

### 3

## Sobre o movimento e as coisas

Este capítulo trata do que chamo de dinâmicas da aids, as diversas formas de interação entre os atores estudados. Embora o foco esteja sobre a gênese do movimento de aids, o capítulo mostra que essa gênese está imbricada na interação do movimento de aids e a agência pública. Neste capítulo, mostro que a institucionalização do PN interfere na dinâmica das ONGs/aids e que as dinâmicas estabelecidas fortalecem e visibilizam identidades. Poderá ser observado que a política é instituinte do processo de construção de identidade e que é neste processo que os sujeitos políticos são constituídos e que a interação entre os atores provoca transformações mútuas.

Faço breve trajetória dos movimentos sociais ancorada em alguns autores que contribuem para iluminar as novas formas de articulação criadas pelas ONGs/aids que funcionaram, inicialmente, como uma espécie de produtoras da mobilização social ao construir laços de compartilhamento, reciprocidade e estabelecer ações no intuito de enfrentar a epidemia. Foi isso que começou a acontecer no final da década de 1980, principalmente a partir do encontro das ONGs em 1989, lembrado por informantes como o “mito fundador do movimento” que, em uma estratégia transformadora, pautou a aids dentro de uma concepção política.

Uma questão que se coloca é o entendimento de que essas ONGs compõem um movimento social. Analiticamente, as diferenças entre esses atores estão presentes, mas, pelo menos no caso da aids, elas não se apresentam de forma tão clara. Na verdade, os dispositivos de ONGs e movimentos apareceriam entrelaçados de forma que, muitas vezes, evocam a identidade de ONG ou movimento social de acordo com o contexto em que se encontram. Será percebido que essas identidades não são essencializadas, mas construídas a partir de uma dinâmica de interação.

O observar do movimento social de aids nos leva a refletir sobre essas novas formas de articulação e a lembrar que, a despeito de uma forte impressão na

sociedade das marcas da solidariedade, as ONGs/aids e os movimentos fazem parte de um campo que não está isento de contradições e disputas, principalmente quando uma de suas forças motrizes é a interferência na política pública de aids, tendo o Estado como interlocutor.

### 3.1.

#### **Breve trajetória sobre os movimentos sociais**

Desde meados da década de 1970, estudos são mobilizados no sentido de compreender a dinâmica dos movimentos sociais e sua importância política. Não há uma referência fechada sobre o conceito de movimento social, mas existe uma vasta literatura com diversas abordagens sobre as formas de ação coletiva que partem de matrizes teóricas diversas. Heterogêneos em sua composição e objetivos, ação e demandas, e atores participantes da construção de um tecido social permeado por conflitos políticos, no entanto, a maioria dos movimentos sociais tem em sua essência um sentido de resistência - contra o status quo, denunciam a violação de direitos e pedem transformação.

Nesse período, tentou-se construir um novo quadro paradigmático, uma vez que a análise clássica em torno das lutas de classes já não era suficiente (Scherer Warren, 2004) para explicar os movimentos sociais que surgiam como movimentos populares e operários, movimentos de bairros e o “novo sindicalismo”, engajados em mudanças acerca das carências e condições de vida. Movimentos de outras camadas sociais, como ambientalista, negro, que focavam, tanto em alterações no estilo de vida quanto na afirmação de novas identidades. Movimentos sociais que politizavam a silenciada esfera privada, como fizeram fortemente os movimentos feminista, homossexual e de aids.

De acordo com Jacobi (1989) e Costa (2002), em várias das abordagens das décadas de 1970 e 1980 o Estado é analisado a partir de uma ótica autoritária na qual esses atores sociais ficariam prisioneiros de uma ação anti Estado e suas instituições tradicionais, principalmente os partidos. Muitas atribuíam aos movimentos sociais um papel transformador da cultura política e poucas seriam aquelas dedicadas a entender o papel dos agentes externos aos movimentos e sua influência sobre eles.

Nos anos de 1980, a literatura busca aspectos políticos positivos da cultura popular. As dimensões sociocultural e político-institucional passariam a ser consideradas nas análises que apontariam para a possibilidade de transformação desses novos atores, batizados por muitos de “novos” movimentos sociais. As duas perspectivas em diálogo produziriam “um novo olhar acerca das tensões entre inovação e institucionalização”, como afirma Scherer Warren (2009a; 2004).

Segundo a autora (2009b), um movimento social existe quando uma

*ação coletiva gera um princípio identitário grupal, define os opositores ou adversários à realização plena dessa identidade ou identificação e age em nome de um processo de mudança societária, cultural ou sistêmica.*

Seria essa construção da identidade coletiva<sup>28</sup>, na visão de Melucci (2001), a tarefa desses “novos” movimentos sociais. Uma identidade coletiva entendida como o processo de construção social de um sistema de ação, que não é dada ou essencializada, mas realizada a partir de uma dinâmica de interação na qual se estabelece troca, negociação, conflito entre os atores. Um processo contínuo e sempre reinventado que sofre interferência e é transformado, também, pela suas relações com atores no seu exterior, primordialmente, pelas respostas dadas às suas reivindicações e ações. A identidade, portanto, é um processo de aprendizado, sempre construída e negociada pelas interações sociais dos atores. Isso significa que a noção atribuída por Melucci à identidade é a construção de um sujeito no espaço-tempo que implica a capacidade de reconhecer e ser reconhecido.

Sader (1995), ao estudar as experiências dos trabalhadores da grande São Paulo na década de 1970, busca elementos que conferem identidade aos movimentos, portadores de um projeto político de transformação social. Ele observa, já naquele período, o surgimento de “novos personagens”, sujeitos políticos advindos de parcela da classe trabalhadora apresentando os diferentes padrões de ação coletiva que, aliados à interação com outros atores, contribuiriam para o alargamento do espaço da política no país. Esses movimentos viriam à cena pública trazendo demandas fundamentais durante a abertura democrática no Brasil: o direito de ter direitos e, portanto, de reivindicá-los. A atuação dos

---

<sup>28</sup>Melucci adverte que não se sente satisfeito em utilizar essa expressão dada à sua representação estática, o que contraria a ideia de estar sempre em transformação que ela implica.

trabalhadores por meio de passeatas, protestos, como atesta Sader, contrastavam com a imagem cristalizada de uma classe, dada a sua heterogeneidade, sem condições de estabelecer uma agenda universal e/ou incapaz de ação coletiva e autônoma.

*Pelos lugares onde se constituíam como sujeitos coletivos; pela sua linguagem, seus temas e valores; pelas características das ações sociais em que se moviam, anunciava-se o aparecimento de um novo tipo de expressão dos trabalhadores. (pp.36-7)*

Boschi (1987) percebe a ampliação da esfera da representação política dos movimentos sociais e concorda com a afirmação de que promoveriam novas identidades coletivas e hábitos de participação. Ele aponta que esses movimentos poderiam até reforçar o sistema partidário – que, aliás, não estaria em crise – e não atuar em sua contraposição. Para ele, o impacto desses movimentos só seria duradouro quando em contexto de mediação institucional. “Isolados, dificilmente poderão ser a força transformadora que pretendem”, afirma (p. 24). Segundo o autor, os movimentos são de natureza reivindicatória e, alguns, a despeito do discurso de autonomia em seu sentido antagônico demandariam a sua regulação, seriam caracterizados por um padrão de negociação com o Estado.

Essa mediação necessária é observada por Jacobi que chama a atenção para o papel do Estado como articulador e organizador da sociedade, agindo como uma espécie de “financiador de relações sociais” (Jacobi, 1989, p.4). Ao Estado caberia a acumulação e a legitimação de forma a criar bases para um consenso articulado por meio das instituições. De acordo com Boschi, é a institucionalidade que forja os movimentos sociais como conflito e mudança. O impacto desses movimentos seria exatamente o de construção de espaços de interação e diálogo. Em suas palavras:

*A questão dos movimentos coletivos e seu impacto envolve a confluência de dois processos inter-relacionados: de um lado, o processo de formação e expansão do Estado, e, de outro, as bases e os fatores geradores da ação coletiva. (p.17)*

Nas décadas de 1970 e de 1980, os movimentos sociais receberam apoio fundamental das Comunidades Eclesiais de Base e as ONGs surgem como uma das peças-chave na sua constituição. Gouveia (2004) destaca dois processos

políticos nesse período para explicar a sua emergência. Com a Ditadura, o fechamento dos canais de reivindicação e a insatisfação com o regime fizeram com que setores sociais formulassem outros espaços políticos reivindicatórios, tais como Igrejas e associações profissionais. Ao mesmo tempo, com o fim da “vitalidade” econômica legitimada pelo “milagre brasileiro” foi necessária a abertura de alguns canais de diálogo do Estado com a sociedade. As ONGs e os movimentos sociais teriam criado, nos anos de 1980, novos princípios de organização e sociabilidade para dar conta da complexa sociedade que emergia e da incapacidade de fazê-lo por parte das instituições tradicionais.

A ideia de que a emergência desses atores estaria, necessariamente, condicionada a um contexto político específico é refutada por alguns autores (Evers, 1984; Durham, 1984), uma vez que movimentos sociais de natureza similar surgiram em vários países da América Latina e da Europa. No entanto, concordam que a emergência simultânea de diversas formas de mobilização foi facilitada pela ampliação dos espaços de atuação política advindos com a reabertura à democracia.

Evers (1984) postula que esses “novos” movimentos sociais, ao fugirem dos instrumentos de interpretação conhecidos, não se encaixariam nas antigas categorias. Esses movimentos buscariam a “identidade autônoma”, não teriam como plataforma a “renovação de padrões socioculturais” (p.12) e a influência na microestrutura da sociedade. Seriam novos em relação à política tradicional. O “novo” estaria na “criação de pequenos espaços de prática social” (p.14). Esses movimentos forjariam espaços públicos de caráter independente do Estado, que figuraria como uma intermediação entre o poder político e a vida cotidiana, como observa Melucci.

Esses novos atores não teriam como objetivo a tomada do poder, mas a democratização do Estado e da sociedade. A novidade seria o fazer política em múltiplas arenas e no fortalecimento de sua luta por uma mudança de valores. Porém, os “novos” movimentos sociais, como parte “mais dinâmica da sociedade civil” buscariam uma atuação em comunhão com a ideia de democratização não só do Estado, mas da sociedade, construindo novos significados para a política, colocando-a no cotidiano, fora da centralidade do Estado (Gohn, 2008a). Portanto, não se trata de uma recusa ao Estado, mas de seu alargamento ao estabelecer um novo equilíbrio de forças entre a política institucional e a organização social

(Scherer-Warren, 2009a).

Esses movimentos defenderiam estruturas não-burocráticas, tomadas de decisão baseadas na horizontalidade, formas igualitárias e proximidade das lideranças com as bases. Essa ação transformadora da sociedade civil sobre si mesma seria tão importante quanto aquelas empreendidas a partir do aparelho do Estado. Ao postular relações baseadas no poder da “comunidade”, disseminariam valores nos quais cooperação e solidariedade estariam presentes (Evers, 1984; Scherer-Warren, 2009a).

Durham (1984) ressalta ainda outro aspecto: a explicitação das necessidades. Os movimentos emergentes teriam a ideia de participação estreitamente ligada a um caráter educacional e como mola propulsora de mobilização a consciência de suas carências, definidoras da “coletividade possível”. Nesse sentido, atuariam com o intuito de ampliar o acesso ao espaço político para a exigência do atendimento às suas necessidades.

Em meados da década de 1980, com a redemocratização, os movimentos sociais precisaram construir outro entendimento sobre um dos princípios mais visíveis que postulavam: a autonomia. Essa autonomia, no entanto, não pode ser entendida como ausência de influência de outros sujeitos, como lembra Sader, daqueles grupos e instituições que os apoiavam. Nesse sentido, a autonomia seria relativa (Gohn, 2008a).

Diante do novo cenário político, foi preciso uma nova postura autônoma para além daquela de antagonismo e oposição ao Estado como discurso estratégico a fim de evitar alianças consideradas espúrias, como afirma Gohn (2008a). Essa autonomia estaria baseada na elaboração de identidades a partir da fricção da interação com outros atores. Fundamentalmente, uma autonomia baseada em ter projetos e pensar nos interesses dos grupos envolvidos; ter crítica e proposição; conceder universalidade às demandas localizadas e à cidadania; e pessoal capacitado para representar os movimentos nas negociações nas esferas de interação com o Estado (Gohn, 2003). Como afirma Boschi, a autonomia em relação ao Estado dependeria de fatores tais como a articulação entre as esferas da política, da produção e da sociedade, incluindo a captura das instituições controladas por esse ator em seus cálculos estratégicos.

A diferença entre ONGs e movimentos estaria na maior institucionalização e burocratização apresentada pelas ONGs. Como vimos no capítulo anterior, a

forma de funcionamento e financiamento dessas organizações cada vez mais exige objetivos e resultados concretos. Os movimentos sociais seriam atores que congregariam diversas identidades, inclusive a de ONG sob uma bandeira comum. Sua ação teria um caráter reivindicativo. No entanto, muitas vezes não fica clara a distinção entre esses atores dada as intrincadas interseções tanto em função das suas configurações quanto pelo fato de que muitos movimentos sociais são constituídos de ONGs, como é o caso do movimento social de aids. Para além disso, a emergência de esferas de intermediação com o Estado exige de ambos os atores ações propositivas.

O movimento de aids seria um movimento social porque assim os atores se autodenominam. Os autores brevemente tratados aqui contribuem para uma aproximação com essa perspectiva. O movimento social de aids é composto por diferentes atores que objetivam uma transformação sociocultural a partir de ações e reivindicações, afirmação de identidades e ampliação das representações políticas, na qual imprimem novas práticas e valores baseados na solidariedade, na reciprocidade, no compartilhamento e nas trocas. Em espaços de encontro, buscam reelaborar elementos discursivos que subsidiam sua conformação em sujeitos políticos autônomos. Sua legitimação é ancorada na interação uns com os outros e na interação com a agência estatal com a qual, em condição de negociação, procurariam a absorção de suas demandas e práticas. Nessas dinâmicas estabelecidas são promovidas e fortalecidas novas identidades sociais e políticas.

### **3.2.**

#### **Onguização dos movimentos ou movimentalização das ONGs?**

Nos final da década de 1980 e início da década de 1990, os movimentos sociais vão de análises de sua força transformadora àquelas que verificam sua “morte” ou “refluxo”. De sujeitos revitalizadores da ação social, uma certa literatura “desencantada” evidenciava a sua institucionalização (Lavalle et al., 2004) e perda de espontaneidade. A euforia em relação às “fontes do poder social” de “caráter extra-institucional” (Sader, 1995) é logo dissipada por conta do seu aparente “desaparecimento” e a promessa não cumprida de uma transformação.

No entanto, o cenário seria de transformações no campo de ação dos movimentos que faz com que repensem sua forma de atuação. A inauguração de um governo democrático fez decrescer a ideia de um Estado como “inimigo comum”. Isso significou, para muitos movimentos, o desmonte do elemento unificador que conferia uma aparente homogeneidade e influenciou diretamente na iluminação das diversas identidades dos movimentos presentes.

Essa nova configuração democrática teve impacto nas organizações de luta contra a aids. Com o I Encontro Internacional intitulado de “Opportunities for solidarity” e que antecedeu a VI Conferência Internacional de Aids, em 1989, em Montreal, no Canadá, é valorizado o envolvimento comunitário na resposta contra a epidemia. Nele, foi fundado o Internacional Council of Aids Services Organizations (Icaso), uma rede internacional de organizações da qual a Abia se tornou representante na América Latina (Laccaso) entre 1989-1991. Essa representação foi a base para a ideia da formação de uma Rede Brasileira de ONGs/aids, a Rede Solidariedade – que, embora tenha se constituído longe dos moldes pensados, foi o mote para uma articulação das organizações brasileiras cujo primeiro encontro foi realizado em Belo Horizonte em julho daquele ano e conta cronologicamente como o I Encontro de ONGs/aids (Enong).

O Enong foi um propulsor da busca por uma unidade dessas organizações, principalmente para a construção de um discurso que, a partir do compartilhamento de práticas, imprimisse uma identidade ao grupo. Esses encontros servem para identificar suas características, limitações, potenciais e superação de identidades que lhes foram outorgadas. Como revela Galvão (1997):

*A ideia da formação de uma Rede Brasileira de ONGs/aids despertou interesse, já que não se tinha uma “luta em comum”. Então deveria ser possível integrar grupos e entidades com diferentes inclinações político-ideológicas e variadas formas de projetos de intervenção. (p.80).*

Essas redes, como observa Melucci, são produtoras de motivação para a participação, construída e consolidada na interação entre os atores a partir de suas influências mútuas e negociação. Esses grupo e entidades, das quais nos fala Galvão, ao ressignificar suas identidades forjam a disposição em participar dos espaços de encontro.

No final dos anos de 1990, os canais de diálogo com a sociedade

começariam a tomar forma e a ser implantados pelo Estado, fazendo deste um privilegiado interlocutor com o qual se estabelece relação de negociação, mas agora as organizações estariam mais centradas na proposição do que na reivindicação. Nesses canais institucionais com vistas à “participação popular”, os movimentos sociais e suas demandas, porém, são legitimados por meio da absorção de seus discursos e práticas ressignificados em políticas públicas.

É neste mesmo período que há uma mudança no que diz respeito às formas de financiamento internacional que procuravam investir seus recursos em ONGs com certo perfil profissional, formalizado, institucionalizado, que dessem conta de um projeto com começo, meio e fim, e, preferencialmente, com resultados objetivos.

Em uma conjuntura na qual o Estado muda sua forma de gerenciar a economia e as políticas públicas e passa a desempenhar novo papel, além de articulador dessas demandas, se torna o “parceiro” na consecução das políticas, muitas vezes, passa para as organizações funções de prestação de serviços sociais que antes eram suas. Disso resultou a criação de uma nova esfera, a público não-estatal, fortalecida pelas parcerias construídas entre os dois atores (Gohn, 2008c).

É na década de 1990 que as ONGs “ganham a cena”. Mais enquadradas no perfil demandado, as novas formas organizativas, como observamos no capítulo segundo, assumem um papel protagonista e ganham a centralidade no diálogo com Estado. Os movimentos sociais não deixaram de existir e continuaram a usufruir de “extraordinária centralidade” (Lavalle et al, 2004, p.38), mas a conjuntura política os impeliu a buscar uma nova posição estratégica. Nas palavras de Gouveia (2004),

*Esses processos significaram, no caso das relações entre ONGs e movimentos sociais, a instauração de novos lugares para a ação e diálogo, o que, por sua vez, fortaleceu ambos os sujeitos políticos, bem como amplificou as vozes na luta pela radicalização da democracia. (p.82)*

Os atores se reconfigurariam na cena política, reelaborando suas estratégias. As ONGs passariam a ser as interlocutoras legítimas do processo. Em muitos casos, as representantes ativistas dos movimentos, com assentos em diversas instâncias de interlocução com o Estado justificado pelo fato de atuarem em rede, e, portanto, por partilharem do mesmo projeto. Isso afeta o orçamento de diversos

movimentos sociais que, por sua vez, vêm a “onguização” como meio de continuar levantando suas bandeiras, atuando na reivindicação de suas demandas e influenciando na agenda estatal (Cisne, 2008).

Muitos movimentos se transformaram em ONG ou por elas foram incorporados, como mostram os trabalhos de Alvarez (1998) sobre o “boom” de ONGs feministas e de Lebon (1997) sobre o ativismo profissionalizado das organizações feministas de São Paulo. Lebon aponta que as integrantes do movimento passaram a combinar ativismo e forma de ganhar a vida. Seu trabalho verifica que a institucionalização em ONG não facilita, necessariamente, a entrada de outros membros no movimento, uma vez que os critérios de participação nessas organizações são, principalmente, profissionais e financeiros. Mas, por outro lado, as ONGs contribuiriam para a disseminação das ideias do movimento, para a elaboração de políticas públicas e também no suporte para que organizações não-profissionais desenvolvam suas atividades. O movimento feminista, como observa Alvarez, foi se diversificando e agregando outros segmentos, assim como começou a participar de inúmeras instâncias de discussão, além de formar redes e articulações nacionais, regionais, internacionais. As ONGs foram complexificando seu trabalho e gerando diversas formas institucionais.

Esse cenário de emergência das ONGs e parcerias – inclusive por meio de financiamentos – entre Estado e sociedade civil, entre outros, foi propulsor da articulação das organizações em redes sociais. Essa forma de articulação teria como pressupostos os vínculos comunitários e critérios específicos e, além de fincar bases mais calcadas nas comunidades locais, têm alcance local e global, como é o caso de diversas redes temáticas como mulheres e aids. A organização em movimentos sociais foi diminuindo e as ONGs e suas redes aumentando, essas mais voltadas para trabalhos de parceria que de militância (Gohn, 1997; 2008b).

Para Gohn, a tal crise dos movimentos sociais não seria geral, mas localizada entre aqueles movimentos populares que demandavam bens e serviços. Ao contrário das análises mais pessimistas, esses movimentos estariam “vivos” e continuariam constituindo um “elemento importante na conformação de processos democráticos no Brasil” (Ottman, 1995, p.188), como o movimento das ONGs/aids pode confirmar.

As novas formas de organização atenuam as diferenças entre ONGs e movimentos sociais. Como nos adverte Landim (2002), as ONGs viveriam a

tensão entre ser movimento ou instituição, explicitada em momentos de contextos variados, como pode ser verificado na entrevista realizada pela autora desta dissertação com coordenador-geral da Abia, Veriano Terto.

*A Abia surge focada nesse modelo de ONG muito clássico dos anos 80, que deveria municiar, instrumentalizar o movimento social. Mas a própria ONG não é um movimento social. As outras ONGs que surgem nesse período já no início dos anos 90, a gente perde muito essa clareza, e como não tem muito até hoje, a ONG é um movimento social ou é uma instância que deve estar criando ferramentas, ações exemplares para criar um movimento mais amplo que o próprio movimento de ONGs? O que seria o movimento social? (grifo meu)*

Seriam atores distintos, como analisa a literatura, mas no caso da aids, essa distinção não se mostra tão clara. Podemos observar interseções em suas configurações e no fato de muitas ONGs conformarem movimentos sociais e movimentos sociais se institucionalizarem em ONGs.

*Na realidade, usualmente, a trama que tece as relações entre o movimento e as organizações precede a própria existência do movimento. Este dado é importante porque muitos analistas têm uma concepção linear dos movimentos, afirmando que nasceriam em função das carências e interesses depois marchariam para a institucionalização por meio de sua transformação em organização. Essa trajetória até poderá ocorrer, mas as organizações que dão origem aos movimentos – a que chamamos matrizes – são do tipo ONGs, partidos, sindicatos, Igreja etc. Elas configuram as linhas gerais do projeto que o movimento construirá em sua trajetória. (Gohn, 2008a, p. 254)*

A análise identifica que no campo das organizações ligadas à aids, os dois movimentos se fazem presentes, sem uma linearidade pré-constituída. Muitos movimentos sociais foram se institucionalizando e entrecruzando as suas trajetórias com a temática da aids, ao mesmo tempo em que as ONGs/aids figuram como “matrizes” de um movimento amplo. A identidade dessas ONGs se torna mais fluida e as mesmas assumem-se movimento ou ONG dependendo do contexto em que se encontram. Seriam ONGs quando vislumbradas isoladamente, mas movimentos quando atuando nos encontros locais, regionais, nacionais e internacionais. A missão e a ação dessas ONGs seriam componentes que as ligariam ao movimento social dado que seriam identificadas por um grupo e estão relacionadas com a construção da identidade do movimento. A fluidez dessa característica que agrega um grupo organizado e institucionalizado e de apoio que atua, muitas vezes com caráter reivindicativo, pode ser percebida em diversas

falas dos informantes. Essa relação, no entanto, não se daria de forma tão simples. Essa construção coletiva de busca de reciprocidade, solidariedade e compartilhamento, a partir de inter-relações, seria permeada por conflitos.

### 3.3.

#### O movimento social de aids

O movimento social de aids é uma daquelas novas configurações já nascidas em contexto de negociação e parceria com o Estado. Seria aquilo que Scherer-Warren (2006) chama de “rede de movimento social”, uma das quatro formas de organização que a autora identifica na sociedade civil contemporânea<sup>29</sup>. Dada a sua amplitude que abarca diversos outros movimentos sociais e formas de ação e aglutinação, o movimento de aids seria um movimento social em sentido amplo que reúne sujeitos coletivos diversificados que partilham valores e objetivos comuns.

A articulação de suas lutas em várias dimensões sociais e a busca por uma identidade propõem traçar rumos das ações do movimento de forma a dar visibilidade às suas demandas e impactar a esfera pública, ao mesmo tempo em que legitima a formação de “formas de articulação inter-organizacionais”. O poder é mais ou menos redistribuído, afinal é possível observar elos mais fortes do que outros e que, portanto, têm maior poder de influência nas decisões e no projeto do movimento que buscam contribuir para o empoderamento dos demais elos da rede por meio, por exemplo, do reconhecimento da diversidade de sujeitos e pluralismo de ideias e de criação de mecanismos de participação tanto entre as organizações quanto nas esferas de interação com o Estado.

As ONGs/aids tiveram sempre maior centralidade na direção do movimento, inclusive na sua concepção. São elas que iniciam um movimento próprio, no

---

<sup>29</sup>Seriam elas: “associativismo local”, formado por ONGs, movimentos comunitários, que atuam geralmente de forma mais localizada; “formas de articulação inter-organizacionais”, a forma dos fóruns, associações nacionais de ONGs e redes de redes, como os Fóruns ONGs/aids; ABGLT que busca, pelo diálogo entre si, o empoderamento da sociedade civil. Seria por meio dessas mediações que se daria a maior parte da interlocução e das parcerias mais institucionalizadas entre sociedade civil e Estado. E duas outras formas que seriam mais institucionalizadas: “mobilizações na esfera pública”, que articulam os dois níveis anteriores, mas acrescentam grandes mobilizações públicas de forma a dar visibilidade às suas questões. Inclui a participação da sociedade como um todo como a parada LGBT; e “rede de movimento social”.

sentido de desconstruir socialmente as várias facetas que a aids imprimia nos indivíduos: preconceito, estigma, discriminação, exclusão. São aquelas ONGs fundadas para dar conta da epidemia, principalmente aquelas com trânsito internacional, como a Abia, que iniciam a articulação dessas ONGs e outros movimentos.

Devido às características da doença e ao estabelecimento de canais duradouros de interações, outros grupos foram se mobilizando em torno do problema e, uma vez que entendida pelas organizações como uma questão múltipla, também tinha impacto em outras populações. Essa dimensão de transformação social pode ser percebida na fala de Eduardo Barbosa em entrevista. Ele é diretor-adjunto do PN desde maio de 2007, foi diretor do Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e presidente do Fórum ONG/aids de São Paulo.

*No início as ONGs tiveram aquelas mais assistenciais, as de pesquisa e uma pequena parte com um contexto mais político. Na medida que avança, o contexto político ganha um enorme poder, era mais a atuação política do que qualquer outra coisa. Se eu quero mudar a realidade de uma pessoa lá, vou mudar a realidade de todos. Esse foi um forte muito do final da década de 80 e início da de 90.*

Nesse sentido, a proposta de movimento pensada por Betinho e Daniel envolveria toda a sociedade incluindo universidades, sindicatos, associações diversas para trabalhar com a aids, como afirma Veriano Terto em entrevista.

*Não se pensava uma coisa que ficasse muito caracterizada sobre o movimento como formado pelas ONGs de aids [...] Nos outros movimentos sociais naquele momento, como pela reforma agrária, eram assim, tinham sindicatos, Fetag, Contag, Igreja, um mundo ... e ONGs que criariam essa ideia de movimento social. Na aids é um pouco diferente, são as ONGs que viram movimento. A Abia já tinha um pouco mais de clareza sobre isso. A Abia é fundada pequena para que pudesse trabalhar ações exemplares, para um movimento social mais amplo. (grifo meu)*

A fala de Veriano Terto revela um pouco dessa dupla inserção. São as ONGs/aids que promovem e constituem o movimento social de aids. Isso também pode ser verificado, ainda em outubro de 1989, com a realização de um evento mais amplo e organizado que contou com 38 organizações e financiamento, como aponta Lindner (2005), e se tornou o “mito fundador” do movimento de aids. A questão da solidariedade, valor de união do movimento, é trazida principalmente por Hebert Daniel e muda o discurso da aids no Brasil. A

marca da solidariedade e de formas de sociabilidade seria fundamental para a consolidação da identidade das organizações que trabalham com a temática. Daniel e outras lideranças como Betinho, valendo-se de sua legitimidade trouxeram para a luta uma posição de enfrentamento da epidemia e questões emergentes na década de 1980, como a diversidade sexual.

Naquele encontro, foi aprovada a *Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids*<sup>30</sup> com o objetivo de buscar consistência política, linhas de atuação e responsabilização da sociedade e de governos em torno da aids. Em linhas gerais, a Declaração abordava direitos humanos fundamentais tais como direito à informação, à assistência, à não-discriminação e restrição de liberdades, à participação dos aspectos da vida social, à cidadania, imprimido um exemplo a ser seguido pelo movimento.

O movimento vai crescendo e tomando forma e se colocando na cena política como um dos poucos de tamanha abrangência e nível político, como relatam vários dos entrevistados. É algo que chama muito a atenção. Qual seria o motivo de tamanha mobilização social e política em torno da aids? E a questão da sexualidade foi um dos fatores relatados como mais fortes para esse alcance, como mostra a entrevista de 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.

*Você está em um movimento como hepatite, outras DSTs e todo mundo olha para a aids, primeiro se incomoda com esse status que a aids consegue em questão de recursos e tudo mais [...] mas tem uma questão da aids que é o fato de ser um vírus transmitido pela relação sexual [...] há um certo sinal de alerta para a humanidade que provoca esse tipo de interesse político. Acho que é um pouco isso tudo: uma coisa ligada à sobrevivência, à complexidade da doença que atrai o mundo científico, à reação do movimento homossexual em um momento que buscava a sua visibilidade e foi atingido pela doença [...] e logo em seguida ela atingiu outros grupos sociais. Tudo isso gerou um caldeirão.*

As condições sociais que contribuíram com o acato das demandas pelo Estado vão além da inscrição da aids como uma “questão nacional”. Como observa Lygia Sigaud (2005; 2008) em relação às ocupações de terra como reivindicação ao Estado por reforma agrária, apenas essa centralidade não se constitui em uma explicação. A experiência construída pelas ONG/aids na década

---

<sup>30</sup>Ver anexo II.

de 1980 e início de 1990 foram atos inaugurais que, ao criarem o conflito, gestaram a inter-relação com o Estado e esboçaram, a partir de seu acolhimento, um tipo em construção de relação entre movimento e Estado. Elas esboçaram uma linguagem a ser amadurecida do fazer ser ouvido.

As conquistas iniciais do movimento foram alcançadas a partir de uma grita por parte da sociedade que chamava a atenção para o fato de que a aids era algo que atingia a todos, disseminada pela ideia de “morte civil”. Mas também impulsionada por “lideranças carismáticas” que vinham de uma trajetória política forte, como Betinho e Herbert Daniel. Os princípios que baseiam a Declaração de 1989 marcaram o que viriam a ser os princípios éticos do movimento e colocaram as questões relacionadas à aids na chave da universalidade e isso influenciou a postura do PN, inclusive no que diz respeito à linguagem utilizada. Os discursos construídos a partir de diferentes visões são ressignificados sob forma de políticas públicas e reapropriados pelos próprios movimentos, como mostra a fala de Veriano Terto.

*Com figuras como o Betinho e o Daniel não tinha como. [...] “Se você não se cuidar, vou te pegar”, “eu tenho aids e vou morrer”, era esse o discurso e aí, a gente vem com o discurso de solidariedade [...] o conceito de solidariedade, participação social, responsabilidade de todos no destino da epidemia é importante para a democracia que essa participação aconteça, essa responsabilidade... [...] pauta esse discurso na arena nacional, denúncia na arena nacional e internacional. Tudo isso acabou, de algum maneira, provocando mudanças dentro do próprio governo [...] A sociedade civil brasileira nesse momento, o movimento de aids, como a gente diz, enquanto o governo estava se organizando, a gente já estava muito organizado, porque é uma resposta que vem de baixo para cima. Isso faz a diferença também em relação a muitos outros países em desenvolvimento. (grifo meu)*

A maior parte das pessoas entrevistadas lembra dos primeiros anos a partir da efervescência política. O movimento de aids começa a se utilizar de ações políticas que cobravam a responsabilidade pública em torno da epidemia. Com objetivos formalizados, um discurso articulado e consensuado em torno dos direitos humanos, amadureciam o tema da aids na sociedade ao organizar campanhas e ações de rua, as mais lembradas com nostalgia. A entrevista com Eduardo Barbosa nos confere uma noção de como o movimento de aids articulou isso.

*O SUS, que é de 88 [...], a questão da participação social, das conferências, acho que mobilizam o país para uma participação mais democrática. O movimento de aids se apropriou muito disso, foi um dos poucos. E teve essa coisa de ir para a rua, fazer manifestação, chamar a atenção para os problemas. Lembro de várias vezes que fui para a Secretaria de Saúde fazer protesto, soltar galinha com um laço vermelho, cobrir o monumento do Ibirapuera.*

As manifestações aconteciam com certa frequência. No VII Enong em Salvador, em 1995, por exemplo, as atividades começaram por um ato público contra a censura da Secretaria Municipal de Saúde à campanha produzida pelo Gapa-BA e, no final do encontro, aconteceria em resposta à declaração de repúdio da Igreja Católica contra o uso da camisinha. Também durante o XI Enong em Recife, em 2001, cerca de 250 manifestantes foram para frente do Consulado Americano protestar a respeito de um painel apresentado pelos Estados Unidos à Organização Mundial do Comércio contra a lei de patentes brasileira. Naquele ano, diversas outras manifestações de rua foram promovidas pelas organizações de luta contra a aids em vários estados<sup>31</sup>.

Percebe-se com os relatos a importância do discurso do movimento para imprimir uma marca na agência governamental e na sociedade. As organizações de aids formulam seu campo ancoradas na construção da solidariedade e reciprocidade. E produzem um discurso que evoca, ainda, uma solidariedade responsiva da agência pública e da sociedade. A interação entre as organizações e entre as organizações e a agência provoca efeitos transformativos em suas ações e discursos.

A permeabilidade da agência pública vai sendo permitida também pelas “fendas” que representaram os profissionais de saúde que apoiavam o movimento em suas estruturas que mesmo, às vezes, “à revelia dos seus superiores, de uma política de Estado”, como diz Eduardo Barbosa, entenderam as demandas do movimento. Esse papel precisa ser destacado dada a importância que os entrevistados - e isso foi confirmado no trabalho de campo - lhes atribuíram: esses profissionais foram a porta de entrada para uma interação mais cooperativa entre PN e movimento de aids.

---

<sup>31</sup>No mesmo ano, o Ministério da Saúde comprou a briga pela quebra de patentes. Inclusive, atuando de forma “pouco usual” ao colocar anúncios em jornais americanos alertando sobre a necessidade de fazer o tratamento se tornar mais barato de forma a garantir a sua universalidade. Essa luta conta com o apoio de várias organizações internacionais e diversas outras nacionais, como a Abia (Lindner, 2005, p.91). Na segunda metade desta década o Brasil passou a produzir alguns medicamentos nessa linha.

No entanto, a dinâmica estabelecida nessas interações também foi promotora da entrada de diversas outras lutas e segmentos no enfrentamento da epidemia. Estar sob a bandeira da luta contra a epidemia é representado como um grupo vulnerável que demanda políticas que abarquem, também, as suas especificidades, o que fortalece e legitima o movimento. Ao definir o início do movimento de aids, Kátia Edmundo revela que essas dinâmicas também foram força motriz para diversas identidades sociais e políticas.

*O movimento de aids nasceu com duas direções: uma que era preciso mobilizar o governo para dar uma resposta e outra que era preciso mobilizar a sociedade de uma forma geral. Obviamente houve, por parte das pessoas mais afetadas, a constatação de que eram necessárias atividades de rua. Era preciso chegar até as famílias, as pessoas, e aí, o movimento começou a se instituir como movimento a partir dessas duas direções. Por exemplo, as prostitutas, as travestis, era preciso chegar a elas, pela rede de apoio social delas por um lado, mas ao mesmo tempo, rede que se precisava construir. Então o movimento foi mostrando o seu valor nesse sentido.*

A sua fala demonstra o “valor” do movimento e das interações com a agência pública na promoção e consolidação de outras lutas. O movimento, nesse sentido, empresta sua visibilidade e experiência de interação e, ao fazê-lo, transforma a sua própria dinâmica.

Ao longo da narrativa sobre a história dos Enongs trazidas por Lindner (2005)<sup>32</sup> é possível verificar que a referência política do movimento está presente em certas instâncias de Estado que ocuparam diversas mesas de discussão ao longo dos anos. Em 1996, em São Paulo, o VIII Enong reuniu cerca de 100 pessoas e contou com a presença do ministro da Saúde, Adib Jatene, articulada com a Unidade de Articulação com a Sociedade Civil do PN. De acordo com relatos colhidos por Lindner, esse teria sido um encontro que marcava um amadurecimento na relação entre sociedade e Estado no âmbito da aids, ilustrado pelo estreitamento da relação com a Unidade que se institucionalizava dentro do PN e pela postura do ministro Jatene, que respondeu às indagações do grupo da sociedade civil estabelecendo um “diálogo franco e direto” (2005, p.72). As deliberações do encontro teriam sido encaminhadas ao Ministério da Saúde e o ministro teria acompanhado as respostas ao movimento.

---

<sup>32</sup>Vale lembrar que o texto foi escrito a partir de uma série de entrevistas com integrantes do movimento de aids e, embora considerem o livro “apenas uma narrativa porque não analisa nada”, como me disseram alguns informantes, o livro foi lançado no XIII Enong em 2005, em Curitiba.

Durante o encontro, foi reivindicado uma resolução em relação ao projeto de lei que obrigava os planos de saúde a cobrirem os custos dos pacientes de aids. A “urgência” de vida estava ali, pujante a olhos vistos. Naquele mesmo ano, a Lei 9313 de 13 de novembro de 1996 - que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids - foi sancionada e entrou em vigor. Essa lei muda radicalmente a situação das pessoas soropositivas que passaram a ter garantido o tratamento de forma universal.

No mesmo encontro, o material do Ministério da Saúde elaborado para professores teve linguagem criticada pela plenária e foi posteriormente retirado de circulação e refeito pelo ministério, experiência que lembra a do projeto Previna, visto no capítulo anterior. Tal fato confirma o sentimento manifestado por boa parte dos integrantes do encontro de um aprofundamento da relação entre PN e organizações da sociedade civil. Principalmente porque durante todo o trajeto dessa interação, desde os primeiros momentos até os dias de hoje, é possível observar uma série de embates – sempre levantados pelas ONGs e movimentos - entre PN e essas organizações acerca da linguagem utilizada para fazer referência aos grupos vulneráveis, aos HIV positivos, nos materiais de prevenção, no trato da epidemia de maneira geral. As conquistas nesse campo foram bastante significativas, como afirma Veriano Terto em entrevista.

*Hoje em dia chamamos de usuários de drogas, antes da aids era viciado, esse tipo de coisa. Tudo bem, pode não ser uma identidade muito positiva, mas não tem o mesmo grau de estigma que tinha viciado. Como também por mais que se tenha controvérsias, e eu concordo que, como diz o pessoal do Davida, o termo é prostitua, mas chamar de trabalhadora do sexo é ... a aids também trouxe essa questão... aidético, chamar agora de soropositivo...*

Sobre isso, vale nos remetermos mais uma vez ao trabalho de Sigaud (2005). Como entre os representantes do movimento pela terra e as instâncias responsáveis pela reforma agrária, no caso da aids, pode-se perceber que a retórica de confronto confere um ar de uma disputa que beira o rompimento de relações, incluindo acusações, como foi visto. No entanto, embora tensa, a interação demonstra uma relação de cooperação e interdependência entre a agência e o movimento de aids, tanto que se pode dizer que foi o movimento que conferiu as diretrizes para a política.

As dinâmicas da aids criam novas identidades políticas e sociais e, por meio

delas, grupos e segmentos transformaram a sua condição vulnerável em uma identidade política. Pela experiência “compartilhada” do movimento de aids, conseguem se organizar coletivamente e reivindicar seus interesses políticos e sociais próprios. Dada as características da doença em uma sociedade hierárquica e com segmentos estigmatizados, suas bandeiras vão se transformando em agendas pela ação política dos movimentos sociais que surgiram ou foram fortalecidos por essas interações. O estigma desses grupos e segmentos é transformado em luta política, ampliando o movimento social de aids. Ao conferir visibilidade às suas reivindicações, a dinâmica da aids contribuiu para sua legitimidade e o fortalecimento de suas ações. São impressos os valores de respeito à diversidade sexual e o combate aos estigmas e as discriminações como aspectos permanentes.

O movimento social de aids, embora possa ser apresentado como um fenômeno de unidade externa, congrega uma heterogeneidade de modos de organização e formas de ação que investe em unir as suas diferenças como afirma Melucci (2001). Essa “energia”, ainda que constante, tem seu ápice nos espaços públicos não-estatal, encontros de diálogo entre os diversos atores chamados de Fóruns ONGs/aids e Enongs. Esses espaços são estratégicos para o debate entre esses atores tão diversificados, no qual formulam as suas lutas comuns, suas ações e vislumbram o seu impacto político e nos quais se busca primordialmente o consenso.

O movimento cria esses novos espaços, como o Enong, de forma a articular suas ações, valorizar a diferença e garantir a sua autonomia e legitimidade, baseada nas relações com movimentos sociais e outras organizações, além de estabelecer novas relações com o Estado. Neles, também estão colocadas as questões de aprendizado, principalmente político, que acaba sendo ampliado e redefinido na prática e na dinâmica que vão sendo estabelecidas. São nesses espaços que as diferenças se afloram e, ao mesmo tempo, tenta-se falar a mesma língua. São espaços no quais se constroem e se afirmam as identidades e se cria e se fortalece a solidariedade.

Se a identidade é construída no discurso, no caso da pesquisa em questão, ela se coloca na relação com o Estado e entre as ONGs/aids e movimentos que compõem a rede de movimentos que é o movimento de aids. Também a autonomia, “o processo pelo qual meu discurso toma o lugar desse discurso

estranho que está em mim e me domina”, é assim construída, como verifica Sader (1995, p.56). E para articular um discurso que expressasse as demandas objetivadas são criados os Fóruns ONGs/aids, como explica Eduardo Barbosa em entrevista.

*A questão do fórum veio da ideia da rede Gapa. O fórum veio dessa ideia de trabalhar em rede, de ter as articulações. A gente do estado de São Paulo começou a trabalhar com todas as organizações muito nessa perspectiva[...] então o grupo que eu estava, que pensou na história de fórum, ele já construiu inicialmente isso, de criar uma rede forte de instituições que trabalham com aids e ONGs/aids. Isso foi fundamental. E a partir desse momento você começa a articular com outros estados. Foram inicialmente, acho que seis estados, depois 13 e aí começou a ter reunião com o governo federal, aí ficou uma articulação mais forte.*

Fica claro que a partir da formulação dos Fóruns o movimento consegue uma interlocução mais direta com o Estado, “mais forte”, logo, mais escutada. Ao conseguir esse acesso, o próprio movimento se fortalece. Esta é uma articulação que se retroalimenta. A articulação em uma rede fortalece o movimento que consegue acessos às instâncias de decisão e, ao acessá-las, sai fortalecido. E, dessa forma, é reforçada a interdependência entre os atores. Essas múltiplas estruturas visibilizam as diversas lutas que se encontram na luta contra à aids. Promovem a troca de informações e parcerias que vão fortalecer os discursos e performances daquelas pessoas e organizações que se tornam representantes na interação com o Estado, ao mesmo tempo, “preservando as diferentes posições políticas, especificidades de interesse e de trabalho”, como sugere o Boletim Abia (2004, p. 5).

De fato, os fóruns são espaços estratégicos de debate político e configuram as principais mediações pelas quais o movimento de aids e a agência pública interagem. Seriam, como postula Melucci, espaços de conexão entre as demandas coletivas e as estruturas políticas, de representação de conflitos e as funções da agência. Articulam o público e o privado como forma de representação. É a sua abrangência que confere ao movimento maior legitimidade para a representação política.

O primeiro Fórum a ser criado, do qual o diretor-adjunto do PN, Eduardo Barbosa, participou foi o de São Paulo, oficialmente instituído em 1997. Depois foi a vez do Rio de Janeiro, que cria um fórum no mesmo ano. A ideia foi formar coalizões estaduais das diversas organizações de aids para a troca de experiências,

compartilhamento de saberes e informação, redefinição de suas práticas e fortalecimento do movimento. Os fóruns também conferem força às diversas interlocuções com o poder público e reforça a proposta de controle social. Nesse sentido, o surgimento dos Fóruns foi incentivado pelo PN assim como seu empoderamento como instância de interlocução. O fórum é uma ponta nas diversas instâncias de concertação do movimento como os Erongs (regionais) e os Enongs, que hoje são realizados a cada dois anos.

Como ao longo do tempo o movimento foi se tornando mais heterogêneo e uma resposta coletiva precisava agregar outros segmentos da sociedade, foi preciso enfrentar o desafio posto a partir da criação dos Fóruns de articular um movimento cada vez mais intersetorial. No entanto, essa ideia não foi aceita de início por todas as ONGs que iriam conformar o Fórum, pelo menos não em São Paulo, como conta Eduardo Barbosa na mesma entrevista.

*Num primeiro momento tinha uma indicativa forte de não querer isso. Acho que algumas ONGs/aids foram relutantes à entrada de movimento negro, de mulheres. Mas acho que a gente quebrou isso também. Essa ideia de trabalhar intersetorialmente foi uma constante da nossa discussão.*

Na interação com o Estado, a dinâmica do movimento é modificada como podemos entender com as disputas entre ONGs assistencialistas versus políticas e os desequilíbrios entre as “King ONGs” e “mini ONGs”. O III Enong em Santos, em 1990, já trazia algumas dessas preocupações. Ele foi o marco do fracasso da tal Rede de Solidariedade. Segundo informa Solano (apud Lindner, 2005), o não enfrentamento da problemática da identidade das ONGs e do movimento deixou distante a ideia de uma unidade nacional. As discussões nesse encontro foram conflituosas e baseadas na segunda polaridade acima. O encontro em Santos mostrou que a heterogeneidade dos movimentos sociais e das ONGs que o compunha parecia mais forte do que a unidade em uma bandeira.

No IV Enong, em 1994, com a presença de 103 ONGs o debate sobre as “grandes” ONGs e as “pequenas” foi acirrado. Galvão (1997) explica que essa classificação é um pouco fluida. Ela tenta categorizar entidades que têm maior parte do pessoal pago, várias fontes de financiamento, que tem trânsito no exterior e aquelas que “se definem pela ausência de tudo isto” (p. 83). A discussão, no entanto, não pode ser vista apenas na chave de uma disputa acirrada por

financiamentos, como será argumentado mais adiante.

Foi esse o primeiro Enong no qual foram escolhidas as cinco ONGs para compor a Comissão Nacional de Aids (Cnaids). Até então, as escolhas eram feitas por convite do PN. Uma vez colocado desta forma, as organizações que compunham a Cnaids antes de 1992, embora ativas politicamente no movimento de aids, tinham a representação deslegitimada pelo movimento ou, pelo menos, questionada em torno de ser uma participação coletiva ou individual, já que os critérios de escolha não estavam claros.

Segundo Solano, no encontro não foi discutido o significado político da representação nem os mecanismos de representação. No entanto, foi feita a articulação de diversas entidades em torno de candidaturas, inclusive “diversos grupos engrossaram as caravanas, possibilitando aos membros com capacidade de argumentação a ‘defesa’ das organizações que estariam concorrendo” (p.58).

Fica claro que a burocratização e profissionalização de algumas organizações começam a incomodar determinado grupo de ONGs/aids. Os relatos mostram uma série de conflitos e divergências que foram sendo enfrentados em maior ou menor grau pelas organizações e que refletem diretamente na dinâmica do movimento. As disputas em torno de qual é a ONG/aids representante, por exemplo, demonstram a importância que tem em ser o interlocutor legítimo do movimento social com o PN.

Podemos observar que não se trata apenas de uma disputa por recursos, mas de quais organizações obtêm mais parcerias com o PN, quais crescem e se tornam cada vez mais “King”, quais são aquelas que estarão politicamente em evidência tanto dentro do movimento quanto como representantes dele. Essa equação não é tão óbvia: não necessariamente é aquela organização que obtém maior percentual de seus recursos financiado pelo PN, a representante oficial ou oficiosa do movimento na interlocução com a agência. A disputa por recursos é um elemento que coloca as organizações e lideranças na “condição de antagonistas” apontada por Teixeira & Tatagiba (2005, p.39), mas o reconhecimento e prestígio são componentes importantes a serem considerados. Talvez, os mais importantes. Possivelmente é aquela que tem mais visibilidade política, e, aí sim, maior visibilidade e legitimação como interlocutora, maior carta de opções de financiamentos e autonomia.

As redes elaboradas que se configuram como Fóruns e Enongs seriam

decisivas para o afluxo de possibilidades de ações e linguagem do movimento. Ao serem incentivadas política e financeiramente pelo Estado, são legitimadas as formas de fazer valer suas demandas. Também nesses espaços o conflito pelo capital simbólico de ONG interlocutora da agência se apresenta. É por meio dessas organizações, que possuem capital de dinâmica de relações, que se fortalece a escuta da agência em relação às demandas. São elas que conectam as outras organizações às instâncias possíveis de contemplar as reivindicações. Seu “poder”, no entanto, não é tão transcendental. É preciso um coletivo que compartilha linguagens e ações para legitimar também essas organizações. Elas cumprem papel de conexão, mas precisam da força do grupo e dos documentos finais dos Enongs e outros espaços.

### 3.3.1.

#### **Presença e visibilização**

Outro aspecto a ser verificado é em relação à dicotomia entre as pessoas soropositivas e soronegativas no ativismo contra a aids. Embora o movimento tenha nascido a partir da ideia de que a “aids é um problema de todos” e por isso mesmo outros segmentos foram sendo incorporados, viver com aids é viver na urgência da vida. Essa é uma condição imutável. O significado dela nos é emprestado por Eduardo Barbosa.

*Tem uma coisa, estar na minha posição, passa. Estar na diretoria do GIV, passa. O HIV não vai passar, então por mais que eu mude de posições, eu vivo com HIV e vou ter sempre uma atuação nessa política, independente do cargo.*

A dinâmica da aids imprimiu uma cultura do “não fale de mim sem mim, sem a minha presença”, como ressaltou Eduardo Barbosa. Foi exatamente essa luta que acabou impulsionando a entrada do movimento de aids em diversas instâncias de diálogo com o Estado fortalecendo outras lutas e movimentos e a entrada de outros movimentos sociais para agregar o movimento de aids. Mas também é ela que reforça a necessidade de solidariedade e a capacidade de troca e tolerância entre grupos e segmentos.

No entanto, a legitimidade das pessoas soronegativas, se não questionada,

foi colocada em xeque. As pessoas vivendo com HIV/aids entram, definitivamente, na agenda do movimento, principalmente depois do VIII Enong. O encontro serviu de base para a organização da Rede Nacional de Pessoas Soropositivas (RNP+). Discutiu-se a importância dessas pessoas em participar da elaboração e do acompanhamento das políticas públicas, como afirma Eduardo Barbosa.

*Um movimento que acho que cresceu muito foi o movimento de pessoas vivendo com HIV. Se elas estavam muito atreladas aos grupos, às organizações, quase sempre na expectativa de esperar que alguém desse alguma coisa, um benefício, hoje a luta que a RNP trava é um fator. Um dos marcos, desde o início, e eu participei da construção dela, era poder estar nos espaços que diziam respeito à aids em papéis de decisão. Ela nasce com essa rede, com essa perspectiva de participar das decisões.*

Hoje, a disputa entre as ONGs e RNP+ está superada, como atesta Eduardo Barbosa. Se no início havia essa ‘briga pelo poder’ entre esses segmentos, inclusive com uma aposta da Rede “no fim ou fracasso do modelo das ONGs/aids para se estabelecer como um movimento, legítimo, das pessoas soropositivas” (Câmara e Lima, 2000), atualmente um representante do movimento aids no Conselho Nacional de Saúde foi eleito pelas ONGs/aids e pela RNP+, mantendo uma representação dos dois segmentos. Rompe-se, dessa forma, com a dicotomia e verifica-se que as especificidades não são empecilhos para uma atuação de interação com a esfera estatal.

Em torno do “fantasma” da burocratização e profissionalização das ONGs/aids, no entanto, não se pode dizer que as questões foram totalmente superadas. A profissionalização dessas organizações se reflete claramente na forma de organização em rede. Os encontros, principalmente nacionais, deixam de ser uma reunião de um pequeno grupo com mais recursos e passam a agrupar diversos segmentos que vão sendo incorporados. O formato desses encontros é modificado, são aproveitadas as diversas experiências das conferências internacionais e de participação em outras instâncias da sociedade civil e do Estado, que resultam em novos formatos de debate como oficinas, painéis, mesas redondas e discussões plenárias (Lindner, 2005).

O movimento de aids nasce sob a batuta do CNPJ, como pudemos observar. A entrada dos financiamentos do projeto Aids, porém, forçou uma certa

necessidade da existência formal das organizações. Isso de uma certa forma pode ser observado pela quantidade de organizações que vão sendo contabilizadas<sup>33</sup>. É preciso concordar com Alvarez (1999) quando enfatiza que não há nada de “errado”, em princípio, com a prestação de serviços pelas ONGs como *experts* ou executoras de políticas públicas. Essa é uma forma encontrada para a sobrevivência dessas organizações e, pode-se acrescentar que até certo ponto, é até mesmo uma forma de influenciar as próprias políticas, uma vez que funcionariam como espécie de laboratório de políticas e desenvolveriam e “testariam” estratégias a serem absorvidas posteriormente.

Contudo, é exatamente esse um dos pontos de maior conflito entre essas organizações, porque levanta questões acerca do entendimento de sua identidade. O que se tem criticado é que as exigências postas por financiadores tanto internacionais como na execução de programas do governo, como a necessidade de mostrar resultados imediatos, pode mitigar a habilidade dessas organizações em criticar as ações com autonomia, articular ações, linguagens e valores do movimento. Mas também na forma de organizar o movimento, gerando tensões, explicitadas por Kátia Edmundo em entrevista.

*Os fóruns de aids foram criados para aglutinar as diferentes instâncias, então viramos o Fórum de ONGs/aids. Primeiro que o termo ONG, que já por si só é ultrapassado no caso da aids porque tem milhões de movimentos desinstitucionalizados. Os Fóruns de ONGs aids foram se congregando nessa ideia de juntar as ONGs que trabalham com aids, ou as ONGs/aids “puras”. Essa “classificação” rende hoje, menos do que há cinco anos atrás, mas ainda rende debate. [...] O que aconteceu? Esses fóruns de ONGs/aids perdem a natureza do movimento aglutinador do início. Não consigo convencer quase ninguém disso. [...] Isso para mim, fragmenta o movimento. Eu queria refundar o Fórum do Rio, como “Fórum do movimento social de luta contra a aids”. Nós nunca fizemos restrição [...] Não está aberto só a movimentos institucionalizados. É diferente de alguns outros fóruns. O pessoal do nordeste entra nessa linha, tanto que lá não chama de Fórum ONG/aids, mas “articulação do movimento de aids” para se distinguir da ideia da ONG/aids institucionalizada. Lá se faz uma aposta nesse sentido.*

Eduardo Barbosa faz um “mea culpa” por parte da agência. A própria lógica de financiamento de projetos, ou a “ditadura de projetos” da qual Galvão (1997) fala teria contribuído para complicar a situação.

<sup>33</sup>A maioria esmagadora (mais de 99%) das organizações consultadas pela pesquisa da Unesco (2005) tinha CNPJ, logo, se apresentavam como ONG.

*Hoje, eu diria que o movimento está um tanto quanto fracionado. Tem um movimento que puxa para a questão política, ainda tem uma linha de atuação mais de mobilização e advocacy; tem um movimento pequeno que trabalha a questão da assistência, mas tem uma grande parte do movimento que se profissionalizou. Acho que não é uma profissionalização, é uma questão de necessidade de sustentabilidade de algumas lideranças, de pessoas. Eu acho que o próprio governo federal, nós aqui hoje, acho que temos grande culpa nisso. Na questão de financiamento de projetos, da forma como foram feitos inicialmente, até um pouco antes do Aids I, começou a se passar recursos e as pessoas começaram a viver disso. As pessoas começaram a ficar dependentes de projetos do governo e, às vezes, por conta dessas dependências, a atuação política tendeu a dar uma diminuída. A crítica teve diminuição. Eu acho importante que se financie as ONGs, é um direito, o recurso está aí para isso, mas ao mesmo tempo isso causa problemas para a atuação política para as instituições. (grifo meu)*

A fala de Eduardo reforça a ideia de que a forma organizativa do Estado interfere na dinâmica das ONGs. Isso nos leva a questões que me parecem inter-relacionadas. Tanto setores da sociedade civil quanto agentes de políticas públicas relataram a necessidade de rearrumar o movimento dada a sua “fragmentação” e uma possível “perda de força política”. Temas como “Repensando o movimento”, do Enong de 2001; “Revedo o ativismo”, do Enong em 2003; e “O ativismo enfrentado o retrocesso”, do Enong de 2005, foram cada vez mais recorrentes nas discussões.

A primeira seria em torno da ideia de que o movimento “perdeu sua força”. Muito dessa sensação está relacionada ao saudosismo dos tempos “áureos” do movimento com as mobilizações de rua marcadas por garantia de direitos clamados por um ativismo mais “barulhento” e das “grandes lideranças”, algumas que se foram e outras que foram para a estrutura governamental que não podem ser repostas. Esta apontada por Veriano Terto em entrevista.

*Do movimento de aids, o programa trouxe muitas lideranças para trabalhar lá dentro, e isso significou um impacto muito grande para o movimento de aids. Isso é coisa de democracia e tal, mas a relação ficou promíscua em certa medida. E o impacto para o movimento de aids que tem a liderança que vai trabalhar em Brasília é grande, porque você não repõe uma liderança dessas.*

Essa entrada de lideranças dos movimentos sociais nas estruturas burocráticas do Estado foi questionada por Evers (1984) como uma possibilidade de diminuição do potencial sociocultural desses movimentos, implicando em distinções de sua identidade. Mas, por outro lado, se é verdade que essas lideranças foram uma perda para o movimento social de aids, uma fala de

Alessandra Nilo (apud Lindner, 2005) nos lembra que lideranças também são construídas. No IX Enong em 1997, fica evidente o esforço de alguns integrantes do movimento em fortalecer isso. O que deixa um questionamento para o movimento de aids acerca de sua capacidade solidária de forjar lideranças.

*Foi nele que Eduardo Barbosa, uma das grandes lideranças nacionais, foi 'batizado'. Era incrível ver o Araújo ensinando, orientando o Eduardo. Acho que todos nós 'adotamos' ali aquele novo ativista em formação. (p.76)*

Não foi percebida na presente análise uma falta de prioridade das ONGs/aids em relação ao crescimento do movimento de aids como observou Lebon (1997), pelo contrário, principalmente no início do movimento, a proliferação de organizações era não apenas incentivada como necessária. Porém, nos mesmos termos, o foco dessas organizações é em um ativismo mais pró-ativo para impacto nas políticas públicas.

Em relação ao tal “inchaço” do movimento, todavia, algumas falas direcionavam para o fato de algumas organizações terem se formalizado apenas para conseguir recursos, e isso impactaria na dimensão política, tão primada pelo movimento. Menos preparados, os membros têm mais dificuldades em acompanhar as agendas, principalmente as internacionais, e para elaborar um ideal performático. O estabelecimento da solidariedade se dá na identificação entre os grupos e de atividades de compartilhamento de informações e responsabilidades, fundamentais, inclusive, para agregar os novos segmentos. Mas também é fortalecido a partir de atividades de protesto, como as “de rua”, que distanciam sentimentos de isolamento dos grupos e do movimento, lembrados por Lebon. É possível que, ao se afastar desse tipo de ação – e daí o saudosismo dos “áureos tempos do movimento” –, esses elos possam ter sido enfraquecidos, especialmente com o crescimento do movimento e a acentuação da diversidade de sua composição. Solidariedade é o fator mais importante para o movimento, principalmente quando absorve tantos outros atores sociais.

Embora os encontros locais, regionais e nacionais sejam recorrentes, a informação circule em uma certa medida, como aponta a autora, o envolvimento pessoal de muitos integrantes é questionado, a maior parte das vezes sobre aquelas pessoas que ganharam experiência, mas acabam viajando muito para participar de encontros nacionais e, principalmente, internacionais.

A mudança no aspecto da epidemia e na interação com o Estado por meio de parcerias financeiras e/ou instâncias de interlocução foram fatores que contribuíram para a entrada de uma gama de movimentos distintos. Todos eles implicaram em uma diferente dinâmica do movimento e até mesmo em sua necessária “reconfiguração”.

Por um lado, há um entendimento de que a “urgência” da aids ficou no passado. As disputas ideológicas, necessárias do início da epidemia, se ainda são travadas estão localizadas em questões muito pontuais. As conquistas do próprio movimento, como o acesso universal aos medicamentos e o ganho da autonomia da política a partir da quebra de patentes e de recursos - há cerca de dois anos oriundos do Tesouro Nacional, uma vez que o projeto Aids IV ainda está em negociação -, bem como o alcance do movimento em diversas esferas de proposição e o controle da política pública parecem ter dado à epidemia uma certa “normalidade”. Sobre isso aponta Veriano Terto:

*Acho que o movimento parou de brigar internamente há algum tempo. Não acho que tenham brigas internas. O que perde o fôlego do movimento de aids é a perda da excepcionalidade da aids, isso sim. A aids deixa de figurar como uma questão tão importante para a sociedade.*

Além disso, as discussões em torno da aids vão ficando cada vez mais técnicas como atestam os Comitês de Vacinas e os grupos de discussão sobre a propriedade intelectual. Embora esse papel seja importante, algumas das preocupações das ONGs/aids a respeito do aumento do número de organizações atuando nesse campo se assemelham em muitos aspectos àquelas apontadas por Alvarez (1999): risco de concentrar energias e recursos em atividades mais técnicas que reivindicatórias, mitigando o potencial que poderiam ter na construção de uma política pública mais efetiva. Uma dicotomia a ser enfrentada.

Por outro lado, o ativismo, como explica Kátia Edmundo, é diferente daquele intelectualizado do início da década de 1990. É nesse sentido que ela atribui o fato de o movimento social não ser o mesmo daquele período. Primeiro, seria mais um movimento mais midiático que de massa. Mas qual seria o movimento social de massa hoje? Em sua opinião, o MST. Nem os sindicatos teriam tanta força como no passado e isso teria a ver com um governo democrático, ter seus pares no governo e não ser mais um movimento de

confronto. Em sua opinião o movimento de aids teria ainda capacidade de produzir discurso, mas de uma outra forma:

*Enquanto esse ativismo não se reencontra, ele não procura se reconstruir, mas reclamar a nostalgia: ‘o movimento não é mais o mesmo’. Ao invés de olhar e perceber que a pessoa vivendo com aids hoje, que é o protagonista essencial do movimento de aids, é pobre, com um contexto social que não vai fazer o movimento social de produção de discurso, ele vai, provavelmente, fazer um outro tipo de movimento social e você tem que olhar para ele para saber qual é. Mas, não, fica procurando uma coerência de discurso dos grandes ativistas do passado.*

A fala de Kátia Edmundo reforça a ideia de uma constante reconfiguração da identidade do movimento a partir da interação entre seus pares e com a agência pública. A reelaboração de suas matrizes discursivas que incorporam o novo, no entanto, embora constante e ancorada nos dispositivos de diferenças, se mitigada pode localizar dentro do movimento distinções entre o ressentimento e um ideal de “político”. O político é universal e está na construção de laços, símbolos comuns, na forma de exercer a retórica construindo um discurso de forma não-ritualizada, como atesta Francis Wolff (2003) no texto *A invenção da política*. O político do movimento de aids parte de uma concepção volitiva, está em seu discurso que se aproxima do cotidiano e empodera pela reelaboração e emergência de novos significados atribuídos às suas condições de vida. Nas palavras de Sader (1995):

*Ao usar palavras feitas para nomear conflitos onde justamente se enfrentam interpretações antagônicas e se instauram novos significados, os sujeitos em luta operam mudanças de sentido nessas mesmas palavras que eles usam. (p.142)*

Há, também, e isso pode ser sentido no último Enong, em 2009, uma preocupação com a “renovação” do movimento. Escutei muitas falas, tanto de agentes da política quanto de integrantes do movimento que, a despeito de terem sido informados sobre minha condição de pesquisadora/observadora, me falaram sobre a importância de renovação por meio entrada de novas pessoas e grupos como mais jovens, e viam em mim essa possibilidade.

Outra questão está relacionada com a tal “fragmentação” do movimento. Sobre isso, podemos colocar algumas lentes. Podemos olhar sob essa ótica ou sob a perspectiva de um movimento que não está fragmentado, mas plural, congregando múltiplos atores coletivos, como foi sendo pensado desde o seu

início. A fragmentação dos movimentos sociais é tema recorrente na análise sociológica. Sader já apontava para essa fragmentação na década de 1970 e afirmava que está vinculada à diversidade inerente à estrutura social e, portanto, não poderia ser vista como inviabilizadora da ação dos movimentos. Esses movimentos, emergidos de forma fragmentada, seriam formas de expressão singulares e, embora possam compartilhar esferas de articulação não podem ser sintetizados a elas. Nesse sentido, a diversidade de movimentos, entendida muitas vezes como “fragmentação”, não seria uma novidade. O risco, no caso do movimento de aids, porém, está na real fragmentação dos valores e ação do movimento. É o que assegura Kátia Edmundo.

*É importante que os movimentos encontrem as suas agendas? É importante. Mas elas precisam ser conciliadas, porque senão é um desperdício de recursos e tempo. O problema é que na hora que se manda os documentos para o PN, a quem ele vai atender, o documento do Enong, da RNP? Não atende ninguém, aí diz que o movimento está fragmentado. É um drama isso pra mim.*

A fragmentação em grupos é inerente à natureza ideológica deles para o respeito ao pluralismo cultural e à diversidade (Scherer-Warren, 2009a). O movimento de aids, se fragmentado e sem condições de construir agenda comum, aí sim, perde a sua força. Mas esses encontros regionais e nacionais não têm exatamente esse papel de espaço de articulação? Não é sua proposta o embate de ideias para a construção da unidade possível? Se elas não forem postas ali, ou se os grupos ali presentes não conseguirem lidar com a fricção, essas diferenças se tornam maiores e são “descobertas” na mesa de negociação. A fala de Eduardo Barbosa mostra como a articulação em um coletivo é muito mais forte e ágil na negociação com o Estado.

*Faz uma diferença danada [...] Porque você pode também apresentar para esse coletivo quais são as oportunidades e quais são as dificuldades. Quando se tem que conversar muito separado fragmentado, é muito mais complicado.*

O que ele aponta é que articulações das agendas são importantes para fortalecer as demandas e o poder de barganha na interação com a agência pública. Em vez de reforçar a ideia de que o movimento está “em crise” ou fadado a cair no esquecimento, pode-se localizá-la no âmbito do que chamaria de “cone do silêncio” e aí, em suas duas versões: aquela na qual não se ouve tudo o que o

outro diz<sup>34</sup> e, a partir do momento que isso está sendo identificado, o próprio movimento parece procurar soluções de forma a mitigar esse problema, mas, especialmente, aquela outra na qual se diz cientificamente sobre um tornado que se forma e ganha força, porém acima da detecção do radar.

Da mesma forma que essa pluralidade pode ser vista como uma “fraqueza” quando olhada sob a lente da “fragmentação”, os informantes colocam a importância que o movimento de aids e sua ação e negociação com a agência pública trazem para os diversos movimentos que o compõem. Isso transparece nos relatos abaixo.

*A aids teve esse poder de ou propor outras identidades ou de reconfigurar algumas [...] O movimento de aids gesta também RNP, travestis, o próprio revigoreamento de uma parte do movimento gay são consequência do movimento de aids. [...] Por exemplo, o movimento travesti pode se reconfigurar de outra maneira. Tem foto com o ministro, vai ganhando uma outra visibilidade que não é a da calçada, da Lapa, da violência e também se projeta como cidadão e tal. (Veriano Terto)*

*O movimento gay se reestruturou a partir da aids. Antes da epidemia, tiveram várias coisas importantes. Mas quando aids surgiu, o movimento gay, de fato não entra, não. Vai entrar depois, aos poucos, e acho que a partir dos financiamentos da aids, ele conseguiu se reestruturar. O financiamento que a gente tem lá atrás para organizações gays seja no apoio ou na assistência, mas que depois se transformaram em mobilização de constituição de muitos gays por todo o país. A princípio pela epidemia de aids, mas depois, da visibilidade, a questão dos direitos humanos, combate a homofobia, a violência. Hoje, eles são exemplo, porque estão no Congresso Nacional, no Plano Nacional de políticas LGBT. Então tem uma ação muito maior do que a questão de uma epidemia. As primeiras paradas foram financiadas pelo departamento. Hoje, financiamos algumas ações de prevenção nas paradas. (Eduardo Barbosa)*

*Vários movimentos sociais orbitam em torno dele [do movimento de aids]. Você tem uma predominância do movimento homossexual e as diferenças LGBTs vão aparecendo, começam a ter mais fôlego, buscando vir para o movimento. Você vê que no caso da aids, eram o movimento homossexual, depois vieram as travestis, bissexuais, as lésbicas, agora estão vindo com mais força. (Kátia Edmundo)*

A experiência de interação com o Estado promove novas formas de representação. Isso mostra que a fortaleza do diálogo entre pares e com o Estado vai além das várias conquistas mais formais, como demonstra a pesquisa de Miranda (2007), na qual a autora se propõe a investigar a interferência do movimento de aids no fenômeno jurídico. A partir de novas práticas e da inauguração de espaços sociais, “a aids”, para utilizar uma categoria nativa,

<sup>34</sup>Essa ideia foi satirizada em um seriado da década de 1960, Agente 86.

fortalece as múltiplas identidades e contribui para suas visibilidades.

É nesse sentido que caminha uma das mais novas instâncias de encontro entre diversos movimentos sociais ligados à aids e agência pública, a Comissão Nacional de Articulação dos Movimentos Sociais (Cams), como veremos no próximo capítulo.