

## 2

### Resgate de uma história

A política de aids foi formulada a partir de inúmeras variáveis e das diversas leituras possíveis - este capítulo lança luz sobre a intrincada relação entre as ONGs e a agência pública. No caso da aids, as ONGs criadas não haviam surgido durante o período mais duro da Ditadura Militar, mas foram constituídas por meio de um entendimento de que a epidemia vinha para ficar. Nesse sentido, abraçariam a missão de incluir toda a sociedade e suas estruturas nessa discussão e, nesse processo, transformá-la.

A maior parte dos trabalhos sobre a aids apresenta as trajetórias das ONGs e da agência pública de aids de forma separada. Aqui, a proposta foi cruzar as duas construções, tanto a da sociedade que desempenha papel importante na pressão e influência dos pressupostos do PN (Programa Nacional de DST/Aids) quanto a da instância estatal que, como poderá ser percebido, não fica limitada a uma reação a essa pressão.

Neste capítulo, além da literatura pertinente, são utilizadas entrevistas realizadas entre novembro de 2009 e abril de 2010. Nele, faço breve apresentação sobre a construção social do termo ONG. Em seguida apresento, de forma cronológica, os primeiros passos de constituição da agência pública em diálogo com a fundação e atuação da Abia. Será percebido que são as ONGs que, ao formularem suas demandas, buscam a interação com os canais institucionais para que suas reivindicações sejam incorporadas como políticas públicas.

É preciso ressaltar que essa possível remontagem da história surge como um suporte na tentativa de serem entendidas as questões em torno da complexa relação que esses atores constroem e das transformações mútuas ocorridas com essa interação.

Posteriormente, o capítulo mostra a especificidade das ONGs/aids que, embora se assemelhem em circunstâncias às outras ONGs, formam um campo particular. Por fim, é traçado um panorama discursivo entre os atores. Poderá ser percebido que as suas identidades são fabricadas a partir de um processo contínuo

de interação entre eles, como apontam Stuart Hall e Judith Butler, e que essa interação negociada tem como resultado um processo de visibilização e legitimação.

## 2.1.

### ONG, do que estamos falando?

A expressão foi cunhada na Ata de constituição da Organização das Nações Unidas (ONU) em 1945 para definir entidades civis sem fins lucrativos, de direito privado, que realizam trabalhos em benefício de uma coletividade. Em termos práticos, organizações com as quais o Conselho Econômico e Social da ONU poderia estabelecer relação de consultoria.

Não há uma definição única para as organizações não-governamentais. No Brasil, não são reconhecidas juridicamente como tal e não há dispositivo legal que as diferencie de qualquer outra instituição sem fins lucrativos, a despeito dos esforços da Associação Brasileira de Organizações não-governamentais (Abong), fundada em 1991 com essa missão. Como revela Leilah Landim, autora que há muitos anos se debruça sobre o assunto, as ONGs são normalmente legalizadas como “associações” mais do que “fundações” ou “organizações religiosas” e se diferenciariam de outros atores sociais pelo papel que desempenham e nas alianças que conformam (1993; 1996).

Essas instituições privadas sem fins lucrativos começam a surgir no país de forma mais acentuada nas décadas de 1970 e 1980, nas palavras de Souza (1992), contra o desejo e “em oposição ao Estado e às margens do Mercado” e seriam “microorganismos do processo democrático, referências, locais de inovação e de criação de novos processos” (pp. 114-5). Seriam parte do conjunto de “práticas sociais renovadoras” resultante do processo de fortalecimento da sociedade civil (Paiva, 2004, p.13) impulsionado pela experiência democrática.

No período de Ditadura Militar, conferiram suporte aos movimentos de resistência atuando como apoio e assessoria política<sup>3</sup> aos “novos personagens em

---

<sup>3</sup> Segundo Fernandes e Piquet (1991), assessoria, embora “difícil de traduzir”, pode ser entendida como o tipo de vínculo não-hierárquico estabelecido com organizações e movimentos sociais que envolve “confiança mútua e uma certa afinidade de propósitos” (p.8).

cena” e dedicaram-se à “educação popular” como meio de fortalecimento da capacidade autônoma e crítica desses movimentos. A partir da década de 1970, exilados políticos começam a adentrar o campo dessas organizações, politizando ainda mais suas atuações e abrindo para uma profissionalização militante marcada pelo “ativismo social”. Trazem na bagagem uma aproximação com agências internacionais, o que influi na definição dos espaços de atuação e oxigena as agendas dessas organizações no Brasil, que passam a incluir novos temas de luta como feminismo e meio ambiente.

Na década de 1980, produzem informação e marcam sua distinção com relação aos partidos políticos, como afirma Landim (2002). Investem na “apropriação de algo como valor simbólico” (p.233) e na sua presença na cena pública; na interlocução com órgãos governamentais e internacionais; e se consolidam como campo de disputa com práticas sociais específicas. No processo de democratização, a institucionalização dos movimentos sociais e seu fortalecimento como atores sociais influenciam uma mudança de atuação das organizações/ONGs, que deixam o papel de “auxiliares” dos movimentos e avançam na construção de um papel social de “protagonismo próprio” (p.236). A busca do “quem somos” torna-se fundamental para a afirmação dessas instituições que começam a discutir identidade<sup>4</sup>, papéis a serem desempenhados no relacionamento com o Estado, movimentos sociais e agências de cooperação internacional.

O esforço de neutralidade e diferenciação em relação ao Estado torna-se cada vez mais forte, principalmente em tempos de abertura democrática como pode ser verificado durante o Encontro Nacional de Centros de Promoção Brasileiros, no Rio de Janeiro em 1986, quando o termo ONG, ainda pronunciado “O”, “N”, “G”, aparece fortemente no cenário brasileiro. Entram na década de 1990 com nova roupagem, mas com os compromissos e valores afirmados durante o processo de sua consolidação: democracia, direitos e cidadania<sup>5</sup> (Landim, 2002; Paiva, 2003, Pereira, 2003).

---

<sup>4</sup> Sobre o mito de origem das ONGs, a conformação de seus quadros e atuações desde o Encontro em 1972, ver Landim, 2002.

<sup>5</sup>A “educação para a cidadania” passa a ser uma atuação importante nos anos de 1990, o termo vem de acordo com a nova atuação das ONGs dentro de um contexto de democratização, substituindo “educação popular”.

### 2.1.1.

#### Mudança de atuação

Elas se tornaram famosas internacionalmente e começaram a ser reconhecida também em âmbito nacional, principalmente após a Eco-92. Nesse período, Souza (1992) atribui às ONGs uma posição ainda de desconforto na relação com o Estado, como consequência dos anos de autoritarismo e seu caráter “anti-social”. O esforço das ONGs seria o de transformar esse Estado e democratizá-lo. O desafio posto para as ONGs pós-Constituição era o de sair do privado para o público, “da resistência para a proposta, do anti para o pro”, sem substituir outros atores sociais existentes (p.115).

A posição de Souza ilustra o que Armani (2001) chama “movimento democratizante” - também conhecido como a “era dos direitos” -, segundo o autor, o primeiro de três movimentos que atuariam como vetores de transformações contextuais e estruturais e teriam interferência direta na forma de atuação das ONGs e movimentos sociais. Ele se daria no fim da década de 1980 e início da década de 1990, e consistiria em intensa mobilização social para participação e controle social das políticas públicas, norteado pelas premissas de democratização do Estado e de ampliação do espaço público. Ele institucionaliza a participação dos movimentos sociais e ONGs em espaços de diálogo com o Estado e trouxe para as organizações questões como necessidade de exposição pública, debate sobre uma legitimidade baseada em seus valores e princípios e qualidade do trabalho desenvolvido.

As ONGs não deixam suas conexões com os movimentos sociais, mas não se limitam a prestar assessoria a eles. A maior parte delas adotaria perspectiva de intervenção no meio popular conferindo um papel de protagonista, ativo e passaria a investir em educação, pesquisa, informação, atuando de forma mais ampla e nacional, ganhando ares na formação da opinião pública. As organizações se vêem diante da necessidade de aperfeiçoar suas intervenções políticas e técnicas. O termo ONG passaria a identificar um universo cada vez mais heterogêneo e entendido de maneira diversificada por segmentos sociais como movimentos, governos, mídia. A legitimação passa a ser necessária e a alavancar disputas sobre o papel social que devem desempenhar.

Como estratégia de construir e marcar sua identidade, a criação da Abong é

um esforço de combater a “atomização das ONGs”. Ela é “fruto de um processo de construção identitária para o conceito de não-governamental – para além da negação presente no termo” (Pereira, 2003, p.43; 85). A Abong buscava a maior presença pública das ONGs e investiria na relação com os poderes constituídos e em participação, como previsto na Constituição de 1988. Define o perfil político dessas organizações a partir de características como resistência ao autoritarismo; fortalecimento dos novos sujeitos políticos e movimentos sociais; compromisso com a ampliação de direitos e cidadania e uma sociedade mais justa e igualitária.

A década de 1990 demonstra uma mudança cultural no plano do desenvolvimento institucional (Pereira, 2003). As relações estabelecidas com o Estado deixam o campo da oposição e marcam uma era de cooperação, parceria e/ou prestação de serviços. Seu campo de atuação e sua forma de agir foram sendo multiplicados ao longo dos anos. Para além de apoiar e assessorar movimentos sociais, as ONGs se tornariam interlocutoras dos governos e atuavam no sentido de interferir e monitorar políticas públicas. Essas formas de interação foram captadas ainda em seu início por Fernandes e Piquet (1991), na pesquisa *ONGs dos anos 90, a opinião dos dirigentes brasileiros*. As ONGs procuravam evitar uma “opção radical entre ‘Estado e sociedade civil’” (p.18) e definiam sua ação política no sentido de contribuir para a elaboração de políticas públicas alternativas e na construção de um projeto alternativo de desenvolvimento.

Em pesquisa realizada com 102 das 125 entidades presentes na assembleia de fundação da Abong, Fernandes e Piquet verificaram que a projeção para o futuro explicitada pelos dirigentes sobre as transformações dos financiamentos para as organizações trazia no cenário imaginado o aumento dos recursos por parte de agências governamentais - principalmente internacionais -, agências multilaterais e fundações privadas.

O governo federal não figurava entre os principais financiadores – segundo os autores, por pessimismo em relação à “potencialidade do Estado brasileiro em futuro próximo” -, mas cerca de 43% declararam terem atuado em colaboração com o governo em diferentes níveis e avaliaram a experiência de forma positiva. No entanto, as ONGs apresentavam intenção em gerarem recursos com a “venda dos serviços e dos produtos” por meio de consultoria e outras formas, bem como demonstravam a necessidade de “especialização” e o entendimento da função de sua organização de fortalecer os movimentos sociais e ampliar a sociedade civil,

além de verificar a importância de apostar em uma identidade institucional. Essa década foi significativa para a organização das ONGs que sofreram transformações no que diz respeito a suas estruturas orçamentárias, definição programática e na sua forma de administração, campos de ação e gerência financeira.

O papel das ONGs se tornaria o de influir no processo do Estado e não substituí-lo. A academia, a prática social e a ação política e cultural conferem sentido para uma concepção transformadora e pensada em longo prazo para essas ONGs, para as quais estaria posta a missão de atuar diretamente no seio da sociedade influenciando a sua cultura política. Somando esforços com os movimentos sociais, a sua proposta seria a intervenção nas estruturas do Estado por meio da relação com as instituições públicas de forma a mudar as organizações de poder e suas políticas, para as quais trariam o legado dos interesses da população.

## 2.2.

### **Entrelace de histórias: o Programa Nacional de DST/Aids (PN) e a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia)**

“A aids veio para inaugurar um novo campo de parcerias.” A frase em Parker et al. (1994, p. 53) é uma síntese da dimensão transformadora que a epidemia tomou no Brasil. O desconhecimento da doença e suas implicações, a luta em estabelecer a aids como uma questão de toda a sociedade, entre outros aspectos, formaram uma força motriz da solidariedade social que veio a ser estabelecida no enfrentamento da epidemia (Câmara e Lima, 2000). Ativistas, profissionais de saúde, agência governamental, pesquisadores e organizações da sociedade forjaram laços que foram sendo multiplicados país a fora em um processo de divergências, convergências e embates.

Quando os primeiros registros de contaminação pelo HIV são realizados em 1982 e 1983, profissionais de saúde alocados na estrutura de governo e ativistas gays se reúnem para iniciar o que pode ser considerada a primeira resposta de luta contra a aids. Em 1983, os grupos *gays* Outra Coisa e Somos, preocupados com o

rumo que a aids começa a tomar no Brasil, produzem cartilha para disseminar informação sobre a doença e procuram a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (SES) para que tome providências em relação a ela.

Esse é o primeiro passo para a construção da resposta do Estado à epidemia, que vai ser marcada por uma dinâmica de interações entre grupos da sociedade e agências públicas ligadas à aids. Em uma combinação de pressão social e vontade política o resultado é um grupo de trabalho formado por várias áreas da SES que propõe 12 medidas a serem trabalhadas pela Secretaria, entre elas, a produção de informação e a participação da sociedade nos rumos da política (Teixeira, 1997; Galvão, 2000). Disso resulta o Programa de Aids do Estado de São Paulo que, segundo avalia Teixeira, toma suas primeiras decisões seguindo as diretrizes estabelecidas sem qualquer caráter discriminatório ou estigmatizante. Nessa combinação, marca-se uma dinâmica de fortalecimento do Programa e de legitimação das demandas do grupo que, mesmo considerado socialmente minoritário, obteve resposta do órgão estadual.

Enquanto Tancredo Neves era eleito presidente da República pelo Colégio Eleitoral, o número de casos de aids crescia no país. Em 1985, são realizados os primeiros testes para a detecção de anticorpos para o HIV, quando são notificados 573 casos e 462 óbitos<sup>6</sup>. A sociedade movia-se no sentido de construir caminhos para enfrentar a doença. Muitos dos profissionais de saúde e pessoas ligadas a movimentos que contribuíram para o Programa de Aids de São Paulo, entre outros, começaram a se reunirem periodicamente com intuito de influir nas decisões do governo do estado em relação à aids. É assim fundado, em abril de 1985, o Gapa/SP<sup>7</sup>, voltado principalmente para a assessoria jurídica de pessoas portadoras do vírus. O Gapa torna-se a primeira de uma série de organizações destinadas a trabalhar especificamente com a aids e que vai desempenhar importante papel na formulação da política pública.

A aids, nesse período, era entendida pelos ministros da Saúde como doença de segmentos privilegiados e não como problema de saúde pública. Porém, à luz

---

<sup>6</sup>De acordo com Galvão (2002), há dificuldade em estabelecer exatamente os números de casos de aids nesse período. Entre os motivos está o fato de alguns casos só serem notificados anos depois até mesmo do óbito. Esses dados são do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde que só começa a ser publicado a partir de 1987.

<sup>7</sup> Hoje, há unidades do Gapa em, pelo menos 18 estados brasileiros. São independentes entre si, mas mantêm uma diretriz política ancorada no Gapa/SP.

das iniciativas governamentais em andamento em diversos estados brasileiros<sup>8</sup>, a portaria no Ministério da Saúde nº 236, de 02 de maio de 1985, estabelece as diretrizes para o Programa Nacional de Controle da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids), sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, o Programa Nacional de Aids.

Com a criação da Comissão de Assessoramento em Aids, atual Comissão Nacional de DST/Aids (Cnaids), em abril de 1986, - com os objetivos, entre outros, de assessorar tecnicamente para controle da aids, produzir documentos e avaliar o desempenho das ações<sup>9</sup> -, é institucionalizada a participação de algumas organizações ligadas à aids nas discussões e atividades envolvendo a política pública. Oficializada pela Portaria n. 1028, em 1994, com o compromisso de incluir a participação da comunidade na fixação de diretrizes das ações e serviços públicos de saúde, funciona, ainda, como fiscal desse processo, a partir da participação de cinco representantes de organizações não-governamentais na composição da Comissão, eleitos em fóruns nacionais, o que possibilita que a sociedade civil colabore com as discussões e atividades relativas a esse espaço.

A resposta à aids surge na esteira do movimento de Reforma Sanitária no Brasil iniciado no final da década de 1970 e que defendia, como questão central, o acesso universal à saúde como um direito. Dentro dessa concepção, não apenas o Estado deveria ser fortalecido no sentido de prover os recursos humanos e financeiros dos serviços, mas mecanismos de interlocução seriam instalados nas diversas esferas de governo, algo que reflete diretamente na perspectiva de controle da epidemia.

Dadas as suas características e, como reforça Jane Galvão (2000) no trabalho *Aids no Brasil*, principalmente por combinar comportamento sexual e doença, a resposta é delineada como um produto concreto das relações sociais ao ser construída por meio da inter-relação de diversos grupos sociais, inclusive diferentes setores do governo e representação de segmentos externos ao Estado. A estratégia montada para a consolidação da política está baseada em uma

---

<sup>8</sup>Segundo Teixeira (1997), até 1985, 11 estados brasileiros já organizavam programas relativos ao HIV/aids, dentre eles, o Rio de Janeiro.

<sup>9</sup>Cinco Portarias Ministeriais trataram da Cnaids – 1986 (Portaria 199); 1987 (Portaria 101); 1988 (Portaria 437); 1992 (Portaria 553) e 1994 (Portaria 1028) - a primeira imprimia uma “relação simbiótica” com o PN. Nas duas seguintes, o perfil é definido de forma mais técnica. Na quarta portaria, retrata a institucionalização do PN e a quinta traz a versão atual sobre as competências e composição (Brasil, 2003, p.13-4)

composição de quadros que inclui técnicos militantes e ativistas de ONGs e outras organizações da sociedade, as quais emprestam seu saber, sensibilidade, análises e demandas. O aprimoramento da agência pública e, conseqüentemente, da política nacional é impulsionado pelas demandas impostas pelo controle da aids, e os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) de universalização, equidade e descentralização são o esteio em que se deitam as bases do novo sistema de saúde demandado.

### 2.2.1.

#### **Surge a proposta da interdisciplinaridade**

No mesmo período, Herbert de Souza, o Betinho, inicia uma série de reuniões para mobilizar a sociedade no enfrentamento da epidemia envolvendo médicos, representantes de diversos movimentos sociais, autoridades civis e religiosas que resultam na fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), em novembro de 1986<sup>10</sup>, associada à International Interdisciplinary Aids Foundation (IIAF). Para esse grupo, a aids era também um problema político e cultural e, por isso, dependia do encontro de vários setores da sociedade. A perspectiva de criação dessa ONG era a de denunciar a omissão governamental, a falta de informação de qualidade sobre HIV/aids e a violação dos direitos civis daqueles que vivem com a doença. A Abia surge como uma das organizações que se pretende articuladora e proponente de políticas públicas e para o assessoramento de movimentos sociais.

Caracterizada por ser uma ONG produtora e disseminadora de conhecimentos sobre o HIV/aids, segundo a Unesco (2005) a “única em seu gênero no país”, e com ampla capacidade de articulação no cenário internacional, a organização voltou-se para a implementação e o acompanhamento das políticas públicas de aids, integrando, inclusive, a Cnaids<sup>11</sup>, da qual participou até 1993. A proposta da Comissão e a reunião de um grupo de atores de diversos setores foi um grande passo do PN que demonstrou mudança de entendimento

---

<sup>10</sup>Segundo verificam Pandolfi e Heymann (2005), a Abia foi registrada em cartório apenas em abril de 1987.

<sup>11</sup>A primeira composição foi divulgada pela Portaria 437 de 22/07/88

governamental: a aids deixava de ser um problema “somente de saúde” e passava a ser questão de “interesse nacional”.

Galvão (2000) observa que a epidemia<sup>12</sup> chega ao país não como uma experiência de casos notificados, mas se torna conhecida e popularizada, via mídia, como um “câncer gay” ou “peste gay”<sup>13</sup>, reforçando a tese de uma doença resultado de práticas de sexualidade “promíscuas” entre homossexuais americanos. Essa visão estigmatizada é um dos componentes que levam a Abia a trabalhar no intuito de divulgar informações para extinguir o preconceito em relação à aids.

Foi nesse sentido que figuras como Herbert de Souza (Betinho) e Herbert Daniel, que ocuparam sua presidência, transformaram as suas experiências pessoais em questão política. Ao assumirem publicamente a soropositividade, Betinho e Daniel imbuem na sociedade a ideia de que a aids era sim uma epidemia e não estava circunscrita a uma classe social ou orientação sexual específicas. A ideia da aids como um “vírus ideológico” que “atingiu todo mundo” implantada por Betinho, ainda em 1985, no artigo *Aids, a doença do medo* foi uma das primeiras de muitas incursões de Betinho na mídia como remonta Pandolfi e Heymann (2005) em *Um abraço, Betinho*. Esses personagens emprestam sua visibilidade e legitimidade para forçar uma escuta do Estado e mobilizaram-se para conectar a sociedade às instâncias possíveis de contemplar suas reivindicações.

## 2.2.2.

### Primeiros passos

No período Sarney, o PN (Programa Nacional de DST/Aids) dispôs de

---

<sup>12</sup>Galvão (2000) divide a reação à epidemia em três fases: 1981-1984 – a identificação dos primeiros casos de aids e a tomada de consciência do problema; 1985-1991- a criação das primeiras organizações; 1992-1996 – os poderes públicos intervêm para coordenar e controlar as diferentes iniciativas (2000, apud Pollak, 1993). E em cinco períodos: 1981-82; 1983-84: “mal de folhetim” e quando deixa de ser, respectivamente; 1985-1989: anos heróicos; 1990-1992: polarização e transição; 1993-1996: a implantação de um novo modelo de gestão da epidemia de HIV/aids (p.45-6)

<sup>13</sup>A sigla GRID (Gay Related Immune Deficiency Síndrome) chegou a ser proposta. Isso contribuiu para mascarar o entendimento sobre a dimensão e outras formas de transmissão da doença, além da sexual

orçamento superior a U\$ 30 milhões. As preocupações em relação a um mapeamento da aids no país se tornam fundamentais para a implementação de um plano de ação. Essa perspectiva pode ser verificada tanto por ações do PN quanto da sociedade civil. O PN desenvolveu, em 1987, uma pesquisa nos diversos estados brasileiros para diagnóstico da situação da epidemia que resultou no documento *Estrutura e proposta de intervenção*, além do plano de atividades 1988-1992. A preocupação era mapear a situação para que refletisse na institucionalização do Programa, mas de acordo com Teixeira (1997) pouco informava sobre as diretrizes políticas que estavam sendo adotadas. Nessa época, também começaram a ser veiculadas campanhas de informação sobre a aids, mas consideradas de baixa repercussão na sociedade.

A Abia, por sua vez, desenvolvia o projeto *Impacto social da aids no Brasil*. O trabalho consistia em fazer análise dos casos de aids notificados e confirmados na Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. A organização chamava a atenção para a existência de subnotificações de casos, infecção entre usuários de drogas e trazia denúncia de preconceito e análise de vanguarda sobre a crescente infecção entre as mulheres, algo que só vai receber a devida atenção em meados da década de 1990. Além disso, trazia à tona a investida preconceituosa de agentes públicos em encontrar a doença apenas entre os chamados “grupos de risco”, como mostra o seu primeiro Boletim, em janeiro de 1988.

*Não são casos de mulheres de vida sexual variada, com múltiplos parceiros; não são nem prostitutas, nem mulheres "liberadas" sexualmente. Os casos mostram mulheres de vida conjugal regular. O perfil delas é muito distinto da mulher apresentada pela imagem comumente veiculada, segundo o qual prostitutas estariam sendo um grupo em muita evidência na transmissão da doença. Até agora, pelo menos, isso não se verifica. No entanto, há uma grande preocupação dos investigadores epidemiológicos em achar as prostitutas. São notas à margem dos formulários dizendo que "vizinhos" afirmam "que era prostituta". (pp.3-4)*

Uma regulação para assegurar a qualidade de sangue se tornou cada vez mais importante para diminuir o risco de infecção pelo HIV<sup>14</sup>. Havia certa iniciativa do PN nesse sentido, mas a agência esbarrava em constrangimentos burocráticos. Para se ter uma ideia da situação, o estado do Rio, diferente do estado de São Paulo, dispunha de pouco aparato para testes eficazes, situação

<sup>14</sup> A hemofilia foi, entre 1984 e 1986, a principal categoria de exposição por via sanguínea e continuou crescendo em número de casos até 1990 (Câmara & Lima, 2000).

agravada pela comercialização ilegal de sangue e hemoderivados. Organizações como Abia e Gapa/SP foram importantes para pautar o tema na agenda nacional. Como bandeira de luta, a Abia promoveu a campanha *Salve o sangue do povo brasileiro*. Em carta aberta ao presidente Sarney, Betinho, que foi contaminado por transfusão, denuncia a comercialização do sangue como um problema nacional e acusava o governo federal de conivência com as empresas pela falta de controle<sup>15</sup>.

A proibição de comercialização do sangue e seus produtos foi incluída na Constituição de 1988. A Lei n. 7649 de 25 de janeiro de 1988 estabelece a obrigatoriedade do cadastramento de doadores de sangue; a realização de exames laboratoriais para diversas doenças, inclusive a aids. Essa conquista é ressaltada por Betinho como um fortalecimento das organizações ligadas à aids no texto *A hora da Cobrança*, no Boletim Abia, n.4 de setembro de 1988.

*O problema do sangue, por esta extensão e por esta dramaticidade, por esta imensa novidade que era ligar a vida com a morte, o sangue com a morte, a transfusão com a morte, foi capaz de, em poucos meses produzir aquilo que durante décadas não se conseguiu: mudar a legislação brasileira sobre o sangue e incorporar essa legislação na Constituinte. (p.5)*

Em 1989, a Abia impulsionava outra organização: o Grupo Pela Vidda, com o objetivo de focar na importância da solidariedade na luta contra a aids e influenciar o discurso das organizações que trabalhavam com a temática. Tendo Herbert Daniel como um de seus fundadores, o Pela Vidda foi a primeira experiência na América Latina a trazer para a discussão de políticas públicas as pessoas com HIV/aids. Elas passariam a ser incorporadas como atores importantes da luta contra a epidemia. O Programa Nacional de DST/Aids começa a investir em projetos destinados às populações mais vulneráveis, como o Previna (Prevenção e informação sobre DST/Aids), que surge a pretexto de promover a prevenção entre prostitutas, usuários de drogas e presidiários.

---

<sup>15</sup> Segundo Pandolfi e Heymann (2005), a carta aberta encontra-se nos arquivos pessoais de Betinho, na Fundação Getúlio Vargas (FGV). Betinho não obteve resposta do então presidente da República.

### 2.2.3.

#### Década de 1990

No período conturbado do governo Collor, o Ministério da Saúde teve mais de cinco dirigentes, algo que refletiu na consolidação do PN que foi praticamente desestruturado. Nessa época, o PN insistia em campanhas desastrosas marcadas por slogans preconceituosos e estigmatizantes como *Se você não se cuidar, a aids vai te pegar* (1990-91) e se deparava com problemas junto à comunidade internacional e a falta de diálogo com a sociedade civil. As críticas de organizações como a Abia, principalmente em relação às campanhas de prevenção, são contundentes. Em seus Boletins destacava que "não informam a população, geram dúvidas sem darem a resposta imediata para esclarecê-las, e gastam muito dinheiro"<sup>16</sup>, com conteúdo "fortemente impregnado de preconceitos e informações insuficientes e mesmo incompletas". Também questionava: "onde está o Programa Nacional de Prevenção e Controle da AIDS?". Em sua opinião, o PN estaria "descobrimo como tornar uma doença grave bem pior"<sup>17</sup>.

A influência dessas organizações, no entanto, se consolida de forma mais institucionalizada a partir da década de 1990 com a sinalização do PN em apostar na interação com a sociedade civil. Em 1992, é criado o Grupo de trabalho Ação Comunitária, embrião da atual Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos (SCDH)<sup>18</sup>. Formalizada em 1993, visa ao fortalecimento das organizações não-governamentais que lidam com DST/aids. Aposta na potencialização das ações dessas organizações e na transparência dos esforços na luta contra a epidemia. As parcerias seriam estabelecidas através de financiamentos de projetos. Segundo informa atualmente o site do PN<sup>19</sup>, a Unidade prevê o controle social<sup>20</sup> das organizações, inclusive por meio de comissões, combate à discriminação; apoio técnico e financeiro para as ONGs,

<sup>16</sup> Afirmação em 6 de julho de 1988, do presidente do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (Gapa) de São Paulo, Paulo César Bonfim, após reunião com a Divisão de Aids do Ministério, em Brasília, para estabelecer trabalhos de ação conjunta (Boletim Abia, n.3).

<sup>17</sup> Boletim Abia, n.3, julho, 1988; n.4, setembro, 1988; n. 8, agosto, 1989; n.9, novembro, 1989.

<sup>18</sup> A SCDH e uma de suas comissões, a Comissão de Articulação com Movimentos Sociais (Cams), serão aprofundadas no terceiro capítulo.

<sup>19</sup> Ver anexo I.

<sup>20</sup> Na definição do Ministério da Saúde, o termo usado no Brasil define o controle do poder público exercido pela sociedade civil por meio da participação oficial na definição de políticas públicas de saúde, metas, objetivos e planejamento de ações.

redes e movimentos sociais em projetos de intervenção, prevenção e assistência, entre outros.

Segundo Galvão (2000), até aquele momento, os convênios com as ONGs para projetos eram esporádicos e não havia sequer *staff* direcionado para articular o diálogo entre sociedade civil e agência pública. Isso faz da criação da Unidade um divisor de águas. Ela surge em contexto de um reconhecimento mundial do papel dessas organizações nas respostas à epidemia e como uma das premissas do projeto Aids I (1993 -1997)<sup>21</sup> que previa um empréstimo do Banco Mundial para a estruturação e implementação da política brasileira. Essa fase significou, também, um aumento de financiamentos estatais a várias equipes e projetos que começaram a depender de financiamentos do PN para continuarem a existir e de quadros da sociedade civil formando equipes do governo.

A partir do Aids I, assinado com o Banco no final de 1993, a Abia<sup>22</sup> e outras organizações começam a estabelecer relação de cooperação e parceria do PN em diversas frentes. Os projetos com o Banco Mundial são fundamentais para a institucionalização e a implementação da política de aids e foram fontes de recursos para a sociedade civil. Até hoje foram três acordos assinados, cada um por um período de cerca de cinco anos. Principalmente o Aids III (2004-2009), contou com a participação da sociedade civil durante a sua negociação e consecução. A partir do Aids I, a capacitação, principalmente burocrática, da sociedade civil torna-se foco do Programa Nacional de DST/Aids. Com isso, surge uma questão que perpassa ONGs e movimentos até hoje: a possível dependência financeira em relação ao Estado, o que traz para essas organizações questões relacionadas a interesses, conflitos e contradições.

Os projetos Aids I e Aids II (1998-2002) contribuíram para a universalização do acesso aos medicamentos e descentralização do SUS; a capacitação de quadros governamentais e da sociedade civil; e a estratégia de avaliação das políticas de aids para que pudesse ser utilizada como instrumento de gestão. O projeto Aids III tem a avaliação da política como carro-chefe, principalmente no que diz respeito à formação de recursos humanos qualificados.

---

<sup>21</sup>O projeto Aids é pensado com dois objetivos: reduzir a incidência e a transmissão do HIV e DST e fortalecer instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle do HIV e aids (Brasil, 1997).

<sup>22</sup>De acordo com Portela (1997), a Abia também recebeu financiamentos. Em 1993, o montante correspondia a 3,4% de sua receita; em 1994, a 15,3%; em 1995, sua maior marca, 27, 2% (US\$ 284, 440,40); e em 1996, significava 9,2%.

As consultas à sociedade civil e as parcerias são aprofundadas em relação aos dois primeiros e têm se tornado fundamentais para sua realização.

Segundo relatam integrantes da Abia, em meados de 1994, a organização se afasta do Programa Nacional de DST/Aids e, também, do movimento nacional de Aids por divergências políticas. Sua atuação ficou circunscrita ao âmbito estadual. Esse quadro muda a partir de 1996, quando volta a contribuir com a política em âmbito federal, em uma relação de cooperação.

Hoje, a Abia participa de diversas redes e fóruns de interlocução com movimentos sociais, governo estadual, governo federal e organizações internacionais. Sua atuação está focada, entre outras questões, na discussão sobre propriedade intelectual e nas diversas dimensões da sexualidade<sup>23</sup>, uma vez que a resposta ao HIV também perpassa assuntos relacionados à diversidade sexual e aos direitos sexuais.

### 2.3.

#### **ONG e ONG/aids, qual a diferença?**

A resposta à epidemia de aids coincide com a consolidação das ONGs no Brasil. No entanto, algumas particularidades precisam ser entendidas em relação ao campo da aids. As ONGs/aids estão inseridas no mesmo contexto que as ONGs de maneira geral, porém, surgem em meados da década de 1980 e início dos anos 1990, já em cenário de redemocratização no Brasil, quando se abre a possibilidade de aprofundamento do processo organizativo de diversos setores da sociedade civil brasileira.

Uma ONG/aids se aproxima de outra ONG pela conjuntura, mas se diferencia pela temática específica e pela dinâmica na qual está imbuído o sentido da doença, da sexualidade e de um “tempo individual” que impulsiona o coletivo (Câmara, 1998; Câmara e Lima, 2000). ONGs/aids não estariam ligadas a um movimento social, mas formariam um movimento social próprio criando interseções entre características de ONG e movimento. Elas perpassam as

---

<sup>23</sup>O cuidado com as dimensões da sexualidade e sexo são importantes para a prevenção e tratamento. A abordagem em torno dessas questões se faz necessária para o combate ao preconceito e ao estigma, além de produção de conhecimento, da formulação de práticas de acolhimento específicos, entre outros.

fronteiras dos campos privado e público, trazem elementos do primeiro para o segundo, uma vez que seu ativismo envolve a atuação política de pessoas portadoras do HIV. “Criam matrizes de solidariedade que surgem apesar do Estado, além do Estado e com o Estado.” (Câmara, 1998, p.134). Surgem por conta de uma ausência de política pública, formam uma rede que investe em informação, ação e prevenção e reivindicam resposta ao Estado, e, ao fazer isso, constroem essa resposta.

Outra diferença é apontada por Galvão (2000). Embora fundadas, em boa parte, por pessoas que viveram na clandestinidade, que tinham relação com a Igreja, partidos políticos e, principalmente, militância de esquerda, as primeiras ONGs/aids emergem com a intenção de conferir total visibilidade ao trabalho que realizam. Contam com experiências prévias por parte de seus fundadores que, se não participaram da fundação de outras ONGs, trazem a bagagem de uma experiência internacional que vai ser fundamental para a sua consolidação no cenário brasileiro, como é o caso da Abia e do Pela Vidua.

As ONGs/aids seriam para a Unesco (2005):

*organizações da sociedade civil e sem fins lucrativos que desenvolvem algum tipo de ação no enfrentamento à epidemia do HIV/aids, através de atividades de prevenção e educação, assistência, produção e divulgação de conhecimento e informações, e ativismo. Assim, no rol das ONG/aids, existem entidades dos mais diferentes perfis, muito diferenciadas entre si em termos de afiliação política e religiosa, tamanho, atividades desenvolvidas, tipos e modos de estruturação e atuação, direcionadas unicamente para a questão da aids ou não. (p.116)*

Como conceito em disputa e em transformação, as diversas matizes aplicadas ao termo ONG podem ser observadas na dificuldade de definir a identidade de uma ONG/aids. A literatura mostra (Galvão, 2000; Unesco, 2005) que muitas ONGs/aids não foram fundadas a partir do entendimento de que seu papel principal deveria ser a atuação nesse campo, mas surgiram como organizações que, ao longo do tempo, foram incorporando atividades desse tipo

Stuart Hall (2002) em *A identidade cultural na pós-modernidade* verifica que a identidade é construída e reconstruída no espaço-tempo por meio de processos atrelados às condições históricas. O jogo das identidades desnuda as diversas construções possíveis. As fronteiras entre as identidades são maleáveis, abertas às influências e transformações. Uma vez que fabricada no encontro com o

outro e transformada a partir da interação com o outro, a identidade é um processo contínuo. Portanto, diz Hall, trata-se mais de uma identificação, porque é sempre incompleta, está sempre em processo.

Hall, ao postular a identidade como algo incompleto que vai ser preenchido pelo olhar do outro e como se imagina ser visto por ele, afirma que as identidades são construídas, portanto, no processo discursivo dessa interação, não sendo “fixa, essencial ou permanente”. Ela não seria de definição única ou pré-fabricada porque não está em um “eu” apenas, uma vez que a sua unidade é uma fantasia, mas travada no embate discursivo da interação entre indivíduos. Segundo Hall, a identidade é uma:

*celebração móvel: formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam (p.13).*

É nesse sentido que a utilização da expressão ONG/aids é apropriada por aquelas organizações que dessa forma se auto-definiram e, assim, se colocam de modo a tornar o uso legítimo por apenas um determinado “tipo” de organização que trabalha com aids. Assim, as ONGs/aids seriam aquelas fundadas quando do surgimento da doença e seriam, antes de mais nada, norteadas pela experiência do indivíduo com a soropositividade, portanto, dedicadas exclusivamente à questão da aids. Isso emprestaria às organizações um ativismo que seria diferenciado da militância exatamente por essa centralidade de um indivíduo portador do vírus ou que desenvolveu a doença.

As ONGs do campo da aids se diferenciariam entre si a partir da dualidade conceitual ativista e militante diretamente ligadas às diferentes formas de envolvimento com as respostas da sociedade. Este estaria mais próximo da dedicação a uma causa social, tradicionalmente fundada por meio de uma concepção de esquerda, geralmente próxima de movimentos de redemocratização e adensamento democrático. Ou seja, em construção por uma mudança social. (Câmara, 1998; Câmara e Lima, 2000; Pelúcio, 2002; Unesco, 2005).

Porém, como adverte Galvão (2000), as duas chaves de entendimento sobre o que são as ONGs/aids estão longe de um consenso por parte das organizações. Essas são questões cruciais para que possam ser definidas quais são as organizações que participam de encontros, das instâncias de diálogo com o Estado

e na definição das parcerias de luta, mas, é preciso levar em conta o argumento daquelas que discordam das restrições.

Ao mesmo tempo o PN, ao tratar como ONG/aids toda organização que desenvolve alguma atividade seja prevenção, seja assistência à aids, aumenta a abrangência de setores que podem emprestar sua *expertise* para o enfrentamento da epidemia. Pode-se observar que há uma clara preocupação no campo das ONGs, como faz a Abong, em construir a sua imagem que teria sido conturbada pela dificuldade em definir o campo, hoje tratado como um “balaio de gatos”.

No entanto, em tempos de enfrentamento da epidemia, a necessidade que se faz de *expertise* não seria algo mais importante? Assim, pode-se supor que o termo ONG/aids seria limitador da potencialidade da sociedade em responder à epidemia.

A questão é que a identidade ONG/aids e legitimidade tornam-se ferramentas importantes para o diálogo com a agência governamental e pela busca por financiamentos. As disputas se tornam ainda mais visíveis com o estabelecimento dos projetos Aids, iniciados em 1992 e financiados pelo Banco Mundial. Além disso, o financiamento de projetos pelo PN coloca na mesa das ONGs/aids as difíceis discussões sobre autonomia, burocratização, profissionalização e sustentabilidade.

## 2.4.

### **Embates, crítica, cobrança e proposição: a relação da Abia com o PN**

O surgimento das primeiras ONGs/aids no país foi fundamental para o investimento e a disseminação de informações sobre a aids. Elas assumiram papel protagonista e contribuíram para a criação e consolidação do PN, que só obteve recursos para implementar alguma ação realmente efetiva na década de 1990.

A fase inicial tanto da ação governamental quanto não-governamental no combate à doença é marcada por confronto oposicionista. As relações entre esses atores não estavam ainda baseadas na premissa da interlocução e chega a vias de ruptura e do não-diálogo. Como observa Solano (2000), as ONGs/aids demoraram a deixar o papel contestador e de enfrentamento para assumir um papel de controle social, tecendo outras formas de relação que vieram a ser estabelecidas na

década de 1990.

As primeiras estruturas do PN foram construídas à imagem de um Estado ditatorial e centralizador que dificultava a interação com outras experiências nacionais e com grupos sociais. O diálogo possível era travado a partir de “fendas” que representavam alguns integrantes alocados nessa estrutura burocrática. Esses seriam mais sensíveis às demandas sociais e aos valores e princípios democráticos trazidos pelas ONGs/aids e movimentos ou eles mesmos provenientes desses grupos.

Os “anos heróicos” foram marcados pela tensão nessa relação envolvendo a questão da “não resposta” do Estado à epidemia e embates pessoais e institucionais, ao mesmo tempo em que envolveram respeito, principalmente no plano pessoal (Solano, 2000; Galvão, 2001). O PN começa a incorporar o referencial de defesa dos direitos das pessoas afetadas, combate ao estigma e à discriminação, influenciado pelas ONGs e por experiências estaduais (Teixeira 1997) e a buscar a inserção de outros setores na formulação das políticas, como pode ser percebido com a maior pluralização de atores que vai sendo incorporada à Cn aids. Porém, a despeito dos esforços, a aids como “interesse nacional” não consegue permear todas as agências estatais, fazendo com que a política pública não alcançasse a abrangência necessária.

Mas a relação, porém, também foi estabelecida sob bases de intercâmbios mútuos e, nesse início, ONGs/aids como Abia e Gapa/SP foram importantes instituições envolvidas na constituição da política pública. A tensão, parte do processo, é vista como fundamental, inclusive para fazer com que o PN pudesse entender a dimensão da epidemia. Como ressalta o então diretor do PN, Pedro Chequer, “a posição das ONGs era de críticas contundentes, questionamentos e também proposição de alternativas” (*apud* Solano, 2000)

O PN, ou pelo menos agentes estatais em suas estruturas, pareciam entender a necessidade de parceria e de monitoramento por parte dessas organizações desde o início de sua estruturação, já pressupondo formas de articulação de ambas as partes. Esse reconhecimento inicial estaria principalmente baseado na sua própria incapacidade de orquestrar uma política pública que tocava profundamente na vida privada das pessoas.

Na dinâmica do jogo político dessas interações, as regras são as mesmas de todos os campos da vida social (Pelúcio, 2002). Segundo Foucault em *Microfísica*

*do poder*<sup>24</sup>, “o exercício do poder cria perpetuamente saber e, inversamente, o saber acarreta efeitos de poder. [...] Não é possível que o poder se exerça sem saber, não é possível que o saber não engendre poder” (pp. 80-1).

É nesse sentido que, em entrevista à autora desta dissertação, Kátia Edmundo, coordenadora-executiva do Centro de Promoção da Saúde (Cedaps) e integrante da Comissão de Articulação com Movimentos Sociais (Cams) pelo Fórum ONG/aids do Rio de Janeiro, entende o início do diálogo entre agência pública e sociedade civil. A sexualidade, uma esfera privada, sendo mediada pela esfera pública força o reconhecimento do Estado às suas próprias limitações. E as ONGs/aids forçam a sua entrada para a negociação a partir da sua reivindicação e *expertise*.

*Acho que as portas se abriram tanto para a sociedade por um reconhecimento da incompetência do Estado de mexer com coisas tão privadas. Tem toda uma discussão aí sobre público/privado que na aids vem com tudo, porque fala do íntimo. Há o entendimento da capilaridade desses movimentos na sociedade, mas eu sinto que também tem o reconhecimento dessa incapacidade da gestão pública chegar tão profundamente no privado que é uma relação sexual. Eu acho que o Estado tinha essa intuição desde o início.*

É possível verificar que essas interações constroem e reforçam identidades coletivas, não estando livres de dispositivos de relação entre poder e saber nem fora da chave da reciprocidade e assimetria. Portanto, permeadas por tensões e conflitos que serão maiores ou menores de acordo com o grau de compartilhamento entre as partes envolvidas, como esclarece Dagnino (2002). Como podemos perceber, o Estado é forçado a uma interação com a sociedade não apenas porque poderia pagar um alto preço político como também porque a sua intervenção na esfera social pressupõe o diálogo, inclusive em período democrático.

O entendimento acerca da importância da *expertise* da sociedade civil como ferramenta fundamental para que a política fosse consolidada no país é corroborada por vários autores mencionados neste trabalho. Essa *expertise* é a sua moeda de troca para a interação com a agência estatal. A estratégia dessas “ONGs cidadãos”, como denomina Gohn (1997), é a utilização dos canais de comunicação para influenciar as políticas públicas. Isso também significava recorrer à denúncia

<sup>24</sup>Disponível em : <<http://www.unb.br/fe/tef/filoesco/foucault/microfisica.pdf>>.

pública em caso de violação ou omissão na construção e/ou fiscalização da política. Ou seja, implicava em uma forma de diálogo que incluía o mecanismo de constrangimento público da agência, quando necessário. Isso pode ser verificado nas palavras de Veriano Terto, coordenador-geral da Abia, em entrevista à autora deste trabalho, o PN “não tinha como negar a força desse discurso que, de alguma maneira colocava muita pressão”.

Para além da mídia, esboçavam-se parcerias que reconheciam a legitimidade dessa competência senão das ONGs, dos profissionais pertencentes a esse campo, principalmente a partir de 1992, por consultorias prestadas por pessoas advindas de ONGs para a construção da política pública, como foi no caso da formulação do primeiro projeto de Aids com o Banco Mundial.

As intervenções dessas organizações e pessoas foram fundamentais no sentido de provocar a mudança na política nacional brasileira do PN, que passou a investir em prevenção e informação e as parcerias ou exercício de aprendizado democrático de negociação que se desenhavam, embora pontuais, demonstram uma intencionalidade do PN em considerar e valorizar a articulação e experiência de grupos ligados à aids.

O Projeto Previna, que teve sua primeira versão em 1989, foi o primeiro projeto realizado em parceria com uma ONG e contribuiria para conceder visibilidade a segmentos estigmatizados, como as prostitutas. O projeto, com foco em prevenção e informação dessa população, foi pensado sob a estratégia *peer education* ou educação por pares<sup>25</sup>, no entanto, sofreu críticas do Programa Prostituição e Direitos Civis que dele fazia parte. Uma das principais divergências era a utilização da linguagem técnica preconizada pelo PN versus linguagem e o respeito às culturas específicas, *expertise* da ONG. Sobre isso escreveu Gabriela Leite, na época coordenadora desse Programa da ONG Iser. Hoje, Leite é uma das mais reconhecidas ativistas na luta contra a aids, fundadora e presidenta da ONG Davida.

---

<sup>25</sup>Na estratégia *peer education* alguns grupos e ONGs seriam capacitados de forma que se tornassem multiplicadores de conhecimento e pudessem influenciar a maioria. A simetria entre “educador” e “educando” e a sua identificação como pertencendo ao mesmo grupo, contribui para a comunicação entre eles e reflete em mudanças de atitudes conjuntas. Algo que pressupõe a solidariedade e horizontalidade e o entendimento de que há um compartilhamento de projetos políticos.

*O impasse está criado! Para nós do Programa Prostituição e Direitos Civis do ISER a questão fundamental é o respeito às culturas existentes no mundo da prostituição. Só assim um trabalho de prevenção de DST / AIDS terá resultados [...] Sabemos o quanto o discurso oficial encobre uma gama de preconceitos, estigmas e discriminações, tudo em nome da ciência. (Boletim Abia, n.8 , ago. 1989).*

De acordo Butler, o discurso médico naturaliza a construção da identidade, o que significa que a ciência ao determinar o sexo do bebê ou o “grupo de risco” da aids induz ao risco de, no lugar de um processo de construção, ter-se uma identidade outorgada de forma pré-determinada, essencializada, cristalizada. Como adverte a autora, as normas e as relações de poder são produzidas socialmente. Nesse sentido, nem um discurso científico do PN nem uma identidade conferida isoladamente pelos grupos seriam capazes de alcançar a dimensão da aids. Nas palavras de Butler:

*Embora os discursos políticos que mobilizam as categorias de identidade tendam a cultivar identificações a serviço de um objetivo político, pode ocorrer que a persistência da desidentificação seja igualmente crucial para a rearticulação da contestação democrática. (2007, p. 156)*

Ou seja, para a autora, a desidentificação facilitaria a recontextualização. É dessa forma que a diferença ideológica exposta por Leite pode ser entendida como exemplo da disputa entre a cientificização apropriada pela medicina e a reinterpretada a partir da experiência do próprio público-alvo. Essa foi uma importante reivindicação das ONGs que atuaram, e atuam, como “tradutoras” da linguagem médica não apenas democratizando as informações e fazendo com que a medicina seja mais palatável e o entendimento do mundo médico menos dependente, mas transformando a relação com o discurso médico, fazendo com que as pessoas passassem a entender que aquele discurso dizia respeito a si mesmo, em outras palavras, apropriando-se dele.

Essa intervenção, longe de ser banal, reivindica que a linguagem utilizada pelo PN seja reinterpretada a partir da experiência dessas organizações que têm em sua base o público das campanhas e materiais a serem produzidos ela, agência. Como em *As palavras e as coisas*, livro no qual Foucault (2007) propõe identificar similitudes arqueológicas entre diversos saberes e opiniões, essas organizações reivindicam lugar de sujeitos de conhecimento e objetos do saber.

Nesse jogo discursivo, trata-se mais do que a formulação de um contra-

discurso, mas da construção coletiva de um discurso democrático e universalizante ao respeitar a diversidade. Baseado em dispositivos de linguagem construídos com essa interação, pode-se articular e inter-relacionar os diversos âmbitos e saberes. Esse jogo de reivindicação das organizações em relação aos termos dos discursos contribuiu para uma política pública menos estigmatizante, como pode ser entendido por meio da utilização do termo “soropositivo”, já adotado pela Abia em 1988, em contraposição à expressão “aidético”. Ou, mais recentemente, “orientação sexual” no lugar de “opção sexual” e de tantos outros.

Nos primeiros anos de epidemia, muitas foram as dificuldades de entender o primeiro público-alvo, por assim dizer. Havia um esforço estatal em falar para a comunidade *gay* no Brasil. Esse grupo de termo importado, no entanto, não se assemelha em organização e cultura como os norte-americanos e, portanto, pouco se identificaria com a mensagem, o que dificultou seu acesso à informação.

Trabalhando com prostitutas, o Previna, por exemplo, tinha também como alvo a população travesti. A tenacidade da linguagem se faz presente também nesse caso. Há uma distinção particular sobre a forma de exercer a sexualidade ou, em outras palavras, no Brasil coexistem diferentes sistemas sexuais. Muitos homens que têm relações com outros não se identificam como homossexuais (Parker, 1991 *apud* Klein, 1998). No imaginário desses homens, ao assumirem a condição de “ativos”, ou aqueles que penetram, e não de “passivos”, aqueles que são penetrados e, portanto dotados de uma performance feminina, nada de referência de uma cultura homossexual lhes diz respeito. Além de, muitas vezes, esses homens manterem, inclusive, relações com mulheres. Em outras palavras, são as noções de “ativo” e “passivo” que influenciariam, em muitos casos, a definição da identidade sexual (Parker, 2007). Esses homens formariam um grupo importante de atenção e prevenção, hoje, homens que fazem sexo com homens (HSH) cujo trabalho de prevenção incorpora suas especificidades.

No mesmo sentido, como veremos de forma mais aprofundada no capítulo quinto, as travestis em sua maior parte não se identificam com a categoria *gay*, como verifica Don Kulick (2008), no trabalho *Travesti, prostituição, sexo, gênero e cultura no Brasil*, no qual faz uma etnografia sobre as travestis de Salvador. Em poucas palavras, elas não se interessam por homens que partilham com elas os mesmos desejos sexuais. A suas relações com o namorado estão fundadas na “diferença”.

Não há essencializações possíveis no caso da aids – se é que podem ser dadas em outra circunstância. O que verifica a pesquisa é que identidades, discursos e desejo são construídos em uma relação com o outro, de troca permanente, sendo assim estão em constante transformação e reelaboração. Essa é uma dinâmica que parece constante na interação entre sociedade civil e agência pública. Não se trata de um discurso de “um” que toma o lugar do “outro”, mas de uma construção discursiva a partir do confronto dos diversos pontos de vistas, como pode ser percebido na fala de Veriano Terto, na mesma entrevista.

*A gente realmente funda um outro discurso, produz conhecimento e é isso que vai competir, inclusive com o conhecimento de aids do próprio governo. Então tem duas instâncias aí de produção de conhecimento que se posicionam, que se aproximavam, não se excluíam, mas eram duas. Tanto é que o governo depois assume a coisa da solidariedade.*

#### 2.4.1.

##### **Mudança de atuação**

Passado o período Collor de fechamento de canais institucionais, tanto a agência pública quanto as ONGs haviam adquirido certa experiência em política pública de aids. As ONGs estavam inseridas em uma “cultura da aids” construída através de encontros, ações e de uma agenda específica. São processos de embates discursivos e de práticas que vão se moldando e resultando em transformações na agência como nas ONGs/aids. O PN que se desenhava havia absorvido preceitos teóricos e princípios políticos que norteavam as ONGs/aids e dado ouvidos às várias críticas recebidas anteriormente. Abriam-se as portas do que poderia ser chamado de segunda fase de interação entre ONGs/aids e agência governamental: parceria e cooperação.

O estilo convergente e de diálogo entre governo e ONG é inaugurado em 30 de abril de 1992, com o lançamento do Dossiê N. 1 sobre vacinas, publicado pelo Grupo Pela Vidda e pela Abia e que reuniu todos em uma mesma mesa (Parker et al., 1994). Os canais de contato com a agência estatal são retomados, principalmente, com o advento dos projetos Aids e a criação do então Setor de Articulação com ONGs. Os motivos não estavam circunscritos à benesse do PN, - embora a vontade política tenha sido um dos fatores -, mas ampliados pela pressão

internacional e das próprias ONGs para maior participação nas decisões e gestão da política.

A evolução da epidemia e a atuação das ONGs e do Estado forçam novas estratégias de atuação, incluindo os vários níveis governamentais e comunidades específicas e isso condiciona a relação entre eles, conforme Solano (2000). Por meio de acordo com o Banco Mundial, a estabelecida com as ONGs se daria especialmente via governos a partir de planejamento, implementação, consultorias, monitoramento, entre outras formas nas quais as ONGs seriam consideradas “fontes de informação”. No caso da aids, o envolvimento das ONGs era componente importante no acordo de empréstimo.

As transformações ocorridas no Estado pela adoção de políticas neoliberais e as características do acordo formam o cenário que Armani (2001) define como “movimento privatizante” - o segundo de três movimentos vetores de transformações contextuais e estruturais da atuação das ONGs -, no qual o mercado se torna regulador das relações sociais, faz-se a reforma do Estado, principalmente a administrativa e revela o entendimento desse Estado e de sua “complementariedade”. Nesse sentido, traz questões importantes, uma vez que para as organizações, as relações, naquele momento, passam pelos termos de parceria nos quais assumem função de provisão de bens e serviços sociais.

O projeto Aids I coincide com uma retração dos financiamentos internacionais. Em função dessa crise de financiamentos, o papel político e de serviços da Abia nunca chegou a ser totalmente ameaçado, mas sofre uma modificação, como observa Veriano na mesma entrevista, ao falar sobre os motivos de “afastamento” da Abia do diálogo mais formal com o PN:

*Em 1992, 1993, a Abia tinha uma crise, depois da morte do Daniel [...] Em 1994, tem o escândalo do jogo do bicho que também refletiu a falta de recurso que a Abia tinha passado em ano de plena liderança que foi 1991. Naquela retenção dos fundos internacionais, inclusive tem essa confissão do jogo do bicho, em março, abril de 1994<sup>26</sup>. Em 1993/94 a Abia passa por um momento de reestruturação, no*

<sup>26</sup> Em 1994, o jornal O Globo noticiou que Betinho, em nome da Abia, teria recebido dinheiro de um gerente do Jogo do Bicho para salvar as contas da instituição. Embora tenha negado em primeiro momento, Betinho convocou a imprensa para assumir a sua responsabilidade. Símbolo da ética no país, o sociólogo e a Abia tiveram sua imagem abalada. No dia 8 de abril daquele ano, como verificam Pandolfi & Heymann (p. 232), o Jornal do Brasil publica em editorial que a cidadania estava de luto. Betinho travou uma luta midiática para restabelecer sua imagem. Obteve apoio de vários meios de comunicação e pessoas como Barbosa Lima Sobrinho, presidente da Associação Brasileira de Imprensa (ABI) e consegue reverter a situação.

*qual muito da energia passa para a própria instituição. Agora, não acho que a gente tenha voltado as portas para o movimento social naquele momento. E com o governo, saímos da Cn aids em 1993 e [...] já estava o programa instalado, o Aids I estava rolando. A gente tinha é que acompanhar, com certo distanciamento, as políticas públicas financiadas já dentro desse esquema do Banco Mundial. Voltamos a ter um período mais crítico em relação ao governo para monitorar essas políticas.*

Como mostram algumas pesquisas (Unesco, 2005; Brasil, 1997), no início da década de 1990 cresce bastante o número de ONGs trabalhando com aids. Pode-se perceber que no caso das ONGs/aids, o advento do Aids I contribuiu para a institucionalização dessas organizações. Porém, embora tenha favorecido o desenvolvimento das ações comunitárias, viabilizaram desenvolvimento de ações por parte do Estado e ONGs/aids e, ao mesmo tempo, sinalizaram para as agências financiadoras internacionais que o Brasil não precisava mais de investimentos nessa área. Esses fatores combinados contribuíram para acirrar uma competição pela ONG legítima, que de certa forma já havia entre essas organizações como mostra a fala de Veriano Terto durante entrevista.

*Mas [a competição] já vinha com o financiamento internacional. Inclusive a Abia era criticada, a gente já tinha uma “cartela” de financiamento internacional considerável. A Abia vivia assim e era a organização talvez mais forte naquele momento, graças ao dinheiro internacional. E a gente era acusado de ficar com o dinheiro da aids no Brasil. Isso acontecia. Mas a Abia sempre teve uma estrutura institucionalizada, sempre trabalhamos com equipe pequena para poder trabalhar mais com a pesquisa com monitoramento de política pública.*

Galvão (2000) corrobora a afirmação de Veriano. A atuação da Abia em âmbito nacional e internacional, um certo trânsito entre as agências internacionais de financiamento, muito disso possibilitado pela experiência de Betinho no Ibase<sup>27</sup>, produziu “uma rivalidade velada – e às vezes explícita – de algumas ONGs que trabalham com HIV/aids em relação à Abia” (p.72). Essa discussão em torno de quais ONGs recebem que quantidade de recursos, inclusive, é travada no VI Encontro de ONGs/Aids (Enong), em 1994, que teve como uma das temáticas as “king ONGs” e as pequenas ONGs, como poderá ser verificado no próximo capítulo.

Todo esse novo cenário faz com que a dinâmica das respostas à aids mudem

<sup>27</sup>O Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (Ibase) foi fundado em 1981 por Betinho, Marcos Arruda e Carlos Afonso. Para mais informações <[www.ibase.br](http://www.ibase.br)>.

bastante. A interação entre ONGs é alterada assim como a relação entre ONGs e Estado, trazendo diversos desafios para os atores envolvidos que têm que aprender a lidar com o reconhecimento de diferentes interesses e capacidades de negociação.

A prática inédita do projeto Aids de cooperação por meio de projetos aprovados envolve transformações políticas e administrativas por parte de ambos os atores. As formas diferenciadas de cooperação que incluem a integração aos quadros do PN são vistas pelas organizações como uma conquista em estabelecer parcerias, ao mesmo tempo em que são visualizadas como conquista pessoal desses ativistas.

A interação política e/ou financeira com a agência estatal é algo que vai trazer diversas questões para a identidade dessas ONGs. Como ressalta Armani, o terceiro movimento das ONGs, o “movimento identitário”, resultado dos dois primeiros movimentos, manifesta-se pela emergência de novos atores sociais, mudanças na relação desses atores com o Estado e crise de identidade das organizações, resultando em ameaça à sua sustentabilidade institucional. Os movimentos e ONGs precisam se reinventar como atores sociais, se justificar perante a sociedade e investir tecnicamente em seus quadros. As ONGs e os movimentos sociais apostam na parceria e no diálogo com os vários níveis governamentais e, embora o processo fortaleça sua dimensão institucional, não necessariamente fortalece a sua dimensão social, trazendo questões importantes para o papel dessas organizações e desses movimentos. As fronteiras entre ONG, movimento social e Estado são flexibilizadas resultando em importante discussão de afirmação de identidade e campo de disputa por parte das ONGs comprometidas com a mudança social em relação a outras organizações que o compõem.

Solano (2000) observa um duplo caráter dessa interação. Para ele, essa inserção contribui para democratizar as decisões do Estado e abriu perspectivas para a atuação das organizações, mas, embora importante, esse espaço político também é delicado por implicar o risco de “cooptação”. Isso aconteceria apenas quando não houvesse mais uma postura das ONGs e pessoas de dizer o que pensam e acreditam e passassem a aceitar “as coisas passivamente, ou a dizer aquilo que o Estado quer” (p.86). E, segundo revela sua pesquisa, as ONGs nunca teriam deixado de questionar problemas relativos à política.

A questão que se colocou com os financiamentos do PN foi o risco de atrelamento da agenda a aquilo considerado principal apenas pelo PN, não respeitando a criação de uma agenda por parte das organizações. Essa lógica tutelar contribuiria para ambivalência na relação Estado/ONG. Essas organizações construíram uma arena distinta do Estado e tentam impedir de ser capturadas por sua lógica burocrática. Embora isso não signifique negligenciar as regras que regem a vida social, não significa que não devam produzir um discurso crítico ao Estado (d'Avila Filho, 2000).

A cooptação, assim como o populismo e o clientelismo, encontra-se em uma área cinzenta, na qual se parte da suposição de que apenas o Estado seria passível de cooptar e isso seria um mal para a sociedade. Vista a partir de uma chave impeditiva, os atores da sociedade civil não conseguem atuar de forma mais ofensiva ou poderão ser subordinados. Mas seria prudente fazer a análise dessa interação a partir de um entendimento do Estado como um ator político em si, e a explicitação das opções disponíveis e escolhidas pelos atores políticos, como indica Reis (1982).

Nesse sentido, quando analisada por meio de uma dimensão volitiva da política, a cooptação – assim como o clientelismo – pode ser diagnosticada como uma relação de troca política que pressupõe assimetria (d'Avila Filho, 2008). Despido da noção do atraso, o conceito ganha nova roupagem e se torna parte legítima do jogo político da intermediação de interesses. Se as trocas políticas fazem parte de um processo endógeno às sociedades, como afirmou Mauss (1974), a reciprocidade está imbuída nesse processo. A dádiva postulada por ele pressupõe aliança política, um entendimento da constituição da vida social por um constante dar-e-receber e, nem por isso, deixa de estabelecer assimetrias<sup>28</sup>.

A autonomia dessas organizações, condição *sine qua non* para seu papel, não seria perdida enquanto mantivessem sua atuação crítica e propositiva. É essa posição política, inclusive, um dos motores para o amadurecimento da relação. Em entrevista à autora desta dissertação, um informante, agente da política pública de DST/aids explicou o que seria cooptação da seguinte forma:

---

<sup>28</sup>Precisamente, para Mauss, hierarquias.

*Não é relação de parceria, mas de barganha na qual apenas um lado ganha. É ganhar a adesão de um grupo em relação política e/ou financeira para que esse grupo apóie o que você quer. Pressupõe compra intelectual ou financeira.*

Segundo ele, ainda que não declarada, o diálogo com a sociedade civil também prevê a possibilidade de legitimação da política, mas em vez de cooptação, a interação produziria inter-relação, interdependência. A gênese da política pública de DST/aids estaria imbricada pela lógica de que, a partir dessa interação, a política deixa de ser imposta e passa a ser coletiva. Em suas palavras, “todo mundo tem seu ponto de vista contemplado e passa a lutar por aquilo”.

Como demonstra a pesquisa de Pelúcio (2002), poucas foram as ONGs que se deixaram cooptar, segundo ela, também porque o movimento de aids ao debater o tema apontou o dilema da cooptação em sentido da “intimidação” (p.234, grifo meu). Sobre isso, concorda Paiva (2003), para quem as inúmeras experiências de “gestão compartilhada do interesse comum e coletivo” são exemplos de como as ONGs brasileiras conseguiriam ampliar a interação com o Estado e o Mercado sem serem cooptadas. No entendimento da Abia:

*Interlocução e cooperação, a partir de posições diferenciadas e assimétricas - é importante chamar a atenção -, se traduzem para muitos por cooptação política e prostituição financeira, repetindo velhos e surrados clichês de um mundo que se desmanchou no ar. Para estes, os velhos e novos desafios impostos pela AIDS são esfinges que não se decifram. (Boletim Abia, n.17, agosto de 1992, p.2)*

A cooptação, portanto, não seria um “perigo” dentro de uma lógica que prevê uma interação de negociação, na qual o conflito está inserido, e na qual a ONG tem como moeda de troca sua *expertise*, saber específico construído pelos vínculos sociais, redes e movimentos, a base de sua legitimação. No mais, serviria como tom acusatório entre as organizações e movimentos, mecanismo de exclusão. A exemplo do conceito de clientelismo, a cooptação pressupõe uma arena de trocas políticas assimétricas e, no caso da aids, o jogo de interação também prevê a busca de legitimidade de um ator pelo o outro.

Outras questões, para além do binômio cooptação *versus* autonomia, necessitam problematização, como a diferenciação entre o papel de execução *versus* controle social das políticas. A institucionalização das ONGs/aids, como observado, se faz necessária para acompanhar a mudança da epidemia e as formas de financiamento, embora a especialização das ONGs, de maneira geral, seja

fenômeno que começou a se tornar mais evidente ainda em meados da década de 1980. A questão é que as ONGs começaram a trabalhar em projetos específicos e logo o trabalho institucionalizado se tornou uma opção cada vez mais adotada, principalmente na parceria com agências estatais (Gohn, 2008). Essa transformação na forma de atuar traz para elas risco de enfraquecimento político se a capacidade crítica for perdida, como já chamado a atenção.

No caso da aids, as atividades na década de 1980 eram no sentido de ação política e cultural. E a necessidade de abrangência da política e a entrada de financiamentos do Banco requerem projetos específicos de intervenção localizada de forma a diminuir possibilidade de infecção pelo HIV, tendo como um dos componentes a proximidade com grupos, ou como se diz na linguagem de projetos, beneficiados/públicos-alvo. A maior parte desses projetos vai focar na área da prevenção. Em decorrência dessa “ditadura de projetos”, nos termos de Galvão, não apenas a despolitização é comumente entendida como uma consequência, como a necessidade de qualificação dos quadros internos, principalmente administrativos (1997; 2000). Menos ativismo, como integrantes de ONGs/aids costumam dizer e mais burocracia. Nas palavras de Veriano isso:

*é um impacto dentro das ONGs porque muitas ONGs que tem uma estrutura bastante informal, a partir do momento que entra esse financiamento com uma série de exigências, com orçamento, prestação de contas, faz com que as ONGs se estruturam institucionalmente, tinha que ter contabilidade, pessoa física, pessoal com um mínimo de formação para conduzir e administrar os projetos. As ONGs se burocratizam mais e se institucionalizam. Isso coincide com a profissionalização dos quadros das ONGs. Com a aids isso fica muito visível.*

Em decorrência da possibilidade de dependência das organizações em relação aos recursos do PN, a preocupação com a sustentabilidade – técnica, financeira e política - dessas organizações se torna uma constante inadiável. Até mesmo para manter a noção de relação de interdependência e uma de suas forças motrizes, a autonomia, enfrentar essa discussão passa a ser crucial para o aperfeiçoamento da política e amadurecimento da relação, temática, inclusive, pautada no IX Enong, em 1997.

O desafio da sustentabilidade está posto para as ONGs no Brasil, principalmente pelo fato de que, desde o final da década de 1990 e, mais fortemente no início deste século, as agências de cooperação internacional têm

sistematicamente transferido seus recursos para países africanos e asiáticos. Para as ONGs ligadas à aids, algumas medidas foram tomadas de forma a não inviabilizar a política e seu controle social. Inúmeras iniciativas implementadas a partir dos vários níveis de governo e ONGs foram desenvolvidas para a capacitação das ONGs/aids diante do enfrentamento da crise de sustentabilidade, visando ao fortalecimento das organizações como revelam alguns trabalhos (Merege, 2001; Câmara, 2002).

Embora as dinâmicas estabelecidas entre as ONGs/aids e entre elas e a agência pública tenham se complexificado, é preciso ressaltar a visibilização dessas organizações a partir dessa interação. Assim como observa Landim (2002) sobre o interesse de órgãos multilaterais - como o Banco Mundial - em endossar o destaque de atuação política que as ONGs passam a ter, em outras palavras, endossar sua legitimação por conta de sua confiabilidade e eficácia, ser a interlocutora do PN, ou ter projetos financiados por essa agência é fundamental para a construção de um capital simbólico. Trata-se de uma legitimação a partir da institucionalização de suas demandas pela conformação de grupos organizados em estruturas próprias permeados por uma ideia de rede de solidariedade e de *feedback* da propositividade dessas demandas quando inseridas na mesa de negociação em canais de intermediação.

A política de aids, quando construída a partir dessa interação, está ancorada em uma legitimidade possível numa relação de troca na qual também são legitimadas as *expertises*, e as práticas da sociedade civil incorporadas. O estabelecimento dessa relação permitiu que movimentos sociais como o homossexual, de prostitutas e das travestis pudessem ter recursos para desenvolver trabalhos com aids. O que significa que muitas lutas de organizações e movimentos ao serem incorporados na “dinâmica da aids” puderam ter visibilidade e ser potencializados.

A forma de atuação política das ONGs/aids não pode ser entendida apenas do ponto de vista de um único foco. Organizações como a Abia imprimem uma marca político-contestadora-propositora que orienta ações de um campo extremamente diverso. As diversas organizações da sociedade presentes no combate à epidemia elaboram conexões entre práticas e discurso que vão ser compartilhados por uma gama de atores sociais baseadas na ética e solidariedade, construindo representações de como o enfrentamento deve se dar, conforme o que

Castells (1999) chama de “identidade de projeto”. Ao se reposicionarem na sociedade, buscam transformar toda a sociedade e suas estruturas. Esse cosmo é interpelado por forças distintas provenientes das agências internacionais, agências estatais e organizações sociais e vai se transformando no espaço-tempo, sofisticando sua linguagem política, sua atuação, complexificando sua dinâmica. Ao mesmo tempo, o universo das ONGs/aids vai sendo impresso na agência estatal, por sua vez, moldada em sua prática, valores e atuação a partir dessa interação.

O que este capítulo mostra é a interconectividade indissociável entre agência estatal e ONGs/aids. É verificado um aprendizado democrático através de uma interação de troca e negociação. As suas histórias entrelaçadas demonstram uma relação de conflitos e transformações mútuas, influências constantes penetradas por meio do diálogo e até mesmo do não-diálogo. Com essa interação, a agência e seu *modus operandis* e o campo das ONGs/aids vão se construindo e ambos os atores vão se formando em um jogo de fortalecimento, visibilidade e legitimidade mútuos.