosis Control Program – an analysis of the partnerships of the State of São Paulo/ Brazil [dissertation]. São Paulo: School of Nursing, University of São Paulo; 2010.

### **ABSTRACT**

The objective of this study was to identify and characterize some partnerships oriented towards tuberculosis control set between non governmental organizations (NGOs) and the Tuberculosis (TB) Control Program in the State of São Paulo. It also analyzes the actions implemented in order to check their potential responses to the disease's determinants. The study had a qualitative approach and used the snowball technique to select its subjects. Data were collected from March to July 2010 by means of semi-structured interviews. 6 subjects of governmental agencies and 13 subjects of the civil society's organizations participated in the study. The analysis was based on the social determination of the health-disease process and Gramsci's concepts of State and civil society. The project was approved by the Committee of Ethics in Research and the subjects were invited to join the study by signing a Free and Informed Consent Form. Their statements were analyzed according to the speech analysis techniques. The results disclosed that the partnerships were stimulated by the federal government; their target-population were the population in general and some specific groups (vulnerable to the disease); most of them were financed by the Global Fund; the State did not systematically monitored the program, the project's financers did; and the relationship agreed among the parties was more informal and based on each party's commitment. About the actions implemented, they were focused on promoting social control, cross-sectional actions, divulging information on the disease and, with less emphasis, on doing tasks that are responsibilities of the State. Generally speaking, the NGOs did not have sick people with TB among its members, but they were the target of their actions. The role of the State in the partnerships was to stimulate and support, while the NGOs implemented the actions. The analysis showed that the partnerships' actions were based on the understanding that TB is related to social exclusion and that it is necessary to defend the rights of the sick. They were also able to make the government come closer to certain groups of population. So, partnerships seem to contribute to decrease the vulnerabilities to which TB carriers are exposed; however, they failed to disclose the base of social exclusion and structural contradictions of the society which determine TB.

**KEYWORDS:** tuberculosis, associations to fight against tuberculosis, civil society, State, non-governmental organizations, citizens' participation, partnership, health policy, nursing.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Figura 1 -	Local e fluxo da coleta de dados. Estado de São Paulo - 2010.....	58
------------	---	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Caracterização dos sujeitos que atuavam junto a órgãos governamentais, segundo cargo, instituição governamental e tempo de atuação em TB. Estado de São Paulo – 2010.....	77
Tabela 2 -	Caracterização dos sujeitos pertencentes às organizações da sociedade civil, segundo cargo, local e tempo de atuação em TB. Estado de São Paulo - 2010. ....	78

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	As categorias e subcategorias de análise. Estado de São Paulo - 2010.....	85
Quadro 2 -	Caracterização das parcerias segundo parceiro (os), tipo de acordo, público-alvo e procedência dos recursos. Estado de São Paulo - 2010.....	92

## LISTA DE SIGLAS

TB	Tuberculose
ABONG	Associação Brasileira de Organizações não-governamentais
BCG	Bacilo de Calmette e Guérin
BIREME	Biblioteca Virtual em Saúde
CAMS	Comunicação, <i>Advocacy</i> e Mobilização Social
CNCT	Campanha Nacional Contra a Tuberculose
CNPJ	Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica
CNS	Conferência Nacional de Saúde
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DOTS/ TS	Tratamento Diretamente Supervisionado
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ESF	Equipe de Saúde da Família
FG	Fundo Global contra a Tuberculose
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
GVE	Grupo de Vigilância Epidemiológica
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IAP	Instituto de Aposentadoria e Pensões
IPRS	Índice Paulista de Responsabilidade Social
IPVS	Índice Paulista de Vulnerabilidade Social
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais e Travestis
MCP	Mecanismo Coordenador do País
MR	Multirresistência
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não-governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PAR	Programa A Gente na Rua
PCT	Programa de Controle da Tuberculose
PEP	Pólo de Educação Permanente
PIB	Produto Interno Bruto
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PSF	Programa de Saúde da Família
SAP	Secretaria da Administração Penitenciária
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados do Estado de São Paulo
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SNT	Serviço Nacional de Tuberculose
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	World Health Organisation

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	17
1.1	O panorama da TB no mundo.....	17
1.2	A TB no Brasil.....	19
1.3	As parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado no controle da TB.....	22
1.3.1	De 1899 até 1970: do predomínio da Sociedade Civil ao predomínio do Estado no controle da TB.....	22
1.3.2	Pós 1970: O final da Ditadura e as novas formas de participação – o surgimento das parcerias.....	32
1.3.3	As parcerias no controle da TB: breve revisão da literatura.....	37
2	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	47
3	<b>PROBLEMA DE ESTUDO</b> .....	48
4	<b>PRESSUPOSTOS</b> .....	49
5	<b>OBJETIVO</b> .....	50
5.1	Geral.....	50
5.2	Específicos.....	50
6	<b>FINALIDADE</b> .....	51
7	<b>MÉTODO</b> .....	52
7.1	Tipo de estudo.....	52
7.2	Cenário de estudo.....	52
7.3	Coleta dos dados.....	54
7.4	Sujeitos do estudo.....	56
7.5	Aspectos éticos.....	58
7.6	Análise dos dados.....	58
7.7	Referencial teórico-metodológico.....	59
7.7.1	Estado e Sociedade civil.....	62
7.7.2	Participação, ONG e Parceria.....	68
8	<b>RESULTADOS</b> .....	76
8.1	Os sujeitos do estudo.....	76
8.1.1	As Parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado.....	84
8.1.2	Participação: a relação entre a Sociedade Civil e o Estado no controle da TB.....	108
9	<b>DISCUSSÃO</b> .....	116
9.1	As Parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado.....	116
9.2	Participação: a relação entre a Sociedade Civil e o Estado.....	151
10	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	162
11	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	166
	<b>ANEXO 1</b> .....	176
	<b>APÊNDICES</b> .....	178
	Apêndice 1.....	178
	Apêndice 2.....	179
	Apêndice 3.....	180
	Apêndice 4.....	181
	Apêndice 5.....	182
	Apêndice 6.....	183

## APRESENTAÇÃO

Este estudo é fruto de indagações que se iniciaram durante a graduação, período em que fui apresentada à pesquisa e realizei dois estudos sobre a adesão do doente ao tratamento supervisionado em TB.

Os achados revelaram que a adesão ao tratamento transcende o âmbito biológico e individual, e apontou ser fundamental que os trabalhadores de saúde reconhecessem os pacientes como portadores de necessidades, que não se restringem ao tratamento da tuberculose. Mostraram, ainda, a débil participação da coletividade diante das dificuldades que se relacionavam não somente ao doente, mas à organização do serviço de saúde e aos profissionais.

Entre as recomendações do estudo estava a busca pelo incremento da participação da comunidade e a promoção da intersetorialidade, como ferramentas importantes para o fortalecimento do doente, no enfrentamento da enfermidade, e dos serviços de saúde.

Acrescentando, o trabalho em uma unidade básica de saúde, como enfermeira de saúde da família, fez saltar aos olhos a problemática que havia estudado na teoria, só que de forma mais concreta. De modo geral, o cotidiano mostrava que os doentes, socialmente excluídos, e a comunidade, se comportavam de forma passiva perante os impactos negativos que a doença trazia.

O incômodo perante tais achados fez buscar experiências que pudessem modificar essa realidade e assim, nasceu o presente estudo.



## **1 INTRODUÇÃO**

O objeto do presente estudo refere-se às parcerias entre as organizações da sociedade civil, representadas pelas organizações não-governamentais (ONGs) e instituições governamentais de Controle da Tuberculose (TB) no Estado de São Paulo, representadas pelos Programas de Controle da TB (PCT), estadual e municipais. Justifica-se a necessidade de compreender mais profundamente essa articulação, na medida em que é fortemente recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a qual parte do pressuposto de que a participação de outros atores, além do Estado, pode contribuir para o controle da doença que, como exposto a seguir, é importante causa de morte e de sofrimento, comprometendo a vida de milhões de pessoas.

Para melhor compreender sua magnitude e prejuízos nos grupos acometidos e justificar a necessidade de ações que visem seu controle, traçar-se-á, inicialmente, um panorama sobre o problema da TB no mundo e no Brasil.

### **1.1 O panorama da TB no mundo**

A TB é a doença infecciosa, ao lado da aids, que mais causa vítimas no mundo, ainda que sua incidência esteja, de modo geral, em declínio, desde 2004. Segundo as últimas estimativas da OMS, em 2007, cerca de 9,3 milhões de pessoas adoeceram (139 por 100.000 habitantes), 1,3 milhões morreram (19 por 100.000 habitantes) e, no mundo, à cada 100.000 pessoas, 206 encontravam-se acometidas pela doença (WHO, 2009).

---

Como agravantes dessa situação, pode-se identificar a estreita relação entre a TB e o HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e a multirresistência (MR). Segundo a OMS, estima-se que a chance de uma pessoa HIV-positivo desenvolver TB, é vinte vezes maior do que de uma pessoa HIV-negativo. Com relação à MR, que é, sobretudo, decorrência de tratamentos inadequados e do abandono, dados estimam que 19% dos pacientes em retratamento em 2007, possuíam alguma resistência aos medicamentos (WHO, 2009). Tal situação, além do importante sofrimento humano, causa conseqüências econômicas, pois o tratamento da TB MR é bastante mais caro do que o esquema medicamentoso regular.

A doença acomete, principalmente, populações em situações vulneráveis, que tem precárias condições de vida e trabalho. Dessa forma, apesar de se concentrar nos países em desenvolvimento (principalmente em países da África e Ásia, que integravam, aproximadamente, 86% dos casos novos no mundo em 2007) (WHO, 2009), está presente, também, em países desenvolvidos, fazendo vítimas, nesse caso, as pessoas privadas de liberdade e imigrantes, entre outros grupos. Estimativas do escritório da Europa da OMS mostram que a incidência nas prisões da região pode ser até 30 vezes maior se comparada com a população geral; a mortalidade, cinco vezes maior; e a TB MR, até dez vezes maior (WHO Europe, 2010). Em penitenciárias federais dos Estados Unidos, foi realizada busca de casos de TB e teste tuberculínico em presos e verificou-se que a infecção pelo *Micobacterium tuberculosis* e os casos de TB eram maiores entre os estrangeiros na mesma situação de encarceramento (Sauders et al., 2007).

Na região das Américas, de maneira geral, observa-se melhora no controle da TB. Segundo estimativas da OMS, em 1990, a incidência era de 57, a prevalência era

de 82 e a mortalidade era de 8/100.000 pessoas, ao passo que, em 2007, estas taxas diminuíram para 32, 38 e 4, respectivamente. Ainda assim, as desigualdades internas são importantes. As Américas do Sul e Central são as regiões mais acometidas pela doença: cerca de 88% dos casos novos, estimados em 2007, estavam aí localizados. Com um olhar mais minucioso, pode-se perceber que Bolívia, Equador, Guiana, Haiti, Peru e Suriname, têm as maiores taxas de incidência, prevalência e mortalidade, estimadas, no mínimo, três vezes maiores que as da região (WHO, 2009).

Com relação à co-infecção TB-HIV, preocupa a expressiva porcentagem estimada de pessoas com HIV entre os casos novos com TB no Haiti, Guiana, Bahamas, Jamaica e Suriname, onde as taxas são maiores que o dobro das estimativas para a região (WHO, 2009). Ainda, devido à importante prevalência do HIV, em muitos países da América Central e Caribe, e a tendência de crescimento, em países como Panamá e em metrópoles do Brasil, Argentina e Uruguai, estima-se que, à cada ano, nesses países, cerca de 12.000 casos de TB sejam atribuíveis à infecção pelo HIV (OPS, 2006).

Outro problema refere-se à TB MR que, segundo estimativas, correspondia à porcentagem de 2,1%, entre os casos novos na região das Américas, em 2007, enquanto na República Dominicana, era 6,6; no Equador 4,9; e, no Peru, 5,3 (WHO, 2009).

## **1.2 A TB no Brasil**

Apesar do panorama não apresentar-se como no Haiti, a situação do Brasil não é confortável. Mesmo com queda anual da incidência de 1,6% (entre 1990 e

2006) e da mortalidade de 2% (entre 1990 e 2005) <sup>1</sup>, o País ocupa o 14º lugar no *ranking* de países que mais concentram novos casos (bacilíferos) da doença no mundo, com número absoluto estimado de, aproximadamente, 49 mil pessoas, segundo o Informe Global da TB 2009 da OMS (WHO, 2009).

Dados de 2009 revelam estimativa de que a incidência de todas as formas de TB naquele ano foi de 38 por 100.000 habitantes, o que correspondeu à, aproximadamente, 72 mil novos doentes no ano<sup>2</sup>. Segundo estimativas da OMS, no mesmo ano, 96 mil pessoas tinham TB, o que equivale à taxa de 50 por 100.000 habitantes, já menor que o limite estipulado pela OMS para o ano de 2015: de 62/100.000 (WHO, 2010).

Com relação à estimativa de mortalidade, foram vítimas da doença, 4.000 pessoas nesse mesmo ano, com taxa de 2,1 mortes por 100.000 pessoas. Segundo estimativa, a taxa de detecção de casos, em 2009, foi de 86% e, de cura, em 2007, de 73%, esta última, abaixo do esperado pela OMS: de 85% (WHO, 2009, 2010).

A presença da MR e do HIV/aids também são ameaças no País. Em 2007, entre os novos casos, 0,9% eram multidrogarresistentes e, entre os retratamentos, 5,4%, sendo que a taxa de cura destes últimos, não passou de 50% (47%). A co-infecção pelo HIV atingia 14% dos portadores de TB (WHO, 2009). Além disso, outros grupos populacionais são considerados vulneráveis: os privados de liberdade (incidência 40 vezes maior), aqueles em situação de rua (incidência 60 vezes maior),

---

<sup>1</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Controle da Tuberculose (PNCT). Situação epidemiológica [homepage na Internet]. São Paulo; [citado 2010 nov. 5]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao\\_padrao\\_pnct\\_2010.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao_padrao_pnct_2010.pdf).

<sup>2</sup> idem.

a população indígena (incidência quatro vezes maior) e os consumidores de drogas (16 a 20 vezes maior) <sup>3</sup>.

Assim como nas Américas, a distribuição da doença não é homogênea no País. Estimativas de 2009 mostram que as regiões com maiores coeficientes de incidência eram a Norte, com aproximadamente 48/100.000, seguida da Sudeste, com aproximadamente 40/100.000 e da Nordeste, com 39/100.000. Quando se verifica a taxa por Unidade Federada, o Rio de Janeiro ocupa o primeiro lugar, com cerca de 73/100.000, seguido da Amazônia, com cerca de 68/100.000<sup>4</sup>. O Estado de São Paulo, ainda que não tenha taxas de incidência altas, possui grande número absoluto de casos novos notificados. Segundo dados da Divisão de Controle da TB, verificou-se uma média de 16.373, entre 2005 e 2009<sup>5</sup>.

Ainda, dados dessa Divisão mostram que o Estado de São Paulo teve, em 2009, 15.768 casos novos e que a média anual de casos novos correspondia à incidência que variava entre 45 e 47/100.000 habitantes. Dos 9.138 pacientes que terminaram o tratamento em 2009, a taxa de cura foi de 78% e a de abandono, 11%<sup>6</sup>. Sobre a cobertura do Tratamento Diretamente Supervisionado (DOTS/TS), especialmente recomendado pela OMS para aumentar a taxa de adesão ao tratamento

---

<sup>3</sup> Parceria Brasileira contra a Tuberculose [homepage na internet]. São Paulo; [citado 2009 ago. 16]. Disponível em: <http://www.parceriatb.org.br/apresentacao/index.php>.

<sup>4</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Controle da Tuberculose (PNCT). Situação epidemiológica [homepage na Internet]. São Paulo; [citado 2010 nov. 5]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao\\_padrao\\_pnct\\_2010.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao_padrao_pnct_2010.pdf).

<sup>5</sup> São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Centro de Vigilância Epidemiológica do Estado de São Paulo. Divisão de Tuberculose. Distribuição de casos de tuberculose segundo faixa etária e forma clínica [homepage na internet]. São Paulo; [citado 2010 nov. 10]. Disponível em: [http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/TB/tb\\_num/tb\\_cn09.htm](http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/TB/tb_num/tb_cn09.htm).

<sup>6</sup> Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, retirados do banco de dados interno, TBWEB, em outubro de 2010.

e, portanto, as taxas de cura, pode-se verificar cobertura de 60% no estado<sup>7</sup> e, aumento entre 1998 e 2004, em quase 70% dos 36 municípios prioritários do Estado (Villa et al., 2008). Apesar disso, as diferenças regionais, nas taxas de cura, são importantes: elas diferem muito nos Grupos de Vigilância Epidemiológica (GVE): de 70% em Marília, 72% na capital e em Bauru; até 94% em Jales, e de 90% em Itapeva e Presidente Prudente<sup>8</sup>.

Devido à magnitude da doença e necessidade de seu controle, algumas estratégias foram desenhadas e pactuadas entre a OMS e os países que mais concentram casos, entre elas, a recomendação da DOTS, em 1993, em lugar do tratamento auto-administrado e, em 2000, a ampliação da DOTS. A estratégia *Stop TB* reitera a necessidade de um enfoque integral e multissetorial para o controle da doença e recomenda, entre outras ações, o maior incentivo à participação da sociedade civil organizada, representada, em grande medida, por organizações não-governamentais (OMS, 2002; Ruffino-Netto, 2002).

### **1.3 As parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado no controle da TB**

#### **1.3.1 De 1899 até 1970: do predomínio da Sociedade Civil ao predomínio do Estado no controle da TB**

O início desse período, entre 1899 à 1919, conta com forte influência do que ocorria no cenário europeu. No final do século XIX, ganham força movimentos oficiais de médicos e leigos, que cobravam ações oficiais de combate à Peste Branca, sendo a França e a Alemanha importantes exemplos. No Congresso para a Luta

---

<sup>7</sup> Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, retirados do banco de dados interno, TBWEB em outubro de 2010.

<sup>8</sup> idem.

contra a TB, realizado em Berlim, em 1899, foi estabelecido o dever social do Estado no controle da doença; em 1900, no X Congresso Internacional de Higiene e Demografia, afirmou-se a ausência do Estado e a importância das ações da iniciativa particular, que deveriam ter caráter de instruir o público para promover um movimento de opinião pública que pressionasse o Estado (Nascimento, 2005).

Com um Estado ainda incipiente, as ações eram particulares: em 1854, o médico portador de TB, Herman Brehmer, inaugura o primeiro sanatório na Silésia. Logo após, outro médico, o alemão Peter Dettweiler, também portador da enfermidade, instalou uma casa de saúde em Falkstein, nas montanhas. Na Alemanha, a atuação do governo se dá com a construção de uma rede sanatorial, em 1892, com dinheiro dos trabalhadores, dado que, nesse período, reconhece-se a TB como uma patologia social, ligada às condições de vida e trabalho e prejudicial à economia (Bertolli Filho, 2001; Nascimento, 2005).

No Brasil, a TB não era considerada problema importante para o poder público, ainda que se reconhecesse que ceifava muitas vidas nas cidades. Não se dispunha de estratégias preventivas e curativas aceitas pela corporação médica em geral e a preocupação estava mais voltada à outras doenças como a varíola e a febre amarela, que ameaçavam as políticas de incentivo à migração e o desenvolvimento agrário (Antunes, Waldman, Moraes, 2000; Bertolli Filho, 2001). Assim, à exemplo do que ocorria na Europa, a sociedade assume a tarefa de criação e patrocínio de instituições que objetivavam dar algum suporte aos doentes e prevenir a transmissão da Peste Branca. Era a prática da caridade: tutela dos ricos sobre os pobres e assistência moral; e da filantropia: assistência como direito (Nascimento, 2005). Surgem, para tanto, as Ligas, associações fundadas por médicos e intelectuais, que

---

consideravam urgente atuar perante a TB e que discutiam o tema da enfermidade em congressos, na imprensa e na academia. As Ligas atuavam na prevenção e no tratamento da TB e exerciam pressão para que o Estado implementasse políticas (Bertolli Filho, 2001).

Segundo Santos Filho e Gomes (2007), a participação da sociedade civil no combate à doença, foi iniciada no final do século XIX, com caráter filantrópico e de caridade e realizada, principalmente, por iniciativa de pesquisadores, profissionais de saúde e estudantes de medicina. Destacam-se a Liga Paulista contra a TB, fundada em 1899 e a Liga Brasileira contra a TB (atual Fundação Atualpho de Paiva), fundada em 1990, no Rio de Janeiro. Essas duas Ligas atuavam na divulgação da doença, na construção de dispensários e sanatórios e pressionavam o Estado, que até 1907 não possuía política específica voltada ao controle da enfermidade. Havia, ainda, outras instituições que distribuíam medicamentos, roupas e alimentos aos doentes como, por exemplo, a Cruzada Nacional contra a TB, fundada em 1921 e a Associação de Socorro aos Tuberculosos, fundada em 1925 (Antunes, Waldman, Moraes, 2000).

Segundo Bertolli Filho (2001), coube ao Estado de São Paulo inaugurar o movimento social de combate à TB. O Dr. Emílio Ribas, então diretor do Serviço Sanitário estadual, convida o médico Clemente Ferreira para iniciar uma campanha nacional contra a doença. Este, que havia estudado no Rio de Janeiro, se interessava pelas possibilidades de organização da luta contra a TB e recebeu a tarefa de atuar junto aos seus pares e membros da elite, sensibilizando-os para a construção de uma entidade filantrópica. Assim, foi criada, em 1899, a Associação Paulista dos Sanatórios Populares, que depois veio chamar-se Liga Paulista Contra a TB. O



---

propósito da Associação era a criação de um sanatório popular em Campos do Jordão: defendia-se a idéia do isolamento, entretanto, devido à pequena quantidade de doações, os trabalhos foram voltados à construção de um dispensário especializado na cidade de São Paulo, voltado aos pobres.

Segundo o que relata Bertolli Filho (2001), por motivos pouco claros, quiçá pelo desentendimento gerado pelo fato da Liga não construir o sanatório, e este ficar a cargo do Governo (sendo Ribas, entre outros, acionista da empresa que iria construir a linha férrea que levaria ao Sanatório), Clemente Ferreira rompe com Emílio Ribas, e trata de não reconhecer inteiramente o apoio dado pelo Serviço Sanitário estadual à Associação. A Liga ficou isolada mas, mesmo assim, promovia ações de denúncia e cobrança de medidas oficiais na luta contra a TB: tinha uma revista, a “Defesa contra a Tísica”, na qual eram publicados os documentos enviados ao Governo solicitando instalação de sanatórios e pavilhões para doentes nas Santas Casas.

Além disso, a Liga promovia a divulgação de medidas de prevenção à TB, com panfletos e cartazes para a população. Em 1904, construiu o primeiro dispensário para os pobres que, mais tarde, veio a constituir o Instituto Clemente Ferreira; levou a cabo um movimento para a construção do preventório infantil em Bragança Paulista, um albergue para filhos de doentes; criou e manteve o Sanatório São Luís, em Piracicaba; realizava vigilância aos considerados em risco, fazia testes de drogas; formava tisiologistas; oferecia cirurgia torácica, assistência clínica e amparo social. Entretanto, a escassez de recursos fez Ferreira acusar a negligência do governo, que segundo ele, tinha atuação quase nula diante do grande problema da TB, que necessitava investimento financeiro (Bertolli Filho, 2001).

Outra associação importante, nesse período, foi a Liga Brasileira contra a TB, fundada em 1900, no Rio de Janeiro, como resposta das elites médicas, à ausência do Estado no controle da TB. O movimento de sua criação surge na academia, e Cypriano de Freitas é o professor que incita os médicos a criarem a organização, que teria como objetivo, implantar no Brasil, com apoio da ciência moderna, a profilaxia e a cura da doença. Apesar de seguir os ideais da colaboração entre o setor privado e o público e incitar este último, foi ela quem dirigiu e executou ações de controle da TB até a década de 1920 no Rio de Janeiro (Nascimento, 2005).

A Liga produziu pareceres técnicos; divulgou a necessidade de combater a TB para mobilizar a opinião pública, por meio de conferências populares, comunicações em jornais, produção de circulares e folhetos explicativos e; manteve alguns dispensários no Rio de Janeiro, como o Azevedo Lima e o São Cristóvão, graças às contribuições de sócios, organização de atividades sociais, recursos de associações beneficentes, igrejas, fábricas, escolas e algumas subvenções oficiais. Estes estabelecimentos realizavam o tratamento (inclusive o pneumotórax), educação em higiene, assistência médica, atendimento domiciliar e o diagnóstico da TB. A Associação defendia o tratamento sanatorial e hospitalar e, apesar de não ter conseguido criar um sanatório, fundou uma colônia de férias para crianças, como medida de prevenção à enfermidade e o Preventório Dona Amélia (Nascimento, 2005; Antunes, Waldman, Moraes, 2000).

Assim como a Liga Paulista, a Liga Brasileira tinha uma revista e publicava os pedidos realizados ao governo, como forma de denúncia de sua inatividade perante a questão da TB (Nascimento, 2005). Outras associações como essas foram criadas na primeira década do século XX, também nos estados de Minas Gerais,

Bahia e Pernambuco (Barreira, 1992) e, mesmo após maior intervenção do Estado, em relação à situação da TB, como a enfermidade não se dava de forma homogênea no País, verifica-se a criação de Ligas, como a Liga Rio-Grandina Contra a TB em 1945, que construiu o Preventório dos Carreiros e distribuía leite com aveia aos doentes (Vaghetti, 1999); e, a Liga Espiritossantense Contra a TB, em 1940.

Entretanto, como salientam Santos Filho e Gomes (2007), o componente “comunitário”, formado por pessoas afetadas pela doença, associações de moradores, grupos de representação de minorias, organizações de assistência, entre outros, pouco se evidenciava. Ainda que a TB tenha afetado indistintamente a população, ou seja, também vitimava aqueles pertencentes à classe mais rica, com maior poder de articulação para lutar contra a doença, afetava os excluídos e com menor acesso às ferramentas que lhes possibilitassem a participação.

No início do século XX, os doentes brasileiros da elite iam para os sanatórios da Europa para tratarem-se: muitos eram médicos, que aproveitavam a estadia para aprimorarem seus estudos. Aqueles pertencentes à classe média e ao proletariado eram os mais prejudicados, pois enfrentavam a morte social. Os primeiros gastavam todos os seus recursos com o tratamento, indo muitas vezes à falência; os segundos vagavam de cidade em cidade para fugir de outros doentes e dos conhecidos. Iam em busca de uma vaga nos sanatórios filantrópicos, o que não era tarefa fácil, só conseguida, muitas vezes, por indicação de algum médico, político ou religioso ou, na base da força (Bertolli Filho, 2001).

O doente era considerado um peso morto para a família, a qual, aos poucos, dele tomava distância, assim como os amigos. Conscientes dessa carga da doença, os

---

enfermos evitavam encontros públicos, isolavam-se e mantinham o tratamento em segredo (Bertolli Filho, 2001; Nogueira, 1950).

Diante desse contexto, é possível compreender a quase impossível agregação entre os doentes mais pobres, dado que eles nem sequer queriam ser vistos como portadores de TB. Alguns trabalhadores, que faziam parte do movimento operário do início do século, principalmente os tipógrafos e gráficos, reivindicavam melhores condições de trabalho e a intervenção do Estado, chegando a publicar críticas e denúncias das péssimas condições de trabalho às quais estavam expostos, em jornais (Almeida, 2006). Já aqueles mais ricos, muitos médicos, organizavam-se em associações de classe e criavam as citadas Ligas.

A primeira tentativa de intervenção do Estado, na questão da TB, se dá em 1907, quando Oswaldo Cruz propôs, no Congresso Nacional, uma lei que estabeleceria a obrigatoriedade da notificação pelos médicos, a implantação de medidas profiláticas no Regulamento Sanitário (Hijjar et al., 2007) e a criação de serviços especializados em TB, como sanatórios e hospitais; seria um plano de combate à doença que não foi aprovado por falta de verbas (Gonçalves, 2000) e porque a Peste Branca não ameaçava a estrutura do Estado ou da economia (Barreira, 1992; Luz, 1982 apud Gonçalves, 2000; Bertolli Filho, 2001).

Somente em 1920, com a Reforma Carlos Chagas, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública e a Inspeção de Profilaxia da TB, inaugurando a era de intervenção do Estado na doença. No contexto nacional, temos a Primeira Guerra Mundial, que gerou recessão econômica no País e, como resposta, greves e passeatas contra a fome e o desemprego, ocasião em que se inicia a discussão sobre os problemas sociais e a necessária atuação do Estado (Barreira, 1992).

Tal Inspetoria estava sediada no Rio de Janeiro e seu dirigente era Plácido Barbosa; ela tinha caráter centralizador, visão restrita ao biológico e, como objetivos, construir dispensários com assistência aos doentes, buscar os enfermos, realizar a notificação, promover a profilaxia dos susceptíveis e medidas educacionais para prevenir a transmissão, isolar os doentes e realizar a desinfecção dos espaços. Expande, ainda, sua ação, com a formação das enfermeiras visitadoras, que realizavam atividades de educação sobre a TB e visitas domiciliárias em busca da adesão do doente ao tratamento, com um teor de fiscalização (Barreira, 1992; Antunes, Waldman, Moraes, 2000; Gonçalves, 2000; Hijjar et al., 2007).

Na década de 1930, com Getúlio Vargas, inicia-se um período de maior centralização e de Estado intervencionista e paternalista. O lema seguido era o de que a saúde era um dos direitos básicos dos cidadãos brasileiros e, assim, em 1931, é criado o Ministério da Educação e Saúde Pública com um Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). No que se referia à TB, foram construídos sanatórios, não mais pavilionares, mas em monobloco, por serem mais baratos, e os centros de saúde, que passam a integrar os equipamentos nos quais o doente era acompanhado (Barreira, 1992).

Segundo Bertolli Filho (2001), as intervenções de Vargas se deram principalmente na capital do País, o que resultou em piora no quadro epidemiológico e, na prática, na assistência prestada pelas associações filantrópicas. Somente a partir de 1938, buscando melhorar a imagem do Brasil perante o exterior, modernizar a nação e preparar homens “sadios” para explorar o interior, Vargas assume um projeto federal e encomenda à João de Barros Barreto, diretor do DNSP, um plano nacional.

A sociedade civil organizada, nesse momento, era representada pelas Sociedades de TB espalhadas pelo País, compostas, aqui também, pela elite médica. Em 1939, com o apoio de Vargas, é criada a Federação Brasileira das Sociedades de TB, que tinha o objetivo de promover Congressos Nacionais de TB, onde seriam discutidas as principais questões sobre a doença e orientadas medidas ao governo (Bertolli Filho, 2001).

Por outro lado, a população pobre, mais concentradamente acometida pela tísica, deveria, de acordo com a política centralizadora de Vargas, receber assistência médica e previdenciária dos Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAP), o que de fato, não ocorria integralmente, pois os doentes acabavam sendo tratados por serviços filantrópicos (Bertolli Filho, 2001).

Em 1940, a reforma Barros Barreto cria o Serviço Nacional de TB (SNT), constrói sanatórios, dispensários e centros de saúde. Em 1945, a TB é incluída no programa de governo e, em 1946, é criada a Campanha Nacional Contra a TB (CNCT), que tem como superintendente, Raphael de Paula Souza. Nesse momento, as entidades filantrópicas passam a receber ajuda econômica do Governo (Barreira, 1992).

Entre esse período e a década de 1970, a participação da sociedade civil, em relação à TB, foi limitada. Uma das diretrizes do CNCT era a promoção do controle democrático das ações, que deveria ser exercido por diversas camadas sociais, mediadas por conselhos assessores, “compostos por “elementos exponenciais” e “classes representativas”, dirigidas pelo representante local da Campanha” (Barreira, 1992, p. 65), o que nos leva a imaginar que não havia representantes de doentes, a não ser que estes fossem médicos acometidos pela TB.

---

Em Pernambuco, jovens fisiologistas iniciaram um movimento que visava formar uma opinião pública em torno da TB e criar a Divisão de TB na Unidade Federada. Para isso, foram feitos cartazes, ganhou-se o espaço das ruas e das rádios, para a divulgação da doença. Nas ruas verificam-se exposições e panfletos. Na capital desse Estado, profissionais solicitavam, aos bares e padarias, alimento aos pacientes que vinham do interior; e, as assistentes sociais, buscavam locais para os mesmos se abrigarem, o que, por vezes, ocorria nos conventos. No Rio de Janeiro, estudantes promoveram as Semanas Antituberculosas, para divulgar a doença (Barreira, 1992).

Na luta contra a TB, do governo de Jânio Quadros, conclama-se a participação de autoridades, médicos, enfermeiras, professores e a mobilização da ciência para enfrentar a doença, entretanto, sem a participação da população geral (Barreira, 1992).

Talvez a mais expressiva participação da sociedade civil, nesse período, tenha sido a luta do movimento sindical, mesmo que este tenha se enfraquecido após os benefícios da Previdência Social (Frias Júnior, 1999). No governo Goulart foi marcante a atuação sindical no interior dos sanatórios, principalmente no de Curicica, onde iam líderes sindicais conversar com a diretoria, com os médicos e participar de discussões com os doentes internados. Em certo momento, os trabalhadores sindicalizados cumpriam funções da enfermagem, verificavam o cumprimento dos regulamentos, assumiam certo controle sobre a qualidade da atenção oferecida e, caso verificassem irregularidades, promoviam o encontro entre o diretor do Sanatório e o sindicato. Ainda, exigiam dos médicos de plantão que permanecessem despertos e que não prescrevessem por telefone (Barreira, 1992).

Este período se finaliza com o golpe militar de 1964, que instaura a ditadura, na qual os recursos para o Ministério da Saúde (MS) e para a TB foram diminuídos. Nessa época houve a Reforma Universitária, com a extinção de cátedras de fisiologistas, o que determinou a perda de poder político e social que tinham até então. Como consequência, o País chegou à década de 1970 com uma crise sanitária, que não se restringia à TB, mas à outras doenças infecto-contagiosas, acompanhadas do aumento das enfermidades crônico-degenerativas.

### **1.3.2 Pós 1970: O final da Ditadura e as novas formas de participação – o surgimento das parcerias**

No final do período ditatorial surgem movimentos de vários setores, buscando a redemocratização do País, destacando-se a participação das universidades e dos trabalhadores da saúde, no Movimento Sanitário. Também é a partir da Conferência Internacional sobre Atenção Primária em Saúde, em 1978, em Alma-Ata, que a participação da sociedade civil na saúde ganha força, uma vez que coloca-se em pauta o direito e o dever da população em participar daquilo que se refere à saúde, assim como exalta-se o papel do Governo quanto ao estímulo nesse processo (Macedo, 2005). Dessa forma, o nascimento do SUS traz a participação social como um dos seus princípios.

O movimento da Reforma Sanitária reconhece a saúde como direito universal e defende a universalização de seu acesso, provida pelo Estado: visa, portanto, a ampliação dos direitos de cidadania a todos os brasileiros. Assim, a Reforma Sanitária não lutou somente pela saúde, mas pela transformação social, por sujeitos que desenvolvessem a consciência social, a partir da consciência sanitária. Sob essa



ideologia, a saúde entra na Constituição como um direito e a VIII Conferência Nacional de Saúde defende a criação do SUS, contando com a participação social, entendida como essencial na gestão pública, para o acompanhamento e fiscalização das políticas públicas. A Lei 8.142/90 institucionaliza essa participação, ao criar os Conselhos de Saúde em âmbito nacional, os estaduais e os municipais, de caráter deliberativo e as Conferências Nacionais de Saúde, de caráter consultivo (Martins et al., 2008).

Constata-se, em relação à TB e conforme verificaremos a seguir, que a participação da sociedade civil se dá no interior desse contexto nacional, mas principalmente, por recomendações internacionais, resultando na inclusão, no Programa Nacional de Controle da TB (PNCT) brasileiro, da necessidade do envolvimento de organizações não-governamentais para o estabelecimento de parcerias que multipliquem o impacto das ações governamentais (Hijjar et al., 2007).

As parcerias entre o governo e a sociedade civil para o controle da TB (re) surgem no mundo, num movimento iniciado na virada do século XX para o XXI, como uma recomendação e comprometimento da OMS e dos países com maior carga da doença. Elas são resultado do entendimento de que a TB é doença que tem relação com a estrutura socioeconômica e, por isso, demanda a colaboração entre o governo, o setor privado de saúde, as organizações não-governamentais e a comunidade, para o seu enfrentamento (Stop TB Partnership, 2010).

No contexto internacional, a Iniciativa *Stop TB* foi lançada pela OMS em 1998. Em decorrência, produziu-se, em 2000, a “Declaração de Amsterdã para Combater a TB”, durante a Conferência de TB e Desenvolvimento Sustentável (Santos Filho e Gomes, 2007; Stop TB Partnership, 2010). Essa Declaração teve

como objetivo, reestruturar os esforços globais de controle da TB e foi pactuada entre os vinte países que mais concentram a enfermidade no mundo. Entre seus acordos, estava o incentivo à colaboração de outros atores, além do governo, em ações de controle da TB e a criação de um Fundo Global (FG) para a enfermidade, que mobilizasse recursos a serem investidos nas atividades recomendadas. Em 2000, a Assembléia Mundial da Saúde estabeleceu algumas metas da *Stop TB* para 2005: detecção de pelo menos 70% de doentes e 85% de cura. Ademais, endossou o estabelecimento de uma Parceria Global de Controle da TB, que foi criada em 2001 (Stop TB Partnership, 2010).

Esta parceria, a “*Stop TB Partnership*”, é um movimento que conta com mais de 400 parceiros (organizações internacionais, países, doadores do setor público e privado, organizações não-governamentais e privadas), e tem como objetivo, acelerar a ação social e política para deter a TB. Está sediada na OMS, uma das organizações líderes de seu conselho, que tem representação permanente e que se constitui como referência para suas políticas. Tem, ainda, como parceiro, o Banco Mundial (Stop TB Partnership, 2010).

No primeiro encontro entre os parceiros, realizado em Washington - Estados Unidos da América, em 2001, foram endossadas as recomendações da Declaração de Amsterdã e as metas de detecção de casos, cura e de combate da TB nos 50 meses seguintes, além de ter sido criado o “Plano Global de Combate à TB 2001-2005”. Este Plano teve quatro objetivos:

- expandir a estratégia DOTS;
- adaptar a estratégia DOTS para os desafios da co-infecção TB-HIV e TB

MR;

- melhorar as ferramentas existentes para desenvolver novos diagnósticos, novas drogas e uma vacina e;
- fortalecer a “*Global Stop TB Partnership*” para testar/provar estratégias de controle da TB que poderiam ser efetivamente aplicadas.

Em 2004, foi realizado novo encontro entre os parceiros, em Nova Delhi-Índia, onde foi moldado o segundo Plano Global, lançado dois anos depois no Fórum Econômico Mundial, em Davos-Suíça, o qual se voltou para o planejamento de ações para o período de 2006-2015. Outras metas foram incluídas nesse momento: reduzir, até 2015, 50% da carga da TB (prevalência diminuída para 155/100.000 e mortalidade para 14/100.000) e, até 2050, eliminar a doença, ou seja, ter incidência menor que um por milhão. Estas metas seguiram também os Objetivos do Milênio, em que a incidência da TB deve ser diminuída até 2015 (Alianza Alto a la Tuberculosis e OMS, 2006).

Em síntese, verificamos que a OMS estimulou a criação de uma parceria para poder trabalhar e concretizar as metas da Estratégia *Stop TB*, que incluem, além daquelas citadas anteriormente, contribuir para o fortalecimento dos serviços de saúde, engajar provedores de assistência global, contar com o apoio de portadores da TB, bem como das comunidades e, permitir e promover a pesquisa (OMS, 2006).

Para a consecução de tais metas, a *Stop TB Partnership* criou sete grupos de trabalho: expansão da DOTS, TB MR, TB-HIV, novos diagnósticos, novas drogas, novas vacinas e *Advocacy*, comunicação e mobilização social (Alianza Alto a la Tuberculosis, 2006).

Como o objeto do presente estudo são as parcerias entre o governo e a sociedade civil, faz-se necessário identificar onde elas se inscrevem nesse contexto e explicá-las, uma vez que o Brasil compunha, em 2006, o grupo de 22 países com maior carga de TB e que, essas metas foram voltadas, principalmente, para estes.

As parcerias estão presentes na proposta de Comunicação, *Advocacy* e Mobilização Social (CAMS) e em um dos subgrupos do grupo Expansão da DOTS: o de Parcerias Público-Privadas.

*Advocacy* significa a defesa de causas, busca assegurar que o governo continue comprometido com o controle da TB; a Comunicação busca o conhecimento que promove a mudança de comportamento, abordando aspectos além do biológico, que podem estar relacionados às normas sociais e às atitudes pessoais; a Mobilização Social busca a participação de vários atores (doentes, ex-doentes, famílias de doentes, comunidade, políticos, ONGs, mídia, setor privado, entidades de profissionais, grupos religiosos, entre outros) em torno de um objetivo comum (Toro, Werneck, 2004), neste caso, apoiar no controle da TB, principalmente no que se refere ao diagnóstico e tratamento corretos (WHO, 2007).

Sobre o subgrupo Parcerias Público-Privadas, a idéia é que haja colaboração entre todos aqueles que assistem na saúde, sendo eles públicos ou privados. O conceito de “privado” adotado é aquele da ONU, que não se restringe às instituições econômicas, mas abrange, também, organizações civis, de classe ou comunitárias, ou seja, todas “não-estatais” (Vieira, 2001). Sendo assim, são considerados parceiros privados: médicos particulares, pessoas sem habilitação específica na área da saúde e que provém da comunidade, clínicas, hospitais e laboratórios privados, farmácias e ONGs, estas últimas, objeto do presente estudo (WHO, 2006).

A necessidade de criação desse grupo adveio da constatação de que, em muitos países com alta incidência da doença, o principal serviço procurado pela população é o privado; além do fato de que o tratamento ofertado por essa modalidade de serviço, nem sempre condiz com as normas estabelecidas pela OMS ou pela política nacional e, ainda, pelo fato da DOTS não ocorrer regularmente (WHO, 2001; Newell et al., 2004).

### **1.3.3 As parcerias no controle da TB: breve revisão da literatura**

Analisar as parcerias entre organizações da sociedade civil e o Governo, no Estado de São Paulo, no controle da TB, é o objetivo da presente investigação. Assim, no sentido de verificar como se apresenta essa questão no âmbito internacional e nacional, apresentam-se, a seguir, alguns estudos que se dedicaram à mesma temática em outros países e que podem contribuir para a aproximação ao objeto da presente investigação. Tais estudos foram localizados através de revisão bibliográfica na base de dados BIREME (Biblioteca Virtual em Saúde), em julho de 2009, com o par de descritores “TB” e “organizações não-governamentais”, “participação comunitária”, “sociedade civil”, “terceiro setor”, “organização comunitária”, “organização social”, “mobilização social” e “planejamento participativo”.

De um lado, alguns estudos descrevem a construção das parcerias e as lições aprendidas. Um deles foi desenvolvido no Nepal, entre 1998 e 2001. Trata-se de uma comparação entre as taxas de cura, abandono, notificação de casos novos, participação de médicos privados que referenciavam pacientes para o setor público e

---

de farmácias que comercializavam medicamentos antes e após o estabelecimento da parceria. A parceria foi construída a partir de uma iniciativa do governo local. Primeiramente foram identificados os parceiros, discutidas as diretrizes do tratamento (que deveria ser seguido segundo o que determinava o governo local), o fluxo e a função de cada um. ONGs participaram do programa de controle, ao analisar os exames de escarro, ao realizar a supervisão à tomada da medicação e ao coordenar um grupo de voluntários que se encarregava de buscar pacientes que faltavam à supervisão do tratamento. Os resultados demonstraram aumento nas taxas de cura e notificação e diminuição da participação de médicos privados, uma vez que os pacientes recorriam diretamente aos centros públicos de saúde (onde o tratamento era gratuito); além de menor número de farmácias que comercializavam as drogas. A participação das ONGs foi elemento considerado muito importante por atuarem diretamente com os pacientes e, principalmente, por seu potencial para dar suporte ao governo para a continuidade da parceria, uma vez que, a longo prazo, realizariam o *advocacy* e a busca de pacientes faltantes ao tratamento. Entretanto, os autores ressaltam que, se há um débil governo local e pouco comprometido, dificilmente a parceria pode ser bem sucedida, dado que isto faz aumentar o papel dos profissionais médicos do setor privado que, em geral, não tratavam os doentes corretamente (Newell et al., 2004).

Outro estudo, que também descreve a construção de uma parceria, identifica como problema, a fraca participação e comprometimento do governo local em sua manutenção. O projeto foi desenvolvido em uma região rural da Índia, entre 2001 e 2002, e descreve a parceria entre o governo e médicos privados. A atuação de uma ONG circunscreveu-se a facilitar a articulação entre médicos privados e o serviço

público, monitorando as referências realizadas pelos primeiros ao segundo e foi considerada fundamental para “manter viva” a parceria já que, após sua saída, houve diminuição na participação, tanto de médicos quanto do governo local (Rangan et al., 2004).

Outra análise apresenta a comparação entre quatro parcerias, realizadas em Nova Delhi (Índia), Ho Chi Minh (Vietnam), Nairóbi (Kenya) e Pune (Índia), em 2002, com o objetivo de compará-las quanto à estruturação e resultados. Os achados indicam a importância de: orientar todos os participantes da parceria sobre o seu funcionamento, melhorar os sistemas de referência e de informações, que a supervisão e monitoramento dos parceiros devem ser feitos pelo governo local e, que é necessária a provisão gratuita de medicamentos aos doentes. Além disso, ressaltam que a participação de uma ONG, como mediadora da parceria, pode facilitar a colaboração entre o governo e os provedores privados (Lonnroth et al., 2004).

Em estudo de 1999, foi realizada revisão sobre a participação da comunidade no combate à TB, nas décadas de 1980 e 1990, em diferentes países. Os “trabalhadores de saúde comunitários” são definidos como membros da comunidade que realizavam alguma atividade relacionada à saúde, não eram funcionários do governo e podiam ou não receber remuneração. Para que a participação ocorra, os autores julgam ser necessária a mobilização e a motivação contínua da comunidade, que pode ser feita por organizações que já existem na localidade e que não precisam ser, necessariamente, ligadas à TB (Maher et al., 1999).

No mesmo estudo, efetiva-se a revisão de nove artigos publicados na década de 1990, que descrevem diferentes formas de participação da comunidade em países asiáticos, na África do Sul e no Haiti. São na maioria projetos-piloto, com pequeno

número de participantes e que estabelecem os resultados dos programas com participação da comunidade, em relação ao alcance das metas para o controle da TB. A comunidade atua, principalmente, na supervisão e é composta por voluntários, leigos, membros de grupos religiosos, trabalhadores rurais e organizações sem fins lucrativos. Os resultados da maioria dos estudos são focados na porcentagem de cura: maiores que 85%. Conclui-se, nesse estudo, que o processo de estabelecimento de parcerias, inclui educação em saúde, treinamento e contínua motivação dos participantes (doentes, comunidade, trabalhadores de saúde), garantia de medicamentos e sistematização dos registros. Ressalta-se, ainda, que a ênfase das parcerias deve estar centrada na promoção da adesão para se alcançar sucesso no tratamento; e que a participação das ONGs é importante, uma vez que tais organizações estão mais próximas da comunidade (Maher et al., 1999).

Outro exemplo é a atuação de uma ONG em Bagdá, Iraque, em 2001. Uma organização não-governamental realizou treinamento e recrutou membros para supervisionar os doentes em seus domicílios, desenvolveu atividades educativas com pacientes, suas famílias e comunidade; e apoiou o governo local na coleta e registro padronizado de informações. A experiência é descrita num estudo de caso-controle, que dividiu os pacientes em dois grupos: um recebia supervisão diária por um membro da ONG, nos dois primeiros meses de tratamento; e, outro, ia diariamente à unidade de saúde. Comparam-se, então, as taxas de cura, conversão da baciloscopia, falha do tratamento, mortalidade, abandono e adesão, entre os dois grupos. Os resultados mostram que as taxas de cura, adesão e baciloscopia negativa, no segundo mês de tratamento, são mais altas entre aqueles que foram assistidos pela ONG.



Revelam, ainda, que sua atuação ajudou no alcance das metas estabelecidas pela OMS (Al-Delaimi, Niazi, 2003).

Em uma província da África do Sul, uma parceria foi estabelecida em 2002, entre o programa nacional, a comunidade e uma ONG, para promover o tratamento supervisionado à 769 pacientes, classificados como casos novos ou re-tratamentos. A ONG teve a função de treinar voluntários (para realizar a supervisão da tomada do medicamento) e profissionais de saúde. O estudo demonstrou que a porcentagem de sucesso do tratamento aumentou significativamente entre os casos de re-tratamento, que eram supervisionados por voluntários, quando comparados com aqueles sob esquema auto-administrado. Entretanto, dado que a maioria de voluntários era de desempregados, na medida em que encontravam emprego, deixavam de supervisionar os doentes. Dessa maneira, discute-se o que seria necessário para que tais pessoas continuassem motivadas a participar da parceria (Kahimirimbanyi, Kironde, 2002).

Outro estudo de revisão sobre as parcerias desenvolvidas em países asiáticos pesquisou 11 artigos publicados entre 1991 e 2004 e analisou a capacidade das parcerias para contribuir com a detecção de casos entre as populações mais pobres e vulneráveis, entendidas como aquelas que têm menor renda, fraco poder e capacidade de vocalização. Os autores identificaram que a maioria das parcerias era firmada entre os governos locais e o setor privado com fins lucrativos, como hospitais, laboratórios, farmácias, médicos particulares e com ONGs voltadas à assistência direta à saúde, ou seja, que têm como função, prestar serviços. Ressalta-se a importância destas últimas, pelo fato de estarem, na maioria das vezes, voltadas às ações para a população pobre e excluída e, portanto, mais acometida por TB. Além

---

disso, dos estudos analisados, vários sugerem que a atuação das ONGs deve abranger a mediação entre o governo e outros provedores, como facilitadoras das parcerias e na assistência propriamente dita aos doentes (Malmberg et al., 2006).

As ONGs atuam também na América Latina, entretanto, poucos estudos tratam de descrever e avaliar tais parcerias. Uma análise feita em duas cidades da Bolívia e em três cidades da Colômbia revela as contribuições da comunidade no controle da TB na implantação da DOTS comunitária. Nesse caso, as ONGs atuavam, principalmente, na formação de membros da comunidade que, voluntariamente, identificavam sintomáticos, realizavam a supervisão da tomada dos medicamentos, e buscavam os não aderentes ao tratamento, entre outras atividades. Nas cidades bolivianas predominam ONGs internacionais que atuam com o programa nacional, focando as ações na prestação de serviços de saúde. Na Colômbia, onde há extensa história de mobilização social, há ONGs nacionais, e a atuação da comunidade é mais voltada para a luta política, visando manter a TB como prioridade nas agendas governamentais e, no apoio social ao doente, sua família e pessoas mais vulneráveis a desenvolverem a doença. A análise aponta que nenhuma parceria tinha registro de suas ações, o que dificultou a avaliação de impacto das mesmas. Ademais, enfatiza a necessidade dos governos terem papel ativo na educação e na motivação da participação (OMS, 2002).

No Peru, uma ONG que trabalha com pessoas vulneráveis, com humanização na saúde, desenvolvimento comunitário e participação cidadã na saúde, desenvolve ações relacionadas à TB, promovendo a articulação entre atores sociais, afetados ou não pela TB, e entre estes e o governo, na luta contra a doença. Entre suas atividades estão a participação em comitês de avaliação do PCT nacional, na construção de

materiais educativos, cursos e sensibilizações sobre TB; apoiando a organização de doentes com TB, a Pastoral da Saúde, as organizações de base comunitária, de mulheres, entre outras, promovendo seu encontro e discussão sobre TB (Atapona et al., 2008).

Um manual, produzido pelo Escritório Regional da OMS do Sudoeste da Ásia, demonstra claramente o quão versátil pode ser uma ONG, no que diz respeito à sua atuação no controle da TB (WHO, 1999). Segundo o documento, as ONGs podem atuar na (o): a) assistência (diagnóstico e tratamento); b) suporte aos governos (treinamento, supervisão, controle de qualidade da baciloscopia); c) desenvolvimento de atividades de educação em saúde sobre TB; d) oferecimento de suporte ao cuidado baseado na comunidade; e) mobilização e divulgação da TB e; f) condução e suporte à pesquisa.

Em cada uma dessas frentes, o Manual traz exemplo de experiência exitosa e ressalta a importância da ONG em seguir as diretrizes locais do tratamento da TB, ou seja, ser parte do programa nacional de controle da doença. O mesmo Manual reconhece que o papel das organizações é dar suporte e ajuda aos governos e comunidades, no desenvolvimento e na manutenção de serviços e nas ações essenciais ao controle da TB, conforme verificado nas experiências descritas anteriormente (WHO, 1999).

Todas essas experiências parecem ter um aspecto comum: são iniciativas desenvolvidas em países nos quais o programa nacional é insuficiente e/ou ineficiente para controlar o avanço da TB. Em alguns deles, são os membros da comunidade que realizam a busca ativa, supervisionam, buscam os faltosos, entre outras atividades, sem receber remuneração: o que parece tratar-se de ações

voluntárias. Esse aspecto merece destaque, porque é o que diferencia o Brasil nesse rol de países. O PNCT desenvolvido no Brasil é “horizontalizado”, ou seja, conta com a expansão das atividades para todos os serviços de saúde e integração com a Atenção Básica (ainda que, de fato, isso não ocorra integralmente); e a DOTS é operacionalizada sob a responsabilidade dos municípios, incorporando a estratégia Programa de Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Os Agentes Comunitários de Saúde têm como atribuição, o que nos outros países é realizado por voluntários e, da mesma forma, são parte da comunidade que atendem, isto é, devem residir no local (Maciel et al., 2008).

Estas características do PNCT podem, de alguma forma, influenciar as ações da sociedade civil brasileira, não voltadas à assistência, mas à mobilização. Exemplificando, podemos citar a articulação de ONGs em torno da TB: o Fórum de ONGs Lutando Contra a TB do Estado do Rio de Janeiro, criado em 2003; a ONG TB, criada em 2005, no Estado de São Paulo; e o Fórum Baiano contra a TB, criado mais recentemente, em 2007. A maioria dos integrantes não atua na assistência e sim na divulgação da doença e no controle social.

No âmbito nacional, como iniciativa do MS, foi criada, em 2004, a Parceria Brasileira contra a TB, como representante da *Stop TB Partnership*, com o objetivo de:

dar sustentação político-social na luta contra a TB no Brasil, pactuando a mobilização das organizações governamentais e não governamentais, sociedade civil organizada, fortalecendo o controle social das ações do PNCT; fomentar a expansão da estratégia de tratamento supervisionado – DOTS em todo o território nacional,

garantindo a integração com a rede básica do SUS; apoiar a implementação das políticas do PNCT em todas as suas atribuições, a todos os grupos especiais ou de alta vulnerabilidade, na vigilância e assistência às pessoas vivendo com TB/HIV; integrar as ações da parceria em comunicação, *advocacy*, mobilização social, educação e pesquisa, nas ações do PNCT (Parceria Brasileira Contra a Tuberculose<sup>9</sup>).

A Parceria é um fórum composto por representantes do governo, setor privado e sociedade civil e, atualmente, conta com cerca de 84 parceiros, divididos em oito grupos: governo, organizações de categoria ou de classe, academia, setor privado, organizações de cooperação (como a OMS), ONGs de ativismo, ONGs de assistência técnica ou assistenciais e, instituições profissionais ou religiosas. Esse fórum reconhece que certos grupos têm diferentes vulnerabilidades à TB e defende que, através da mobilização social, pode-se melhorar o diagnóstico, a adesão e as taxas de cura da doença<sup>10</sup>.

É importante enfatizar que tal estímulo, por parte do Estado, é fruto de um contexto, nacional e internacional, no qual se discute e se reconhece a importância da participação.

Outra iniciativa, que veio promover a participação da sociedade civil e incentivar os governos para combater a TB, foi a criação do Fundo Global contra aids, TB e Malária, em 2000. Como proposta do G8 (grupo dos oito países mais desenvolvidos e industrializados do mundo: Estado Unidos da América, Reino Unido, França, Alemanha, Itália, Canadá, Rússia e Japão), este Fundo objetiva apoiar e financiar ações de controle destas doenças em países onde sua incidência é

---

<sup>9</sup> Parceria Brasileira contra a Tuberculose [homepage na internet]. São Paulo; [citado 2009 ago. 16]. Disponível em: <http://www.parceriatb.org.br/apresentacao/index.php>.

<sup>10</sup> Parceria Brasileira contra a Tuberculose [homepage na internet]. São Paulo; [citado 2009 ago. 16]. Disponível em: <http://www.parceriatb.org.br/apresentacao/index.php>.

importante. A inovação é o modelo adotado: os recursos do Fundo somente podem ser usufruídos pelos países, através da criação de um Mecanismo Coordenador do País (MCP), que consiste em um grupo que deve gerir os projetos e ser formado, obrigatoriamente, pelo governo e por organizações da sociedade civil<sup>11</sup>. Dessa maneira, parece tornar-se formal o espaço da participação na questão da TB.

A expansão do Fundo Global chegou ao Brasil em setembro de 2005, tendo sido estabelecido o projeto Fundo Global TB Brasil, organizado e articulado com recurso financeiro de 27 milhões de dólares para o desenvolvimento de ações no período de 2007-2012<sup>12</sup>.

Considerando todos esses incentivos e recomendações, a participação da sociedade civil foi introduzida na Política Nacional de Controle da TB<sup>13</sup>. A participação está prevista em três principais frentes: a mobilização, voltada para a divulgação da doença e para o desenvolvimento de ações (como as ações do Dia Mundial de Luta contra a TB); a participação na discussão, formulação e avaliação das políticas (o controle social) e; a criação de parcerias com organizações não-governamentais para o controle da TB.

Tendo em vista que a participação das ONGs tem sido destacada como importante instância para consubstanciar a parceria para o controle da TB, o que se coloca em questão, neste estudo, é identificar como se operacionalizam as parcerias entre estas e o Programa Estadual de Combate à TB no Estado de São Paulo.

---

<sup>11</sup> Fundo Global Tuberculose Brasil. [homepage da internet]. São Paulo; [citado 2010 out. 11]. Disponível em:

[http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto\\_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1](http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1).

<sup>12</sup> idem.

<sup>13</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de doenças endêmicas. Área Técnica de Pneumologia Sanitária. Programa Nacional de Controle da Tuberculose [homepage na Internet]. São Paulo; sd. [citado 2009 nov 15]. Disponível em: <http://www.opas.org.br/prevencao/site/UploadArq/ProgramaTB.pdf>.

## **2 JUSTIFICATIVA**

O estudo dessa temática é importante, pois, apesar do incentivo às parcerias, promovido no âmbito nacional e internacional, inclusive com destinação de recursos financeiros, não há estudos que se proponham a realizar um mapeamento, descrição e análise sobre como se organizam as parcerias e seus resultados. Ainda, trata-se de estudo que toma como questão central, a participação, um dos princípios do SUS, entendida como um importante pilar no controle de enfermidade, a qual, em decorrência de sua magnitude, é uma das prioridades do Pacto pela Vida (Brasil, 2006).

### **3 PROBLEMA DE ESTUDO**

As diferentes formas de participação da sociedade civil estão articuladas ao contexto social, político e econômico da história das sociedades. No Brasil, a participação, no período ditatorial e de redemocratização, traduzia uma ação coletiva que visava a mudança social, a busca por um país democrático que reconhecesse os direitos dos cidadãos e, se expressava por meio de protestos, mobilizações e organização política. O que surge após, parece ser uma modalidade de participação institucionalizada, que coloca a sociedade civil como co-responsável pelas demandas e respostas e que, na atualidade, é bastante expressa pelas parcerias, principalmente em virtude das políticas implementadas no Estado de São Paulo.

Considerando essa forma de participação que conta com as ONGs e, o estímulo e recomendação das parcerias, o que se questiona é: como se operacionalizam as parcerias entre Estado e sociedade civil no controle da TB na atualidade e, como suas ações respondem aos determinantes dessa doença, de forma a alterar a situação de ocorrência da enfermidade.



## **4 PRESSUPOSTOS**

Tendo em conta que a TB é determinada pelas condições sociais, que decorrem da inserção dos sujeitos nos processos de produção e reprodução social, admite-se que o sucesso do tratamento e o controle da enfermidade requerem ter em conta as vulnerabilidades dos doentes, decorrentes de contextos vulneráveis, e o quanto estes influenciam no tratamento e na consecução da cura (Bertolozzi, 1998).

Dessa forma, o pressuposto levantado é o de que as parcerias são principalmente voltadas ao fomento do controle social e mobilização e que, pelo fato das ONGs atuarem com populações que apresentam diferentes graus de exclusão social, teriam princípios, que se refletiriam em suas ações, voltadas para a diminuição das vulnerabilidades a que os sujeitos portadores da TB estariam expostos.

Este pressuposto está baseado na concepção de participação cidadã, que promove o *empowerment* e visa fortalecer a sociedade civil para a construção de caminhos que apontem para uma nova realidade social, sem injustiças, exclusões, desigualdades, discriminação. Isto, sem negar a necessidade da atuação do Estado, enquanto provedor das necessidades básicas da população, incluindo o provimento da saúde.

## **5 OBJETIVO**

### **5.1 Geral**

Conhecer e analisar a operacionalização das parcerias entre organizações não-governamentais e o governo do Estado de São Paulo no controle da TB, no período de 2004 a 2009.

### **5.2 Específicos**

- Identificar e caracterizar as parcerias atuantes no Estado de São Paulo, com relação ao histórico de formação, ações desenvolvidas, população-alvo, financiamento, monitoramento e natureza do acordo (formal ou informal);
- Analisar as ações desenvolvidas e seus resultados, em termos do que se propunha na formulação da parceria e à luz do conceito de participação, como diretriz do SUS.

## **6 FINALIDADE**

Ao buscar compreender como se desenvolvem tais parcerias no Estado de São Paulo objetiva-se entender como podem contribuir para o desencadeamento de ações que considerem os determinantes da doença e, outras dimensões envolvidas no seu controle, além das tradicionais e legítimas: biológica e clínica.

## **7 MÉTODO**

### **7.1 Tipo de estudo**

Este estudo buscou caracterizar e analisar, a partir da ótica de sujeitos sociais, as parcerias entre a sociedade civil e o Estado, no que tange à TB. Dessa forma, a abordagem escolhida foi a qualitativa, pois permite estudar a complexidade deste fenômeno, a partir do mundo dos significados, das percepções, das interpretações, da subjetividade e da intencionalidade dos sujeitos. Justifica-se também o uso dessa abordagem porque ela se aplica à investigações de grupos e segmentos localizados e possibilita proceder à sistematização do conhecimento até a compreensão da lógica interna do grupo ou do processo em estudo (Minayo, 2008).

É estudo exploratório, pois busca levantar informações sobre o objeto (as parcerias), delimitando um campo de trabalho e mapeando suas condições de manifestação e; estudo explicativo, na medida em que, além de registrar e analisar os fenômenos estudados busca-se identificar seus determinantes (Severino, 2007).

### **7.2 Cenário de estudo**

O cenário escolhido foi o Estado de São Paulo, dada a magnitude da TB no mesmo e a inexistência deste tipo de estudo nesse território.

O Estado de São Paulo está localizado na região Sudeste do Brasil e ocupa uma extensão territorial de 248 Km<sup>2</sup>, que é dividida entre seus 645 municípios.

Abriga mais de 40 milhões de habitantes, dentre os quais, muitos (cerca de 23%) são brasileiros vindos de outras regiões e imigrantes de diferentes nacionalidades<sup>14</sup>.

É o estado mais rico da Federação e tem um dos mais altos Índices de Desenvolvimento Humano, ficando atrás somente de Santa Catarina e do Distrito Federal. Na economia, é o responsável por mais de 31% do PIB (Produto Interno Bruto) do País, o que o caracteriza como o "motor econômico" do Brasil<sup>15</sup>.

Ainda que, de maneira geral, seja desenvolvido, com um olhar mais acurado podemos perceber as desigualdades desse Estado, que mantém grupos populacionais vivendo como em países ricos e outros, como em países extremamente pobres.

O Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS), construído pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados do Estado (SEADE), a partir de dados do censo de 2000, demonstra que cerca de 30% dos distritos estaduais foram classificados como de alta ou muito alta vulnerabilidade, ou seja, eram compostos por famílias com as piores condições socioeconômicas e baixa renda e escolaridade. A análise mostrou também que as maiores vulnerabilidades são encontradas em municípios de grande porte (SEADE, 2007).

Outro indicador, o Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS), mede a estrutura de oportunidades oferecida pelos municípios e, quando relacionado com o IPVS, pode diminuir ou potencializar a vulnerabilidade das famílias. Esse Índice divide o Estado em seis grupos, o grupo dois é aquele composto por municípios economicamente dinâmicos, mas isso não se reflete nas condições de vida da maior

---

<sup>14</sup> São Paulo (Estado). Governo do Estado de São Paulo. Conheça São Paulo. [homepage na internet]. São Paulo; [citado 2010 nov. 22]. Disponível em:

[http://www.saopaulo.sp.gov.br/conhecasp/principal\\_conheca](http://www.saopaulo.sp.gov.br/conhecasp/principal_conheca).

<sup>15</sup> idem.

parte de sua população. Nesse grupo estão municípios da região metropolitana de São Paulo, de Campinas e da Baixada Santista (SEADE, 2007).

Ao verificar os números absolutos de casos de TB, que terminaram o tratamento em 2009, podemos atestar que cerca de 68% estavam nessas regiões<sup>16</sup>. Isso demonstra a necessidade de que haja estratégias no Estado que visem controlar a TB, considerando sua desigual distribuição no território e sua associação às condições sociais.

### **7.3 Coleta dos dados**

A busca pela compreensão desse complexo fenômeno, as parcerias, demandou estratégia que permitisse a emergência de elementos que auxiliassem uma análise abrangente. Dessa maneira, optou-se por captar os depoimentos dos sujeitos que, segundo Minayo (2008), revelam condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, transmitem as representações grupais, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas. Assim, é possível captar as representações sociais dos sujeitos, entendidas como “(...) categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a” (Minayo, 2008, p.219).

A técnica eleita foi a entrevista semi-estruturada, uma conversa com finalidade, que permite ao sujeito discorrer sobre o tema em questão e, ao entrevistador, estimular o aprofundamento de aspectos importantes ao estudo. As entrevistas foram guiadas por roteiro previamente testado com sujeitos com características semelhantes aos do presente estudo para os ajustes necessários, e gravadas mediante autorização (Apêndices 1 e 2).

---

<sup>16</sup> Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, retirados do banco de dados interno, TBWEB, em outubro de 2010.

Um roteiro adaptado foi utilizado para entrevistar um dos sujeitos que, apesar de não pertencer à ONG de São Paulo, contribuiu com o governo paulista na constituição de uma ONG que se dedica à TB, dado que já possuía experiência por promover semelhante ação no Rio de Janeiro (Apêndice 3).

Os roteiros foram construídos de maneira que fosse possível captar as características dos sujeitos e das parcerias. Portanto, há questões que se referem aos sujeitos, à ONG e/ou ao órgão do governo que representavam e ao trabalho em parceria. Foi solicitado aos sujeitos que discorressem sobre experiências realizadas entre 2005 e 2009, dado que este período inclui a época anterior e posterior ao estabelecimento do Projeto Fundo Global TB Brasil.

A escolha dos sujeitos foi delineada por meio da técnica de bola de neve (*snowball*), segundo a qual, cada sujeito entrevistado é solicitado a indicar o (os) sujeito (os) seguintes. A coleta termina quando todos os sujeitos indicados já foram entrevistados e/ou quando começa a haver reincidência de informações.

Assim, na fase exploratória do estudo foi realizada busca em site de instituição governamental e participação em evento que divulgava parcerias entre governo e ONGs no controle da TB. Dessa maneira foram definidos os primeiros sete sujeitos da pesquisa: cinco de ONGs e dois do Governo.

Os procedimentos para a coleta de dados foram os seguintes: foi realizado contato telefônico ou por e-mail para informar sobre a pesquisa e solicitar a participação e, após o aceite, foi marcada data, hora e local, escolhidos pelos participantes. As entrevistas tiveram duração variada, entre 25 e 90 minutos e ocorreram entre março e julho de 2010.

Alguns sujeitos indicados não participaram do estudo, totalizando três. Com o primeiro, membro de uma ONG, apesar de diversas tentativas, não foi possível realizar a entrevista devido, primeiramente, à impossibilidade da pesquisadora ir até o local acordado por problema de saúde e, posteriormente, pelo fato do sujeito estar desenvolvendo atividades fora do Estado de São Paulo. Com outros dois sujeitos, que atuavam junto ao governo, também não foi possível realizar as entrevistas. Com um, foi realizado contato telefônico e por e-mail e encaminhados os documentos solicitados, entretanto, a resposta do aceite foi dada após a data limite estipulada para a coleta de dados, momento em que as informações captadas já estavam em fase de análise. O outro indicado era representante de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) de Município paulista, entretanto, para realizar a entrevista seria necessário submeter o projeto ao Comitê de Ética da Prefeitura do Município, o que foi inviável também devido ao cronograma do estudo.

#### **7.4 Sujeitos do estudo**

Participaram do estudo seis sujeitos que atuavam em órgãos governamentais e 13 sujeitos de organizações da sociedade civil. Todos eram responsáveis pelo desenvolvimento de parcerias. A Figura 1 mostra as organizações ou órgãos dos quais os sujeitos faziam parte, bem como suas indicações. As instituições governamentais são identificadas como IG seguidas de vogais e as ONG, de acordo com sua população-alvo e objetivos.

Os sujeitos identificados na cor rosa claro são os que, primeiramente foram identificados, ainda na fase exploratória do estudo, e entrevistados. Os sujeitos identificados na cor azul são aqueles que foram indicados pelos primeiros e, também entrevistados. Estes dois grupos compõem a amostra do estudo. Os sujeitos





originaram de sujeitos de três segmentos, as Universidades, os Partidos Políticos e as Igrejas e pelo fato de que tais organizações mantêm características semelhantes às não-religiosas, principalmente no que se refere ao fato de serem abertas à elementos de outras religiões que não a católica, além da forma como vem atuando, como será verificado a seguir, foram consideradas neste estudo.

### **7.5 Aspectos éticos**

O projeto foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (Anexo 1).

Todos os sujeitos foram convidados a participar do estudo, mediante ciência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram resguardadas as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Apêndice 4).

Conforme anteriormente explicitado, durante a realização de duas entrevistas houve contribuição voluntária de outros sujeitos, que, *a priori*, não seriam entrevistados e, portanto, não havia Termo de Responsabilidade. Perante as contribuições, consideradas importantes para o estudo e para resguardar os aspectos éticos da pesquisa, os dois sujeitos foram contatados posteriormente e foi solicitada autorização para utilizar as informações fornecidas. Os sujeitos autorizaram e procederam à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 5).

### **7.6 Análise dos dados**

Os depoimentos foram transcritos na íntegra e utilizou-se da técnica de análise do discurso, preconizada por Fiorin (1989), posta na Teoria da Geração de Sentido – Teoria de Greimás, a qual foi readequada por Bertolozzi (1998). Segundo

esta Teoria, a análise de texto requer que identifiquemos suas figuras que formam uma rede. O encadeamento das figuras forma o tecido figurativo, ou seja, a trama, que é chamado de percurso figurativo. O sentido desse grupo de figuras é concretizado por um tema, que é revestido pelos enunciados narrativos. Assim, ao identificar o percurso narrativo, identificamos o tema do discurso.

Seguindo esta técnica, as entrevistas foram alvo de sucessivas leituras que permitiram a construção de frases, as quais foram agrupadas segundo as seguintes categorias de análise:

- As parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado
- Participação: A relação entre a Sociedade Civil e Estado no controle da TB

Na descrição dos resultados, segue-se o padrão: a letra maiúscula diz respeito à identificação do sujeito e está seguida por um número que se refere à frase temática correspondente. Os números são separados por vírgula, quando pertencem a um mesmo sujeito e, as letras, por ponto e vírgula. Exemplo: A55,56; C4 – Frases temáticas 55 e 56 do sujeito A e frase temática 4 do sujeito C.

### **7.7 Referencial teórico-metodológico**

As categorias construídas foram analisadas tendo como referencial teórico, a visão de mundo pautada no materialismo histórico-dialético. Este referencial toma o mundo como material, existente fora da consciência humana e que dela independe. A visão que pauta a leitura do objeto de estudo visa não somente a interpretação da realidade, mas também, sua transformação, feita pelo Homem, entendido como ser

---

político e não mero receptor de influências sociais (Fonseca, Egry e Bertolozzi, 2005).

No materialismo histórico-dialético, o Homem é considerado ser histórico, constrói e se constrói no seu próprio percurso histórico. O modo de produção vigente possibilita a compreensão dos processos históricos. Ademais, tudo que tem propriedade fundamental de existir independentemente da consciência humana é matéria e, sendo assim, a sociedade e os fenômenos sociais, também o são (Fonseca, Egry e Bertolozzi, 2005).

Sendo a saúde e a doença fenômenos sociais, segundo o materialismo histórico-dialético, não podem ser entendidos senão como um processo de ir e vir, e determinado pela maneira como a sociedade se estrutura. É isso o que fundamenta a Teoria da Determinação do Processo Saúde-Doença. Entende-se então que, a depender da inserção dos sujeitos no sistema de produção, os mesmos têm diferentes perfis de produção e consumo e, conseqüentemente, diferentes desgastes e potencialidades para a doença, a morte, a saúde e a vida (Fonseca, Bertolozzi, 1997).

O processo saúde-doença está posto numa totalidade composta por níveis: o estrutural, determinado pela estrutura social e seus perfis de morbimortalidade; o particular ou de grupos sociais que compartilham de condições de vida e trabalho semelhantes e; o individual, que compreende pessoas, pequenos grupos, famílias, que se diferenciam entre si por atributos individuais (Fonseca, Bertolozzi, 1997). Em cada um deles encontram-se as contradições da reprodução social, ou seja, processos saudáveis, que protegem, fortalecem; e processos destrutivos, que vulnerabilizam o ser humano.

---

Assim, compreende-se que a TB não é resultado linear da associação entre o bacilo e as condições biológicas do ser humano, mas coloca-se como um produto de uma dada situação histórica, social e econômica, que determina as condições de reprodução social, e que acabam por gerar contextos vulneráveis às pessoas.

Por outro lado, estudar a forma como ocorrem as parcerias no Estado de São Paulo, em relação à TB, exige referencial teórico que proporcione compreendê-la como parte dessa totalidade, ou seja, apreendê-la como produto de mediações e correlações, que ocorrem nas esferas da estrutura da sociedade. Exige, portanto, sua compreensão situada, contextualizada e articulada ao momento histórico (Minayo, 2008).

Dessa maneira, a parceria, entendida como uma totalidade-parte deve ser sempre relacionada às demais partes do todo e às totalidades superiores e inferiores a ela. Dessa forma, tanto pode trazer em si, processos potencialmente fortalecedores, nos quais há formas de organização e poder construtivas e que permitem o exercício da cidadania; como potencialmente limitantes e, por vezes, destrutivos, nos quais há debilidade de organização ou organização alienante e falta de poder da sociedade civil. Dessa maneira, o desenvolvimento de tais parcerias pode exercer ou não proteção na vida de pessoas com TB e na instauração de políticas de controle da doença.

Além do referencial teórico da Determinação Social do Processo Saúde-Doença, a análise dos dados foi baseada nos seguintes conceitos essenciais: Estado, Sociedade Civil, Participação, além da definição de ONG e Parcerias, que serão expostos adiante.

### **7.7.1 Estado e Sociedade civil**

Há intenso debate em torno do que se constitui Estado e Sociedade Civil. Montañó (2008) e Bobbio (2009) discutem o desenvolvimento histórico e teórico destes conceitos, trazendo o que concebiam Aristóteles; os jusnaturalistas: Hobbes, Rousseau, Locke e Kant; além de Hegel, Marx, Engels e Gramsci.

No modelo aristotélico, a Sociedade Civil é a sociedade natural ou a família. É a natureza social do homem e o Estado é seu prosseguimento natural, formado a partir de aglomerados que originam as cidades, comunidades independentes e auto-suficientes (Bobbio, 2009).

Já os jusnaturalistas partem da concepção que contrapõe a sociedade pré-estatal ou antiestatal ao Estado. Há oposição entre o estado de natureza e o estado civil. A sociedade civil é não-natural, é a antítese do estado de natureza, sendo constituída a partir de acordos entre os indivíduos que decidem sair de tal estado e, dessa forma, criam uma sociedade artificial, política: o Estado. Entre os defensores dessa corrente, temos Hobbes e Rousseau, que entendem o Estado como eliminação do tenso estado de natureza (onde há guerra de todos contra todos) e a instauração da paz, enquanto Locke e Kant entendem o Estado como conservação e regulamentação do estado natural (Bobbio, 2009; Montañó, 2008).

De acordo com Hegel, a sociedade civil é a sociedade pré-estatal, pré-política, das relações econômicas, jurídicas e administrativas (Montañó, 2008). Diferente das outras concepções, a sociedade civil não precede à formação do Estado, é seu primeiro momento de formação, ou seja, é o Estado inferior, jurídico-administrativo que regula as relações exteriores, enquanto o Estado (propriamente dito) é o

momento ético-político, que tem como tarefa “realizar a adesão íntima do cidadão à totalidade de que faz parte”, também chamado de Estado superior (Bobbio, 2009).

O contraste entre a sociedade civil e o Estado está posto na concepção de Marx e Engels. A partir da compreensão de que a sociedade é não-natural, historicamente determinada e marcada pelas relações de produção, a sociedade civil passa a ter centralidade econômica, é o “conjunto de relações de produção e de forças produtivas, historicamente determinadas” e representa a estrutura (as relações econômicas). O Estado, por sua vez, representa a superestrutura, é um produto da sociedade civil e subordinado a ela (Montaño, 2008).

Gramsci teve como substrato para o desenvolvimento de suas idéias sobre a sociedade civil e o Estado, o final do século XIX e o início do século XX, período de grandes marcos históricos como a Primeira Guerra Mundial, a Revolução Russa, levantes de operários europeus, formação de grandes partidos políticos, regimes totalitários, a crise de 1929 e o posicionamento dos Estados Unidos da América como potência mundial (Semeraro, 1999). Diante do crescimento de uma sociedade contrária aos ideais da burguesia - que colocam o Estado como um ente que poderia defender seus interesses - esta busca uma nova forma de recompor sua hegemonia, por meio da “politização” da sociedade civil, com o deslocamento da política para outros espaços, antes considerados “privados” (Acanda, 2006, p.171), o que acaba por aumentar as associações e complexificar a estrutura social e política (Acanda, 2006). O pensador italiano, ao conceber a participação das massas nas decisões políticas, busca desenvolver uma teoria que interprete esse processo, desenvolvendo o conceito ampliado de Estado.

Na concepção de Gramsci, a sociedade civil é parte do Estado, não mais está na estrutura, como em Marx e Engels, mas na superestrutura. Segundo este pensador, o Estado é composto pela sociedade política e pela sociedade civil, sendo a primeira, o Estado-coerção, que domina e tenta manter a hegemonia por meio da ditadura e da força e, a segunda, o Estado-ético, as instituições que produzem e difundem valores e ideologias (Montaño, 2008), os aparelhos privados de hegemonia (Coutinho, 1999).

Segundo Duriguetto, Souza e Silva (2009), a sociedade civil de Gramsci

é o espaço em que as classes organizam e defendem seus interesses (através de associações e organizações, sindicatos, partidos etc.), é a esfera da elaboração e/ou difusão de valores, cultura e ideologias que tornam, ou não, conscientes os conflitos e as contradições sociais. Portanto, é nela em que se confrontam projetos societários, em que se desenvolve a luta pela construção de projetos hegemônicos de classe que têm função de hegemonia, consenso e direção (Duriguetto, Souza e Silva, 2009, p. 14).

A participação das massas seria uma alternativa ao que propunham as teorias economicistas, que defendiam a criação do homem-máquina, despolitizado e, as estatistas, nas quais os Estados totalitários fundiriam a sociedade civil no Estado e controlariam a vida popular ditatorialmente (Semeraro, 1999).

Para Montaño (2008), o Estado de Gramsci mantém a característica classista e coercitiva de Marx e permite a continuidade da divisão da sociedade em classes. Entretanto, os conceitos de hegemonia e revolução, centrais para o pensador, permitiriam superar o *status quo*. Por hegemonia, entende-se a “(...) capacidade de uma classe estabelecer e preservar sua liderança intelectual e moral mais para dirigir do que para obrigar” (Acanda, 2006, p. 173). Segundo Gramsci, as classes



subalternas organizadas devem disputar a hegemonia com a classe dominante (econômica e ético-política) e lutar pela conquista do poder. Para isso, devem valer-se da “guerra de posição” (que embasa a “revolução gramsciana”), uma conquista progressiva e processual, a partir da articulação dos múltiplos interesses dos subalternos e da criação de um espaço público onde haja hegemonia e pluralismo e, conseqüentemente, permita a criação de um Estado mais democrático (Coutinho, 1999).

Sendo assim, a sociedade civil é lugar onde as classes subalternas desenvolvem suas convicções e lutam por um projeto hegemônico que busca a gestão popular do poder. Gramsci aponta como importantes para esse processo, o desenvolvimento, nas classes subalternas, da consciência e da subjetividade, partindo da filosofia da práxis, segundo a qual, as transformações da realidade estão associadas à tomada de consciência, que nunca está separada dos condicionamentos sociais e dos conflitos de classe. A subjetividade permite a elaboração da estrutura, a qual pode anular o sujeito, tornando-o passivo, mas também pode fazer emergir a possibilidade de liberdade. A elaboração da estrutura culmina na superestrutura, como uma vontade de ruptura. (Semeraro, 1999).

Para Montaña (2008), há

necessidade de que, no âmbito da sociedade civil, inclusive desde a sua cotidianidade, as pessoas, os movimentos sociais, as ONGs, as associações comunitárias, os grupos de interesse ou categorias, participem ativamente do processo de lutas sociais. Pensar numa sociedade civil desarticulada, apática, desmobilizada, é deixar este espaço para o controle hegemônico dos setores sociais que exercem direção hegemônica na sociedade como um todo (Montaña, 2008, p.262).

Além dos integrantes da sociedade civil, identificados acima, para Bobbio (2009), esta também é composta por:

classes sociais, ou mais amplamente os grupos, as associações, as organizações que as representam ou se declaram seus representantes; ao lado das organizações de classe, os grupos de interesse, as associações de vários gêneros com fins sociais e indiretamente políticos, os movimentos de emancipação de grupos étnicos, de defesa dos direitos civis, de libertação da mulher, os movimentos de jovens, etc. (Bobbio, 2009, p. 36).

As concepções de Estado e Sociedade civil dos autores clássicos, citados anteriormente, estão postas sob a égide da totalidade e da historicidade, seguindo a concepção da “integralidade do social” (Montaño, 2008). Esta constatação é importante, dado o debate sobre a equivalência dos conceitos “sociedade civil” e “terceiro setor”, fazendo-se necessária sua compreensão para justificar o uso, no presente estudo, da expressão “sociedade civil”.

Os defensores do “Terceiro Setor”, o definem como um conjunto de organizações sem fins lucrativos, mantidas pela participação voluntária, num âmbito não-governamental. São entidades que dão continuidade às práticas tradicionais de caridade, filantropia e mecenato (Fernandes, 2005). Alegam que atuam pela defesa dos direitos dos cidadãos, constituindo “a” sociedade civil; fazem contraponto ao Estado e ao mercado; devem executar serviços públicos, uma vez que o Estado não é capaz, sozinho e; defendem as “vítimas das injustiças do mundo”, graças ao sentimento de misericórdia (Ioschpe, 2005).

Alguns autores (Montaño, 2008; Duriguetto, Souza, Silva, 2009) defendem que “terceiro setor” é um conceito ideológico, neopositivista, que é apreendido isoladamente (assim como o primeiro e segundo setores), desgarrado da totalidade social e desistoricizado. Para eles, esse “setor” tem caráter funcional ao projeto neoliberal, na medida em que é considerado neutro, a-político e a-classista, podendo atuar além do Estado e do mercado, por meio da filantropia, da solidariedade e do voluntariado, como agente do bem-estar-social, em lugar do Estado.

Importante, também, é conceituar o que é Governo, uma vez que muitos o concebem como o próprio Estado. Montaño (2008) traz o conceito de Petras (2000), segundo o qual o Estado é compreendido como as organizações de certa permanência estrutural, enquanto o Governo é o regime adotado, são instituições temporais, a política, que depende de opções de classe, alianças políticas partidárias, acordos e compromissos; é a gestão ou administração de determinado período. No presente estudo, é imprescindível esclarecer a diferença entre Estado e Governo, dado que as parcerias entre o Estado e a sociedade civil seguem a política governamental, podendo configurar-se de maneiras diferentes a depender do Governo - neoliberal, trabalhista, progressista, popular - ainda que este opere dentro de um marco preestabelecido pelo Estado.

Expostos os conceitos acima, os adotados neste estudo serão os de Gramsci, ou seja, a sociedade civil como o Estado-ético e Estado, como Estado-coerção ou sociedade política. Optou-se por esse paradigma teórico, pelo seu potencial de empoderar a sociedade civil e contribuir para a construção de um Estado democrático, que permita ao cidadão, ser governante.

### **7.7.2 Participação, ONG e Parceria**

Nesta seção, busca-se conceituar diferentes tipos de participação, adotados pela sociedade civil, expor como esta se organizou no Brasil do século XX e, nessa esteira, identificar o nascimento de outros conceitos-chave para o estudo, o de ONG Organização Não-Governamental e o de Parceria.

A participação deve ser constituinte da prática cotidiana da sociedade civil e esta prática tem origem na Grécia, onde se constituía, idealmente, no encontro de cidadãos livres que debatiam e votavam sobre decisões dos governos. Segundo Gohn (2007a), o estudo a respeito das práticas de participação ocorrem a partir do século XVIII, com Rousseau (Gohn, 2007a).

Rousseau apreende a participação direta de cada cidadão como a forma de proteger seus interesses privados e assegurar um bom governo. Para ele, a participação deve ter caráter educativo, podendo aumentar o grau de liberdade do indivíduo, capacitando-o a ser e permanecer seu próprio senhor.

Segundo Gohn (2007a), outros autores discorrem sobre a participação, incluindo alguns teóricos do liberalismo, que discutem sobre a necessidade de atuação local. Estes propõem vários instrumentos de participação como: cooperativas de consumidores, conselhos, associações cívicas e formulam propostas para desenvolver processos participativos que abranjam desde o nível local até o nacional. A autora ainda faz referência à Aléxis de Tocqueville, que reitera a soberania do povo, através da formação de homens independentes e capazes de autogoverno.

Marx amplia o conceito de participação, ao articulá-lo às lutas e movimentos sociais. Estes últimos são concebidos como lutas sociais voltadas à “transformação das condições existentes na realidade social, de carências econômicas e/ou opressão sociopolítica e cultural”; para vencer a subordinação e a dominação. As correntes européias contemporâneas sobre participação, lideradas por Eric Hobsbawn, entre outros, seguem a abordagem segundo a qual a política tem centralidade, sendo enfocada do ponto de vista de uma cultura política, resultante das inovações democráticas, relacionadas às experiências nos movimentos sociais (Gohn, 2007a).

Hobsbawn classifica os movimentos sociais em revolucionários (quando há insistência na necessidade de que a estrutura geral de uma instituição ou de um sistema social deve ser transformada ou substituída) e reformistas (quando se aceita a estrutura ou quando se considera que ela é passível de aperfeiçoamento ou reforma onde os abusos se manifestaram). O mesmo cientista aborda o surgimento de novos movimentos sociais, no final da década de 1970, caracterizados por identidade grupal (política de identidade) e não universalistas, lutando, por exemplo, por direitos humanos, questões de gênero, raça, qualidade de vida e meio ambiente (Gohn, 2007b).

Para Gohn (2007a), a participação ainda pode ser concebida de diferentes formas, de acordo com o paradigma que se adota. A autora destaca cinco principais paradigmas:

- O liberal, no qual a participação é entendida como um movimento espontâneo do indivíduo e que tem como objetivo, fortalecer a sociedade civil para que se evitem as ingerências do Estado (controle, tirania e interferência na vida dos indivíduos). Neste caso, a participação é

---

ferramenta para a busca de necessidades da sociedade. Segundo este paradigma, as ações visam evitar obstáculos burocráticos à participação e ampliar canais de informação aos cidadãos para que estes possam se manifestar antes da tomada de decisões.

- O autoritário, no qual a participação é cooptativa e a arena de participação são as políticas públicas, cuja estrutura está posta “de cima para baixo”. Neste caso, visa diluir os conflitos sociais.
- O democrático, no qual a participação se desenvolve na sociedade civil (por meio de movimentos sociais e de organizações autônomas) e nas instituições formais políticas (por meio do voto).
- O revolucionário, em que a participação se dá por meio dos coletivos organizados, que lutam contra as relações de dominação e pela divisão do poder político. As arenas são o sistema político (o parlamento) e os aparelhos burocráticos administrativos.
- O democrático-radical, no qual a participação tem como objetivo, fortalecer a sociedade civil para a construção de caminhos que apontem para uma nova realidade social, sem injustiças, exclusões, desigualdades e discriminação.

Neste último paradigma, a participação tem o pluralismo como marca: os agentes, os sujeitos sociais, são múltiplos e não representam uma classe social. Os indivíduos são considerados cidadãos e participar é dividir as responsabilidades com a comunidade, que é concebida como parceira, co-responsável permanente, não apenas como ator coadjuvante (Gohn, 2007a).

No Brasil, este conceito de participação é condizente com o que se desenvolveu na década de 1990, no processo de implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), entretanto, antes de debruçar-se um pouco mais sobre tal processo, vejamos como se pensava e concretizava-se a participação um pouco antes, na década de 1980, período rico quanto à atuação da sociedade civil, que lutou contra a ditadura militar e a favor da redemocratização do País.

Na década de 1980, no contexto de luta pelo reconhecimento dos direitos sociais, políticos e econômicos, o termo utilizado, via de regra, era “participação popular”, ou seja, está posta a categoria central: o povo - que dizia respeito aos esforços da sociedade civil para aumentar o controle sobre instituições que controlavam a vida da comunidade. Segundo Gohn (2007a), tal concepção tem caráter mecanicista, pois compreendia a participação como presença física dos representantes e era formada por diferentes atores que, por meio da pressão direta e mobilização, praticavam a participação. Nessa década, foram canais de participação, integrar os órgãos públicos e negociar, verificando-se a participação direta (por meio dos conselhos populares dos movimentos sociais, por exemplo) e a indireta (por meio dos conselhos comunitários de saúde e de educação, entre outros).

A institucionalização da participação somente ocorreu na década de 1990, à exemplo dos conselhos gestores, constatando-se um novo espaço de participação: o público não-estatal. Ainda segundo Gohn (2007a), dois novos conceitos são adotados nesse período:

- a “participação cidadã”, cuja categoria central é a sociedade. Tem como orientação, a universalização dos direitos sociais e considera legítimos os interesses dos diversos grupos sociais. A atuação se dá em debates

públicos para a discussão das prioridades. Os atores são: movimentos sociais, ONGs, entidades de classe, universidades, entre outros, que atuam visando a capacitação política e organizacional e o “empowerment” da sociedade.

- “participação social” ou a mobilização social ressignificada. Esta, que antes se remetia à aglutinação de pessoas, passa a ser concebida como a canalização de energias para um bem comum. A autora critica esse conceito por julgar que esvazia o conteúdo político da mobilização social e se restringe a processos que visam certos resultados.

Podemos verificar que cada conceito de participação carrega uma forma da sociedade civil se articular com o Estado, e que é influenciada pelo contexto. Dessa maneira, ao proceder a um recorte de análise ao final da década de 1970 e início da de 1980, verificam-se movimentos sociais contra o governo ditatorial, passando-se pela redemocratização e pela institucionalização de tais movimentos, em meio à globalização e à transição de um Estado de Bem Estar Social, ainda que não pleno, para um Estado Mínimo, como fruto da implementação do Neoliberalismo, quando se evidencia o surgimento de um espaço público não-estatal e de parcerias entre a sociedade civil e o governo, objeto deste estudo.

Parceria é concebida aqui, como uma nova relação da sociedade civil com o governo, pautada no conceito de cidadania, que toma papel central no período pós-ditadura e incorpora a participação como responsabilidade social dos cidadãos (Gohn, 2004).



Cabe destacar que este conceito é bem diferente e não deve ser confundido com o de parceria público-privada, definido como:

uma modalidade de gestão descentralizada da ação pública, pela qual a ação estatal delegável é desenvolvida em espaço eminentemente público situado, contudo, fora do âmbito do Estado; este espaço é o resultado da conjugação de diferentes elementos públicos e privados que visa ao atendimento do interesse público; é possível criar, nesse espaço, alternativas flexíveis de gestão (FUNDAP, 1997, p. 35).

No presente estudo não se adota o conceito de parceria público-privada de que trata a Lei 11.079 de 30/12/2004, que a define como um contrato administrativo de concessão de serviços públicos ou obras públicas e de prestação de serviços à administração pública que deve, necessariamente, ter o valor mínimo de 20 milhões de reais e período de prestação de serviços superior à cinco anos.

Uma vez que o foco está posto nas parcerias entre ONGs e o Programa Estadual de Controle da TB de São Paulo, exploremos o que são essas organizações.

O termo ONG foi cunhado na década de 1940 pela Organização das Nações Unidas (ONU), para designar entidades ou instituições civis sem fins lucrativos, de direito privado, que realizavam trabalhos em benefício da coletividade (Posada, 1998). No Brasil, se expandiu de forma progressiva nas décadas de 70 e 80, em apoio aos movimentos sociais, no sentido de ajudar a melhorar sua organização e na articulação de demandas, reivindicações e lutas, no contexto da Ditadura Militar (Montaño, 2008).

O novo panorama da participação, a partir da década de 1990, coloca essas organizações como gestoras e executoras da implantação de serviços reivindicados, sendo suas características, a organização, a articulação e a institucionalidade (Gohn, 2007b).

Assim como sobre a sociedade civil, há importante discussão em torno do papel das ONGs: alguns autores condenam sua atuação, por considerarem que são “menos politizadas”, “mais empresariais”, voltadas à busca por fundos e à maior eficiência; que “profissionalizam” o exercício da cidadania e reduzem a capacidade de ação autônoma da população. Ainda há outros que advogam que elas ajudam a consolidar os ideais do Estado mínimo, ao atuar onde o Governo deveria atuar (Duriguetto, 2007; Gohn, 2007b; Montaña, 2008). Do outro lado, há aqueles que acreditam que elas podem ocupar, com eficiência, as lacunas deixadas pelo Estado - incapaz - e atuarem no fortalecimento dos movimentos sociais (FUNDAP, 1997; Junqueira, 2004; Ioschpe, 2005; Mattos e Drummond, 2005).

Vieira (2001), ao analisar a expansão de ONGs no cenário internacional, discute algumas questões importantes. Para ele, o poder que estas organizações detém é importante e tende a crescer cada vez mais: há não somente a expansão das ONGs, mas também a expansão de redes que as articulam, das menos às mais influentes, que oferecem aos grupos civis, canais fortes de pressão sobre os governos, uma vez que seus membros trabalham em delegações oficiais e penetram em instâncias oficiais de tomada de decisão. Entretanto, o autor ressalta que elas podem enfraquecer o Estado em seu poder de decisão e gerar conflitos, pois defendem interesses especiais que podem diminuir o senso de identidade e fragmentar a sociedade civil.

Levantamento da Fundação Getúlio Vargas estimou que havia, em 2008, cerca de 400 mil ONGs registradas no Brasil (Montaño, 2008). Mas, apesar de grande crescimento nos últimos anos, aquelas que se dedicam à TB são poucas.

Dessa maneira, além do referencial teórico da Determinação Social do Processo Saúde-Doença, a análise dos dados será baseada nos conceitos de Estado e Sociedade Civil, pautados na concepção de Gramsci; de Participação, no contexto da valorização da cidadania; de Parceria, como uma forma de relação entre a sociedade civil e o Estado, que pressupõe a responsabilidade dos cidadãos perante as políticas públicas do Estado e; de ONGs, como uma forma de organização da sociedade civil (ainda que tenha sofrido muitas modificações desde sua emergência até a atualidade).

## 8 RESULTADOS

### 8.1 Os sujeitos do estudo

As tabelas a seguir mostram a caracterização dos sujeitos do estudo. Seus nomes, assim como os das instituições e organizações não serão divulgados, de forma a assegurar o sigilo. Os sujeitos e as instituições governamentais (IG) são identificados com letras do alfabeto; as organizações da sociedade civil, de acordo com sua população-alvo e objetivos.

Tabela 1 - Caracterização dos sujeitos que atuavam junto à órgãos governamentais, segundo cargo, instituição governamental e tempo de atuação em TB. Estado de São Paulo - 2010.

Sujeito	Tipo de cargo	Instituição Governamental (IG)	Tempo de atuação em TB
A	Direção	IG A	33 anos
B	Coordenação	IG B	20 anos
C	Enfermagem	IG C	26 anos
D	Direção	IG A	21 anos
E	Interlocução	IG D	28 anos
F	Direção	IG E	37 anos

Tabela 2 - Caracterização dos sujeitos pertencentes à organizações da sociedade civil, segundo cargo, local e tempo de atuação em TB. Estado de São Paulo - 2010.

Sujeito	Cargo	Local de atuação	Tempo de trabalho com TB
G	Coordenação Geral	ONG TB	6 anos
H	Coordenação	ONG Educação e Desigualdades Raciais	6 anos
I	Coordenação	ONG aids	3 anos
J	Vice-presidência	ONG Drogas e Redução de Danos	2 anos
K	Coordenação	ONG Saúde	1 ano
L	Gestão	ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico	3 anos
M	Coordenação	Organização Religiosa/ População Privada de Liberdade**	5 anos
N	Coordenação	ONG LGBT	3 anos
O	Coordenação	ONG Pessoas em Situação de Rua	2 anos
P	Coordenação	Organização Religiosa/ Crianças e Gestantes**	3 anos
Q*	Direção	ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico	-
R*	Vice-coordenação	ONG TB	-
S***	Coordenação	ONG aids/ ONG TB	8 anos

\*sujeitos não entrevistados, que contribuíram espontaneamente com depoimentos

\*\*organizações que não se identificaram como ONG

\*\*\*sujeito pertencente à ONG do Rio de Janeiro

A seguir são descritas as ONGs e os órgãos governamentais aos quais pertenciam os sujeitos.

### ***ONG TB***

Organização não-governamental formada em 2005, a pedido do PCT estadual e com financiamento do Fundo Global. Tem como missão dar visibilidade à TB, defender os direitos dos doentes e realizar controle social. Atua na defesa do SUS e pela universalização dos direitos, na disseminação de informações sobre TB, para o fortalecimento da sociedade civil para o controle da doença, na busca pela articulação intersetorial, na luta contra o preconceito, na produção de estudos e pesquisas, sugerindo projetos e propostas de lei e, na discussão sobre a assistência social, jurídica e psicológica aos doentes. A ONG tem caráter de rede e agrega outras organizações não-governamentais e pessoas. Conta com 10 membros e tem como campo de trabalho, o Estado de São Paulo. Os recursos são provenientes, principalmente, de organizações internacionais e órgãos governamentais. Tem como população-alvo, a população em geral.

### ***ONG Educação e Desigualdade Racial***

ONG nacional, fundada na Baixada Santista, em 2000, plurirreligiosa e pluripartidária, tem como missão, promover o acesso de negros e pobres às universidades públicas e, formar cidadãos. Atua provendo curso pré-vestibular à negros e pobres, discutindo questões relacionadas à opressão de gênero, racismo, preconceito geracional, intolerância religiosa e a homofobia, de forma transversal, ou seja, incluindo-as em debates, nos campos da saúde, educação, trabalho e meio ambiente. Desenvolve ações nos municípios de Cubatão, Santos, São Vicente, Praia

Grande e Guarujá. Conta com, aproximadamente, 600 membros por ano, que contribuem mensalmente com determinada quantidade de dinheiro, ao pagarem o curso pré-vestibular, o que gera a renda da organização.

### ***ONG aids***

Organização não-governamental fundada em 1985, com a missão de lutar pelos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/aids. Atua na luta por ações de prevenção, acesso à informação, assistência, educação, lazer, cultura e moradia para as pessoas afetadas pelo HIV. Desenvolve ações, principalmente, na cidade de São Paulo e, eventualmente, em outros locais do Brasil e em outros países. Possui cerca de 20 membros e recebe recursos de organizações internacionais, órgãos governamentais e doações. Tem como população-alvo, a população em geral.

### ***ONG Drogas e Redução de Danos***

Organização fundada em 1998, com a missão de promover a redução de danos sociais e à saúde, associados ao uso de drogas. Pauta-se nos ideais de cidadania e de defesa dos direitos humanos, considerando importante a rede de interação social dos usuários de drogas e seus contextos de vulnerabilidade. Promove espaço de convivência para os usuários de drogas, onde são discutidos, dentre outras questões, o uso de drogas e o auto-cuidado. Ademais, desenvolve insumos (objetos de uso pessoal, para usuários de crack, que previnem maiores danos aos usuários e evitam a transmissão de doenças) e realiza ações para a redução de danos, em regiões com concentração de usuários de drogas. Além disso, busca criar vínculo com estes e informá-los sobre questões relacionadas à saúde (a respeito de doenças sexualmente transmissíveis (DSTs), HIV, TB, hepatites e saúde mental), realizando ações culturais

e recreativas com os mesmos. Também desenvolve capacitações sobre drogas e redução de danos à profissionais de saúde. Atua na cidade de São Paulo e junto ao Conselho Municipal de Saúde, contando com cerca de 10 membros. Os recursos são provenientes de órgãos governamentais e das capacitações. Tem como população-alvo, usuários de drogas e profissionais de saúde.

### ***ONG Saúde***

Fundada em 1996, tem como missão, atuar na prevenção de DST/aids, Hepatites, TB, gravidez inesperada e, promover a responsabilidade sexual. Realiza palestras e capacitações na cidade de São Paulo e conta com nove membros. Tem como fonte de recursos, a venda de produtos, capacitações, financiamentos de organizações internacionais e doações. A população-alvo é diversa e depende do local onde a ONG desenvolve as atividades.

### ***ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico***

Fundada em 1956, está voltada aos doentes com TB, que apresentam carências em relação às necessidades básicas. Tinha caráter assistencialista, doando itens de primeira necessidade aos doentes com TB. Atualmente, tem como missão, apoiar ações desenvolvidas por instituição estadual que assiste doentes com TB, promover qualidade de vida e cidadania, priorizando a atuação na área da saúde e da assistência social, em especial no que se refere à educação e aprimoramento pessoal, com ênfase às doenças do aparelho respiratório. São algumas atividades da ONG: orientação sobre saúde e higiene com relação à TB e atividades de geração de renda (curso de culinária). Conta com 21 membros, funcionários ou ex-funcionários de



órgão governamental, e voluntários. Tem como fonte de recursos, principalmente, doações. A população-alvo depende da atividade e do local onde é desenvolvida.

### ***Organização Religiosa/ População Privada de Liberdade***

Organização fundada em 1970, com a missão de representar a Igreja Católica no cárcere e constituir voz pela humanização dos presídios contra a exclusão social. Atua buscando levar esperança e solidariedade às pessoas privadas de liberdade. Zela para que a dignidade e os direitos humanos sejam garantidos no sistema prisional, através da conscientização da sociedade sobre a situação deste, motivando a criação de políticas públicas que assegurem o respeito aos direitos humanos e a melhoria das condições dos presídios. Realiza visitas a todas as dependências prisionais, oferece apoio jurídico e social às famílias de presidiários, e acompanha denúncias de violação de direitos humanos. Conta com cerca de 1.000 voluntários que atuam no Estado de São Paulo e tem recursos provenientes de organizações internacionais.

### ***ONG LGBT (Lésbicas, Gays, Bissexuais e Travestis)***

Organização fundada em 1999, com a missão de lutar por uma sociedade mais justa e inclusiva, que reconheça direitos iguais para todos. Atua com a comunidade de LGBT, para a qual luta por direitos e cidadania, realiza grupos de discussão (para homens, jovens, travestis e transsexuais, lésbicas e pais e mães), além de realizar trabalho de campo sobre prevenção de DSTs nas ruas, escolas e universidades, e emitir declaração de convivência homoafetiva. Possui cerca de 10 membros e atua na cidade de São Paulo. Os recursos são provenientes, principalmente de doações e a população-alvo é a comunidade LGBT e a população em geral.

***ONG Pessoas em Situação de Rua***

Trabalha com a população de rua desde 1993 e visa construir, de forma responsável, articulada e solidária, um processo sócioeducativo de fortalecimento e de desenvolvimento da população adulta de rua, para o seu reconhecimento como sujeito de direitos e deveres, capazes de promoverem mudanças em suas vidas. Trabalha na busca pela inclusão social, autonomia, assistência à moradia, trabalho e saúde para a população adulta em situação de rua. Oferece aos moradores de rua: almoço, espaço para a lavagem de roupa, banho e oficinas diversas; encaminha e acompanha alcoolistas, drogaditos, doentes com TB, aids, HIV positivos, entre outros agravos/doenças, aos serviços de saúde. Conta com 17 membros e voluntários (dentre os quais, há ex-moradores de rua), que atuam na cidade de São Paulo. Recebe recursos da Prefeitura de São Paulo e de entidades privadas (entre as quais, uma de caráter religioso), além de doações.

***Organização Religiosa/ Crianças e Gestantes***

Organização ecumênica e suprapartidária, fundada em 1983, tem a missão de promover a mudança de valores através da evangelização; oferecer orientações sobre saúde, educação, cidadania, nutrição e acompanhar gestantes e crianças de zero a seis anos, visando diminuir a mortalidade infantil. Entre suas atividades, capacita pessoas da comunidade, formando “líderes”, ou seja, voluntárias que visitam e orientam as famílias acompanhadas, desenvolve projetos de alfabetização de adultos, brincadeiras, saúde bucal, alimentação saudável e horta caseira. Conta com 2.500 voluntários na Arquidiocese de São Paulo, incluindo as líderes e os articuladores, que facilitam a comunicação entre unidades de saúde, o Conselho Municipal de Saúde e a Organização. Atua no Estado de São Paulo, com um total de 12.000 voluntários, mas

o foco principal é a cidade de São Paulo. Os recursos financeiros são provenientes de órgãos públicos (MS), empresas e doações.

***As Instituições Governamentais (IG)***

A IGA é responsável por coordenar atividades de controle da TB no Estado e atua junto aos municípios. As IG B, C e D têm como função coordenar ações de controle da TB em suas cidades e, a IGE é responsável pelo tratamento ambulatorial da doença no Estado de São Paulo.

**As percepções dos sujeitos**

A seguir, descrevem-se os resultados, segundo as seguintes categorias e subcategorias:

Quadro 1 - As categorias e subcategorias de análise. Estado de São Paulo - 2010.

<i>As Parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado</i>	<i>Participação: a relação entre a Sociedade Civil e o Estado no controle da TB</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepções de Parceria</li> <li>• O surgimento das parcerias</li> <li>• Os parceiros</li> <li>• Objetivos das parcerias</li> <li>• O trabalho em parceria               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meios de trabalho</li> <li>- Ações/ Responsabilidades dos sujeitos que atuam em órgãos governamentais</li> <li>- Ações/ Responsabilidades dos sujeitos das Organizações da Sociedade Civil</li> </ul> </li> <li>• Monitoramento das parcerias</li> <li>• Resultados das parcerias</li> <li>• Potencialidades das parcerias</li> <li>• Limites das parcerias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TB: concepções e controle</li> <li>• Papel das ONGs e do Estado</li> <li>• Implicações da participação do Fundo Global</li> <li>• A participação da comunidade na ONG</li> </ul>

Para cada subcategoria são expostas as concepções de sujeitos que atuavam junto às entidades governamentais e às organizações da sociedade civil.

### 8.1.1 As Parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado

#### a As concepções de Parceria

De maneira geral, os sujeitos pertencentes ao governo concebem a parceria entre a sociedade civil e o governo como uma conjunção de forças voltadas ao alcance de um objetivo comum e, no caso da TB, o controle da doença (A1; B1,2; C23,28; F17).

Para eles, a parceria é considerada importante, porque é a maneira pela qual a sociedade civil atua no controle das ações do governo (A21; F15) e porque o governo, como entidade única, não é considerado capaz de controlar a doença (B3). Os sujeitos consideram que a sociedade civil pode apoiar a divulgação da TB (E2; F17,18) e na construção da intersetorialidade, dado que a TB é considerada doença social (D58,61). A parceria é considerada fundamental para o controle da TB, a partir do exemplo das parcerias no campo da aids (D44, 45; E11).

Da mesma forma, entre os sujeitos das organizações da sociedade civil, a parceria com o governo significa colaboração, trabalho conjunto, ajuda mútua, trabalho em união, que pressupõe o pensar conjunto e a troca (J10; L18; M10; N4; O26; P6). Um sujeito acredita que a parceria é um dever em prol dos mais vulneráveis (M10).

Com relação à finalidade, há aqueles que acreditam que a parceria é uma relação que permite à sociedade civil ser escutada, ter espaço para reivindicar, exigir, realizar o controle social e formular políticas públicas junto ao governo (G13; I8,10). Esse tipo de parceria é denominado, por um sujeito, como “parceria política”, que deve ser realizada não somente com o governo, mas com os poderes legislativo, judiciário e executivo (I11). Por outro lado, há aqueles que vêem a parceria como um meio da sociedade civil realizar atividades complementares às do governo, que este não realiza por diferentes motivos: falta de estrutura, tempo ou porque não é seu papel (J13; L6; P20).

As parcerias são consideradas importantes porque permitem maior aproximação entre os parceiros, que passam a conhecer o trabalho do outro, discutir questões relevantes para ambos, sanar dúvidas, buscar orientação e soluções para os

problemas (P19,20,25,38). Além disso, apontou-se que as ONGs estão mais próximas da população que o governo (N7).

### **b O surgimento das parcerias**

Foi possível identificar, a partir dos discursos dos sujeitos que atuavam junto ao governo, que as parcerias surgiram, principalmente, por iniciativa deste.

Segundo alguns sujeitos, partiu do PCT estadual a iniciativa de criar parcerias com organizações da sociedade civil. Estas tiveram início em 2000, tendo em vista que é uma recomendação de organizações internacionais, como a OMS, mas, também da *Stop TB* e do PNCT (C4,5; D1,7; F20,23). Ademais, era preocupação de alguns profissionais de saúde (D7) e percebia-se que não existiam (A7,14). O papel do doente também foi abordado e os sujeitos comparam o caso da TB com o da aids: nesta última, os doentes já estavam acostumados a se organizar, enquanto na TB, a situação de exclusão social do doente é um limitante (A7,18,19), daí, a necessidade de estímulo à participação.

Nesse sentido, o PCT estadual fez algumas tentativas: buscou organização que congregava as ligas de combate à TB, atuantes, principalmente, no início no século passado (A5,6); tentou organizar profissionais e doentes com TB (A15) e, contactou organizações que trabalhavam questões relacionadas à aids (D53). Segundo os depoentes, o caminho foi difícil, porque o governo não tinha experiência em trabalhar com a sociedade civil e priorizava outras atividades como, por exemplo, a implantação da DOTS no Estado (D5,8). Apontou-se que alguns profissionais se negaram a participar da organização proposta (A60) e as ONG/aids ainda não

estavam preocupadas com a co-infecção TB-HIV (D4,53). Diante disso, as tentativas restringiram-se à eventos localizados sem repercussões (D5).

Ainda, foram estratégias de representantes do PCT para aumentar a participação da sociedade civil: realizar eventos congregando esta última e o governo; buscar em banco de cadastro de outras secretarias (Assistência Social, Educação e Cultura), organizações que pudessem se tornar parceiras e realizar sensibilizações para conselhos municipais e para o conselho estadual de saúde (A63; C7,9,19; E14).

Somente em 2005, à exemplo da organização da sociedade civil em relação à situação da TB no Rio de Janeiro e com assessoria de pessoas atuantes nesse Estado, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo conseguiu formar o que desejava: um núcleo de organizações da sociedade civil voltado à TB. Nasceu, assim, a primeira ONG TB no Estado, que se estruturou como uma rede, congregando várias organizações, principalmente aquelas que tratavam das populações em situações vulneráveis à TB (Q17,18,22). Assim, aponta-se que ela seria um ponto focal de articulação entre diferentes organizações (Q23) tendo sido o PCT estadual de São Paulo o catalisador do processo (A8,9,10,14,16; D6,23; Q20,29,36,37).

O PCT Paulista buscou apoio na experiência que já estava sendo desenvolvida no Rio de Janeiro desde 2002. Neste, a iniciativa partiu do Governo, entretanto, o movimento relacionado à aids foi importante líder, pois seus ativistas foram aqueles que iniciaram a mobilização social, agregando diferentes organizações e criando o Fórum de Amizade do Rio, em 2002 e, o Fórum ONG TB em 2003, o qual conta, atualmente, com cerca de 100 organizações (Q2,5,6,7,21,31,50). Um

sujeito pertencente a uma ONG que participou desse processo disse que o movimento social em TB é artificial, mas nem por isso é menos legítimo (Q13,52).

Por outro lado, também a sociedade civil estimulou o governo a estabelecer parcerias. Algumas organizações (de amigos de bairro, conselhos da comunidade, conselho tutelar, igreja) tinham interesse e solicitavam do governo, palestras sobre TB (B9; E7,20,21).

Sobre a IGE, há uma história peculiar, dado que esteve vinculado a uma ONG, desde sua criação. A IGE foi construída por uma ONG paulista, que se dedicava aos problemas de internação dos doentes e enterro de vítimas da TB, no início do século XX, tendo sido estatizada algumas décadas depois (F31,33). A ONG que estabelece parceria atualmente com a IGE foi criada por iniciativa de seus profissionais, em 1956, para auxiliar doentes e seus familiares, bem como apoiar ações da IGE, como aquelas de caráter científico. Tem explicitado em seu estatuto que, todo funcionário da IGE, seria membro da ONG (F37). Esta ONG é considerada herdeira daqueles que criaram o órgão, atualmente, governamental (F32,50).

Finalmente, o Fundo Global também incentivou a construção de parcerias, por meio de seus Comitês Metropolitanos, considerados uma organização da sociedade civil (A45), que possibilita espaço de maior interação entre as ONGs e o governo, além de realizar o financiamento de projetos (A24, Q40). Tais Comitês (de São Paulo e da Mata Atlântica) atuam no Estado de São Paulo desde 2008 (A4,22).

Independentemente de quem teve a iniciativa, os sujeitos que pertenciam às instituições governamentais consideraram importante que a organização parceira



fosse legitimada e reconhecida perante a sociedade, que tivesse pessoas solidárias e que se interessassem pela TB (B9; C18; D10).

Concordando com o que disseram os sujeitos das instituições governamentais, que estimularam a participação da sociedade civil, os sujeitos das ONGs iniciaram as parcerias quando convidados. Os convites vieram de diferentes locais e, após a ONG TB ser estabelecida, acabou por convidar outras ONGs para se agregarem. O FG convidou ONGs para participarem do Comitê Metropolitano e também, PCT de município paulista (G21;H22,23; M13; N9; O33,37; P28).

Como explicitado anteriormente, no caso da IGE, a parceria foi estabelecida já na criação da ONG, que foi idealizada para apoiar atividades do órgão governamental (L25,31).

Um sujeito disse que a ONG que representava se interessou pela questão da TB, pois, há outras dimensões por trás da doença, o que requer abordagem plural, com a qual a organização poderia contribuir. O sujeito disse que a ONG trabalha com população que é a mais atingida pela TB: negros e pobres, e luta contra o preconceito, problema que também afeta doentes com TB (H5,17,18,20,21).

### **c Os parceiros**

Segundo os depoimentos dos sujeitos foi possível verificar que as parcerias podem realizar-se entre:

- governo e sociedade civil nacional (A2; B7; C17; D2; E5; F41; G8,14; H12; I13; J15; L1; O21,22; O34; P2; M1,12;25).
- governo e sociedade civil internacional (A2,4,49; B34).

- 
- governo nacional e governos de outros países (A2; P35).
  - governo e governo (parcerias institucionais) (A2; B22; E5,22,24; F43,90).
  - sociedade civil nacional e sociedade civil nacional (G3,12; H11; M13; N9).
  - sociedade civil nacional e sociedade civil internacional (G3; M25; N8,9).
  - sociedade civil e empresas privadas (B22; F42; H11; O21,22).

O presente estudo buscou, preliminarmente, caracterizar as parcerias entre o governo e organizações da sociedade civil de caráter comunitário, no Estado de São Paulo, entretanto, a partir dos depoimentos, verificou-se que havia uma parceria entre duas ONGs. Dada sua vinculação ao objeto de estudo, serão também apresentados dados relativos dessa parceria.

No quadro a seguir verifica-se a caracterização das parcerias descritas pelos sujeitos.

Quadro 2 - Caracterização das parcerias segundo parceiro (os), tipo de acordo, público-alvo e procedência dos recursos. Estado de São Paulo - 2010.

<i>Parceiro(s)</i>	<i>Acordo</i>	<i>População-alvo</i>	<i>Recursos<sup>1</sup></i>
IGA – ONG TB	Informal	Geral	Parceiros, FG, OPAS e MS
IGB – ONG Educação e Desigualdades Raciais	Informal	Geral	Parceiros e FG
IGC – Organização Religiosa Crianças e Gestantes	Informal	Famílias acompanhadas pela Organização, entre as quais, de etnia boliviana e indígena, especialmente, suas crianças e gestantes	Parceiros
IGD – ONG TB/aids, ONG crianças e adolescentes, Conselhos comunitários, Organização religiosa	Informal	Doentes com TB, doentes com aids, crianças, adolescentes, trabalhadores de empresa petroquímica, freqüentadores de organização religiosa	Parceiros
IGE – ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico	Formal e Informal	Doentes com TB, seus familiares, profissionais do IGE, população do entorno da ONG	ONG parceira
IG <sup>2</sup> – organização religiosa, ONG aids, ONG TB	Informal	Mulheres privadas de liberdade, seus familiares, profissionais da penitenciária.	Parceiros e FG
IGC – ONG pessoas em situação de rua	Informal	Adultos em situação de rua	Parceiros
IG <sup>2</sup> , IGA– ONG usuários de drogas	Formal	Usuários de drogas, profissionais de saúde	Parceiros e FG
IG <sup>2</sup> , IGC – ONG Saúde	Formal	População geral da região de Sapopemba e Moóca, população boliviana	Parceiros e FG
ONG TB e ONG LGBT	Informal	Comunidade geral e comunidade de LGBT	Parceiros e FG

IG: Instituição Governamental

<sup>1</sup> materiais, humanos e financeiros

<sup>2</sup> instituições governamentais que não participaram do estudo

Segundo os depoimentos, os Programas de Controle da TB (estadual e municipais) não dispõem de recursos financeiros para as parcerias com ONGs. Entretanto, no planejamento de suas atividades, há verba destinada à eventos que

envolvem mobilização social e que englobam: confecção e impressão de materiais, contratação de hotel e fornecimento de lanche para participantes (A51; D20,28,33,34; E30). Colocou-se que a participação da sociedade civil, nas atividades de controle da TB, é uma recomendação e não integra estrutura formal, como o Conselho de Saúde, e que por esse motivo não há recursos (D35).

#### **d      Objetivos das parcerias**

Segundo os depoimentos dos sujeitos pertencentes às instituições governamentais, o estabelecimento de parcerias tem como objetivos: consolidar uma estrutura ligada à população, que realize o controle das ações do PCT, uma vez que, até então, as mesmas eram realizadas somente pelo governo (A20; B14); exigir ações do Estado, quando este é falho (F12); divulgar informações sobre a TB para a população em geral, a respeito da importância da prevenção e do tratamento, para diminuir o preconceito, o estigma com relação à doença e, a resistência de profissionais de saúde com relação ao TS (B14; C12; D11,15; E12; F17,24); facilitar a aquisição de recursos financeiros para realizar atividades, uma vez que solicitar ao Estado é mais difícil (dada a necessidade de contrapartida) (F27, 29); estabelecer um canal de comunicação com a população pouco atingida pelas ações do governo (D42; E12); informar e capacitar conselheiros de saúde sobre a TB e sobre busca de casos (D15) e; incentivar a sociedade civil a discutir e buscar soluções para a TB, que extrapolem a esfera biológica, envolvendo outros elementos, como a alimentação e a moradia (D15).

Os depoimentos dos sujeitos das organizações da sociedade civil trazem aspectos semelhantes aos dos sujeitos pertencentes às instituições governamentais. Apontou-se que as parcerias têm o objetivo de exercer o controle

social, levar informações sobre a TB à população geral e à população-alvo da ONG, com vistas a diminuir o preconceito sobre a doença e sensibilizar sobre a importância do tratamento correto (G2; H6; I10,20; K18; L22; N8,10,15,20; O15). Ademais, foi dito que as parcerias visam expandir a ONG TB para outros locais do Estado (G31).

Foi citado ainda, que foi objetivo apoiar doentes, capacitar profissionais sobre TB, detectar casos suspeitos, coletar escarro de sintomáticos respiratórios e apoiar a organização do fluxo de exame baciloscópico em penitenciária feminina (I20; J18; K18; L22; O15,40).

Para um sujeito, as parcerias têm o objetivo de viabilizar as ações da ONG, por meio dos parceiros (e sua rede de contatos) e de apoio financeiro por eles oferecido (G35). Outro sujeito de ONG, que ainda não havia desenvolvido atividades relacionadas à TB, disse que o objetivo da parceria era qualificar a ONG no que diz respeito à TB, aprimorando o nível de conhecimento para, futuramente, desenvolver alguma atividade com o público-alvo, LGBT, em decorrência da co-infecção com o HIV (N10,11,15,20).

## **e O trabalho em parceria**

### ***Meios de trabalho***

A partir dos discursos de ambos os grupos de sujeitos (A29,36,37; B24,26,28; C1,3,6,7,16,19,20; D24; E28,30; G44; H25,33; I23,30; K19,26,29; N12; O30,36; P3,32), foi possível identificar que o trabalho em parceria é desenvolvido por meio de:

- eventos sobre TB (cursos, palestras, seminários), promovidos por cada

parceiro individualmente ou em conjunto. Em tais eventos, os sujeitos consideram importante qualificar o discurso sobre alguns conceitos como: mobilização social, participação social e parceria; promover o encontro entre a sociedade civil e o governo; compartilhar exemplos de ações que possam ser desdobrados em outros locais e, no caso dos sujeitos das ONGs, receber informações sobre a TB e compartilhar experiências;

- comunicação direta, relação face a face entre parceiros; visitas e telefonemas, modos pelos quais as ONGs podem fazer alguma solicitação (sanar dúvidas, solicitar orientação sobre algum problema) e, por parte do governo, manter a parceira sensibilizada e ativa;
- estabelecimento de “braços” da ONG TB (agregar pessoas ou outras organizações), onde esta ainda não esteja presente;
- apoio técnico do governo, ao fornecer informações sobre a TB para o parceiro e orientar a construção de materiais educativos e, logístico (disponibilizar funcionários para apoiar as atividades da ONG, orientar sobre a viabilidade de projetos, fornecer autorização para que a ONG utilize o espaço público em suas ações);
- reuniões: do Comitê Metropolitano, realizadas mensalmente, além de outras.

*Ações/ Responsabilidades dos sujeitos que atuam em órgãos governamentais*

Segundo os depoimentos de ambos os grupos de sujeitos, foram ações desenvolvidas pelo governo nas parcerias (A37; B17,23,26; E15; F58; G16; H27,32; J16; K13,14,15,16; L14; M18; O34,35,36,38; P26,27,29,39):

- Estar presente nos eventos promovidos pela parceira;
- Realizar busca ativa de casos, coleta de material para exame baciloscópico de escarro, atendimento nas ONG, disponibilizar laboratório e funcionários em dia de ação em parceria;
- Fornecer capacitação sobre TB (o que é a TB, os sinais e sintomas e a importância de encaminhamento e tratamento corretos) para a parceira e sua população-alvo, por meio de palestras, fornecer materiais educativos e acompanhar algumas atividades da ONG para sanar eventuais dúvidas;
- Orientar os parceiros na confecção de material educativo sobre TB e sobre a viabilidade de algumas ações (aproximar a parceira da realidade do local onde esta iria atuar);
- Financiar a confecção de alguns materiais e oficinas;
- Possibilitar o encontro de ONGs de diferentes partes da Unidade Federada com a ONG TB, para formar “braços” desta última e, entre as ONGs e alguns serviços de saúde;
- Solicitar à ONG parceira, apoio (financeiro e de recursos humanos e materiais) para suas atividades, à exemplo de realização de cursos e ceder espaço físico à mesma.

*Ações/ Responsabilidades dos sujeitos das Organizações da Sociedade Civil*

Segundo os depoimentos dos sujeitos do governo, o trabalho desenvolvido pelas organizações da sociedade civil deve ser de cunho educativo, de sensibilização, com vistas a informar a população sobre a TB, seu tratamento, podendo até mesmo identificar casos suspeitos (A32; C13,14; F57). Além disso, os sujeitos disseram esperar que as ONGs atuem na reivindicação de melhores condições de moradia e alimentação para os doentes, dada a sua influência no tratamento da TB (D12). A partir dos depoimentos dos sujeitos das organizações da sociedade civil, foi possível perceber que há correspondência com o que colocaram os sujeitos pertencentes à órgãos governamentais, já que muitas de suas atividades são relacionadas à informação sobre a TB, destacando-se que realizam muito mais, como se verifica a seguir.

Foram ações desenvolvidas pelas organizações da sociedade civil nas parcerias (A30,31,38; B11,18,24; F34,38,40,49,57; G7,19,37, 38,41,47,50,60,77; H38,39,40,41,57; I19,22; J21,22,25,28; K12,21; L9,11,12,13,14,16,21,23; M15,16; N13,16; O39,42,43,44,46,47,48,55; P24,36,37; R1,2,3,4):

- Atividade educativa, de multiplicação e sensibilização sobre a TB (sintomas, identificação da doença, exames, tratamento) para a população em geral e para grupos específicos, população-alvo das ONGs, entre os quais: usuários de drogas, detentas e seus familiares, profissionais da penitenciária feminina do Município de São Paulo, população indígena, boliviana e de regiões periféricas da cidade de São Paulo (Sapopemba, Parelheiros, Brasilândia);



- 
- Oficina/ evento para discutir a problemática da TB (questões jurídicas, alimentação, moradia, situações de vulnerabilidade), com a participação de representantes do governo e da sociedade civil, o que permite a todos saber “quem é quem”;
  - Busca de legislação que possa proteger o doente com TB;
  - Avaliação de pesquisas sobre TB, a fim de saber sua importância e relevância;
  - Manter caminhos de comunicação com doentes para receber e encaminhar demandas relacionadas à TB ao PCT correspondente, como por exemplo, *site* de rede social na Internet;
  - Integrar o Conselho de Saúde para discutir a situação da TB;
  - Exposições sobre TB em salas de espera de serviços públicos (para portadores do HIV) e eventos comunitários (festa junina, bingo);
  - Realizar capacitação para profissionais de saúde sobre TB: uma ONG, em especial, sobre quimioprofilaxia para profissionais de saúde de nível superior;
  - Abordagens, em vias públicas com grande circulação de pessoas, sobre a TB (sinais, sintomas, importância do tratamento adequado) e divulgação à imprensa na Baixada Santista;
  - Confecção de material gráfico educativo sobre TB (em uma ONG, construído coletivamente com usuários de drogas para que os mesmos se

apropriassem das idéias de cuidado e prevenção);

- Buscar sintomáticos respiratórios e encaminhá-los à UBS e fazer coleta de escarro;
- Atuar com a população boliviana que reside ilegalmente na cidade de São Paulo, criando vínculo e acompanhando o TS;
- Oferecer apoio aos pacientes em tratamento: possibilitar transporte para o doente e para sua família até o local de tratamento, buscar locais para albergá-los, caso estejam em situação de rua, fornecer alimentos e presentes às crianças em datas festivas, oferecer cursos de geração de renda, acompanhá-los à UBS para realizar TS, buscar faltosos à supervisão, contatar outros serviços de saúde quando o doente muda de endereço, para dar continuidade ao TS; promover atividades esportivas e culturais;
- Divulgação de atividades realizadas pelo Governo;
- Apoiar atividades do parceiro com recursos financeiros e materiais, como deslocamento de profissionais e emprestar equipamentos de informática;
- Contratar profissionais (fisioterapeuta e pesquisador) para trabalharem na instituição governamental.

As oficinas na periferia da cidade de São Paulo foram realizadas mediante comunicação com o serviço de saúde ou com a comunidade, e nem sempre contavam com os profissionais de saúde, devido à dificuldade de conciliação de horário. Os

locais escolhidos foram variados: terreiro de candomblé, igrejas evangélicas, albergues, entre outros (G39).

Os sujeitos disseram que o acompanhamento de doentes que realizam o TS é feito no início do tratamento, momento em que o doente pode não se importar com o tratamento. Colocou-se que o objetivo do trabalho das ONGs é que o doente conquiste autonomia e saiba da importância de cuidar da própria saúde (J25;O55).

Os sujeitos das ONGs dizem que buscam se capacitar em eventos do governo para poder compartilhar informações sobre TB com sua população-alvo, (H27; N10; O46), e que contam com materiais do governo, os quais, segundo eles, “(...) ajudam muito”. Além disso, buscam técnicos dessa esfera para proferirem palestras, dado que estes têm mais propriedade em relação ao tema (O46).

#### **f Monitoramento das parcerias**

Segundo os depoimentos dos sujeitos procedentes de órgãos governamentais e das organizações da sociedade civil, o monitoramento das parcerias é realizado por meio de reuniões e eventos entre os parceiros e financiadores. Nestas ocasiões, são expostas informações e os resultados das atividades desenvolvidas, além de entrega de documentos (relatórios) (A52; B27,28; C26,27; G52; H44; I29). Apontou-se, ainda, que o agente financiador dos projetos monitora as ações, por meio dos relatórios e de visitas à ONG (J27; K23).

As ONGs avaliam suas ações de formas diferentes: uma verifica, no momento em que determinada atividade é desenvolvida, o número de pessoas presentes e os entrevista para saber como avaliam a atividade (L26). Em outra organização, distribuiu-se filipetas aos participantes, que deveriam ser entregues na UBS parceira

para serem trocadas por preservativo, de maneira a verificar o número de pessoas que receberam informações sobre TB (K22). Em uma terceira ONG, os membros conferiam o cartão do doente, a fim de verificar se foram ao TS e às consultas (O52).

Um sujeito de instituição governamental disse que mais importante é verificar se a atividade acordada foi realizada e se houve participação, do que quantificar as ações (D29). Outro, disse que não há monitoramento da parceria (F59).

### **g Resultados das parcerias**

Para os sujeitos das instituições governamentais, é difícil medir os resultados da mobilização social em torno da TB, porque esta é uma ação processual e que não pode ser considerada isoladamente (C29;D30). Foi apontado, ainda, que o voluntariado é caracterizado pela descontinuidade de ações, devido à mudança de membros (C10; D38). Nesse sentido, os sujeitos disseram ser um resultado importante, a continuidade das ações em parceria e saber que pode-se dispor da parceira em caso de necessidade (C9,10; D39; F61).

Ainda que com estas ressalvas, de acordo com os sujeitos de instituições governamentais, os resultados alcançados foram: maior divulgação sobre a TB para a população, maior procura e notificação de casos, maior número de pessoas capazes de identificar sinais da doença e sensibilizadas sobre a TB e seus problemas/desafios, além de maior participação da sociedade civil em eventos sobre TB (B29; C30,31; D40; E37).

Por outro lado, um sujeito, da IGA, disse que ainda não foi possível verificar os resultados das parcerias (A53).

Concordando com os primeiros, os sujeitos das ONGs disseram que mais informações sobre TB foram difundidas entre a população (I31; K34;L28), entre profissionais de saúde (que foram capacitados pelas ONGs) (J19) e na própria ONG, como resultado das capacitações oferecidas pelo governo (G23; H26;J17; P27,33,34,39). Como exemplo, foi citado o material educativo sobre TB, produzido por uma ONG e por usuários de drogas, que foi distribuído para serviços de saúde da cidade de São Paulo, outras cidades e estados do Brasil (J38).

Ainda, para esses sujeitos, o conhecimento sobre TB passa a ser incorporado no discurso de seus membros e a fazer parte de outras atividades que não tratam de TB, como por exemplo, palestras sobre DSTs em escolas (H49; K4; O50). Um sujeito de uma ONG disse que, ao divulgar informações sobre TB, para organizações de sua rede de contatos, as estimulou a trabalharem com a doença (N19).

Foi colocado ainda que, após o estabelecimento das parcerias, o relacionamento entre o governo e as ONGs mudou (H65). Antes, o gestor acreditava que as organizações da sociedade civil lhe “davam trabalho” e, após, percebeu-se aumentar o conhecimento sobre as responsabilidades do outro, além da proximidade e do incremento do respeito entre as partes (H59,60; K9).

A presença das organizações da sociedade civil provoca avanços; sua participação e o conhecimento a respeito do que deve ser feito, pelos trabalhadores do governo, os fazem trabalhar melhor, dado que há alguém de “fora” que sabe o que deve ser feito (H66,67). Ainda, em eventos, a sociedade civil é “mais sensível aos fatos que ficam diluídos dentro do governo” e os monitora, como por exemplo, se o gasto corresponde à qualidade do que foi realizado (H68).

Por outro lado, resultados não satisfatórios também foram expostos pelos sujeitos das ONGs: eles disseram ser difícil quantificar os resultados de algumas ações realizadas, como palestra sobre TB em escolas e saber se as pessoas orientadas e encaminhadas foram à UBS. Entretanto, mesmo assim, acreditam que as atividades tenham aumentado o conhecimento sobre a doença (K22; L28; P45). Um representante de ONG disse que, de acordo com o projeto realizado em parceria com governo, deveria identificar e coletar escarro de 10 pessoas sintomáticas respiratórias, entretanto, conseguiu somente dois, não alcançando a meta por ter dificuldade para encontrar as pessoas, dado que viviam na rua e não se fixavam em um local (J29).

Sobre projeto desenvolvido em penitenciária feminina, na cidade de São Paulo, apontou-se que ajudou a construir a intersetorialidade entre a Secretaria da Administração Penitenciária (SAP) e a Secretaria de Estado da Saúde (SES) de São Paulo. Referiu-se que tal projeto aumentou o conhecimento das detentas e agentes penitenciários sobre TB, melhorou a comunicação entre as unidades prisionais, o fluxo de exames de escarro e o acompanhamento dos doentes (I31,41; M26).

Outra população abordada por duas ONGs foi a boliviana e, como resultados, houve aproximação e encaminhamento ao serviço de saúde, algo que era considerado difícil, devido à situação predominante de ilegalidade dos estrangeiros (P4; K28).

#### **h Potencialidades das parcerias**

Segundo os sujeitos procedentes de instituições governamentais, é potencialidade da parceria, o fato da parceira estar mais acostumada a lidar diretamente com a população e ter uma linguagem mais próxima a ela, na medida em

que seus membros são da comunidade, o que facilita a transmissão das mensagens sobre TB (B30; D13,41). Ainda, citou-se como potencialidade, as ONGs trabalharem em rede (E39).

Entretanto, mesmo considerando as contribuições das organizações da sociedade civil, um sujeito de instituição governamental questionou se o Estado não poderia atuar mais em relação ao tratamento: “(...) *já que a cura de um paciente é considerada a melhor propaganda sobre a doença*”, e se não teria capacidade de profissionalizar pessoas para divulgar a TB, não tendo que “*contratar*” ONGs para tal função (F24,99).

Para os sujeitos da sociedade civil, é potencialidade a ONG ter mais experiência em mobilização social, em fazer parcerias (promover, até mesmo as institucionais) e estar mais próxima da comunidade que o governo (H37; I40,42), além de haver muitos gestores e serviços de saúde abertos, dispostos a trabalhar com organizações da sociedade civil, ainda que se perceba que esse comportamento pode se dar porque os primeiros não têm profissionais que poderiam promover as ações promovidas pelas ONG (G70; I38,39; K36).

É potencialidade ainda, o comprometimento e suporte oferecido pelo governo às ONGs, à exemplo de materiais educativos e a fácil comunicação frente às demandas (que permite até mesmo encaminhar outras necessidades que não se referem à TB) (H51; I40; M29; N23; P42,40). Percebe-se maior abertura do governo às questões que acometem a população usuária de drogas, uma vez que, antes, as ações se restringiam ao HIV e às DSTs (J28,31).

Sobre a parceria desenvolvida entre ONGs, apontou-se que é potencialidade atuar com organizações que trabalham com pessoas vulneráveis, em busca da diminuição da TB e que é um grande ganho verificar que, diante das adversidades, o doente consegue terminar o tratamento (e quer viver), graças à contribuição da ONG (M28; O54,56).

Colocou-se que é importante a maior divulgação da TB, dado que isto é conhecimento que chega à população, fundamental para diminuir a exclusão social (J52,61).

### **i Limites das parcerias**

Para os sujeitos de instituições governamentais, são limitantes da parceria, o fato da ONG TB não estar presente em todo o Estado de São Paulo e não ter pessoas e recursos suficientes para atingir tal meta (A47,57; C22; D25); haver pouca articulação entre a sociedade civil e o governo, no Brasil como um todo (B4,5); pelo fato de que os profissionais de saúde e os doentes são pouco mobilizados com relação à TB: os primeiros, por não quererem se expor (no caso de já terem tido TB) ou por terem outras demandas e, os últimos, por não quererem sequer fazer o tratamento (A59,60); a linguagem utilizada pelo governo (de cunho técnico), que limita a compreensão da sociedade civil (B12; F109); buscar voluntários que queiram trabalhar com TB, dado seu estigma (F47); a ocupação, pela ONG parceira, do espaço público (F63); a dependência do governo; a profissionalização das ONGs parceiras, na medida em que confundem questões sociais e técnicas TB, o que dificulta a comunicação (F105) e; a constante mudança de membros das organizações da sociedade civil, que dificulta a continuidade das ações (C9,10).



Apontou-se, ainda, que uma das ONGs parceiras do governo, passa por crise financeira, o que dificulta a continuidade da parceria (F39).

Um sujeito disse que o doente com TB não se mobiliza por ser humilde e por querer somente terminar o tratamento e não mais pensar na doença, e que isso não é limitante, mas uma condição intrínseca da doença (D46).

Os sujeitos procedentes de instituições governamentais colocaram, ainda, algumas questões que devem ser levadas em conta, ao estabelecer a parceria com ONG, como: delimitar o papel de cada um e verificar quais os interesses da parceira, na medida em que há organizações que não renovam sua direção e não se preocupam com o doente, mas sim com a arrecadação de verbas (F11,25,26,113,117,118).

São sugestões apontadas pelos sujeitos de instituições governamentais, para superar os limites das parcerias: seguir o modelo da aids, no qual o governo repassa recursos às ONGs (A34); estabelecer parcerias com outras organizações como as ONGs aids (A54; C22); além de convidar a ONG TB para participar de eventos no interior do Estado de São Paulo visando a formação de “braços” da ONG (A36). Os sujeitos do estudo mostram-se preocupados com o futuro da ONG TB com relação à aquisição de recursos, considerando-a dependente do FG (D28,36).

Os depoimentos dos sujeitos das ONGs remetem à limites relacionados às ONGs, ao governo e na realização das atividades em parceria.

Como limites das ONG que dificultam a parceria foram elencados:

- a restrição de recursos humanos para atuar em outros locais (como nos Conselhos de Saúde) além da cidade de São Paulo, e entender como

funciona o orçamento dos PCT para exercer melhor controle (P44);

- a conscientização de seus membros/voluntários sobre a importância de inserir a TB no seu trabalho, dado que este não é, *a priori*, o objetivo da organização (P44,48);
- a restrição dos recursos financeiros oferecidos pelo governo em seus projetos, que impede a ONG de contratar profissionais que se dediquem aos projetos desenvolvidos em parceria (G6,76; J36; L37);
- a necessidade de buscar outros parceiros, dada a limitação de recursos do PCT e,
- maior conhecimento sobre TB (G46, H53).

Assim como os sujeitos de instituições do governo, os sujeitos das ONGs consideram que nas ONGs não há estabilidade dos recursos humanos, o que dificulta a continuidade das ações. Entretanto, isto é apreendido como da natureza das organizações, que passam por momentos de avanço e retração (G28,29; L32).

Foi citado, ainda, que ONGs que não trabalham com TB exclusivamente têm mais dificuldades para estabelecer parcerias, dado que não querem perder seu foco de trabalho (H14).

Os aspectos limitantes relacionados ao governo foram os seguintes: haver, em municípios pequenos, somente um responsável por vários programas de controle, além do da TB, dado que isso restringiria sua atuação na TB e a criação de “braços” da ONG TB; restrito conhecimento sobre como articular-se com a sociedade civil (H33); baixa vontade política para trabalhar com a sociedade civil, o que se reflete

em empecilhos burocráticos; diferenças nas prioridades com relação à TB, que dificulta a liberação de recursos; o controle da TB estar atrelado à questões políticas; dificuldades no relacionamento entre gestores e sociedade civil, quer seja porque os primeiros pensam saber o que é bom e ruim para a coletividade, sem consultá-la, quer seja pela linguagem utilizada, acadêmica, e de difícil compreensão para os representantes da sociedade civil (G32,65,68,73,75; H34; N22).

Com relação às atividades realizadas, os sujeitos identificaram como limitantes: as respostas negativas de UBS quando foi proposta a atividade a ser realizada em parceria; a falta de interesse de profissionais, em divulgar informações sobre TB; a dificuldade de encontrar os doentes, quando estes encontram-se em situação de rua, já que não tem local fixo e o cadastro de albergues não é atualizado; a dificuldade de pessoas, que moram na periferia, para participarem de atividades da ONG (por falta de recursos financeiros ou devido ao esforço para se deslocarem), dado que estas são realizadas em regiões mais centrais da cidade de São Paulo; a deficiente comunicação entre as Secretarias de Estado da Saúde e da Administração Penitenciária e entre esta e as unidades de saúde; além da insuficiente infraestrutura da saúde na penitenciária feminina (H44,45, 47; I34,35; J36; K35; M32, 33; O58).

Para superar os limites apontados, os sujeitos da sociedade civil acreditam que deve haver vontade política para que as parcerias ocorram, além de respeito entre os parceiros (“amadurecer a relação”), uma vez que cada um detém um conhecimento que deve ser valorizado pelo outro, independentemente das diferenças de linguagem (G73; H35,36). Com relação à ONG, acreditam que seus membros devem ter mais conhecimento sobre como “funciona a máquina” do governo, principalmente no que se refere aos recursos financeiros (G74).

Sobre o sistema penitenciário, as sugestões vão além da parceria e da saúde: alguns sujeitos acreditam que deve ser repensado (também quanto ao lazer, educação, reintegração à sociedade), já que há superlotação e número inadequado de profissionais de saúde para atendê-los (I35,43).

### **8.1.2 Participação: a relação entre a Sociedade Civil e o Estado no controle da TB**

#### **a. TB: concepções e controle**

Para os sujeitos de instituições governamentais, a TB mantém algumas características mesmo com o passar do tempo, pois ainda provoca medo e é estigmatizante – no passado, os doentes eram isolados em sanatórios e seus filhos nos “preventórios” e, atualmente, eles preferem ser considerados homossexuais ou portadores de HIV, e não como portadores da TB, e não divulgam que estão doentes - (F8,96,102,107). Ainda, consideram que a doença está relacionada à desigualdade social, afetando mais os excluídos (A3,17; F93).

Sendo assim, para os mesmos, as propostas relacionadas ao controle da doença não devem se restringir ao tratamento, mas também apontar a importância da melhora das condições socioeconômicas (D59,60; F92) e, discutir os direitos - em relação à moradia adequada, ao transporte para realizar o TS e à alimentação - e deveres dos doentes: em relação ao tratamento, por exemplo (A39, 40, 41, 42), dado que a exclusão social os impossibilita de fazê-lo.

Ainda que o setor saúde deva se preocupar com estas questões e envolver a sociedade (F16), alguns sujeitos de instituições governamentais colocaram que sua

competência deve ser delimitada, e que ela não abarca fornecer alimentos aos doentes (ainda que alguns PCTs façam isso como podem) (D19).

No caso do Brasil, foi referida falência no controle da doença porque, apesar do conhecimento (“inteligência nacional sobre a doença”), não há decisão e investimento, evidenciado, por exemplo, pelo baixo salário dos profissionais, o que compromete a assistência adequada (F76, 97,98). Ademais há restrição e dificuldade para obter verbas do MS para pesquisa, sendo necessário ter que pedi-las com muita antecedência e ter que dar porcentagem de contrapartida. Foi dito, ainda, que há grande investimento em pesquisas sofisticadas, em detrimento daquelas destinadas à supervisão do tratamento, por exemplo (F44,45, 87,94).

No cenário mundial, foi referido que a TB ainda não foi controlada devido às deficiências no planejamento da OMS e dos países ricos, e porque o controle demanda conhecimento sobre a doença, e não somente financiamento (F72, 74). Colocou-se que o maior investimento em TB ocorreu com a criação da *Stop TB* pela OMS, quando a doença começou a atingir os países ricos e, portanto, tal estratégia significaria uma falência dessas nações em controlar a doença (F67,68,70,75).

Conforme apontado anteriormente, referiu-se que, apesar do aumento de recursos, estes estão voltados principalmente à pesquisas sofisticadas, que envolvem genética, por exemplo, e à TB MR, no lugar da prevenção de casos novos (F85).

Com relação às percepções dos sujeitos das ONGs, é possível perceber que têm certa visão sobre alguns potenciais de desgaste que levam à TB, ao considerarem importante que o doente tenha renda, alimentação adequada, associando a doença à pobreza e à cor da pele do indivíduo: ser preto. Ademais, reconhecem a importância

da coinfeção com o HIV e de grupos vulneráveis (como os privados de liberdade e pessoas em situação de rua) (G58,59; H19; I37; M30).

Concebem ainda, a TB como doença que gera preconceito e estigmatiza, assim como os sujeitos de instituições governamentais e, que é necessário aumentar a divulgação sobre a enfermidade, além de atuar nos seus determinantes (G4,5,40; H6; M30). Dentre as atividades de uma das ONGs, por exemplo, estão a discussão sobre os direitos e deveres dos doentes e a assistência social, jurídica e psicológica aos mesmos (G2).

O deficiente controle da doença, no sistema prisional do Estado, é considerado ameaça para a sociedade, uma vez que há o risco de contaminação dos presos, seus familiares e a população em geral, caso o tratamento não seja realizado corretamente nessas instituições (M3).

#### **b. Papel das ONGs e do Estado**

Segundo os sujeitos de instituições governamentais, as organizações da sociedade civil surgiram para responder a uma deficiência do Estado (F28,111). Para os sujeitos das ONGs, é papel de tais organizações, intervir para ajudar o governo, compartilhar responsabilidades, mas não resolver seus problemas (H10,62; I36; N6).

Segundo um sujeito, a TB foi pioneira no estabelecimento de relação com ONGs, já que era combatida por algumas ONGs, como a Liga Paulista Contra a TB, porque o Estado não cumpria esse papel (S1,2,3). Segundo ele, quando o Estado começou a controlar a TB, essas ONGs passaram a ser tuteladas e a viver à custa de verbas governamentais, enfraquecendo-se e sucumbindo (S4,6,7). Segundo o mesmo

sujeito, as remanescentes desse período, não mantiveram a mesma proposta, estão distorcidas e contam com importante patrimônio (S5).

Para os sujeitos de instituições governamentais, as ONGs podem ser compostas por diferentes grupos: moradores de bairro, doentes, patrões, empregados, ou seja, podem agregar tanto os menos desfavorecidos quanto os setores mais ricos da sociedade (F6,14), podem ser institucionalizadas (ter CNPJ – Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica - e receber financiamentos do FG, por exemplo) ou não (A26). No caso da TB, diferentemente do que ocorria no passado, referiu-se que não há muitas organizações como no campo da aids (B6; F10).

Foi dito que, na parceria, é importante que cada parte assuma sua responsabilidade para que a ONG não fique sobrecarregada, à exemplo do que ocorre em alguns casos (N5,6).

Para os sujeitos de instituições governamentais, não há correspondência entre parceria e terceirização, pois a primeira é entendida como trabalho conjunto, enquanto a segunda, como repasse de responsabilidades do Estado para a Sociedade Civil. (A62; C34; D56; E42). Ainda assim, alguns sujeitos disseram acreditar que tal correspondência pode efetivar-se na prática cotidiana (B38), quando uma organização da sociedade civil recebe pagamento do governo para exercer alguma ação. A terceirização descaracterizaria a organização da sociedade civil, que passaria a ser uma empresa privada, ao invés de atuar perante a deficiência do Estado (F112) ou, poderia se tornar parte do aparelho estatal e por ele controlada (F54,56). Ainda assim, os sujeitos não identificaram seu trabalho com as organizações da sociedade civil como terceirização.

As concepções dos sujeitos das organizações da sociedade civil não diferem daquelas dos sujeitos de instituições governamentais. Para eles, parceria é o trabalho realizado em conjunto com o governo, ao passo que, na terceirização, o governo contrataria e pagaria uma organização para que certa atividade fosse realizada, delegando responsabilidades (G78; H59; I46; M36; N25; P52).

Um sujeito disse que há terceirização porque algumas organizações se mostraram mais competentes que o Estado para realizar algumas atividades. Já outro, se preocupa com a possibilidade das parcerias se transformarem em terceirização, uma vez que o Estado, aos poucos, se isenta de seu papel (L37; O63). Dois sujeitos de ONGs referiram questionar-se sobre o trabalho que realizam, se é parceria ou terceirização. Em um dos casos, a organização trabalha (trabalho que não se refere à TB diretamente) com a Secretaria de Assistência Social Municipal, que é a mesma que toma as decisões sobre a “parceria” (H58; P61). Outro sujeito de ONG disse que, apesar da relação ser chamada de “parceria”, não vê a organização ser respeitada pelo governo, pois os recursos que financiam os projetos são baixos e insuficientes (J11,12).

De maneira geral, assim como os sujeitos de instituições governamentais, os sujeitos das ONGs não identificam a parceria com o governo como terceirização (G79; H58; K38; L37; O62).

### **c. Implicações da participação do Fundo Global**

Segundo sujeito da IGA, o FG atua no Estado de São Paulo desde 2008, por meio de 2 Comitês Metropolitanos, o de São Paulo, com 13 municípios e o da Mata Atlântica, com 5 municípios (A4). Estes Comitês são considerados instâncias de



parceria entre a sociedade civil e o governo, que possibilitam a interação e a aproximação entre ambos, além da capacitação da sociedade civil com relação ao PCT e à TB (A23,24,45).

Os sujeitos das ONGs também citaram o Comitê como uma instância semelhante ao Conselho de Saúde, por promover o encontro entre as duas partes e reconheceram que, por meio dele, aprenderam mais sobre TB e inseriram a discussão sobre a doença na organização da qual fazem parte (H36,54; J37; K37; M31; N21,22).

O FG também é considerado financiador das atividades realizadas em parceria, tanto por sujeitos de instituições governamentais quanto das ONGs (C15; G18; I17,44). De fato, das 10 parcerias citadas, seis tinham recurso da organização internacional. Os sujeitos de instituições governamentais disseram que, com o FG, aumentaram os recursos para atividades, eventos e articulações (C32; B49); a ONG TB pôde ser consolidada, adquirindo CNPJ (o que é condição para poder receber verba do FG) (A25,27); assim como passou a haver obrigatoriedade de reunião mensal, o que ajudou na integração entre os parceiros (A56).

Sobre a atuação do FG, há posições diferentes entre os sujeitos de instituições governamentais. Um deles disse que o Fundo veio para somar e contribuiu para repensar a TB e que a relação entre o governo e a sociedade civil melhorou (B34,39). Por outro lado, um sujeito disse acreditar que a organização internacional é um aglomerado de interesses de ONGs e universidades que buscam verbas, que são “loteadas” (F78, 79), e que, no caso das universidades, nem sempre financiam pesquisas que correspondam à realidade brasileira e sejam voltadas ao PCT, mas sim, aplicadas em estudos sofisticados, não necessariamente apropriados à realidade

(F80,83,91). Ainda, apontou-se que suas ações são pré-planejadas, não correspondendo às necessidades dos municípios, o que dificulta a avaliação (D50). Entre os sujeitos das ONGs, um afirmou que, no planejamento de uma ação, o FG estipulou o número de participantes, o que não foi aceito pela ONG, que exigiu mais e foi atendida (G20). Por último, para um sujeito da sociedade civil, se o Conselho de Saúde funcionasse como deveria, não seria necessário o estímulo do FG (H55).

Contudo, um sujeito afirmou que o PCT do Estado de São Paulo foi “inteligente” ao utilizar os recursos financeiros do FG, já que os aplicou na melhora da supervisão e em ações que aumentaram o conhecimento sobre os problemas da TB no Estado (F81).

De maneira geral, os sujeitos das ONGs acreditam que o FG chamou a atenção da sociedade para a TB, foi responsável pela difusão de mais informação sobre a doença, e por ações com pessoas mais vulneráveis (privados de liberdade e em situação de rua). Além disso, promoveu a *advocacy*, o controle social e a mobilização social (H29,60,63; I44).

Dois sujeitos de organizações da sociedade civil disseram que o FG não alterou suas atividades já estabelecidas (L34; P51), e um disse desconhecer a organização internacional (O59).

#### **d. A participação da comunidade na ONG**

Segundo os sujeitos de instituições governamentais, a ONG não representa a comunidade como um todo, pois é composta por pessoas que, por algum motivo, se dedicam a lutar contra a TB, seja porque já estiveram doentes, principalmente por serem HIV positivos, por serem idealistas ou mais solidárias que a população em

geral (A58; D54; F115). Para eles, a comunidade tem medo da TB (F96) e o trabalho de controle da doença, é predominantemente realizado pelo governo, sendo restrita a participação dos doentes (C33).

Semelhante percepção é a dos sujeitos das organizações da sociedade civil. Para eles, a comunidade e o doente com TB pouco conhecem e participam das ações da ONG, e quando isto ocorre se deve ao fato de que estão doentes ou tem alguma pessoa na família nessa condição (H34; I45; L35,36). Os representantes da comunidade que vão às ONG são os voluntários, outras pessoas são atingidas pela ONG em suas ações (H43; M34; N24; P46).

## 9 DISCUSSÃO

No cenário atual, a relação que as organizações da sociedade civil estabelecem com o Estado e com a sociedade dependem de um equilíbrio entre sustentar seu compromisso político e desenvolver capacidade técnica e eficiência (Cavalheiro, 1999) ou, ainda, entre travar uma luta institucional ou a mobilização social (Dagnino, 2002). Impõe-se o desafio de estar entre o que se denominaria “empresa de interesse social” e entidade promotora do *empowerment*.

Trataremos de discutir aqui as características das organizações estudadas e como elas se relacionam com o Estado, considerando o contexto descrito anteriormente, de modo a mapear as parcerias, para compreender como têm contribuído para o controle da TB, principalmente no que se refere à diminuição de vulnerabilidades.

### 9.1 As Parcerias entre a Sociedade Civil e o Estado

De acordo com os objetivos do estudo, discutir-se-á primeiramente a caracterização dos sujeitos entrevistados e das parcerias.

Conforme exposto no capítulo de resultados, verificou-se que o tempo de trabalho com TB é bastante diferente nos dois grupos. A média de anos para os sujeitos das organizações da sociedade civil é de 3,4, enquanto a dos sujeitos de instituições governamentais é de 27,5. Isso confirma a predominância do Estado como provedor de ações de controle da TB e a recente (re) emergência da atuação da sociedade civil nessa questão. O tempo de trabalho das organizações da sociedade civil no campo da TB é condizente com o início do Projeto Fundo Global TB

Brasil<sup>17</sup>, em 2007, e com o estímulo do PCT do Estado de São Paulo, que culminou, em 2005, com a criação da ONG TB. O período de tempo de atuação das ONGs reflete então, as recomendações internacionais, da *Stop TB* de estímulo às parcerias e do PNCT, que reconhece a importância das ONGs nesse processo (Hijjar et al., 2007).

Os sujeitos de instituições governamentais tinham, em sua maioria, cargo de direção. Não há uma relação linear e direta sobre esse dado, mas é importante levantar a questão da verticalização do estímulo dado pelo governo, que se inicia no PNCT, chega às Unidades Federadas e a alguns municípios, de acordo com os depoimentos. Ainda pouco se percebe em relação às ações de estímulo à participação da comunidade pelos profissionais de saúde que atuam nos serviços, principalmente os de atenção básica, o que limita o controle da doença (Queiroz e Bertolozzi, 2010). Este é um problema que, segundo Dias (1998), está presente no controle das principais endemias no Brasil, devido ao histórico de programas centralizadores, que têm como experiência, medidas paliativas que não discutem as estruturas de produção e poder na sociedade. Entretanto, o mesmo autor aponta que, aos poucos, sob os princípios do SUS, inicia-se o estímulo à participação da comunidade.

Os sujeitos das organizações da sociedade civil advém de diferentes entidades, que têm missões e objetivos diferentes, relacionados ao apoio à população geral e à grupos específicos: pessoas privadas de liberdade, gays, lésbicas, bissexuais, travestis, crianças, gestantes, indígenas, estrangeiros, pessoas vivendo com HIV/aids, negros, pobres e usuários de drogas.

---

<sup>17</sup> Fundo Global Tuberculose Brasil. [homepage da internet]. São Paulo; [citado 2010 out. 11]. Disponível em: [http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto\\_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1](http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1).

A maioria das ONGs foi criada após 1980; seis, após 1990, e seu trabalho é desenvolvido principalmente por voluntários, ainda que coordenadores de projetos possam receber pagamento de acordo com o projeto desenvolvido. Os recursos financeiros são provenientes de órgãos governamentais (por projetos ou não), organizações internacionais, doações, capacitações e contribuições dos membros.

Algumas características homogeneizam as ONGs, como o ideal que as move, de defesa da cidadania e dos direitos humanos e a busca pelo empoderamento; também, o fato de serem organizadas, terem caráter profissional e a maioria trabalhar por projetos. Foi possível verificar que, além de cada organização lutar por um grupo específico, atuam majoritariamente na cidade de São Paulo e no litoral do Estado, regiões que, de fato, concentram grande carga da doença na Unidade Federada. Segundo dados da SES de São Paulo, de encerramento de casos bacilíferos, em 2009, os Grupos de Vigilância Epidemiológica de São Paulo e Santos foram o que mais tiveram casos, o primeiro com 3.207 e, o segundo, com 842 – excluindo-se os privados de liberdade<sup>18</sup>.

Importante também é que, entre seus principais objetivos, está a difusão de conhecimento para a diminuição do preconceito e a realização de ações que visam fortalecer o público-alvo, almejando melhora em sua condição de vida.

A participação do Fundo Global como financiador parece ser realmente determinante de alguns achados. No estudo, houve somente uma ONG que tratava de TB exclusivamente, a qual foi instituída com recursos do FG; entre as outras, podemos identificar correspondência entre seu público-alvo e as populações eleitas

---

<sup>18</sup> Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, retirados do banco de dados interno, TBWEB, em outubro de 2010.

pela OMS e pelo FG, como aquelas em situações vulneráveis e nas quais a incidência da doença é bastante maior que na população em geral, sendo, portanto as prioritárias no que se refere ao estabelecimento de parcerias com a sociedade civil para o controle da TB<sup>19</sup>.

Essas são características das ONGs do período da década de 1990, pois representam uma nova forma de associativismo, diferente dos movimentos populares, que tiveram espaço no período militar. São plurais e parecem defender interesses de diferentes grupos sob a égide da cidadania (Gohn, 2005).

A diversidade de atores, sob a denominação ONG, é imensa, assim como as tentativas em classificá-las. De acordo com Pinto (2006), elas podem ser divididas de acordo com a população que defendem, havendo aquelas que defendem a causa de seus membros e aquelas que defendem a causa de outros, que estão fora da Organização. Dentre as ONGs estudadas, aquelas que defendem a causa de seus membros são:

- a ONG aids;
- a ONG Educação e Desigualdade Racial e;
- a ONG LGBT.

Aquelas que defendem a causa de outros são:

- a ONG TB;

---

<sup>19</sup> Fundo Global Tuberculose Brasil. [homepage da internet]. São Paulo; [citado 2010 out. 11]. Disponível em: [http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto\\_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1](http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1).

- a ONG Drogas e Redução de Danos;
- a ONG Saúde;
- a ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico;
- as Organizações Religiosas de População Privada de Liberdade e de Crianças e Gestantes e;
- a ONG Pessoas em Situação de Rua.

Cabe mencionar aqui que, entre as que defendem as causas de seus membros, a ONG aids foi uma das primeiras a ser criada no Brasil no campo da aids, um modelo para as demais, principalmente, por defender a bandeira da *advocacy* e ser responsável por grandes conquistas políticas para os portadores do vírus. A ONG Educação e Discriminação Racial é fruto do movimento negro brasileiro e é uma das filiais de uma organização nacional que luta pela inclusão de jovens negros nas universidades. A ONG LGBT é responsável pela organização de um evento nacional que mobiliza milhões de pessoas por maior visibilidade dos problemas enfrentados pela comunidade LGBT e luta por políticas públicas. São organizações pioneiras em seus temas e congregam muita experiência e uma base (pessoas que as apóiam) mais consolidada que as demais.

No outro grupo, as organizações religiosas, criadas por cristãos laicos, a partir das Comunidades Eclesiais de Base, apesar de defenderem as causas de outros, congregam um grande contingente de voluntários e marcam mudanças na atuação da Igreja Católica que, antes, era voltada principalmente ao assistencialismo e caridade



e que, a partir da década de 1970, se volta também para ações de defesa da justiça social e dos direitos humanos, articulando-se, ainda que não em sua totalidade, com outras doutrinas religiosas e diversos movimentos sociais pela transformação social. Tem, como as organizações citadas anteriormente, uma base de apoio consolidada, assim como são articuladas com outras organizações que tem o mesmo caráter e atuam, inclusive, internacionalmente (CNBB, 2008).

Ainda nesse segundo grupo está a ONG TB, que não possui uma grande base, mas está na vanguarda no que se refere ao controle social na TB. Além disso, essa Organização tem caráter de rede, não foi pensada inicialmente para ser uma organização, mas sim congregar várias organizações, com diversos interesses (populações vulneráveis, segurança alimentar, entre outros), de modo a expandir o olhar para a complexidade que envolve a questão da TB.

Tal classificação, ainda que com ressalvas, é importante, porque uma das críticas feitas às ONGs criadas a partir de 1990, é a de que vivem um dilema, o de estarem cada vez mais profissionalizadas, eficientes e especializadas, ou mais próximas aos movimentos populares, apoiando-os, como ocorria nas décadas de 70 e 80 do século passado (Ramos, 2004). Ainda que a representatividade não seja almejada por todas as ONGs e elas se preocupem mais com o âmbito local (e estabeleçam redes para suprir a necessidade de representar) (Ramos, 2008), é importante que estejam próximas da população que defendem, conhecendo suas características e dificuldades, pois, caso contrário, correm o risco de serem representativas somente formalmente (Pinto, 2006).

Este dilema, que enfrentam as ONGs, está presente nas concepções dos sujeitos sobre a parceria e conseqüentemente, nas suas ações.

O conceito de “parceria”, exposto pelos sujeitos do estudo, tanto aqueles de instituições governamentais quanto de organizações da sociedade civil foi o mesmo: o trabalho em conjunto em prol de um objetivo, neste caso, o controle da TB. Fica claro tratar-se de uma relação de colaboração entre as partes, entretanto, com diferentes propósitos: para alguns sujeitos, a parceria é meio de exercer o controle social, reivindicar e formular políticas públicas; para outros, uma forma de ajudar o Estado no que não é capaz de fazer. Isso revela a heterogeneidade das ONGs, que crêem que devem desempenhar determinado papel na sociedade, com base em suas visões de mundo (Gallegos, 2010).

A primeira representação reflete a sociedade civil como arena de lutas sociais por hegemonia, pela defesa daquilo que é para todos; corresponde, portanto, à concepção gramsciana (Montaño, 2008). É possível identificar aqui a luta por espaço e poder da sociedade civil e um Estado mais receptivo, este que, principalmente na América Latina do século XX, vinha sendo o detentor do poder de decidir e controlar suas ações, trata de incorporar outra cultura política após transição de períodos ditatoriais e autoritários para a democracia (Dagnino, 2002; Gallegos, 2010). O grande exemplo de parceria para os sujeitos é aquela estabelecida no campo da aids, que resultou em políticas públicas para a doença e dispensação de medicamentos gratuitamente (Ramos, 2004). Entretanto, aquele era um contexto de intensa mobilização social pela democracia, diferente dos dias atuais; além do fato de que as pessoas acometidas pela doença pertenciam a um grupo social detentor de capacidade de vocalização, já que detinha maior poder econômico.

A reforma de cunho neoliberal (chamada por alguns de “modernização econômica do Estado”) está por trás da outra concepção, pois entender a parceria

como uma forma de atuar nas falhas do Estado é assumir que este não é capaz de executar aquilo que é de sua responsabilidade, ou seja, a garantia dos direitos assegurados na nossa Constituição, minimizando, pois, sua atuação. É trazer para as organizações da sociedade civil, o papel de executoras de algumas ações, sob a égide da filantropia - o amor à humanidade – como ação altruísta e voluntária (Junqueira, 2004; Cardoso, 2005), descontextualizando a garantia de direitos e, portanto, despolitizando as organizações da sociedade civil (Montaño, 2008). Este é o pensamento do crescente Terceiro Setor, de que suas organizações tenham como responsabilidade, complementar as ações do Estado, principalmente nas questões sociais, como a saúde, de modo a fugir da burocratização estatal (Junqueira, 2004).

Defende-se que, dessa maneira, a população poderia participar mais das decisões sobre as políticas públicas. Entretanto, uma questão que se coloca é a da representatividade. Que população está sendo representada por estas organizações? Qual seria sua legitimidade? Este é um dos problemas das ONGs na atualidade (Gallegos, 2010) e, entre as estudadas, verificou-se que são formadas por um grupo de pessoas que defendem interesses, ainda que importantes, dos outros, e não tem (talvez ainda) uma base de apoio sólida.

Mesmo percebendo aqui certa homogeneidade nos objetivos, nota-se que a visão de mundo dessas organizações passa por uma luta entre o passado, de reivindicação, e o presente, de cooperação “neutra e a-política”. O crescimento do Terceiro Setor pende essa luta para o presente, pois ignora que “todas as atividades, de indivíduos, de grupos ou de instituições, que influem sobre o comportamento das pessoas (...) são atividades políticas” (Dallari, 1984, p.83) e têm influência no social. Essa falta de consciência, o manter-se alheio é, na verdade, apoio antecipado e

---

incondicional a todas as decisões tomadas por aqueles que detêm o poder hegemônico e mantêm o *status quo* (Dallari, 1984).

Acreditar que o papel das organizações da sociedade civil é complementar ao do Estado é apoiar as reformas neoliberais e aprovar a ausência daquele na defesa dos direitos sociais.

Discutido o que está na base do conceito de parceria, discutiremos agora, aspectos mais práticos das mesmas: sua origem, objetivos, ações desenvolvidas, limites e potencialidades.

Como um dos entrevistados afirmou, a origem das parcerias entre ONGs e o Estado, em relação à TB foi artificial, dado que houve grande estímulo deste para que elas ocorressem. Em poucos casos, as Organizações buscaram o governo para ações pontuais, como palestras sobre a doença, por exemplo, o que posteriormente pôde ser transformado em uma relação mais forte.

A exclusão social dos doentes com TB é uma das justificativas para que o Estado fosse o catalisador de um movimento pelo controle social, uma vez que as precárias condições de vida dos sujeitos seriam impeditivas para que busquem algum tipo de participação. Esta é uma das características da sociedade capitalista, onde impera a alienação. A alienação econômica, segundo Chauí (2003), pautada nas idéias de Marx, é a situação na qual os produtores não se reconhecem como tais, nem nos objetos produzidos por seu trabalho. Isso decorre da transformação dos seres humanos em coisas, da transformação da classe social em mercadoria. O ser alienado, ao receber seu salário e tentar comprar aquilo que produz ou que outros trabalhadores produzem, percebe que seu dinheiro não é o suficiente e, encara essa

situação como natural, pois o produto (por ele produzido) é visto separado, é um *outro*. No caso das instituições políticas isso também ocorre, a pessoa não se vê como produtora delas. A expoliação e a exclusão, que emergem do capitalismo, produzem uma visão de que a situação é natural e de que não pode ser mudada, ou seja, aliena os seres humanos e impede uma resposta por transformação da realidade.

Se por um lado é pequena ou quase inexistente a cultura do doente com TB exercer o controle sobre as ações da sociedade política, por outro, ainda é incipiente a cultura da sociedade política estar permeada pela sociedade civil. Como foi dito, as diversas tentativas de criar um núcleo de organizações voltadas à TB não tiveram sucesso, por falta de experiência do Estado na relação com a sociedade civil e por não considerá-la prioridade.

Dagnino (2002), ao analisar diferentes experiências de articulação entre o Estado e a sociedade civil, afirma que o primeiro permanece estruturado de maneira autoritária, intocado e resistente aos impulsos participativos, e que sua visão hierárquica e excludente da sociedade e da política, são obstáculos para o funcionamento dos espaços públicos. No caso da TB, apesar disso, parece constatar-se uma tentativa de mudança, uma vez que admitir a participação da sociedade civil no processo de construção de políticas exige que se reconheça sua legitimidade (Dagnino, 2002).

Foi possível observar que, na busca por ONGs, o governo tinha alguns critérios, principalmente o de que a organização fosse reconhecida e legitimada pela sociedade e, no caso da ONG TB, que congregasse outras organizações que se interessassem pela TB. Além disso, podemos verificar a influência das

recomendações internacionais e nacionais, uma vez que o governo buscou organizações que respondessem às necessidades das populações vulneráveis à TB.

Segundo dados do Ministério da Saúde, referentes à primeira década de 2000 (que, todavia ainda podem ser revistos), apresentados no IV Encontro Nacional de TB em 2010, as populações vulneráveis são: a população amarela/indígena, cuja incidência de novos casos é de cerca de 90/100.000 habitantes e a taxa de mortalidade, cerca de 4,5/100.000, ainda que, proporcionalmente, representem menos de 5% do total de casos novos; a população co-infectada com TB/HIV, que representa cerca de 10% dos casos novos de TB, por apresentar risco anual de 10% de desenvolver TB ativa e apresentar baixa taxa de cura (50% em 2007), maior percentual de óbito e quase o dobro do abandono, em relação aos doentes não portadores de HIV; a população institucionalizada em presídios, que somou 2.711 casos notificados em 2007, mesmo ano em que seu percentual de cura foi de 60% e; aqueles em situação de rua, cuja chance de adquirir TB é 60 vezes maior que na população geral<sup>20</sup>.

Há, ainda, vários dados que demonstram ser a população negra também vulnerável, pois representa cerca de 60% dos casos novos, incidência de 20/100.000 (para pardos) e de 70/100.000 (para pretos) e mortalidade de 3/100.000 em 2009<sup>21</sup>. Ainda que os dados para essa população mereçam atenção e não haja estudos que tratem de explicar o fenômeno, pode-se, inicialmente, traçar um paralelo entre a condição de exclusão social dos negros no País e o racismo, que evidencia um perfil

---

<sup>20</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Controle da Tuberculose (PNCT). Situação epidemiológica [homepage na Internet]. São Paulo; [citado 2010 nov. 5]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao\\_padrao\\_pnct\\_2010.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao_padrao_pnct_2010.pdf).

<sup>21</sup> idem.

epidemiológico bastante pior quando comparado ao da população branca (Batista, 2002).

Priorizar certos grupos, no interior da sociedade, tem gerado grande debate sobre a universalização *versus* a focalização das políticas de saúde do Estado (Senna, 2002; Cohn, 2006) e, os grupos citados anteriormente, podem ser considerados alvo de políticas focais.

Em uma perspectiva, um sistema de saúde universal é defendido por aqueles que acreditam que as conquistas dos direitos sociais devem ser respeitadas e que é necessário garantir a solidariedade social, ou seja, que as políticas sociais, entre elas as de saúde, devem compensar, em certa medida, as desigualdades sociais geradas pelo processo de acumulação capitalista. Defende-se que as políticas de saúde sejam financiadas com recursos advindos da arrecadação de impostos, tendo caráter redistributivo e que se promova a justiça social (Whitehead, 1992 apud Senna, 2002, p. 206). Contrariamente, há aqueles que defendem que o Estado não tem condições de prover políticas sociais a todos, devendo assim ser responsável somente pelos mais necessitados (Cohn, 2006).

Concordam com essa última posição, muitas agências financeiras multilaterais e esse têm sido o modo como a saúde vem sendo colocada em muitos países da América Latina, estando o SUS, felizmente, na contramão desse processo (Cohn, 2006).

No Brasil, o SUS tem como princípio a universalidade e busca-se, desde sua criação, ampliar o acesso aos serviços de saúde a toda a população. Mesmo assim, há grupos que são prioridade, o que não significa que, ações a eles destinadas,

diminuam a cobertura dos demais. Dito de outra maneira, isso não significa focalização porque, além de preocupar-se com a população geral, é necessário voltar-se àqueles que encontram-se em contextos vulneráveis, e que tem menor disponibilidade de recursos de proteção (Ayres et al., 2003).

Ainda sobre as dificuldades encontradas no estabelecimento de parcerias, somando-se a falta de experiência do Estado e a limitada participação do doente, o governo defrontou-se com outros problemas, como o desinteresse dos profissionais (alguns que já haviam sido acometidos pela doença e outros, que estavam nos serviços de saúde e se preocupavam mais com a assistência). Isso revela o caráter ainda estigmatizante da doença (Pôrto, 2007), que limita a exposição do sujeito, mesmo que seja profissional de saúde, detentor de mais informações sobre a problemática da TB. Tal achado contraria o que muitos estudos afirmam, que quanto maior a inserção social do doente, mais recursos terá para o enfrentamento da TB (Lima et al., 2001).

Em estudo realizado em um município de Santa Catarina, com profissionais de Equipes de Saúde da Família (ESF), objetivou-se descrever as concepções e práticas de participação dos trabalhadores, bem como proceder à reflexão sobre estas questões. Verificou-se que os profissionais entendiam por participação, participar de reuniões, que concebiam que o paciente e a comunidade apresentavam comodidade e que eram incapazes de se associarem, além de serem responsáveis pelo insucesso do tratamento. Após reuniões com os pesquisadores, nas quais a temática foi discutida, passaram a conceber seu papel de mediadores do desenvolvimento da criticidade dos usuários e consideraram importante a educação para a participação. Na medida em que a equipe de saúde compreendeu a importância da participação, deixou de



considerá-la apenas como mais uma, dentre as tantas outras atribuições que tem, sentindo-se cada vez mais motivada a buscá-la como um dos objetivos de seu trabalho (Campos, Wendhausen, 2007).

Assim, a resistência, por parte dos profissionais, parece ser um desafio a se enfrentar, uma vez que as parcerias em relação à TB parecem estar em seu início.

Outro desafio que se impôs para o governo, nas tentativas de estabelecimento de parcerias, foi buscar organizações de enfrentamento da aids, que se sensibilizassem com a questão da TB. Como um dos entrevistados disse, a TB não era um assunto que preocupava o movimento de aids até aproximadamente 2002, quando iniciou-se a mobilização no Rio de Janeiro. Após esse momento, que parece evidenciar tomada de consciência sobre a TB, as ONGs aids tiveram papel fundamental na construção de um movimento organizado que lutou pelas questões da doença, tendo sido a experiência do Rio de Janeiro, exemplo para o que se deu no Estado de São Paulo.

De fato, o movimento pelo controle social na TB tem muito a aprender com a história e as conquistas das ONG aids. Ainda que, atualmente, estas estejam mais institucionalizadas, suas reivindicações tiveram como resultado, a universalização do acesso aos medicamentos para o tratamento da aids, a estruturação de um sistema de saúde com serviços especializados na doença, o acesso à exames de diagnóstico com aconselhamento pré e pós-teste e, até mesmo, a aprovação de uma lei que estende benefícios às pessoas que vivem com aids, como o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), auxílio-doença, pensão e aposentadoria (Jimenez, 2010).

Paralelamente a esse quadro de incentivo do PCT estadual, temos a parceria na IGE, que iniciou-se na metade do século passado, com caráter assistencialista. Atualmente, a ONG, criada por funcionários do órgão governamental, não trata somente de auxiliar o doente com TB pontualmente, mas tem uma ação mais ampla, com caráter de inclusão social.

Foi possível perceber que o PCT estadual foi o maior responsável pelo início das parcerias, notando-se limitada iniciativa por parte de organizações da sociedade civil, mas resposta muito positiva aos convites para tal. Esse comportamento não é difícil de entender. Dois aspectos são importantes aqui: um refere-se à questão financeira, pois algumas parcerias envolvem a disponibilização de recursos (muitos, do FG) e um grande problema das ONG, atualmente, é a sustentabilidade. Apesar de o Estado ser o maior parceiro dessas Organizações, financiando entre 30% (nos Estados Unidos da América) e 60% (na Alemanha) de suas ações, ainda há necessidade de ampliar as fontes de recursos. Outro aspecto, diz respeito aos valores das ONGs que, por mais diferentes que sejam a fonte de inspiração (espiritual, religiosa, moral ou política), defendem a responsabilidade cidadã e a solidariedade (Salamon, 2005).

Discutido como tiveram início as parcerias, discutiremos agora seus objetivos gerais. Estes giram em torno do controle social, da difusão de informações sobre a TB e da construção da intersetorialidade.

O controle social é conceito oriundo da Sociologia e significa os mecanismos de manutenção da ordem social para sua integração (Alvarez, 2004). Entretanto, no contexto da redemocratização da saúde no Brasil, adquire outro significado, o de “participação da sociedade na formulação, acompanhamento e verificação das

políticas públicas” (Stotz, 2006, p. 150), substituindo o conceito de “participação popular” da 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS). Foi cunhado em 1992, na 9ª CNS, para fugir da ofensiva contra os movimentos populares no governo de Fernando Collor de Mello (Stotz, 2006).

Há algumas críticas à operacionalização do conceito, principalmente nos Conselhos de Saúde e CNS, por ter se voltado mais à fiscalização da assistência do que à formulação das políticas, sendo que esta última pressupõe identificar e debater as condições de vida e trabalho, como forma de avaliar a situação de saúde e elencar prioridades no planejamento de políticas (Stotz, 2006). No caso das parcerias aqui estudadas, foi possível identificar a construção coletiva do planejamento de ações da ONG TB e a tentativa, tanto dos sujeitos das instituições governamentais, quanto das organizações da sociedade civil, de agregar representantes de ambos em suas atividades, para que houvesse a troca e a partilha de experiências.

Apesar disso e do fato do controle social estar no discurso dos sujeitos, a atuação das ONGs, na formulação de políticas é incipiente, estando mais presentes, ações voltadas à fiscalização e execução de ações, as quais serão discutidas detalhadamente adiante.

A difusão de informações sobre a TB foi objetivo citado pelos dois grupos de sujeitos. Em pesquisa realizada em 2010 (Projeto Fundo Global Tuberculose Brasil e Instituto Data Universidade Federal Fluminense, 2010) buscou-se verificar o conhecimento da população brasileira sobre a TB. Foram entrevistadas mais de 3.000 pessoas em 53 municípios, incluindo as capitais e o Distrito Federal. Os resultados mostram que ainda está presente o estigma e o preconceito com relação à doença: as maiores porcentagens, do total de respostas sobre como evitar a transmissão da TB,

concentraram-se em evitar o uso de objetos utilizados pelo doente e evitar o contato físico com o mesmo; e 40% não sabiam o período de tempo necessário para diminuir a transmissão da TB após o início do tratamento. O estudo revelou, ainda, que cerca de 75% dos entrevistados desconheciam a forma de tratamento da doença, cerca da metade deles disseram ser a internação a forma de tratar os doentes, e que quase 30% não sabiam qual o tempo de tratamento da doença. Ainda que saibam que a TB tem cura, a maioria desconhece que a vacina BCG (Bacilo de Calmette e Guérin) protege contra as formas mais graves da enfermidade.

É possível verificar que informar a população sobre a TB é ação extremamente necessária, almejando, principalmente, a diminuição do preconceito e a evidenciação de sua relação com as condições de pobreza. Entretanto, há que atentar para o fato de que a informação somente não é suficiente para a mudança de atitudes. A educação em saúde exige a participação comunitária e o conhecimento das representações e experiências das pessoas sobre a doença, de modo a ajudá-las a reelaborá-las e desnaturalizá-las, para construir um conhecimento compartilhado e que promova a qualidade de vida. O Estado tem a função de educar em saúde, entretanto, ainda persiste o modo normativo e coercitivo (Gazzinelli et al., 2005). Nesse sentido, a contribuição das ONGs pode trazer outras formas de realizar tal ação.

Ainda, foi citado por um sujeito, que as parcerias visavam informar e capacitar conselheiros de saúde, o que parece ser uma ação importante para a sustentabilidade e o fortalecimento do movimento social em TB, uma vez que os conselheiros têm, supostamente, uma base que representam e poder institucionalizado para realizar o controle social.

Outro objetivo citado foi a construção da intersetorialidade. Foi dito que as ONGs podem contribuir com o governo, ao construírem conexões com outros setores, que não a saúde, dado que a TB é doença de caráter social. A intersetorialidade na saúde é definida como uma estratégia política complexa que busca a superação da fragmentação das políticas sociais. Parte do pressuposto de que é necessária uma gestão que articule diversos setores para enfrentar problemas complexos, e trata da construção de um novo modo de fazer políticas sociais, compartilhado, e que pressupõe a construção de redes e a participação da comunidade (Brasil, 2009). A intersetorialidade coloca o sujeito e o coletivo na sua totalidade e busca a solução de problemas de maneira integral, de modo a alcançar o desenvolvimento social e superar a exclusão social (Junqueira, 2004). As parcerias já são, de fato, uma expressão da intersetorialidade, pois, por um lado, constituem articulação com organizações da sociedade civil que têm diversas frentes de atuação e pertencem a outras redes, sendo essa uma forma de potencializar a ação estatal no controle da TB. Por outro lado, as ONGs aumentam ainda mais sua rede, agora, com representantes do governo, o que pode viabilizar outras parcerias em diferentes setores. Isso parece evidenciar uma relação na qual ambos se fortalecem.

Buscar, por meio de ONGs, financiamento para ações governamentais, foi um objetivo citado, ainda que somente por um sujeito. No âmbito mais geral, na relação Brasil-FG, isso também se manifesta, mas em maior escala, já que o projeto da ONG internacional disponibilizou 27 milhões de dólares para apoiar o País no controle da TB, durante cinco anos. Admite-se, dessa forma, que o Estado, que deveria responder às necessidades de seus cidadãos, com recursos dos impostos pagos pelos mesmos, parece não estar cumprindo esse papel. Aqui cabe o questionamento: o recurso

existe, mas enfrenta muitos caminhos burocráticos até chegar ao ponto em que é necessário e, por isso, torna-se mais fácil recorrer a uma ONG ou o recurso é escasso? Ora, os dois casos parecem ter fundamento: segundo dados da OMS, o governo brasileiro é responsável por 86% dos custos totais com o controle da TB no País (incluindo empréstimos), tendo gasto em 2009, cerca de 50 milhões de dólares, mas a necessidade era de 64 milhões. Assim, existe um *gap* que se reflete na diferença entre o custo por paciente (cerca de 1400 dólares) e a despesa efetiva (cerca de 900 dólares) (WHO, 2009). Percebe-se a insuficiência dos recursos para a TB e para a saúde de maneira geral. O Brasil investe pouco de seu PIB em saúde, segundo dados de 2006 - 3,44% - se comparado com outros países da América Latina. A Argentina, por exemplo, gasta 4,32%, o Panamá 5,05% e a Costa Rica 5,75% (Soares, 2009). Ainda, segundo um sujeito de instituição governamental, quando se apresenta um projeto ao MS, há necessidade de apresentar também a contrapartida, que nem sempre os serviços possuem, o que torna mais fácil a operação por meio das ONGs. Essa parece ser uma questão importante a ser incluída nas discussões e ações do movimento social em TB, pois influencia na eficiência do controle da enfermidade.

Com estes objetivos, podemos verificar que as parcerias, quando visam fortalecer o controle social, informar a população e promover a intersetorialidade, estão buscando o fortalecimento do SUS e do doente com TB, ainda que possam estar permeadas pela reforma neoliberal. Discutiremos, agora, como os sujeitos buscaram concretizar esses objetivos, se estes foram tomados pelo viés de seu empoderamento ou de sua instrumentalização.

A forma como se organiza a parceria, por meio de eventos, comunicação direta, face a face, apoio técnico do governo e por reuniões, revela a importância que se atribui à participação ativa dos envolvidos. Dagnino (2002), ao analisar parcerias entre o Estado e a sociedade civil, afirma que, quanto maior compartilhamento de um projeto político participativo e democratizante, maiores as chances de sucesso das parcerias. A autora afirma que elemento decisivo, na implementação de ações bem sucedidas, é a existência de indivíduos que têm posição-chave no aparato estatal e que se comprometem individualmente com os projetos junto à sociedade civil. Os discursos dos integrantes do presente estudo trazem a intenção dos sujeitos de se conhecerem, estabelecerem uma relação estreita, criarem vínculo, estabelecerem troca e construir o conhecimento. Não se trata, portanto, de um “encontro pressão”, onde há oposição declarada (Teixeira, 2002). Existem espaços de discussão, nos quais, em certos momentos, as reivindicações podem ser mais assertivas, como por exemplo, quando um sujeito de ONG teve que reforçar sua posição com relação ao financiamento de participantes de organizações da sociedade civil em um evento, o FG queria financiar uma quantidade considerada insuficiente pela ONG, que solicitou enfaticamente a participação de maior número de pessoas.

Ainda que mais da metade das ações tivessem sido realizadas a partir de um projeto, (documento descrevendo a atividade, sua importância, os objetivos, resultados esperados), a maioria dos entrevistados disse que a parceria era informal, o que reflete a tendência da relação ser mais dependente do compromisso entre a organização e o governo do que dos financiamentos recebidos.

Segundo Teixeira (2002), esse tipo de relação é o “encontro participativo”, no qual a ONG participa da elaboração e da execução de projetos e há divisão de

responsabilidades. Dessa maneira, há fortalecimento da organização da sociedade civil, sentindo-se mais respeitada e fazendo-se conhecer perante o governo, como um grupo que possibilita avanços no trabalho de controle da TB. Na contramão, alguns autores afirmam que esse é um tipo de participação que pode desestimular a crítica no movimento social, despolitizando-o (Dagnino, 2002; Gohn, 2005; Duriguetto, Souza e Silva, 2009; Gallegos 2010).

O papel do governo, nas parcerias estudadas, foi o de capacitar, orientar, financiar e fomentar o encontro de diferentes ONGs. Tais responsabilidades estão de acordo com o histórico de formação do movimento social em TB no Estado de São Paulo. As ONGs foram estimuladas pelo governo e por ser esse um movimento relativamente novo, se comparado ao da aids ou da hanseníase, e agregar diferentes organizações que não tratavam da questão da TB, é coerente que o Estado não se ausente nesse momento, mas proporcione instrumentos para que as ONGs se fortaleçam para continuarem trabalhando com as questões relativas à enfermidade e, no futuro, não sejam tão dependentes.

Processo semelhante é o de capacitação de conselheiros de saúde pelo governo. Apesar de institucionalizado, percebia-se que os Conselhos de Saúde tinham muitos problemas, entre eles, os de composição, representação e representatividade do Conselho, além disso, os conselheiros eram despreparados e desconheciam a importância do Conselho e de seu papel, fator limitante da participação social. O governo realizou inúmeras capacitações para fortalecer a dinâmica interna dos Conselhos e sua relação com a sociedade (Martins et al., 2008) e uma pesquisa que avaliou essa estratégia, encontrou como resultado, que os conselheiros capacitados tinham melhor desempenho, realizavam mais intervenções



nas reuniões e tinham maior articulação com sua base (Correia, 2005 apud Martins et al., 2008, p.114). Dessa maneira, percebe-se o potencial das ações do governo, ao fortalecerem o movimento social, de modo a não perpetuar sua dependência e instrumentalização.

Os objetivos das parcerias – controle social, disseminar informação sobre TB e promover a intersetorialidade – parecem ter sido contemplados, entretanto, quando analisamos as ações desenvolvidas pelas ONGs podemos perceber, também, relativa instrumentalização.

As atividades que visavam informar sobre a TB, não se restringiram à divulgação, ainda que essa tenha sido prevalente. Focar na informação não é o que recomenda a *Stop TB*. Segundo suas orientações, a comunicação deve propiciar a mudança de comportamento, assim, devem promover a discussão, o debate e a expressão do que a comunidade entende por TB (WHO, 2007). Algumas ações realizadas, principalmente pela ONG TB, tiveram como característica, a maior aproximação da comunidade, na medida em que oficinas foram realizadas na periferia da cidade de São Paulo e buscaram captar as representações das pessoas sobre a TB, de modo a desnaturalizá-las e diminuir o estigma e o preconceito.

Por outro lado, percebe-se que ainda é necessário reforçar a discussão, nas parcerias, sobre as diferenças entre educação e massificação. O homem, quando não tem consciência crítica, torna-se massa, manobrável, excluída das órbitas de decisão (Freire, 2006). As informações sobre os sintomas da TB, seu tratamento e a necessidade de não abandono, são extremamente necessárias, entretanto, devem permitir, também, a experiência de debate e análise dos problemas que estão

relacionados à doença, como a exclusão social, deixando de ser meramente normativa, “palavra oca”, esvaziada de realidade (Freire, 2006).

O fato das parcerias na TB serem um processo relativamente novo nos permite dizer que, ainda que não realizem integralmente a educação em saúde, tendem para tal, já que parece ser essa a visão de mundo pela qual a ONG TB pauta suas ações e essa parece ser a Organização que liderará o movimento social em TB no Estado de São Paulo.

As ONGs têm responsabilidade ao se constituírem como pontes entre o governo e a sociedade. Foi percebido, neste estudo, que elas foram capazes de se aproximar de grupos considerados vulneráveis e de difícil acesso para o governo, tais como a população em situação de rua, boliviana e a indígena, residente na cidade de São Paulo, criando vínculo, descobrindo doentes e acompanhando-os no tratamento.

Na população geral, têm utilizado *softwares* sociais (redes sociais) na *internet*, pelas quais conseguem estabelecer laços sociais com internautas doentes, transmitir suas demandas aos responsáveis no governo e, até mesmo, descobrir irregularidades no funcionamento do tratamento supervisionado. Segundo Recuero (2005), que estudou o potencial de comunidades do *Orkut*, para desenvolver o capital social, entendido como “o conteúdo das relações sociais em uma rede, (...) que pode ser acumulado, aprofundando um determinado laço e aumentando o sentimento de grupo” (Recuero, 2005, p. 90), essas comunidades permitem mais a criação de laços associativos (fracos) do que relacionais (fortes). Entretanto, segundo o ponto de vista do autor, são importantes, porque este é o primeiro nível para a construção do capital social, o contato social, fundamental para o início de uma relação mais sedimentada.

Em um site de rede social pesquisado foi possível verificar que há muitas comunidades com fóruns que tratam da TB, são espaços nos quais o doente troca experiências, expressa suas dúvidas, inseguranças, recebe e dá apoio àqueles doentes e ex-doentes (Orkut, 2010). Pelo fato de permitir a exposição da condição de doente, esse parece ser um recurso que expressa um avanço, no que diz respeito ao isolamento dos doentes, além de fortalecê-los como grupo.

Dessa maneira, ainda que a representatividade das ONGs não seja grande, elas têm grande potencial para aproximar sociedade e governo e, como discutiremos a seguir, promover a intersetorialidade por meio de suas ações.

Na medida em que as ONGs, principalmente a ONG TB, atuam promovendo discussões sobre controle social, geração de renda, assistência jurídica, moradia e alimentação dos doentes, verifica-se que extrapolam a abordagem biologicista da TB, assim como a questão do estigma e do preconceito, já amplamente estudada (Pôrto, 2007) e partem para um terreno novo, os elementos disparadores causadores da doença. Nesse novo caminho, encontram a necessidade de se articularem com outros atores, que não da saúde, mas da área do direito, assistência social, entre outros. Com essas atividades, nota-se que as ONGs, em especial a ONG TB, almejam buscar respostas aos problemas que afetam a vida dos doentes e não somente seus corpos biológicos doentes.

Essa atuação demonstra o potencial das ONGs para promoverem a discussão sobre a importância da exclusão social na problemática da TB e criar, junto ao governo, canais para solucionar tal questão. Por exemplo, a ONG TB têm trabalhado junto ao governo, na construção do “Marco Legal da TB”, buscando, em diferentes documentos oficiais (Constituição Federal, leis sobre habitação, alimentação,

trabalho, estatutos, entre outros), direitos que podem se aplicar ao doente com TB. Ainda, cursos de capacitação profissional foram promovidos por outra ONG. Esse é um exemplo do controle social de fato, ou seja, a discussão e formulação de políticas para os doentes de TB.

Entretanto, percebe-se que, ainda que haja percepção de que a exclusão social seja determinante da doença, as ações são baseadas na epidemiologia clássica, numa visão de mundo positivista, segundo a qual a doença é causada por diversos fatores (má alimentação, condições insalubres de moradia, desemprego) (Fonseca e Bertolozzi, 1997). Dessa maneira, as respostas consistem em atuar sobre esses fatores, de forma isolada, sem impacto sobre os determinantes.

O que destoa desse quadro são algumas atividades realizadas pelas organizações que deveriam ser realizadas, prioritariamente, pelo governo, segundo as diretrizes do PNCT<sup>22</sup>, como: capacitação sobre TB para profissionais, coleta de escarro e, até mesmo, fornecimento de recursos humanos, materiais e financeiros para ações de órgão governamental. Sobre a capacitação de profissionais, não podemos ignorar que haja, nas ONGs, profissionais qualificados e com experiência (Pinto, 2006), que podem enriquecer as discussões sobre a questão da TB, entretanto, estes poderiam contribuir mais ao trabalharem com os Pólos de Educação Permanente (PEP), dado que teriam maior capacidade de abrangência, o que permitiria maior difusão do conhecimento sobre a TB<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de doenças endêmicas. Área Técnica de Pneumologia Sanitária. Programa Nacional de Controle da Tuberculose [homepage na Internet]. São Paulo; sd. [citado 2009 nov 15]. Disponível em: <http://www.opas.org.br/prevencao/site/UploadArq/ProgramaTB.pdf>.

<sup>23</sup> idem.

Sobre esse aspecto, vemos na prática, aquelas concepções de parceria que admitiam a realização de ações que o governo não pudesse realizar e, portanto, a instrumentalização das organizações da sociedade civil estudadas. Por instrumentalizar, entende-se a conversão, promovida pelo sistema capitalista de produção, das Organizações em instrumentos/ meios de reprodução do capital, ou seja, é a transformação das organizações da sociedade civil, de espaço de lutas sociais para organizações harmônicas, desarticuladas e dóceis que, ao acreditarem que executam algo necessário, compensatório àquilo que deveria estar à cargo do governo, mantém os planos da burguesia, de sustentar um modelo neoliberal de Estado mínimo e de perda de direitos (Montaño, 2008).

O monitoramento e a avaliação das ações, de maneira geral, seguem a lógica do trabalho das ONGs, que trabalham por projetos e tem um grande desenvolvimento no que se denominaria de “prestação de contas” aos financiadores/ parceiros dos projetos, sendo essa uma de suas maiores preocupações, dado que é o que garante a credibilidade e a transparência da organização, assim como futuros financiamentos (Salamon, 2005; Thomson, 2005). Já o governo entende ser difícil monitorar, além de mostrar os resultados, dado que as parcerias são novas e não são desarticuladas de outras ações. Dessa forma, crêem ser mais importante saber se o que foi acordado foi feito.

Dessa maneira, não é surpresa verificar que, para o governo, o melhor resultado das parcerias é sua continuidade. A profissionalização das ONGs traz consigo características de organização empresarial, inclusive com planejamento estratégico, consolidando um novo e grande mercado de trabalho (Marcovitch, 2005; McCarthy, 2005). Por um lado, isso permite maior compromisso, já que o trabalho da

ONG não é mais totalmente voluntário, por outro lado, permite também que, ao término do projeto, ainda que se tenha adquirido experiência com a TB, poucas iniciativas sejam tomadas espontaneamente, ou seja, sem que haja um projeto financiador. Consequentemente há o risco de que, em algumas ONGs, o trabalho com TB seja pontual (Vieira, 2001; Pinto, 2006), caso a organização não esteja sensibilizada sobre sua importância.

Apesar da dificuldade de medir os resultados das ações, os sujeitos acreditam que as parcerias propiciaram maior difusão de informações sobre a TB e possibilitariam que gestores pudessem reconhecer, nas organizações da sociedade civil, aliados, que com sua “voz”, muitas vezes, fiscalizadora, contribuem para aumentar a eficiência das políticas públicas (Cortês, 2005) de controle da TB.

Ao discutir os objetivos, ações desenvolvidas e seus resultados, pôde-se perceber que, ainda que as organizações da sociedade civil não sejam homogêneas, não tenham interesses universais (Cortês, 2005; Gallegos, 2010) e estejam permeadas pela reforma do Estado (Montaño, 2008), de maneira geral, as parcerias defendem o SUS, na medida em que exercem o controle social, promovem ações intersetoriais e buscam empoderar os doentes com TB (e a população geral), diminuindo suas vulnerabilidades. Ainda que não estejam muito articuladas com os Conselhos de Saúde, trata-se de uma tentativa de consolidar a participação efetiva em nosso sistema de saúde, criando políticas de forma mais horizontal e democrática (Avritzer, 2010).

A capacidade de capilarização das ONGs foi uma potencialidade das parcerias identificada pelos sujeitos. Trata-se de como essas organizações conseguiram acessar segmentos da população que o governo, supostamente, não foi

capaz, compreender melhor seu cotidiano e problemas, levar informações sobre a TB e apoiar na diminuição das vulnerabilidades. Em estudo que analisou parcerias entre ONGs e o Programa Nacional de DST/aids, coloca-se como importante o trabalho das ONGs, porque sua abordagem é direta, segue a “educação entre pares”, ou seja, “fala a mesma língua” e acessa populações vulneráveis em seu meio de interação social. Isso permitiu, aos membros das Organizações, se inserirem no cotidiano de populações vulneráveis para poder ampliar sua consciência crítica, algo muitas vezes inacessível para o governo, segundo Campos (2005). É importante mencionar que, além de exercerem esse papel, as ONGs do presente estudo buscaram aproximar as populações vulneráveis dos serviços públicos. Um exemplo disso foi o que disse um sujeito de ONG, que acompanhava o doente no tratamento até que ele tivesse autonomia para fazê-lo sozinho.

Ainda que essa experiência das ONGs favoreça o contato entre o governo e as populações vulneráveis, é importante destacar que, na cidade de São Paulo, que concentra grande contingente de população em situação de rua, desde 2003, existe o Programa A Gente na Rua (PAR). O Programa é composto por equipes do PACS, visa dar assistência à saúde à população em situação de rua e é fruto de reivindicações do movimento social organizado. Ou seja, foi uma resposta do governo e que, atualmente, se expande e agrega como agentes, ex-moradores de rua assim como estrangeiros (bolivianos). Entre os resultados desse Programa, está a maior adesão ao tratamento para a TB, de doentes que viviam nas ruas (Canônico et al., 2007). Ainda, no Estado de São Paulo, a porcentagem de cura de TB, das pessoas privadas de liberdade, chegou a 86%, atingindo a meta da OMS e

ultrapassando a do Estado<sup>24</sup>. Isso vem atestar que o governo pode executar, e com resolutividade, ações voltadas às populações vulneráveis, não havendo justificativa para que essas sejam realizadas, integralmente, por ONGs, ainda que essas organizações possam fornecer algum suporte no que se refere à aproximação entre ambos.

Destaca-se aqui, que as ONGs devem valer-se dessa experiência e maior proximidade para captar as necessidades desses grupos sociais e trazê-las à tona, de modo a denunciar a exclusão social em que vivem, além de atuar junto ao excluídos, empoderando-os, pois é por meio do reconhecimento das condições objetivas (estruturais) que o sujeito histórico se torna livre e em condições de transformar a realidade (Bobbio, 1999).

É notável um achado deste estudo: mesmo que as ONGs não representem a sociedade geral e não possam ser chamadas simplesmente de “a” sociedade civil, são vistas como tal por alguns sujeitos entrevistados. A aceitação de tal fato pela sociedade, de maneira geral, pode ser exemplificada pelas palavras que formadores de opinião do Rio de Janeiro utilizaram para caracterizar as ONGs: ajuda, sociedade, ação social, solidariedade, organização, ação prática, defesa de interesses, participação e alternativa, o que confirma a legitimidade que é dada a essas organizações (Vergara e Ferreira, 2005). As ONGs passam a ter maior credibilidade até mesmo que os movimentos sociais, recebendo maiores doações e espaço na mídia (Montaño, 2008).

---

<sup>24</sup> Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, retirados do banco de dados interno, TBWEB, em outubro de 2010.



Reforça-se, então, que o potencial das ONGs, no que se refere à representatividade e sua exponencial multiplicação e associação em redes (Vieira, 2001), lhes confere um grande poder, que deve ser usado de forma crítica, fortalecedora, de modo a não permitir que sejam guiadas ou cooptadas, mas sim autônomas e aptas a exercer o controle social (Ramos, 2008).

Outra potencialidade, apontada por sujeitos das ONGs, foi o comprometimento de gestores para estabelecer parcerias e apoiá-las. A democracia representativa predomina no Brasil, que vê, recentemente, estímulos à “democracia participativa”, “governança” ou “governança participativa”, como denominam alguns autores (Jacobi, 2002, Cortês, 2005, Gallegos, 2010). O reflexo disso, nas políticas sociais, é a existência, lado a lado, de gestores mais tradicionais e gestores abertos à participação da sociedade civil, ainda que esta última em menor escala. Na medida em que as instituições são mais permeáveis à participação cidadã, garantem sua legitimidade, a democratização da gestão e a governabilidade (Jacobi, 2002). O mesmo autor verifica ser possível “cidadanizar” a política, criar políticas com a participação da sociedade e que isso está ligado ao projeto político dos gestores, à sua vontade política e ao quanto é forte (ou débil) a capacidade de associativismo da sociedade civil (que impede sua cooptação). Dagnino (2002) acrescenta, ainda, que é importante o grau de empenho dos envolvidos.

Ainda que o comprometimento dos gestores seja citado como uma potencialidade, não é a regra nas parcerias. O que predomina como limitante, na relação entre as ONGs e os governos municipais, é o “relacionamento imaturo”, principalmente, citado por um sujeito de ONG. Isso parece traduzir a, ainda, pequena articulação entre o Estado e a sociedade civil. Dagnino (2002), ao analisar diferentes

formas pelas quais ONGs e Estado se relacionam, aponta como dificuldades, alguns achados também encontrados no presente estudo como: a burocracia estatal, que aumenta quando determinada ação não é prioridade; e a linguagem utilizada pelo governo, técnica, que dificulta a comunicação entre os parceiros. A autora acrescenta que, diante das dificuldades e desafios nessa relação, mais importante que os resultados é o processo. Por um lado, pelo fato das parcerias na TB serem recentes, parecem ser importantes o comprometimento, a persistência e os resultados das ações das ONGs, para que sejam legitimadas perante gestores mais resistentes; por outro lado, parece ser necessário posicionamento mais articulado com outras ONGs para aumentar sua capacidade de “direção cultural”, ou seja, de transformação de costumes e cultura para a formação de uma vontade coletiva, voltada para a transformação da sociedade, ou seja, para a construção de hegemonia (Bobbio, 1999).

A construção dessa hegemonia aplica-se a atingir também doentes e profissionais de saúde, que, como afirmado pelos sujeitos, não se mobilizam. A respeito dos profissionais, já foi discutida anteriormente a necessidade de que saibam a importância da participação e dediquem tempo para estimulá-la. Como exemplo, uma iniciativa de uma enfermeira de uma unidade de saúde, em Lima, no Peru, fez surgir na cidade, o primeiro grupo de doentes com TB (chamado inicialmente de “*Grupo de Salud*”). Isso ocorreu em 1976, quando os doentes, ainda temerosos e reticentes de falarem abertamente que tinha TB, diziam estar mal dos brônquios, da pleura ou que tinham resfriado, até que, com o aumento da confiança no grupo, se sentiram seguros para dizer o que de fato lhes acometia; o grupo se transformou em uma associação e existe até hoje, com renovação constante dos integrantes, que se

reúnem uma vez por semana e conta com a ajuda de um assessor. A Associação tem a visão de que os doentes são atores fundamentais na construção e fiscalização de políticas públicas para a TB e atua mobilizando a sociedade e pela defesa dos direitos dos doentes (Asociación de Enfermos de Tuberculosis Victoria Castillo de Canales - ASET Comas, 2010).

Trata-se de uma experiência exitosa, que pode ser inspiradora para o contexto paulista. Parece tratar-se também daquilo que Gramsci denomina de “guerra de posição”, é a conquista progressiva (ou processual) de espaços de direção político-ideológica e de formação do consenso na sociedade civil (Duriguetto, 2007).

Outro limitante das parcerias refere-se à sustentabilidade das ONGs, no que tange aos recursos financeiros, humanos e expansão da ONG TB, enquanto criação de “braços” no Estado.

A dependência das ONGs, de recursos financeiros governamentais e de agências financeiras internacionais, é grande, comprometendo sua autonomia (Montaño, 2008) e, para evitar a instabilidade na sua aquisição, a Associação Brasileira de ONGs incentiva a diversificação, ou seja, que haja mais parcerias, também com empresas privadas (ABONG, 2010).

Entende-se aqui que o financiamento governamental parece ser importante para essas organizações, à exemplo das conquistas na questão da aids, e contribui para a democratização na construção de políticas de controle da TB. Considerando o posicionamento de Teixeira (2002), que afirma que o movimento de aids se tornou menos politizado, mais dependente e com menor poder de pressão, ao receber financiamento do MS e Banco Mundial, há que atentar para que isso não ocorra no

caso da TB; que as ONGs não sejam instrumentalizadas, ou seja, não atuem na execução daquilo que é papel do Estado por receber fundos deste, mas no empoderamento dos doentes e da população geral, visando a garantia de direitos e o exercício da cidadania. Montañó (2008) salienta que a captação de recursos de entidades privadas pode levar à perda de identidade da organização e à descaracterização de sua missão, uma vez que essa prática deixou de ser “funcional” para ser “essencial”, questão de sobrevivência das ONGs. Acrescentando, também é preocupante, segundo o autor, o fato das “doações” de empresas, serem, na realidade, uma maneira destas se isentarem de impostos e melhorar seu *marketing* frente aos clientes. Dessa forma, as ONGs, novamente, seriam instrumentos, ao favorecerem a acumulação de capital.

Assim, defende-se aqui que a ONG deve buscar financiamento governamental, dado que esse pode ser um investimento na democracia participativa, isto é, na participação, que promove o controle social, não que coloca a ONG como executora de ações; mas deve também buscar a auto-sustentabilidade, pois isso diminuiria suas chances de ser cooptada.

A falta de recursos humanos e a dificuldade de expansão da ONG TB são limitantes que enfraquecem o alcance das metas da ONG. Esse é o grande desafio do movimento social de TB no Estado, isto é, atingir outras regiões. Construir uma rede e sedimentá-la é imprescindível para a sobrevivência da ONG TB, em particular, dado que as redes acumulam e transmitem informação (Pinto, 2006) e, quando bem articuladas, tem maior poder de pressão (Vieira, 2001).

O limitante de expansão da ONG parece já ter sido percebido, dado que sujeitos do governo disseram que uma das medidas para superá-lo é incentivar, nas

regiões do Estado, encontros entre ONGs locais e a ONG TB para favorecer a articulação.

Os dados da caracterização das parcerias entre as ONGs e órgãos governamentais nos permitem apontar que trata-se de uma relação em que o Estado busca fortalecer uma ONG, a ONG TB, para que se exerça o controle social nas políticas de controle da doença. Nesse sentido, o Estado percebe as parcerias como indispensáveis para a construção de uma política mais democrática (Duriguetto, 2007). A ONG TB carrega a responsabilidade de agregar, em sua rede, outras organizações, inclusive no interior do Estado, o que acarreta dispêndio de energia para convencê-las de que a TB é doença intimamente relacionada com a exclusão social, o que demanda o envolvimento de ONGs que tratam dos mais diversos temas. Caberia a essa ONG promover a síntese de vários sujeitos políticos empenhados na transformação social, ou seja, criar uma unidade política (Duriguetto, 2007), que visa a superação das condições que vulnerabilizam os doentes com TB.

Por outro lado, a interface neoliberal está presente nos achados do presente estudo, já que percebe-se o risco de instrumentalização de algumas ONGs. Entretanto, as ações de controle social, difusão de informação e construção de intersetorialidade, mostram que existe uma coerência entre o que se diz, o que se faz e entre nossa política de saúde, o SUS, que versa sobre a importância da participação e da integralidade das ações.

Dessa maneira, evidenciam-se nas parcerias, as contradições que permitem que com o mesmo discurso - a maior participação da sociedade civil nas políticas públicas - possa haver, ao mesmo tempo, uma luta social contra-hegemônica e a

despolitização de grandes contingentes, sob o ideal de ajuda ao próximo (Dagnino, 2002).

## **9.2 Participação: a relação entre a Sociedade Civil e o Estado**

A finalidade desta investigação, ao estudar as parcerias, foi entender como estas poderiam contribuir para a ampliação das dimensões envolvidas na questão da TB, ou seja, verificar seu potencial para responder às necessidades que extrapolam a esfera biológica. Dessa maneira, discutiremos, nessa sessão, qual foi o tipo de participação, das ONGs, encontrada nas parcerias e se ela faz emergir os conflitos e as contradições sociais que são determinantes na problemática do controle da TB.

A participação da sociedade civil, na formulação de políticas públicas e no controle das ações públicas, é garantida pela Constituição de 1988 (Duriguetto, 2007) e é pilar do SUS, tendo sido institucionalizada com a criação dos Conselhos de Saúde e das Conferências Nacionais de Saúde (Brasil, 2009). Mendes (2001) afirma que um dos dilemas do SUS é a luta contra a segmentação, que cria diferentes sistemas de acordo com o poder aquisitivo do usuário e transforma o SUS num sistema de saúde para os pobres. Segundo ele, para superar essa dificuldade, é necessário, entre outras medidas, melhorar a qualidade do Sistema, de forma que seja percebido como eficaz por toda a população e, para isso, entre outras ações, diz ser necessário atrair segmentos mais organizados e com maior vocalização política.

Em outras palavras, o que Mendes (2001) afirma é que, para a sustentação do SUS, como um sistema universal, é necessário que ele seja legitimado perante a sociedade, ou seja, que haja a construção de consenso, com a elaboração e difusão da idéia de que o SUS é um sistema eficiente, no qual a população pode confiar. O autor diz que isso se dá por meio de grupos organizados, portanto, é ação da sociedade civil (Coutinho, 1999). Entretanto, é imperativo que o outro grupo, o dos menos

organizados, também seja capaz de construir consenso, transpor esse limitante e fazer ecoar sua voz.

Por isso, é importante que haja cada vez mais pessoas capazes de se organizar, pois é nesse sentido que seus interesses podem ser defendidos e que direitos garantidos, como a saúde, podem ser efetivados. As parcerias estudadas têm o potencial de aproximar o Estado da sociedade, entretanto, é necessário discutir qual é a qualidade dessa aproximação.

Para analisar que tipo de participação está ocorrendo nas parcerias, necessitamos, inicialmente, localizá-la dentro de um contexto, o da democracia em que vivemos.

Uma sociedade é democrática quando:

além de eleições, partidos políticos, divisão dos três poderes da república, respeito à vontade da maioria e das minorias, institui algo mais profundo, que é condição do próprio regime, ou seja, quando institui direitos (Chauí, 2003, p. 405).

Entretanto, a depender do modo que a sociedade está estruturada, a democracia pode ter o caráter meramente formal, pois os direitos não existem concretamente. Apesar de garantir a participação política à todo cidadão, a sociedade democrática que tem como modelo econômico-político, o neoliberalismo, é permeada por imensos obstáculos para que a participação de fato ocorra. Segundo Chauí (2003), o capitalismo produz a ideologia da competência técnico-científica, dessa maneira, o direito à representação, entre outros, se restringe aos competentes, com mais estudo e pertencentes a uma classe econômica dominante; a participação é



ainda obstaculizada pelos meios de comunicação em massa, que, servindo às elites, não informam, desinformam, não incentivando uma cultura participativa.

Apesar dessas dificuldades, uma sociedade democrática tem o conflito como legítimo e assim, abre espaço para a criação de contra-poderes, que limitam o poder do Estado e permite que haja constantes transformações na sua estrutura (Chauí, 2003).

As transformações, advindas da participação, adquirem caracteres distintos, podem provocar rupturas profundas (segundo Gramsci, pela “guerra de posição”), que modificam as relações de poder na sociedade, ou provocar a “revolução passiva” que, segundo esse cientista, é a reação das classes dominantes perante a possibilidade de uma transformação efetiva. Ela se operacionaliza por meio de respostas a algumas demandas, de modo a restaurar o equilíbrio (Coutinho, 1999).

As parcerias, como forma de participação, podem seguir também esses caminhos, a depender de sua coesão. Quanto menor é a articulação, maior é a possibilidade de cooptação.

Segundo Teixeira (2002), as ONGs têm três interfaces, a da relação com as agências financiadoras, com os movimentos sociais e com o Estado. Tais interfaces são onde se manifesta, se potencializa ou enfraquece o poder de cada um (Kleba e Wendausen, 2009). Nos resultados deste estudo, emergiram categorias que nos permitem analisar a concepção das ONGs sobre a TB e como se deu a participação dessas organizações com relação à sociedade, ao FG e ao Estado.

Os sujeitos do estudo concebem que a TB é doença relacionada com as condições socioeconômicas. Compreendem, dessa forma, que a exclusão social tem

papel importante no desenrolar da TB. Considerando que a participação cidadã tem como um dos seus objetivos, promover a transformação das condições da realidade social (Gohn, 2007a), podemos dizer que os sujeitos entrevistados buscam, nas parcerias, essa forma de participação, ou seja, a necessidade de ações mais abrangentes que aquelas focadas no biológico. As organizações da sociedade civil, ao defenderem os direitos dos doentes, o fazem tendo como base a cidadania e a justiça social, ou seja, partem do pressuposto de que as vulnerabilidades dos doentes com TB advém de sua exclusão social e que a garantia de direitos é uma forma para mudar tal realidade.

Esse tipo de participação tem como base a concepção de saúde e doença defendida pela teoria da multicausalidade, portanto, não apreende que a forma como a sociedade está organizada é o que produz e reproduz a exclusão social em que vive o doente com TB, sendo dessa forma, necessárias mudanças na dimensão estrutural para o controle da doença (Bertolozzi, 2005). Ainda que as ações possam melhorar, em alguns aspectos, a vida dos doentes (receber cesta básica durante o tratamento, auxílios trabalhistas, moradia adequada), sua situação marginal dentro do processo produtivo permanecerá, pois tem raízes na acumulação do capital, modelo vigente em nosso País que, para produzir riqueza de uns, mantém muitos outros em situação de pobreza.

Destaca-se, assim, a necessidade de que as ações das ONGs estejam voltadas à inclusão social do doente e que lhes forneça ferramentas para enfrentar e superar a reprodução das desigualdades (Sanchez e Bertolozzi, 2009; Queiroz e Bertolozzi, 2010).

Se podemos considerar o que disse um sujeito que atuava em órgão governamental, que a não participação do doente é fruto de sua situação de exclusão, que o impede de participar, proporcionar aos doentes, enquanto estiverem em tratamento, condições dignas de vida e retirar isso dele quando estiver curado, é prática sem sentido politizante (Dallari, 1984). O momento do tratamento deve ser útil para possibilitar ao doente o entendimento de que a TB é apenas um sintoma das suas condições de vida e trabalho. Acanda (2006), ao realizar uma leitura de Gramsci, afirma que a construção da hegemonia é um ato pedagógico, não aquele escolar, instrutivo, mas que permita a universalização do pensamento crítico. Pensar o doente como sujeito, participativo, exige desnaturalizar a idéia de que a exclusão social tem o poder de torná-lo inerte.

Parece necessário, até mesmo antes de discutir a TB como determinada socialmente, que as ONGs reflitam sobre como suas práticas também são determinadas socialmente. Como aponta Teixeira (2002), muitas já iniciaram esse debate e temem ser cooptadas pelo Estado. Isso faz parte da construção que permite revelar questões estruturais na base desses processos: de um lado, o avanço do neoliberalismo e, do outro, das políticas democráticas participativas (Montaño, 2008).

Sobre a participação na relação que as ONGs estabelecem com a sociedade, podemos dizer que as primeiras ainda estão distantes dos doentes com TB. Ainda que as ONGs, as associações, entidades, tenham crescido em quantidade, não é proporcional o aumento da participação da sociedade como um todo e os espaços existentes são utilizados pela elite organizada (Baquero, 2010). Foi citado pelos sujeitos que, entre seus objetivos, estava a difusão de informação sobre TB e isso, de

fato, é realizado, como já discutido. Parece ser necessário que as ONGs apropriem-se desse espaço construído para poderem empoderar a população, os movimentos populares e, em especial, os acometidos pela TB. Por empoderamento, entende-se a mobilização e as práticas destinadas a promover e impulsionar grupos e a comunidade (Gohn, 2004); é o processo pelo qual as pessoas, organizações e comunidades adquirem controle sobre questões de seu interesse (Baquero, 2010). Segundo Kleba e Wendausen (2009), o empoderamento envolve aspectos cognitivos, afetivos e de conduta e significa aumento de poder e autonomia de indivíduos e grupos nas relações interpessoais e institucionais; exige mediadores, que têm o papel de fortalecer as pessoas para que elas encontrem soluções e as implementem.

O processo de empoderamento, segundo essas autoras, envolve três níveis da vida pessoal: o psicológico, que possibilita o comportamento de autoconfiança e capacidade de sair da posição de impotência e resignação; o grupal, no qual as organizações ampliam os recursos de seus membros, que adquirem sentido de confiança e de comunidade e desenvolvem laços de pertencimento e identidade para melhorar a vida comunitária e; o político, de redistribuição de poder político, quando os indivíduos adquirem habilidades de participação democrática e têm acesso à espaços de tomada de decisão que afetam seu futuro.

O que pôde ser percebido é que os laços entre as Organizações e entre essas e o Estado são mais fortalecidos que aqueles com a população e o doente. Compreendemos que as parcerias na TB são recentes e a aproximação dos doentes é ação complexa, pois envolve o enfrentamento do estigma e o preconceito pelo enfermo, assim, entende-se que esta pode se constituir uma próxima etapa de ação,

que depende de uma rede forte de ONGs e de uma relação mais sólida com o Estado, o que, como os resultados demonstram, ainda está sendo construída.

As concepções da maioria dos sujeitos sobre o FG referem-se ao estímulo à divulgação da TB, *advocacy* e fortalecimento da interação entre ONGs e Estado, ainda que alguns concebam que a organização internacional não respeita as singularidades das regiões onde atua, oferecendo ações pré-planejadas e privilegiando o financiamento de ações que não correspondem à realidade brasileira.

É fato que a mobilização social atual em torno da TB foi promovida pelo FG no Brasil, um dos seus objetivos é incentivar a participação das organizações da sociedade civil no controle da TB, em articulação com o Estado, e isso não se refere à iniciativa somente, mas ao financiamento. Analisando os recursos gastos no primeiro ano projeto (2006/2007), podemos verificar que aqueles que financiavam ações das organizações da sociedade civil ou de fortalecimento dessas, estavam incluídos em dois dos quatro objetivos do projeto e somaram quase 800 mil dólares, cerca de 15% do total gasto no ano, enquanto cerca de 48 mil dólares foram direcionados ao ensino e à pesquisa. Segundo o *site* da organização e o depoimento de um sujeito, o FG diminuirá o financiamento no Brasil, de modo a se dedicar mais às populações vulneráveis<sup>25</sup>.

Todo esse histórico de investimentos revela certa dependência das ONGs com relação a esse Fundo (a ONG TB foi constituída com grande apoio financeiro do FG), e que a diminuição de recursos pode significar o enfraquecimento das ações que até agora foram construídas. Nesse sentido, é importante ressaltar que é necessária a

---

<sup>25</sup> Fundo Global Tuberculose Brasil. [homepage da internet]. São Paulo; [citado 2010 out. 11]. Disponível em: [http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto\\_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1](http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto_brasileiro/apresentacao.php?Section=1&SubSection=1).

sustentabilidade política das ONGs, principalmente da ONG TB, ou seja, o reconhecimento de que suas ações são importantes e necessárias para a coletividade.

Como mostram os resultados do estudo, a relação das ONGs com a participação institucionalizada no SUS, com os Conselhos de Saúde, ainda é pequena e parece estar posta no fortalecimento dessa relação, uma forma de garantir a sustentabilidade política.

As ONGs devem buscar ser independentes dos recursos do FG, pois este não tem caráter permanente no Brasil, além disso, por mais importante que seja sua contribuição ao País, no que tange às ONGs que compuseram este estudo, é direcionada principalmente aos grupos mais vulneráveis, ou seja, representa uma pequena parte do PNCT. Assim, um dos limitantes é que sua atuação, por ser restrita a uma questão, é fragmentada, por isso, há o risco de, ao seguir seus ditames, não expandir a discussão sobre a complexa problemática da TB, que, certamente atinge mais os grupos vulneráveis, mas, que também pode atingir qualquer pessoa, a depender de seu estado imunitário e de outras questões que dizem respeito à transmissibilidade do bacilo.

Como dito acima, a atuação do FG foi importante, na medida em que iniciou uma ação que o governo não estava priorizando. Defende-se aqui, que o papel dessas Organizações deve ser o de trazer elementos novos que fortaleçam os PCT nacionais e não que ditar o que deve ser feito, pelo fato de serem financiadores.

Não se restringir aos financiamentos do FG significa ter um olhar mais abrangente sobre a TB e compreender que é necessária a participação como um

projeto societário, que vise a construção de hegemonia pelas classes subalternas (Coutinho, 1999).

A relação entre o Estado e as organizações da sociedade civil, segundo Dagnino (2002), depende da congruência dos projetos políticos e da partilha efetiva do poder. O projeto político, percebido neste estudo, foi o estabelecimento de parceria onde havia a co-responsabilidade; os sujeitos não conceberam as parcerias como terceirização e sim como trabalho conjunto. Dessa maneira, fica explícito que esse processo é um exemplo de mudança nas matrizes culturais da política brasileira, historicamente autoritária e hierarquizada.

Sobre a partilha do poder, os achados permitem uma visão superficial, pois, para analisar essa dimensão, seria necessário estudar as relações que se estabelecem em espaços onde são tomadas as decisões, o que não foi objeto desta investigação e pode ser alvo de pesquisas posteriores. Ainda assim, a maneira em que são discutidas as questões, sempre em conjunto, parece evidenciar uma relação com tendência à horizontalização de poder.

A atuação conjunta também é determinada pelo que Dagnino (2002) chama de “complementaridade instrumental”, ou seja, a estratégia do Estado de implantar o ajuste liberal, se isentando do papel de provedor de direitos e delegando isso às ONGs. Neste estudo foi percebida a grande preocupação com relação a isso, tanto por parte dos sujeitos de órgão governamentais, quanto das ONGs. Ainda assim, como descrito nos resultados, algumas ONGs fazem coleta de esgoto, contratam profissionais de saúde e são pontes para que órgãos governamentais recebam verbas (é importante destacar que os recursos que financiam a maioria das parcerias são

provenientes do FG, mas as ações são definidas nos Comitês Metropolitanos entre representantes do PCT e das ONGs).

Assim, por um lado, existe compartilhamento de projeto político democrático, por outro, o consentimento de que as ONGs podem ser executoras. Isso caracteriza a participação funcional e é o motivo pelo qual Montañó (2008) critica as parcerias. Segundo ele, as parcerias, entendidas como um relacionamento mais “articulado” entre ONGs e Estado, despolitiza os conflitos de classe e econômicos, na medida em que a ONG é mediadora, representante dos movimentos sociais. Para Dagnino (2002), esse fenômeno é sustentado por ONGs, governos e agências internacionais, que buscam parceiros “confiáveis” e temem a politização da interlocução com os movimentos sociais.

A relação entre o Estado e as ONGs, estudada aqui, demonstra a necessidade das ONGs praticarem reflexão, constantemente, sobre suas ações, nas relações com o Estado, pois, se existe o risco de ser instrumentalizada, existe, no espaço já aberto pelo próprio Estado, a possibilidade de aumentar o seu poder. Ao avaliar essa relação, devemos considerar que

a desprivatização das estruturas decisórias do Estado e a publicização do conflito representam, portanto, condições favoráveis ao avanço de construções hegemônicas alternativas (Dagnino, 2002, p. 300).

Isso significa compreender que as parcerias são fenômenos sociais e que a construção de políticas públicas reflete distintas conjunturas da composição de forças



---

sociais e políticas de cada momento histórico. Sendo assim, traduz o pacto social que as distintas partes conseguiram estabelecer (Cohn, 2006).

A participação, entendida como uma relação que envolve uma tomada de decisão e impõe o interagir com o outro, busca um maior controle dos indivíduos ou grupos sobre as situações que afetam sua vida, sobre a sociedade em que vivem (Escorel, Moreira, 2008) e a transformação da realidade social (Gohn, 2007a).

Ao analisar as concepções sobre a TB e a relação das ONGs com a sociedade, com o FG e com o Estado, podemos dizer que a participação cidadã está presente no ideário dos sujeitos, entretanto, ainda não se concretizou, no que diz respeito a trazer à tona as contradições sociais que determinam a TB.

A concepção de que fatores são responsáveis pela TB é pensamento hegemônico na formulação de políticas de saúde (Fonseca e Bertolozzi, 1997); ao considerar a exclusão social como determinante, verificamos um grande avanço, entretanto, é necessário ir mais a fundo, nas bases dessa exclusão, desenvolvendo também a consciência de classe.

Somando-se a isso, as ONGs necessitam criar laços fortes com aqueles que representam, de modo a fortalecerem-se para serem mais autônomas politicamente e evitar a instrumentalização.

## **10 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo teve como objetivos identificar e caracterizar as parcerias entre o PCT e ONGs atuantes no Estado de São Paulo, com relação ao histórico de formação, ações desenvolvidas, população-alvo, financiamento, monitoramento e natureza do acordo. Buscou, também, analisar as ações desenvolvidas e seus resultados, de forma a entender se tem potencial para diminuir as vulnerabilidades dos doentes e expor os conflitos e as contradições sociais, que são determinantes na problemática do controle da TB.

Os resultados revelaram que as parcerias se iniciaram por estímulo do governo estadual e tiveram grande apoio vindo das experiências que já existiam no Rio de Janeiro; tiveram como população-alvo a população geral e alguns grupos específicos (os vulneráveis à TB); em sua maioria, contaram com o financiamento do FG; o monitoramento não foi sistematizado por parte do Estado, mas sim pelos financiadores dos projetos e; a relação acordada entre ambos foi mais informal e baseada no compromisso de cada parte.

Sobre as ações desenvolvidas, verificou-se que estavam centradas na promoção do controle social, da intersetorialidade, na difusão de informações sobre a doença e, em menor escala, na execução de tarefas que caberiam ao Estado. As ONGs, de maneira geral, não tinham doentes com TB, como membros, e sim como alvo de suas ações. O papel do Estado na parceria foi de estímulo e apoio, enquanto as ONGs se dedicavam às ações concretas.

A análise demonstrou que as ações das parcerias foram baseadas no entendimento de que a TB se relaciona com a exclusão social e de que é necessário defender os direitos dos doentes. Ainda, foram capazes de aproximar certos grupos populacionais e o governo, mais especificamente, os doentes dos serviços de saúde.

Dessa maneira, pode-se dizer que suas ações contribuíram para diminuir as vulnerabilidades a que estão expostos alguns doentes com TB, entretanto, não alcançaram revelar a base da exclusão social, as contradições estruturais da sociedade que determinam a TB.

A busca por direitos do doente com TB é legítima e extremamente importante, porque as necessidades do paciente são urgentes quando ele se vê afetado por uma enfermidade que pode mudar drasticamente seu cotidiano, impedindo-o de trabalhar e isolando-o daqueles que mais ama. Entretanto, os direitos são aplicáveis àqueles que já estão doentes, ora, o que fazer diante das situações que levam a pessoa a adoecer? O papel das parcerias, especificamente, das ONGs na parceria, é também, ampliar sua ação pela busca de uma sociedade mais justa, que não perpetue a exclusão social. Como um sujeito apontou, a TB diminuiu nos países ricos, na mesma proporção que as condições de vida melhoraram, ou seja, “tuberculose não se combate tratando a doença, se combate com desenvolvimento social” (F).

A participação da sociedade civil, aqui representada pelas ONGs, no controle da TB é recente, mas já se mostra extremamente importante, dado seu caráter de democratizar as políticas, o que é iniciar seu posicionamento na “guerra de posições”. Por isso esse papel, essencialmente político, deve ser substrato para suas ações, de modo a não permitir a cooptação.

A análise trouxe a, ainda que pequena, instrumentalização de algumas ONGs, sendo assim, é importante que as mesmas se fortaleçam (com outras ONGs, movimentos populares, doentes, população geral, conselhos de saúde, profissionais de saúde que atuam no tratamento) para adquirirem maior autonomia e poder perante tentativas de transformá-la em um apêndice do Estado. Ser uma mera executora de ações mascara os problemas daqueles que sofrem com a TB e não contribuiu para sua superação.

Esse fortalecimento parece estar ainda, na garantia de sua autonomia e continuidade, ou seja, na sua sustentabilidade. Ações do Estado e das ONGs são necessárias: aquele, ampliando os recursos destinados a essas organizações e, estas com uma posição crítica para não permitir que financiamentos dirijam suas ações.

Isso significa incorporar mais pessoas à ONG TB – a “líder” do movimento social em TB no Estado – pois, apesar de haver outras ONGs nessa rede, há o risco de elas, temendo sair de seu foco principal, sua missão, não se interessarem ou não darem continuidade ao trabalho com TB. A presença de pessoas que reforcem essa necessidade e tratem de se aproximar da população-alvo da ONG pode diminuir esse risco.

A ampliação de recursos humanos na ONG favoreceria, ainda, ampliar as oficinas, exemplo de ação que empodera os sujeitos e propiciar maior proximidade com os doentes.

À exemplo do que ocorreu com os Conselhos de Saúde, o Estado poderia oferecer apoio em termos de capacitação às ONGs, principalmente no tema de financiamento das políticas de TB, o que foi considerado o “calcanhar de Aquiles”

das organizações. Esse tipo de capacitação é um investimento no seu poder de controle social.

As parcerias parecem ser uma forma promissora de relação entre Estado e ONGs para o enfrentamento da TB no Estado de São Paulo e espera-se que este estudo possa contribuir para seu aprimoramento, principalmente no que se refere a trazer instrumentos que evitem sua alienação e dominação.

## 11 REFERÊNCIAS

- Acanda JL. Sociedade civil e hegemonia. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; 2006.
- Al-Delaimi AM, Niazi AD. Impact of community participation on treatment outcomes and compliance of DOTS patients in Iraq. *East Mediterr Health J.* 2003; 9(4): 709-717.
- Alianza Alto a la Tuberculosis y Organización Mundial de la Salud (OMS). Plan Mundial para Detener la Tuberculosis 2006-2015. Ginebra: OMS; 2006.
- Almeida ABS. As parcelas (in)visíveis da saúde do anônimo trabalhador: falas operárias sobre trabalho, saúde e doença (1890-1920). *Trabalho, Educação e Saúde.* 2006; 4(1): 9-18.
- Alvarez MC. Controle Social: notas em torno de uma noção polêmica. *São Paulo em Perspectiva.* 2004; 18(1): 168-176.
- Antunes JLF, Waldman EA, Moraes M de. A TB através dos séculos: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. *Cien Saude Colet.* 2000; 5(2): 367-379.
- Associação Brasileira de ONGs (ABONG). Sustentabilidade das ONGs no Brasil: acesso a recursos privados. Rio de Janeiro: ABONG; 2010.
- Asociación de Enfermos de Tuberculosis Victoria Castillo de Canales - ASET Comas [homepage na Internet]. Lima; c2010. [citado 2010 nov 18]. Disponível em: <http://www.asetcomas.org.pe/>.
- Atapona SA, Zegarra HF, Guevara YH, Van der Linde M, Villanueva M. Memoria ISDEN – Instituto de Salud MSC “Cristóforis Denéke”. Lima: ISDEN; 2008.
- Avritzer L. Associativismo e participação na saúde: uma análise da questão na região Nordeste do Brasil. In: Fleury S, Lobato LVC, organizadoras. *Participação, Democracia e Saúde.* Rio de Janeiro: Cebes; 2010.
- Ayres JRCM, França-Júnior I, Calazans GJ, Saletti-Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

Baquero M. Democracia, participação e capital social no Brasil hoje. In: Fleury S, Lobato LVC, organizadoras. Participação, Democracia e Saúde. Rio de Janeiro: Cebes; 2010.

Barreira IA. A enfermeira Ananéri no “País do Futuro”; a aventura da luta contra a tuberculose [tese]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1992.

Batista LE. Mulheres e Homens pretos: saúde, doença e morte. São Paulo. [tese]: Faculdade de Letras e Ciências, Universidade Estadual Paulista; 2002.

Bertolli Filho C. História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900- 1950. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2001.

Bertolozzi MR. A adesão ao programa de Controle de TB no Distrito Sanitário do Butantã [dissertação]: São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 1998.

Bertolozzi MR. A adesão ao tratamento da tuberculose na perspectiva da estratégia do Tratamento Diretamente Observado (“DOTS”) no Município de São Paulo - SP. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005

Bobbio N. Ensaio sobre Gramsci e o conceito de sociedade civil. São Paulo: Paz e Terra; 1999.

Bobbio N. Estado, governo, sociedade: para uma teoria geral da política. 15ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2009.

Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988.

Brasil. Lei n. 11.079, de 30 de dezembro de 2004. Institui normas gerais para licitação e contratação de parceria público-privada no âmbito da administração pública. Diário Oficial da União, Brasília, 26 dez. 2004.

Brasil. Lei n. 8080, 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, Brasília, 19 Set. 1990.

Brasil. Lei n. 8142, 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, Brasília, 28 dez. 1990.

Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes operacionais dos pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão. 2ª ed. Brasília: Editora MS; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

Campos L, Wendhausen A. Participação em saúde: concepções e práticas de trabalhadores de uma equipe da estratégia de Saúde da Família. *Texto contexto - enferm.* 2007; 16(2): 271-279.

Campos LCM. Estado e Terceiro Setor na Prestação de Serviços Públicos: O Programa Nacional de DST e Aids 1994-2005. [tese]: Escola de Administração de empresas de São Paulo, Fundação Getúlio Vargas; 2005.

Canônico RP, Tanaka ACDA, Mazza MMPR, Souza MF, Bernat MC, Junqueira LX. Atendimento à população de rua em um Centro de Saúde Escola na cidade de São Paulo. *Rev Esc Enferm USP.* 2007; 41(n. spe): 799-803.

Cardoso R. Fortalecimento da Sociedade civil. In: Ioschpe EB, organizadora. 3º Setor: desenvolvimento social sustentável. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005

Cavalcante SC, Soares ECC, Pacheco AGF, Chaisson RE, Durovni B, DOTS Expansion Team. Community DOT for tuberculosis in a Brazilian favela: comparison with a clinic model. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2007; 11(5): 544-549.

Cavalleiro AR. O saber epidemiológico nas Organizações não-governamentais/ AIDS exclusivas do Município de São Paulo. [dissertação]: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 1999.

Chauí M. Convite à filosofia. São Paulo: Ed. Ática; 2003.

Cohn A. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Júnior M, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de Saúde Coletiva.* São Paulo: Hucitec. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006.

Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB). A Missão da Pastoral Social. Brasília: CNBB; 2008.

Cortês SMV. Fóruns participativos e governança: uma sistematização das contribuições da literatura. In: Lubambo Catia, Coelho DB, Melo MA, organizadores. *Desenho Institucional e Participação Política: experiência no Brasil contemporâneo.* Petrópolis: Vozes; 2005.

Coutinho CN. Gramsci: um estudo sobre seu pensamento político. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1999.



Dagnino E. Sociedade civil e espaços públicos no Brasil. São Paulo: Paz e Terra; 2002. Sociedade civil, Espaços públicos e a Construção Democrática no Brasil: limites e possibilidades; p. 279-302.

Dallari DA. O que é participação política. São Paulo: Abril Cultural/ Brasiliense; 1984.

Dias JCP. Problemas e possibilidades de participação comunitária no controle das grandes endemias no Brasil. *Cad Saude Publica*. 1998; 14 Supl 2:19-37.

Duriguetto ML, Souza AR, Silva KN. Sociedade civil e movimentos sociais: debate teórico e ação prático-política. *Rev. Katálysis*. Florianópolis. 2009; 12(1): 13-21.

Duriguetto ML. Sociedade civil e democracia: um debate necessário. São Paulo: Cortez; 2007.

Escorel S, Moreira MR. Participação social. In: Giovanella L, organizadora. Políticas e sistemas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2008.

Fernandes RC. O que é Terceiro Setor. In: Ioschpe EB, organizadora. 3º Setor: desenvolvimento social sustentável. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

Fiorin JL. Elementos de análise do discurso. São Paulo: EDUSP; 1989.

Fonseca RMGS, Bertolozzi MR. A epidemiologia Social e a assistência à saúde da população. In: Egry EY et al. A classificação das práticas de enfermagem em saúde coletiva e o uso da epidemiologia social. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem; 1997. (Série didática: Enfermagem no SUS)

Fonseca, RMGS da; Egry EY e Bertolozzi MR. O materialismo histórico e dialético como teoria da cognição e método para a compreensão do processo saúde-doença. In: Egry EY, Fonseca, RMGS, organizadoras. Atualização em Saúde Coletiva: Textos de apoio. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2005.

Freire P. Educação como prática da liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2006.

Frias Junior, CAS. A saúde do trabalhador no Maranhão: uma visão atual e proposta de atuação [dissertação]. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999.

Fundação do desenvolvimento Administrativo (FUNDAP). Novas formas de gestão dos serviços públicos: a relação público-privada. São Paulo: FUNDAP; 1997.

Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados do Estado de São Paulo (SEADE). [homepage na internet]. São Paulo; c2007. [citado 2010 nov. 22]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/master.php?opt=vmenu&tema=2>.

Gallegos FR. Sociedad civil, participación y democracia em El nuevo contexto político latinoamericano. In: Fleury S, Lobato LVC, organizadoras. Participação, Democracia e Saúde. Rio de Janeiro: Cebes; 2010.

Gazzinelli MF, Gazzinelli A, Reis DC e Penna CMM. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. Cad Saude Publica. 2005; 21(1): 200-206.

Gohn MG. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. Saude soc. 2004; 13(2):20-31.

Gohn, MG. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. São Paulo: Cortez; 2005.

Gohn, MG. Conselhos gestores e participação sociopolítica. São Paulo: Cortez; 2007a.

Gohn, MG. Teorias dos Movimentos Sociais-Paradigmas Clássicos e Contemporâneos. São Paulo: Edições Loyola; 2007b.

Gonçalves H. A TB ao longo dos tempos. Hist Cienc Saude Manguinhos. 2000; 7(2): 303-325.

Hijjar MA, Gerhardt G, Teixeira GM e Procópio MJ. Retrospecto do controle da TB no Brasil. Rev Saude Publica. 2007; 41supl 1: 50-58

Ioschpe EB, organizadora. 3º setor: Desenvolvimento social sustentado. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

Jacobi PR. Políticas sociais locais e os desafios da participação cidadina. Cien Saude Colet. 2002; 7(3): 443-454.

Jimenez A. A sociedade organizada no enfrentamento da Aids no Município de São Paulo. São Paulo. [dissertação]: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

Junqueira LAP. A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor. Saude soc. 2004; 13(1): 25-36.

Kahimirimbanyi M, Kironde S. Community participation in primary health care (PHC) programmes: Lessons from tuberculosis treatment delivery in South Africa. *Afr Health Sci.* 2002; 2(1): 16-22.

Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saude soc.* 2009; 18(4): 733-743.

Lima MB, Mello DA, Morais APP, Silva WC. Estudo de casos sobre abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). *Cad Saude Publica.* 2001; 17(4): 877-885.

Lonnroth K, Uplekar M, Arora VK, Juvekar S, Lan NTN, Mwaniki D et al. Public-private mix for DOTS implementation: what makes it work? *Bull World Health Organ.* 2004; 82 (8): 580-586.

Macedo LC. Participação e controle social na área da saúde: uma revisão bibliográfica. Ribeirão Preto. [dissertação]: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.

Maciel ELN, Vieira RCA, Milani EC, Brasil M, Fregona G, Dietze R. O agente comunitário de saúde no controle da TB: conhecimentos e percepções. *Cad Saude Publica.* 2008; 24(6): 1377-1386.

Maher D, Van Gorkom JLC, Gondrie PCFM, Raviglione M. Community contribution to tuberculosis care in countries with high tuberculosis prevalence: past, present and future. *Int J Tuberc Lung Dis.* 1999; 3(9): 762-8.

Malmborg R, Mann G, Thomson R, Bertel Squire S. Can public-private collaboration promote tuberculosis case detection among the poor and vulnerable? *Bull World Health Organ.* 2006; 84(9): 752-8.

Marcovitch J. Da exclusão à coesão social: profissionalização do terceiro setor. In: Ioschpe EB, organizadora. 3º Setor: desenvolvimento social sustentável. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

Martins PC, Cotta RMM, Mendes FF, Franceschini SCC, Priore SE, Dias G et al. Conselhos de Saúde e a Participação Social no Brasil: Matizes da Utopia. *Physis.* 2008; 18 (1): 105-121.

Mattos SMSN, Drummond JA. O terceiro setor como executor de políticas públicas: ONGs ambientalistas na Baía do Guanabara (1990-2001). *Rev Sociol Polit.* 2005; 24: 177-92.

McCarthy KD. Educando os futuros administradores e líderes do setor da filantropia. In: Ioschpe EB, organizadora. 3º Setor: desenvolvimento social sustentável. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

Mendes EV. Os grandes dilemas do SUS. Tomo I. Salvador; Casa da Qualidade Editora; 2001.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2008.

Montaño C. Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.

Nascimento DR. As pestes do século XX: tuberculose e aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

Newell JN, Pade SB, Barai SC, Bam DS, Malla P. Control of tuberculosis in a urban setting in Nepal: public-private partnership. Bull World Health Organ. 2004; 82 (2): 92-98.

Newell JN, SC Baral, SB Pande, DS Bam, P Malla. Family-member DOTS and community DOTS for tuberculosis control in Nepal: cluster-randomised controlled Trial. Lancet. 2006; 367: 903–909.

Nogueira, Oracy. Vozes de Campos do Jordão – experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo. São Paulo: Sociologia; 1950.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Um marco ampliado de DOTS para el control eficaz de la tuberculosis. Ginebra: OMS; 2002.

Organización Panamericana de Salud (OPS). Plan regional de tuberculosis 2006-2015. Washington DC: OPS; 2006.

Orkut [homepage na Internet]. Sao Paulo; c2010 [atualizado 2010 nov. 3; citado 2010 nov. 3]. Disponível em: <http://www.orkut.com.br/>.

Pinto CRJ. As ONGs e a política no Brasil: Presença de Novos Atores. Dados. 2006; 49(3): 651-669.

Pôrto A. Representações sociais da TB: estigma e preconceito. Rev Saude Publica. 2007; 41 Supl.1: 43-49.

Posada MLA. Organizações não governamentais que trabalham com HIV/AODS em Santa Fé de Bogotá, D.C., Colômbia: origens e tendências [tese]: São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 1998.

Queiroz EM, Bertolozzi MR. TB: tratamento supervisionado nas Coordenadorias de Saúde Norte, Oeste e Leste do Município de São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(2): 453-461.

Ramos S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Cien Saude Colet*. 2004; 9(4): 1067-1078.

Ramos S. Respostas brasileiras à violência urbana no campo da segurança pública: os movimentos sociais e as organizações não-governamentais. [tese]: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2008.

Rangan SG, Juvekar SK, Rasalpurkar SB, Morankar SN, Joshi AN, Porter JDH. Tuberculosis control in rural India: lessons from public-private collaboration. *Int Journal Tuberc Lung Dis*. 2004; 8 (5): 552-559.

Recuero RC. Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos Weblogs. *Revista FAMECOS*. 2005; (28): 88-106.

Ruffino-Netto A. TB: a calamidade negligenciada. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2002; 1(35): 51-58.

Salamon L. Estratégias para o fortalecimento do Terceiro Setor. In: Ioschpe EB, organizadora. 3º Setor: desenvolvimento social sustentável. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

Sanchez AIM, Bertolozzi MR. Além da DOTS (Directly Observed Treatment Short-Course) no controle da tuberculose: interface e compartilhamento de necessidades. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009; 17 (5): 689-694.

Santos Filho ET, Gomes ZMS. Estratégias de controle da TB no Brasil: articulação e participação da sociedade civil. *Rev Saude Publica*. 2007; 41 Supl 1: 111-116.

Saunders DL, Olive DM, Wallace SB, Lacy D, Kendig NE. Tuberculosis screening in the Federal Prison System: an opportunity to treat and prevent tuberculosis in foreign-born populations. *Public Health Rep*. 2001; 116: 210-218.

Semeraro G. Da sociedade de massa à sociedade civil: a concepção da subjetividade em Gramsci. *Educ Soc*. 1999; 66: 65-83.

Senna MCM. Equidade e política de saúde: algumas reflexões sobre o Programa Saúde da Família. *Cad Saude Publica*. 2002; 18 Supl: 203-211.

Severino AJ. Metodologia do trabalho científico. 23ª ed. São Paulo: Cortez; 2007.

Soares A. Empréstimos externos para o setor saúde no Brasil: soluções ou problemas. *Saude e Soc.* 2009; 18 supl 2: 72-78 .

Stop TB Partnership. About [homepage da internet]. São Paulo; c2010. [citado 2010 set. 22]. Disponível em: <http://www.stoptb.org/about/>.

Stotz EN. Trajetória, Limites e Desafios do Controle Social do SUS. *Saude em Debate.* 2006; 30(73-74): 149-160.

Teixeira AC. A atuação de organizações não-governamentais: entre o Estado e o conjunto da sociedade. In: Dagnino E, organizadora. *Sociedade civil e espaços públicos no Brasil.* São Paulo: Paz e Terra; 2002.

Thomson AA. Do compromisso à eficiência? Os caminhos do terceiro setor na América Latina. In: Ioschpe EB, organizadora. *3º Setor: desenvolvimento social sustentável.* Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

Toro JB, Werneck NMD. *Mobilização social – um modo de construir a democracia e a participação.* Belo Horizonte: Autêntica; 2004.

Universidade Federal Fluminense e Projeto Fundo Global Tuberculose Brasil. *Conhecimento da população sobre a TB [folder].* Rio de Janeiro; 2010.

Vagheti HH. *Ações de saúde na TB em Rio Grande na década de 40: a história contada [dissertação].* Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.

Vergara SC, Ferreira VCP. A representação social de ONGs segundo formadores de opinião do município do Rio de Janeiro. *Rev Adm Publica.* 2005; 39 (5): 1137-1159.

Vieira L. *Os argonautas da cidadania: a sociedade civil na globalização.* Rio de Janeiro: Editora Record; 2001.

Villa TCS, Assis EG, Oliveira MF, Arcêncio RA, Gonzales RIC, Palha PF. Cobertura do tratamento diretamente supervisionado (DOTS) da TB no Estado de São Paulo (1998 a 2004). *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1): 98-104.

World Health Organization (WHO). *Engaging all health care providers in TB control: Guidance on Implementing Public-Private Mix Approaches.* Geneva. WHO; 2006.

World Health Organization (WHO). *Advocacy, communication and social mobilization (ACSM) for tuberculosis control: a handbook for country programmes.* Ginebra: WHO; 2007.

---

World Health Organization (WHO). Contribución de la comunidad a la atención de la tuberculosis: una perspectiva latinoamericana. Ginebra: WHO; 2002.

World Health Organization (WHO). El control de la tuberculosis en las prisiones. Manual para directores de programas. Barcelona: WHO; 2000.

World Health Organization (WHO). Global tuberculosis control: epidemiology, strategy, financing: WHO report 2009. Geneva: WHO; 2009.

World Health Organization (WHO). Global tuberculosis control: WHO report 2010. Geneva: WHO; 2010.


World Health Organization (WHO). Involving private practitioners in tuberculosis control: issues, interventions, and emergency policy framework. Geneva: WHO; 2001.

World Health Organization (WHO). NGOs & TB control. New Delhi: WHO Press; 1999.


World Health Organization Europe (WHO Europe) [homepage da internet. Literature review on TB control in Prisons. São Paulo; c2010. [citado 2010 set. 2]. Disponível em:  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0005/69035/fs10E\\_TBprisons.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/69035/fs10E_TBprisons.pdf)

## ANEXO 1

## Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



GOVERNO DO ESTADO DE  
**SÃO PAULO**  
RESPEITO PELAS PESSOAS



INSTITUTO  
DE SAÚDE

**SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE**  
**INSTITUTO DE SAÚDE**  
**COMITÊ DE ÉTICA**

São Paulo, 11 de fevereiro de 2010

**Protocolo nº:** 01/2010

**I – Identificação**

**Título:** A sociedade civil organizada e o programa de tuberculose – Análise das parcerias no estado de São Paulo

**Pesquisador:** Elisangela Martins de Queiroz

**Instituição onde se realizará o campo:** Programa de Controle da Tuberculose – Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

**Instituição responsável:** Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da USP

**Entrada no CEPIS:** 15/01/2010

**II - Descrição breve do projeto:**

Este projeto tem como objetivo identificar, descrever, caracterizar e analisar as parcerias desenvolvidas entre as ONGs e o Programa Estadual de Controle da Tuberculose de São Paulo no período de 2004 a 2009, a partir da avaliação que os próprios atores envolvidos têm sobre os resultados, as contribuições e os limites dessa estratégia tendo em vista seu papel nas ações de controle da tuberculose. Para isso se propõe a realizar entrevistas semi-estruturadas com informantes chave envolvidos nessa parceria.

**III - Parecer:**

O projeto está claro e bem formulado, introduz o leitor ao tema, apresenta justificativa para a sua execução, possui objetivos bem definidos e explicita detalhadamente cada etapa de sua execução.

O TCLE está escrito em linguagem acessível e inclui todos os principais elementos necessários ao esclarecimento dos sujeitos de pesquisa envolvidos. É importante, contudo lembrar que neste tipo de documento não é necessário a

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde**  
Rua Santo Antônio, 590 – Bela Vista – CEP 01314-000 - São Paulo/SP  
Tel: (11) 3293-2289 - Site: www.isaude.sp.gov.br  
E-mail: cepis@isaude.sp.gov.br - E-mail: smsaldiva@isaude.sp.gov.br





GOVERNO DO ESTADO DE  
SÃO PAULO  
RESPEITO PELAS PESSOAS



INSTITUTO  
DE SAÚDE

**SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
INSTITUTO DE SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA**

assinatura do pesquisador (mas somente seu nome e telefone de contato) e nem de professor orientador da pesquisa. Entretanto é necessário haver um espaço para a assinatura ou impressão dactiloscópica de cada um dos sujeitos envolvidos. O TCLE deve ser elaborado em duas vias, ficando uma retida pelo sujeito da pesquisa e outra deve ser arquivada pelo pesquisador.

Consideramos que em um projeto de pesquisa, o pesquisador responsável, tal como nos indica a resolução 196/96 parte II.4 é : "a pessoa responsável pela coordenação e realização da pesquisa e pela integridade e bem estar dos sujeitos da pesquisa". Neste caso, o pesquisador que fará este papel é a própria Elisangela Martins de Queiroz. Assim, na folha de rosto ela deveria constar como pesquisadora responsável, uma vez que será ela, a responsável pela execução e garantia dos procedimentos éticos envolvidos nesta pesquisa.

Tendo em vista que o projeto atende todos os procedimentos éticos necessários, consideramos o mesmo APROVADO.

Atenciosamente

Silvia Regina Dias Médici Saldiva  
Coordenador do CEPIS

## **APÊNDICES**

### **Apêndice 1**

#### Roteiro de entrevista

#### I – Responsáveis pelos Programas de Controle da TB

**Iniciais:**

Onde atua?

Qual a sua função?

Há quanto tempo atua no Combate à TB?

Com base em sua experiência, fale a respeito das parcerias voltadas à TB desenvolvidas com ONGs.

Quais são essas parcerias? Conte-me como foram estabelecidas.

Quais os objetivos da parceria e como ela se operacionaliza?

Quais as funções do governo e das ONGs na parceria?

Quais são as ações desenvolvidas?

Qual a população alvo das parcerias?

Houve (ou não) acordo oficial?

Há financiamento?

Há monitoramento?

Quais os resultados alcançados?

Quais foram os principais limites e potencialidades no desenvolvimento do trabalho?

Houve alguma diferença com o estabelecimento do Fundo Global Brasil?

Existe ou não alguma correspondência entre as parcerias e a terceirização?

## Apêndice 2

### Roteiro de entrevista

#### II – Membros de ONGs

##### **Iniciais:**

Onde atua?

Qual a sua função?

Há quanto tempo atua no Combate à TB?

##### **Informações sobre a ONG**

Nome da Instituição:

Data da Fundação:

Qual a missão e os objetivos:

Frentes de atuação:

População alvo e local onde atua:

Número de membros:

Fonte de recursos:

##### **Informações sobre a parceria**

Com base em sua experiência, conte como se operacionaliza o trabalho voltado à TB com o Programa Estadual de Controle da doença?

Quais os objetivos desse trabalho e como se operacionaliza?

Nessa relação, quais as funções do governo e das ONGs?

Quais são as ações desenvolvidas?

Qual a população alvo das parcerias?

Houve (ou não) acordo oficial?

Há financiamento?

Há monitoramento?

Quais os resultados alcançados?

Quais foram os principais limites e potencialidades no desenvolvimento do trabalho?

Houve alguma diferença com o estabelecimento do Fundo Global Brasil?

Existe ou não alguma correspondência entre as parcerias e a terceirização?

### **Apêndice 3**

#### Roteiro de entrevista - *Adaptado*

##### **Iniciais:**

Onde atua?

Qual a sua função?

Há quanto tempo atua no Controle da TB?

##### **Informações sobre a instituição**

Nome da Instituição:

Data da Fundação:

Qual a missão e os objetivos:

Frentes de atuação:

População alvo e local onde atua:

Número de membros:

Fonte de recursos:

##### **Informações sobre a parceria**

Considerando o termo “parceria entre sociedade civil e governo”, o que ele significa para a (o) senhora (or)? É ou não importante?

Conte-me como surgiu e qual foi a sua contribuição, no que se refere às parcerias entre governo e sociedade civil, para o estado de São Paulo.

Quais os resultados alcançados?

Quais foram os principais limites e potencialidades no desenvolvimento do trabalho?

Com relação às parcerias, houve alguma diferença com o estabelecimento do Fundo Global Brasil?

Existe ou não alguma correspondência entre as parcerias e a terceirização?

**Apêndice 4**

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Elisangela Martins de Queiroz. Sou estudante de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Coletiva e estou desenvolvendo um estudo de mestrado, sobre as parcerias entre governo e ONGs no combate à TB no Estado de São Paulo, o qual é orientado e coordenado pela Professora Maria Rita Bertolozzi, da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou estudando o desenvolvimento e a caracterização das parcerias, uma vez que esse tema quase não tem sido estudado.

Assim, gostaria de contar com sua colaboração, participando de uma entrevista, que deve durar aproximadamente 20 minutos, e que será gravada. Será mantido o sigilo de sua identidade e, caso não queira responder alguma questão, ou não participar da entrevista, sinta-se à vontade em recusar. As informações serão objeto restrito deste estudo e não causarão quaisquer prejuízos em relação ao seu trabalho.

Os dados compilados serão analisados e objeto de divulgação junto à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, além de eventos de caráter científico e em publicações da área da saúde.

Caso tenha alguma dúvida, estamos à disposição através dos telefones: 70204246 - pesquisadora Elisangela Queiroz, 30617652 – Departamento de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP e 32932270 – Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Muito obrigada,

---

Elisangela Martins de Queiroz

---

Maria Rita Bertolozzi

## Apêndice 5

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - *Adaptado*

Meu nome é Elisangela Martins de Queiroz. Sou estudante de Pós-Graduação em Enfermagem e estou desenvolvendo um estudo de mestrado, sobre as parcerias entre governo e ONGs no combate à TB no Estado de São Paulo, o qual é orientado e coordenado pela Professora Maria Rita Bertolozzi, da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. O projeto tem o objetivo de caracterizar as parcerias e de identificar como são operacionalizadas.

Tendo em vista que, ao entrevistar uma representante desta Organização, o(a) Sr(a). contribuiu com depoimento importante sobre o tema estudado, gostaria de solicitar sua autorização para utilizar estas informações no estudo. Eu lhe garanto que será mantido o sigilo de sua identidade e as informações serão objeto restrito deste estudo e não causarão quaisquer prejuízos em relação ao seu trabalho.

Os dados compilados serão analisados e objeto de divulgação junto à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, além de eventos de caráter científico e em publicações da área da saúde.

Caso tenha alguma dúvida, estamos à disposição através dos telefones: 70204246 (Elisangela M. Queiroz e 30617652 (Profa. Maria Rita Bertolozzi), além do telefone: 32932270 – Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

O Sr.(a) ficará com uma cópia deste termo e outra será mantida junto ao Grupo de Pesquisa.

Muito obrigada,

---

Elisangela Martins de Queiroz

---

Maria Rita Bertolozzi

## Apêndice 6

### Frases Temáticas

#### A – Exerce cargo de direção na instituição governamental A - IGA

- A1. Para a diretora, parceria significa integrar esforços para um bem comum com todo tipo de instituição.
- A2. A diretora refere que o órgão governamental possuía parcerias nacionais (com a ONG TB desde 2005), internacionais (com a USAID, organização americana, desde 2004 e com a DAHW, organização alemã, entre 2007 e 2009), com o Fundo Global e, parcerias institucionais (com a secretaria da administração penitenciária).
- A3. Segundo a diretora, apesar de o Estado de São Paulo ser o mais rico do Brasil, a distribuição de renda não é equânime e há desigualdade social, o que favorece a TB.
- A4. Segundo a diretora, o órgão governamental trabalha com recursos do Fundo Global desde 2008, através dos Comitês Metropolitanos de São Paulo e Baixada Santista, que agregam 18 municípios (13 de São Paulo e cinco da Baixada Santista).
- A5. Segundo a diretora, em 2000, o órgão governamental buscou organizações para estabelecer parceria, tais como a FELASP.
- A6. Segundo a diretora, foi estabelecida parceria com a FELASP, a qual não deu certo porque a organização deixou de existir.
- A7. A diretora diz que com relação à TB, havia um vazio de parcerias com a sociedade civil de fundo comunitário, diferentemente do que ocorria com a aids.
- A8. Segundo a diretora, o órgão governamental realizou dois eventos que visavam criar um núcleo mínimo de organização da sociedade civil que, em 2005, resultaram na criação da ONG TB.
- A9. Segundo a diretora, foram convidadas pessoas, do Rio de Janeiro, que tinham experiência com organização da sociedade civil para auxiliar o Estado de SP em tal iniciativa.
- A10. Segundo a diretora, a princípio, faziam parte da ONG TB: a ABONG, a ONG Alimentação, entre outras organizações.
- A11. Para a diretora, a única parceria desenvolvida com a sociedade civil foi com a ONG TB.
- A12. Segundo a diretora, a ONG de Pesquisa em TB está voltada para a ciência básica e operacional e atua para responder às questões dos gestores.
- A13. Para a diretora, as instituições, desde que preparadas, são as que fornecem respostas aos gestores e não as universidades.
- A14. Para a diretora, o Estado teve o papel de catalizador na construção da ONG TB, uma vez que não houve iniciativa da sociedade civil.
- A15. Segundo a diretora, o órgão governamental tentou reunir doentes com TB para representarem a sociedade civil, sem sucesso.
- A16. A diretora diz que as ações paulistas foram espelhadas naquelas realizadas no Rio de Janeiro, onde o Estado também foi catalisador.
- A17. Segundo a diretora, a tuberculose é o último grau de exclusão social do doente.
- A18. Para a diretora, o doente com TB não possui capacidade de se organizar nem para tratar-se nem para organizar-se e reivindicar seus direitos, tamanha a exclusão social que vive.
- A19. A diretora diz que a organização da sociedade civil, em torno da aids, foi diferente da tuberculose, devido à população afetada; no caso da aids, a população já estava acostumada a se organizar.
- A20. Segundo a diretora, o objetivo da instituição de parcerias foi consolidar uma estrutura ligada à população e suscitar sua voz no âmbito das ações de controle da TB.
- A21. Para a diretora, o controle da sociedade civil na TB possibilita uma estratégia consolidada, sólida e independente das pessoas responsáveis pelo PCT.
- A22. Segundo a diretora, os representantes da sociedade civil, no Comitê Metropolitano da Grande São Paulo são: ONG TB, ONG Religiosa- pessoas privadas de liberdade, duas ONGs aids, ONG Redução de danos, ONG Saúde e Conselho Estadual de Saúde.
- A23. Segundo a diretora, o Comitê Metropolitano é uma instância de parceria, na qual a sociedade civil e o governo discutem assuntos relacionados à TB.

- A24. Segundo a diretora, o Comitê Metropolitano possibilitou a interação, reflexão e capacitação da sociedade civil com relação ao programa estadual.
- A25. Segundo a diretora, a ONG TB se consolidou, adquirindo CNPJ, graças ao apoio do Fundo Global e para poder receber recursos.
- A26. A diretora diz que, entre as ONGs há uma grande discussão a respeito de institucionalizar-se ou não, pois em caso negativo, não é possível participar do projeto do Fundo Global e, em caso positivo, cria-se uma necessidade de sobrevivência.
- A27. Segundo a diretora, antes de ter CNPJ, a ONG TB não tinha sede própria e estava alocada em sedes de outras organizações.
- A28. A diretora declara não saber como a ONG TB sobreviverá sem recursos do Fundo Global.
- A29. Segundo a diretora, a ONG TB tem participado das atividades do órgão governamental e realizado outras, de forma mais independente, como as atividades em Penitenciária Feminina de Município paulista.
- A30. Para a diretora, a atividade realizada sobre a TB pela ONG TB, na penitenciária feminina, foi educativa e de sensibilização das presidiárias, seus familiares e profissionais.
- A31. A diretora diz que as atividades realizadas pela ONG TB foram: oficinas para informar sobre o que era TB, quais os sintomas, como identificar a doença, quais os exames realizados e como é o tratamento.
- A32. A diretora diz que o trabalho da ONG é educativo e de sensibilização, enquanto o do órgão governamental é identificar sintomáticos respiratórios, coletar escarro e examinar as pessoas.
- A33. Segundo a diretora, as ações da ONG TB se restringiram à região metropolitana de SP, por falta de recursos.
- A34. A diretora diz que, para que a sociedade civil tenha recursos em relação à TB, talvez seja necessário seguir o modelo da aids, no qual o governo repassa recursos às ONG.
- A35. Segundo a diretora, a atuação da ONG TB é mais débil no interior do Estado por falta de recursos.
- A36. A diretora diz que, a atuação da ONG TB no interior do Estado é: participar em eventos (regionais, estaduais) do órgão governamental, com o objetivo de estimular a formação de ONG e de “braços” da ONG TB.
- A37. Segundo a diretora, do órgão governamental procura estar presente nos eventos promovidos pela ONG TB, assim como esta última, nos eventos da Divisão.
- A38. São atividades da ONG TB: discutir as questões jurídicas enfrentadas pelos doentes com TB e verificar como a legislação pode proteger o doente.
- A39. Segundo a diretora, o doente com aids tem direito à vale-transporte, enquanto o que tem TB depende da decisão de cada município a respeito do mesmo assim como sobre a cesta básica.
- A40. Segundo a diretora, discutir a legislação para a TB é importante pois, é preciso mostrar ao doente seus direitos (uma vez que ele é, geralmente, impossibilitado de fazê-lo) e deveres.
- A41. Segundo a diretora, o doente com TB não pode negar-se a tomar a medicação, pois isso viola o direito de outras pessoas.
- A42. Para a diretora, obrigar o doente a tomar a medicação só pode ser considerado após esgotar outras possibilidades.
- A43. Segundo a diretora, há uma discordância entre o órgão governamental e as ONG aids sobre a necessidade de sigilo no tratamento da TB: para as segundas, o tratamento deveria ser como o da aids.
- A44. Para a diretora, o evento promovido pela ONG TB, apesar de estar aberto à todo Estado, teve a participação de pessoas da região metropolitana.
- A45. Para a diretora, o Comitê Metropolitano é uma organização da sociedade civil que agrega o governo e as ONGs, possibilitando maior integração e aproximação entre os mesmos.
- A46. Segundo a diretora, a população alvo da parceria é a população em geral.
- A47. A diretora declara desejo de que as ONGs possam abordar a todos os doentes com TB, o que não é possível, pois a ONG TB não está presente no Estado inteiro.
- A48. Para a diretora, a organização da sociedade civil é melhor na Baixada Santista e em Jundiáí.
- A49. A diretoria diz que os municípios que têm recursos do Fundo Global desenvolvem mais atividades, como Mauá, que desenvolve trabalho de reinserção profissional do doente.
- A50. Entre o órgão governamental e a ONG TB não há acordo formal.
- A51. A diretora diz que o órgão governamental não repassa recursos para a ONG TB.
- A52. A diretora diz que a ONG TB presta contas sobre suas atividades ao órgão governamental e ao Comitê.



- 
- A53. Segundo a diretora, ainda não é possível saber se os resultados da parceria foram alcançados, porque as atividades estão começando.
- A54. Para a diretora, o limite da parceria com a ONG TB é que esta é composta por poucas pessoas, que possuem outras atividades e, atuam pontualmente na TB; para superar isso, ela diz que é necessário conversar com as ONGs aids e buscar mais recursos para a ONG TB.
- A55. Para a diretora, é uma potencialidade da instituição de parcerias o trabalho integrado.
- A56. Segundo a diretora, as mudanças após o Fundo Global foram: a ONG TB obter CNPJ e a obrigatoriedade de uma reunião mensal, o que ajudou na integração.
- A57. Para a diretora, o desafio da parceria é expandir a ONG TB para todo o Estado.
- A58. Segundo a diretora, algumas das pessoas que representam a sociedade civil na TB, já estiveram doentes, ou desenvolveram a doença por serem HIV positivos.
- A59. Segundo a diretora, os profissionais de saúde são os menos mobilizados com relação à TB e os doentes, não se mobilizam, por estarem em situação muito ruim, a ponto de nem quererem se tratar.
- A60. A diretora diz que, anteriormente, outras estratégias para envolver a sociedade civil foram tentadas, como reunir profissionais de saúde (médico, enfermeiros e auxiliares de enfermagem) e doente; as duas, sem sucesso.
- A61. Para a diretora, propõem-se a trabalhar com TB, as organizações que, por princípios decidem trabalhar com excluídos.
- A62. A diretora diz não identificar semelhança entre terceirização e parceria, pois a primeira trata de repassar responsabilidades e, a segunda, contar com a sociedade civil para fortalecer ações de controle da doença e consolidar o PCT estadual.
- A63. Segundo a diretora, a sociedade civil se envolve pouco com a tuberculose, até mesmo no Conselho de Saúde estadual.
- A64. A diretora diz que uma integrante do Comitê Metropolitano também faz parte do Conselho estadual de saúde.

**B – Coordenadora da instituição governamental B – IGB.**

- B1. Para a coordenadora, parceria significa conjunção de forças em prol de um objetivo comum.
- B2. Segundo a coordenadora, parceria entre sociedade civil e governo significa ambos trabalharem juntos buscando um objetivo, o controle da TB.
- B3. Segundo a coordenadora, a parceria é importante porque o governo sozinho não é capaz de controlar a doença, necessita da sociedade civil.
- B4. Segundo a coordenadora, Cubatão tem pouca articulação entre a sociedade civil e o governo, exceto, com relação à aids.
- B5. A coordenadora acredita que, a desarticulação entre a sociedade civil e o governo não é exclusividade da cidade onde trabalha, mas sim uma realidade brasileira.
- B6. Para a coordenadora, na cidade onde atua não há ONG que se dedique exclusivamente à tuberculose.
- B7. O programa municipal de controle da tuberculose da cidade onde atua possui parceria com a ONG Educação e Desigualdade racial e busca mobilizar as organizações religiosas para futuras parcerias.
- B8. O estabelecimento da parceria ocorreu mediante convite do órgão governamental à organizações da sociedade civil.
- B9. As parcerias com ONG se estabelecem quando a tuberculose é assunto de interesse da organização.
- B10. O “Dia T” foi uma ação do Comitê Metropolitano da Mata Atlântica, realizada em 5 municípios da Baixada Santista, por governo e sociedade civil.
- B11. Uma ONG integrante do Comitê Metropolitano realizou projeto em 5 municípios, o qual incluiu: conversas sobre TB em salas de espera para pacientes HIV positivos e capacitação em quimioprofilaxia para profissionais de saúde de nível superior.
- B12. A entrevistada acredita que a sociedade civil, apesar de ter sido convidada, não participou de capacitações promovidas por ONG, porque a linguagem era de difícil compreensão para a primeira.
- B13. O objetivo da parceria realizada para promover o “Dia T” foi dar maior visibilidade à questão da TB, principalmente no que se refere à busca ativa e ao abandono.
- B14. O Dia T teve como finalidades, não restringir ações de controle da TB somente ao governo e diminuir o estigma e preconceito.
- B15. A ação do Dia T foi acordada entre os 5 municípios do Comitê Metropolitano Mata Atlântica e correspondeu à pedágio realizado pela sociedade civil e busca ativa, realizada pelas prefeituras, além de entrevistas à mídia e divulgação no site da prefeitura.
- B16. O financiamento da parceria foi proveniente do Fundo Global e os municípios disponibilizaram profissionais, laboratórios e planejou a logística.
- B17. Na parceria com a ONG Educação e Desigualdade racial, o governo foi responsável por realizar a busca ativa casa a casa, informar sobre a TB e coletar o exame de escarro, ações desenvolvidas pelas ACS do PSF.
- B18. Na parceria, a ONG foi responsável por permanecer em cruzamento de ruas de grande movimento e fornecer informações sobre a TB, principalmente sobre a busca pela tosse e da importância do não abandono do tratamento.
- B19. Na cidade onde atua, o grupo que realizou o pedágio era composto por membros de uma ONG e por funcionários da Prefeitura.
- B20. Em todos os municípios houve capacitação sobre a TB a membros das ONG, realizada ou pelos municípios, ou por instituições de ensino superior.
- B21. A parceria com a ONG Educação e Desigualdade racial tinha todas as pessoas como população alvo.
- B22. Segundo a entrevistada, em outro município houve parceria com o Conselho do Idoso e com uma universidade; em um terceiro, com uma ONG aids.
- B23. Segundo a entrevistada, um gestor acompanhou a ONG em todos os municípios para apoiá-los, caso houvesse dúvidas que os mesmos não pudessem sanar.
- B24. O material utilizado no Dia T foi elaborado por uma ONG-aids com o apoio técnico da Prefeitura.
- B25. A entrevistada diz que, sem a participação da ONG que confeccionou os materiais, o Dia T não iria ocorrer.
- B26. A entrevistada diz que, cabia à Prefeitura do município o apoio técnico, apresentando o que deveria ser feito pela ONG, na elaboração de material.

- 
- B27. O monitoramento do Fundo Global corresponde à prestação de contas sobre o projeto, incluindo material que comprove o desenvolvimento da ação (fotos, recortes de jornal, gravação de entrevista).
- B28. A entrevistada diz que foram realizadas várias reuniões entre o governo e a sociedade civil para planejar a ação.
- B29. A entrevistada considera que os objetivos foram não só alcançados, mas superaram as expectativas.
- B30. Segundo a entrevistada, a facilidade da parceria refere-se ao fato de que a sociedade civil está mais acostumada a lidar diretamente com a população, com a qual articula-se com mais facilidade.
- B31. A entrevistada acredita que, de uma maneira geral, não houve dificuldades na parceria.
- B32. Para a entrevistada, o Fundo Global possibilitou parcerias entre os municípios e entre municípios e a sociedade civil, o que antes era realizado de forma isolada na Baixada Santista.
- B33. Segundo a entrevistada, o Fundo Global contribuiu para que houvesse maior respeito entre o governo municipal e a sociedade civil.
- B34. Para a entrevistada, antes do Fundo Global, a sociedade civil acreditava que o papel do governo era impor e mandar.
- B35. Para a entrevistada, as ONGs não representam totalmente os interesses da comunidade porque, poucas se dispõem a trabalhar com a saúde.
- B36. Segundo a entrevistada, o trabalho em TB é predominantemente realizado pelo gestor sendo pequena a participação dos pacientes.
- B37. Segundo a entrevistada, a TB vem adquirindo espaço em ONG aids devido à co-infecção e em outras ONGs, que tratam de hanseníase.
- B38. A entrevistada acredita que pode haver correspondência entre parceria e terceirização e identifica seu trabalho com a sociedade civil, como parceria.
- B39. A entrevistada acredita que o Fundo Global tenha vindo para “somar”, fazer com que as pessoas repensem a TB e que foi um ganho para o governo e para a sociedade civil.
- B40. A entrevistada diz não saber o que ocorrerá quando o projeto do Fundo Global terminar, mas espera que as ações iniciadas possam ter continuidade.

**C – Representante de instituição governamental C - IGC.**

- C1. Segundo a enfermeira, as parcerias estabelecidas nas diferentes regiões da cidade ocorrem de acordo com a especificidade de cada uma.
- C2. A enfermeira dá exemplos de ações em parceria: na região sul, um evento ecumênico; na central, com igrejas que recebem bolivianos; com o consulado da Bolívia; na sudeste, com ONG internacional e outras nacionais.
- C3. A enfermeira explica que o interlocutor da TB nas regiões deve articular-se com organizações da sociedade civil e com outras secretarias da prefeitura como a de Assistência e Desenvolvimento Social e Educação.
- C4. Segundo a enfermeira, o papel do PCT central é estimular parcerias regionais.
- C5. A enfermeira diz que a parceria com a sociedade civil é parte das agendas internacional, nacional, estadual e municipal e que foi estimulada pelo Ministério da Saúde a partir de 2006, com ações de Comunicação, *Advocacy* e Mobilização Social (CAMS).
- C6. Para a enfermeira, *advocacy* significa “vender o peixe”, sensibilizar gestores e parceiros sobre a TB, uma vez que muitos pensam que a doença não existe mais.
- C7. A enfermeira explica que o órgão governamental pesquisa (pela internet e a partir de indicações) e estuda organizações que tenham metas condizentes com as do PCT municipal, faz o “corpo a corpo” (telefonar, ir até a organização) e trabalha para manter a relação.
- C8. Para a enfermeira, há entidades com as quais é mais tranquilo estabelecer parceria, porque elas abrem as portas, entretanto, há outras, com as quais isto não ocorre e é necessário continuar tentando.
- C9. A enfermeira diz que já foram realizadas sensibilizações sobre a TB para o Conselho Municipal de Saúde, entretanto, é necessário retomar sempre, pois os membros mudam.
- C10. A enfermeira enfatiza que é difícil (“uma batalha”) manter a dinâmica da articulação com as organizações, pois seus membros mudam.
- C11. A enfermeira diz que, antes da sistematização da estratégia/diretriz CAMS, o órgão governamental já realizava parcerias com a comunidade boliviana e com as organizações religiosas.
- C12. A enfermeira diz que o objetivo da parceria é divulgar e levar informação correta sobre a TB para as organizações parceiras, que, por sua vez, as levam para a comunidade.
- C13. A enfermeira diz que o papel das lideranças é estarem informadas sobre a TB e perguntarem se há tosse e há quanto tempo.
- C14. A enfermeira considera importante que as lideranças estejam sensibilizadas e informadas sobre a TB para poderem orientar a população e, que isso não significa transferência de uma atribuição do Estado.
- C15. Segundo a enfermeira, o Fundo Global propicia recursos para ações do Comitê Metropolitano.
- C16. Segundo a enfermeira, as ações desenvolvidas em parceria seguem o seguinte fluxo: identifica-se a necessidade, trabalha-se junto para organizar a ação e, implementa-se a ação.
- C17. A enfermeira explica que a parceria com a Organização religiosa/ criança e gestante é importante porque essa é uma organização legitimada e reconhecida pela sociedade, que pode entrar nas casas das pessoas e levar informação sobre a TB.
- C18. Para a enfermeira, é importante estabelecer parceria com organizações que já são legitimadas e reconhecidas pela comunidade, pois isso facilita a aceitação das informações.
- C19. A enfermeira diz que em 2007 foi realizado um encontro com as organizações religiosas e os interlocutores de TB do Município, para que se conhecessem e iniciassem parcerias.
- C20. A enfermeira diz que após o evento que reúne governo e sociedade civil, realizado em nível central, recomendou-se que cada região o reproduzisse.
- C21. Para a enfermeira, é importante que o interlocutor regional identifique seus parceiros da sociedade civil.
- C22. Segundo a enfermeira, não há representantes da ONG TB em todas as regiões, entretanto, as parcerias podem ser estabelecidas com outras organizações.
- C23. A enfermeira diz-se muito preocupada com a qualificação do discurso sobre parceria, mobilização social e participação social, entendendo que estes vão além de ser apenas um evento, mas trabalho conjunto para atingir uma meta.
- C24. A enfermeira diz que, é finalidade dos eventos qualificar o discurso e fornecer elementos para a reflexão, pois isso é o que empodera e sustenta as pessoas no desenvolvimento das parcerias.
- C25. A enfermeira diz que, não há acordo formal nas parcerias, mas sim compromisso maior, político e técnico, com a sociedade e com o doente com TB.

- 
- C26. A enfermeira explica que, o monitoramento das ações ocorre ao repassar o que foi feito para diversas instâncias, como o Ministério da Saúde, o Stop TB, o Fundo Global, uma Fundação Internacional.
- C27. A enfermeira explica que, toda ação realizada com recurso do FG é documentada e entregue ao Comitê Metropolitano.
- C28. Para a enfermeira, nas parcerias, existe um compromisso entre o gestor e a organização da sociedade civil.
- C29. A enfermeira enfatiza que, quando se trabalha com articulação, os resultados não podem ser visualizados nos índices de incidência da doença, pois é ação processual.
- C30. Para a enfermeira, os resultados das parcerias são: número de parceiros envolvidos, de eventos realizados e, de líderes sensibilizados.
- C31. Para a enfermeira, um dos resultados das parcerias é a sensibilização das pessoas sobre a TB, que se reflete em grande participação da sociedade civil em eventos sobre o tema.
- C32. Para a enfermeira, a mudança após o Projeto do Fundo Global, foi a disponibilidade de mais recursos para atividades, eventos e articulação.
- C33. A enfermeira acredita que, quanto mais próxima a organização da sociedade civil está da comunidade, maior será sua participação.
- C34. Para a enfermeira, não há correspondência entre terceirização e parceria, pois a primeira refere-se ao repasse do dever do Estado para a sociedade civil e a segunda constitui-se em trabalho conjunto.
- C35. Para a enfermeira, o estudo que está sendo desenvolvido (presente pesquisa) é importante porque, o Estado não tem tempo e espaço para fazê-lo.

**D – Atua na direção de instituição governamental B - IGB**

- D1. Segundo a diretora, o PCT Estadual sempre tentou estimular a participação da sociedade civil organizada.
- D2. A diretora diz que as parcerias foram estabelecidas com a então recém-criada, ONG TB, a ONG Alimentação e algumas ONGs aids, por conta da co-infecção.
- D3. A diretora diz que, ainda que a maioria dos casos de TB não estejam co-infectados com HIV, há muitas parcerias com ONG-aids.
- D4. A diretora diz que as primeiras tentativas de parceria não deram certo, devido à falta de experiência do órgão governamental e das regionais, que nunca haviam trabalhado com a sociedade civil.
- D5. Segundo a diretora, as primeiras tentativas de parceria se restringiram aos eventos, porque nem o nível central, nem as regionais, tinham “braços” para manter a proposta, pois há outras atividades a realizar.
- D6. Segundo a diretora, o órgão governamental solicitou assessoria de profissionais do governo carioca, que já haviam promovido o fórum TB/aids.
- D7. Para a diretora, nem no Rio, nem em São Paulo, houve iniciativa da sociedade civil: as parcerias foram iniciativa dos governos, o que se deve à preocupação dos profissionais e ao marco mundial que recomenda como estratégia, a mobilização social, além do TS.
- D8. A diretora diz que a prioridade do PCT estadual era implementar o TS no Estado, ficando a mobilização para após o lançamento do Stop TB.
- D9. Segundo a diretora, a implantação do TS foi uma prioridade, porque havia grande resistência do MS em relação a estratégia.
- D10. Segundo a diretora, a aceitação de ONG Alimentação, para estabelecer parceria, pode ter se dado porque a mesma tem pessoas solidárias e porque ela considerou a questão da alimentação, sua prioridade, importante na questão da TB.
- D11. Segundo a diretora, o grande objetivo da parceria foi divulgar a situação da TB e a importância da prevenção, através do tratamento, visando conscientizar a população sobre a importância do TS e, assim, diminuir a resistência dos profissionais de saúde.
- D12. Para a diretora, é papel da sociedade civil na parceria, atuar, também, em outros espaços além da saúde, para reivindicar por melhores condições de moradia e alimentação, pois isso influencia na TB.
- D13. Para a diretora, as organizações da sociedade civil têm maior articulação com a sociedade.
- D14. Para a diretora, se a população aceita que o tratamento supervisionado é a melhor estratégia, o profissional, que a princípio resiste, também aceita.
- D15. Para a diretora, são objetivos da parceria: divulgar a situação da TB e a importância da prevenção e do tratamento supervisionado; incentivar a sociedade civil a participar de outras discussões que extrapolam as causas biológicas da TB, tais como moradia e alimentação; informar e capacitar os conselheiros de saúde para a busca de casos e; fomentar a busca de incentivos para os doentes na comunidade.
- D16. Para a diretora, a sociedade civil pode ajudar localmente na aquisição de incentivos aos doentes, articulando-se com sujeitos da comunidade (como supermercados).
- D17. Segundo a diretora muitos municípios paulistas não conseguem comprar incentivos alimentares para os doentes.
- D18. Segundo a diretora, o governo não consegue fornecer alimentos perecíveis aos doentes dada a dificuldade administrativa, pois pode gerar corrupção.
- D19. Segundo a diretora, o setor saúde não é responsável por fornecer incentivos alimentares aos pacientes, mas o faz como pode.
- D20. Segundo a diretora, o órgão governamental busca estar presente e apoiar os eventos da ONG TB com algum recurso.
- D21. Segundo a diretora, a ONG TB deveria ser um fórum de ONG, assim, se alguma organização quer trabalhar com TB, é orientada a se integrar à ONG TB.
- D22. A diretora diz que havia proposta de a ONG TB ter núcleos em diferentes regiões do Estado, entretanto, desconhece se isso foi levado a cabo.
- D23. A diretora diz que, num primeiro momento, o órgão governamental incentivou a criação da ONG TB, mas que após, espera-se que ela tenha uma independência, pois o governo não pode interferir no trabalho da ONG.
- D24. Segundo a diretora, a ONG TB participa de eventos do governo e vice-versa, na qualidade de convidada.

- D25. Segundo a diretora, a ONG TB não atua em todo o Estado, mas em regiões mais próximas à capital, por falta de recursos.
- D26. Segundo a diretora, as parcerias são informais, baseadas nas intenções e na solidariedade de quem se propõe a fazer algo, e na confiança de quem apóia.
- D27. Para a diretora, o modelo de parceria que se evidencia no Brasil é diferente daquele proposto pela OMS, pois o País é flexível, bastando uma carta de intenções, com propostas de ações.
- D28. A diretora explica que, ao receber uma proposta, o órgão governamental apóia por meio da contratação de hotel e compra de lanche, mas não fornece dinheiro.
- D29. Com relação ao monitoramento, a diretora diz que, quando o órgão governamental apóia um evento, quer verificar se foi realizado e se havia pessoas representativas no mesmo e não quantificar as ações.
- D30. A diretora acredita que os resultados da mobilização são difíceis de serem medidos e que não podem ser considerados isoladamente de outras ações, por isso, não considera importante gastar dinheiro com o monitoramento.
- D31. A diretora diz acreditar que o FG tenha indicadores para monitor suas ações, por obrigação.
- D32. A diretora considera importante que, havendo mobilização, haja uma rede de saúde preparada para atender a demanda sobre a TB.
- D33. Segundo a diretora, os recursos destinados à parceira são: contratação de hotel e impressão de material.
- D34. Segundo a diretora, o órgão governamental inclui no seu planejamento recursos para eventos de mobilização social.
- D35. Para a diretora, os Conselhos, por serem estrutura formal do SUS, possuem recurso para alimentação e transporte, o que não ocorre no caso da TB, onde o que existe é uma recomendação para incentivar a participação da sociedade civil.
- D36. A diretora diz esperar que a participação do órgão governamental seja de apoio técnico e que a sociedade civil seja responsável por outros recursos, com ou sem a ajuda do Fundo Global.
- D37. A diretora acredita que a maior divulgação sobre a TB foi um resultado da parceria, ainda que não se consiga mensurá-la.
- D38. Para a diretora, mais importante que os resultados é a continuidade da parceria, que reflete a mobilização e a preocupação com a questão da TB, em um contexto de voluntariado, caracterizado pela descontinuidade de certas ações.
- D39. Para a diretora, continuidade é um indicador dos resultados da parceria.
- D40. A diretora acredita que, ainda que a divulgação não garanta mudança de comportamento, a ONG TB está contribuindo para que a sociedade entenda que a TB ainda existe e é um problema de saúde pública.
- D41. Segundo a diretora, na parceria, as facilidades são maiores que as dificuldades e, a facilidade é que a ONG é composta por pessoas da população, que têm uma linguagem mais próxima para falar com sua comunidade, o que facilita a aceitação da mensagem.
- D42. Para a diretora, uma pessoa da comunidade ou um ex-doente que fale sobre TB é mais aceito do que o profissional de saúde por ser parte da comunidade e por ter a mesma linguagem.
- D43. A diretora diz não ver limitantes na parceria.
- D44. A diretora acredita que muitos são os benefícios e avanços quando a sociedade civil trabalha com o governo, tendo como exemplo as conquistas no campo da aids.
- D45. Segundo a diretora, o modelo de lutas e conquistas da sociedade civil, na questão da aids, é exemplo a ser seguido no caso da TB.
- D46. Segundo a diretora, o paciente com TB é humilde e, assim que termina o tratamento, agradece e não quer mais saber da doença.
- D47. A diretora diz que o Fundo Global só trabalha em áreas metropolitanas e que o governo é responsável pela totalidade do Estado.
- D48. Segundo a diretora o primeiro projeto do Fundo Global não foi discutido com os municípios que receberiam os recursos, assim, estes não foram aplicados no que era considerada necessidade.
- D49. Segundo a diretora, o projeto nacional do FG deveria ter sido adequado às necessidades dos municípios, pois estes são muito diferentes.
- D50. A diretora diz que o Fundo Global fornece recursos para ações pré-planejadas por ele mesmo e que não sabe avaliar o quanto isso contribuiu para o controle da TB no Estado de São Paulo.
- D51. A diretora explica que, com relação aos projetos-piloto de 1998, foi escolhida uma região do litoral e outra do interior, além disso, a região de Santos foi escolhida por ter os piores

- coeficientes em TB, e a região de Campinas, por ser bem organizada, ainda que não tivesse ONG que se dedicasse à TB.
- D52. Segundo a diretora, a região da grande São Paulo não foi escolhida porque é muito complexa em termos de organização dos Programas de Controle de TB.
- D53. A diretora explica que, nas regiões onde foi desenvolvido o piloto, não havia organizações que se dedicassem à TB e sim à aids, e que estas últimas ainda não estavam preocupadas com a co-infecção, mas eram bem organizadas.
- D54. A diretora diz que uma organização não precisa ser representativa de a sociedade, mas sim de solidariedade de uma área, uma vez que nem todas as pessoas são solidárias.
- D55. Segundo a diretora, nos eventos, eventualmente, há pessoas partidárias, mas que, na essência, as pessoas participam por solidariedade.
- D56. A diretora diz não enxergar a parceria como uma terceirização, no caso da TB.
- D57. Para a diretora, a parceria pode ocorrer entre o setor público-público, o público-privado e entre pessoas.
- D58. Segundo a diretora, é papel do governo investigar, tratar doentes e fornecer medicação para TB, entretanto, por essa ser doença social, é necessário que haja parcerias que extrapolem a esfera da saúde.
- D59. Segundo a diretora, a TB diminuiu em países do primeiro mundo, devido à melhora das condições socioeconômicas.
- D60. A diretora atribui a melhora da situação da TB no Brasil à melhora (mesmo que lenta) das condições socioeconômicas da população.
- D61. Para a diretora, a competência do setor saúde, é cuidar das doenças transmissíveis e não da melhoria das condições socioeconômicas, o que pode ser feito através das parcerias.
- D62. Para a diretora, é importante esclarecer qual a competência do setor saúde para que esse setor não seja considerado incompetente.



**E – Representante da instituição governamental D - IGD**

- E1. Para a interlocutora o PCT Municipal tem 2 focos: assistência aos doentes e ações de prevenção e controle, sendo que nestas últimas são desenvolvidas parcerias.
- E2. Para a interlocutora, a parceria entre o governo e a sociedade civil é importante, porque através dela, é possível informar maior número de pessoas sobre a TB.
- E3. Para a interlocutora, busca-se parceria com a sociedade civil porque todas as pessoas são suscetíveis à TB.
- E4. Para a interlocutora, a parceria entre a sociedade civil e o governo é trabalho em conjunto entre sociedade e gestor.
- E5. Segundo a interlocutora, o órgão governamental realizou parcerias com: o Conselho Municipal de Saúde, ONGs e a Secretaria de Assistência Social.
- E6. A interlocutora explica que a parceria com ONGs se iniciou através de palestras, onde se identificavam pessoas sensibilizadas que poderiam repassar informações sobre TB.
- E7. Segundo a interlocutora as parcerias iniciaram-se a partir de palestras sobre TB e feiras de saúde, realizadas por iniciativa da prefeitura ou a pedido de alguma organização, escola, sociedade de amigos, empresas.
- E8. Segundo a articuladora, no dia de combate à TB é realizada campanha.
- E9. Segundo a articuladora, são realizadas ações com o Conselho Municipal e com o Conselho Gestor, que geralmente são compostos por lideranças da comunidade.
- E10. Segundo a interlocutora, os parceiros são com: ONG que trabalha com TB e aids; ONG que trabalha com crianças e adolescentes; Conselho Consultivo do Pólo Petroquímico; Igrejas; Conselho Municipal de Saúde e Conselhos Gestores.
- E11. Para a interlocutora, as parcerias são fundamentais para o controle da TB.
- E12. A interlocutora diz que o objetivo da parceria é difundir informação sobre TB onde o governo não consegue chegar.
- E13. A interlocutora diz que a população alvo das parcerias é variada e depende da organização parceira e da região onde a atividade é realizada.
- E14. Segundo a interlocutora, as organizações são procuradas pelo Programa Municipal através de um cadastro de organizações da Secretaria de Cultura e Educação e das feiras de saúde, realizadas pela prefeitura.
- E15. A interlocutora explica que, à pedido de uma ONG, foram realizadas palestras sobre TB e hepatite para um público variado.
- E16. Segundo a interlocutora, as demandas chegam ao órgão governamental, quando a Organização toma conhecimento de algum caso de TB.
- E17. A interlocutora diz que as demandas podem chegar ao órgão governamental através do Grupo Técnico, que reúne mensalmente representantes do PCT e das unidades de saúde.
- E18. A interlocutora explica que há uma ONG no Município onde atua que trabalha junto ao PCT realizando trabalho educativo sobre TB, acompanhando pacientes em TS e realizando a busca de faltosos.
- E19. Segundo a interlocutora, uma ONG realiza anualmente um ciclo de palestras sobre diferentes doenças, inclusive TB, ocasião em que o órgão governamental é convidado a participar.
- E20. A interlocutora diz que o órgão governamental foi convidado a realizar palestras sobre TB para um conselho da sociedade civil de empresas petroquímicas da região.
- E21. A interlocutora explica que a parceria com a Igreja iniciou-se por meio de uma solicitação de conselheira tutelar, para a realização de palestra e, em outra ocasião, a pedido da Igreja através de uma solicitação formal.
- E22. Além de parcerias com organizações, o órgão governamental solicita que representantes da Secretaria da Assistência Social compareçam às oficinas sobre TB para desenvolverem olhar crítico e encaminhar suspeitos.
- E23. Segundo a interlocutora, é responsabilidade da ONG reunir a população e, do órgão governamental, realizar eventos.
- E24. Segundo a interlocutora, foi realizada parceria com o Programa Estadual e com a ONG TB, para realização de seminário sobre TB, o qual teve como público alvo, profissionais de saúde, conselheiros, ACS, associação de bairro, entre outros.
- E25. A interlocutora diz que, em evento que reunia governo e sociedade civil, foi nomeado o “braço” da ONG TB no Município onde atua, composto por 3 pessoas.
- E26. A interlocutora diz que o “braço” da ONG TB no Município onde atua está iniciando discussão sobre direitos dos pacientes, e que, no futuro, irá encaminhar os casos para a sede da ONG TB.

- E27. A interlocutora explica que, o “braço” da ONG TB no município conta com representantes da sociedade civil e do governo e aguarda publicação de portaria para ser instituído.
- E28. A interlocutora diz esperar portaria que institua a comissão como integrante da ONG TB.
- E29. Segundo a interlocutora, não há acordo oficial com as ONGs, a parceria se dá a partir de uma solicitação dos mesmos.
- E30. Segundo a interlocutora, materiais utilizados nas parcerias são provenientes do PCT estadual (cartilhas, folhetos e folders), do FG, através da ONG TB e, da Secretaria de Saúde Municipal.
- E31. A interlocutora explica que no Município onde trabalha há 2 projetos piloto, desenhados pelo Programa Estadual e financiados pelo Fundo Global, um para a contratação de pessoa que supervisione o tratamento e, outro, de capacitação profissional de pacientes para sua inserção no mercado de trabalho.
- E32. A interlocutora explica que todos os pacientes em tratamento participaram de uma reunião na qual escolheram um curso de capacitação profissional, que, dentro das possibilidades, foi pago pelo Fundo Global.
- E33. Segundo a interlocutora os pacientes escolheram cursos de pedreiro, eletricista, graduação em química, entre outros.
- E34. A interlocutora diz que uma avaliação demonstrou que, após tais cursos o abandono diminuiu de 11% para 5% e a cura aumentou de 78% para 90%.
- E35. A interlocutora atribui ao projeto de capacitação profissional e à distribuição de lanche e vale transporte, a diminuição do abandono e o aumento da cura dos pacientes.
- E36. A interlocutora explica que a responsabilidade do paciente participante do projeto era ter no mínimo 80% de presença no curso e não faltar às consultas mensais durante o tratamento.
- E37. Segundo a interlocutora, os resultados atingidos com a parceria com ONG referem-se à maior procura e notificação de casos, maior número de pessoas capazes de identificar os sinais da TB e preocupadas com a busca do doente.
- E38. Para a interlocutora, foi possível oferecer informações sobre TB para, pelo menos, cem pessoas em cada bairro da cidade.
- E39. Segundo a interlocutora, a facilidade de se trabalhar em parceria é que as ONGs trabalham em rede.
- E40. Segundo a interlocutora, a dificuldade de se trabalhar em parceria é que há um esvaziamento de pessoas nas ONG, uma vez que elas têm muitas atividades a realizar, o que, às vezes, impede a aceitação de parcerias com o Município.
- E41. Para a interlocutora as ONG refletem o interesse da comunidade quando a procura pela Organização é espontânea.
- E42. Para a entrevistada não há correspondência entre parceria e terceirização, pois a primeira refere-se ao trabalho em conjunto e, a segunda ao repasse de responsabilidade.

**F – Diretor de instituição governamental E - IGE.**

- F1. O diretor diz que atua com TB há 37 anos.
- F2. Segundo o diretor, seu irmão adoeceu com TB.
- F3. O diretor diz que assumiu a direção órgão governamental há 5 anos.
- F4. Segundo o diretor, a sociedade se organiza para defender seus interesses, sejam eles particulares, geográficos ou valores.
- F5. Para o diretor, as organizações do povo são fantásticas.
- F6. Para o diretor, as organizações podem ser de diferentes formas: de moradores de bairro, de doentes, de patrões (federação do comércio), de empregados (sindicatos) e beneméritas.
- F7. Segundo o diretor, há mobilização em torno de alguma doença quando a mesma mata, é crônica e/ou atinge muitas pessoas e não quando é curta e rápida.
- F8. Segundo o diretor, a primeira resposta à epidemia de TB foi o isolamento dos doentes em sanatórios e o desenvolvimento de ações de prevenção para seus filhos, nos preventórios, assim como aconteceu com pessoas com hanseníase.
- F9. Para o diretor, a mobilização em torno de alguma doença visa defender os doentes e lutar por direitos.
- F10. O diretor diz que no caso da aids, há grande número de organizações não governamentais.
- F11. Segundo o diretor, o gerenciamento das ONG é um problema.
- F12. Segundo o diretor, a parceria ocorre quando a sociedade civil visa defender seus interesses e exigir ações do Estado.
- F13. Para o diretor, parceria entre sociedade civil e governo é estabelecida porque uma organização quer defender seus interesses e/ou porque o Estado é falho.
- F14. Segundo o diretor, existe organização entre os mais desfavorecidos e entre os setores mais ricos da sociedade.
- F15. Para o diretor a parceria é importante, pois permite colaboração entre a sociedade civil e o Estado em torno de algum objetivo.
- F16. Para o diretor, o governo tem que desenvolver programas que envolvam a sociedade.
- F17. O diretor diz que, quando o governo vai até algumas organizações, cria laços com a sociedade para divulgar o PCT e informações sobre a TB.
- F18. O diretor conta que, contou com a colaboração de pastor de igreja para divulgar informações sobre a TB, dado que o religioso tinha um grande público.
- F19. Segundo o diretor, o Estado reconhece a utilidade das ONG na mobilização a ponto de financiar algumas de suas ações.
- F20. Para o diretor, o Estado deve ser apto para procurar organizações que possam contribuir com seu trabalho, sendo instrumentos de mobilização.
- F21. Segundo o diretor, o órgão governamental mantém parceria com organização beneficente e científica.
- F22. O diretor diz que possui parceria com ONG, que tem sede no órgão governamental, e teve com sociedade de canto.
- F23. Segundo o diretor, é proposta da OMS que haja controle da sociedade civil no PCT.
- F24. O diretor se questiona se o Estado não teria competência para profissionalizar pessoas para a divulgação da TB ao invés de contratar uma ONG.
- F25. O diretor diz que, na parceria, é necessário delimitar o papel do Estado e das ONG parcerias atentando para os interesses das mesmas.
- F26. O diretor diz não confiar em ONG que não têm renovação da diretoria.
- F27. O diretor diz que o Estado busca ONG, entre outras coisas, para financiamento de pesquisas.
- F28. Segundo o diretor, a sociedade civil se organiza porque há questões que o Estado, ainda que perceba, não tem condições de abordar.
- F29. O diretor explica que a ONG com a qual tem parceria está registrada em agência de fomento, o que facilita a aquisição de verbas para o órgão governamental, dado que com o Estado é mais difícil, pois o mesmo é “engessado”.
- F30. Segundo o diretor, o Estado permite que o órgão governamental receba financiamentos via ONG, mas não permite que a mesma esteja alocada em espaço público.
- F31. O diretor diz que o órgão governamental era propriedade de uma ONG, a qual tinha como objetivo cuidar de problemas de internação e enterro de vítimas da TB.
- F32. Segundo o diretor, há parceria com ONG beneficente desde que a mesma foi criada dado que o órgão governamental e a ONG eram propriedade de uma terceira ONG.
- F33. Segundo o diretor, o órgão governamental era propriedade de uma ONG e foi estatizado em meados do século XX.

- F34. Segundo o diretor o órgão governamental recebe verbas via ONG parceira, pois a mesma possui CNPJ e é reconhecida pelo MS.
- F35. O diretor explica que, até o órgão governamental adquirir CNPJ, havia verbas alocadas via ONG.
- F36. O diretor diz que recursos da ONG (que construiu o órgão governamental), adquiridos com venda de selos eram utilizados para comprar vale-transporte e alimentação para doentes com TB.
- F37. O diretor explica que, segundo o estatuto da ONG parceira, todo funcionário o órgão governamental é membro da organização.
- F38. Segundo o diretor, na parceria, a ONG: divulgava conferências e reuniões do órgão governamental, fornecia alimento e vale-transporte para doentes que necessitassem permanecer no órgão todo o dia, financiava deslocamentos de profissionais da instituição governamental para atividades científicas, emprestava equipamentos de informática.
- F39. Segundo o diretor, a ONG passa, no momento, por uma crise financeira, o que dificulta a continuidade das atividades em parceria.
- F40. Segundo o diretor, a rede de organizações, da qual a ONG parceira faz parte, eventualmente, apóia doentes com TB em situação de rua, com locais para albergá-los.
- F41. Segundo o diretor, há parceria com ONG que se dedica à pesquisa operacional na TB.
- F42. O diretor diz que o órgão governamental não tem relação institucional com laboratórios privados, mas que a ONG parceira sim.
- F43. Segundo o diretor, há ações desenvolvidas com uma universidade.
- F44. Segundo o diretor, o órgão governamental recebe verba do governo, ainda que restrita, para financiar pesquisas.
- F45. Segundo o diretor, é obrigação do Estado financiar pesquisas, entretanto, há limitações, como por exemplo, o período de antecedência para solicitação e, do outro lado, a pressão dos laboratórios.
- F46. Segundo o diretor, a parceria entre o órgão governamental e a ONG ocorre no interior do próprio órgão governamental, dado que os membros da ONG são funcionários do mesmo.
- F47. Segundo o diretor, é um problema dispor de voluntários onde há pessoas com TB, dado o estigma da doença.
- F48. Segundo o diretor, o órgão governamental mantém relação esporádica com organização espírita.
- F49. Segundo o diretor, a responsabilidade da ONG parceira está em seu estatuto, que estabelece como uma de suas diretrizes, ajudar pacientes do órgão governamental.
- F50. O diretor explica que, apesar de não haver regulamentação, o órgão governamental mantém relação com a ONG parceira porque ela é herdeira da ONG, que deu origem ao órgão.
- F51. Segundo o diretor, a parceria é informal, ainda que, para algumas atividades, haja contratos formais.
- F52. O diretor diz que a parceria é informal porque não é obrigatória.
- F53. Segundo o diretor, a ONG parceira não recebe nenhuma verba do órgão governamental
- F54. Para o diretor, o Estado não pode financiar a ONG, pois isso a tornaria parte do aparelho estatal.
- F55. Para o diretor, é papel do Estado: normatizar, regulamentar, fiscalizar, estimular, educar.
- F56. Para o diretor, na medida em que o Estado financia uma ONG, ele a controla.
- F57. Segundo o diretor, o órgão governamental aceita colaboração de organizações, que transcendem a financeira como, por exemplo: convencer doentes a realizarem o tratamento, suspeitos a realizarem exame baciloscópio de escarro, transporte de famílias, doação de presentes para crianças.
- F58. O diretor diz solicitar à organização de medicina que divulgue eventos o órgão governamental e financie professores convidados.
- F59. Segundo o diretor, não há monitoramento das parcerias.
- F60. O diretor diz que, caso fosse oferecido, poderia aceitar esporadicamente, técnico pago por ONG para auxiliar o órgão governamental, ainda que desconheça as leis sobre tal procedimento.
- F61. Para o diretor a parceria traz bons resultados, não na atenção aos doentes, mas no sentido de o órgão governamental saber o que a ONG pode lhe oferecer.
- F62. Para o diretor, na parceria com a ONG há um “acordo de cavalheiros” implícito.
- F63. Para o diretor, é limite a ocupação do espaço do órgão governamental pela ONG parceira.

- F64. O diretor diz que tenta manter a harmonia, ser cauteloso e conversar, diante dos problemas com a ONG parceira.
- F65. Para o diretor, o FG é o reconhecimento de que as Nações Unidas e seus departamentos não tiveram capacidade de erradicar a TB, a malária e a aids.
- F66. Para o diretor, as Nações Unidas começaram a dar atenção à TB, malária e aids, quando tais enfermidades começaram a atingir e ameaçar o primeiro mundo.
- F67. Segundo o diretor, a OMS criou o Stop TB porque não dispunha de mais verbas para conter a doença.
- F68. Para o diretor, a criação do Stop TB significa a falência das nações desenvolvidas para conter a TB.
- F69. O diretor diz que, apesar de sua posição crítica com relação ao FG, ele reconhece que houve investimento em pesquisa, medicamentos e capacitação de profissionais de saúde.
- F70. Segundo o diretor, o profissional que cuida da TB nos Estados Unidos é o médico do terceiro mundo, dado que os profissionais norte-americanos temem a doença.
- F71. Segundo o diretor, o apoio do FG está condicionado à dependência econômica dos países pobres em relação aos ricos.
- F72. Segundo o diretor, a TB ainda não foi controlada devido à falência de planejamento dos países ricos e da OMS frente às endemias.
- F73. O diretor atrela a mobilização em torno da gripe asiática e da TB aos interesses dos países ricos: quando a doença os atinge há grande e rápida mobilização.
- F74. Segundo o diretor, é necessário conhecimento para controlar a TB, não somente dinheiro.
- F75. Segundo o diretor, a maioria das pesquisas sobre TB, atualmente, contam com verbas do STOP TB.
- F76. O diretor diz que o Brasil não controla a TB por falta de decisão e investimento do Estado e do governo, dado que a “inteligência nacional” sobre a doença é extensa.
- F77. O diretor diz que era membro do Comitê do País do FG no Brasil, mas que atualmente não há representante do órgão governamental no grupo.
- F78. Segundo o diretor, o FG é um aglomerado de interesses de ONG e institutos de pesquisa de universidades para aquisição de verba.
- F79. Para o diretor, as verbas do FG são “loteadas”.
- F80. Segundo o diretor, os projetos financiados pelo FG foram mal conduzidos, pois, tinham objetivos distantes ao invés de serem voltados aos PCT.
- F81. Segundo o diretor, o PCT do Estado de SP foi “inteligente” ao aplicar o financiamento do FG em ações “periféricas” como: melhorar a supervisão e conhecer os problemas da TB, fazendo-se representar junto ao FG.
- F82. Para o diretor, no Rio de Janeiro há confusão na partilha da verba do FG, dado que cada integrante quer uma parte desta.
- F83. Para o diretor, no FG, as universidades se voltam à ações que não correspondem à realidade brasileira e as ONGs, buscam verbas.
- F84. Segundo o diretor, o órgão governamental é a instituição estadual que mais atende doentes com TB: 300 a 500 doentes por ano, dos quais 60% são casos novos.
- F85. Para o diretor, o órgão governamental tem capacidade para desenvolver pesquisas operacionais e universalizá-las, entretanto, os critérios para financiamento de pesquisas em TB são formulados pela OMS, que favorece pesquisas sofisticadas (que envolvam genética, por exemplo).
- F86. Segundo o diretor, os pacientes o órgão governamental são “cobaias” de pesquisas sofisticadas.
- F87. Segundo o diretor, é difícil a aquisição de verbas do MS, dado que é necessária contrapartida de 10% do órgão governamental, que a instituição não possui.
- F88. Segundo o diretor, o órgão governamental desenvolve algumas pesquisas por encomenda do Stop TB, caso julguem conseguir operacionalizá-las e avaliem que as mesmas são de interesse do PCT.
- F89. Segundo o diretor, atualmente, as universidades pesquisam o que lhes dá maior visibilidade internacionalmente e não aquilo que traz repercussões para o tratamento da TB.
- F90. O diretor diz que nas parcerias com universidades, a contrapartida do órgão governamental é ceder doentes com TB para serem sujeitos de pesquisa das universidades.
- F91. Para o diretor, é dada mais atenção que o necessário para a TB MR em detrimento da prevenção de casos novos.
- F92. Segundo o diretor, não se combate a TB tratando a doença e sim com desenvolvimento social.

- F93. Segundo o diretor a TB está associada à miséria e ao empobrecimento da população e, por isso, não pode ser reduzida a terapêutica medicamentosa.
- F94. Segundo o diretor há muito mais verbas para pesquisas sofisticadas do que voltadas à ações simplificadas e que surtem impacto, a exemplo da supervisão do tratamento.
- F95. Segundo o diretor, o órgão governamental pode realizar pesquisas sofisticadas desde as tecnologias sejam universalizadas.
- F96. Segundo o diretor, a comunidade tem medo da TB.
- F97. Segundo o diretor, os médicos o órgão governamental não têm salário adequado, o que compromete a qualidade da atenção ao doente com TB.
- F98. Para o diretor, a atividade terapêutica na TB é importante, mas, desvalorizada, dado que os salários dos profissionais são baixos.
- F99. O diretor diz que o doente com TB curado é maior propaganda que a realizada por qualquer ONG.
- F100. O diretor diz que, muitos doentes, que deveriam ser tratados na UBS, são encaminhados para o órgão governamental porque este tem boa fama (bons médicos, medicamentos e organização).
- F101. O diretor diz que, seu papel, como produtor de conhecimento e divulgador das ações do PCT é atuar para que o tratamento seja realizado na periferia, de maneira adequada.
- F102. O diretor diz que tamanho é o estigma da TB que os doentes preferem ser considerados homossexuais, doentes com aids do que serem identificados como doentes com TB.
- F103. Segundo o diretor, a TB atingiu a classe dominante “durante a noite”, quando as pessoas, ao buscarem prazer, adquiriam a doença dos pobres.
- F104. O diretor diz que a, na favela da Rocinha, há um trabalho fantástico com TB, desenvolvido por ONG.
- F105. Segundo o diretor, quando membros de ONG se profissionalizam, misturam questões sociais com técnicas e isso dificulta o debate sobre o problema da TB.
- F106. O diretor diz que, nos eventos sobre TB promovidos pelo governo é necessário saber o nível dos participantes e ter uma linguagem apropriada para que todos possam acompanhar as discussões.
- F107. O diretor diz que, ainda hoje, muitas pessoas que têm TB não divulgam.
- F108. Segundo o diretor, o Estado, muitas vezes, ao querer controlar a doença, não considera que a enfermidade é propriedade do doente e que somente a ele cabe decidir revelá-la aos outros ou não.
- F109. O diretor diz que o Estado ainda não encontrou a linguagem adequada para se comunicar com a população, mas que está aprendendo.
- F110. O diretor se diz contrário à terceirização ainda que considere que ela seja necessária no mundo atual.
- F111. Segundo o diretor, as ONGs surgiram para responder a uma deficiência do Estado.
- F112. O diretor diz sentir medo de que as ONGs sejam terceirizadas, pois, se transformariam em empresas e perderiam seu foco inicial, atuar perante a deficiência estatal.
- F113. O diretor diz não saber como garantir a pureza da direção de ONG de bairro.
- F114. Segundo o diretor, a parceria entre o órgão governamental e a ONG não é terceirização.
- F115. Para o diretor, profissionais se dedicam a TB porque já estiveram doentes ou por idealismo.
- F116. Para o diretor, tratar doentes com TB e verificar a cura, proporciona prazer.
- F117. O diretor diz que existem ONG que se dedicam a orientação ao doente, com vistas à seguir o tratamento e, outras, que se preocupam mais o lucro de sua morte.
- F118. Segundo o diretor, ONG criada por hospital confere algumas vantagens ao mesmo, como a redução do imposto de renda.
- F119. O diretor diz que é um combatente da TB.

**G – Coordenadora geral da ONG TB.**

- G1. A coordenadora explica que a ONG TB é uma rede de organizações e pessoas, que tem como objetivos: divulgar a questão da TB, defender os direitos do paciente, acompanhar os doentes e o Programa de Controle Estadual de TB.
- G2. A coordenadora explica os princípios e ações da ONG: defesa da universalização do direito à saúde e defesa do SUS, expressos no fortalecimento da sociedade civil para o controle da TB com ações junto à comunidade, discutindo o que é a TB e a importância do controle social; garantia de articulação de políticas públicas, sendo a ONG membro de várias instâncias visando promover a intersetorialidade; defesa do indivíduo com TB, promovendo ações para diminuir o preconceito e promover os direitos (com vídeo, eventos e oficinas); e incentivo à produção de estudos e pesquisas e de propostas e projetos de lei.
- G3. A ONG tem participação na Parceria Brasileira contra a TB, ONG de Pesquisa em TB, Comitê Metropolitano do Fundo Global de São Paulo e Mata Atlântica, Mecanismo Coordenador de País do projeto do Fundo Global, Rede de Escolas de Cidadãos França e Américas, Stop TB Partnership e Rede de Saúde Povos de Língua Portuguesa.
- G4. A coordenadora diz que é necessário falar mais sobre como se transmite a TB, pois isso é desconhecido e gera preconceito.
- G5. A coordenadora diz que usa o termo “doente de tuberculose” e não “tuberculoso”, pois o primeiro revela uma condição transitória enquanto o segundo, estigmatiza.
- G6. A coordenadora diz que nenhum integrante da ONG faz parte do Conselho Municipal de Saúde de São Paulo, por não ser possível dada a restrição de recursos humanos, mas que isso ocorre em município do litoral paulista.
- G7. Segundo a coordenadora, até o momento, a ONG tem trabalhado, principalmente, com o coletivo e que agora pretende-se dar início ao acompanhamento individual como assistência social, jurídica e psicológica.
- G8. Segundo a coordenadora, no caso de denúncias, conta-se com o apoio da Defensoria Pública.
- G9. A ONG é composta por 7 coordenadores e 3 conselheiros fiscais.
- G10. Segundo a coordenadora, o projeto de criação da ONG foi financiado pelo Fundo Global.
- G11. Segundo a coordenadora, os recursos da ONG São provenientes do Fundo Global, da OPAS (através do CVE - Centro de Vigilância Epidemiológica do estado de São Paulo), do CVE (financiamento de eventos) e do Ministério da Saúde (passagens aéreas).
- G12. A coordenadora diz que a ONG recebe apoio de outros parceiros como a APEOESP, para confecção de material.
- G13. Para a coordenadora, parceria entre a sociedade civil e o governo é uma relação onde a sociedade civil tem espaço para falar, pressionar e exigir e o gestor possibilita esse espaço de escuta, ouve e coordena as ações com a população.
- G14. A coordenadora diz que o maior parceiro da ONG é o PCT do Estado de SP com apoio à eventos, impressão de material e confecção de camisetas.
- G15. Segundo a coordenadora, o órgão governamental apóia a ONG por acreditar que a mobilização social é importante no controle da TB, dado que somente a saúde não dá conta.
- G16. A coordenadora diz que a ONG possui parceria com o PCT estadual e de alguns municípios, o que possibilita a confecção de materiais e financiamento de oficinas.
- G17. A coordenadora explica que a parceria com o órgão governamental ocorre através de recurso da USAID e compreende a confecção de cartazes, folhetos e financiamento de oficinas e projetos.
- G18. Segundo a coordenadora, a ONG recebe recursos do FG para apoiar projetos.
- G19. A coordenadora explica que, na oficina que promove encontro entre governo e sociedade civil, o objetivo é usar metodologia participativa que propicia à sociedade civil e ao governo estar no mesmo espaço e saber “quem é quem” para facilitar a interação.
- G20. A coordenadora relata que, para uma oficina, o Fundo Global sugeriu a participação de quarenta pessoas da sociedade civil, o que não foi aceito pela ONG, que exigiu cem, acreditando que esta não pode ser pouco representativa.
- G21. A coordenadora diz que as parcerias se iniciaram com a construção da ONG.
- G22. Segundo a coordenadora, a ONG TB foi formada a partir da ONG Alimentação de São Paulo e ABONG por solicitação do PCT estadual, que pedia uma organização sobre a TB.
- G23. A coordenadora diz que, diante da solicitação, se perguntou se ainda existia TB.
- G24. A diretora diz que a primeira tentativa de organização foi na ABONG, sem sucesso, com o argumento de que as ONGs estavam muito enxutas e não podiam assumir mais responsabilidades.

- G25. A diretora diz que, na segunda tentativa de organização obteve mais sucesso, pois a ONG Alimentação cedeu espaço, no qual foi realizado evento sobre a TB que reuniu cerca de 100 pessoas.
- G26. A diretora diz que a rede de apoio à pacientes com TB, criada na ONG Alimentação, começou a ser excluída na organização por pessoas arrogantes, motivo pelo qual não foi possível continuar com a mesma.
- G27. A coordenadora explica que, algumas pessoas que participaram da criação da ONG ainda integram a organização e que outras mudaram ou morreram.
- G28. Para a coordenadora, as ONGs comunitárias não têm estabilidade de pessoal, o que dificulta a continuidade da mobilização e exige sensibilização constante.
- G29. A coordenadora compara o movimento social a uma onda, pois ele avança e retrai e diz desconhecer organização que somente tenha crescido.
- G30. Segundo a diretora, fazem parte da ONG, atualmente: associações e pessoas, entre as quais, técnicos do governo.
- G31. Segundo a coordenadora, a intenção da ONG é formar “braços”, principalmente, em municípios prioritários.
- G32. Para a coordenadora, é complicado o fato de que, em municípios pequenos, há uma pessoa que é responsável por vários programas, pois isso restringe a atuação na TB e a ampliação da ONG.
- G33. Para a coordenadora, mobilizar é sensibilizar, conversar e convencer, não somente convidar as pessoas para um evento.
- G34. A coordenadora diz que a mobilização pela TB é difícil, a menos que a pessoa esteja doente ou tenha algum familiar com TB.
- G35. A coordenadora diz que o objetivo das parcerias é viabilizar ações da ONG, pela influência dos parceiros (networking) e apoio financeiro.
- G36. Segundo a coordenadora, o planejamento das ações da ONG foi realizado em 2007, por um grupo de aproximadamente cem pessoas, representantes do governo, conselheiros e da sociedade civil.
- G37. Segundo a coordenadora, uma das atividades planejadas, foi verificar pesquisas sobre TB em desenvolvimento, a fim de constatar se eram importantes para a sociedade ou só para o pesquisador.
- G38. A coordenadora explica que as oficinas “na ponta” são realizadas por monitores da ONG.
- G39. As oficinas são realizadas em terreiro de candomblé, igrejas evangélicas, albergues.
- G40. A coordenadora diz que presenciou cena de preconceito de um assistente social contra paciente com TB em albergue.
- G41. A coordenadora diz que as oficinas são realizadas nos bairros periféricos, porque a população é carente e não possui renda para se deslocar ao centro.
- G42. Segundo a coordenadora, mesmo oferecendo vale transporte é difícil deslocar a população de locais mais periféricos.
- G43. Segundo a coordenadora, a parceria com o órgão governamental é via comunicação direta com a diretora e com a coordenadora do PCT de município paulista.
- G44. A coordenadora diz que não há acordo oficial com o órgão governamental, mas que algumas atividades da ONG são incluídas no planejamento da parceira.
- G45. Para a coordenadora, a ONG necessita, e está buscando, outras parcerias para poder desenvolver as atividades, porque o recurso da Divisão não é grande.
- G46. A coordenadora diz que as atividades realizadas pela ONG são: oficinas, atividades de formação e acompanhamento de pacientes.
- G47. A coordenadora diz que identificou uma paciente que não estava recebendo cesta básica e que, diante disso, comunicou o PCT municipal e soube que os profissionais da unidade de saúde não haviam solicitado o incentivo.
- G48. A coordenadora diz que os funcionários dos serviços de saúde não solicitam as cestas básicas para os doentes, ainda que o município propicie tal apoio.
- G49. Segundo a coordenadora, em site de relacionamento, há uma comunidade de pessoas com TB, onde surgem algumas demandas que chegam à ONG.
- G50. A coordenadora explica que o órgão governamental fornece verba e a ONG executa as ações planejadas.
- G51. A coordenadora diz que o órgão governamental acompanha o trabalho da ONG, através das atividades desenvolvidas, dos relatos da ONG, de relatórios e das reuniões mensais do Comitê Metropolitano.
- G52. A coordenadora diz que, na parceria, cada parceiro acompanha o que o outro faz.



- G53. Segundo a coordenadora, há reunião mensal com os coordenadores da ONG, entretanto, nem todos participam sempre, o que é característica normal das ONG.
- G54. A coordenadora credita à parceria maior respeito entre o gestor e a sociedade civil.
- G55. Para a coordenadora, antes da parceria, os gestores acreditavam que a sociedade civil lhes dava “mais trabalho”.
- G56. A coordenadora diz que a ONG grita pelos pacientes, buscando o respeito aos seus direitos (medicação, lanche).
- G57. Para a coordenadora, a distribuição de renda no Brasil é uma das mais complicadas do mundo e, por isso, deve haver compensação, com programas sociais eventuais, que dêem pelo menos o mínimo necessário à subsistência.
- G58. A coordenadora conta que a incorporação da alimentação como direito na Constituição, foi um avanço que pode ajudar doentes com TB.
- G59. A coordenadora diz que a ONG discute a questão da importância da alimentação na TB, haja vista que a doença acomete o indivíduo e não somente seu pulmão.
- G60. Segundo a coordenadora, após a parceria, o relacionamento entre gestores e sociedade mudou.
- G61. Para a coordenadora, as pessoas trabalham melhor quando sabem que existe alguém, de fora, que sabe o que deve ser feito.
- G62. A coordenadora acredita que o gestor, ao saber da maior participação da sociedade civil, trabalha melhor.
- G63. A coordenadora diz que a sociedade civil faz a diferença, porque é mais sensível a certos fatos que ficam diluídos dentro do governo, como monitorar o gasto de eventos e a qualidade do que foi adquirido.
- G64. Segundo a coordenadora, é dificuldade na parceria, o gestor pensar que sabe o que é bom e ruim para a coletividade e não escutá-la.
- G65. A coordenadora diz que a ONG briga com a burocracia, por existirem regras que, geralmente, desfavorecem a sociedade civil e não o governo.
- G66. Segundo a coordenadora, as ações da sociedade civil são mais rápidas que as do governo, devido à burocracia.
- G67. Para a coordenadora, as ações de controle da TB estão atreladas à questões políticas que podem atrapalhar.
- G68. A coordenadora diz que é necessário saber o quanto pressionar um parceiro, para não perder seu apoio.
- G69. Segundo a coordenadora, a potencialidade das parcerias está no fato de que há muitos gestores dispostos a participar.
- G70. Para a coordenadora é mais fácil para a sociedade civil do que para o governo “bater de frente”.
- G71. Segundo a coordenadora, é necessário ter tática nas parcerias e não somente brigar.
- G72. Para a coordenadora, a vontade política deve crescer para que o gestor trabalhe melhor com a sociedade civil e, não coloque empecilhos burocráticos.
- G73. Para a coordenadora, é importante que a sociedade civil tenha conhecimento sobre como “funciona a máquina”.
- G74. A coordenadora refere que é entrave na parceria o fato de que as prioridades da ONG nem sempre são as do gestor, o que dificulta o apoio e a liberação de recursos.
- G75. Para a coordenadora, a ONG necessita de alguém que entenda de orçamento, o “calcanhar de Aquiles” da mobilização, para poder exercer melhor controle.
- G76. Segundo a coordenadora, um membro da ONG, de município do litoral paulista, faz parte do Conselho e discute o planejamento.
- G77. Segundo a coordenadora, parceria ocorre quando a sociedade civil faz um projeto que o governo não pode fazer e a terceirização ocorre quando o governo não faz nada e, sistematicamente, delega para a sociedade.
- G78. Para a coordenadora, a relação que tem com a Divisão é de parceria, e não de terceirização.

**H – Coordenador da Regional da ONG Educação e Desigualdade Racial.**

- H1. O coordenador diz que a missão da ONG é promover o acesso de negros (pretos e pardos) e pobres às universidades públicas.
- H2. O coordenador diz que são objetivos da ONG: discutir questões que angustiam a sociedade (como as opressões de gênero, o racismo, o preconceito geracional, a intolerância religiosa e a homofobia) e ainda, formar e informar cidadãos.
- H3. Segundo o coordenador, no curso pré-vestibular oferecido pela ONG, há uma disciplina de Cultura e Cidadania, na qual são discutidas questões que, de outra maneira não são discutidas, devido ao preconceito.
- H4. O coordenador explica que a ONG lida de forma transversal com muitas questões; por exemplo, o racismo, que pode estar no campo da saúde, do trabalho, da educação e do meio ambiente e por isso, tenta estar presente em diversos espaços.
- H5. O coordenador diz que o interesse em trabalhar com TB se justifica porque a doença afeta principalmente pessoas pobres que, em sua maioria, no Brasil, são pretas.
- H6. Para o coordenador, o objetivo do trabalho com TB é levar à população alvo da ONG, informações e combater a doença.
- H7. O coordenador diz que a ONG conta, anualmente, com aproximadamente 600 pessoas, entre alunos (500) e voluntários (100).
- H8. O coordenador explica que, com relação aos recursos, a ONG é autossustentável, pois, os mesmos vem do pagamento mensal dos alunos, coordenadores e professores.
- H9. Para o coordenador, a parceria entre a sociedade civil e o governo é uma forma estratégica de as duas partes alcançarem seus objetivos.
- H10. O coordenador acredita que o Estado é insuficiente na formulação de políticas públicas para o bem social e que, por isso, as ONGs prestam serviços que complementam essa deficiência, não substituindo-a.
- H11. Segundo o coordenador, a ONG estabelece parceria com universidades, considerada sociedade civil e, com o Estado e prefeituras.
- H12. O coordenador explica que a ONG estabelece parceria com a prefeitura de município do litoral paulista, que fornece alimentação e livros aos alunos.
- H13. Segundo o coordenador, quando a prefeitura planeja uma política pública, busca especialistas na sociedade civil.
- H14. O coordenador diz que a ONG não tem muitas parcerias com a Prefeitura porque busca não perder seu foco: capacitar pessoas para o ingresso nas universidades públicas.
- H15. Segundo o coordenador, o governo necessita da sociedade civil para disseminar informações de combate à TB e esta, necessita do capital intelectual do governo para melhor informar sua população alvo.
- H16. Para o coordenador, há várias formas de parcerias, as mais formais e as menos formais.
- H17. Segundo o coordenador, a parceria com a prefeitura é recente, mas está dando certo porque a ONG é um movimento de base.
- H18. Segundo o coordenador, a parceria entre a ONG e a prefeitura surgiu da necessidade de luta contra as opressões (preconceito), como a vivida por doentes de TB.
- H19. O coordenador cita que, uma médica afirmou que ninguém se importava com a TB porque era doença de preto e pobre até que ela começou a acometer pessoas da alta escala social.
- H20. O coordenador diz que a parceria surgiu a partir do reconhecimento de que a TB afetava mais aos pretos e pobres, e da necessidade de considerar essas outras dimensões da doença.
- H21. Segundo o coordenador, a parceria foi estabelecida, pois o Comitê precisa da ONG para combater a TB de forma mais plural e a ONG necessita do governo para melhor capacitar seus estudantes.
- H22. Segundo o coordenador, o Comitê fez um convite à ONG e, até o momento, 2 núcleos aceitaram ser parceiros.
- H23. O coordenador explica que a ONG tem núcleos nos 5 municípios prioritários para o controle da TB da Baixada Santista e a intenção é que se estabeleça parceria em todos eles.
- H24. Segundo o coordenador, a ONG segue um princípio Franciscano, segundo o qual deve-se fazer o bem, não importando a quem e, por isso, busca envolver-se com aquilo que faz bem à comunidade.
- H25. O coordenador diz que a parceria se operacionaliza através de reuniões no Comitê e atividades realizadas em conjunto, como por exemplo, o “Dia T”.
- H26. Para o coordenador foi, objetivo da parceria, agregar valor ao conhecimento dos alunos da ONG e da sociedade como um todo.

- H27. O coordenador explica que a atividade realizada na parceria, com relação à TB, foi o “Dia T” (busca ativa e pedágio), mas que já foi feito convite à prefeitura para ministrar palestras sobre TB e outras doenças na ONG.
- H28. Segundo o coordenador, dos 5 municípios que iriam desenvolver o Dia T, somente um necessitava de mais representantes da sociedade civil, dado que, atualmente, conta com uma pessoa que realiza tal representação.
- H29. Segundo o coordenador, o Fundo Global tem uma estratégia para disseminar a ideia de *advocacy*, comunicação e mobilização social em torno da TB.
- H30. O coordenador diz que a ONGs passou a integrar o Comitê, pois este estava aberto à participação de outras ONGs, que não trabalhassem somente com aids e/ou TB.
- H31. O coordenador explica que o Dia T compreendeu as atividades de pedágio e busca ativa e que a responsabilidade da ONG foi realizar o pedágio (distribuir panfletos, dialogar com os munícipes orientando sobre TB), para o qual receberam da prefeitura, treinamento sobre TB.
- H32. O coordenador diz que os membros da ONG aprenderam o que é a TB, os sinais e sintomas e a importância de encaminhamento e tratamento correto.
- H33. Para o coordenador, o setor público não tem noção sobre como articular a sociedade civil.
- H34. Para o coordenador, é um problema nos espaços onde há governo e sociedade civil, a linguagem utilizada, no primeiro ela é mais acadêmica e, no segundo, mais próxima à população.
- H35. Para o coordenador, a sociedade civil e o governo têm conhecimentos diferentes que têm que se respeitar e se complementar.
- H36. O coordenador diz que no Comitê, estão tentando amadurecer a relação para superar o problema da linguagem e melhorar a comunicação.
- H37. Segundo o coordenador, a ONG preferiu concentrar as atividades no pedágio porque a articulação e mobilização social é algo que a ONG faz bem.
- H38. O coordenador explica que, no pedágio, participaram 9 integrantes da ONG e que foi realizado em local de grande circulação de pessoas.
- H39. O coordenador explica que, além do pedágio e da busca ativa, foram dadas entrevistas sobre o “Dia T” à imprensa.
- H40. O coordenador diz que deu entrevista sobre o “Dia T”, mas que, de maneira geral, a mídia procurou entrevistar pessoas do governo na medida em que busca informações técnicas e não sobre articulação.
- H41. Segundo o coordenador, em entrevista, disse que o “Dia T” tratava-se de estratégia policêntrica, com público alvo composto pelas pessoas que passavam pela rua e que visava abordar a importância de não abandonar o tratamento da TB.
- H42. O coordenador diz que não houve acordo oficial, mas sim memorandos e ofícios para solicitar autorizações e informar à prefeitura e à ONG sobre o projeto.
- H43. Segundo o coordenador, os recursos vieram do Fundo Global (financeiro), da prefeitura (recursos humanos e materiais) e da ONG (recursos humanos).
- H44. O coordenador explica que há monitoramento do Fundo Global e que havia obrigação moral da prefeitura e da ONG, para buscar alcançar os objetivos.
- H45. O coordenador diz que o objetivo do “DiaT” foi: pautar a TB nos espaços de poder, midiáticos e no pensamento coletivo da sociedade.
- H46. O coordenador acredita que a informação é importante para a prevenção da TB.
- H47. Para o coordenador, é difícil medir os resultados da articulação e de mobilização social, entretanto, o resultado mais importante da parceria é o fato de que a informação chegue com qualidade ao cidadão comum.
- H48. O coordenador diz acreditar que o trabalho de mobilização surta resultados no futuro, entretanto, não sabe como mensurá-los.
- H49. O coordenador diz que, com o tempo, a ONG vai incorporando a questão da TB, que passa a ganhar espaço “natural” em seu discurso.
- H50. Para o coordenador, uma dificuldade na parceria, é o ainda restrito conhecimento da ONG sobre saúde pública.
- H51. Segundo o coordenador, os integrantes do Comitê fazem um bom trabalho ainda que, com escassez de recursos e ensinam muito sobre TB à ONG.
- H52. Para o coordenador, é potencialidade da parceria a maior divulgação sobre a TB.
- H53. Segundo o coordenador, para superar a dificuldade de pouco conhecimento sobre TB, a ONG inseriu no Comitê uma aluna de enfermagem, pois ela é capaz de compreender melhor as informações e disseminá-las na ONG.

- 
- H54. Segundo o coordenador, a parceria iniciou-se com o Fundo Global e o Comitê.
- H55. O coordenador diz que, se os conselhos de saúde funcionassem adequadamente, não seria necessário o Fundo Global para estimular a participação da sociedade civil.
- H56. Segundo o coordenador, na parceria, a comunidade é representada pelos voluntários da ONG e por suas famílias.
- H57. Segundo o coordenador, a ONG atua visando inserir pessoas na universidade e levando informações importantes às suas famílias, sobre TB, por exemplo.
- H58. Para o coordenador, a ONG se questiona: se o trabalho que faz, de maneira geral, é complemento das ações do Estado ou terceirização, mas não acredita que seja este último.
- H59. Para o coordenador, quem terceiriza, não faz.
- H60. Segundo o coordenador, o FG atua visando chamar a atenção da sociedade para a TB.
- H61. Para o coordenador, é positivo para a ONG, trabalhar em espaços onde o conhecimento é apoio para a comunidade, pois a informação é fundamental para diminuir a exclusão.
- H62. O coordenador se diz feliz por existirem o FG e organizações que ajudem a combater a TB, uma vez que não é responsabilidade somente do Estado.
- H63. O coordenador considera muito importante o trabalho realizado pelo Fundo Global, que é sério e competente, principalmente com pessoas privadas de liberdade e em situação de rua, geralmente, esquecidas.

**I – Coordenador da ONG aids.**

- I1. O coordenador diz que a missão da ONG é lutar pelos direitos das pessoas que vivem com hiv/aids, com foco nos direitos humanos.
- I2. Segundo o coordenador, o foco principal da ONG é o HIV e os objetivos são: lutar pela prevenção do HIV, por acesso à informação, assistência, educação, lazer, cultura e moradia para pessoas afetadas pelo HIV.
- I3. O coordenador diz que a população alvo da ONG é a população em geral.
- I4. A ONG está alocada na região central da cidade de SP, entretanto, desenvolve ações em diferentes regiões da cidade, do estado, do Brasil e da América Latina, a depender das demandas.
- I5. O coordenador diz que a ONG possui entre 20 e 25 membros.
- I6. O coordenador explica que o financiamento das ações vem do governo, de organizações internacionais e de doações esporádicas de pessoas físicas e jurídicas.
- I7. Para o coordenador, “parceria” pode ser entendida como parceria política, de interesse e parceria de trabalho.
- I8. Para o coordenador, a parceria entre a sociedade civil e o governo é parceria política, na qual a sociedade civil exerce o controle social sobre as políticas públicas.
- I9. Segundo o coordenador, parceria não quer dizer “se vender ao governo”, mas, é necessário cuidado, pois, às vezes, a sociedade civil se torna refém do governo.
- I10. O coordenador explica que, parceria política é atuar na construção de políticas públicas, controle social e *advocacy* (formar e propor políticas).
- I11. Para o coordenador, no âmbito da formulação de políticas, as parcerias têm que ser feitas com o governo e os poderes executivo, legislativo e judiciário.
- I12. O coordenador explica que as parcerias desenvolvidas com o órgão governamental foram feitas a partir do Fundo Global, no Comitê Metropolitano.
- I13. O coordenador explica que a ONG estabelece parceria com o órgão governamental, um Município paulista e com o MS.
- I14. Segundo o coordenador, o Comitê Metropolitano funciona como um Conselho de Saúde, ainda que não seja um, pois, conta com a participação da sociedade civil, governo e prestadores de serviço.
- I15. De acordo com o coordenador, o MS também desenvolve ações que contam com a participação da sociedade civil.
- I16. O coordenador conta que as parcerias relacionadas à TB iniciaram-se com a ONG TB, com um convite da Parceria Brasileira Contra a TB e com a entrada no Comitê Metropolitano.
- I17. Para o coordenador, o objetivo do FG é financiar ações/projetos do governo e da sociedade civil.
- I18. O coordenador explica que a parceria da ONG com o Fundo Global se constituiu no financiamento de projetos que visam disseminar informações sobre a TB, de modo a combater a doença, o preconceito e o estigma e que proporcionam o controle social e o *advocacy*.
- I19. Segundo o coordenador, um projeto foi desenvolvido com a ONG TB em um presídio feminino do município de SP, cujos objetivos foram: informar as presidiárias sobre TB, através de oficinas, sensibilizações, cartazes e, envolver outros atores governamentais, unidades de saúde e “pessoas”.
- I20. Segundo o coordenador, foi objetivo da atividade desenvolvida no presídio feminino, levar informação sobre TB e proporcionar o controle da doença em seu interior.
- I21. O coordenador diz que o público alvo do projeto eram as presidiárias, os agentes penitenciários, os agentes de saúde penitenciários, os funcionários e familiares das encarceradas.
- I22. O coordenador explica que as atividades foram: realizar oficinas, intervenções educativas, expor cartazes, distribuir panfletos e conversar com pessoas antes das visitas.
- I23. O coordenador explica que a parceria com o governo (estadual, municipal e administração penitenciária) esteve restrita à reuniões para discussão sobre o fluxo e o acesso aos exames e que a parceria se deu predominantemente entre eles e outra ONG (ONG TB).
- I24. O coordenador explica que houve acordo formal com o Fundo Global.
- I25. O coordenador explica que a parceria com os governos municipal e estadual foi decorrência de convite e com a penitenciária, com a qual eles já haviam desenvolvido atividades anteriormente, iniciou-se com a apresentação do projeto.
- I26. Segundo o coordenador, o financiamento foi proveniente do Fundo Global.

- I27. O coordenador diz que, ao final do projeto, foi realizada avaliação junto às detentas, à equipe de saúde da penitenciária, a SAP e as secretarias de saúde estadual e do município de SP, com bom resultado.
- I28. O coordenador diz que foi feito relatório e apresentado ao Fundo Global, com boa avaliação.
- I29. Segundo o coordenador, o monitoramento foi realizado através de uma representante da Secretaria de Administração Penitenciária que faz parte do Comitê e, frequentemente, congregava informações sobre a TB no presídio durante a realização do projeto.
- I30. O coordenador diz que a SAP abriu as portas da penitenciária e disponibilizou seus funcionários (enfermeiro, assistente social e agentes penitenciários) para auxiliar no projeto.
- I31. Segundo o coordenador, os objetivos foram alcançados: foi levada informação sobre TB para o presídio, houve melhora no fluxo de exames de escarro e maior disponibilização de kits (material para coleta de escarro).
- I32. O coordenador diz que foi discutido com as detentas e agentes penitenciários: transmissão da TB, medicamentos, importância de realizar o tratamento corretamente, quais os exames para diagnóstico, a quem procurar em caso de suspeita, o que elas poderiam conversar sobre TB com outras pessoas.
- I33. O coordenador salienta que, se fosse dada oportunidade, outros assuntos seriam discutidos à pedido das mulheres, pois a demanda por informação em saúde é grande.
- I34. Para o coordenador, o problema identificado durante a parceria, foi a deficiente comunicação ante as secretarias.
- I35. Segundo o coordenador, foram limites da parceria: a infraestrutura do sistema penitenciário, que não conta com um serviço de saúde adequado e profissionais de saúde e, a falta de comunicação entre o presídio e as unidades de saúde.
- I36. O coordenador salienta que não é papel da ONG resolver os problemas de infraestrutura do sistema penitenciário, e sim do governo, mas que podem intervir para ajudar a solucioná-los.
- I37. Para o coordenador, não foi uma dificuldade para a ONG, cujo enfoque é a aids, trabalhar questões relativas à TB por conta da co-infecção, dado que eles já dispunham de informação sobre a doença.
- I38. O coordenador diz perceber que muitas organizações (governamentais) estão abertas às parcerias com a sociedade civil.
- I39. Para o coordenador, a SAP esteve aberta à parceria porque não tem profissionais capacitados para promover ações, como a que foi realizada pela parceria, tratando-se de TB ou não.
- I40. Para o coordenador, foram potencialidades da parceria: perceber que a penitenciária estava aberta às ações desenvolvidas pela ONG e promover o encontro entre representantes da saúde, sociedade civil e o sistema penitenciário.
- I41. O coordenador diz que a ONG facilitou a intersetorialidade entre a secretaria da saúde e da administração penitenciária.
- I42. Para o coordenador, pelo fato de a sociedade civil estar mais acostumada a fazer parcerias que o governo, ela facilita o estabelecimento das mesmas entre instituições governamentais.
- I43. Para o coordenador, seria necessário repensar o sistema prisional brasileiro, com relação à educação, saúde, integração, lazer, reintegração, para superar os limites encontrados.
- I44. Para o coordenador, o Fundo Global veio trazer mais financiamento para a sociedade civil e é um meio de exercer a *advocacy*, construir políticas e exercer o controle social, dado que congrega muitas organizações.
- I45. Segundo o coordenador, a participação de pessoas com TB, na ONG, é pequena.
- I46. Para o coordenador parceria é construir junto e terceirização é delegar e pagar para que algo seja feito.

**J – Vice-presidente da ONG Drogas e Redução de Danos.**

- J1. O objetivo da organização é buscar a redução de danos sociais e à saúde, associados ao uso de drogas.
- J2. A ONG desenvolve novos insumos e estratégias para diferentes drogas e para lidar com diferentes doenças: DST, Hepatites virais e TB e com saúde mental.
- J3. As atividades da ONG são pautadas pelos ideais da cidadania e defesa de direitos humanos e consideram importante a rede de interação social dos usuários de drogas e seu contexto de vulnerabilidade.
- J4. O vice-presidente diz que as ações desenvolvidas pela organização são: promover um espaço de acolhimento para os usuários de drogas (muitos em situação de rua), realizar conversas e criar vínculo nos lugares onde os usuários se encontram, desenvolver e distribuir insumos de prevenção para promover o auto-cuidado, realizar grupos de discussão sobre o uso de drogas e outros assuntos, expor filmes, realizar passeios culturais, atividades esportivas, atuar à Conselho Municipal de Saúde e capacitar sobre redução de danos.
- J5. O vice-presidente diz que, na ONG, os usuários de drogas sentem-se respeitados e livres para trocar experiências, falar sobre o uso de drogas, sem temer julgamentos morais e estigma.
- J6. O vice-presidente diz que a população alvo é a população em situação de rua e os profissionais da área da saúde.
- J7. A organização conta, atualmente, com 10 pessoas.
- J8. Os recursos da organização vem de projetos selecionados em editais de projetos de programas governamentais, como o de DST/aids e Hepatites Virais e de capacitações realizadas para os profissionais de saúde.
- J9. O vice-presidente diz que a organização é pouco valorizada financeiramente nos projetos selecionados e que as capacitações dão maior retorno.
- J10. Para o vice-presidente, parceria significa trabalhar em conjunto.
- J11. O vice-presidente diz que, apesar de a organização ter parceria com o governo, às vezes se sente esquecida, de lado e não respeitada.
- J12. O vice-presidente diz que, a relação entre o governo e a ONG não é clara e respeitosa o bastante para ter o teor de parceria.
- J13. Para o vice-presidente, a parceria é importante porque são atividades complementares, o terceiro setor se propõe a fazer algo que o governo não faz ( por falta de estrutura, tempo, entre outros) e, para isso, solicita apoio técnico e financeiro.
- J14. Segundo o vice-presidente, pelo fato de a ONG se dispor a realizar atividades que o governo não faz, a relação entre os dois deveria ser diferente, mais digna.
- J15. O vice-presidente conta que estabeleceu parceria com órgão governamental por desenvolver projeto do Fundo Global e estar no Comitê Metropolitano.
- J16. O vice-presidente diz que foram realizadas muitas reuniões com o órgão governamental para articular a capacitação, que foi realizada nos serviços de saúde do centro de Município paulista.
- J17. Para o vice-presidente, a ONG aprendeu muito com as capacitações realizadas.
- J18. O vice-presidente diz que o objetivo do projeto foi capacitar profissionais de saúde que trabalhavam com a população em situação de rua, coletar escarro de 15 pessoas sintomáticas e confeccionar material gráfico sobre TB e o uso de drogas.
- J19. O vice-presidente diz que foram capacitados 26 profissionais de serviços de saúde e albergues.
- J20. Segundo o vice-presidente, o projeto durou seis meses e contou com verba de 30 mil reais, considerada pequena.
- J21. O vice-presidente diz que o material gráfico foi construído coletivamente com os usuários de droga, pois assim eles puderam se apropriar da idéia de prevenção e cuidado.
- J22. O vice-presidente coloca que somente conseguiram coletar escarro de 2 pessoas, um dos quais, teve resultado positivo para TB.
- J23. O vice-presidente explica que foi difícil coletar escarro de 25 pessoas porque trata-se de uma população flutuante.
- J24. O vice-presidente diz que a ONG já tinha contato com alguns serviços de saúde (SAE, USB), o qual foi fortalecido.
- J25. Segundo o vice-presidente, os membros da ONG tiveram inicialmente que acompanhar os usuários aos serviços de saúde para coletar o escarro, até que criassem autonomia, pois essa é a proposta da ONG.
- J26. O vice-presidente diz que o projeto foi o acordo oficial, pelo qual tiveram que prestar contas.
- J27. O vice-presidente diz que houve monitoramento por parte do financiador do projeto e que os

- membros da ONG sempre estavam atentos para os sinais da doença e para discutir com os usuários.
- J28. O vice-presidente explica que não houve planejamento para a busca de casos, como houve para a capacitação, pois não sabiam onde os usuários de drogas estariam, assim, saiam a procura e contavam com indicações dos próprios usuários.
- J29. O vice-presidente acredita que a ONG não alcançou os resultados, pois não conseguiu realizar as 10 coletas de escarro, o que havia planejado, entretanto diz que o processo foi positivo.
- J30. O vice-presidente considera como potencialidade o fato de a parceria representar maior abertura do governo para a discussão dos problemas enfrentados pela população usuária de drogas.
- J31. Segundo o vice-presidente, a parceria com relação à TB veio ampliar o apoio à projetos, que antes era focado em aids e DSTs.
- J32. Para o vice-presidente, foi limitante da parceria, o restrito recurso financeiro do projeto, que não permitiu contratação/pagamento de mais pessoas.
- J33. Segundo o vice-presidente, os projetos deveriam contar com maior verba.
- J34. O vice-presidente se diz incomodado pelo fato de que, nos projetos, há limite de 40% para gastos com recursos humanos, o que fragiliza a parceria.
- J35. O vice-presidente diz que devido à falta de recursos da ONG, tem que ter dois empregos e não pode se dedicar totalmente à organização.
- J36. Para o vice-presidente, a equipe da ONG é pequena e não valorizada financeiramente, além de ter que doar parte do seu salário para o pagamento do aluguel da sede.
- J37. Para o vice-presidente, a inserção da questão da TB na ONG se deu a partir do projeto do Fundo Global.
- J38. Segundo o vice-presidente, o material confeccionado durante o projeto foi distribuído para: usuários de drogas, serviços que trabalham com a população usuária de drogas em diferentes regiões da cidade, os CAPS e para outros estados brasileiros.



**K – Coordenadora de projetos da ONG Saúde.**

- K1. A coordenadora diz que a missão da ONG é trabalhar com saúde na área de prevenção, principalmente.
- K2. A coordenadora diz que tudo o que está relacionado à saúde interessa à ONG e que, por isso, houve interesse em trabalhar com TB.
- K3. A coordenadora explica que são frentes de atuação da ONG: aids, DST, gravidez indesejada e o comportamento sexual.
- K4. A coordenadora explica que, em atividade sobre gestação, acabaram por introduzir, em uma escola, a discussão sobre TB.
- K5. A coordenadora explica que o público alvo da ONG é diverso e pode depender do local da ação.
- K6. A coordenadora explica que, na ONG, há 4 membros internos e 5 agentes de saúde e, alguns que trabalham eventualmente, em ações e projetos.
- K7. Segundo a coordenadora, os trabalhos burocráticos são desenvolvidos na sede da ONG, enquanto as ações são realizadas fora.
- K8. As fontes de recursos da ONG são: doações, projetos sobre saúde ocupacional com empresas, projetos financiados pelo FG e venda de preservativos.
- K9. A coordenadora diz que, antes da parceria, não sabia sobre as responsabilidades dos profissionais de uma unidade básica de saúde.
- K10. Segundo a coordenadora, as respostas recebidas das UBS foram diferentes: para algumas, o trabalho da ONG iria somar e, para outras, iria sobrecarregar.
- K11. Segundo a coordenadora, todas as UBS de uma região da cidade de SP foram contatadas para participarem das atividades sobre TB, entretanto, somente 6 responderam.
- K12. Segundo a coordenadora, a ONG esteve presente com o veículo próprio e desenvolveu as atividades em um bingo e numa festa junina.
- K13. Para a coordenadora, a ONG precisou de ajuda da UBS para saber em que local e ocasião seria interessante realizar as atividades do projeto, pois não conhecia a região.
- K14. A coordenadora diz que o trabalho em parceria é importante porque o parceiro informava a demanda do local, direcionando o trabalho da ONG.
- K15. A coordenadora reconhece que a UBS tem o conhecimento relacionado ao que pode funcionar ou não na área de atuação e direcionar o trabalho da ONG.
- K16. Para a coordenadora, não é frutífero chegar a um local sem conhecer sua realidade.
- K17. A coordenadora diz que a ONG nunca havia trabalhado com TB antes desse projeto.
- K18. Segundo a coordenadora, os objetivos do projeto foram detectar casos suspeitos de TB e informar sobre a doença (como ocorre, como é o tratamento).
- K19. A coordenadora explica que as atividades dependiam das propostas da UBS, e em uma delas foi realizada busca ativa.
- K20. A coordenadora explica que as atividades eram realizadas com o apoio de veículo próprio, estando, uma equipe de quatro agentes de saúde da ONG, além dela, a coordenadora.
- K21. A coordenadora diz que, de maneira geral, a ação foi oferecer informação sobre TB e indicar qual unidade de referência as pessoas deveriam procurar caso necessitassem.
- K22. Segundo a coordenadora, o retorno sobre as atividades foi difícil porque o trabalho é feito na rua e o método acordado com a UBS não funcionou (dar preservativo para aqueles que chegassem com uma filipeta da ONG).
- K23. A coordenadora diz que, ainda que seja difícil verificar o retorno das atividades realizadas, isso é importante porque o financiador necessita saber quantas pessoas foram atingidas pelas ações.
- K24. Segundo a coordenadora, na parceria, a ONG disponibilizou sua estrutura e a UBS, uma equipe de ACS, que aumentou o contingente de pessoas para atender a população.
- K25. Segundo a coordenadora, a região leste foi escolhida devido à alta incidência de casos.
- K26. A coordenadora explica que, para realizar o projeto, contataram a subprefeitura da região, para solicitar autorização para estacionar veículo da ONG e para receber informações sobre eventos na região.
- K27. A coordenadora explica que parte da população alvo foi a população boliviana e que foi necessário auxílio da UBS para abordar esse grupo devido às suas particularidades, principalmente relacionadas ao medo de se expor.
- K28. Segundo a coordenadora, não foi complicado abordar a população boliviana, porque a ONG já possui experiência com situações que exijam anonimato.

- 
- K29. A coordenadora diz que, por desenvolverem atividades em diferentes lugares, nunca sabem o que poderão encontrar.
- K30. A coordenadora diz que o acordo oficial foi o projeto com o Fundo Global.
- K31. Segundo a coordenadora, o monitoramento foi realizado a partir da contabilização das pessoas atendidas por dia, número de folhetos distribuídos e se as oficinas foram realizadas.
- K32. A coordenadora explica que o monitoramento do Fundo Global foi realizado através da entrega de relatórios.
- K33. A coordenadora diz que apresentações sobre as atividades, em eventos de caráter científico, fazem parte do monitoramento.
- K34. A coordenadora avalia que os objetivos do projeto foram alcançados, por considerar que a população foi informada sobre TB e encaminhada aos serviços de saúde quando necessário.
- K35. Para a coordenadora, foi limitante na parceria, as respostas negativas de algumas UBS, por estas acreditarem que aceitando o convite, teriam mais trabalho a realizar.
- K36. Para a coordenadora, as atividades junto às UBS puderam ser realizadas e até ampliadas graças à receptividade e disponibilidade de algumas UBS.
- K37. Segundo a coordenadora, o FG inseriu a questão da TB na ONG.
- K38. Para a coordenadora, parceria e terceirização são diferentes, não entende a ação realizada com as UBS como terceirização, dado que a ONG disponibilizou o que tinha e, não estava sendo contratada pela UBS.

**L - Atua na gestão da ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico.**

- L1. A gerente diz que o objetivo da ONG é trabalhar com educação e apoiar as ações desenvolvidas por órgão governamental.
- L2. Segundo a gerente, as atividades de educação realizadas pela ONG estão voltadas à: orientação sobre saúde e higiene com relação à TB; geração de renda; integração social e cidadania.
- L3. A gerente diz que a população-alvo da ONG depende do projeto desenvolvido, assim podem ser: pacientes, seus familiares, moradores da região e os profissionais do órgão governamental.
- L4. Segundo a gerente, a organização não é uma OSCIP (ainda que o estatuto o permita) e conta com voluntários (15 funcionários do órgão governamental e outros eventuais) e, um Conselho Superior, formado por especialistas reconhecidos na área de TB.
- L5. Segundo a gerente, a organização surgiu por uma iniciativa dos funcionários do órgão governamental, pois havia dificuldades para atender os pacientes carentes, assim, a organização nasceu com caráter assistencialista, doando itens de primeira necessidade aos doentes.
- L6. A gerente diz que a ONG esteve um tempo desativada e voltou a funcionar parcialmente em 1984, mas, somente em 2000 foi legalizada (documentação, registro no conselho de assistência social do Município de São Paulo, busca por recursos).
- L7. Para a gerente, o objetivo da organização é se fazer conhecer fora dos muros do órgão governamental para aumentar a divulgação e fazer parte da comunidade.
- L8. A gerente diz que a organização perdeu a fonte de recursos financeiros em 2009 (aluguel do estacionamento do órgão governamental à um órgão de classe de profissionais) e que, no momento, está tentando encontrar forma de sustentar-se.
- L9. A gerente explica que, muitas vezes, os projetos de geração de renda promovidos pela ONG eram o que possibilitava ao paciente com TB ter alguma renda.
- L10. Segundo a gerente, os projetos de apoio ao órgão governamental estavam relacionados à: geração de renda, cuidados à pessoa com TB, capacitação em informática e formação de jovens agentes de saúde (em TB e DSTs) e, divulgação sobre TB e DSTs em escolas.
- L11. Segundo a gerente, a formação de agentes de saúde tinha o objetivo de formar jovens que levassem às escolas informação sobre TB e DSTs.
- L12. A gerente explica que a ONG responsabilizava-se pelo pagamento de uma fisioterapeuta respiratória e uma pesquisadora, que trabalhavam no órgão governamental, dado que este não tinha possibilidade de fazê-lo.
- L13. Segundo a gerente, a ONG é responsável pela organização/infraestrutura de projeto de educação continuada do órgão governamental, o qual é responsável pela parte técnica.
- L14. A gerente explica que um curso de educação continuada, apoiado pela organização, é realizado no órgão governamental e voltado à profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, entre outros).
- L15. Segundo a gerente, anteriormente havia recurso para a produção de material de divulgação de curso realizado no órgão governamental, mas, isso não mais ocorre.
- L16. A gerente explica que a ONG apóia o órgão governamental no tocante ao fornecimento de alimentação aos pacientes que permanecem na instituição longo período do dia, para o lanche daqueles sob tratamento supervisionado, para comprar medicamento que a rede pública não fornece e para auxílio no transporte.
- L17. Segundo a gerente, atualmente, a ONG não tem fonte de recursos, exceto doações e verbas de bazares.
- L18. Para a gerente, parceria entre a sociedade civil e governo significa colaboração e troca, ocorre quando o governo não tem condições ou não é seu papel realizar alguma ação, assim, a sociedade civil a faz.
- L19. Para a gerente, a parceria é importante porque o paciente pode ser atendido de maneira mais integral.
- L20. A gerente diz que foi desenvolvido com o órgão governamental, curso de cozinha e de artesanato para geração de renda de doentes.
- L21. Segundo a gerente, a organização contratou profissionais para trabalharem no órgão governamental, a partir de demanda do mesmo, de forma legal, não havendo ingerência da ONG.
- L22. A gerente explica que o objetivo das parcerias é apoiar o paciente e a população que vive no entorno do órgão governamental.

- 
- L23. Segundo a gerente, na parceria, a ONG disponibiliza voluntários e realiza a divulgação de cursos e atividades educativas e o órgão governamental cede o espaço físico e também realiza a divulgação.
- L24. A gerente explica que, para cada ação da ONG, há solicitação formal e um projeto e, acompanhamento do contador da ONG, e não há ingerência no trabalho do órgão governamental.
- L25. Segundo a gerente, a parceria por projetos é simples porque os membros da diretoria da associação trabalham no órgão governamental e sabem da importância de cada projeto apresentado.
- L26. Segundo a gerente, a ONG faz o monitoramento das atividades no momento em que ocorrem, através de acompanhamento presencial e entrevistas com os envolvidos.
- L27. Segundo a gerente, os resultados da parceria foram restritos.
- L28. A gerente diz que é difícil medir os resultados do trabalho educativo nas escolas, mas que, ao realizá-lo, percebeu maior interesse dos alunos do que esperava; com relação aos cursos de geração de renda, recebe o retorno das pessoas que participaram dos mesmos.
- L29. A gerente diz que os vizinhos do órgão governamental não sabiam em que consistia o mesmo.
- L30. Segundo a gerente, é facilidade o fato de que os diretores da ONG são, ou foram, funcionários do órgão governamental, na medida em que sabiam da importância dos projetos.
- L31. Segundo a gerente, a diretoria da associação é formada por pessoas que trabalham ou trabalharam no órgão governamental.
- L32. Segundo a gerente, todas as organizações enfrentam um problema: poucas pessoas que dediquem seu tempo ao trabalho na ONG
- L33. Para a gerente é dificuldade não poder contratar uma pessoa que se dedique aos projetos, e isto ocorre por não haver verba.
- L34. Para a gerente, não houve nenhuma modificação no trabalho da ONG com o Projeto do Fundo Global, exceto maior divulgação sobre a doença.
- L35. A gerente diz que a comunidade do entorno do órgão governamental não o conhece e que está sendo realizado um projeto que visa divulgar a instituição, informar sobre o mesmo, a ONG e a Tuberculose e, buscar colaboradores.
- L36. Segundo a gerente, levar as pessoas do entorno à ONG é um processo lento.
- L37. A gerente acredita não haver correspondência entre o trabalho que a ONG desenvolve e a terceirização, ainda que acredite que, com algumas organizações, isto ocorra.
- L38. A gerente acredita que há terceirização porque algumas organizações se mostraram competentes e melhores que o Estado.

**M – Coordenadora estadual da ONG Organização Religiosa/ População Privada de Liberdade.**

- M1. Segundo a coordenadora, nas visitas realizadas aos Centros de Detenção Provisória, penitenciárias e cadeias públicas, a questão da saúde é grave.
- M2. A coordenadora diz que a Organização atua no esclarecimento sobre doenças entre a população carcerária, entre elas, a TB e, na busca por uma melhor política de saúde para os detentos.
- M3. Segundo a coordenadora, doentes com TB nas penitenciárias representam risco de contaminação para a população prisional, funcionários, família dos detentos e toda a sociedade.
- M4. A coordenadora diz que há uma lei sobre a saúde nos presídios que está sendo discutida, pois não é aplicada adequadamente.
- M5. A coordenadora diz que a Organização não é uma ONG, mas um trabalho da Igreja Católica.
- M6. A coordenadora diz que, formalmente, a Organização existe há 40 anos, mas que é um trabalho realizado pela igreja há muito mais tempo.
- M7. A coordenadora diz que a missão da Organização é lutar pelos direitos e dignidade da pessoa encarcerada; ser a presença de Jesus Cristo e da Igreja católica no mundo do cárcere; ser uma voz pela humanização dos presídios na sociedade contra a exclusão social; levar esperança e solidariedade e; colaborar para que os direitos humanos sejam garantidos através da conciliação para a paz, denúncias e propostas de políticas públicas inovadoras.
- M8. No Estado de SP, há aproximadamente 1000 voluntários da Organização.
- M9. A coordenadora diz que os recursos da Organização provém de uma organização alemã e de doações de pessoas austríacas, além do trabalho dos voluntários.
- M10. Para a coordenadora, a parceria entre a sociedade civil e o governo é uma colaboração e um dever, em prol das pessoas mais vulneráveis.
- M11. Segundo a coordenadora, os católicos devem priorizar ações voltadas às pessoas mais vulneráveis, como os presos e presas.
- M12. Segundo a coordenadora, a Organização realiza, junto à Prefeitura de município paulista, principalmente, ações de conscientização, busca de suspeitos e participa de eventos sobre TB.
- M13. Segundo a coordenadora, a Organização foi convidada para integrar a “sociedade civil” no Comitê Metropolitano e já fazia parte da ONG TB.
- M14. Segundo a coordenadora, a Organização tem contato com presos e presas e com autoridades e, atua politicamente pela melhoria das condições dos presídios, incluído a questão da superlotação.
- M15. Segundo a coordenadora, a Organização realiza orientação contínua sobre TB aos detentos.
- M16. A coordenadora diz que realizou busca de casos e atividade grupal sobre TB com as presas em conjunto com a ONG TB.
- M17. Segundo a coordenadora, o projeto realizado em penitenciária feminina teve apoio da ONG TB e do FG.
- M18. Segundo a coordenadora, o Município forneceu materiais sobre TB, pessoal para fazer palestras e capacitação para a Organização.
- M19. Segundo a coordenadora, deve existir uma equipe de saúde na penitenciária, o que nem sempre ocorre pelo baixo salário oferecido e, como consequência, a penitenciária recebe menos recursos.
- M20. Para a coordenadora, o governo deveria oferecer melhor salário aos profissionais do sistema penitenciário, dado que é um trabalho mais difícil.
- M21. A coordenadora explica que, na penitenciária feminina, a equipe de saúde está incompleta, mas, que um técnico faz a triagem com as detentas ingressantes a fim de verificar sintomáticas respiratórias.
- M22. Segundo a coordenadora, a equipe de saúde da penitenciária facilitou a entrada da Organização, mas não participou das ações realizadas pela mesma.
- M23. A coordenadora explica que a Organização realiza orientação sobre TB em grupo, com apoio de material informativo e que, os presos demonstram interesse.
- M24. A coordenadora diz ser difícil realizar orientação na CDP, em virtude da grande rotatividade de presos.
- M25. A coordenadora explica que não há acordo formal com o Município, apenas verbal, entretanto, existe o projeto do Fundo Global, que é formal.
- M26. A coordenadora acredita que os resultados foram a melhora da comunicação entre as unidades prisionais com relação aos doentes e o melhor acompanhamento do tratamento, mas salienta que isso não é o bastante, pois a superlotação é um problema importante.

- 
- M27. Para a coordenadora, é necessária uma ação mais “agressiva” para enfrentar o problema da superlotação nos presídios.
- M28. Para a coordenadora, foi facilidade na parceria com a ONG TB, o fato de a organização também trabalhar com pessoas vulneráveis e buscar a diminuição de casos de TB.
- M29. Para a coordenadora foi facilidade na parceria com o Município, a disponibilidade de recursos materiais.
- M30. A coordenadora diz que é importante e vem aumentando a conscientização sobre TB em grupos vulneráveis (como presos e aqueles em situação de rua), ainda que faltem recursos e pessoas capacitadas para o trabalho.
- M31. Segundo a coordenadora, com o Fundo Global na Organização houve atenção específica para a TB, sem que a mesma perdesse a visão geral.
- M32. Segundo a coordenadora, a saúde na penitenciária é uma calamidade pública e a equipe de saúde trabalha com muita dificuldade, sem recursos.
- M33. A coordenadora diz que deve haver melhor maneira de encaminhar os casos de TB à Secretaria da Saúde, considerando que a equipe de saúde já trabalha com muita dificuldade (falta de vaga, de transporte).
- M34. A coordenadora diz que, na Organização, a comunidade é representada pelos voluntários.
- M35. A Organização oferece apoio ao egresso da penitenciária e à sua família, com cestas básicas, apoio às crianças nas escolas, além de apoio moral.
- M36. Para a coordenadora, o trabalho terceirizado é pago, diferente daquele realizado pela organização, que é voluntário.
- M37. Segundo a coordenadora, os voluntários da Organização recebem treinamento, realizam reuniões, formação contínua a cada 2 meses e, dependem de autorização da SAP para entrar nos presídios.
- M38. A coordenadora defende a necessidade de um olhar mais político sobre a questão da saúde, das equipes de saúde e da superlotação no sistema penitenciário, com a participação da população, exigindo do governo maior enfrentamento.
- M39. A coordenadora diz que é necessário pensar mais na questão de saúde mental nos presídios, uma vez que esse é um problema que recebe pouca atenção.

**N – Coordenador da ONG LGBT.**

- N1. A população alvo da ONG é a comunidade LGBT (Lésbicas, gays, bissexuais e transsexuais) e, a comunidade em geral.
- N2. A atuação da ONG concentra-se na cidade de SP, mas, também há atuação em outros municípios paulistas e estados.
- N3. As atividades desenvolvidas pela ONG são: grupos de discussão (para homens, jovens, travestis e transsexuais, lésbicas e, pais e mães), trabalho de campo sobre prevenção de DSTs nas ruas, escolas e universidades e, emissão de declaração de convivência homoafetiva.
- N4. Para o coordenador, parceria entre sociedade civil e governo significa trabalho conjunto.
- N5. O coordenador diz que, na parceria desenvolvida atualmente, o Estado, apesar de instrumentalizar as organizações, deixa de cumprir suas obrigações, deixando-as sob responsabilidade de ONG.
- N6. O coordenador enfatiza que a parceria é importante, desde que cada parte assuma sua responsabilidade e que toda a carga não fique com a ONG.
- N7. Para o coordenador, as parcerias são importantes porque as ONGs têm maior facilidade que o governo para chegar na “ponta”.
- N8. O coordenador diz que a ONG nunca desenvolveu atividade relacionada à TB, ainda que pertença ao Comitê Metropolitano de São Paulo.
- N9. O coordenador explica que foi convidado pela ONG TB a representar a ONG no Comitê Metropolitano, da qual já era membro.
- N10. O coordenador explica que o objetivo da participação no comitê é se qualificar e adquirir informações sobre TB para desenvolver alguma atividade com o público alvo da ONG e para a comunidade em geral.
- N11. Segundo o coordenador, pelo fato de a participação da ONG no Comitê ser recente e ainda haver dúvidas sobre TB, é necessário mais informação para iniciar alguma atividade consistente.
- N12. O coordenador explica que a parceria ocorre por meio de reuniões, cursos e palestras que qualificam a ONG para trabalhar com TB.
- N13. O coordenador diz que a ONG TB participa de manifestação popular e da Feira Cultural, promovidas pela ONG, para fazer divulgação sobre a organização e sobre a TB (para a comunidade LGBT e para a comunidade geral).
- N14. Segundo o coordenador, a meta da ONG é garantir direitos e cidadania para a comunidade LGBT.
- N15. O coordenador planeja iniciar atividades sobre TB para a comunidade LGBT e, depois, expandir para a comunidade geral.
- N16. O coordenador enfatiza que, mesmo que não haja pessoas infectadas com o bacilo, é necessário informar sobre a TB para a comunidade LGBT.
- N17. O coordenador explica que os projetos da ONG, selecionados pelo Fundo Global, são direcionados para a ONG TB (que os desenvolve com apoio da Associação), a qual tem maior abrangência, além de representar o Estado de São Paulo.
- N18. O coordenador diz que a ONG não tem projetos com o FG.
- N19. Para o coordenador, a participação da ONG no Comitê e a divulgação sobre a mesma, estimulou outras organizações (pares e maiores), no País inteiro, a também participarem.
- N20. O coordenador considera importante que organizações que atendam à comunidade LGBT informem sobre TB quando discutem a prevenção do HIV, devido a co-infecção TB-HIV.
- N21. O coordenador diz que, antes do Fundo Global, a ONG não possuía nenhuma atividade relacionada à TB (ainda que, indiretamente).
- N22. O coordenador diz que a dificuldade em participar do Comitê é ainda não ter claro que tipo de atividade realizar para abordar a TB com a população alvo da ONG, o que pode ser superado à medida em que se adquiram mais informações sobre a enfermidade.
- N23. O coordenador diz que a facilidade em participar do Comitê é ter acesso aos gestores e poder encaminhar questões não, necessariamente, relativas à TB.
- N24. Segundo o coordenador, a comunidade participa da ONG por meio de grupos de discussão, trabalho de campo e palestras em escolas e universidades.
- N25. Para o coordenador, na parceria se trabalha junto, ao passo que, na terceirização, se contrata alguém para realizar uma atividade.

**O – Coordenadora de programa da ONG Pessoas em Situação de Rua.**

- O1. A ONG é mantida por uma fraternidade religiosa e trabalha com população de rua adulta desde 1978.
- O2. Segundo a coordenadora, ex-moradores de rua trabalham na ONG, e compõem o quadro de RH, zelando pela limpeza e segurança.
- O3. A coordenadora explica que há parceria com Prefeitura de município paulista, desde 1999, para recebimento de verba destinada ao pagamento de funcionários da ONG, compra de produtos de limpeza e pedagógicos e manutenção do Centro de Convivência.
- O4. A ONG conta com 17 funcionários, dentre os quais, 7 são ex-moradores de rua.
- O5. A ONG oferece à população em situação de rua: almoço, espaço para lavar roupas e tomar banho e oficinas diversas.
- O6. Segundo a coordenadora, de acordo com contrato com a Prefeitura municipal, a ONG deve abrir diariamente.
- O7. A coordenadora explica que há 2 grupos de usuários da ONG: o dos associados, que possuem um compromisso pessoal e buscam a transformação de sua situação e daqueles que ainda não tem esse comprometimento.
- O8. Segundo a coordenadora, o grupo dos associados recebe maior auxílio com relação à documentação, escola e tratamento médico, pois, primeiramente, a pessoa tem que querer mudar para ser apoiada.
- O9. A coordenadora explica que as oficinas, realizadas no período da tarde, são para que a pessoa em situação de rua crie vínculo com a organização.
- O10. Segundo a coordenadora, a associação iniciou atividades com pessoas em situação de rua em 1993.
- O11. Segundo a coordenadora, a ONG começou a receber verba municipal a partir de 1999.
- O12. A coordenadora diz que o objetivo da organização é trabalhar na busca pela inclusão da população adulta de rua, por sua autonomia e lutar por melhoria da condição social, através de assistência, moradia, trabalho e saúde.
- O13. Segundo a coordenadora, a atuação da ONG na saúde é voltada para o encaminhamento e acompanhamento de alcoolistas, drogaditos, infectados com HIV, com aids e TB.
- O14. A coordenadora explica que o acompanhamento é realizado por funcionários da ONG e pelos próprios moradores de rua, usuários da organização.
- O15. Para a coordenadora, é necessário sensibilizar os moradores de rua sobre a importância do tratamento de saúde, para que eles possam olhar para suas vidas.
- O16. A missão da ONG é construir, de forma responsável, articulada e solidária, um processo sócio-educativo de fortalecimento e de desenvolvimento com a população adulta de rua, para o seu reconhecimento como sujeitos de direitos e deveres, capazes de promoverem mudanças em suas vidas.
- O17. Para a coordenadora, a ONG tem uma difícil missão, porque muitas pessoas em situação de rua, não se reconhecem como sujeitos de direitos e deveres, não lutam organizadamente e não se reconhecem como integrantes desse segmento.
- O18. Segundo a coordenadora, o povo da rua não luta por não se ver como alguém que perdeu tudo.
- O19. Segundo a coordenadora, os moradores de rua são população sem teto, devendo, por isso, associarem-se aos segundos.
- O20. Segundo a coordenadora, apesar do incentivo da ONG, os moradores de rua não se associam a outros movimentos por crerem que estes realizam “invasões”.
- O21. A coordenadora explica que a Secretaria de Assistência Social do Município destina recursos ao Centro de Convivência e um banco privado destina verba para projeto de incentivo ao empreendedorismo entre os moradores de rua.
- O22. A coordenadora explica que a ONG tem parceria com uma universidade privada, que atua junto à Prefeitura e órgãos privados para viabilizar a venda de produtos confeccionados pelos moradores de rua, em feiras.
- O23. A coordenadora explica que o projeto de empreendedorismo possibilita ao morador de rua ter poder de compra, praticar a cidadania e resgatar sua auto-estima.
- O24. De acordo com a coordenadora, todo recurso da ONG é repassado pela mantenedora.
- O25. Segundo a coordenadora, a sociedade vê os moradores de rua como vagabundos, e os empresários não querem atrelar seus nomes a essa população, o que dificulta o encontro de parceiros.



- O26. Segundo a coordenadora, parceria entre sociedade civil e governo é pensar junto e cada parte colaborar com algo.
- O27. Para a coordenadora, a parceria estabelecida com a assistência social é inflexível, pois a verba chega à ONG destinada à algo, que não pode ser mudado.
- O28. A coordenadora considera os moradores de rua, voluntários da ONG.
- O29. A coordenadora acredita que o trabalho em parceria é importante porque promove a discussão e a ação do governo e do setor privado sobre temas importantes para a população em situação de rua.
- O30. Segundo a coordenadora, a parceria com relação à TB realiza-se por meio da participação da ONG em seminários e eventos para aprender sobre a doença e falar sobre a experiência da organização.
- O31. A coordenadora se questiona sobre como adaptar o tratamento da TB para a população em situação de rua e coloca que a assistência social, ainda que não seja da saúde, tem que acompanhar o doente.
- O32. Para a coordenadora, é importante que as pessoas aprendam sobre a realidade do morador de rua.
- O33. A coordenadora explica que a parceria surgiu a partir de um convite da Prefeitura à ONG para um evento sobre TB destinado à ONG, entre 2006 e 2007.
- O34. A coordenadora diz que há parceria com algumas UBS, que além de palestras e atendimento na enfermaria da organização, realizam coleta de escarro e devolvem os resultados à ONG.
- O35. Segundo a coordenadora, a Prefeitura promove eventos sobre TB na ONG na “época de prevenção da TB”.
- O36. Segundo a coordenadora, a ONG contata a UBS para ministrar palestra, fazer campanha sobre TB e para a coleta de escarro.
- O37. Segundo a coordenadora, o PCT do Município convidou a ONG para palestra sobre TB voltada a esse tipo de organização.
- O38. A coordenadora diz que o atendimento na enfermaria da ONG, prestado por profissionais da UBS, contribui para a formação de vínculo entre a unidade de saúde e a pessoa em situação de rua e, para a identificação de casos que necessitam de acompanhamento.
- O39. Segundo a coordenadora, quando um doente inicia o tratamento, por meio da ONG, há intenção de que haja acompanhamento até o término do mesmo.
- O40. A coordenadora diz que o objetivo da parceria com a UBS é a cura do doente com TB.
- O41. Para a coordenadora, para que o doente se realize como cidadão, é importante cuidar de suas várias “facetas”, entre elas, a social, e a da saúde.
- O42. A coordenadora diz que, no momento, há dois doentes em tratamento para TB que estão sendo acompanhados pela ONG, um deles em retratamento por abandono, dorme na ONG.
- O43. Segundo a coordenadora, a ONG fez contato com UBS de outro estado, para o qual doente com TB estava se mudando, com a intenção de que o tratamento não fosse interrompido.
- O44. A coordenadora conta que morador de rua sintomático respiratório foi identificado na ONG, e acompanhado até a UBS, onde realizou exame que constatou a TB.
- O45. A coordenadora conta que paciente com TB, que ainda não havia conseguido vaga em albergue, dormia na frente da ONG, onde recebia as refeições.
- O46. A coordenadora diz que um membro da ONG compartilha com os usuários o que aprendeu sobre TB em um seminário, mas que, ainda assim, convida pessoas externas à instituição, que têm mais propriedade para falar sobre a doença.
- O47. Segundo a coordenadora, o calendário da organização conta com atividades, como palestras sobre TB, no mês da doença, as quais são prioridade no calendário da organização.
- O48. Para a coordenadora promover saúde não é só fazer palestras e acompanhar o tratamento, mas também possibilitar aos usuários, outras atividades para que eles saiam do ambiente estressante.
- O49. Segundo a coordenadora, as parcerias com as UBS e com a Prefeitura são informais.
- O50. A coordenadora diz que tem discutido a questão da saúde dos moradores de rua fora do âmbito da ONG (com suas coordenadoras, professoras e ACS de outra ONG).
- O51. A coordenadora refere não haver financiamento para as parcerias e, disponibilizar alguns materiais da ONG para os profissionais da UBS, caso necessitem.
- O52. Para a coordenadora, o monitoramento da parceria é realizado ao se conferir, no cartão dos doentes, se eles foram à UBS para tomar a medicação e às consultas.
- O53. A coordenadora acredita que as pessoas que viveram na rua e se tornam agentes de saúde são mais sensíveis e conseguem convencer um doente a realizar o tratamento.

- 
- O54. A coordenadora diz que o maior ganho da ONG ocorre quando o doente segue o tratamento e o termina, pois, já não corre mais risco de morrer.
- O55. Para a coordenadora, o acompanhamento da ONG no tratamento é importante porque o doente pode estar em um processo de se deixar levar pela doença.
- O56. Para a coordenadora é um grande ganho perceber que o doente quer se tratar e viver e que o acolhimento dado pela ONG contribui para isso.
- O57. A coordenadora diz que, acima de tudo, a Organização valoriza a vida do morador de rua.
- O58. Segundo a coordenadora, a dificuldade, na parceria com a UBS é relacionada ao doente que, por vezes, não pode ser encontrado pela ONG, pela unidade de saúde e nem pelo cadastro dos albergues.
- O59. A coordenadora diz desconhecer o Fundo Global.
- O60. A coordenadora diz que, eventualmente, alguma pessoa da comunidade, que não é morador de rua, vai à ONG para almoçar e, que uma igreja coreana e um grupo espírita realizam atividades na organização uma vez por semana, voltadas às famílias da região.
- O61. A coordenadora diz não entender se a ONG é parceira da Secretaria da Assistência ou se é terceirizada, dado que certas decisões são tomadas somente pelo órgão da Prefeitura.
- O62. Para a coordenadora, o trabalho realizado com a UBS é parceria e não terceirização, pois cada parte contribui com algo.
- O63. A coordenadora diz que há que atentar para as parcerias não se transformem em terceirização, porque o governo, aos poucos, se isenta de seu papel.

**P – Coordenadora da Organização Religiosa/ Crianças e Gestantes.**

- P1. A coordenadora explica que o foco principal de atuação é a cidade de São Paulo.
- P2. Segundo a coordenadora, a parceria com a Prefeitura surgiu há, aproximadamente, 3 anos e é muito boa.
- P3. A coordenadora diz que, quando a Organização identifica um caso suspeito de TB, contata a responsável, da prefeitura, a qual rapidamente se comunica com a unidade de saúde para encaminhar o caso.
- P4. A coordenadora diz que a parceria tem surtido bons resultados com relação ao encaminhamento da população boliviana ao serviço de saúde, pois até então, isso era difícil.
- P5. A coordenadora diz que a Organização foi fundada em 1983 e que não é uma ONG e sim uma organização social da CNBB.
- P6. Segundo a coordenadora, as parcerias são interessantes porque há uma ajuda mútua em prol das famílias assistidas.
- P7. A coordenadora explica que a missão da Organização é evangelizar, promover a mudança de valores, orientar sobre saúde, educação, nutrição e cidadania e, acompanhar gestantes e crianças de 0 a 6 anos.
- P8. A coordenadora diz que o objetivo da Organização é diminuir a mortalidade infantil.
- P9. A coordenadora explica que a Organização conta com voluntárias, chamadas líderes, que são capacitadas para as atividades da Organização.
- P10. Segundo a coordenadora, a capacitação muda a vida das líderes, possibilita sua promoção, autoconhecimento e percepção da capacidade para ajudar os demais.
- P11. A coordenadora diz que a líder, geralmente, é uma mulher da comunidade, que conhece a mesma e que tem a função de promover sua vida, das mães que acompanha e da comunidade, por meio de orientação.
- P12. A coordenadora diz que a Organização conta com articuladores de saúde, pessoas que fazem a articulação entre a unidade de saúde, o Conselho Municipal de Saúde e a Organização.
- P13. A coordenadora explica que, além de trabalhar com as gestantes e crianças, a Organização desenvolve atividades de alfabetização de adultos, brinquedos e brincadeiras, saúde bucal, alimentação saudável, capacitação para serviços domésticos e hortas caseiras e, a formação continuada da líder com informações sobre cidadania.
- P14. A coordenadora diz que, no Estado há cerca de 120.000 líderes.
- P15. A população-alvo da Organização é composta por crianças de 0 a 6 anos e gestantes.
- P16. Segundo a coordenadora, os recursos financeiros provém, principalmente, do Ministério da Saúde, mas recebem também recurso de empresas e doações, enfatizando que, o maior recurso é o humano, o trabalho dos voluntários.
- P17. A coordenadora explica que há prestação de contas para a coordenação nacional da Organização.
- P18. Para a coordenadora, parceria entre sociedade civil e governo é trabalho de união.
- P19. A coordenadora considera importante a parceria entre a sociedade civil e o governo porque as duas partes passam a conhecer o trabalho da parceira e porque a união favorece as famílias.
- P20. A coordenadora diz que a Organização auxilia o governo, na medida em que está mais próxima das famílias, algo que o poder público diz não conseguir fazer; e é auxiliada no que diz respeito ao encaminhamentos das famílias.
- P21. A coordenadora avalia que a parceria com o governo é muito boa.
- P22. A coordenadora explica que o trabalho das líderes tem a mesma finalidade que o das ACS, entretanto que as primeiras conseguem estabelecer maior vínculo e fortalecer a auto-estima, pois só acompanham 15 famílias.
- P23. Segundo a coordenadora, o trabalho das ACS foi baseado no trabalho da Organização.
- P24. Segundo a coordenadora, a Organização faz encaminhamentos para a unidade de saúde.
- P25. A coordenadora conta que a parceria favorece que a Organização apresente as dificuldades encontradas no dia-a-dia e busquem soluções junto ao governo.
- P26. Segundo a coordenadora, a parceria desenvolvida com Prefeitura municipal, possibilitou receberem capacitação e material educativo sobre TB.
- P27. A coordenadora conta que, em uma atividade promovida pela organização, foram identificadas pessoas doentes que não estavam realizando o tratamento para TB corretamente e que isso só foi possível graças à capacitação recebida pela Prefeitura.
- P28. A coordenadora conta que a parceria surgiu a partir de uma solicitação da coordenação nacional da Organização, que já havia sido contatada pela prefeitura de SP.

- P29. A primeira atividade da parceria foi uma reunião na região norte da cidade, na qual estavam as lideranças locais da Organização e o serviço de saúde, que falou sobre a TB; a partir disso, a Organização passou a ficar mais atenta aos sinais da doença.
- P30. A coordenadora diz que a Organização realiza atividades em uma aldeia indígena na capital paulista e que lá identificou um caso de TB.
- P31. Para a coordenadora, é difícil trabalhar com higiene na população indígena, dada a diferença cultural.
- P32. A coordenadora diz que, ao identificar uma necessidade em relação ao controle da TB, entra em contato com a responsável na Prefeitura, a qual prontamente responde com orientação ou ação.
- P33. A coordenadora diz que após a parceria, as líderes se sentiram mais seguras para acompanhar pacientes bolivianos com ou suspeitos de terem TB.
- P34. Para a coordenadora, a parceria permite ter maior respaldo para orientar as famílias quando se trata de assuntos que a Organização não domina.
- P35. A Organização estabeleceu parceria também com o Consulado da Bolívia, o que a fez ver mais claramente como é a vida dos bolivianos na cidade e concluir que a Organização deveria atuar com essa população.
- P36. Para a coordenadora, as líderes conquistaram a confiança da população boliviana lentamente, pois eles temem procurar o serviço de saúde por estarem ilegais no País.
- P37. A coordenadora conta que uma líder acompanhou boliviana, usuária de drogas e alcoólatra, em tratamento para TB até seu final.
- P38. A coordenadora explica que parceria significa conversar, pedir orientação, ter pessoa de referência na Prefeitura, a quem se procura quando há necessidade e é atendido prontamente.
- P39. A coordenadora explica que o material educativo sobre TB, fornecido pela Prefeitura, foi e ainda é muito importante, tendo em vista que é usado para a capacitação das líderes e em outras atividades da Organização.
- P40. Segundo a coordenadora, não houve acordo oficial com a Prefeitura para estabelecer a parceria, manifestando que o acordo é o trabalho desenvolvido.
- P41. A coordenadora refere que o financiamento das atividades é o trabalho da Organização e que os gastos com eventos ficam sob a responsabilidade de quem os promove (Prefeitura, por exemplo).
- P42. Para a coordenadora, a equipe municipal é muito comprometida com o controle da TB e com a parceria.
- P43. Para a coordenadora, a melhora da TB de maneira geral, pode ser conferida ao trabalho conjunto da Prefeitura e das parcerias.
- P44. A coordenadora diz que, inicialmente, houve resistência por parte das líderes em trabalhar com TB, uma vez que suspeitavam do volume do trabalho, entretanto, após perceberem a importância da atividade, aceitaram.
- P45. A coordenadora diz que é resultado da parceria, a mobilização das líderes e os encaminhamentos de pessoas para as unidades de saúde.
- P46. A coordenadora diz que é importante que a líder seja da comunidade.
- P47. A coordenadora explica que o trabalho da Organização é ecumênico e suprapartidário, com líderes evangélicas, em centro espírita e com a igreja messiânica.
- P48. A coordenadora diz que foi dificuldade na parceria, conscientizar a líder sobre a necessidade da nova atividade.
- P49. Para a coordenadora, foi facilidade na parceria, a comunicação e resposta da Prefeitura municipal.
- P50. A coordenadora diz que o governo sabe que conta com o respaldo da Organização para acompanhar algumas crianças, caso necessitem.
- P51. Para a coordenadora, o serviço da Organização não foi modificado com a chegada do Fundo Global, pois suas atividades já estavam estabelecidas.
- P52. A coordenadora diz que, na terceirização se paga para fazer algo e, na parceria, a atividade é realizada conjuntamente, os parceiros vivem o mesmo problema.

**Q - Ativista do movimento de aids de ONG do Rio de Janeiro.**

- Q1. Segundo o ativista, o movimento de aids não dispensava atenção à TB, esta era doença invisível.
- Q2. Segundo o ativista, a chefe do controle de TB do Estado do Rio de Janeiro a convidou a dar início à mobilização comunitária em TB em 2002.
- Q3. Segundo o ativista, quando recebeu o convite era membro de uma ONG que reunia pessoas vivendo com aids.
- Q4. Segundo o ativista, quando foi convidado pelo governo carioca, trabalhava em ONG realizando acompanhamento domiciliar de pessoas com AIDS.
- Q5. Segundo o ativista, foi realizado planejamento para a atividade de mobilização social, realizada no Rio de Janeiro, momento em que se percebeu que o conhecimento sobre TB entre os ativistas da AIDS era nulo.
- Q6. Segundo o ativista, as atividades de mobilização social culminaram no nascimento do Fórum de Amizade do Rio em 2002 e, em 2003 no Fórum de ONGs TB.
- Q7. O ativista diz que no Fórum do Rio, inicialmente havia 24 organizações e que atualmente, há mais de cem.
- Q8. Segundo o ativista, a responsável pelo PCT de São Paulo iniciou movimento semelhante ao que estava sendo feito no Rio, de estímulo à mobilização social em TB.
- Q9. Segundo o ativista, havia grande comunicação entre as direções dos PCT de São Paulo e Rio de Janeiro porque são estados com alta carga de TB.
- Q10. Segundo o ativista, o movimento de AIDS não acompanhou a mudança das doenças que levavam as pessoas com HIV à morte, da pneumocistose à tuberculose.
- Q11. Segundo o ativista, a mobilização do movimento de AIDS em torno da TB iniciou-se tardiamente e é ainda insuficiente porque a TB não era vista como principal causadora de morte entre as pessoas co HIV.
- Q12. Segundo o ativista, a mobilização social em torno da TB teve que ser estimulada porque houve mudança nos ativistas de aids, não eram mais da classe média.
- Q13. Para o ativista, o movimento social em tuberculose não foi espontâneo como o da aids, portanto, é artificial.
- Q14. Segundo o ativista, o movimento de aids teve seu auge na década de 1980, com a proliferação de ONGs.
- Q15. Para o ativista, na década de 1990, houve diminuição no financiamento de ONGs-aids e elas desapareceram, o que diminuiu a qualidade da mobilização e de respostas para a doença.
- Q16. Segundo o ativista, Rio de Janeiro e São Paulo foram os estados pioneiros no movimento social em torno da TB.
- Q17. O ativista diz que a primeira atividade de mobilização em TB realizada em São Paulo ocorreu em 2003 na cidade de Guarulhos e reuniu chefes de programa de controle da TB, secretários municipais de saúde, diretores de unidades de saúde e ativistas.
- Q18. Segundo o ativista, o primeiro evento realizado em São Paulo teve o objetivo de expor a necessidade do envolvimento da sociedade civil nas questões da TB, principalmente de organizações que trabalhassem com populações mais vulneráveis para a doença.
- Q19. O ativista diz que, apesar de participar do movimento de TB, o Fórum ONG aids de São Paulo não se envolveu completamente.
- Q20. O ativista conta que participou do primeiro encontro realizado em São Paulo compartilhando a experiência do Rio de Janeiro.
- Q21. O ativista conta que, em São Paulo, o movimento de TB não foi conduzido pelo movimento de aids, como ocorreu no Rio de Janeiro.
- Q22. Segundo o ativista, o PCT de São Paulo estimulou o engajamento de organizações que tratavam de questões como: população de rua, uso de drogas, população prisional, segurança alimentar, entre outras.
- Q23. Segundo o ativista, a criação da ONG TB foi importante porque ela representa um ponto focal que permite a articulação com diferentes organizações.
- Q24. Para o ativista, a ONG TB enxerga a TB como questão social, não somente como doença.
- Q25. Segundo o ativista, o processo de desenvolvimento do movimento social em TB, em São Paulo, foi mais burocrático, entretanto, suas decisões foram mais maduras e coletivas.
- Q26. Segundo o ativista, um ativista do Fórum ONG aids de São Paulo iniciou a discussão sobre TB no Conselho Nacional de Saúde em 2004.
- Q27. Para o ativista, um professor da USP alertou sobre o recrudescimento da TB e da co-infecção TB-HIV no CNS no início da década de 1990, mas a resposta foi lenta.

- Q28. Segundo o ativista a participação comunitária na TB tem início entre 2002 e 2003.
- Q29. Segundo o ativista, a criação da ONG TB exigiu tempo e dependeu de muitas discussões.
- Q30. Segundo o ativista, o movimento de TB no Rio de Janeiro está equivocado e se perdeu na retórica.
- Q31. Segundo o ativista, ainda que o movimento de aids não tenha liderado o movimento de TB, foi importante por introduzir a discussão sobre o tema na “agenda” da saúde.
- Q32. Segundo o ativista, o primeiro encontro sobre mobilização em TB, em São Paulo, não teve repercussões práticas, mas iniciou a discussão.
- Q33. Segundo o ativista, não se cria mobilização social, se constrói e se provoca.
- Q34. Segundo o ativista, as intervenções da ONG TB ainda são pequenas e têm reduzida visibilidade, dado que a ONG tem poucas pessoas.
- Q35. Segundo o ativista, entre as atividades da ONG TB estão: sensibilização dos conselhos de saúde e de profissionais ligados à assistência e, organizar eventos com outras organizações.
- Q36. O ativista atribui ao PCT de São Paulo a visibilidade do movimento de TB no estado.
- Q37. Segundo o ativista, os eventos de mobilização na TB congregaram pessoas vindas de diferentes regiões do estado.
- Q38. O ativista atribui à ONG TB a visibilidade da TB em outras organizações.
- Q39. Segundo o ativista, diretor de centro de referência em tratamento de TB de São Paulo se incomoda com a mobilização comunitária.
- Q40. Segundo o ativista, o FG trouxe a possibilidade de financiamento de projetos como o DOTS comunitário, ampliação do DOTS e maior visibilidade à TB.
- Q41. Segundo o ativista, sua crítica ao movimento de TB é seu afastamento das questões práticas, como busca ativa e controle nas unidades de saúde, por atribuir essa atividade ao Estado.
- Q42. O ativista diz defender a importância do aumento da implementação da quimioprofilaxia para o controle da doença.
- Q43. Segundo o ativista, suspeitos de terem TB não voltam ao serviço de saúde para verificar o resultado do PPD por desconhecerem sua importância.
- Q44. Segundo o ativista, uma das justificativas, errôneas, de médicos, para não oferecerem a quimioprofilaxia é a possibilidade de desenvolver resistência à isoniazida.
- Q45. Segundo o ativista, o movimento de TB não atua diretamente na quimioprofilaxia, busca de casos e na biossegurança em unidades de saúde, o que poderia mudar a situação da TB
- Q46. Para o ativista é importante realizar a quimioprofilaxia em presídios.
- Q47. Segundo o ativista, o movimento em TB é insuficiente porque faltam recursos humanos e financeiros, o que enfraquece o planejamento de ações.
- Q48. Segundo o ativista, os movimentos sociais de aids e tuberculose tendem a se fundir porque são parecidos e por terem os mesmos representantes.
- Q49. Segundo o ativista, existem poucas organizações que se dedicam exclusivamente à TB.
- Q50. Segundo o ativista, participam do Fórum de TB no Rio de Janeiro, diferentes organizações, com públicos-alvo diversos como: crianças, presidiários, profissionais do sexo, gays e lésbicas.
- Q51. Segundo o ativista, as ações de mobilização social no Rio de Janeiro foram financiadas por uma ONG estrangeira.
- Q52. Segundo o ativista, ainda que o movimento social em TB tenha sido provocado pelo Estado, não é menos legítimo que o da aids.
- Q53. O ativista diz não acreditar que existirão organizações que se dediquem exclusivamente à TB caso não haja financiamento.
- Q54. Segundo o ativista, a sustentabilidade das organizações de aids e de TB, a longo prazo, é duvidosa.
- Q55. Segundo o ativista, a TB é doença social que atinge os mais pobres, que vivem em piores condições, com baixa qualidade de vida.
- Q56. Segundo o ativista, é um desafio para o movimento social em TB ter que dialogar com as diferentes necessidades que o doente tem, associadas à pobreza.
- Q57. Segundo o ativista, a participação dos doentes com TB nos movimentos sociais é baixa porque a doença é curável.
- Q58. Segundo o ativista, o doente não se identifica a longo prazo com a TB porque essa é doença passageira, assim como aqueles afetados por malária.

**R – Vice- coordenadora e oficinaira da ONG TB.**

- R1. Uma oficinaira e vice-coordenadora da ONG diz que, nas oficinas, há pessoas que entendem de políticas públicas e, outras que não.
- R2. A oficinaira e vice-coordenadora da ONG diz que, nas oficinas, as pessoas que já lidaram com a TB não gostam de falar sobre o assunto, sendo necessário estimulá-las.
- R3. Uma oficinaira e vice-coordenadora da ONG explica que as oficinas são realizadas quando há um contato prévio com o serviço de saúde ou com a comunidade.
- R4. Para a oficinaira e vice-coordenadora da ONG, algumas oficinas não contam com a participação de representantes do serviço de saúde, devido à incompatibilidade de horário.
- R5. A oficinaira e vice-coordenadora da ONG diz que, nas oficinas, surgem dúvidas sobre outros assuntos relacionados à saúde, além de TB, pois a população é carente.
- R6. Segundo a oficinaira e vice-coordenadora, em evento realizado, a ONG utilizou bexiga e cata-vento, o que tornou a barraca da organização a mais procurada.
- R7. Para a oficinaira e vice-coordenadora da ONG há falta de interesse por parte dos profissionais de saúde em divulgar informações sobre TB.
- R8. A oficinaira e vice-coordenadora da ONG diz também fazer parte do orçamento participativo.
- R9. Segundo a oficinaira e vice-coordenadora, não há interesse das pessoas em ir ao centro da cidade, dado que, são pessoas acomodadas, que não se esforçam.

- 
- S – Diretor da ONG Saúde, Educação, Assistência Social e Desenvolvimento Científico.**
- S1. O diretor diz que a TB foi pioneira na construção de ONG.
  - S2. Segundo o diretor, a Liga Paulista Contra a TB, uma ONG, combatia a doença, porque o Estado não cumpria esse papel.
  - S3. Para o diretor, com relação ao controle da TB: primeiramente as ONGs atuavam, cumpriam o papel do Estado, que, posteriormente tornou-se o responsável pelo mesmo.
  - S4. O diretor acredita que, após o Estado assumir o controle da TB, muitas ONG se perderam, porque passaram a ser por ele tuteladas, vivendo à custa de verba governamental.
  - S5. Segundo o diretor, algumas ONGs mais antigas se mantêm através de distorções de sua finalidade, pois não se dedicam mais à TB e têm um grande patrimônio.
  - S6. Segundo o diretor, Federação de Entidades de Luta contra a TB no Estado de São Paulo, que atuava politicamente junto ao governo estadual e federal, sucumbiu por não conseguir renovar sua proposta.
  - S7. Segundo o diretor, antigas entidades de luta contra a TB se enfraqueceram.