



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA - PPGS

ÁTILA ANDRADE DE CARVALHO

O CAMPO DAS ONG/AIDS: ETNOGRAFANDO O ATIVISMO
EM JOÃO PESSOA

JOÃO PESSOA

2012

ÁTILA ANDRADE DE CARVALHO

**O CAMPO DAS ONGS/AIDS: ETNOGRAFANDO O ATIVISMO EM
JOÃO PESSOA**

Dissertação apresentada à Universidade Federal da Paraíba, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Sociologia para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez

JOÃO PESSOA

2012

C331c Carvalho, Átila Andrade de.
O campo das ONG/AIDS: etnografando o ativismo em João
Pessoa / Átila Andrade de Carvalho. -- João Pessoa, 2012.
123f.
Orientadora: Mônica Lourdes Franch Gutiérrez
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCHLA
1. Sociologia. 2. ONG/AIDS. 3. Ativismo social – João
Pessoa (PB). 4. Campos. 5. Habitus.

UFPB/BC

CDU: 316(043)

ÀTILA ANDRADE DE CARVALHO

**O CAMPO DAS ONGS/AIDS: ETNOGRAFANDO O ATIVISMO EM JOÃO
PESSOA**

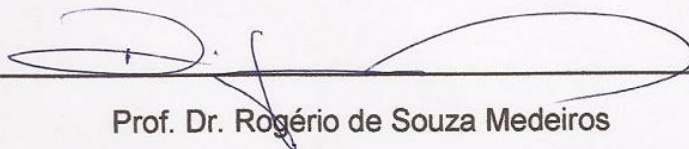
Dissertação apresentada à Universidade
Federal da Paraíba, como parte das
exigências do Programa de Pós-
Graduação em Sociologia para obtenção
do título de Mestre.

Aprovado em: 28/02/2012



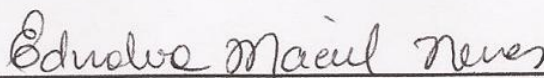
Prof.ª. Dr.ª. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez

(Presidente/Orientadora- Programa de Pós-Graduação em Sociologia/ UFPB)



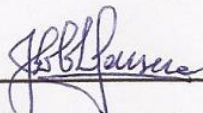
Prof. Dr. Rogério de Souza Medeiros

(Co – orientador -Programa de Pós-Graduação em Sociologia/UFPB)



Prof.ª. Dr.ª. Ednalva Maciel Neves

(Programa de Pós-Graduação em Sociologia/UFPB)



Prof. Dr. Jorge Luiz Cardoso Lyra da Fonseca

(Departamento de Psicologia/UFPE)

A seu Carvalho e à dona Neide
que sempre tiveram paciência
e me ensinaram a gostar da “noite”
e a ser responsável

AGRADECIMENTOS

A Mónica Franch, pela orientação e paciência nesses dois anos de muita conversa sobre a pesquisa e as peculiaridades do campo da AIDS. Apreendi com ela a importância da dedicação e paixão ao trabalho nas ciências sociais. Foram de vital importância todos os puxões de orelha e a serenidade que me passou nos momentos difíceis, ficando aqui a amizade sincera.

A Rogério Medeiros, pela co-orientação e apoio nas discussões sobre movimentos sociais e ONGs. A sua sinceridade e a seus apontamentos, permitindo que este trabalho fosse levado adiante. Deixo aqui um abraço amigo.

A Artur Perrusi, que acompanhou boa parte da minha vida acadêmica e muito contribuiu com o meu trabalho. Um amigo de todas as horas. Ao meu sofredor favorito, saudações alvirrubras.

Aos professores Jorge Lyra e Ednalva Maciel, que aceitaram o convite para participar da minha defesa. Deixo aqui meus sinceros agradecimentos.

Aos professores do PPGS.

À CAPES, pelo financiamento.

A Nanci, por ser sempre prestativa nas questões burocráticas do PPGS.

Aos meus pais, que sempre serão deram apoio e incentivo para as minhas escolhas.

A todos os integrantes das ONGs, que participaram da pesquisa e me ensinaram algumas lições sobre a vida.

Aos meus camaradas de sempre, os meus sinceros abraços pelo incentivo dado a esta dissertação.

RESUMO

Esta dissertação busca compreender a formação de uma esfera específica dentro da luta contra a AIDS: o campo das ONG/AIDS. Para isso investigamos a relação entre ativismo social e os arranjos estratégicos que envolvem as ONG/AIDS. Analisar tal relação é de vital importância para se compreender a gênese do campo sociopolítico das ONGs, que envolve características e modos de ação particulares relacionados à conjuntura e ao contexto histórico no Brasil e em João Pessoa. Utilizamos três conceitos teóricos – analíticos: ativismos, campo e habitus. Com a utilização deles foi possível verificar uma diversidade de condições sobre qual seria o perfil de uma ONG e do ativismo, tomados como legítimos ou não na construção das respostas não governamentais ao HIV/AIDS. Observamos as formas de institucionalização do campo e as disputas nele. Ainda vislumbramos aspectos de formação dos atores institucionais e individuais. A relação intersetorial no campo das ONGs/AIDS foi observada a partir de dois eixos: ONG/ONG e ONG/Estado. Com este trabalho, pretendemos contribuir para o conhecimento sobre o momento atual do movimento ONG/AIDS no Brasil a partir da apresentação de um caso concreto: o campo das ONGs/AIDS em João Pessoa. A metodologia utilizada é composta pela observação participante, enquanto instrumento de vivência dos significados no campo de pesquisa, e por entrevistas semiestruturadas realizadas individualmente com os ativistas, no intuito de mapear as discussões e os conflitos presentes no cenário, nos possibilitando conhecer de forma ampla o ambiente em que se formam os perfis do ativismo no Campo das ONG/AIDS.

PALAVRAS-CHAVE: ONGS/AIDS; ativismo; campo; habitus; AIDS

ABSTRACT

This thesis seeks to understand the formation of a specific sphere within the fight against AIDS: the field of NGO / AIDS. For this we investigated the relationship between social activism and strategic arrangements involving NGO / AIDS. To analyze this relationship is of vital importance for understanding the genesis of the socio - political NGO, which involves features and modes of action related to the particular situation and the historical context in Brazil and in Joao Pessoa. We use three theoretical concepts - analytical: activism, field and habitus. Using them could verify a variety of conditions which would be the profile of an NGO and activism, as legitimate or not taken in the construction of non-governmental responses to HIV / AIDS. We observed the forms of institutionalization of the field and the disputes it. Still we glimpse aspects of training of institutional and individual actors. The relationship between NGOs in the field of intersectoral / AIDS was observed from two perspectives: NGOs / NGOs and NGO / state. With this work we intend to contribute to knowledge on the current NGO movement / AIDS in Brazil from the presentation of a case: the field of NGOs / AIDS in Joao Pessoa. The methodology used and made by participant observation as a means of experiencing the meanings in the search field, and semi - structured interviews conducted individually with the activists in order to map the discussions and conflicts present in the scene, enabling us to better understand widely in the environment in formed the profiles of activism in the field of NGO/AIDS.

KEYWORDS: NGOs / AIDS; activist; field, habitus; AIDS

LISTA DE SIGLAS

AAP: Articulação AIDS da Paraíba
ABIA: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids.
ABONG: Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais.
AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.
AMAZONA: Associação de Prevenção à AIDS.
ARCA: Apoio Religioso Contra a AIDS
CAMS: Comissão de Articulação com os movimentos Sociais.
CM8M: Centro da Mulher 8 de Março.
CNAIDS: Comissão Nacional de DST, AIDS e Hepatites virais.
CTA: Centro de Testagem e Aconselhamento.
CV: Cordel Vida
DCE: Diretório Central de Estudantes
ENONG: Encontro Nacional de ONGs/AIDS
ERONG: Encontro Regional de ONGs/AIDS
ESSOR/Brasil: Association de Solidarité Internationale no Brasil.
FACENE/FAMENE: Faculdade de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança.
FOAP: Fórum de ONGs/AIDS da Paraíba.
GAPA/SP: Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS de São Paulo.
GAV/CG: Grupo de Apoio a Vida de Campina Grande.
GIV: Grupo pela Vida.
GGB: Grupo Gay da Bahia.
GPV: Grupo Pela Vidda.
GRUPESSC: Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura.
HIV: Vírus da Imunodeficiência Humana.
IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
LGBT: Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros.
MEL: Movimento do Espírito Lilás.
MNE: Missão Nova Esperança.
NESC: Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva.
ONG: Organização Não Governamental.
PAM: Plano Anual de Metas.
PVHA: Pessoa Vivendo com HIV/AIDS.
RNP+: Rede Nacional de Pessoas Positivas.
RNP+/NE: Rede Nacional de Pessoas Positivas do Nordeste.
SUS: Sistema Único de Saúde.
UVAS: União de Voluntários de Apoio a Soropositivo.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1º CAPÍTULO – O fazer da pesquisa.....	14
1.1 Entrando no campo e reconfigurando a pesquisa.....	18
1.2 A pesquisa: Questões e aspectos metodológicos.....	23
1.3 Ativismo e Campo: Conceitos metodológicos e analíticos.	26
1.4 O objeto de estudo: delimitações.....	31
1.5 Observação participante ou participação observante?	34
1.6 Fazendo entrevistas	36
2º Capítulo - O Campo das ONG/AIDS.....	44
2.1 Articulando coletivos: a terceira década da epidemia e o novo arranjo de ação	52
2.2 A Institucionalização e as demandas políticas.....	54
2.3 – Movimento AIDS ou Campo de ONGs/AIDS: Analisando um dilema. 	65
3º - ONGs/AIDS em João Pessoa.....	71
3.1 Atores institucionais e ativistas.....	74
3.2 Outros sujeitos que participam das discussões no campo ONGs/AIDS em João Pessoa.	91
3.3 O Campo das ONGs/AIDS em João Pessoa.....	92

3.4 De perto e de longe: O ativismo como discurso hegemônico.	102
3.5 Relações Institucionais : mediações e conflitos.....	106
CONSIDERAÇÕES FINAIS	114
Referências Bibliográficas.....	118

INTRODUÇÃO

De 1980, ano do primeiro caso notificado de AIDS, a 2011, foram registrados cerca de 608.230 no Brasil¹. Na Paraíba, o primeiro caso notificado foi em 1985, desde então, são cerca 4.773 registrados até 2010. O coeficiente de mortalidade foi de 2.5 pessoas para cada 100 mil habitantes. Em João Pessoa, foram registrados 2.091.

Os números do sistema nacional de vigilância demonstram o perfil epidemiológico no cenário da AIDS e o modo como a epidemia vem se desenvolvendo na Paraíba. João Pessoa é a cidade do estado com o maior número de casos registrados.

Porém, o que o perfil epidemiológico não possibilita observar é a constituição do campo da AIDS, por meio das análises das diferentes esferas que a compõem: o tipo de relacionamentos entre pessoas de diferente sorologia; a influência da indústria farmacêutica nas políticas públicas; a precariedade material de grupos de PVHA²; questões relacionadas ao S.U.S e suas limitações; questões relacionadas à adesão ao tratamento e, por fim, o campo de movimentos sociais e organizações não governamentais ligadas à construção da chamada “resposta brasileira” à epidemia. Este último quesito – o campo dos movimentos sociais relacionados ao HIV/AIDS – constitui o objeto central deste trabalho.

Galvão (2000) observa que o surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, na década de 1980, despertou medos e preconceitos. Os interditos morais sobre o comportamento dos indivíduos e grupos ampliariam as suas significações, construindo um cenário marcado pela “morte social”, discriminação e culpa das pessoas com HIV/AIDS. Um cenário social marcado por uma “epidemia incontrolável”, que segregava pessoas e grupos a partir das suas experiências de vida e sexualidade. Não havia respostas governamentais à doença.

¹ Para mais informações consultar o link:

http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/resumo_anal_tico_dos_dados_do_boletim_epidemiol__92824.pdf

² Sigla utilizada pelos movimentos e na literatura oficial, que significa Pessoas Vivendo com HIV/AIDS.

Havia, ainda, um cenário político de redemocratização e reestruturação do Estado. Com isso, direitos básicos como saúde e educação eram precários.

Em meados da década de 1980, começaram a surgir respostas não governamentais frente à incapacidade estatal. Surgem, em 1985, as primeiras ONGs/AIDS: GAPA/SP e ABIA/RJ. Ativistas como Herbert Daniel e Herbert de Souza assumem a condição ser PVHA na tentativa de enfrentar a morte social e de cobrar iniciativas por parte do poder público. Na Paraíba, a primeira ONG/AIDS de que se tem notícia é o GAV/CG. É com o trabalho de grupos homossexuais e ONGs/AIDS que se inicia a resposta brasileira à epidemia. Surgem, como coloca Spinelli Junior (2006), práticas movimentistas ou um “Movimento AIDS” como meio de resposta à epidemia. Assim, surge um novo campo social com um habitus particular e intersetorialidade com outros campos e movimentos, a exemplo do movimento feminista e LGBT. Nesse cenário, as ONGs que tem o HIV/AIDS como eixo central de atuação começam a se afirmar enquanto referência de atuação política e cidadã frente a uma demanda de saúde. Em 1989, surge o ENONG – Encontro Nacional de ONG/AIDS, que teria, na segunda década da epidemia, importante papel para a consolidação do campo. No fim da década de 1980, iniciam-se as primeiras respostas estatais, porém de modo frágil e localizadas, partindo de esferas estaduais, a exemplo do estado de São Paulo, que institui, em 1985, a primeira iniciativa governamental, por conta da pressão de grupos homossexuais e ativistas (TEIXEIRA, 1997)

No início da década de 1990, com a ampliação do número de ONGs e a cristalização de uma política nacional de AIDS que incorporava a experiência dos ativistas, começa a se instituir, em meio às práticas dos movimentos sociais, o campo das ONG/AIDS no Brasil. O movimento de luta contra a AIDS se reinventa a partir de um ativismo via organização não governamental, delineando novas negociações de demandas e disputas.

Os encontros nacionais e regionais de ONG/AIDS ganham maior visibilidade na segunda década da epidemia, possibilitando elementos de legitimação das ONGs enquanto agentes de desenvolvimento social. A relação entre Movimento e Estado influencia no modo de institucionalização das ONG/AIDS, principalmente a partir dos projetos AIDS I, II e III. Além disso, a intersetorialidade ganha novos contornos. Ao fim da década de 1990, surgem as redes de

organizações em formato de Fóruns e Articulações estaduais. Esse novo tipo de arranjo de atuação trouxe desafios e constitui-se numa forma de reorganização e sobrevivência para o movimento AIDS. Assim, o Campo das ONG/AIDS vai se estruturando enquanto campo social, sempre em transformação, observando as condições conjunturais e contextuais em que as competências sociais, que chamaremos de ativismos, vão se constituindo enquanto capital social (BOURDIEU, 1999, 2001, 2003; CHAUVIRÉ; FONTAINE, 2004). Nessa reconfiguração, há uma disputa pela legitimidade das ações tanto do ponto de vista dos atores institucionais como individuais, sempre relacionada a um perfil de ativismo.

Com este trabalho, pretendemos contribuir para o conhecimento sobre o momento atual do movimento ONG/AIDS no Brasil a partir da apresentação de um caso concreto: o campo das ONG/AIDS em João Pessoa. O objetivo do trabalho é analisar as intermitências em relação ao ativismo na luta contra a HIV/AIDS, observando as disputas e os deslocamentos no campo das ONGs/AIDS, a partir do ativismo social. Durante os nove meses que durou a pesquisa, buscamos investigar o processo de configuração do campo das ONG/AIDS em João Pessoa, levando em consideração as transformações ao longo das três décadas do cenário social e político do HIV/AIDS. A pesquisa, de cunho qualitativo, incluiu a realização de entrevistas com os atores mais representativos do campo e a observação de reuniões e outros momentos importantes na constituição do campo das ONG/AIDS em João Pessoa.

Do ponto de vista analítico, dois foram os conceitos operacionais da pesquisa: campo e habitus. Conforme descrito por Pierre Bourdieu (1999, 2001, 2003), campo ressalta uma espécie de microcosmo social que goza de uma autonomia a partir da instituição de regras e uma economia simbólica particular. Já o habitus é um sistema de disposições duráveis e alteráveis, do qual os sujeitos tomam parte da sociedade ou dos espaços sociais. Participando das reuniões do grupo de trabalho em adesão e das reuniões do Fórum de ONG/AIDS da Paraíba é que percebemos os significados e interditos, que estavam em jogo no Campo das ONGs/AIDS.

Um terceiro conceito central na construção deste trabalho é o de “ativismo”. Entendo ativismo como uma forma de atuação dos sujeitos a partir da experiência individual e coletiva, que exige um engajamento personalista numa

causa tornada pública, sobre a qual se constrói certo consenso vindo da pluralidade, a partir de uma pretensa unidade em torno da referida causa. Outro elemento importante na definição do ativismo é a urgência do cenário como delineador da intervenção. Os ativismos estabelecem um tipo de “ethos” que, no caso do campo das ONG/AIDS em João Pessoa, se expressava numa oposição discursiva com outros setores: “nós, a sociedade civil” frente ao Estado, à academia, à sociedade não organizada.

Nesse sentido, este trabalho considera o ativismo social na luta contra a AIDS, tendo em vista as disputas, significações e diferenças que se constituem no atual cenário da epidemia, no campo das ONG/AIDS no Brasil e, particularmente, em João Pessoa, lócus desta pesquisa.

O trabalho é organizado em três partes. No primeiro momento, apresentamos o modo como o objeto da pesquisa foi se delineando, incluindo os elementos da observação participante que nos trouxeram um novo olhar sobre o objeto. Refletimos sobre os desafios da pesquisa de campo e a operacionalidade dos conceitos de ativismo, campo e habitus em relação ao objeto. O segundo capítulo versa sobre as características do cenário das ONG/AIDS e a maneira como o ativismo vai se constituindo enquanto estrutura estruturante de um campo de ONGs/AIDS no Brasil. Nele, observamos as relações e a densidade do capital social que vai se formando. Por fim, no terceiro e último capítulo, apresentamos os dados da nossa pesquisa e analisamos de que maneira se institui o campo das ONG/AIDS em João Pessoa, tendo em vista cinco ativistas ligados a quatro atores institucionais: Cordel Vida, AMAZONA, MEL e Missão Nova Esperança. Destacamos, igualmente, as duas redes existentes na cidade: O Fórum de ONG/AIDS da Paraíba e a Articulação AIDS. A dissertação se encerra com breves considerações finais, que apontam possíveis caminhos futuros para a pesquisa sobre essa temática.

1º CAPÍTULO – O fazer da pesquisa

O meu interesse em investigar sobre o ativismo no campo das ONGs/AIDS nasceu das experiências de pesquisa que tivemos durante a graduação em ciências sociais nos anos de 2008 e 2009. Nesse período, participei como estagiário do projeto de pesquisa realizado pelo Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura - GRUPESSC³: *Casais Sorodiscordantes no Estado da Paraíba: Subjetividade, Práticas Sexuais e Negociação do Risco*⁴. Foi daí que comecei a estudar sobre a doença e seus impactos sociais. Nesse período, tomei contato com duas organizações não governamentais que trabalhavam com o tema do HIV/AIDS. A Missão Nova esperança e o Cordel Vida foram as instituições por meio das quais tomei conhecimento de um tipo de atuação política ligada à saúde.

A Missão Nova Esperança⁵ foi um dos primeiros pontos de contato com as denominadas ONGs/AIDS. Na época, acompanhamos por três dias o cotidiano da instituição. Percebemos que seu trabalho tinha um caráter de assistência direta aos portadores e acompanhantes, em sua maioria crianças e mães. Auxiliavam as pessoas com relação ao tratamento e no acolhimento dos soropositivos para breve estada, contribuindo para a construção de alguns laços de sociabilidade entre os usuários, pois a instituição promovia oficinas, festas e tinha espaços de uso comum, como uma brinquedoteca.

³ O Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura – GRUPESSC foi criado em 2008 na Universidade Federal da Paraíba. É ligado ao NESC – Núcleo de Estudo em Saúde Coletiva e Formado por docentes e discentes da UFPB na área das ciências sociais e da saúde. Mais informações ver link: <http://dgp.cnpq.br/buscaoperacional/detalhegrupo.jsp?grupo=008340619IU3BK>

⁴ Estudo sócio-antropológico sobre a sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS e sobre as estratégias de promoção, prevenção e atenção à saúde em DST/HIV/AIDS nas Unidades Federadas da Região Nordeste. Este projeto tem como objeto de pesquisa casais sorodiscordantes que moram no Estado da Paraíba, mais precisamente na Grande João Pessoa. De acordo com a literatura sobre o assunto, entende-se por casal sorodiscordante toda díade em relacionamento afetivo-sexual relativamente estável (namoro ou casamento), no caso específico, heterossexual, em que um dos membros é reconhecidamente HIV+ e o outro, não (Maksud, 2006, Reis, 2004, Polejack, 2001). No Brasil, o número de casais que se encontram nessa situação tem crescido bastante em decorrência do advento da terapia anti-retroviral que, ao aumentar a sobrevida dos portadores de HIV/AIDS, facultou a existência de novas situações, entre elas a sorodiscordância (Reis, 2004). Entretanto, os dados disponíveis não permitem estimar quantos casais se encontram nessa situação na Paraíba, uma vez que a sorodiscordância permanece como uma questão não suficientemente investigada pelos serviços públicos de saúde e invisível nas estatísticas sobre a doença (RELATÓRIO TÉCNICO PARCIAL – PROJETO DE PESQUISA: Casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba: Subjetividade, Práticas sexuais e negociação de risco. GRUPESSC – UFPB. Data de Abrangência 30/07/2008 a 31/03/2009).

⁵ Mais dados sobre a instituição serão apresentados no próximo capítulo (2.II O Campo das ONGs/AIDS em João Pessoa).

Bart⁶, coordenador de projetos e um dos fundadores da instituição, em conversas informais, exprimiu para mim uma preocupação com os significados da doença e o direito das pessoas com HIV/AIDS. Ele participava também da RNP+/NE.

À época, os contatos com a Missão permitiram-nos pensar sobre questões relacionadas ao modo como seria trabalhar com pessoas portadoras, a partir de questões como cidadania e direitos. Nesse período realizávamos, a partir da pesquisa sobre os casais sorodiscordantes, o nosso trabalho de conclusão de curso, intitulado: ***Estigma - Um estudo sobre a Percepção e a Sociabilidade dos Portadores de HIV/ AIDS***. Abordávamos nele questões relacionadas à sociabilidade e às significações dos portadores de HIV/AIDS no contexto da cidade de João Pessoa, tendo por base as experiências dos indivíduos no cotidiano com relação ao estigma. Buscávamos entender como as relações sociais se reorganizavam a partir da doença, e as percepções dos soropositivos com relação ao Serviço de atendimento especializado em dois Hospitais de referência: o Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB⁷ e o Hospital Clementino Fraga⁸.

Ao analisarmos a literatura sobre o histórico social da doença no Brasil, como parte do nosso levantamento bibliográfico para a elaboração da referida monografia, começamos a perceber que as respostas à epidemia de HIV/AIDS no país estavam entrelaçadas à atuação de grupos e instituições não pertencentes ao poder estatal. Quando observamos, na literatura, a questão dos grupos estigmatizados, a exemplo dos homossexuais, usuários de drogas e prostitutas, percebemos que, nos anos de 1980, juntamente com as primeiras respostas comunitárias relacionadas ao cuidado com os soropositivos, vieram questões relacionadas à cidadania e ao direito à saúde, que são demandas presentes também no movimento sanitarista e na luta pela criação do Sistema Único de Saúde.

⁶ Os nomes utilizados no presente trabalho são fictícios e tem a função de proteger a identidade das pessoas envolvidas na pesquisa.

⁷ O hospital universitário foi fundado em 1978 e está ligado à Universidade Federal da Paraíba. Conta com um Serviço de Atendimento especializado (SAE) de caráter materno-infantil. Mais informações consultar: <http://www.hulw.ufpb.br/node/4>

⁸ O hospital Clementino Fraga foi fundado na década de 1950. Atualmente é ligado a Secretária Estadual de Saúde. Funciona como complexo hospitalar especializado em doenças Infecto – Contagiosas. É atualmente o hospital de referência no tratamento do HIV/AIDS na Paraíba. Com um SAE que atende a adultos e crianças. Mais informações ver: http://www.saude.pb.gov.br/web_data/historico.shtml

Com a perspectiva de que havia algo na luta contra a AIDS, que ia além das questões sobre o acolhimento e o cuidado com o bem - estar dos soropositivos, tomava parte em nós uma nova visão sobre o que seria atuar no campo da AIDS, como lugar que transformava uma condição de saúde em luta por cidadania e direitos.

Assim, ao término da graduação, com uma nova questão em mente sobre a atuação de sujeitos e instituições, enveredamos por uma nova pesquisa. Começamos querendo observar questões sobre a sociabilidade dos soropositivos e o tipo de relação que eles mantinham com as organizações não governamentais, destacando questões relacionadas ao segredo e ao estigma. Visava observar o modo como a relação soropositivo/ONG influenciava na concepção da doença frente à sociedade. Pretendia observar o tipo de impacto desta relação a partir da pesquisa empírica dos modelos de intervenção de instituições escolhidas pelo seu histórico de atuação na luta contra o HIV/AIDS em João Pessoa. Compararíamos a visão de pessoas soropositivas ou não, mas que tivessem algum tipo de vínculo formal ou voluntário junto das instituições escolhidas para a pesquisa, com a percepção de soropositivos e seus parentes que não mantivessem nenhum vínculo formal ou voluntário com essas instituições, querendo analisar quais os significados que a doença adquire na sua terceira década. Assim, pretendíamos analisar o tipo de impacto na concepção do HIV/AIDS em grupos de pessoas vivendo com HIV/AIDS⁹, tendo em vista a maneira como a doença era visibilizada nas ações das ONG/AIDS, fazendo um comparativo com o tipo de visibilidade, ou não, que era dada à condição de ser soropositivo nessas ações, tendo como norte: o que era importante, enfatizar a doença, demonstrando que a AIDS seria uma questão de todos os cidadãos, ou enfatizar a experiência das PVHA, demonstrando os desafios que esses sujeitos viviam? Na resposta contra a AIDS, o que deveria ser visível? A doença? Ou as PVHA? Seria possível fazer um movimento AIDS que não mostrasse “a cara” daqueles diretamente afetados – lembrando que “mostrar a cara” tem sido uma

⁹Herbert Daniel criou a expressão “viver com Aids” que se tornou mais comum como “pessoa vivendo com HIV/Aids”. Num ou noutro caso a expressão funciona como um dispositivo identitário que possibilita a definição de diversas modalidades de engajamento na luta contra a Aids, seja a partir de um “reposicionamento” das pessoas soropositivas nas relações sociais que estabelecem, seja a partir de um compromisso ético-solidário entre atores sociais soropositivos e soronegativos. Herbert Daniel caracteriza esse “viver” em contraposição à equação Aids=morte e elabora um conceito político. Esse conceito considera que as “pessoas atingidas pelos efeitos sociais da epidemia”, não são somente as pessoas soropositivas, mas também aquelas que as rodeiam (SPINELLI JUNIOR, 2006, p. 96)

estratégia de visibilidade em inúmeros movimentos, principalmente no movimento gay? A partir daí, começou a nossa entrada no campo de pesquisa empírica.

No fim de 2009 e início de 2010, tomamos contato com o Cordel Vida¹⁰. Essa primeira aproximação tinha em vista a pesquisa do GRUPESSC e, ao mesmo tempo, a nossa pesquisa individual, pois precisávamos tomar contato com outra instituição que também tivesse seu eixo principal de atuação na luta contra a AIDS. Em uma visita ao Cordel, em que fomos juntamente com os pesquisadores do grupo, tomei conhecimento de uma articulação de instituições que militavam não só em relação a questões sobre a doença, mas também outros movimentos, como o LGBT e o Feminista. O Fórum de ONG/AIDS da Paraíba teria naquele dia sua reunião mensal para discussão de pautas do movimento. Nós fomos até lá para convidar as instituições presentes a participarem do seminário sobre casais sorodiscordantes¹¹ e a troca de algumas ideias e sugestões sobre o mesmo. Várias organizações estavam reunidas, e, em meio à conversa, quando colocamos que uma pessoa da Articulação de AIDS da Paraíba, iria participar também como representação da outra instância do movimento, um dos ativistas nos explicou que o Fórum e a Articulação eram duas articulações diferentes, com linhas de atuação diversa, não se constituindo em instâncias diferentes de um movimento unificado. Nesse instante, outro ativista colocou que na verdade as duas seriam bastante diferentes e até conflitantes. Isso me chamou a atenção, pois em conversas anteriores nas reuniões do GRUPESSC, era pensado por nós que as duas articulações seriam esferas complementares de um movimento unificado. Porém, o que foi revelador é que o entendimento sobre as formas de atuação eram não só divergentes, mas conflitantes. Esse foi um dos aspectos que se tornariam relevantes no campo e nos trariam uma nova abordagem sobre o tema das ONG/AIDS.

¹⁰ Mais dados sobre a instituição serão apresentados no próximo capítulo (2.II O Campo das ONGs/AIDS em João Pessoa).

¹¹ I Seminário sobre Casais Sorodiscordantes, realizado nos dias 30/06/2010 e 01/07/2010, no Hotel Caiçara, em João Pessoa.

1.1 Entrando no campo e reconfigurando a pesquisa

A entrada no campo propriamente dita se deu quando passamos a acompanhar duas reuniões que aconteciam mensalmente. A primeira era o Grupo de Trabalho para Adesão ao Tratamento do HIV/AIDS, que iniciou suas atividades ainda no ano de 2010, no hospital Clementino Fraga em João Pessoa. Tinha como premissa discutir questões relacionadas à melhoria da adesão ao tratamento por parte dos soropositivos. Era promovido por profissionais de saúde do Hospital Clementino Fraga.

No início, participavam das reuniões profissionais da área de saúde e da assistência social do Hospital, pessoas ligadas a ONGs e dois membros do GRUPESSC/UFPB, posteriormente, com a incorporação de outras discussões, como passe livre para soropositivos e a casa de apoio, passam a integrar as discussões pessoas do poder público, como a gerente de operações em DST/AIDS e Hepatites Virais da Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba.

A outra reunião era a do Fórum de ONG/AIDS da Paraíba. Essa se define como uma articulação de movimento e instituições, com representação estadual. Reunia cerca de 20 instituições no início de 2010. Havia instituições de diversas localidades paraibanas, a exemplo das cidades de Campina Grande, Mari, Dona Inês e Itabaiana. Existe, informalmente, desde 1996, mas tem sua data de fundação em 2000. Reúne tanto instituições como ativistas independentes e pessoas interessadas. Discute as mais diversas pautas atreladas ao HIV/AIDS. Sua agenda acompanha as discussões governamentais, porém está atrelada a demandas locais e a questões levantadas no cenário nacional.

Com relação à Articulação AIDS da Paraíba, não tivemos a oportunidade de acompanhar nenhuma reunião, pois, no período em que fazíamos pesquisa as reuniões só aconteciam quando havia demandas pontuais. O que acompanhamos de relevante era o papel da Missão Nova Esperança enquanto representante da AAP. A instituição participava dos espaços enquanto representante da AAP e repassava os acontecimentos e decisões para as outras instituições. Ainda como representante, era responsável por expressar as posições da AAP e dialogar com as esferas estaduais e municipais em João Pessoa.

A Articulação AIDS da Paraíba se projeta como “rede” Estadual, segundo o informante. Tem seu enfoque na assistência direta e é constituída por instituições que trabalham prioritariamente com o HIV/AIDS. As reuniões, segundo o nosso informante, são realizadas quando da emergência de demandas específicas. Essa rede é formada por organizações que contam como maior unidade institucional, sem que sejam todas ONG/AIDS. São um espaço que enfoca controle social centrado na assistência direta as pessoas com HIV/AIDS.

Nas observações, notamos que as questões relacionadas à sociabilidade e à concepção da doença na atualidade, vistas a partir do modo de atuação das ONGs e sua relação com os soropositivos, com relação à visibilidade da doença e a visibilidades ou não dos soropositivos, (que constituíam minha pergunta inicial de pesquisa) não constituíam uma questão de relevância no atual contexto.

Nas primeiras conversas com os ativistas, notamos que, atualmente a questão de visibilizar o soropositivo como ator principal na luta contra o HIV/AIDS era uma situação que envolvia algumas controvérsias. Se declarar soropositivo era uma decisão que ficava a cargo dos indivíduos, alguns ativistas colocavam que esse era um expediente bastante presente nas décadas de 1980 e 1990 do século XX, e estava relacionado a figuras como Herbert Daniel e Herbert de Souza que, ao se colocarem publicamente como pessoas vivendo com HIV/AIDS, demonstravam a importância das PVHA serem vistas como cidadãos. Outro fato significativo é a fundação do Grupo pela Vida – GIV em São Paulo no ano de 1990 e a Criação da Rede Nacional de Pessoas Positivas – RNP+ em 1995, que enfatizavam a visibilidade das PVHA como protagonista de um ativismo qualificado (FACCHINI, 2005). Porém, há diferenças nas posições relatadas. Se Herbert Daniel e Herbert de Souza postulavam que a AIDS era questão de todos e declaram a soropositividade a fim de enfrentar o preconceito e a “morte social”, o sentido dado pelo GIV e RNP+ não é de que os indivíduos se assumam publicamente, mas que venham a ser protagonistas em um “movimento AIDS”. A noção de protagonismo é controversa.¹² A AIDS havia sido transformada numa questão de cidadania e não numa questão somente do soropositivo.

¹² Essa questão sobre o protagonismo será melhor apresentada no 2º capítulo.

O medo e o preconceito ainda são questões presentes na luta contra a AIDS; porém, a partir da terceira década e agora no começo da quarta década, outra questão ganha destaque, que é a reorganização da luta contra a AIDS. Com o fim de alguns financiamentos internacionais e nacionais, uma maior atuação do Estado, juntamente com o fim de algumas instituições e a mudança de foco de outras instituições, tem acontecido um enfraquecimento das ONG/AIDS e a sua atuação frente à epidemia.

Outra questão é com relação à forma de atuação a partir da articulação de coletivos. No estado da Paraíba, há duas articulações, como já foi dito, e que não funcionam necessariamente a partir de um discurso de unidade do movimento de luta contra AIDS. Pelo que acompanhei, ambas as redes vivem momentos de discutir as formas de atuação e os seus espaços de atuação, relatando tal fato como se houvesse uma crise do campo do ativismo, com o esvaziamento do trabalho articulado e uma dificuldade em orquestrar ações em bloco.

Um fato que exprime isso é uma reunião do Fórum realizada no dia 13 de Abril de 2011. O gestor municipal do programa de DST/AIDS de João Pessoa, John, havia sido convidado para falar sobre o Plano Anual de Metas do Município do ano de 2010 (PAM). Colocaram-se como pauta questões relacionadas ao não cumprimento de algumas pactuações realizadas entre o município e as instituições de luta contra o HIV/AIDS. O que nos chamou a atenção foi o que ocorreu na continuidade da reunião, após a discussão com o gestor. Um dos ativistas colocou que deveria se reavaliar qual era o propósito do Fórum de ONG/AIDS da Paraíba. Tal fala veio porque, durante a reunião, não parecia haver consenso entre a fala dos ativistas em relação à responsabilidade da gestão municipal. Alguns entendiam que houve um erro por parte do poder municipal; porém, não diretamente do gestor, enquanto outros colocavam que havia uma incapacidade da gestão, implicando uma responsabilidade direta do gestor pelo não cumprimento das pactuações.

Uma segunda questão, que notamos ao longo da reunião no período de pesquisa, foi o fato de somente alguns ativistas se pronunciarem durante a reunião enquanto outros permaneciam calados. Colocou-se que seria importante a participação de todos, pois isso mostraria unidade do grupo e enfatizaria a pauta da reunião como demanda coletiva frente à gestão, não somente de algumas

instituições da articulação. As pessoas presentes demonstraram concordar, porém, mesmo no pós-encontro com o gestor, alguns permanecem calados.

Outra questão, na mesma reunião, foi a fala de John relatando que o movimento social não fazia mais um controle social adequado. Que se cobra contrapartida do município de João Pessoa, mas ao mesmo tempo não fiscalizava as ações e o PAM de outros municípios e do Estado da Paraíba. Essa fala irritou os ativistas.

Assim, o autoquestionamento dos ativistas acerca do papel do Fórum versava sobre a necessidade de uma formação política e a clareza do papel do mesmo. Utilizo o exemplo da reunião descrita acima para ilustrar a maneira como minhas inquietações de pesquisa foram se transformando no contato com o campo. A questão da visibilidade ou não dos soropositivos não parecia ter mais importância entre o movimento ONG/AIDS que nos propomos estudar. Havia outras questões que se tornaram pertinentes para nossa pesquisa. Existia, entre os movimentos, a percepção de que haveria uma espécie de crise, constituindo um momento que consideramos especialmente oportuno para entender o cenário, já que os conflitos vêm à tona.

Completando ainda as primeiras observações de campo que nos levaram a redefinir a temática deste trabalho, colocaremos de forma breve, outras reflexões iniciais.

A primeira é com relação à Articulação AIDS da Paraíba. Na entrevista foi relatado que ela também passa por dificuldades parecidas com as do Fórum. Há dificuldades com relação ao financiamento, o fechamento de algumas instituições e ainda a dificuldade de sistematizar a atuação em bloco. O problema está na impossibilidade de algumas entidades em participar das reuniões por conta de questões financeiras e da distância.

O entrevistado coloca que, em relação à gestão pública e a estadual, há dificuldades com relação à atuação em conjunto. Segundo o entrevistado, as pessoas que hoje trabalham na gestão estadual e municipal de João Pessoa, são ex-ativistas da luta contra a AIDS, que esperam certa benevolência e maior compreensão por parte dos outros ativistas. Isso não aconteceria, pois eles agora são gestão e devem ter consciência de que ao errarem serão cobrados. Coloca,

ainda, que algumas instituições façam isso por ter uma proximidade com os ex-ativistas na gestão. E, também, por algum tipo de medo em sofrer alguma retaliação com relação aos editais e financiamentos, por parte da gestão. E, ainda, coloca-se que atualmente “alguns gestores” programam sozinhos a política de enfrentamento as DSTs/HIV/AIDS e só depois pactuam algo com as instituições, relegando, por vezes, para as instituições para o papel de apoiadores da política de enfrentamento. Isso desagrada a maioria dos ativistas, independente da articulação ou instituição a que pertencem.

Esse é um fato presente no cenário atual. Para isso, aponto alguns elementos: O primeiro, é que as ONG/AIDS desejam maior poder de formulação e intervenção nas ações públicas e também nas políticas públicas, exercendo um tipo de controle social que responde não só por “fiscalizar”, mas por colocar suas demandas na agenda pública. Segundo, é que o fato de os atuais gestores da coordenação municipal e estadual serem ex-ativistas, esses deveriam ter maior articulação com as instituições.

E, por último, uma questão primordial para a nossa pesquisa se centrar no ativismo é o modo como se organiza o campo das ONG/AIDS em João Pessoa/PB.

Nas seguidas reuniões do GT de Adesão e do Fórum, bem como em conversas com o articulador da Articulação, o tema Casa de Apoio em João Pessoa ganhou um destaque muito forte, pois o Governo Federal, via Estado da Paraíba, havia acenado com a implementação da Casa de modo pactuado com as organizações não governamentais. Nas reuniões, ficaram claras as divergências de entendimentos sobre o modelo de implantação da casa e sua gerência. Em vários momentos, em conversas informais e nas entrevistas que tivemos com as diversas partes, surgiram contestações de ambos os lados sobre quem deveria gerir a casa, mas, principalmente, da forma de atuação política e do ativismo feito pelos atores. O que notamos como pano de fundo é que não há um entendimento do que seria uma atuação política e o que seria o ativismo no campo das ONG/AIDS em João Pessoa.

Assim, o cenário da nossa pesquisa formou-se dessas experiências no campo relacionadas ao ativismo em João Pessoa. A diversidade de atores que compõem o cenário atual na luta contra a AIDS e as disputas de sentido que os acompanham são características exploradas por outras vias na literatura

acadêmica¹³. O ponto de vista do ativismo e a estruturação de um campo das ONG/AIDS atualmente, na cidade de João Pessoa foram as chaves de formação do corpo da nossa pesquisa.

Nossa abordagem versa sobre uma esfera de um pretenso “Campo das ONG/AIDS” e não sobre o “Campo da AIDS” em João Pessoa de um modo mais ampliado, que incluiria também atores governamentais – gestão municipal e estadual –, o serviço de saúde e a atuação de outros movimentos, a exemplo do feminista e LGBT. A esfera em observação foi o “campo das ONG/AIDS”, a partir da adoção de diferentes práticas de ativismo, tendo em vista atores/sujeitos e atores/instituições em sua diversidade. Como parte dos objetivos, observamos as disputas por significados e sentidos no que tange à legitimidade de atuação dentro da luta contra a AIDS. Colocamos, ainda, questões relacionadas à formação e atuação de duas redes que seriam a Articulação AIDS na Paraíba e o Fórum de ONG/AIDS da Paraíba¹⁴, a partir de quatro organizações não governamentais escolhidas para a pesquisa, que foram tomadas como significativas para a compreensão do campo e do ativismo.

A partir daqui, faz-se necessário colocarmos aspectos metodológicos sobre a pesquisa. Apresentaremos aspectos detalhados da pesquisa empírica, bem como o nosso objeto. Ainda ampliaremos algumas questões aqui colocadas.

1.2 A pesquisa: questões e aspectos metodológicos.

A síndrome da imunodeficiência adquirida, a AIDS, surgiu como uma doença que colocava em xeque a vida sexual e cultural dos sujeitos em uma nova perspectiva. Os valores sociais colocam os interditos do comportamento dos sujeitos de forma ampliada, ressignificando várias esferas da vida, de modo que o prazer passava a ser visto uma nova ameaça à sociedade.

¹³ Ver a dissertação de VAMBERO FERNANDES SPINELLI JÚNIOR intitulada: **DE REDES E CAMPOS: CONFIGURAÇÕES MOVIMENTALISTAS EM SAÚDE**. Nela o autor versa sobre um movimentalismo a partir de duas esferas que são o Movimento Feminista e o Movimento de Luta contra a AIDS. Enfocando as análises a partir das categorias: projeto e campo política – cultural. Observando os elementos que denomina de confluência e dispersão.

¹⁴ A partir daqui, em alguns momentos, adotarei siglas. AAP – Articulação AIDS da Paraíba e FOAP – Fórum de ONGs/AIDS da Paraíba.

No início da década de 80, a eclosão de uma nova doença [...] foi responsável por mudanças significativas em outros campos que não somente o da saúde, principalmente por combinar comportamento sexual e doença. A AIDS acarretou desafios para a área científica, trouxe novos atores para os movimentos sociais e [...] conferiu, maior visibilidade a questões relacionadas à sexualidade. (GALVÃO, 2000, p.13).

Pelas suas múltiplas implicações, que ultrapassam o campo puramente biomédico, a AIDS emerge como um polo de atração de velhos e novos movimentos sociais. A história do ativismo nas últimas três décadas no campo da AIDS, contudo, coloca em cena uma diversidade de atores.

As discussões sobre o modo de atuação frente à doença vêm marcadas pela distinção de ideias e significados sobre o que seria uma conduta de atuação eficaz contra a AIDS. Seja no campo da prevenção ou da assistência, os conflitos emergem e demonstram o campo de disputa como pano de fundo para o entendimento da estruturação da luta contra a AIDS e sua relevância em relação à constituição de um movimento social na área da saúde (SPINELLI JUNIOR, 2006).

A diversidade é expressa nos tipos de instituições. Há instituições ligadas ao movimento LGBT, Feministas, ONG/AIDS e instituições religiosas, a exemplo da Casa de Convivência Positiva/João Pessoa. Muitas dessas instituições se articulam em redes como os Fóruns e Articulações AIDS, que se espalham por todo o país. A diversidade das instituições se traduz em linhas de ação diferentes que enfocam, por vezes, a questão da solidariedade, como uma unidade entre elas.

As linhas de ação, por sua vez, resguardam conflitos com relação a interesses das instituições e disputas, não só por hegemonia, mas também por legitimidade para as atuações empreendidas, seja a partir de posições particulares das instituições ou coletivas por meio das pretensas redes.

Há ainda questões de legitimidade da atuação ligadas à questão de ser soropositivo ou não. Questões como a necessidade do protagonismo soropositivo ou, pelo contrário, a alocação da atuação dos soronegativos a uma espécie de segundo plano ou como força de apoio operacional. Porém, há grupos que colocam a importância do protagonismo soropositivo, aliado à atuação de pessoas soronegativas, por entenderem que a AIDS é uma questão de cidadania que remete aos grupos sociais diversos. E, assim, a sua atuação deve vir por via da capacidade

política e de atuação dos ativistas. Desse ponto de vista, a condição sorológica não traria a capacidade em si do ativismo.

Segundo Spinelli Junior (2006), o discurso que enfatiza a condição sorológica soropositiva enquanto experiência para um ativismo melhor qualificado resguarda uma posição essencialista, sendo um dos elementos da disputa pela hegemonia na luta contra à AIDS, sendo assim um ponto de divergência com relação ao que legitima uma pessoa enquanto ativista qualificado ou não, para capitanear ações de intervenção social contra o HIV/AIDS.

As organizações não governamentais são atores presentes no campo AIDS desde a década de 1980, no Brasil. E como tais representam elementos privilegiados para entender a existência do ativismo social, bem como a existência ou não de um “Movimento AIDS”. A primeira ONG/AIDS de que se tem notícia no Brasil¹⁵ é o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS, em São Paulo – GAP/SP, que surge em 1985 com um viés de combate a AIDS associando apoio e cuidado aos soropositivos com questões relacionadas à luta por políticas públicas de saúde, discriminação dos soropositivos e atuação política dos soropositivos (CONTRERA, 2000). Em João Pessoa, o movimento AIDS também depende fortemente da ação das organizações não governamentais. Desse modo, escolhi as ONG/AIDS como chave para aprofundar minhas questões de pesquisa, vislumbradas a partir da lógica do ativismo.

Outro elemento de entendimento do campo é a organização em rede ou a articulação de instituições e movimentos. No fim da década de 1990, muitas organizações se articulam em forma de coletivos e passam a atuar em bloco com os nomes de Fórum e Articulação AIDS. Em 1997 surgem, em São Paulo e no Rio de Janeiro, as primeiras articulações de ONG/AIDS e movimentos sociais que atuam na luta contra o HIV/AIDS.

Os coletivos de instituições constituem o lócus onde os conflitos e as divergências são explicitadas. São os lugares privilegiados para observarmos como as ações dos atores se desenrolam, principalmente quando há temas que congregam duas esferas diferentes, que estão em desacordo sobre o que deve ser uma atuação política e o que seria um movimento AIDS.

¹⁵ Ver link: <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>.

Os pontos anteriormente elencados são os que dão a densidade sócio-antropológica a nossa arena de pesquisa, constituindo, assim, o nosso fundamento heurístico.

A partir dos pontos até aqui elencados, destacaremos os motes da nossa pesquisa. Primeiro, propusemo-nos observar se há a proeminência de um ativismo particular entre as ONG/AIDS em João Pessoa. A partir daí, indagamo-nos sobre quais são as divergências e confluências entre os atores/instituições e também entre os atores/sujeitos.

Spinelli Junior (2006), ao escrever sobre um “Movimento AIDS” em João Pessoa, coloca que há diferentes posições no cenário local. Diferenças expressas não só no modo de atuação dos atores/sujeitos, mas também dos modelos intervenção operados pelas instituições nas suas práticas particulares. Há, ainda, a construção das ações, tendo em vista a mobilização coletiva a partir da AAP e da FOAP.

Assim, surge um cenário em que destaca o Ativismo enquanto forma de conduta nativa no combate ao HIV/AIDS. Mas o que seria esse Ativismo? E ainda: o que seria um Campo das ONG/AIDS em João Pessoa? Faz-se necessário colocarmos algumas considerações sobre as ideias de Ativismo e Campo, enquanto conceitos.

1.3 Ativismo e Campo: Conceitos metodológicos e analíticos.

O tema ativismo perpassa a forma de atuação tanto de indivíduos (ator/sujeito), como das organizações não governamentais (ator/instituição). Com isso nos voltamos a observar o Campo das ONG/AIDS em João Pessoa.

A ideia do ativismo, primeiramente, centra-se na procura do modo como se constroem as atuações dos sujeitos ligados a instituições, a partir de um vínculo profissional ou voluntário. Assim, passamos a buscar algum tipo de “ethos” específico relacionado ao Campo da AIDS, que fomentasse práxis específicas do mesmo. Campo esse visto a partir da dinâmica das ONGs/AIDS.

Nas discussões de Larissa Pelúcio (2009) e Tiago Moreira dos Santos (2009), que colocam a formação de subjetividades específicas a partir de uma

identidade política vinculada à capacidade de transformação de demandas de saúde em questões de direito e cidadania, encontramos um novo ponto de observação no qual as significações e os seus significados são foco de compreensão do campo da AIDS.

Ao procurarmos por um conjunto de praxes e ações que caracterizem um campo específico, observarmos as formas de atuação e dos saberes *sui generis*, constituídos por meio dos múltiplos espaços em que participa o ator/sujeito. No caso das ONG/AIDS, o conjunto das observações deve contemplar os modelos de atuação do ator/instituição a que o ator/sujeito está ligado. E, ainda, as formas coletivas que elas assumem, ou seja, as redes ou articulações, juntamente com a interface que essa mantém com o Estado, em seus diferentes níveis. Podemos, assim, constatar como os sujeitos vão se firmando enquanto atores no campo. Essas pessoas integram-se a grupos de apoio, instituições e, por vezes, cooperam como ativistas independentes, participando de ações em diversas instituições ou de reuniões das redes de movimento sem vínculo formal.

Pelúcio (2009) e Santos (2009) enfatizam a ideia de “ativismo” tendo em vista a atuação dos sujeitos a partir da experiência individual, engajamento personalista, o consenso vindo da pluralidade e na urgência do cenário, colocando esse modo como um tipo de “ethos”.

O ativismo aparece como uma noção fundamental para compreender a formação das organizações da sociedade civil e, conseqüentemente, ao campo de organizações no que tange ao seu impacto no denominado “Movimento Aids” e na forma de sua mediação com outras esferas do campo da AIDS (PELÚCIO, 2009; SANTOS 2009). Essa mediação se constitui em desafios para a construção de demandas no sentido de se conservar como foco central o HIV/AIDS, sem se tornar uma extensão de outros movimentos ou do poder público.

No campo das ONG/AIDS, o ativismo incorpora outros elementos: a atuação a partir da experiência social, o engajamento por força da causa tornada pública e a transformação do consenso como elo de unidade pretendida, entre os atores.

Nas observações em campo com os atores e os entrevistados, notamos que as duas categorias estavam relacionadas, onde ora há personalismo e utopia e

ora há o público e a urgência. Assim, a literatura construiria uma separação dificilmente observada no campo.

Para melhor observarmos a *categoria ativismo*, nos voltaremos neste trabalho às noções êmicas captadas na pesquisa empírica, o que implica observar os significados nativos e seu histórico. A forma como seus significados tomam realidade e implicam no desdobramento de ações no Campo das ONG/AIDS.

A ideia de “Campo”, aplicada ao cenário das ONG/AIDS, aqui projetada, tem seu aporte teórico – metodológico nas teorizações de Pierre Bourdieu.

O conceito de Campo ressalta uma espécie de microcosmo social que goza de uma autonomia a partir da instituição de regras e uma economia simbólica particular. Há nele relações objetivas que influenciam a relação entre os agentes e a ação, delimitando uma lógica de ação particular a ele enquanto universo social (BOURDIEU, 2001, 2003; CHAUVIRÉ; FONTAINE, 2004).

O Campo se traduz como um espaço social no qual grupos se relacionam por meio de diferentes posições sociais ocupadas pelos agentes, a partir do desenvolvimento histórico do próprio campo, recheado por disputas e jogos de interesses. Sendo assim, um espaço relacional e um sistema de posições alteráveis e contestáveis. O campo é marcado por diferentes capitais sociais que engendram as disputas e os significados em jogo (BOURDIEU, 2001, 2003; CHAUVIRÉ; FONTAINE, 2004). Para se entender o Campo, é necessário observar o Habitus enquanto estrutura estruturante.

O Habitus é um sistema de disposições duráveis e alteráveis, do qual os sujeitos tomam parte da sociedade ou dos espaços sociais. As condições históricas auxiliam na delimitação de “Habitus” específicos e seus sistema de disposições, observando assim certa autonomia dos espaços sociais. O presente conceito não visa a uma determinação histórica das condutas dos agentes e nem tampouco remete a um essencialismo social. O “Habitus” não constrói destino. Seria antes uma espécie de “[...] matriz cultural que predispõe os indivíduos a fazerem suas escolhas (SETTON, 2002, p. 61)”. Carrega consigo uma dialética enquanto estrutura estruturante. É um sistema aberto que permite trocas de experiências análogas entre os indivíduos, e entre os campos. Segundo Bourdieu (2001), o Habitus estaria inscrito nos corpos e sempre em construção.

A total coerência, ou melhor, a total reprodução das estruturas, não é uma perspectiva contemplada pelo habitus. O princípio que funda o conceito é o da relação dialética entre uma conjuntura e sistemas de disposições individuais em processo de interação constante com as estruturas. Assim, a perspectiva histórica, a interpenetração entre passado, presente (trajetória) e futuro (o devir) são dimensões constitutivas dos habitus individuais (SETTON, 2002, p. 65 – 66).

No Habitus, estão inscritos a criatividade, as relações objetivas entre os agentes e os diferentes modos de condutas.

Habitus e Campo têm uma espécie de cumplicidade ontológica. São conceitos relacionais que nos permitem observar as analogias entre as subjetividades individuais e objetividades estruturadas, a exemplo das regras de condutas e os significados.

E, ainda, versando sobre o Habitus, em sua forma relacional, pensamos esse enquanto conceito chave para explorarmos um eventual Campo das ONG/AIDS em João Pessoa, pensando o ativismo social, tendo em vista as confluências e distanciamentos entre os atores, que foram aqui escolhidos.

Concebo o conceito de habitus como um instrumento conceptual que me auxilia pensar a relação, a mediação entre os condicionamentos sociais exteriores e a subjetividade dos sujeitos. Trata-se de um conceito que, embora seja visto como um sistema engendrado no passado e orientando para uma ação no presente, ainda é um sistema em constante reformulação [...] Habitus é uma noção que me auxilia a pensar as características de uma identidade social, de uma experiência biográfica, um sistema de orientação ora consciente ora inconsciente (SETTON, 2002, p.61).

As noções de Campo e Habitus surgem em nossa pesquisa como instrumento conceitual para a observação do ativismo em suas diferenças a partir de atores em conflito. Os conceitos nos permitem construir análises para captar as ações em “rede” de organizações e movimentos, como se propõem a AAP e FOAP. E, ainda, captar aspectos particulares das organizações e dos sujeitos.

A ideia de rede que aparece no presente trabalho é um conceito nativo, que faz menção a construção coletiva de ações políticas e intervenções, como lógica de ativismo (Ator/Sujeito). É uma esfera de articulação que delega atividades a seus membros, a exemplo do conselho municipal de saúde no qual Irene, Ativista ligada ao Centro da Mulher 8 de Março, representa o FOAP. A rede é visto pelos atores do campo como esfera legítima de construir respostas a AIDS. A noção de rede implica

a literatura das ciências sociais um tipo de análise que vai além de uma organização coletiva de instituições. Implica desafios.

Os movimentos em rede enfrentam vários desafios. O primeiro a ser destacado é a passagem de um tipo de organização identitária, como ocorria com os novos movimentos sociais, às redes multi-identitárias, como ocorre nos fóruns, isto é, a passagem de organizações em torno de temáticas específicas (p. ex.: gênero, etnia etc.), para ações de coletivos que contemplam a inclusão de uma ampla diversidade de sujeitos. Face a esse contexto de mudança do perfil na atuação de grande parte dos atores coletivos, o debate acadêmico também vem mudando seus enfoques: as polêmicas entre o caráter dos novos movimentos sociais versus movimentos sociais tradicionais vem sendo substituídas pelas análises da natureza e dos significados políticos e culturais das relações entre atores coletivos diversificados. Portanto, em lugar de pensar-se o movimento especialmente como organização identitária autônoma, é necessário buscar a relação interorganizacional, as ambigüidades e os desafios que redes plurais apresentam e, ainda, o que essa forma de ser movimento traz para o “empoderamento” da sociedade civil, contribuindo ou não para a mudança social. (SCHERER-WARREN, 2007, p.20).

Na dificuldade de interpretar a luta contra AIDS enquanto um movimento em rede, colocamos a ideia de “Campo e Habitus”, pois permite captar diferenças que emergem no cenário aqui desenhado. Por exemplo, quando o Articulador da AAP enfatiza que o diferencial da sua rede é que as instituições que ali estão dedicam o seu trabalho completamente à questão do HIV/AIDS e não as têm apenas como “uma pontinha” na sua agenda. Diferença que surge também quando alguns atores da FOAP dizem que o seu espaço é mais democrática por agregar diferentes instituições ligadas a outras causas, como LGTB e o Feminismo, o que permitiria aproximar a sociedade da luta contra a AIDS, como causa comum a todos. O que se nota é que ambas as esferas oferecem um significado do que seria pertinente para um ativismo “qualificado”. Em nosso caso, “rede” será visto como um conceito nativo, enquanto Campo é nossa categoria analítica.

Somado aos fatos anteriores, há a questão propalada nas entrevistas, reuniões e conversas informais, que seria a crise das redes, que não estavam mais conseguindo aglutinar instituições e movimentos em volta da temática, pois, além do fechamento de algumas instituições, outras instituições se voltaram para suas demandas internas de modo a não sobrar espaço para o tema do HIV/AIDS, a

exemplo da Cunha¹⁶ e Bamidelê¹⁷. Ainda, em conversas informais, alguns ativistas destacam que algumas instituições só aparecem nas reuniões quando há algum interesse próprio em jogo, esquecendo-se de um “bem comum”.

Assim, observamos, aqui, que conceituar uma rede no HIV/AIDS, em João Pessoa, implicaria dificuldades, que vão desde a validade da ideia de movimento em rede a uma ideia de ativismo.

O Campo e o Habitus conseguiram, dentro do cenário apresentado, organizar os elementos êmicos, o ativismo e seus conflitos enquanto campo de disputas (BOURDIEU, 2001, 2003; CHAUVIRÉ; FONTAINE, 2004).

Assim, contemplamos como objeto de pesquisa: *Estudar o ativismo na luta contra o HIV/AIDS a partir do Campo das ONG/AIDS, tendo em vista as disputas, significações e diferenças que se constituem na cidade de João Pessoa.*

Observaremos alguns questionamentos: O que define o campo das ONG/AIDS em João Pessoa? O que é que está em jogo? Quais são seus fins? Qual é a história desse campo? Que princípios de compreensão e explicação são criados nesse campo em relação ao HIV/AIDS? Que visão de mundo partilha aqueles que estão no campo? Quais são os atores desse campo e que posições ocupam? Qual a relação entre eles? Quais são as relações de força existentes no campo – quais as estratégias que os agentes mobilizam? Como se repartem os capitais dentro do campo? Quais são os capitais específicos desse campo?

1.4 O objeto de Estudo: delimitações.

Delimitado o objeto de estudo e seu cenário, colocaremos agora os aspectos operacionais da pesquisa.

Como destacaremos o ativismo na luta contra a AIDS na cidade de João Pessoa, partimos de uma ideia de Campo de ONG/AIDS, observando o habitus

¹⁶ Mais informações no link: <http://www.cunhanfeminista.org.br/>

¹⁷ Mais informações no link: <http://www.bamidele.org.br/site/?p=157>

proveniente de esfera, focando nos capitais sociais em jogo, nas posições que os sujeitos ocupam no campo e as disputas que nele surgem.

A pesquisa de campo iniciou-se em outubro de 2010 e finalizou em outubro de 2011. Nesse período, nos meses de novembro e dezembro de 2010, havia reunião do GT de Adesão que acabou não acontecendo por falta de quórum. Com relação a reuniões do FOAP e da AAP, não me foi comunicado nada. Em janeiro de 2011 houve um recesso. Em agosto e setembro de 2011 não pude participar das reuniões, pois me encontrava em atividades acadêmicas no período em que elas aconteceriam. Assim, a pesquisa aconteceu nos meses de outubro e dezembro de 2010 e de janeiro a julho de 2011. E ainda mais dois encontros em setembro e em outubro de 2011, porém foram atividades do FOAP, pois o GT de Adesão encontrava-se desativado após os impasses nas discussões sobre a Casa de Apoio.

Participamos de cerca de onze reuniões, entre GT de Adesão e FOAP, e ainda do dia luta contra a AIDS - 1º de dezembro de 2010.

Participamos nos dias 22, 23 e 24 de agosto da Macro-Nordeste, que é um encontro anual em que participam profissionais de saúde os gestores municipais e estaduais da região nordeste, no qual discutem proposta e apresentam experiências de políticas públicas na área do DST/AIDS.

Escolhemos quatro atores como representativos na luta contra AIDS em João Pessoa, na atualidade, no que tange às ONGs. São elas: o Cordel Vida, a Missão Nova esperança, A Amazona e o Movimento do Espírito Lilás (MEL). As três primeiras desenvolvem trabalhos com foco na AIDS, a partir de condições de atuação diferentes. Elas são denominadas de ONG/AIDS. O MEL é uma ONG ligada ao Movimento LGBT, que tem um longo histórico no cenário do HIV/AIDS em João Pessoa. É uma das instituições que fundou o Fórum de ONG/AIDS da Paraíba e tem participação no trabalho da ESSOR/Brasil, que resultou na criação da Amazona na cidade de João Pessoa. Participa desde a década de 1990 da luta contra a AIDS em João Pessoa. Desenvolve trabalho de prevenção junto a homossexuais e atualmente tem como foco o apoio a “pessoas vivendo” e a participação em espaços públicos de controle social.

Entrevistamos, ainda, o gestor do município de João Pessoa do programa de DST/AIDS, uma Ativista do Grupo de Mulheres Lésbicas Maria Quitéria e uma nova entrevistam com a ex-articuladora do FOAP e atual Coordenadora de Prevenção DST/AIDS – CTA – João Pessoa/PB, pois esses atores têm, em suas falas e histórias no ativismo, importantes dados sobre o cenário atual.

Destacamos, ainda, a atuação e o papel da Casa de Convivência Positiva, da Gestão Estadual do programa de DST/AIDS da Paraíba e do Centro da Mulher 8 de Março, nas reuniões que participei por entender que esses são importantes atores institucionais para compreender o nosso objeto de pesquisa.

A escolha das instituições está relacionada à posição que elas ocupam no cenário da pesquisa.

Observamos o tipo de ligação que as instituições mantêm com coletivos de Organizações na configuração do “Movimento AIDS”, atualmente. Como já destacamos, há dois coletivos que se autodenominam rede de movimentos e instituições: o fórum de ONG/AIDS da Paraíba (FOAP) e a Articulação AIDS da Paraíba. Esses são as duas principais esferas nas quais as práticas das ONGs vão além das ações particulares. As duas esferas não detêm nenhum tipo de atuação conjunta e, por vezes, têm linhas de ação e intervenção discordantes.

Há disputas por legitimidade entre as ONGs, que são elementos constituintes do cenário do ativismo. Enfatizar a participação de atores diversos por parte da FOAP, como um espaço multidentitário, é o meio tido como legitimador da própria atuação. Para a AAP, o fato de suas organizações trabalharem prioritariamente com o HIV/AIDS, representa a unidade institucional das ONGs, e seria o elemento legitimador da própria atuação.

Há uma disputa também por questões ligadas à ideia de controle social por vezes divergente, que as instituições e redes sustentam nas suas atuações. O controle social na área da saúde enfatiza a busca por formas não só de fiscalização de políticas públicas, bem como da participação na construção das políticas e ainda na participação em instâncias deliberativas: Conselhos de saúde Municipal, Estadual, Nacional e as Conferências de Saúde.

O controle social é mais um tipo de ligação que as instituições mantêm com o poder público. Essas ligações existem tanto a partir do financiamento de

projetos, pactuações em instâncias deliberativas como o Plano Anual de Metas do Município e a organização de eventos em conjunto.

Assim destacamos O Cordel Vida, A Amazona e a Missão Nova Esperança, por terem papel de destaque dentro dos coletivos. São as três principais ONG/AIDS no atual cenário municipal. Participam ativamente do “Movimento AIDS” por meio de trabalhos específicos e nas redes.

O MEL foi escolhido por seu histórico no cenário, como já destacamos, sendo a mais antiga instituição ligada ao movimento LGBT a fazer parte da luta contra a AIDS no município. Participa ativamente das instâncias de controle social e é uma das instituições fundadoras do FOAP.

Essas escolhas apontam a relação entre atores e informantes enquanto condição para a melhor descrição analítica do Cenário das ONG/AIDS. Entendo que as práticas e os discursos se complementam na compreensão das situações de conflito e dos significados que surge daí.

1.5 Observação participante ou participação observante?

Para a realização da pesquisa de campo, adotamos a observação participante como meio de acompanhar as práticas dos atores, os significados e as transformações ao longo de um período de tempo determinado. A observação participante nos permitiu acompanhar quais os rituais que se constroem entre os atores no cenário, permitindo assim mapear os pontos dissidentes e convergentes entre as instituições, redes e sujeitos. Com relação à observação participante, Alba Zaluar (1988) e Ruth C.L Cardoso (1988) colocam que essa implica um tipo de estratégia, que vai além da inserção privilegiada no cerne dos acontecimentos, colocando o pesquisador, por vezes, na condição de uma participação observante.

A pesquisa é política também no sentido restrito de que impõem ao pesquisador a necessidade de montar estratégias e táticas para conseguir a sua participação (ou presença) no grupo. Para isso o pesquisador se engaja num circuito de trocas que não se limita às mensagens das conversas e entrevistas. Presentes, atenções, pequenos favores, e, mais fortemente, atitudes definidas em situações de impasse em que está em causa sua aliança com o grupo estudado ou com os seus “inimigos” [...] (ZALUAR, 1988, p. 116).

Na observação participante, a questão do ativismo surgiu-nos como uma categoria êmica, que me trazia novas estratégias de observação no grupo estudado. Essa noção implica significados plurais em jogo. Como lembra Geertz (2008) os significados são contextuais e é a partir da sua forma êmica que se entende o outro. Quando passamos a compartilhar dos significados nativos e das práticas dos sujeitos nos espaços sociais, é que nos tornamos capazes de estabelecer uma interpretação plausível ao entendimento do objeto de pesquisa.

Ao longo da pesquisa, uma tensão esteve presente nas observações. Nas varias reuniões das quais participamos, as pessoas sempre se apresentavam falando sobre o nome e a qual instituição pertencia. Sempre nos apresentamos como aluno da Pós-Graduação de Sociologia da Universidade Federal da Paraíba, enfatizando que estava nas reuniões e eventos na condição de pesquisador, o que envolvia mais acompanhar as discussões do que participar das discussões. À medida que fomos criando laços com os atores, eles passaram a “incentivar” uma participação mais ativa de modo que nos integrássemos ao grupo e às discussões.

No dia 13 de abril de 2011, na Casa de Convivência positiva, no intervalo de uma reunião, um dos ativistas se aproximou e ao cumprimentá-lo ele disse que nós éramos agora amiguinhos deles; outra ativista disse que nós acabaríamos ficando com eles e entrando na luta. Em conversas informais e reuniões, as pessoas, sempre que conversamos, pareciam me indagar com algumas questões esperando algum tipo de posicionamento que fosse além do pesquisador. Era quase como se devesse assumir também o papel de ativista na luta contra a AIDS. Notamos que alguns atores esperavam de nós uma participação mais proativa. Sentíamos uma espécie de cobrança sobre o nosso papel. Isso nos fez lembrar as discussões sobre o distanciamento na pesquisa e o modo como o trabalho de campo possibilita o diálogo entre os significados nativos e do pesquisador.

No diálogo com autores como Ruth C. L. Cardoso (1988) Alba Zaluar (1988) Geertz (2008) Roberto Cardoso de Oliveira (1998) e Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2007), encontramos os fundamentos para o desenvolvimento da sensibilidade necessária ao pesquisador nas ciências sociais que estuda as sociedades complexas.

Passamos a observar o constante movimento de estranhamento e do que venha a se tornar familiar, no sentido de uma ponderação crítica frente ao campo, para que a pesquisa se constituía num exército de maturidade intelectual e de prática no campo, observando a nossa capacidade de multipertencimento.

Os autores com os quais dialogamos observam que o trabalho de campo representa um exercício reflexivo, no qual compartilhamos sentidos e práticas sociais. Assim, quando os ativistas questionavam nosso distanciamento, eles promoveram um tipo de aproximação que nos permitira observar o *habitus* e os capitais sociais que estavam em Jogo no ativismo no campo das ONG/AIDS em João Pessoa. Resumindo, a pesquisa de campo carrega a tensão, observar/participar como condição dos encontros entre pesquisador e pesquisador.

Desse modo, a observação participante e o diário de campo fundamentaram a situação social do Campo das ONGs/AIDS em João Pessoa, no período aqui delimitado, juntamente com as entrevistas de atores específicos.

1.6 Fazendo Entrevistas

Como parte do processo de pesquisa, foram realizadas sete entrevistas com atores no campo das ONGs/AIDS do qual cinco são de atores das instituições destacadas para o entendimento do campo. As outras duas entrevistas, gestão municipal e um membro do Grupo de Mulheres Lésbicas Maria Quitéria nos auxiliaram no mapeamento do campo e na escolha dos atores institucionais e individuais que ponho em destaque. Enquanto técnica que consiste na interação verbal entre duas pessoas, a entrevista coloca em cena os significados do pesquisador e do pesquisado. Desse modo, as entrevistas, a partir da interpretação, são permeadas pela forma como os sujeitos se relacionam e se compreendem. Ambos se expõem e colocam em cena, por vezes, visões arbitrárias e dissonantes. O que buscamos é uma forma relacional em que as mediações da análise conceitual e as percepções no campo enquanto pesquisador/entrevistador sejam reflexivas com as visões de mundo do pesquisado/entrevistado, de forma a não tomar as

atitudes e falas como ações naturalizadas que velam uma verdade (BOURDIEU, 1999). Devemos ter em mente que a fala advém de um lócus, que, neste estudo, foi o ativismo e o movimento em rede, carregada de lógicas simbólicas, onde, após as participações nas reuniões, visita as entidades e conversas informais com os diferentes atores, tomamos parte e colocamo-nos enquanto sujeito e pesquisador. Tornou-se uma relação de troca. Uma espécie de dar, receber e retribuir, como atenta Mauss (2003), como uma relação entre sujeitos que, dialogicamente, relacionam sentidos e constituem laços sociais.

Escolhemos a entrevista semiestruturada, pois havia a necessidade de relacionar elementos exploratórios com informações de caráter fechado, a exemplo de perguntas sobre ano de fundação da entidade e sua temática principal; o que a entidade seria, se uma casa de apoio, uma entidade de assistência jurídica, de direitos civis e, ainda, com relação à personalidade jurídica, se é uma fundação, ONG ou outros. Juntamente com perguntas de caráter mais descritivo sobre o que é AIDS para o entrevistado ou na visão da organização, o tipo de envolvimento da ONG ou entidade com o tema da AIDS, a descrição do papel da ONG ou entidade e qual seria a agenda da entidade em relação ao HIV/AIDS .

O uso de entrevistas visa captar aspectos referentes à atuação das instituições e dos atores escolhidos. Autores como Manzini (2004), Boni e Quaresma (2005) colocam essa captação de relatos a partir de uma ideia de adequação que versa sobre problemas como alto grau de generalidade das perguntas e a da tomada destes como fatos em si. Então, aqui, vislumbramos os relatos das entrevistas como visões sobre os fatos, e que nos dão uma versão sobre as situações e a história dos sujeitos (sejam indivíduos ou atores coletivos), tendo em conta o contexto. Nesse sentido, quando partíamos para entrevista tínhamos expectativas sobre os atores e na capacidade do nosso *fazer*.

Com relação a entrevistas, há questões pontuais que descreveremos para termos a noção dos entraves que acometeram o presente processo.

O roteiro de entrevista foi estruturado em três eixos voltados às percepções dos ativistas sobre os tipos de ações desenvolvidos pelas entidades e a rede que faziam parte, bem como a militância. Ainda aborda questões pontuais

como a estrutura das instituições, o surgimento e o ingresso do entrevistado na organização em questão.

Conseguir a primeira entrevista foi relativamente simples. Essa se deu na primeira visita no Cordel Vida e guardava a expectativa de me mostrar melhor o cenário em João Pessoa. A primeira entrevistada deu-se no primeiro contato. Foi durante a entrevista que descobrimos que a pessoa era a articuladora do Fórum das ONG/AIDS da Paraíba, o que nos possibilitaria uma entrada rápida no campo e certa aceitação pelo grupo.

O diálogo com a orientadora Mônica Franch e o co-orientador Rogério Medeiros sobre o roteiro e o processo de fazer uma entrevista, após a realização da primeira, mostrou-nos a necessidade de adoção de critérios mais diretivos para a escolha das pessoas. Porém tínhamos dúvidas como construir esses critérios de escolhas, o que resultou na necessidade de um longo tempo de busca.

Primeiro, ao escolhermos o GT de adesão e a Reunião do Fórum de ONG/AIDS como espaço de observação privilegiada, por serem rotineiramente realizadas uma vez por mês, passamos a observar os frequentadores e o modo como eles se colocavam nas reuniões e ainda a acompanharmos as conversas informais. A escolha poderia contemplar diversas vertentes como a escolha de pessoas que pouco se manifestam nas reuniões, tentando ver algo no silêncio delas, ou somente instituições vinculadas a lutas culturais identitárias como os grupos LGBT e Feministas e ainda somente pessoas com HIV/AIDS. Assim, teríamos um objeto unitário e coeso. Porém escolhemos os sujeitos a partir da frequência nas reuniões e pelas intervenções que eles faziam nas reuniões e ainda pelo tempo que as organizações estavam filiadas às redes. De certo modo, sem notar, demos maior ênfase às reuniões como espaços de militância, correndo o risco de caracterizar estes como espaços por excelência. Um aspecto problemático da nossa escolha foi que, ao fazê-la, contemplamos uma rede, o Fórum, em prejuízo da outra, a Articulação.

Um adendo aqui se faz necessário para o entendimento dessa escolha. Encontramos dificuldades quando passamos a ideia de pesquisar sobre o ativismo a partir da rede ou teias em João Pessoa, com relação à Articulação AIDS Paraíba. A

primeira delas era com relação à existência de somente uma instituição atuante na cidade, até aquele momento, a Missão Nova Esperança, e a falta de reuniões mensais daquela rede. Confessamos que não nos dispusemos a construir outra estratégia para buscarmos uma comparação mais fidedigna entre elas, porem ficaria um tanto difícil para somente um pesquisador acompanhar tantas instituições. Na Articulação eram cerca de seis instituições e no Fórum aproximadamente 20 organizações, lembrando que elas se distribuem por cidades como Cajazeiras, Bayeux, Campina Grande, Mari, Solânea e outros. Assim, é um trabalho hercúleo para o tempo de dois anos em Mestrado, que se divide entre aulas, pesquisa, participação em eventos e a confecção de material para a publicação e discussão das suas interpretações.

Assim, no que diz respeito à Articulação, analisaremos uma entrevista realizada com o Informante da Missão no período da pesquisa realizada pelo GRUPESSC, já citada aqui, e outra realizada por nos com foco específico nesta pesquisa. Em defesa dessa escolha metodológica, é bom ressaltar que a visão desse único informante força é representativa, pois ele é parte da dissidência que saiu do Fórum e formou a Articulação em 2005, constituindo-se no contradiscurso com maior expressão devido ao tipo de relação entre as duas redes. Seu relato coloca em cena dissonâncias do campo do HIV/AIDS na cidade.

Uma questão posterior à delimitação de diretivas básicas das escolhas dos entrevistados seria a adequação do tempo de pesquisa ao tempo dos sujeitos. Uma coisa que devemos ter em mente, quando se pesquisam movimentos sociais e ações coletivas é a agenda de *lutas* como algo maleável às necessidades momentâneas que possam surgir, no nosso caso, em específico, soma-se com a perspectiva do controle social, como a participação em conferências, reuniões com gestores, participação em outras redes e apoio a causas paralelas. Assim, era necessário entrar no ritmo dos sujeitos, instituições e das redes para que pudéssemos realizar as entrevistas.

Refletindo a partir de Tornquist (2007), vemos a entrevista não enquanto ato, mas como um tipo de processo, que deve incorporar a precariedade do tempo, a mobilidade dos sujeitos e as escolhas dos entrevistados. Nesse sentido, Geertz (2008) nos mostra que a convivência nos espaços permitiu que o pesquisador

passasse a compartilhar os significados e adentrar no universo simbólico dos grupos pesquisados. Assim, mesmo as conversas informais em bares ajudam a criar laços entre o pesquisador e pesquisado, que nos possibilitaram a observar como é a dinâmica de vida das pessoas. Elas relatavam, às vezes, que estavam cansadas por ter muitas tarefas a desenvolver nas ONGs e nas esferas a que estavam ligadas, como reuniões com o poder público, participação em conferências de saúde e políticas públicas e a participação em redes de instituições como o FOAP e AAP, deixando a vida pessoal de lado. O que há de significativo nesse tipo de encontro é a proximidade que se constrói entre os atores e o pesquisador, permitindo entender significados próprios ao campo.

Quando Geertz (2008) narra a sua fuga da polícia em Bali na repreensão à briga de galo e o como esse episódio representou sua aceitação pelo grupo, lembra-nos que atos não planejados podem criar laços de afetividade que nos permitem tomar parte do universo simbólico cotidiano das pessoas pesquisadas. Desse modo, a cordialidade foi sendo construída entre mim e alguns ativistas. Isso, por sua vez, influenciava nas entrevistas, pois os atores sempre se mostravam solícitos quanto a me atender e colocavam suas impressões e queixas com relação ao cenário atual em João Pessoa, tanto no que tange a falar sobre o poder público e ativistas de outras redes, bem como de ativistas próximos a eles. Não foi uma fuga das autoridades (Geertz, 2008), mas aceitar convites para participar em algumas ocasiões e nos mostrarmos solícitos ao que eles desejassem (como numa situação no MEL onde nos perguntaram se podíamos contribuir com algum material sobre a história do movimento LGBT em relação à AIDS para a confecção de um Jornal e nós nos colocamos à disposição) fez parte do processo de aceitação.

Outro elemento que surgiu ao nos debruçarmos sobre o campo, com relação às entrevistas, foi o tipo de contato mantido entre o poder estatal, os ativistas e a rede. Essa relação se tornou clara na primeira entrevista com um ativista do Fórum e perguntamos qual era a relação da rede com o poder público em suas três esferas, federal, estadual e municipal, pois ela nos revelou que o atual coordenador do programa municipal de DST/AIDS de João Pessoa foi articulador do Fórum na metade da primeira década do século 21. Assim, entrevistar o gestor apareceu-nos como uma das formas de mapear a história recente do campo do

HIV/AIDS em João Pessoa. A primeira entrevista foi ao fim de outubro de 2010. Em novembro e início dezembro, participamos do GT e do 1º de dezembro que é o dia mundial de combate a AIDS.

Retomamos nossas observações em fevereiro de 2011 com a articuladora que nos passou a agenda de contato do Fórum com todas as organizações e me avisou que estava se retirando, pois havia sido convidada pelo coordenador municipal para trabalhar no programa municipal de DST/AIDS. Na reunião de março de 2011, um sujeito que trabalhava na assessoria do Gabinete do Deputado Estadual Frei Anastácio participava da reunião do Fórum, relatou no momento da apresentação das pessoas que tinha sido militante na AIDS e um dos fundadores da rede. Esse panorama chamou nossa atenção à necessidade de entrevistar essas pessoas para ampliar a compreensão sobre o campo.

Na literatura, encontramos uma tensão na relação entre a chamada sociedade civil e o Estado. Em alguns momentos, em uma breve observação, a partir dos aspectos históricos do conhecimento a respeito de tal temática, nota-se uma movimentação entre a ideia de antítese e cooperação, quase como um movimento pendular (TEIXERA, 2003; LANDIM, 1993). No que tange ao campo da doença, tal pêndulo absorve seu movimento a partir, principalmente, da capacidade do poder público em oferecer respostas frente ao quadro social. No que tange à AIDS, essas respostas estão ligadas não só ao elemento bio – médico, mas também a questões de garantias de cidadania e ainda ao modo como se configura a participação da sociedade civil, em nosso caso como rede de organizações não governamentais, nas instâncias de deliberação e execução das ações (GALVÃO, 1997; PARKER, 2000).

Assim como se dariam as tensões quando o gestor é um ex-membro? E de que modo a relação Estado/Sociedade civil é afetada? Outro elemento que se soma a tais questionamentos era o fato de que, em algumas conversas informais com alguns ativistas, ressaltava-se que o Estado faz muito pouco, quando faz é mal feito e que eles sempre fazem melhor aquilo que não deveria ser o seu papel, pois suas ações ocupariam os espaços onde as políticas públicas são inexistentes. Essas nuances conferiram a importância da realização das entrevistas com a

Gestão da secção DST/AIDS e a Coordenação de Prevenção DST/AIDS – CTA de João Pessoa, ambos vindos de uma ONG pertencente ao Fórum de ONG/AIDS.

Nas entrevistas com utilizei o roteiro para as ONGs como base, porém enfatizei mais a história de vida deles tendo em vista todo seu caminho até a esfera estatal e ainda focamos em elementos sobre a diferença entre a atividade no setor estatal e na sociedade civil organizada. Ainda buscamos a visão deles sobre o modo como a militância é feita hoje na cidade. É interessante notarmos que, nas entrevistas, as respostas se aproximam, porém têm tonalidades diferentes, em principal pelo fato que o Gestor está na secção há seis anos e a Coordenadora somente cinco meses no momento da realização da entrevista. O interessante é que ela continuou até aquele momento realizando um trabalho voluntário que tinha iniciado no ano de 2010 junto a ONG. Assim a tensão tomou parte da sua condição.

Entrevistas, como mostramos, não são mera captação e transcrição de dados que guardam a verdade dos fatos. São, antes, relatos que nos possibilitam constituir, junto com nossas escolhas de análise e reflexão científica, verossimilhança acerca dos sujeitos e temas que estudamos. Sujeitos esses que, de diferentes modos, contribuem para o processo de entrevistar. Seja mostrando algo pertinente a se explorar por meio de bate – papos descontraídos ou críticos com relação à atuação do outro, a exemplo do poder Estatal. Seja essa crítica veladamente, seja sobre a atuação do gestor, que é um ex – participante da rede ou que culpa o poder público, apontando para a burocracia de modo a preservar os gestores. Ou ainda elogiando e criticando o modo como as instituições e os ativistas fazem uso da rede.

O *fazer* a qual pretendemos não é uma forma mimética da realidade, nem tampouco uma forma mística. É antes um tipo de saber que reorganiza a realidade, sendo assim parte dela, de um ponto de vista socioantropológico de modo que possamos observar o cenário social e assim construir um tipo de conhecimento válido não só para as ciências sociais, mas também que dialoga com qualquer sujeito a que possa interessar.

Assim, a pesquisa analisa questões sobre o ativismo e suas peculiaridades no campo das ONG/AIDS na atualidade, observando as políticas de

enfretamento ao HIV/AIDS no Brasil, destacando a particularidade das relações entre Estado e Organizações não governamentais e entre as ONGs, da qual as ONG/AIDS tomam parte. Desse modo, visamos reconstruir sinteticamente o modo como campo se institui em João Pessoa. Assim, compartilhamos da premissa analítica de João Biehl (2007): A resposta brasileira é marcada pelo jogo de forças, e, às vezes por lobby, entre os interesses das instituições e grupos.

Passaremos a analisar, nos próximos capítulos, as relações que instituem o campo das ONG/AIDS no Brasil e os elementos que caracterizam o tipo de ativismo, com seus habitus e sistema de disposições, presente no cenário histórico da luta contra a Aids. Observaremos, assim, os elementos estruturais e estruturantes presentes no cenário estudado.

2º Capítulo - O Campo das ONG/AIDS.

Quando a AIDS surge no Brasil na década de 1980, o país passava por uma grave crise econômica e por um processo de reabertura política. Nesse período de instabilidade política – econômica, o sistema de seguridade social era precário, havia forte desemprego e começava a se configurar uma nova política econômica para a América latina, proposta pelo Banco Mundial e o Fundo Monetário Internacional (SCHILINDWEIN e SHIKIDA, 2000).

Nesse cenário, surge uma nova doença que implica desafios não só na área da saúde coletiva, mas com relação a direitos e à capacidade de resposta do Estado e da sociedade civil.

O primeiro caso de AIDS no Brasil foi notificado, retrospectivamente, na Cidade de São Paulo no ano de 1980.

Quando o HIV/AIDS surge na década de 80 do século XX, traz consigo uma série de questões quanto à discussão sobre a sexualidade, a cidadania e os preconceitos, como principais. Os significados que se formaram, em torno da doença, relacionado aos comportamentos dos sujeitos e grupos sociais, construíram um cenário marcado por medos, discriminação e culpabilização dos soropositivos, que aponta para a “morte social” dos sujeitos (GALVÃO, 1997).

Os homossexuais, as prostitutas e os usuários de drogas foram os grupos que sofreram o maior impacto no cenário formado na década de 1980, carregando uma imagem de “culpados”, enquanto os hemofílicos eram vistos como “vítimas” da AIDS (BARBARÁ, SACHETTI E CREPALDI, 2005).

Diante desse quadro, insurgia-se como demanda para um enfrentamento à epidemia, o reordenamento da assistência à saúde, no sentido de prestar uma atenção adequada às pessoas soropositivas e com Aids. Nesse caso

temos uma ampla gama de reivindicações que vão desde a criação de recursos para diagnóstico, até apoio psico-social para familiares e amigos das pessoas doentes. Temos também o combate ao preconceito e às estigmatizações e, mais tarde, a construção de novas referências discursivas para a vivência da soropositividade. A experiência da soropositividade e da Aids apontam para uma nova condição social vivenciada por homens e mulheres (SPINELLI JUNIOR, 2006, p. 94).

Nesse cenário, segundo Jane Galvão (1997), as primeiras manifestações da sociedade civil surgem contra o preconceito e a falta de assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS, construindo, assim, as primeiras demandas da luta contra a Aids. As primeiras manifestações são realizadas pelos grupos Outra Coisa e o Somos, ligados ao movimento gay paulista, e pelo Grupo Gay da Bahia - GGB. Esses grupos passam a fazer e distribuir material informativo no intuito de levar algum tipo de informação às pessoas, no caso especificamente ao público homossexual. Trata-se de movimentos que já existiam, vinculados ao que podemos chamar de “causa gay”, e que passam a incorporar a temática da Aids entre suas bandeiras. Isso por duas razões: epidemiologicamente, o avanço da epidemia no Brasil começa atingindo população de práticas homossexuais dos centros urbanos; socialmente, os homossexuais passam a ser alvo de preconceito, que se expressa nas primeiras metáforas relativas à doença – “peste gay” ou “câncer gay”. Por fim, o movimento gay já tinha uma expressiva atuação na sociedade brasileira, acompanhando o processo de redemocratização, e é sobre essa base que se assentam os primeiros esforços de articulação da sociedade civil em torno da Aids.

Segundo Valle (2002), as primeiras empreitadas da sociedade civil eram feitas com recursos precários e falta de pessoal, mas é com as iniciativas de grupos como o GGB, Somos e Outra Coisa, que começam a surgir em meados da década de 1980, outras iniciativas.

Em 1983, surge, em São Paulo, a primeira resposta governamental em relação ao HIV/AIDS. Segundo Teixeira (1997), essa primeira resposta nasce a partir de um grupo de ativistas homossexuais paulistas, que vão à procura, na Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, de uma posição do poder público sobre a nova doença. Assim, constitui-se um grupo de trabalho sob a coordenação da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde/SP, que

viria a sistematizar as primeiras formas de atuação e organização de um serviço público de saúde voltado à AIDS¹⁸.

No lastro das tentativas de respostas coletivas frente à discriminação, a cobrança de posicionamento de políticas públicas e na tentativa de tornar a luta contra a AIDS em luta por direitos e cidadania, e não somente a assistência à saúde, começa a surgir grupos que trabalham especificamente com o HIV/AIDS.

A AIDS então começa a ser apropriada por novos atores além do saber médico e dos meios midiáticos. Na primeira década, as ações dos atores institucionais e dos sujeitos eram de contestação e enfretamento. Em meio a isso, nascem às primeiras ONG/AIDS.

O ano de 1985 também marca, no Brasil, o início, ou a consolidação da apropriação da doença por distintos setores sociais, instituições e indivíduos [...] A AIDS começa a ser apropriada e a gerar campos de disputa: conhecimento técnico – científico, análise socioeconômicas, pesquisas comportamentais, reflexões bíblico pastorais etc. (GALVÃO, 1992 *apud* GALVÃO, 1997, p.72).

Em 1985, na cidade de São Paulo, surge o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS – GAPA/SP. Essa é considerada a primeira ONG/AIDS do Brasil. Segundo Contrera (2000), a instituição é fruto de uma série de debates realizados no Hospital das Clínicas/SP, iniciados em 1983, e também de um cenário de forte desinformação, discriminação e nenhum tipo de atuação política vinculada à AIDS. Era formado por pessoas de diversos segmentos, como profissionais liberais, professores universitários e funcionários públicos. Surge, primeiramente, segundo Contrera (2000) em resposta à visão estigmatizante proferida pelo saber médico e pelas ideias vinculadas pela mídia paulista.

Posteriormente, outras ONG/AIDS viriam a surgir, incorporando diferentes práticas de atuação, que vão desde grupos de apoio, casas de passagem, a associações com um viés de atuação política e centros de prevenção.

¹⁸ Nas análises contidas no livro *Sopa de Letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90*, Autoria de Regina Facchini (1997) pode se observar com maior profundidade na relação entre o movimento LGBT e a luta contra a AIDS no Brasil.

Por seu turno, as primeiras formas de mobilização civil realizaram-se por grupos ativistas gays de São Paulo. A intervenção foi por muito tempo limitada em recursos e pessoal. Mas em 1985, a primeira ONG/AIDS brasileira e latino-americana foi criada: o Grupo de Apoio e Prevenção da AIDS-São Paulo, GAPA-SP. Assim, a resposta civil foi mais direta e incisiva do que a governamental. Um amplo processo de criação de ONGs/AIDS ocorreu, sobretudo a partir do início dos anos 90. No estado e na cidade do Rio de Janeiro, as primeiras ONGs/AIDS foram criadas a partir do final de 1986. Foi o caso da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), do GAPA-RJ e do ARCA (Apoio Religioso Contra a AIDS). Em 1989, o primeiro grupo brasileiro de auto-ajuda foi criado no Rio de Janeiro, idealizado por um dos líderes da ABIA, o escritor Herbert Daniel: o Grupo Pela Vidda (GPV), que é o acrônimo para valorização, integração e dignidade do doente de AIDS (VALLE, 2002, p. 193)

O que podemos se verificar com o surgimento das ONG/AIDS e com atuação dos movimentos comunitários, a exemplo do movimento homossexual, é que os sujeitos que sofreram com a falta de assistência médica, discriminação e o isolamento social, reapropriaram-se da doença de modo a construir novos significados. Valle (2002) argumenta que esses novos significados visavam combater uma ideia de “morte civil”, que vinha sendo vinculados desde o surgimento da doença pelos veículos de comunicação e pelos meios médicos.

Em resposta às pressões exercidas não só pelas ONG/AIDS, mas também por grupos homossexuais e mais tarde por organizações feministas, começam a ser criadas em outros estados, respostas governamentais à epidemia.

Em 1985, nasce a primeira iniciativa federal de resposta a AIDS. O Programa Nacional da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida foi criado com o intuito de organizar uma resposta global na sociedade brasileira. Em 1986, ele se transforma em Programa Nacional de DST/AIDS. Segundo Teixeira (1997), o programa nacional desde o início toma como referência os programas estaduais e a atuação das ONGs. As organizações não governamentais passavam a ter participação cada vez maior na organização das demandas. Assim, o ativismo dos atores institucionais e sujeitos passam ao fim da década de 1980 por uma atuação política, que se aproxima do Estado e por uma atuação solidária. Porém, Galvão (1997) coloca que muitos dos fundadores das ONG/AIDS, no Brasil, não participam das reflexões que por ventura existissem naquele momento no país. Discussões sobre cooperação e filantropia num plano nacional e internacional não era a realidade da maioria das ONGs. Aliada à falta de uma regulação jurídica que vincule as instituições a algum campo de atuação, fez com que se constituísse um campo

sem mediação, constituindo, ao longo do tempo, um estilo maleável de lidar com a epidemia, transformando a inclusão em sua marca (GALVÃO, 1997).

Está inclusão é marcada pela superposição de ações como: *advocacy* e serviços, intervenção e assessoria, pesquisa e aconselhamento. Além de trabalhos, em uma mesma entidade com os mais diferentes públicos e setores: crianças, adolescentes, empresas, mulheres, gays, escolas, trabalhadoras (es) do sexo (KLEIN, 1994 *apud* GALVÃO 1997, p.76).

Outra marca singular desse campo é a ideia de solidariedade enquanto aparato de ação e ideologia de um ativismo social.

A maioria das ONG/AIDS que existiam na década de 1980 se volta à construção de uma solidariedade que incorpora uma forma de ativismo que fosse além da condição sorológica dos sujeitos, incorporando “qualquer um” que tivesse afinidade com a luta contra a AIDS. Ainda a ideia de solidariedade incorpora uma prática que visa promover junto a sujeitos um empoderamento, ou seja, as pessoas deveriam enfrentar, a partir de iniciativas coletivas ou individuais, os processos de exclusão e discriminação social, em vez de comportarem-se como vítimas.

Discursos de solidariedade existiam desde o início da epidemia, mas foram as ONGs/AIDS que sistematizaram seus significados e os tornaram especialmente ideológicos. Criticavam sentimentos de pena, o preconceito e a estigmatização. O significado de solidariedade foi sofisticado sobre tudo pelo discurso ideológico mais coerente de Herbert de Souza, o Betinho, e de Herbert Daniel, ambos atuando na ABIA. Daniel, por exemplo, falava de uma atitude contra a morte civil, que seria a situação vivida por pessoas soropositivas por conta dos preconceitos, dos estigmas e das barreiras de segredo em torno da doença. Para Daniel, a solidariedade era o mais perfeito esquema ideológico contra os processos culturais de estigmatização. Os dois entendiam a AIDS como uma questão de direitos humanos e civis. Em 1989, portanto, a ideia de solidariedade estava completamente incorporada na agenda ideológica da maioria das ONGs/AIDS brasileiras (VALLE, 2002, p. 193- 194).

Como lembra Galvão (1997), o campo “interno” das ONGs/AIDS brasileiras vai se construindo ao longo dos anos por meio da solidariedade, inclusão e pela capacidade de reinvenção das ONG/AIDS. Sua capacidade de tornarem-se maleáveis e híbridas nos cenários, dita ao longo tempo o modo de estruturação e transformação do campo de atuação.

Um elemento presente no campo das ONG/AIDS é a diversidade de atuações e características dos atores institucionais envolvidos. Essa diversidade, às vezes, implicou divergências no que tange às discussões sobre a construção de um movimento nacional de luta contra a AIDS e perdura até hoje.

Um elemento específico, que ressaltamos aqui, dá-se a partir da fundação do Grupo de Incentivo a Vida/SP (GIV) em 1990. A constituição da instituição se deu a partir de pessoas soropositivas, recebendo algumas críticas de outros ativistas por colocar a condição sorológica como condição de articulação do grupo, no que possibilitaria uma melhor resposta às pessoas vivendo com HIV/AIDS. A maioria das ONG/AIDS colocava que o status sorológico não devia ser condição de articulação entre os atores para um ativismo qualificado (GALVÃO, 1997, 2000). Essa é uma questão que se torna forte na década de 1990, pois as ONG/AIDS passaram a incluir questões dos direitos humanos em suas atuações, pleiteando em suas ações que o HIV/AIDS era uma questão de cidadania (FACCHINI, 2005; GALVÃO, 2000).

O surgimento da Rede Nacional de Pessoas Positivas (RNP+) em 1995 no 5º Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, acirrou de vez a questão do status sorológico como condição de um ativismo qualificado. Segundo Valle (2002), a RNP+ representava um arranjo organizacional e ideológico que enfatizava a participação individual de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Os princípios de norteadores da RNP+ demonstram melhor as pretensões da rede:

I - Troca de experiências pessoais, informações, habilidades e recursos essenciais para estabelecer, manter e melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

II - Provisão de recursos técnicos, financeiros e humanos que possibilitem às pessoas vivendo com HIV/AIDS: conter o medo, a desinformação, a discriminação e os preconceitos que elas enfrentam em suas vidas.

III - Fortalecimento das pessoas infectadas pelo HIV para que elas participem ativamente no processo de combate ao desrespeito aos seus direitos de cidadania.

IV - Incentivo, por todos os meios, à formação de grupos de Ajuda - mútua, através de capacitação, instrumentalização e formação de novas lideranças em todo o território nacional, objetivando compartilhar experiências, idéias e projetos de integração de soropositivos.

V - Criação de oportunidade para que as vozes das pessoas vivendo com

HIV/AIDS possam ser ouvidas em nível municipal, estadual, nacional e internacional.

VI - Denúncia por todos os meios possíveis, de ações governamentais, individuais, religiosas, empresariais, etc, que desrespeitem os direitos humanos, civis, sexuais e reprodutivos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

VII - Fortalecimento das pessoas vivendo com HIV/AIDS para que participem do processo de construção em nível municipal, regional, nacional e internacional, estimulando o empoderamento, através de informações, treinamentos e capacitações visando suas participações em instâncias de controle social.

VIII - Fomento na formação de frentes parlamentares, ampliando a frente de defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS em municípios, estados e no país junto aos poderes legislativo, executivo e judiciário.

IX - Fomento junto ao poder público, iniciativa privada e sociedade civil de campanhas contínuas de informação e prevenção ao HIV/AIDS em caráter local, municipal, estadual, regional, nacional e internacional.

(Fonte: <http://rnpvha.org.br/site/modules/news/article.php?storyid=2196>)

A constituição da Rede visava enfatizar a afirmação política dos sujeitos a partir da sua condição sorológica, visando à troca de experiências entre os indivíduos.

Na prática, esse tipo de arranjo institucional é reflexo de tensões no cenário das ONG/AIDS. Valle (2002), por meio do seu estudo sobre uma antropologia política das identidades a partir do estudo de caso no Grupo Pela Vidda-Rio (GPV-RJ), demonstra que o embate entre a condição soropositiva e soronegativa dos membros faz parte da configuração interna da ONG.

Os membros soronegativos eram criticados por sua mobilidade profissional (carreirismo). Eram considerados apenas como simples funcionários, que, assim, não estavam associados sinceramente à ONG, mas, ao contrário, ganhavam salários por conta do sofrimento dos soropositivos. As acusações referiam-se normalmente à seleção de membros soronegativos como coordenadores de atividades, sobretudo se recebiam suporte econômico. De fato, tal crítica a membros soronegativos era também dirigida a líderes soropositivos que ocupavam posições políticas ou funções de trabalho. Eram vistos como a comporem um grupo exclusivo, uma panelinha, que se mantinha por meio do controle dos recursos e do poder na ONG (VALLE, 2002, p. 2004)

Na prática das atuações, Valle (2002) demonstra que essa não é uma condição isolada a uma instituição, mas é parte do cenário brasileiro das ONGs/AIDS, constituindo-se enquanto um dos fundamentos de disputa que reorganiza o campo.

As disputas por legitimidade das ações ativistas passam por uma ideia de protagonismo das PVHAs. O campo das ONG/AIDS nasce a partir da construção de uma resposta coletiva a uma nova doença que surge no Brasil a partir da década de 1980. No início da epidemia, os saberes médicos e midiáticos foram que tiveram maior poder de propagação de ideias (estigmatizantes), influenciando na construção de um imaginário social que reduzia os sujeitos à condição de “Aidéticos”, ou seja, uma identidade vinculada à morte, culpa ou vitimização dos indivíduos.

Quando as primeiras ONG/AIDS surgem no cenário nacional, há a construção de novas formas discursivas que se opõem à morte social. Nesse cenário Herbert Daniel com a ideia de *viver com HIV/AIDS* coloca um novo significado em jogo. Segundo Valle (2002), esse significado tinha como ideia enfatizar o que seria viver e conviver com a doença criando uma solidariedade que devia “[...] envolver todos os brasileiros em termos de uma consciência política a favor de sua saúde e contra o impacto da AIDS (VALLE, 2002, p. 194)”. Nesse sentido, o protagonismo das PVHAs nasce da necessidade criar uma nova subjetividade, como abordada por Pelúcio (2009), na qual os soropositivos se tornariam atores na construção de uma resposta e na luta por direitos frente à epidemia.

O protagonismo passaria por dois tipos de entendimento: um primeiro que versa sobre a necessidade das PVHAs participarem da luta contra a AIDS, mas o status sorológico não seria a condição *sine qua non* para ser ativista; e um segundo, que entende que somente as PVHA é que têm a capacidade de demandar melhores resposta a epidemia, pela experiência adquirida com a sua condição sorológica. Entendo aqui que não há tentativa de excluir, ou incluir, os indivíduos a partir do status sorológico na luta contra a AIDS, mas é antes um aspecto do habitus, que vai moldando o sistema de disposições do Campo das ONG/AIDS, colocando em jogo as significações dos sujeitos, a partir de capitais sociais diferenciados ou na estruturação do status sorológico como um tipo de capital social específico ao campo.

2.1 Articulando coletivos: a terceira década da epidemia e o novo arranjo de ação

Ao fim da década de 1990, surge um novo modo de articulação dos movimentos, instituições e ativistas na luta contra AIDS. Esse novo modo de organização tem como foco constituir práticas cotidianas de atuação que aproximem os diversos atores institucionais e ativistas na AIDS.

O ENONG, o ERONG, e os encontros das RNP+, eram as esferas representativas de discussão (confrontos) das demandas políticas e práticas, que visavam articular a diversidade de atores presentes na AIDS até meados da década de 1990.

É com a formação de coletivos de atores institucionais e individuais com caráter de representação regional e estadual, visando dialogar sobre questões da realidade cotidiana, que acontece uma caracterização do campo. O primeiro coletivo surge em 1996 e é a Articulação AIDS Pernambuco¹⁹.

Esses coletivos surgem por todo o país na tentativa de articular diferentes atores em torno da AIDS, visando à troca de experiências e informações.

Os Fóruns de ONGs/Aids abrangem todas as unidades da Federação brasileira. Amplo, plural e estruturado em fortes redes de comunicação e articulação político-social, esses fóruns possibilitaram a construção de espaços de solidariedade, luta e ação política, em âmbito nacional. Trata-se de espaços políticos, extremamente complexos, paralelos ao governamental, com autonomia, voltado para as questões de saúde, vida, morte, dignidade, apoio e prevenção relacionados à Aids (LIMA e PINHEIRO, 2008, p. 180).

Elemento delineador nesse tipo de rede de movimentos e instituições é a tentativa de articular diferentes respostas no que tange às populações atingidas.

A formação dessas redes é fruto de uma reação ao cenário estabelecido a partir da “Ditadura dos projetos”, como enfatiza Galvão (1997 e 2000). O cenário de atuação fomentando a partir da década de 1990, com o modelo de institucionalização adotada pelas ONG/AIDS, preconizava a ação pela intervenção em populações direcionadas a partir de condições específicas, a exemplo de

¹⁹ Ver link: <http://www.gestospe.org.br/Web/articulacaopolitica/conteudo1/?secao=11&autenticacao=0,66>

campanhas de prevenção focadas na segmentação por faixa etária, perfil econômico e outros, tendo em vista a mensuração de resultados de impacto. Essa postura de atuação implicava um rol de práticas limitadas. Assim, uma ONG praticava ações de prevenção com adolescentes, enquanto outra instituição dava apoio jurídico e outra prestava assistência direta com acolhimento e prestação de serviços básicos de saúde, a exemplo do acompanhamento psicológico. A reação à segmentação é um dos fatores do surgimento das redes de ONG/AIDS. A recondução a um ativismo que enfocasse os aspectos políticos da epidemia como eixo de atuação é um dos elementos da fundação das redes.

Outro fundamento para a construção das redes é a reação à burocratização das respostas à AIDS. Respostas burocráticas enfatizavam a intervenção a partir da capacidade técnica de resolução de demandas com a prestação de serviços a grupos e comunidades específicas. Observando o cenário da perspectiva de Landim (1993), colocaríamos que, em meados da década de 1990, as ONG/AIDS incorporam ao seu papel a condição de estarem a serviço de grupos e movimentos específicos. Porém, como veremos na discussão sobre o processo de institucionalização do campo, as ONG/AIDS e os ativistas detêm historicamente em suas formas de atuação o componente político, seja a partir o discurso de solidariedade, dos direitos civis e humanos ou da perspectiva do controle social.

A segmentação a partir das lógicas dos projetos resguarda outra questão: com a ampliação do número de ONGs que trabalham com a temática da AIDS na década de 1990, a fomentação de projetos passa a ser um campo de disputa. As ONG/AIDS passam a disputar entre elas e outros movimentos ligados na luta contra a AIDS a captação de recursos. Os editais, na década de 1990 até o presente momento, enfatizam a capacidade técnica de resolução dos problemas propostos, se constituindo em importantes fontes de sustentabilidade para as instituições. Assim, quando as redes surgem o intercâmbio de experiências possibilita que ONG/AIDS menores constituam parcerias com ONG/AIDS como maior estrutura, a fim de que haja um reforço institucional para elas.

A dificuldade de manutenção da sustentabilidade organizacional faz com que parte das ONGs/Aids encerrem suas atividades ou trabalhem sem

recursos. Assim, a parceria entre as organizações é positiva, devido à força política do coletivo organizacional (LIMA e PINHEIRO; 2008 p.183).

Esse novo tipo de organização dos atores no campo das ONG/AIDS tinha como desafios: “[...] a dificuldade de conciliação das temáticas prioritárias; o encontro e o desencontro de agendas e de interesses; o diálogo intercultural (ou sua falta) (SCHERER – WARREN, 2007, p.20)”.

O arranjo coletivo de instituições e movimentos em forma de Fóruns e articulações estaduais e regionais reorganizou o campo das ONG/AIDS, pois trouxe ao cotidiano o elemento multidentitário das demandas para as relações contextuais e conjunturais cotidianas das instituições. Isso implica que o arranjo político e prático das regiões de atuação das ONG/AIDS pode conter arranjos específicos ao ativismo, a exemplo da cidade de João Pessoa, porém resguardando aspectos do cenário brasileiro de luta contra a AIDS. Seria, assim, um campo unificado e diversificado (BOURDIEU, 1999).

2.2 A Institucionalização e as Demandas Políticas

No lastro de mais uma nova demanda, que tornava a AIDS questão de cidadania, em 1989, no II Encontro Nacional de ONG/AIDS, é aprovada a *Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS*. Esse documento foi construído em parceria com técnicos e profissionais de saúde ligados ao Ministério da Saúde. Entre os direitos fundamentais, estavam:

- I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a AIDS.
- II – Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
- III - Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
- IV - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
- V - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV/AIDS, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.

VI - Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/AIDS um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação em atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

VIII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/AIDS, sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

IX - Ninguém será submetido aos testes de HIV/AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, controle de transfusões e transplantes, estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser transmitidos por um profissional competente.

X - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.

XI - Toda pessoa com HIV/AIDS tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

(fonte: <http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais.>)

Esse é o marco fundamental para a constituição da luta por direitos e cidadania no campo das ONGs/AIDS²⁰.

Os encontros nacionais de ONG/AIDS contribuíram para a consolidação das ONGs/AIDS, ao final da década de 1980 e ao longo dos anos 90 do século XX, e delinear o campo enquanto espaço de disputas. Ainda na terceira década é o principal espaço de articulação nacional. O encontro nacional é estruturado atualmente em forma de conferência. Conta com mesas e rodas temáticas, grupos de trabalho e uma plenária final da onde são tirados encaminhamentos e proposta de votações. É composta por delegados que representam as entidades e que são escolhidos a partir dos Encontros Regionais de ONG/AIDS²¹. O ENONG tem como objetivos:

²⁰ Para Mais informações ver o link <http://www.aids.gov.br/pagina/legislacao>. Nele a informação sobre questões ligadas ao trabalho, justiça, finanças, transporte e discriminação. Ver também Teixeira (1997) sobre o relatório organizado pelo grupo de trabalho “Direito e garantia dos portadores de AIDS, familiares e grupo de risco” no ano de 1986, realizado pelo Ministério da Saúde em parceria com algumas ONGS. Esse relatório antecede a declaração de direitos do II ENOG.

²¹ Para mais informações consultar: <http://www.enong2011.com.br/portal/>

I - Propiciar o debate sobre a natureza das ONG/AIDS, facilitando o reconhecimento de sua identidade;

II - Promover o intercâmbio de experiências e o desenvolvimento de parcerias entre as ONG/AIDS nacionais, Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS - RNP+ RNP, Rede GAPAS, Rede Pela Vidda, REDUC, ABORDA, ABGLT, ANTRA, REPROSEX, ABL, Fóruns e os demais participantes do Encontro;

III - Promover discussões e traçar estratégias de ação relativas às políticas governamentais e não-governamentais sobre HIV/AIDS em nível nacional e internacional;

IV - Fomentar a discussão entre o coletivo das ONG/AIDS, outras instâncias participantes e com os representantes governamentais da área da Saúde, com relação às políticas de AIDS e seus desdobramentos;

V - Levar a sociedade brasileira à discussão sobre os trabalhos desenvolvidos pelas ONG/AIDS, fortalecendo as ações locais;

VI - Encaminhar propostas e moções deliberadas na sessão Plenária Final;

VII - Eleger os representantes das ONG/ AIDS no Comitê Nacional de Vacinas, na Comissão Nacional de AIDS, no GT do UNAIDS, Conselho Nacional de Saúde e outros espaços que se fizerem necessário.

Nos encontros nacionais e regionais, segundo Galvão (1997, 2000) consolida-se o ator institucional ONG/AIDS, que tem por característica ser toda instituição que desenvolva trabalhos específicos com o HIV/AIDS.

Ao longo da literatura sobre ativismo e ONG/AIDS no Brasil nas três últimas décadas, não há uma definição formal do que seria uma ONG/AIDS. Autores como Altman (1995) Parker (1997, 2000) Jane Galvão (1997, 2000) ressaltam que a caracterização é fluida. Alguns trabalhos, a exemplo de Ramos (2004) ressaltam que uma ONG/AIDS é um tipo de instituição não governamental que trabalha exclusivamente com o HIV/AIDS, enquanto outros autores, a exemplo de Galvão (1997, 2000), colocam que a noção por vezes incorpora instituições que transitam no movimento LGBT e Feminista, podendo incorporar outras instituições não governamentais que tenham algum tipo de atuação na área.

Com a organização dos encontros nacionais, primeiro com a tentativa de criar uma articulação nacional de modo a consolidar um “movimento” e posteriormente se mantendo somente como encontro de ONG/AIDS, passa a se discutir um cenário a nível nacional, construindo formas de entendimento de atuação

e pondo em contato direto as divergências. Como destaca Altman (1995), ao se falar de ONGs no campo da AIDS, está se vislumbrando uma diversidade, que engloba desde casas de apoio, grupos de direitos humanos, grupos de ajuda mútua, grupos religiosos e uma gama de atores institucionais distintos.

Segundo Galvão (1997), é a partir dos encontros nacionais de ONGs/AIDS, enquanto espaço de afluência da diversidade, que começam a aparecer distinções entre ONGs como: grandes/pequenas, politizadas/assistencialistas, ricos/pobres. Surgiria outro aspecto que seria foco de tensão entre as ONG/AIDS em algumas situações, perdurando até hoje, que seria com relação aos modelos de intervenção a partir da dualidade prevenção/assistência.

Uma questão que emerge dos encontros ao fim dos 80 e início dos 90 do século passado é a necessidade da interface com o setor público na construção de respostas de enfrentamento à epidemia. Outro importante aspecto que surge é a questão do controle social e a necessidade de institucionalização.

É especificamente a partir do V Encontro Nacional de ONG/AIDS, realizado em 1992 na cidade de Fortaleza/CE, que essas demandas tomam força. Nesse encontro, são eleitas as ONGs que estariam na Comissão Nacional de Vacinas, vinculada ao Ministério da Saúde. É o primeiro encontro que conta com subsídio estatal, por meio da PNDST/AIDS.

Com a sistematização das primeiras repostas a AIDS e o surgimento das primeiras ONGs/AIDS, nascia um novo campo do ativismo social, na qual nas décadas de 1990 e na primeira década do século 21 passariam por diferentes processos e ocuparam diferentes status na luta contra a AIDS.

Na década de 1990 o cenário toma nova proporção. Os ajustes estruturais são implementados a fim de promover uma reforma no tipo de atuação estatal. Há um boom no número de ONGs, por força do financiamento da cooperação internacional e por força de uma nova política de Estado. A partir daí, via-se construindo uma nova articulação entre Estado e ONG/AIDS.

A luta por garantia dos direitos dos soropositivos passou pela pressão para que o Estado reconhecesse a necessidade de um investimento maior na rede pública de assistência às pessoas portadoras do vírus, bem como no

enfrentamento ao aumento da epidemia mediante políticas de prevenção. E logo o movimento articulou a noção de integralidade a demanda por direito à saúde, “fechando” um repertório de demandas e reivindicações que tinha com interlocutor o Estado. Assim como a maior parte do tecido movimentalista brasileiro, os atores envolvidos na luta contra a Aids cambiaram, ao longo das duas últimas décadas, sua postura em relação ao Estado. Num primeiro momento foram contestadores do Estado, que era visto como concentrador, censor e ilegítimo, em termos de representatividade social, para, ao longo do processo de abertura política e de mudanças institucionais, passarem a tomá-lo com um interlocutor privilegiado para o alcance de suas demandas e reivindicações (SPINELLI JUNIOR, 2006, p. 98).

Na década de 1990, as relações entre Estado e ONGs passam a ser de cooperação. Segundo Parker (1997, 2000), Galvão (1997, 2000) e Teixeira (1997) a forte contestação às posições governamentais vão dando lugar a uma atuação conjunta, no que tange à construção de uma resposta universal. O enfrentamento e a integração passam a ser a tensão balizadora das atuações da luta contra a AIDS.

Há um elemento nesse cenário que pauta a institucionalização do Programa Nacional e dá a sua dinâmica. No início da década de 1990, no governo Collor, o Programa Nacional de DST/AIDS passa por uma crise. Pouco recurso e sistemáticas denúncias de corrupção, juntamente com a desarticulação com os movimentos sócios e as ONGs, levam a um isolamento do programa. Nesse período o programa constrói um discurso que passa a focar nos indivíduos ainda não infectados, pautando a política de combate à epidemia na questão da promoção de campanhas publicitárias e a prevenção por meio de material educativo, como única diretriz a ser seguida, segundo Teixeira (1997). Assim, há uma forte contestação da sociedade civil. Essa posição do governo federal ia de encontro ao “[...] movimento iniciado por Herbert Daniel e que apresentava a solidariedade como a grande arma pra o enfrentamento da epidemia, em todas as suas dimensões (TEIXEIRA, 1997, p.63)”.

Porém, o posicionamento do Ministério da Saúde ia contra o discurso oficial, focando na assistência e manutenção dos direitos das pessoas vivendo com o HIV/AIDS. Põe-se em prática a distribuição gratuita dos medicamentos aos pacientes. Essas diretrizes iam contra as recomendações de organismos internacionais para os países em desenvolvimento (TEIXEIRA, 1997). Essa posição seria mantida mesmo após a realização de projetos de financiamento junto ao Banco Mundial para com o Programa Nacional de DST/AIDS.

Por ocasião das negociações com o banco Mundial, esta 'medida antieconômica' foi inúmeras vezes lembrada, por este organismo, para justificar o pequeno investimento no componente assistencial do projeto. Mesmo nos períodos de maior crise financeira do governo brasileiro, esta decisão jamais viria a ser revertida. Desde então as pressões e os protestos ocorridos nos curtos períodos de falta destes medicamentos têm sido intensos o suficiente para desaconselhar qualquer tentativa de suspensão do fornecimento (TEIXEIRA, 1997, p. 64)

Algumas das demandas da AIDS são abarcadas pela política econômica no plano global e nacional.

Em 1993, é fechado um acordo entre o Governo federal e o Banco Mundial para o financiamento do Programa Nacional de DST/AIDS. Surge o projeto AIDS I, que tinha como foco promover resposta de enfrentamento a AIDS de modo conjunto entre sociedade civil organizada e o Estado brasileiro. O período de duração vai do ano 1993 a 1998 e tinha o valor de U\$\$ 160 milhões. Em 1998, há um novo financiamento no valor de U\$\$ 165 milhões, com prazo de termino em 2002 e é denominado de AIDS II. Segundo Biehl (2007), esses projetos ampliam a política de saúde contra a AIDS e o modo de atuação das Organizações Não governamentais frente à epidemia, imprimindo uma nova dinâmica ao campo.

Como colocam Parker (2000), Galvão (1997, 2000) e Teixeira (1997), a influência do Banco Mundial com os projetos AIDS I e II, que versam sobre projetos ligados ao campo da prevenção enfatizando ações no plano nacional, mas reconhecendo em projetos de intervenção específicos a possibilidade de um impacto real no que tange a diferentes perfis e recortes de população, não determinou o caráter da política nacional de combate à AIDS. Iniciativas de promoção universal à assistência aos doentes e a distribuição de medicamentos pela rede pública continuaram sendo implementados.

O fundamento significativo nesse cenário é que, em certa medida, se institucionalizou o binômio, prevenção/assistência. Recorte esse já existente no campo das ONG/AIDS na década de 1980, e, por vezes, colocado nos Encontros Nacionais e Regionais de ONG/AIDS, ao longo da história. Porém o advento de um novo modo de atuação dos atores institucionais junto ao Estado adiciona novos contornos à disputa. A partir do momento que os atores institucionais passam a ter maior participação na constituição das políticas públicas, bem como da fiscalização

delas desde a implantação a execução, o binômio prevenção/assistência passa a definir o caráter dos atores e implica na forma de ativismo dos sujeitos. Assim, vai se estabelecendo mais um elemento de disputa por legitimidade no campo.

O campo das ONG/AIDS, estrutura estruturada, desenvolve a sua significação com essa nova faceta da dualidade prevenção/assistência enquanto ação por legitimidade, ampliando o ativismo enquanto um sistema de disposições.

Somado a esse efeito, o número de organizações e grupos, que passam a lidar com a temática da AIDS, tem um crescimento substancial, passando de 120 organizações em 1993 para cerca de 500 organizações em 2000. A temática se amplia indo desde a formação de educadores populares, trabalhando nas suas comunidades de origem no que tange a prevenção, a organizações que trabalham com públicos específicos a partir do recorte de idade, como adolescentes e adultos, indo até questões gênero e sexualidade, como mulheres e travestis (BIEHL, 2007).

As políticas públicas, na década de 1990, incorporam as experiências das ONG/AIDS e dos grupos, a exemplo dos homossexuais e católicos, bem como trazem novos protagonistas ao cenário, como o movimento feminista, mas o elemento significativo é que a partir do AIDS I e II, as organizações governamentais passam a deter maior poder. Isso se dá não só pela capacidade das organizações em, desde final década de 1980, incluir na agenda pública suas demandas, mas também pela relação que o Banco Mundial estabelece com elas via Estado brasileiro.

[...] vale destacar que o Banco, na década de 90, buscou ativamente se aproximar das ONGs, seus mais ardorosos críticos. De um lado, buscou ampliar os canais de diálogo entre o Banco e as ONGs. De outro, buscou, sempre que possível, financiar governos e incentivar que estes financiassem a ação das ONGs. Alguém poderia facilmente ver nesses movimentos uma estratégia de cooptação. Mas, sem dúvida, eles permitiram que, pelo menos retoricamente, o discurso do Banco passasse a incluir várias das reivindicações dos movimentos sociais organizados (MATTOS, TERTO JR e PARKER, 2001, p. 11).

Ao conseguir agenciar suas demandas as ONG/AIDS se tornam o carro chefe das respostas contra o HIV/AIDS, que envolvem iniciativas da sociedade civil organizadas. Uma demonstração significativa dessa capacidade de demandar frente ao Estado se dá na representação na Comissão Nacional de DST, AIDS e Hepatites

Virais (CNAIDS) e na Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS).

O CNAIDS é criado em 1986 na tentativa de articular diferentes esferas como ONGs, profissionais de saúde e técnicos e membros governamentais. Em 1994, é garantida a participação de cinco membros das organizações não governamentais na comissão, escolhidos por votação através do ENONG²². O CNAIDS tem como objetivo prestar apoio técnico – operacional ao Ministério da Saúde, realizando relatórios e prestando assessoria na avaliação das ações de combate à AIDS.

A CAMS foi criada no de 2005. Funciona como uma articulação de movimentos sociais, que atuam em parceria com o Departamento Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais. O papel da comissão é debater a formulação de políticas públicas na área das DSTs. É composto somente por setores dos movimentos sociais, a exemplo dos movimentos negro, estudantil, RNP+, Fóruns de ONG/AIDS entre outros. A maior representação é a do setor de combate a AIDS: 10 vagas para os Fóruns e uma vaga para RNP+. Há mais dez setores dos movimentos sociais no qual cada setor tem direito a uma vaga. A escolha dos membros é feita por meio de reuniões de cada setor ou em encontros, a exemplo do ENONG²³.

Essas são as esferas institucionais que permitem as ONG/AIDS, do ponto de vista da articulação entre Estado e Sociedade civil, obter legitimidade política de inserção das suas demandas na agenda pública, no tocante às políticas estatais de enfrentamento a epidemia, ao longo dos anos. São exemplos de esferas de ação política que permitiram aos grupos fazer *lobby* em questões relacionadas à garantia de distribuição de medicamentos, acesso ao tratamento e garantia de direitos. Um exemplo de um tipo de demanda por direitos é a pressão que os grupos constroem com relação à questão da pauperização, transporte público e a descentralização do atendimento especializado para o interior dos estados no Brasil, já que boa parte do serviço especializado se encontra nas capitais ou em cidades de grande porte, a exemplo do Estado da Paraíba onde os serviços especializados estão concentrados em João Pessoa e Campina Grande.

²² Mais informações no link: <http://www.aids.gov.br/pagina/membros>

²³ Mai informações no link: <http://www.aids.gov.br/pagina/sobre-cams>

João Biehl (2007) aponta que o advento das políticas neoliberais marca o modo de institucionalização das ONG/AIDS. Para se fazer “ver”, torna-se necessário organizar suas demandas de maneira que sejam reconhecidas por um modelo estatal orientado para o mercado. A estruturação do campo das ONG/AIDS, nas duas últimas décadas, implica participação em instâncias deliberativa e a “prestação de serviços” a populações localizadas. As demandas políticas para a proteção e reivindicação de direitos à saúde, a incorporação dos direitos humanos e a agenda dos ativistas vêm acompanhada de uma nova faceta: a fomentação de projetos.

Segundo Campos (2008), a fomentação de projetos enquanto forma de intervenção (atuação) encontrou nos programas AIDS I e II a base de sustentação principal. No programa AIDS I, foram financiados 634 projetos, enquanto no AIDS II foram 2.163 projetos de 745 ONGs (THE WORLD BANK, 2004, p. 8 *apud* CAMPOS, 2008). Esse tipo de fomento à intervenção direta das ONGs/AIDS em populações específicas é que possibilitou um *Boom* de organizações.

A lógica da intervenção sistematizada pelas ONGs tem como premissa o conhecimento dos códigos culturais das populações, que serão abordadas nos projetos, tendo em vista influenciarem o comportamento das populações ou grupos trabalhados de modo a reduzir a exposição ao vírus (GALVÃO, 1997). As ações das ONGs/AIDS ganham um componente, que são as respostas localizadas a partir de grupos específicos. Esse tipo ação tem consequências diretas para a afirmação das ONGs/AIDS enquanto força legítima na chamada “resposta brasileira” à AIDS.

Uma delas é que as ONGs/AIDS têm que redefinir seus quadros, necessitando de mais apoio de um setor financeiro – administrativo, já que os projetos têm que ser bem executados e os gastos bem demonstrados [...] A gestão de projetos específicos cria uma nova maneira de relacionamento com a epidemia: mais asséptica e menos ativista. Os financiadores querem ver e medir resultados [...] uma das últimas consequências que mencionarei é que a tendência que denomino ‘a ditadura dos projetos’ leva a que o crescimento da epidemia acarrete uma resposta interna na ONG, ou seja, como uma imagem refletida em um espelho, a ONG cria um novo projeto para atender à nova demanda (principalmente se há possibilidade de financiamento) (GALVÃO, 1997, p. 98).

A participação em instâncias deliberativas é outro aspecto marcante da institucionalização. A participação em esferas, como o CNAIDS e a CAMS, implicam uma organização profissional das instituições. Elas passam, então, a construir uma

espécie de corpo técnico, contando com assessoria jurídica, setores responsáveis por material informativo, contabilidade e profissionais remunerados para a condução de projetos.

Os atores ativistas que fazem parte desse campo passam a ocupar posições na esfera pública estatal, o que implica que a condição de ser ativista incorpora um conhecimento específico relacionado a questões sobre cidadania e direitos. Torna-se necessário conhecer a legislação e os instrumentos burocráticos para a discussão qualificada nas esferas públicas estatais, a exemplo dos conselhos municipais e estaduais de saúde.

Muitos ativistas passaram a fazer parte de órgãos municipais, estaduais e federais, como consultores, membros de comissões e funcionários, e os atores em movimento acentuam a importância da busca de uma relação de parceria com o Estado em vez de tratá-lo como inimigo. Há compartilhamento discursivo e um inimigo comum: o impacto epidemiológico e social da epidemia de Aids. Essa nova inserção dos atores em movimento traz um importante componente de democratização do processo decisório sobre políticas públicas no setor, abrindo novos flancos de ação para o Movimento de Aids. Todavia, esse espaço de interlocução deve ser visto cuidadosamente, evitando um otimismo exagerado quanto a garantia de melhores condições de enfrentamento a epidemia de Aids. Nesse novo contexto de ação há também iniciativas, muitas vezes sutis aos olhos de alguns atores, de integração e cooptação ao ordenamento institucional previsto pelo Estado para o enfrentamento à epidemia (SPINELLI JÚNIOR, 2006, P. 100)

Colocamos que esse é um aspecto de atuação das ONG/AIDS, que tende a sair de intervenções específicas e localizadas. A atuação nas Comissões enquanto esferas ligadas ao poder federal permitem a articulação de demandas com caráter universal.

A institucionalização implica uma remodelação do ativismo. Se nos primeiros anos da epidemia no Brasil era a atuação voluntária dos atores, agindo de uma lógica de solidariedade que enfatizava o combate à discriminação e à falta de políticas para área, como relata Galvão (1997, 2000), em meados da segunda década até o presente momento, somam-se, ao aspecto ressaltado anteriormente, a atuação dos atores institucionais e sujeitos, a articulação entre Estado e Sociedade, controle e intervenções nas políticas públicas e a participação em instâncias deliberativas.

O processo de institucionalização sofre um novo impacto com a declaração feita pela Organização Mundial de Saúde, no ano 2000, de que o Brasil teria o “melhor programa de combate a DST/AIDS” entre as nações em desenvolvimento. As agências de cooperação internacional passaram a dar prioridade a países africanos.

O Banco Mundial, nesse período, havia assinado um novo acordo com o Brasil.

O terceiro projeto assinado em 2003 e em implementação até 2006, que recebeu o título de “AIDS III”, contou com empréstimo de US\$ 100 milhões do Banco Mundial e a responsabilidade do governo federal também de US\$ 100 milhões, totalizando um investimento de US\$ 200 milhões. Os projetos AIDS I e AIDS II desenvolveram, sobretudo, ações de prevenção em HIV/Aids, em que quase metade dos recursos estava direta-mente relacionado à prevenção, sendo cerca de 34% dedicados a serviços de tratamento e o restante voltado para o desenvolvimento institucional, a vigilância, a pesquisa e a avaliação. Nessa direção, as principais metas do projeto AIDS III foram: melhoria da cobertura e da qualidade das intervenções de prevenção e assistência; fortalecimento dos gastos do PN-DST/Aids com o monitoramento e avaliação das ações, e introdução de novas tecnologias no campo de vacinas e tratamento (PEREIRA e NICHIAITA, 2011, p.3254).

Esse é o último financiamento de grande porte de uma instituição governamental. Nesse período, a política de saúde brasileira tem sua lógica de funcionamento a partir da descentralização dos recursos e das ações. A consequência, segundo Pereira e Nichiata (2011), é uma maior morosidade nas respostas devido à dificuldade dos gestores em elaborar uma política de enfrentamento a DST/AIDS e a incapacidade de estabelecer parcerias com as ONG/AIDS, provocando uma série de críticas por parte dos ativistas.

O fim do AIDS III representou o fechamento de muitas ONG/AIDS e a saída de outras. Segundo Pereira e Nichiata (2011) o período de abundância de financiamentos foi visto por muitas ativistas das ONG/AIDS como um instrumento de desenvolvimento²⁴, porém acompanhado pela tentativa de cooptação por parte do Estado.

²⁴ A luta contra a AIDS era vista pelo banco mundial, não como uma questão de saúde, mas de desenvolvimento social

2.3 – Movimento AIDS ou Campo de ONG/AIDS: analisando um dilema.

O cenário das ONG/AIDS no Brasil passa por diversas transformações nas três últimas décadas. As primeiras ações contra a AIDS são marcadas pela atuação voluntária dos atores, partindo da iniciativa de sujeitos e alguns grupos (GALVÃO, 1997). Os recursos financeiros e técnicos eram escassos. Foi a partir da comunidade homossexual que se iniciou a resposta a AIDS. É a partir dela que a AIDS vai ganhando uma configuração de movimento social.

Os anos 1960 e 1970 foram marcados pela contestação dos valores tradicionais e pela reivindicação das liberdades individuais, que se distanciavam da base material como fundamento constituinte do movimento social e tomava a identidade e a cultura como base de mobilização social (GOHN, 2010). Esse novo tipo de movimento se iniciou nos Estados Unidos e nos países da Europa Ocidental e logo assumiu proporções consideráveis na sociedade brasileira, principalmente entre a classe média urbana e intelectual. Nesse contexto, a identidade homossexual ganhou visibilidade em algumas cidades do Brasil, como São Paulo, Rio de Janeiro e Salvador, com o florescimento de locais de interação social e de um intenso movimento político fundamentado no reconhecimento das diferenças, visando romper a marginalidade do grupo, denunciar situações de violência e afirmar os direitos de pessoas com identidade homossexual (GRANGEIRO, LAURINDO DA SILVA E TEIXEIRA, 2006). O surgimento da AIDS, ao final do século XX, representaria uma nova esfera de atuação e desafio ao movimento homossexual (LGBT).

As primeiras ideias sobre a AIDS se baseavam em conceitos epidemiológicos, que focalizavam a responsabilização dos indivíduos e na construção do grupo de risco, as bases de construção da epidemia. Essa lógica de intervenção criou um tipo conhecimento que ligava a AIDS a determinados comportamentos e grupos, a exemplo da comunidade gay, das prostitutas, dentre outros, dando margem a uma sistematização de preconceitos e estigmas sobre comunidades marginalizadas. A noção de grupo de risco epidemiológico agregava os comportamentos individuais e identidades. Segundo Parker (2000), essa

postura trouxe problemas ao enfrentamento da epidemia, como destaca Altman (1995) que algumas comunidades homossexuais passaram a adotar condutas não preventivas por acreditar em que o fato de serem gays ou lésbicas implicaria que, inevitavelmente, contrairiam AIDS, nesse sentido a categorização biomédica e o modo como ela foi veiculada ao conjunto da sociedade estruturaram uma série de significados na sociedade.

É a partir da iniciativa de grupos homossexuais que surgem as primeiras respostas a AIDS. Como destacam Altman (1995), Facchini (2005), Parker (1997) e Galvão (2000), é a partir da luta contra a discriminação, a prestação de assistência as PVHA que os grupos começam a se mobilizar. A “Peste Gay”, como era chamada a AIDS, trazia o signo da morte social para o cenário da epidemia e circunscrevia a doença a grupos. A noção do grupo de risco enquadrava homossexuais, hemofílicos, usuários de drogas e prostitutas. Segundo Facchini (2005), é a ideia de grupo de risco gerou uma reação dos grupos homossexuais, apontando para a formação de uma resposta a epidemia.

Segundo Facchini (2003, 2005), a epidemia da AIDS tem impacto significativo na reorganização de grupos LGBT ao fim da década de 1980 e ao longo da década de 1990. É a partir da construção da resposta brasileira à AIDS que grupos LGBT têm conseguido financiamento para projetos institucionais e para realização de encontros. Segundo Facchini (2003, 2005), entre os anos de 1993 e 1998, onze encontros realizados pelo movimento LGBT contaram com o financiamento do Programa Nacional de DST/AIDS.

As ONG/AIDS mantiveram ao longo das três décadas uma relação estreita com o Movimento LGBT, e com outros movimentos, a exemplo do Feminista.

A articulação entre eles nasce do enfrentamento à estigmatização de grupos e na participação nos encontros como ENONG e ERONG. Ainda há ativistas do movimento LGBT que participam da RNP+, porém não foi visto na literatura alguma discussão que traça a temática LGBT como uma das discussões pertinentes nos encontros realizados pela RNP+. Os ENONGs e ERONGs sempre contaram com atores do movimento LGBT. A discussão sobre sexualidade faz parte dos Encontros, porém discussões focando grupos específicos despertam conflitos e acusações. Por vezes, ativistas das ONG/AIDS acusaram o Movimento LGBT de tentar aparelhar ideologicamente o Movimento de luta contra a AIDS. Porém, a

relação entre os segmentos que compõem o movimento é parte da caracterização do campo das ONG/AIDS.

O processo de institucionalização das ONG/AIDS possibilitou a diferenciação das instituições voltadas exclusivamente para a temática do HIV/AIDS do restante dos segmentos participantes do campo da AIDS, apesar de a caracterização ter fluído e não haver uma delimitação fixa do que seja uma ONG/AIDS, argumento que a caracterização deve ser tomada buscada a partir dos eixos de atuação das instituições e dos elementos êmicos no campo. A auto-afirmação da instituição é um desses elementos; porém, deve se observar outro como os objetivos da instituição e a missão tomada por elas, enquanto norteador das condutas. Outro elemento êmico é o reconhecimento das instituições enquanto ONG/AIDS por parte dos segmentos de atores institucionais e individuais que compõem o movimento AIDS. Assim, a nossa caracterização tem como fundamento a forma de estruturação do Campo das ONG/AIDS, a partir do habitus e dos capitais sociais que estão em jogo.

O formato institucional ONG pressupõe um tipo específico de atuação diferenciada da Estatal, sindicatos, universidades, igrejas e outros. Tem seu desenvolvimento histórico no Brasil a partir da década de 1980 com o processo de redemocratização e a reestruturação do Estado.

É verdade que desde os finais dos anos 80, esporadicamente, as “ONGs” já começam a ver sua existência registrada na grande imprensa, sobretudo através das seções especializadas em política nacional. Começam então a aparecer para o público, de forma pontual, determinadas entidades civis “militantes”, de caráter não partidário, ligadas a movimentos sindicais ou outros movimentos sociais diversos. [...] Uma leitura das imagens então construídas sobre essas entidades [...] certamente já aponta para algumas de suas propriedades, como afinidades com a política de oposição governamental, com certos pólos partidários e sindicais e com determinadas alas da Igreja; assim como já se revela aí uma “fluidez” nos seus contornos a qual permite, de forma particular, manipulações de sua identidade em função de interesses diferenciados (LANDIM, 1993, p. 16)

Segundo Landim (1993), ONGs no Brasil têm sua origem como base de apoio técnico e material a movimentos populares, ao fim dos anos de 1970. A atuação desses novos agentes do desenvolvimento social ganha notoriedade a partir da década de 1980, quando setores da sociedade passam a demandar por direitos civis no processo de redemocratização. Para Teixeira (2003), a afirmação

das origens das ONGs, a partir de movimentos e centros populares, é problemática na medida em que há o desenvolvimento de diversas formas de associativismo acontecendo no mesmo período, a exemplo das ONG/AIDS apresentadas em nosso trabalho. Tanto Teixeira (2003) e Landim (1993) observam que não há uma definição formal do que seria uma ONG. Nessa perspectiva, o que haveria seriam perfis de ONGs que se estabelecem a partir de um cenário, desenvolvendo formas específicas de atuação. Ramos (2004) tenta unificar a atuação dos atores institucionais a partir de quatro fundamentos:

As características fundadoras das ONGs brasileiras e latino-americanas, que são: 1) a valorização da competência técnica, a profissionalização da militância e a especialização; 2) a tendência à multiplicação e à diversificação; 3) a perspectiva internacional; 4) a autonomia em relação ao Estado (p 1069).

A questão problemática dessa fundamentação é a generalidade das características. Se observarmos o campo das ONG/AIDS, veremos a fragilidade da generalização. A *Valorização da competência técnica e a profissionalização* não é uma prioridade postulado por todas as ONGs. No caso das ONG/AIDS, grupos de ajuda – mútua e casas de apoio, enfatizam a questão do voluntariado como marca necessária a uma atuação solidária. Para esses grupos, ser voluntário é mostrar simpatia à “causa”, o que necessariamente não postula ao corpo de membros a necessidade de uma saber técnico qualificado para a atuação em algumas áreas, a exemplo do controle social. A *tendência à Multiplicação e à diversificação* é um elemento que deve levar em conta a conjuntura e o contexto do cenário no qual a ONG está inserida. Se, na primeira e segunda décadas, há uma tendência de multiplicação de ONG/AIDS por força da emergência da doença em vários grupos, o modo de institucionalização do campo e por força do financiamento, o que favorecia a diversidade, na terceira década com a diminuição dos financiamentos e a dificuldade de manutenção de um corpo de membros com a migração de ativistas para o setor estatal, há uma crescente mortalidade das ONG/AIDS no cenário nacional. Ainda ONGs ligadas a outros movimentos redirecionam seu foco de atuação, tendo em vista atender suas demandas internas. A *Perspectiva internacional* das ONG/AIDS não é uma realidade para os diferentes contextos no cenário nacional. E, por vezes, o elo com o campo internacional se dá pontualmente

com algumas organizações, por meio da cooperação com ONGs e fundos estrangeiros. A respeito disso, Bermúdez e Seffne (2006), no seu estudo sobre lideranças brasileiras²⁵, coloca:

Identifica-se que o movimento social de Aids no Brasil simplesmente não tem lideranças para uma série de atuações, ou elas são em pequeno número. Isso se verifica na questão dos medicamentos e patentes, na cooperação entre países no âmbito do Sul-Sul, na presença e atuação nas redes que a sociedade civil construiu na América Latina e no mundo. O Brasil está claramente sub-representado nesses níveis. Também faltam lideranças que saibam dialogar e se inserir na luta mais geral do SUS e da saúde pública, o que pressupõe entender sua história, dinâmica e processos atuais (p.105).

E, por último, a *autonomia frente ao Estado* ganha contornos de tensão no momento atual quando alguns ativistas provenientes das ONG/AIDS passam a integrar e chefiar alguns programas de DST/AIDS em nível municipal, estadual e nacional. Surgem acusações de traição para com o “ex – ativista” e para com as instituições que tinham algum tipo de ligação mais próxima a ele. Desse modo, por vezes, a autonomia de alguns grupos é questionada. Assim colocamos que generalizações incorrem no risco de observar um campo de ONG/AIDS enquanto uma estrutura homogeneia e sedimentada. Nesse sentido, concordamos com Teixeira (2003) quando enfatizam a pertinência de se observar os diferentes processos conjunturais e contextuais que dão margem a diferentes perfis de ONGs. E como nos lembram, Landim (1993) e Teixeira (2003), a não existência de um marco legal para as ONGs possibilita que uma infinidade de atores institucionais se autoafirmem e caracterizem suas ações nesse campo. Assim, postulamos que, a partir da análise do cenário e das formas êmicas colocadas pelos atores, é que se torna possível observar a constituição de um campo das ONG/AIDS, bem como dos seus ativismos, devendo se levar em conta a forma como historicamente e sociologicamente o campo se estrutura, e suas possibilidades de estruturação,

²⁵ Ver BERMUDEZ, Ximena Pamela Díaz e SEFFNER, Fernando. Liderança brasileira à luz da Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids da UNGASS. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2006, vol.40, suppl., pp. 101-108. ISSN 0034-8910. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800014>.

enquanto um campo unificado e dividido em capitais sociais e os seus habitus (BOURDIEU, 1999, 2001, 2003; CHAUVIRÉ; FONTAINE, 2004).

Assim, o campo da ONG/AIDS seria um recorte do que a literatura sociologia e antropológica chama de Movimento AIDS, que é um tipo de caracterização que traz dificuldades. Segundo Altman (1995), não existiria um movimento AIDS fora das ONG/AIDS. Para Parker (2000), não há um “movimento da AIDS”, mas um tipo de intercâmbio de estratégias a partir da formação de uma rede de organizações não governamentais que detém como principal característica a dualidade entre a ação assistencial e a promoção do ativismo político. Nesse sentido, observamos o “Movimento AIDS” enquanto categoria nativa, sendo assim autocolocada, que pode congrega tanto organizações LGTB e Feministas como as chamadas ONG/AIDS. E ainda a participação de instituições, como entidades religiosas e sindicatos, em trabalhos de articulação, a exemplo do Fórum ONG/AIDS, pode ser tomada como forma de integração ao “Movimento AIDS”. Desse modo a discussão sobre a existência ou não de um Movimento AIDS a partir da atuação das ONG/AIDS, mostrou-nos que o Campo das ONG/AIDS é uma das esferas desse movimento social, que é marcado pela reivindicação de direitos civis e humanos, multidentidades, multipertencimento e diversidade.

Como vemos o cenário brasileiro do campo das ONG/AIDS detém uma configuração particular e com certa autonomia. Configurações essas que nos auxiliaram na compreensão do ativismo no campo de João pessoa.

3º - ONG/AIDS em João Pessoa

A primeira ONG/AIDS de que temos notícia no Estado da Paraíba é o GAV – Grupo de apoio a Vida, criado em 1994 na cidade de Campina Grande. Em João Pessoa, a ONG com maior tempo de existência no campo da AIDS é o MEL – Movimento do Espírito Lilás. A instituição foi fundada em 1992, e à época tinha como foco principal o combate ao preconceito e ao crescimento do HIV/AIDS entre a população homossexual. Segundo relato do Presidente do Mel, a instituição “puxou”, em 1994, um Fórum de solidariedade das PVHA. Porém, atualmente, tem seu foco na área dos direitos humanos e educação voltada ao público homossexual masculino. Na década de 1990, existia a UVAS – União de Voluntários de Apoio a Soropositivo. Alguns ativistas em relataram como a mais antiga instituição a trabalhar exclusivamente com AIDS em João Pessoa, mas hoje se encontra parcialmente desativada²⁶. Outra importante ONG que desenvolveu trabalhos voltados a AIDS na década de 1990, para o público feminino, foi a CUNHÃ Coletivo Feminista.

Segundo relatos e correspondências pessoais nos arquivos do FOAP, essas duas ONGs foram as principais articuladoras do movimento de luta contra a AIDS, juntamente com a AMAZONA e a UVAS. É a partir da iniciativa desses grupos que se inicia a estruturação de um campo de ONG/AIDS em João Pessoa.

A Amazona é a ONG/AIDS mais antiga em funcionamento em João Pessoa. Nasce da iniciativa da ONG francesa ESSOR²⁷, a partir de um projeto de prevenção as DST/AIDS junto às profissionais do sexo.

A fundação da AMAZONA pode ser tomada como um marco representativo para o campo das ONG/AIDS em João Pessoa, pois congrega alguns elementos que marcam o cenário das ONGs/AIDS no Brasil. É fruto de uma lógica de intervenção social voltado a um grupo específico (GALVÃO, 2000). Nasce com

²⁶ A instituição conta somente com um Voluntário atualmente, Segundo ativistas do FOAP. Porém esse único voluntário faz parte do MEL, atualmente. Como é difícil encontrar algum registro sobre essa entidade não foi possível falar sobre a importância da atuação dessa instituição, pois não encontrei nenhum registro formal da mesma. Ela não tem nem mesmo sede no momento.

²⁷ Ver o link: <http://www.essor-ong.org/pt/benvindo.html>

um formato institucional que congrega voluntariado e corpo – técnico voltado assim para questões pragmáticas. Sua lógica de intervenção se alinha à programática da cooperação internacional e do banco mundial, que é o foco na prevenção. A instituição congrega tanto técnicos como pessoas vindas dos movimentos sociais.

A Missão Nova Esperança nasce em 2001 e tem seu foco voltado para a assistência direta as PVHA. O processo de constituição dessa ONG/AIDS está diretamente relacionado à história de vida do seu coordenador de projetos, quando descobre a sua sorologia positiva. Segundo relatos, a sua fundação se dá pela falta de algum tipo de iniciativa em João Pessoa de casas de apoio voltadas a crianças e adolescentes.

A terceira ONG/AIDS é o Cordel Vida, fundada em 2005, com o intuito de promover ações de prevenção e apoio as PVHA. Surge da iniciativa de amigos que já haviam trabalhado em outras ONG/AIDS e queria atuar com foco dos direitos as PVHA.

As quatro ONGs, que serão aqui destacadas, MEL, AMAZONA, MNE e CORDEL VIDA, têm perfis diferentes e estão colocadas na história do HIV/AIDS em momentos diferentes em João Pessoa. A primeira seria uma ONG/Mista, como coloca Spinelli Junior (2006), e a três últimas seriam ONG/AIDS, a partir do cenário construído no Brasil. Cenário esse que delimita o processo de institucionalização das ONG/AIDS e a estruturação do campo com seus capitais específicos, porém sem conseguir determinar o que seria uma identidade ONG/AIDS. Argumentamos que o que se pode denotar do campo das ONG/AIDS é a forma com se constitui o ativismo, que está sempre em transformação sendo híbrido e maleável, assim como as instituições.

Como relatam Spinelli Junior (2006) e Silva (2006), o trabalho de articulação de movimentos sociais urbanos em João Pessoa surge a partir da atuação dos centros eclesiais de base. É a partir dessa esfera que surgem ativistas de outros movimentos como o Feminista. No cenário da AIDS, em João Pessoa um trabalho ligado à arquidiocese é o exemplo do pioneirismo para congregar algum tipo de resposta a epidemia. Ela surge na Caritas e tem sua base de ação a partir da Casa de Convivência Positiva, fundada em 1997. Essa é uma das primeiras casas de passagem de que se tem notícia em João Pessoa.

A Ação Social Arquidiocesana da Paraíba, através do setor social da Cáritas, que quer dizer “caridade” em latim, iniciou seu trabalho com pessoas vivendo com HIV/AIDS, na Paraíba, em 1996, com pequeno apoio financeiro e/ou material para pessoas infectadas pelo HIV. Com o aumento da demanda deste público específico junto à Cáritas e com o aprofundamento teórico e prático sobre os vários aspectos relacionados à Aids foi criado em 1998 o Programa de Prevenção e Apoio às Pessoas Vivendo com HIV/Aids com ações de assistência e prevenção junto às pessoas soropositivas. Suas atividades eram mantidas com recursos oriundos do Ministério da Saúde – Programa Nacional de DST/AIDS, do MISEREOR, da Cáritas Brasileira e de pequenas doações de pessoas físicas e jurídicas (COSTA, S. d).

É a partir do trabalho da Cáritas e da Ação Social Arquidiocesana que surge à Casa de Convivência Positiva, com o intuito de promover atividades psicossociais do tipo: oficinas de artesanato, apoio PVHA e ainda reuniões de aconselhamento.

Alguns dos ativistas no campo das ONG/AIDS vieram de pastorais na cidade de João Pessoa. Poderemos ver isso em seus perfis mais adiante.

O cenário das ONG/AIDS em João Pessoa começa a se estruturar a partir do final da década de 1990, quando começam a surgir outras organizações. Porém o que pudemos notar é que especificar um cenário de ONG/AIDS, observando Spinelli Júnior (2006), não é categorizar as ONGs a partir de uma lógica de atuação exclusiva, ou não, em relação AIDS. Isso parece ser desnecessário para observar um campo recortado por capitais sociais e um habitus específico.

Embora se fale em ONG/Aids e em ONG mista, essa distinção parece não ter tanta relevância na Paraíba se considerarmos estritamente o formato organizacional como critério para a distinção. Ao que parece, as divergências de fundo que estão na base desta distinção são explicitadas de outra maneira, e como já salientamos, dizem respeito a disputa pela legitimidade das posições internas (SPINELLI JUNIOR, 2006, p.102 – 103).

Assim, a chave para compreender um campo das ONG/AIDS e a sua possível existência, é observar o tipo de ativismo social, que é desenvolvido nos espaços, observando as categorias êmicas e os significados dos nativos no modo como eles moldam a realidade (Geertz, 2008), e enquanto significados em disputas (BOURDIEU, 1999), estruturando a legitimidade das ações através dos tipos de atuações, que estão em conflito e unificados em um sistema de disposições.

3.1 Atores Institucionais e ativistas entrevistados.

Faz-se necessário apresentarmos os atores institucionais e individuais que escolhemos para compor o objeto de pesquisa. O detalhamento de suas características permite um vislumbre fidedigno da nossa construção analítica, por parte do leitor.

Missão Nova Esperança

A associação foi fundada em julho de 2001, na cidade de João Pessoa, com projetos voltados ao público adulto e infantil. Ao longo dos últimos onze anos, passou por transformações. A instituição tem seu histórico de vida ligada à trajetória do Coordenador de projetos.

[...] Quando eu comecei meu tratamento no Clementino há 12 anos o exame de carga viral e CD4 eram colhidos separados e aí ficava todo mundo numa sala sem se falar e você via que elas não estavam bem. Assim uma coisa que não mudou muito foi a história de você receber o diagnóstico e pensa que está recebendo seu atestado de óbito. [...] Aí nós entramos na discussão. E Missão é porque nós acreditamos que foi nos dado essa missão. E Nova Esperança é para trazer isso para as pessoas. Há uma confusão que as pessoas acham que tem alguma coisa a ver com a igreja. A gente queria fazer alguma coisa. Nós não tínhamos nada quando constituímos a instituição. Na época nós queríamos ter uma casa abrigo para as crianças com AIDS, mas isso mudou quando nós começamos a ver que todas daquela época estavam passando problemas. As casas abrigos se tornaram depósito de crianças, pois ninguém queria contato e nem cuidar. Então nós vimos que isso não seria sadio. [...] A primeira sede foi cedida pela prefeitura e era no Distrito mecânico. Ficamos por dois anos e a coisa deu tão certo que lá já não cabia e tinha a questão do deslocamento ao Hospital. Foi quando a diretoria resolveu assumir essa despesa e ir para uma casa melhor. (Bart)

Em 2007, passa a dar prioridade ao público infantil (crianças nascidas com HIV), juntamente com suas famílias. Trabalha com o acompanhamento direto das pessoas vivendo com HIV/AIDS provenientes de diferentes localidades e da

capital no Estado da Paraíba, oferecendo estada a famílias de outros municípios que buscam tratamento para crianças e adolescentes na capital. Como o entrevistado coloca, a sede da Missão é utilizada como casa de passagem no sentido de abrigar pessoas em trânsito. Promove eventos comemorativos tendo em vista “melhorar a autoestima” dos portadores e ainda “proporcionar um novo espaço de sociabilidade” entre as famílias. Desenvolve trabalho na área da assistência ao tratamento com o acompanhamento das consultas no Hospital Clementino Fraga e formas de adesão ao tratamento dos usuários cadastrados na instituição. Desenvolve, também, o controle social mediante a participação de consultas públicas, e no desenvolvimento das diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS²⁸. Visa contribuir assim com o bem-estar de crianças e adolescentes bem como de seus familiares. Trabalha especificamente com a temática do HIV/AIDS.

Até julho de 2011, havia registro de 54 crianças com acompanhamento direto e cerca de 60 pessoas como usuários indiretos da casa. Havia pessoas cadastradas de 32 municípios da Paraíba. É considerado usuário direto aquelas pessoas que participam de alguma atividade na casa. E o público indireto são as pessoas que moram na mesma casa dos usuários diretos.

O principal projeto é o Jardim Regado, que estão em funcionamento desde 2002, tendo como foco oferecer assistência social e emocional a crianças e adolescentes que vivem com o HIV/AIDS e ainda monitorar crianças, até dois anos de idade, filhos de mães soropositivas. Atualmente, esse projeto conta com financiamento da Secretária Estadual de Saúde da Paraíba. Ainda há um projeto de Arte-terapia e outro que é a Bibliotecaid, que está momentaneamente desativado por falta de espaço físico. Outra fonte de recurso da instituição é através de doações. Há ainda parcerias com o setor privado e a igreja evangélica para a realização de ações.

A missão é ligada à Articulação AIDS Paraíba, que é uma rede de organizações surgida em 2005 a partir de um grupo dissidente do Fórum de ONGs/AIDS da Paraíba. Essa rede aglutina organizações não governamentais que

²⁸ Ver documento: DIRETRIZES PARA O FORTALECIMENTO DAS AÇÕES DE ADESÃO AO TRATAMENTO PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf

trabalham com programas sociais junto a pessoas que vivem com HIV/AIDS. Ainda coloca como eixos de atuação a questão do controle social e o ativismo no movimento nacional de luta contra a AIDS. As organizações que fazem parte da rede têm como eixo central o HIV/AIDS. As reuniões são realizadas de acordo com as demandas apresentadas pelas entidades e pela agenda de ações que acompanha a agenda governamental. Vitor Buriti relatou que havia uma reunião ordinária por mês, porém, como há dificuldade das ONGs se reunirem por questão de deslocamento e dinheiro, passou a ser de acordo com as demandas. A articulação não existe juridicamente então quando a qualquer tipo de demanda jurídica uma instituição empresta o CNPJ, para a realização de projetos em conjunto. Isso é feito mediante a escolha interna na AAP.

A missão utiliza de veículos virtuais de comunicação para dar visibilidade a suas ações: Facebook e Orkut.

Estrutura Física.

A missão tem sede em um imóvel alugado com recurso próprio. Uma casa com quatro quartos, sala e cozinha. Dois quartos servem para estada das pessoas em trânsito; para isso cada quarto conta com beliches e móveis, para que os usuários possam guardar ali seus pertences. Um é utilizado como escritório e outro como almoxarifado. Atrás da casa, há um amplo espaço, onde são realizadas comemorações e outros eventos. Há, ainda, uma parte coberta onde são realizadas reuniões e sessões de aconselhamento. Na sala, há uma brinquedoteca. Na varanda em frente à casa, há alguns brinquedos.

Estrutura Administrativa.

Na diretoria, são doze pessoas. Seis são da diretoria executiva: Presidente, vice, 1º e 2º secretário e 1º e 2º tesoureiro. Seis conselheiros fiscais – três titulares e três suplentes, que não participam do dia a dia da instituição

Diariamente, na instituição, são oito (equipe de projeto). Quatro são contratados, um é funcionário disponibilizado pela prefeitura e três são voluntárias.

Entrevistado Bart.

O entrevistado é coordenador de projeto e um dos fundadores da Missão Nova Esperança. É ligado a Rede Nacional de Pessoas Positivas na Paraíba (RNP+/PB) e articulador da Articulação AIDS na Paraíba (AAP).

A função do Articulador é de receber toda demanda e repassar para as instituições. Outra é fazer a ponte com outros movimentos e com outros segmentos fora da Paraíba.

O entrevistado a pessoa que participa das reuniões em João Pessoa. Como representante da RNP+/PB e AAP, participa de encontros e congressos em Nível regional e nacional.

No cenário do ativismo no HIV/AIDS em João Pessoa, o entrevistado representa o contra discurso a outras organizações e ativistas ligadas ao Fórum de ONG/AIDS.

A experiência de se tornar uma PVHA, alinhada a um histórico de atuação na área da assistência social, possibilita entendemos o perfil do entrevistado.

Eu trabalho com movimento social formalizado em uma ONG desde os 19 anos. Na época trabalhava com crianças vítimas de violência doméstica. [...] Aí eu mudei de instituição porque fui convidado para coordenar um projeto e passei a trabalhar com meninos de rua. Em 1999 foi quando minha vida mudou. Eu descobri que era portador do HIV e comecei a busca por informação. Procurando pelo que existia de organizações na Paraíba eu me deparei com uma situação que me levou a refletir. Na época eu descobri o que me chocou, que não existia nenhuma instituição no Estado que trabalhava com crianças portadoras AIDS. Aí nas pesquisas que fui fazendo, observei que o atendimento as crianças se restringia às consultas. A mãe saía com um turbilhão de informações sem compreender grande parte delas. Foi daí que eu resolvi fazer alguma coisa. Passei quase dois anos estudando. [A Missão Nova Esperança] Foi fundada em Julho de 2001 [...] e foi um trabalho pioneiro no estado (Bart).

Assim, atuação ativista enfoca uma questão de solidariedade. Porém ao participar de redes como a AAP e a RNP+, o entrevistado demonstra a sua

capacidade técnica, pois é coordenador de projetos da ONG, juntamente com a temática do controle social já que os membros da RNP+ participam de espaços como a CAMS e o CNAIDS, bem como os planos Anuais de Metas estaduais e de João Pessoa. O entrevistado, assim como demonstra Valle (2002), transforma a própria experiência da condição sorológica, junto a uma atuação anterior no campo da assistência, em sua base para um tipo de ativismo.

CORDEL VIDA - Centro de Orientação e Desenvolvimento de Luta pela Vida.

O Cordel Vida se constitui juridicamente como associação. Foi fundada em fevereiro de 2005 em João Pessoa. Trabalha especificamente com a temática do HIV/AIDS, visando o desenvolvimento da prevenção e o apoio às pessoas portadoras. O Cordel trabalha com o público em geral, seja soropositivo ou não. O contato com as pessoas é feito através dos projetos em andamento e da distribuição de preservativos e de material de prevenção.

O CORDEL surgiu pelo um grupo de amigos que sentiu a necessidade de promover ações de apoio a algumas pessoas vivendo no interior esse foi o foco do cordel. Situou-se na capital porque as maiorias das pessoas viviam na capital, que juntamente com outros vindos do interior sentiam essa necessidade de trabalhar a questão da prevenção e do acolhimento sobre tudo para as pessoas do interior. A grande maioria já vinha de outras instituições que trabalhavam basicamente com o tema do HIV/AIDS.Com relação ao Nome. Na verdade isso foi uma luta. Na verdade foi uma grande brincadeira. Quando o grupo se juntou, nos perguntamos: vamos formar uma instituição, que de conta do interior? Que nome a gente coloca? E aí a gente começou a pensar. Não queríamos nada que remetesse para questão da AIDS, até porque era uma coisa que ainda trazia estigma e parecia que a gente tava sempre reforçando uma coisa negativa. E aí também para a gente não tá assinando a condição das pessoas que nós estaríamos atendendo. Então dissemos, vamos pensar em um nome que diga o que a gente quer. E que demonstre o que queremos que seja passar orientação para as pessoas. Então veio centro de orientação e desenvolvimento de luta pela vida. Então ficou Cordel Vida, até porque é um nome regional e diz exatamente que a gente faz que seja trabalhar com orientação. Na época a gente não tinha sede. Era na minha casa e na casa de John (Fry).

Desse modo, a instituição surge a partir de preocupações de seus ativistas. Não tem sua constituição ligada a nenhum tipo de projeto, ao contrário da AMAZONA, e nem está atrelada a história de vida de um sujeito. Surge a partir da

saída de algumas ativistas da Missão Nova Esperança, reunidos em torno de uma nova faceta da epidemia, que é a interiorização da AIDS pelo país.

Atualmente, tem quatro linhas de ação. A primeira é sobre o desenvolvimento institucional que visa à capacitação de voluntários para realização das ações institucionais. A segunda é a realização de projetos tendo em vista o apoio às pessoas vivendo com HIV/AIDS, como oficinas de adesão ao tratamento e o projeto Recriando Vidas, que promove oficinas de artesanato para as pessoas vivendo com HIV/AIDS e seus acompanhantes, no Hospital Clementino Fraga. A terceira linha é sobre informação, educação e comunicação, na qual se destaca o projeto, Multiplicadores da Vida, que visa capacitar agentes multiplicadores de prevenção em DST/AIDS em comunidades e grupos, a exemplo de professores e agentes comunitários de saúde. E, ainda, há o projeto Escola Cidadã, realizado em 42 escolas em João Pessoa, que trabalha com temas transversais como sexualidade, gênero, cultura de paz e diversidade cultural. Por último, o Cordel Vida desenvolve uma linha de controle social, visando ao monitoramento de ações estatais e das políticas públicas, bem como ao fortalecimento da participação da sociedade civil organizada. Como pode se notar pela distribuição das linhas, suas ações têm predominância na área da prevenção e no controle social.

Os projetos em andamento foram financiados pela Secretaria de educação de João Pessoa, Secretaria Estadual de Saúde e Secretaria Municipal de Saúde.

A instituição realiza também junto com a DIGNITATIS²⁹, projetos de assessoria jurídica, a exemplo do *Curso de Formação em Direitos*, que será realizado dentro do projeto Direito à Vida que tem como foco prestar assessoria e acompanhamento jurídico a pessoas vivendo com HIV/AIDS. É realizado com recursos próprios.

O Cordel ainda é ligado ao Movimento das Cidadãs Posithivas. Este último utiliza a estrutura física e administrativa da instituição para realizar reuniões e para ter acesso a recursos.

²⁹ Ver link: <http://dignitatis-assessoria.blogspot.com/p/nossa-historia.html>

O Cordel Vida é filiado desde 2005 ao Fórum de ONG/AIDS do Estado da Paraíba, que é uma rede de organizações existente desde 1994, embora formalizada apenas em 2000. Tem como principal objetivo práticas de controle social, como influenciar nas políticas públicas e na legislação a fim de garantir direitos e melhor qualidade de vida a pessoas vivendo com HIV/AIDS. Trabalham com organizações de diferentes movimentos a exemplo do Movimento LGBT e Feminista. Assim, algumas das organizações filiadas não têm o tema do HIV/AIDS como eixo central. Realiza reuniões mensais e tem um acento no conselho municipal de Saúde. O Cordel faz parte da diretoria. Mencionamos aqui o fato de que o Fórum coloca-se, de certo modo, como oponente da Articulação, pois precisa ser antecipada esta divisão no seu campo.

Estrutura Física.

O Cordel tem sede alugada com recurso próprio e um núcleo de atendimento em Solânea, no interior da Paraíba, no qual o espaço é cedido pela prefeitura da cidade. O núcleo tem cerca de dois anos. É a partir dele que são feitos atendimentos para o interior. A sede em João Pessoa é numa sala comercial, que é dividida em dois ambientes. A DIGNITATIS divide o espaço com o Cordel Vida. No espaço, está todo o material de campanhas e material de prevenção (camisinhas, folhetos e gel lubrificante). A sede serve para as reuniões internas, reuniões do Fórum de ONG/AIDS do Estado da Paraíba, distribuição de material de prevenção e informativo, e assessoria jurídica dos portadores.

Estrutura Administrativa.

Na diretoria são cinco pessoas: Presidente, Vice-presidente, Tesoureiro, 1º Secretário e 2º Secretário. São cerca de dez pessoas trabalhando e na assessoria jurídica a mais duas pessoas como voluntárias. Das dez pessoas, seis tinham contrato e quatro eram voluntários.

Entrevistada Maria.

Maria foi articulador do Fórum até fevereiro de 2011 e coordenadora de projeto do Cordel Vida. Participava do projeto Escola Cidadã. Como articuladora, tinha a função de receber as demandas e repassar para a rede, além de organizar e fazer a chamada para as reuniões. Ela era a pessoa que representava o cordel no Fórum e participava de congressos e encontros, representando tanto o Fórum como o Cordel vida. Em março do mesmo ano, foi trabalhar na Secretária Municipal de Saúde Junto a Gerência Municipal de DST/AIDS, onde é, atualmente, Coordenadora de Prevenção DST/AIDS – CTA – João Pessoa/PB. A experiência de Tatiana nos ajuda a conhecer melhor o seu perfil.

É tipo assim aquela coisa inconsciente. Quando eu era adolescente nos anos 80 e minha mãe foi uma das que criou na universidade, ela era do NESC, junto com Biu (Médico ligado ao NESC), eles criaram o grupo Eros que foi o primeiro grupo a trabalhar com AIDS dentro de uma universidade no Brasil. Eu acho que eu ouvia muito ela falando dessas coisas. Eu sei que eu comecei como voluntária em uma instituição em 2001 [...] trabalhando com as prostitutas. O porquê eu não sei [...] porque às vezes você escuta: A porque o meu pai morreu de AIDS; eu tenho um amigo que morreu. Eu nunca tive isso não. Depois que eu entrei, foi que vi muitos amigos [...], mas não tem nada assim que [...] eu acho que na verdade eu gosto de trabalhar com educação. Eu já trabalhei de terreiro de macumba a meninos no CEA. Quando você toma gosto se quer trabalha direitos humanos com todas as populações, mas não tenha nada que me motivou. A ideia era trabalhar direitos humanos e educação, mas agora eu quero sair. Eu observava as coisas como todo mundo vê. Eu era muito nova. Assim eu acho que eu sou uma pessoa privilegiada. Um pai artista plástico e minha mãe muito pra frente. Assim eu nasci em uma família privilegiada. Nunca tive preconceito. Nunca vi isso dentro de casa [...] mesmo assim você é impregnado por esses conceitos e preconceitos então quando eu entrei mudou tudo. Por exemplo, quando eu fui trabalhar da primeira vez [...] com prostitutas dando consultoria para elas. E eu não sabia nem que existia prostituição [...] eu achava assim que já existiu na época do meu avô [...] e aí eu fui trabalhar logo com elas e aí eu começo a ver que é uma realidade tal. Além de entender que elas existem é entender que é uma profissão como outra qualquer. E aí você vai mudando seus conceitos. Vai tendo contato com outros movimentos [...] hoje eu presto consultoria para todos os movimentos e aí eu tenho que saber de tudo e é por isso que eu não quero mais [...] não aguento mais porque eu acho que é assim como em João Pessoa se tem uma deficiência de projeto e de edital e quando você consegue se inserir nesse movimento. E quando você consegue trabalhar na linha dos direitos, você tem que trabalhar com tudo. Agora mesmo eu estava ajudando a fundar uma organização dentro de uma roda de candomblé. Então eu estou lá com eles, estou junto das prostitutas, junto do movimento de mulheres, junto das mulheres do movimento negro [...] então quando as pessoas começaram a me chamar é porque elas entendiam que eu era sensível para aquela causa e eu nem sei se eu era [...] (Maria).

Maria vincula o ativismo a outro tipo de experiência pessoal. Coloca como uma espécie de capital social (BOURDIEU, 1999) adquirida a partir da experiência privada da casa.

Entrevistado Fry

O Fry foi voluntário do Cordel Vida e assumiu o lugar do Maria no Fórum de ONG/AIDS, como representante do Cordel. A vaga de articulador ficou vaga, pois é escolhida através de votação. Também fazia parte do Projeto Escola Cidadã. Trabalhou na elaboração e execução de projetos da ONG. É um dos fundadores do Cordel Vida. No fórum era um dos principais ativistas, pois na maioria das vezes levantava as discussões. Participou de várias reuniões com a gestão e em congressos. Sua atuação no Fórum direcionava-se para a questão do fortalecimento do controle social e da própria rede. Também participou de algumas reuniões do GT de Adesão. Permaneceu no Fórum e no Cordel Vida até meados de 2011, quando se afastou por questões pessoais.

Eu particularmente tenho uma história de movimento social que antecede o movimento AIDS. Comecei no movimento social com o movimento estudantil desde o ensino médio, fui de grêmio, cooperativa de estudante, (...) fui da representação do DCE na universidade. Com a história da AIDS quando eu me descobri infectado pelo HIV, fiquei sem trabalhar e senti uma necessidade de informação, aí me aproximei de algumas instituições existentes em João Pessoa. A primeira foi a UVAS, que é a instituição mais antiga, nunca decolou muito, mas até hoje existe. Na época eles tinham algumas dificuldades. Depois eu fiquei no interior e passei a fazer alguma coisa muito mais minha. Já fazia apoio algumas pessoas no interior. Assim como eu já vinha dos movimentos sociais e tinha um nível de escolaridade melhor passei a procurar conhecer mais do que a média das pessoas. Depois passei num concurso do IBGE e me aposentei. Nesse momento senti a necessidade de vim pra João Pessoa. E aqui fui convidado pela Missão Nova Esperança. Trabalhei um ano e meio e fui para essa área de elaboração de projeto. Depois eu passei um ano sem participar de nenhuma instituição e depois fui convidado a voltar pra missão pelo Victor. Na época eles tinham aproximação com a FACENE/FAMENE e tinham necessidade de uma pessoa que coordenasse as ações com os estudantes e aí fiquei mais um ano. Depois a coisa ficou complicada porque a administração da Missão Nova Esperança, era uma decepção [...] a gente sentia assim pouco ética e não era interessante para o pessoal que trabalhava, não era interessante para o pessoal que era atendido e aí eu me senti ofendido. Aí eu saí da missão e foi nesse período de 2004/2005 [...]

Rosângela trabalhou lá um tempo (voluntários) John também passou um período lá e ainda tinha Diógenes e Evaldo que era psicólogo e aí a gente começou a pensar a questão a prevenção ao pessoal do interior e foi quando a gente começou a pensar em criar o cordel (Fry).

Fry é outro que passa a atuar no Campo das ONG/AIDS a partir da experiência sorológica, alinhando a essa condição de saúde o seu histórico de atuação no movimento estudantil. Sua atuação tem não só o caráter solidário, mas é marcador pelo enfrentamento direto a ideias que estejam em discordância com as premissas que sejam acordadas coletivamente. A marca disso foi vista em uma reunião com a gestão municipal, quando as pactuações que tinham sido feitas no PAM de 2010 teriam dificuldades de serem implementadas. O entrevistado II colocou que havia uma falha por parte do gestor por não ter ciência que parte da verba estava empenhada para pagamentos anteriores.

AMAZONA – Associação de prevenção a AIDS.

A associação foi fundada em 1998. Primeiramente, tem seu trabalho voltado às profissionais do sexo e posteriormente amplia para comunidades de baixa renda, em principal para os jovens que vivem nela.

Surgiu em João Pessoa em 1996. Tem sua origem a partir de um projeto de prevenção junto às profissionais do sexo realizado por uma ONG francesa (ESSOR). Tinha uma parceria com a União Européia que queria desenvolver atividades no Nordeste do Brasil. Foi definido João Pessoa por não ter nem um trabalho sistemático pelo poder público e nem outra ONG da sociedade civil junto ao público de profissionais do sexo. A ESSOR procurou em seus quadros por pessoas no Brasil que já tinham trabalhado com esse público e escolheram João Pessoa. Foi iniciado junto a esse público um trabalho no qual o nome P4 (Projeto de Prevenção Junto as Profissionais do Sexo e Parceiros). [...] aí foi recrutado toda uma equipe de multiplicadores que era as profissionais do sexo com a metodologia da educação comunitária. De 1996 a 1998 foi o trabalho e nesse período começou a se estruturar uma ONG local. A Amazona foi criada legalmente em 1998. O nome Amazona no início era separado. Era AMA – ZONA por conta da referência das profissionais do sexo. Era o Amor à Zona de prostituição. E também por conta das pessoas que vieram do norte na equipe inicial. E por conta que a mulher amazona é uma pessoa forte e guerreira. E por conta da junção desses três fatores é que definido o nome AMAZONA, mas o que é mais forte é a experiência com as profissionais do sexo. No início algumas ONGs contribuíram para inserção da Amazona nos espaço. O MEL fez todo um trabalho de apresentação da zona de prostituição. O Centro da Mulher 8 de Março foi outro que contribuiu muito no processo de formação da instituição (Janes).

A atuação da AMAZONA visa à intervenção direta com a população, tendo em vista promover o direito à saúde e o fortalecimento da cidadania. Outro elemento é o fortalecimento das organizações sociais populares e o incentivo à autoorganização das comunidades de baixa renda. E, por último, tem o controle social. Assim, a instituição trabalha com temas como sexualidade, gênero, comunicação, educação e diversidade. Tem, atualmente, como foco principal a luta contra a DST/HIV/AIDS no que tange à pauperização, à juvenização e à feminização da epidemia em populações de baixa renda e comunidades urbanas, enfatizando a prevenção e a educação como meio de intervenção. Não tem contato diretamente com os portadores. O trabalho no campo do HIV/AIDS é com a intervenção direta nas comunidades e, prioritariamente, com jovens e famílias, observando as esferas que os circundam como o serviço de saúde e o sistema de ensino público. O controle social se faz na participação de consultas públicas, grupos de trabalho e na fiscalização das políticas públicas de saúde no DST/HIV/AIDS.

Atualmente, a instituição tem como principal projeto o, *Garotada Solidária* que conta com o financiamento da PETROBÁS e Governo Federal. Tem como objetivo o fortalecimento de ações comunitárias de combate à pobreza e a melhoria das condições psicossociais de famílias e adolescentes, bem como a participação popular na fiscalização e controle das políticas públicas em geral, enfocando a temática do DST/HIV/AIDS, em oito comunidades em João Pessoa e localidades próximas: Conde Centro, Pousada do Conde, Ilha do Bispo, Timbó, Casa Branca, Geisel, Roger e São Rafael. Por meio de organizações sociais populares existentes nas comunidades, a AMAZONA desenvolve trabalho de educação popular, visando ao empoderamento das pessoas e das comunidades. Outro trabalho em Destaque é o projeto *Ser Tão Paraibanola*, que é desenvolvido junto a ESSOR – Association Solidarité Internationale, e visa à geração de trabalho e renda em quatro cidades Paraibanas: Patos, Pombal, Souza e Santa Rita. Tem como meta a qualificação de 1500 pessoas para o mercado de trabalho.

Há, ainda, projeto MULTIPLICAÇÃO ARCO ÍRIS, que é fruto do projeto Nação Arco Íris realizado em 2009 junto com o Criança Esperança³⁰ e a UNESCO.

³⁰ Para maiores informações consultar o link: <http://redeglobo.globo.com/criancaesperanca/>

Tem como objetivo dar continuidade ao trabalho de educação e formação de multiplicadores de ação junto a quatro grupos de jovens. Atuando na ação comunitária junto a rádios e escolas, tem como meta incentivar a solidariedade junto aos jovens e contribuir assim para o desenvolvimento sistemático de Lideranças Juvenis e Agentes Multiplicadores/as em combate a DST/HIV/AIDS. E, por último, o Projeto PIPA que visa atender 1320 jovens da grande João Pessoa e tem como foco a promoção do direito à saúde e a prevenção do DST/HIV/AIDS, bem como a defesa do cumprimento do Estatuto da Criança e Adolescente. Tem como base a educação popular, formando jovens como multiplicadores de informação que atuam junto a outros jovens e crianças das comunidades em que vivem. Há ainda nesse projeto um trabalho junto aos jovens do Grupo de Teatro da AMAZONA.

Há, na associação, um convênio com a UFPB para estágio remunerado e curricular, que se encontra em suspenso no momento por falta de pessoal para acompanhamento dos estudantes.

Os principais parceiros e financiadores da associação são a ESSOR, CRIANÇA ESPERANÇA, Secretária Estadual de Saúde, Secretária Municipal de Saúde, Governo Federal e PETROBÁS. A associação tem como outras formas de captação de recursos como a doação de recursos por terceiros e contribuição de seus associados³¹.

A instituição conta ainda com um acervo de livros relacionado às temáticas de seus projetos e o HIV/AIDS.

A instituição é uma das fundadoras do Fórum de ONG/AIDS do Estado da PARAÍBA e também é filiada ao ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais.

A AMAZONA utiliza de veículos virtuais de comunicação para dar visibilidade a suas ações: Facebook, Orkut, Twitter e Home Page.

Estrutura Física.

³¹ Para maiores informações consultar o link: <http://www.amazona.org.br/>

A AMAZONA tem sede em imóvel próprio adquirido com recursos da cooperação Internacional. É uma casa grande com dois andares, com local para ensaio do grupo de teatro, sala de reuniões, almoxarifado, cozinha e escritórios. Há uma Kombi para suprir a necessidade de transporte da instituição.

Estrutura Administrativa.

Cerca de dez pessoas fazem parte da Instituição atualmente. Uma coordenação geral é retirada a partir de uma assembleia de associados: Um Coordenador Geral, Coordenador Administrativo Financeiro e uma Secretária. E se retira também um conselho fiscal. Essa coordenação é vista como corpo político. Ela é formada por militantes que têm um histórico nos movimentos sociais e dão a linha política da entidade.

Há um corpo técnico que desempenha as tarefas do dia. É integrado por uma coordenadora de Projetos, Coordenador administrativo financeiro e um coordenador de sustentabilidade, posto que, no momento, encontra-se vago. Há uma equipe para cada coordenação. A coordenação de projetos tem quatro assistentes que trabalham de acordo com as linhas de atuação: Trabalho e Renda, Adolescentes e Comunicação. A coordenação administrativa tem um coordenador, um sub-coordenador, um estagiário administrativo financeiro, um motorista, uma secretária e uma estagiária de comunicação. Essa equipe é remunerada, seguindo o regime da CLT.

Entrevistada Lisa.

A Lisa é assistente de projeto da AMAZONA e a representante da instituição no Fórum. É uma das pessoas mais ativas na rede e esteve em todas as reuniões das quais participei, seja do Fórum ou do GT de Adesão. Em algumas delas, era a pessoa que tinha um papel de condução da reunião puxando as discussões sobre as pautas acordadas pelos membros da Rede. Foi, também, a responsável pela realização do Grito dos Excluídos em 2011 em João Pessoa.

Eu tinha um trabalho junto a Cáritas e a partir daí nasceu a Casa de Convivência que era um dos programas da Cáritas. O nome era “Programa de Apoio as Pessoas vivendo com HIV/AIDS. A minha militância vem da Igreja. Entrei aqui em 2005 (Lisa).

A Lisa é uma das Militantes, que veio do projeto desenvolvido pela Ação Social Arquidiocesana da Paraíba, que resultou na Casa de Convivência Positiva. Trabalha na execução de projetos da AMAZONA. Enfatiza muito as questões do controle social no FOAP e é um dos membros mais ativos. Seu perfil passa por uma concepção de solidariedade na atuação frente à doença, enfatizando a educação e o trabalho coletivo. Tem seu perfil ligado à atuação direta nos projetos. Iniciou sua trajetória por meio do voluntariado. Tem um perfil de um ativismo voltado para a ação educativa de prevenção. Não tem uma concepção técnica do processo de luta contra AIDS.

Entrevistada Janes.

É Coordenadora de projetos da Instituição. Foi entrevistada por sugestão de Lisa. Participou apenas de uma das reuniões que eu acompanhei. Como Coordenadora, tem que garantir a execução dos diversos projetos. E não participava das reuniões do Fórum e do GT de Adesão, pois era responsabilidade da Lisa.

Eu fiz graduação em Serviço Social e foi divulgado programa para a seleção de voluntários da AMAZONA e eu vim conhecer o trabalho com essa ansiedade de quando a gente está na graduação de juntar o conteúdo com a prática profissional e aí eu vim e comecei em 1998 fazendo trabalho junto às profissionais do sexo. Comecei como voluntária, depois fiz um estágio curricular. Depois eu fui convidada para assumir como assistente desse projeto e a partir daí continuei na instituição. Minha vida profissional foi toda aqui (Janes).

O perfil de Janes é técnico sua história junto à instituição está vinculada ao aspecto do trabalho. E construiu uma carreira na instituição. Um elemento significativo com relação às outras três instituições colocadas em destaque é que a AMAZONA é a instituição com melhor estrutura técnica – administrativa.

MEL – Movimento do Espírito Lilás.

O MEL é uma associação sem fins lucrativos, fundada em 1992 na cidade de João Pessoa. No início, tinha como principal missão o combate ao HIV/AIDS entre o público LGBT. Nessa época, congregava os grupos gays, lésbicas e travestis. Surgiram a partir dela os Grupos: ASTRAPA (Associação dos Travestis da Paraíba) e O Grupo de Mulheres Maria Quitéria. É formado, atualmente, por homossexuais masculinos. E tem trabalho junto a outras organizações LGBT.

Na ata o ano de fundação é 1992, mas há algo anterior. O trabalho que dá base ao MEL começou em 1990 na BEMFAM (ONG - Bem estar Familiar no Brasil) por técnicos. Entre os quais Natália Queiroga (psicóloga) Eliete (Professora de Enfermagem – UFPB) e outros. Outra questão é que no início da década de 1980 havia duas organizações na Paraíba que têm vida efêmera. Assim o Movimento LGBT ressurgiu com o MEL na década de 1990. Os dois foram: o Nós Também e o Beira de Esquina. Outra coisa é que o MEL quando surge assumiu o compromisso de expandir o movimento para o interior. E assim ajudou a realizar vários encontros com intuito de dar base ao surgimento de novas organizações na década de 1990. Com relação ao nome, eu não participei e há controvérsias sobre quem deu a ideia, mas a cor Lilás é a mistura de duas cores que é o azul e o rosa. E tradicionalmente [...] o azul é relacionado ao gênero masculino e o rosa ao feminino. Assim o nome Lilás seria o Movimento que faz a síntese do masculino e feminino. E também de acordo com os esotéricos é a cor da alma e desse milênio. E esses são vários dos motivos que deram o nome. É engraçado que quando surgiu o grupo, as pessoas ficavam perguntado o porquê do nome e o que significava. E também a gente recebeu críticas das pessoas do movimento LGBT, dizendo que tem que ser mais direto como Grupo Gay da Paraíba. Luiz Mott foi um dos que criticou, falando que isso escondia o que deveria ser explícito (Harry).

A instituição é uma das primeiras Organizações não governamentais a trabalhar com o tema da HIV/AIDS na Paraíba. Porém, com a transformação do quadro epidemiológico da doença nas duas últimas décadas e devido à necessidade de ampliar o debate abrangendo outras questões relativas aos direitos dos homossexuais na Paraíba, passa, então, a atuar nas questões dos direitos humanos e tem atualmente eixo principal a promoção da cidadania e dos direitos LGBT, como a educação, moradia e outros. Trabalha com questões de gênero, cidadania e educação. Trabalha também na área da prevenção às DSTs. Com relação ao HIV/AIDS, a instituição não desenvolve nenhum projeto atualmente. Restringido sua

atuação ao apoio às pessoas portadoras através da sua participação na luta pelos direitos dos soropositivos. Seu forte no campo das DSTs é o controle social.

Não há, no momento, projetos específicos voltados aos portadores de HIV/AIDS. As atividades desenvolvidas atualmente são capacitações e seminários. O MEL é um dos responsáveis pela organização do Dia da Cidadania LGBT. Realiza, também, palestras em escolas e dá apoio a atividades como mostra de filmes e outras atividades culturais, a exemplo do Dragmel. Ainda tem participado na formação dos orçamentos do Estado e Município.

A captação de recursos, em sua maioria, se dá por meio de apoio de sindicatos, políticos e pessoas físicas. Há, por vezes, apoio do poder estadual e municipal. Não há, atualmente, captação de recursos a partir de editais ou outros tipos de projetos financiados por terceiros.

A ONG está ligada ao Fórum de ONGs/AIDS, Movimento Nacional de Direitos Humanos, Grupo de trabalho em Adesão ao Tratamento, ao Fórum LGBT da Paraíba e outros.

Estrutura Física.

A sede é alugada. É uma sala comercial ampla no centro da cidade. Nela se encontra todo o material de arquivo e de trabalho no dia a dia. O prédio em que o Mel está localizado é próximo ao cordel vida. Conta com dois computadores para serviços doados. Os moveis e eletrodomésticos existentes na instituição são todos doados. .

Estrutura Administrativa.

Não há um quadro profissional. São cerca de 10 pessoas que, de acordo com o entrevistado, trabalham enquanto militantes/voluntários. Há uma diretoria Presidente, Vice-presidente, Tesoureiro, 1º secretário e 2º secretário. A associação, segundo seu presidente, nunca trabalhou com contratados e sempre com

voluntários que recebem alguma ajuda de custo quando há, eventualmente, algum projeto contemplado.

Entrevistado

Harry é, atualmente, presidente do MEL. Faz parte da entidade desde 1993. Foi um dos fundadores do Fórum de ONG/AIDS da Paraíba e do Fórum LGBT em João Pessoa. É o representante da instituição no Fórum de ONGs/AIDS da Paraíba e no GT de adesão em João Pessoa.

Eu comecei nos movimentos sociais desde meus 16 anos com a Pastoral da Juventude. Fui do movimento sindical. Eu dei aula durante dez anos e nesse período eu tava com o movimento sindical dos professores. Eu me envolvi também com o movimento LGBT primeiramente com o grupo Beira de Esquina³², de forma mais direta, e de forma indireta do Nós Também³³. Envolvi-me ainda com o movimento estudantil e o movimento comunitário. Aonde pudéssemos está, nós estávamos. Como mais ou menos é hoje o MEL. E essa questão de retomar o movimento LGBT, como principal, tem a ver com a minha história pessoal [...] do ponto de vista pessoal tem a ver com a reação à homofobia, do qual fui vítima várias vezes. Participar do movimento LGTB foi uma autodefesa. A partir do momento que você passa agir assim você passa também a agir para um coletivo, uma comunidade. E aí quando em 1993 encontrei o MEL acabei abandonando a sala de aula, um ano depois. Desde então não tem sido fácil até porque às vezes a entidade tem projeto financiado, outras vezes não. Então é difícil, mas no meu entendimento eu posso tá dando uma contribuição maior para construir uma sociedade sem discriminações [...] então eu acho que possa dá uma contribuição maior nos movimentos sociais do que se eu estivesse em sala de aula. Então isso continua sendo um trabalho de educador, mas não de um educador formal e sim um educador popular (Harry).

Harry é outro ativista advindo da atuação em pastoral em João Pessoa, mas atual em outros segmentos, a exemplo do movimento sindical quando era professor na rede pública municipal. Sua atuação no MEL tem como foco a garantia dos direitos do público LGBT. Segundo seus relatos, viu de perto a AIDS ceifar muitas vidas na década de 1990. Participa das reuniões do FOAP, bem como outras esferas. A exemplo do foco LGBT. Sua posição é de apoio as pessoas vivendo. Tem atuação no campo da saúde, participando de discussões pragmáticas do FOAP.

³² O grupo Beira de esquina foi um dos primeiros grupos LGBT em João Pessoa, na década de 1980.

³³ O Nós Também é um dos primeiros grupos LGBT em João Pessoa, na década de 1980.

Segundo Luciano, a ONG não é uma ONG/AIDS. O seu papel atual é no campo da AIDS, é apoiar as PVHA.

3.2 Outros sujeitos que participam das discussões no campo ONGs/AIDS em João Pessoa.

Gestão Municipal DST/AIDS

John é coordenador do centro de testagem e aconselhamento em DST/AIDS em João Pessoa e coordenador do programa DST/AIDS do município de João Pessoa. Fez parte da Missão Nova esperança e foi um dos fundadores do Cordel Vida. Foi Articulador do Fórum de ONG/AIDS da Paraíba até 2006. Participou das discussões sobre a casa de Apoio e é um dos promotores do PAM de João Pessoa.

Grupo de Mulheres Maria Quitéria

Entrevista Rosa

Rosa participava do FOAP como representante do Grupo de Mulheres Maria Quitéria, fundado em 2002 em João Pessoa, a partir do Movimento do Espírito Lilás, a ONG Maria Quitéria tem como principal objetivo a promoção da cidadania de mulheres lésbicas, bissexuais e transexuais. A instituição é uma Organização não governamental ligada ao Fórum de ONG/AIDS da Paraíba. Presta apoio a pessoas vivendo com HIV/AIDS, mediante a atuação em discussões sobre a promoção de políticas públicas, cidadania e ações de prevenção. O chamado controle social é a linha de atuação no campo das DSTs.

Elencamos, aqui, alguns dos atores que participaram das discussões e atividades, que acompanhamos ao final de 2010 e ao longo de 2011. Deixamos outras pessoas de fora de descrição dos sujeitos, pois demandaria mais espaço e

fugiria do foco que damos na nossa pesquisa. Entendendo que esses atores emergiram como os mais relevantes na observação realizada, isso não implica que sejam mais importantes que os demais ativistas e instituições envolvidas no campo do HIV/Aids.

Faremos algumas observações sobre esses atores relacionando ao tipo de Campo ONGs/AIDS que há, ou não, na cidade de João Pessoa tentando elencar algumas características que estruturam a realidade e as possibilidades quanto ao ativismo que o cenário apresenta.

3.3 O Campo das ONGs/AIDS em João Pessoa

O campo das ONG/AIDS em João Pessoa é recortado por instituições e ativistas de origens diversas. Em sua realidade, analisar a atuação de ONGs, no campo da AIDS na cidade, demanda explorar o cenário por outra via. Primeiro, se fechamos a definição de ONG/AIDS em um tipo de instituição com atuação limitada somente ao HIV/AIDS, desconsideramos características singulares ao cenário, advindas dos atores institucionais e ativistas. A pluralidade de atores na história social da AIDS no Ocidente demonstra que os diversos tipos de arranjos da sociedade têm que incorporar os diferentes segmentos sociais, enquanto estratégia de atuação das ONGS junto ao Estado, de modo a construir respostas sociais e políticas com maior eficácia às demandas sociais impostas pela epidemia, a exemplo dos grupos LGBT e Feminista. Apontamos que esse tipo de atuação não levou a uma segregação entre as organizações civis, mas possibilitou articulação entre elas (ALTMAN, 1995).

O cenário regional é marcado por aspectos do campo nacional. As primeiras respostas à AIDS vêm de grupos Homossexuais no Brasil. Em João Pessoa, uma das primeiras ONGs a articular trabalhos na AIDS é o MEL. Como Parker (1997), Galvão (1997, 2000), Altman (1995) e Facchini (2005) observam, são os grupos homossexuais os primeiros a construir respostas a questão da AIDS. Respostas essas marcadas por questões de acolhimento às PVHA, que eram, por

vezes, expulsos do convívio social da família e amigos. Facchini (2005) aponta o exemplo da travesti Brenda Lee, que transformou sua residência em casa de apoio, na década de 1980. O Grupo Gay da Bahia foca sua ação, na primeira década de 1980, no campo da educação, distribuição material explicativo e da orientação. Na Paraíba, o MEL agia de maneira parecida ao GGB, promovendo ações de prevenção à temática da AIDS. É partir das ações do Mel e da Cunhã que se inicia a articulação de respostas significativas à AIDS em João Pessoa.

O trabalho desenvolvido pela Ação Social Arquidiocesana da Paraíba no ano de 1996 faz parte das primeiras respostas não governamentais de combate à AIDS, porém não representa uma atuação do tipo ONG/AIDS. Apesar disso, havia contato com algumas ONGs, a exemplo do MEL, CUNHÃ e CM8M. Uma das ativistas, ao falar do surgimento da AMAZONA na década de 1990, apresenta o início do campo e seus atores, naquele momento:

[...] no momento que a Amazonas se insere naquele contexto era muito forte o trabalho com HIV/AIDS. Existia a CARITAS, CUNHÃ e o MEL. Elas trabalhavam na linha da prevenção. No contexto local as ONGs eram fortalecidas até porque o Ministério da Saúde colocava recursos nas entidades. Era fortalecido no aspecto financeiro e político (Lisa)

Spinelli Junior (2006) afirma que a articulação de alguns movimentos sociais se deu a partir da ação pastoral que, auxiliando na formação de grupos, como o movimento feminista, possibilitou a articulação de demandas sociais em projetos de ação política. Alguns dos ativistas presentes atualmente no campo das ONG/AIDS atuaram em pastorais.

Na primeira década do século XXI, é que o campo das ONG/AIDS, em João Pessoa, começa a se firmar enquanto esfera autônoma, com seu habitus e capitais sociais, específicos à atuação de ONGs e ativistas que atuam com a questão do HIV/AIDS. Se, no início da década de 1990, as respostas não governamentais foram articuladas a partir da atuação da Cáritas, do movimento homossexual e do movimento feminista, é com o surgimento da AMAZONA, em 1996, que se tem um perfil de ONG/AIDS, no que tange a um trabalho de

intervenção centrado em projetos (GALVÃO, 1997) e com um viés de controle social e apoio às PVHA.

Um aspecto a se destacar é que os trabalhos das ONGs na Paraíba ganham força no período do projeto AIDS II no Brasil, na primeira década do século XXI. O recurso era repassado pela Secretária Municipal Saúde e Secretária Estadual de Saúde, a partir do Plano de Metas Anual (PAM). O repasse é feito atualmente por esse mecanismo por meio das pactuações no PAM, que respondem à forma de alocação de recursos para as políticas públicas e a quantidade de recursos que serão destinados as ONGs, acessados por meio de edital público no formato de concorrência de projetos. Porém há transformações com relação ao repasse que é remetido ao tipo de transformação à política de saúde no Brasil.

No início (década de 1990) havia um interesse por parte do poder público em fortalecer as ações da sociedade civil. Era fortalecido tanto no quesito de recursos por parte do governo federal e no sentido político. Havia interesse por parte do poder público, devido ao cenário que havia naquele momento (Lisa – AMAZONA)

Com relação ao repasse, Teixeira (1997) observa que, com a política de descentralização a partir da constituição do Sistema Único de Saúde, os recursos são repassados aos Estados e municípios, que os distribuem a partir da sua agenda de ação governamental. E, ainda, Teixeira (1997) coloca que, com a constituição de 1988 e o fortalecimento do S.U.S, a política passa a ser descentralizada. Assim, o Ministério da Saúde passa a financiar somente projetos de impacto nacional. Esse processo ocorre juntamente com a escassez dos recursos advindos da cooperação internacional, causando impacto significativo nas ONG/AIDS.

O ministério da saúde que financiava as grandes ações do movimento social, até porque é quem fazia realmente a linha de frente. Ele (MS) passou a partir de 2007/2008 a descentralizar esse financiamento. Passou para o poder estadual. E alguns municípios também absorvem essa responsabilidade. Com isso houve uma fragilização dessas organizações, pois muitas têm um quadro não capacitado (...) as pessoas precisam sobreviver. A gente remete isso ao Cordel que tinha John, que é hoje o coordenador de DST/AIDS de João Pessoa. Ele não está no Cordel porque não tem como financiar e aí têm vários casos (...) as varias pessoas que saem do movimento social pela falta de financiadores. E o que mudou foi isso. No início havia um preconceito muito grande, mas havia grandes

financiadores. Hoje há uma escassez muito grande, e aí ações vão se fragilizando (...) você vai encontrar algumas instituições que a estrutura é muito pouca. (...) a gente que falar dos financiamentos internacionais. Quando o Brasil é colocado como referência para tratamento, apoio e etc. e tal, as organizações internacionais começam a diminuir o recurso que eles disponibilizavam para o Brasil. Aí enfraquece os movimentos sociais. A outra questão seria o financiamento público. A descentralização que a princípio seria interessante, também diminui o recurso para as instituições. E aí sem recurso diminui a capacidade para o enfrentamento. O John falou essa semana mesmo que as instituições não fazem controle social, mas porque para fazer controle social demanda recurso e as instituições infelizmente é uma escassez de recurso brutal que não tem como manter quadros. E aí as pessoas vão para outros quantos e aí não dar para achar que as pessoas vão ser voluntárias a vida inteira (...) as pessoas precisam sobreviver (...) e tem uma coisa o governo tem levado muita gente das instituições não governamentais para os seus quadros seja no poder municipal, estadual ou federal (...) isso também enfraquece os movimentos sociais. Que é um caminho. Eu acho que as pessoas devem ir sim, mas enfraquecem os movimentos sociais, até porque os mais novos (pessoas) têm dificuldades quanto AIDS. As pessoas novas não tão mais vendo o HIV com medo e anseio que as pessoas na década de noventa viam. Então nós temos pouca renovação na verdade (Fry - CV).

Os membros de ONGs, aqui entrevistados, compartilham dessa perspectiva. Campos (2008) sugere que o problema está no tipo de articulação entre o Estado e as ONGs no que tange ao financiamento. O autor destaca que o poder público incentivou a criação de muitas organizações por meio dos projetos AIDS I, II e III, porém não foram pensadas outras formas de sustentabilidade das instituições, acarretando na atualidade no fechamento de muitas delas. Assim, começa a se falar de crise no Campo das ONG/AIDS e esse passa a ser um ponto de tensão entre ONG/AIDS e Estado. O gestor Municipal destaca que o tipo de recursos existente até o início do século XXI, não é mais uma realidade, porém enfatiza que, mesmo sem recursos, as ONG/AIDS sempre fizeram ações de mobilização e controle social. O que haveria, segundo o gestor, é uma desarticulação entre os grupos frente à acomodação de algumas entidades em não saber lidar com o cenário atual do HIV/AIDS. Cenário esse que conta hoje com a participação de ex – ativistas no comando de algumas coordenações.

Outro aspecto relevante do cenário regional é a formação de redes de atuação. A partir de 1996, começa um trabalho de construção de uma rede de caráter estadual que congregasse ONGs que tivessem algum tipo de trabalho voltado à temática da AIDS. Surge, em 2000 o Fórum de ONG/AIDS da Paraíba, fundado por: Grupo de Apoio a Vida, RNP/PB+, CUNHÃ, MEL, UVAS, CÁRITAS

DIOCESENA, ACORDA MULHER e um voluntário ligado ao gabinete, na época, o deputado Estadual Ricardo Coutinho³⁴.

As demandas dirigidas ao serviço de saúde é um dos elementos que possibilitou a visibilidade das ONGs em João Pessoa no final da década de 1990. E, assim como no cenário nacional, possibilitou a sedimentação da atuação das instituições.

Localmente são muitas as demandas dos atores do movimento no que tange a assistência. Parte significativa delas é dirigida ao Hospital Clementino Fraga, hospital de referência para doenças infecto-contagiosas. Há uma constatação de precariedade da assistência prestada no Hospital, falta de agilidade, número reduzido de leitos, falta de uma UTI (Unidade de Tratamento Intensivo), falta de estrutura para atender a demanda que chega de cidades do interior, [...] Por outro lado, para além das demandas referidas ao hospital de referência, reivindica-se também uma ampliação da assistência para outras unidades do sistema de saúde e a humanização dos profissionais da área, articulando isso com a demanda mais geral de efetivação do Sistema Único de Saúde (S.U.S) (SPINELLI JUNIOR, 2006, p. 104).

Então, a fundação da rede junto à precariedade do serviço auxiliou na legitimação das ONG/AIDS. É a partir dessa condição que vai se criando um campo unificado de instituições, que ao longo da última década vai se diversificando e agregando conflitos.

É partir desse momento que o campo das ONG/AIDS em João Pessoa toma corpo enquanto atuação de coletivos. Se os ENONGs e ERONGs auxiliam na formação do campo nacional, é com o Fórum de ONG/AIDS da Paraíba e, posteriormente, em 2005, a Articulação AIDS da Paraíba, que o cenário regional se estrutura enquanto um campo de demandas e conflitos. No início o FOAP congregava todas as organizações, aqui citadas, porém, em 2005, um grupo se desvinculou do FOAP, criando a AAP com ONGs que trabalham exclusivamente com o HIV/AIDS. Uma nova característica é adicionada ao cenário. Toma-se em destaque para membros da AAP que o problema do FOAP é que eles enfocavam todas as ações no campo da prevenção e esqueciam a relevância da assistência nas ações da rede. Outro aspecto reclamado é que, por alguns anos, a rede vinha

³⁴ Não foi possível colher dados sobre a RNP+/PB, UVAS, CÀRITAS DIOCESENA, ACORDA MULHER e GAV, por algumas dessas não existirem mais outras terem redirecionando seu foco atuação.

sendo dirigida por membros cujo trabalho nas suas organizações era um aspecto menor na agenda institucional. Ambas as redes se autoprojetam como representações estaduais, porém colocaremos alguns aspectos delas, enfatizando o campo de João Pessoa, que é meu espaço de pesquisa.

Aqui na Paraíba nós estamos divididos em Fórum de ONG/AIDS e Articulação AIDS na Paraíba. Foi fundado em 2005 e saiu de um racha com o Fórum. É o que é que incomodava a gente é que fazia alguns anos que o Fórum era gerenciado por entidades afins. Que era o movimento de mulheres e o LGBT. E o porquê não se tinha também o gerenciamento por instituições de pessoas que viviam com HIV/AIDS e ou por instituições que lidava com a prática da AIDS todos os dias?! E aí de fato era uma briga política. Na época eram seis instituições que trabalhavam com assistência onde a maioria do Fórum trabalhava com a Prevenção. As seis trabalhavam com assistência e todos eram gerenciados de alguma forma por pessoas que viviam com HIV. Nós víamos que tínhamos muito mais experiência até porque vivíamos com ela na pele do que quem trabalhava com prevenção. E aí nós resolvemos se retirar. Isso é uma coisa que acontece em vários estados. A sociedade civil está dividida em duas instâncias. E assim nós trabalhamos. Ora nós pactuamos algumas coisas juntos e ora trabalhamos só. E trabalhamos melhor de formas diferentes. (...). Todas as duas são legítimas (Bart - MNE)

Teixeira (2003) coloca que a rede funciona pragmaticamente como um tipo de ação intersetorial, articulando trabalhos e posições diferentes a partir de demandas em comum. Essa perspectiva se aplica ao FOAP por ser um tipo de arranjo no qual se relacionam movimento feminista, LGBT e ONG/AIDS. A outra rede é formada por instituições que trabalham somente com a temática da AIDS e sua articulação funciona por meio do segmento da agenda governamental, não categorizaria como uma rede multidentitária (SCHERER – WARREN, 2009) com pluralismo ideológico e organizacional. Na AAP, há o caráter assistencial a crianças e adultos, sem fazer distinção de gênero. Postularia que é um tipo de articulação focado no trabalho de intervenção com intuito de oferecer apoio direto as PVHA, a exemplo do acompanhamento psicossocial a pessoas em tratamento no Hospital Clementino Fraga. Destaco que as características institucionais de ambas as redes influenciam no tipo de ativismo dos atores, porém não a determinam.

O atual Campo das ONG/AIDS em João Pessoa está ligado a trajetórias de alguns atores institucionais e ativistas. Alguns ativistas, como Fry e Bart

utilizaram a própria experiência enquanto PVHA para construir afirmar a condição de ser ativista, com visões que se aproximam e denotam tensão.

É primeiro você entender esse processo todo. E a outra forma é você tentar contribuir para o processo. Ser ativista é você entender o processo. Entendendo o processo você vai fazer alguma coisa, nem que seja para você mesmo. Porque um dos grandes problemas é como entender (...) se você não entender não tem como ser ativista. Se você não entende por medo de morar em tal bairro, pela discriminação de ser homossexual e outras coisas, como é que eu vou ajudar?! A segunda etapa é agir. E aí é quase automático. Se você entende você vai ter uma ação. Com certeza você sabe mais hoje de AIDS do que há cinco anos. E você vai começar agir diferente. Pra mim isso é ativismo (Fry - CV).

Tomar o status sorológico como parte condição de atuação é um elemento constituinte do cenário das ONG/AIDS. Passa por uma forma de reação à discriminação e afirmação do ativismo. Para alguns membros de ONG/AIDS, o fato de ser uma PVHA e atuar junto a ONGs frente à esfera estatal e a sociedade é uma forma qualificada de atuar no combate a epidemia. Implicaria não só solidariedade frente às outras PVHA, mas também uma questão de cidadania. Outro ativista coloca a sua atuação da seguinte maneira.

Eu digo que trabalhar próximas às pessoas vivendo você acaba ganhando muito mais do que dando. Eu tenho dois combustíveis aqui dentro. Um são as crianças. Quando eu entro em crise de querer largar tudo, em uma tarde que eu passo com os meninos eu melhoro. Eu digo que as crianças são minha primeira recarga. E o segundo é a visão de que o pouco que faço consegue atingir a coletividade. Eu podia estar ganhando muito dinheiro em outro emprego mas eu ia olhar e não ver nada. Eu estou envolvido nisso há muito tempo. Já tive muitos trabalhos e de fato eu até deixei para me dedicar à parte social. E de fato isso cansa como qualquer profissão. [...] E eu sei que não estou bem, meu CD4 está muito baixo e por conta do desgaste emocional. Essa questão da casa de apoio tem três anos que tentamos resolver e o povo precisando e não se resolve. Nós como ativistas vimos aquela realidade de se correr o bicho pega e se ficar o bicho come. E de fato hoje eu sou muito mais quieto. Eu vivia muita mais fora e hoje eu fico muito mais dentro. Hoje por conta da diminuição da equipe por não ter quem faça o meu trabalho hoje. E aquela coisa, às vezes aquilo que você tem feito não é um benefício nem para você, mas para aquela pessoa do interior que não sabe nem falar e nem agilizar uma consulta. (...) Eu brinco lá em casa de que se eu sair da missão eu vou fazer o que. (risos). (Bart-MNE)

O ato de se “doar” ao enfretamento da AIDS é um aspecto de um perfil da atuação no campo das ONG/AIDS. Tornar a experiência de ser PVHA é uma condição da atuação política enquanto fundamento que possibilita construir uma resposta eficaz frente à epidemia, porém carregada de tensões. Valle (2002)

destaca que o status sorológico como condição de um ativismo qualificado provoca conflitos quando carrega a intenção de hierarquizar o campo. Bart coloca que o fato de o indivíduo ser uma PVHA vivendo remete a um tipo de experiência necessária ao enfretamento da epidemia.

Uma diferença muito importante é que todas as organizações dentro da articulação trabalham AIDS todos os dias. Dentro do Fórum não. Por exemplo, um é o movimento de mulheres, LGBT e de mulheres lésbicas que não trabalham AIDS todos os dias. A AIDS para elas é um dedinho dentro do trabalho cotidiano dela. Outra é que as instituições são geradas por uma pessoa vivendo. Eu não estou desmerecendo as pessoas que não vivem, mas é mais do que provado de que se tem outra visão e realidade quando se vive com a doença. E outra que a gente entende que não tem como trabalhar assistência sem a prevenção. Diferente da prevenção que pode trabalhar só a prevenção. E a assistência não, pois para se trabalhar uma tem que se trabalhar outra. E isso é uma característica que faz uma grande diferença. Embora o Fórum tenha entidades que trabalham com a AIDS todo dia. E a grande maioria inclusive é do Movimento LGBT (Bart – MNE).

Outros membros de ONGs entrevistados caracterizam de outra forma. Fry, Maria, Rosa e Harry, colocam que a solidariedade às PVHA, através do conhecimento da sua realidade é um fator que possibilita o ativismo por parte de qualquer pessoa. Um participante do Fórum relata da seguinte forma:

Ser ativista no campo da AIDS, eu acho que é um desafio eu que vim de uma história com pessoas vivendo [...] porque a gente se pega fazendo coisas que a gente não defende, então que a gente possa ser vigilante [...] eu me identificado com a história da AIDS e com a questão do controle social (Lisa – AMAZONA).

A solidariedade é um aspecto destacado como forma de ativismo. Solidariedade sistematizada não como acolhimento, mas como luta por direitos humanos e garantia de cidadania. É desse modo que a prevenção pode aparecer como aspecto de cidadania. Assim, o status sorológico, como destaca Valle (2002), é um dos campos de conflito no campo estudado, no qual soropositivos acusam, por vezes, soronegativos de se privilegiar da luta contra AIDS, procurando por recursos sem enfatizar a solidariedade.

A disputa pelo sentido de legitimidade dos atores põe em confronto ativista soropositivos ou com Aids, e ativista soronegativos, vinculados ao

movimento por uma disposição solidarística e ético-política. O recurso ao argumento essencialista não é, por sua vez, difundido por todo ativista soropositivo, e há uma tendência dos ativistas soronegativos em buscar o compartilhamento da legitimidade, reconhecendo que a experiência da soropositividade é singular e intransferível, mas também que a Aids atinge diferentemente as pessoas e mobiliza solidariedades e comprometimentos diversos. Lembra-se que qualquer um pode contrair o vírus. Esse argumento recupera o sentido mais original da expressão “viver com Aids” cunhada por Herbert Daniel (SPINELLI JUNIOR, 2006, p. 112)

As considerações de Spinelli Junior (2006) sobre a disputa em torno das atuações dos atores, tendo em vista a manipulação de uma identidade clínica (VALLE, 2002), por legitimidade de ações enquanto ativistas no cenário da AIDS em João Pessoa, são em realidade uma das condições de estruturação do capital social no campo das ONG/AIDS. Ela se reproduz desde o momento de fundação da primeira ONG/AIDS e a RNP+, o GIV/SP, com o discurso sobre uma ação qualificada a partir da experiência intransferível de ser uma PVHA. Colocamos que essa é uma estratégia de constituição das competências sociais dentro de um campo (BOURDIEU, 1999). O campo da ONG/AIDS em João Pessoa tem assim uma disputa pelo direito de representar um ativismo legítimo.

No acompanhamento das reuniões no período da pesquisa empírica, a impressão que tivemos sobre as discordantes perspectivas de ativismo é que, no FOAP, há a premissa de “empoderamento” dos indivíduos, enquanto estratégia de luta por direitos formais juntamente com a garantia de políticas públicas. Na AAP a ação estaria ligada à ideia de assistência direta, a exemplo da Missão Nova Esperança. Ambos os lados se colocam como uma forma justa de trabalho a “causa” do HIV/AIDS, porém uma em contraposição ao discurso da outra.

Com relação à perspectiva de segregar, o que noto é uma ideia de liderança ligada ao status sorológico. A PVHA é que deve liderar. Essa é a ideia que aparenta ser do Bart, porém não com um tom de exclusão dos “negativos”, mas com um tipo de atuação em segundo plano por parte deles. Como destaca Valle (2002), o conflito reside no fato de que, tipo de posição, o status sorológico deveria ocupar no campo das ONG/AIDS. Acusações e debates sobre a falta de “experiência qualificada”, significando que as instituições e indivíduos estariam na luta contra AIDS somente por tornar o ativismo enquanto profissão (Landim, 1993) ou “meio de vida”, faz parte do repertório discursivo que estrutura o sistema de disposições no

campo das ONG/AIDS. O habitus, assim, vai se diversificando. Um aspecto de discordância é relato em uma entrevista no trecho a seguir:

Isso gera muita briga no movimento. Hoje no Brasil o movimento Aids é representada por todos os segmentos (...) até mesmo porque a Aids não está restrita a uma parcela da sociedade. O que deixa a gente muito chateada enquanto pessoa que vive com HIV é , por exemplo, um milhão de reais foi retirado da saúde para as Paradas Gays. Nós não somos contra a parada e o movimento LGBT, mas foi feito um mapeamento e em quatro horas de parada é que se falava de quatro a cinco frases. Um investimento de um milhão para uma devolutiva para a população é muita pequena. (se coloca que as paradas são eventos culturais e que há outros meios de financiamento). E aí nós temos pressionado o ministério da saúde para rever isso (Bart – MNE).

Essa tensão aparece em outras duas entrevistas dos membros de ONGs/AIDS (AMAZONA e Cordel Vida), a questão de um recurso proveniente do Ministério da Saúde ser destinado ao que é tomado como “Evento Cultural” denota um questionamento do tipo de inserção atual do público LGBT na luta contra a AIDS. Há uma espécie de entendimento que os grupos LGBT mantêm o enfoque centrado em um segmento específico, sem ter uma preocupação com a garantia que incorpore todos os segmentos. Porém Biehl (2007) e Galvão (1997 e 2000) colocam que o tipo de intervenção a partir da lógica de projetos, como uma característica institucional do campo, pressupõe respostas localizadas. Tal característica pode ser visto nas quatro ONG/AIDS aqui destacadas, com a ressalva que o MEL enfatiza o seu papel no campo a partir da lógica do apoio à luta e as organizações que se inserem nela. Porém Luciano - MEL ressalta que, por sua vez, falta uma discussão de gênero e sexualidade aprofundada entre as instituições do campo.

[...] a questão homossexual se tornou uma questão secundária no movimento, quando os números demonstram que tem aumentando o numero de Jovens gays infectados [...] e a meu ver combater a homofobia é uma forma de combater a AIDS (Harry – MEL).

Nesse sentido, há uma hierarquização do campo da AIDS, que dá margem a questionar o que seria um “Movimento AIDS”, tantas vezes reclamada pelos ativistas nas reuniões e eventos que acompanhamos no período de pesquisa.

Entrevistador: Você diria que há, do ponto de vista dos movimentos sociais, um Movimento AIDS?

Harry – MEL: Existe, mas há uma confusão. A meu ver o Fórum de ONGs/AIDS não deveria ter esse nome. Porque ONG é uma perspectiva diferente de movimento. E pra mim o Fórum é o espaço por excelência de movimento. E aí seria o espaço da mobilização, da pressão e da luta. Se você pega o Fórum da Paraíba, há uma preocupação se vai ter projeto ou não. E aí é projeto de ONG, quando se pode ter projeto de movimento.

Desse modo, há um questionamento da abrangência de uma rede enquanto movimento social. Analisando as atuações do ativista no campo em referência às entrevistas, notamos que um “Movimento AIDS” em realidade pressupõe um tipo de atuação específica a partir de atores institucionais e individuais, que relaciona prática política e questões técnicas. Nesse sentido, concordamos com Pelúcio (2003) que o ativismo no campo das ONG/AIDS se tornou simbolicamente maior que a condição de ser homossexual, travesti, prostituta ou qualquer identidade política relacionada a gênero, idade ou condição social.

O cenário das ONG/AIDS constrói relações de aproximação e afastamento. E perpassa todo o cenário em João Pessoa.

3.4 De perto e de longe: O ativismo como discurso hegemônico.

Uma questão que está relacionada a ser ativista diz respeito ao modo de atuação voluntária. Das instituições aqui relacionadas, apenas a AMAZONA tem uma estrutura administrativa com atuação profissional remunerada. As outras colocam o trabalho voluntário como base de atuação. No entanto as condições da inserção no Campo das ONG/AIDS demonstram características diferentes do voluntariado. O MEL, O Grupo de Mulheres Lésbicas Maria Quitéria e a Casa de Convivência, por não terem projetos financiados no campo da AIDS, realizam o ativismo com base no apoio à PVHA. Atuam na rede Através de discussões sobre garantia de direitos e participação em esferas públicas, como a realização do 1º de dezembro, participação no GT de adesão, ENONG, ERONG e nas reuniões do FOAP.

ONGs como Cordel Vida, Missão Nova Esperança e Centro da Mulher 8 de Março prestam auxílio financeiro aos seus voluntários enquanto ativistas, a partir dos projetos aos quais estão vinculados e somente na vigência deles. A AMAZONA tem um quadro de funcionário e voluntários. Porém a representante da ONG na rede recebe auxílio e não faz parte do corpo de funcionários remunerados.

O discurso da profissionalização perpassa todos os atores aqui relacionados, porém não foi relatado pelo ativista que eles sejam “contratados” pelas instituições a que estão vinculados. O discurso da profissionalização das ONG/AIDS vem no sentido de demonstrar que a ação ativista requer suporte material e condições técnico-administrativas que possibilitem os atores institucionais manterem seus quadros e promover renovação, sem que as pessoas migrem para outras esferas: o poder estatal e privado.

No plano das demandas, como podemos notar, a partir de Teixeira (2003), há a tentativa de uma organização das suas necessidades de manutenção e sobrevivência no atual cenário do campo da ONG/AIDS.

Elas reivindicam para si acesso aos fundos públicos, pois consideram que estão executando atividades que são de interesse público. Questão essencial, pois, por um lado, há a falta de recursos antes vindos da cooperação internacional, e por outro, o entendimento de que as funções públicas exercidas por elas legitimamente deveriam ser contempladas com financiamento público. O problema é que elas na prática são entidades privadas e a todo momento questiona-se a capacidade a capacidade delas em traduzir o que seria esse ‘interesse público’ (Teixeira, 2003, p.66)

A captação significativa de recursos pelas ONG/AIDS em João Pessoa é via financiamento público. Assim, os PAMs municipal e estadual são os principais espaços de demandas e articulação entre Estado e ONGs. Esse espaço denota uma série de conflitos. A troca de acusações, posteriormente, é frequente, do tipo que algumas instituições são privilegiadas em detrimento de outras, devido ao fato do gestor já ter pertencido a um grupo. Detalhe, John – Gestor Municipal, já foi Articulador do FOAP e Julian, foi membro do GAV e da AAP.

Biagini (2009) relata que as acusações fazem parte da busca por legitimação e hegemonia em um campo de atuação. Acusações sobre oportunismos

são frequentes. Observemos no relato uma primeira acusação, de um participante do Fórum tecendo uma crítica à Articulação:

Eu acho o fórum é mais democrático e político. Na verdade eu nem posso falar da articulação porque são duas instituições representadas por duas pessoas. Eles estão há cinco anos. O fórum tem cerca de vinte instituições (...) as duas instituições que lá existem são a Missão (Vitor) e a RNP+/CG (Silvestre). O fórum junta pessoas físicas que não fazem parte dessas instituições e algumas instituições. E o fórum, assim, já foi administrado, a secretaria executiva, por várias instituições. E Articulação tá na mesma desde que fundou e não tem discussão política. O Fórum pauta discussões políticas. O fórum discutiu a reforma do HCF, discute a passagens e discute a política pública em AIDS. A articulação não tem essa discussão. Ela aparece quando é convidada pelo fórum, inclusive no plano de metas. E aí se tem uma ação que beneficie essas duas instituições aí eles aparecem para a discussão. Inclusive o fórum colocou algum tipo de apoio que incluísse as duas. O fórum conseguiu colocar 40 mil reais para uma casa de apoio a pessoas vivendo aqui em João Pessoa. E aí a articulação não tava nessa discussão e na hora da apresentação a articulação apareceu e questionou o porquê de só se colocar para instituições de João Pessoa e não de Campina Grande. E tava se colocando porque se estava criando uma casa em João Pessoa enquanto em Campina Grande há uma casa com o recurso do Estado e da união. Então eles aparecem quando é conveniente (Fry – CV)

E, ainda, uma contraposição, desta vez da Articulação, em relação ao Fórum:

Às vezes o Fórum se levanta contra sem nenhum elemento que fundamente ser do contra. Eu digo assim Fórum e Articulação são sociedade civil (...) o governo reconhece a gente com todas as diferenças a começar do tamanho, pois o Fórum se pega muito a quantidade de instituições e nas características da Articulação. E aí se tem uma da articulação que quer e não tem mais nenhuma que quer o caberia era toda sociedade civil se juntar para avançar, mas não faz três anos e aí realmente hora eu não entendo o que é aí fica essa briga pessoal. Por exemplo, nós sabemos que John saiu de uma ONG do Fórum que é o Cordel Vida e o Cordel foi fundado dentro da Missão por Fry e John que eram voluntários na época. Aí John sai e vai para o governo e aí nós da Missão temos muito claro isso de que nós somos seus amigos, mas se você fizer besteira lá à gente vai cobrar de você porque lá você é o gestor. E aí John começou a fazer umas besteiras e nós pressionamos, mas como a gente não é menino e esse negócio de boca não vale nada nós documentamos tudo. Eu tenho tudo desde o primeiro ofício da missão em 2001 eu pego na caixa e lhe mostro. Aí eu sei que nesse processo John conseguiu não lidar com isso porque achava que tinha saído da Sociedade civil fosse a ter a cobertura enquanto gestor. O que não tem. Nós precisamos estar cobrando independente de quem seja. Só que eu sei que tem algumas ONGs que fica se fazendo que a Política esteja toda perfeitinha. Nós não ficamos calado mesmo se vemos que o problema está atingindo. Qual é a Vantagem das ONGs da Articulação principalmente a Missão e a RNP+ CG é que nós estamos antenados a nível Nacional então quando nós discutimos política com você venha preparado. E isso aconteceu com Julian e eu disse o seguinte: Julian, vamos suspender a reunião e vá ler a portaria das casas de apoio. E de fato

se ela tivesse lido 90% das besteiras que ela tinha falado e não tinha dito. E eu disse na reunião a Missão é um modelo forte fora da Paraíba, mas aqui nós ainda encontramos resistência. E eu sei que não pelo trabalho da Missão. E é assim se eu não tenho nada eu invento. (Bart – MNE)

Assim acusações de clientelismo e atuações são marcadas por confrontos de posições ocupadas no campo. Há, deste modo, um desentendimento do que seja um “Movimento AIDS” em João Pessoa. Refletindo a partir de Galvão (1997 e 2000), Teixeira (2003), Biagini (2009) e Parker (1997 e 2000), o conflito é marca distintiva do campo das ONG/AIDS que estruturam nas suas ações uma mediação entre a ação política e técnica, enfatizado a busca por direitos a partir de mecanismos estatais e intervenção, a fim de promover o empoderamento das comunidades ou grupos que atuam.

Os grupos organizados na luta contra a aids atuam num campo próprio, correlacionando características de movimentos sociais, organizações não-governamentais (ONGs) e grupos de ajuda mútua. Tomando de empréstimo as reflexões de alguns autores, podemos situar os leitores quanto às ações coletivas mencionadas. No primeiro caso [...] os movimentos sociais são vistos como sujeitos nos processos de construção do tecido social, permeados por conflitos políticos (CÂMARA, 2002, p. 59)

O cenário atual das ONG/AIDS é marcado pelo desaparecimento de muitas instituições pela falta de uma sustentabilidade financeira. Outras organizações, que anteriormente tinham maior participação no Campo das ONG/AIDS, redirecionaram seu foco de atuação. Como parte das ONGs que tinham algum trabalho vinculado à temática do HIV/AIDS vinha de outros campos, a exemplo dos movimentos feminista, negro e LGBT, acabaram realocando sua atenção para outras questões, como questões ligadas aos direitos reprodutivos femininos e o casamento homossexual, a fim de responder melhor a suas demandas internas.

Outro aspecto é a migração de algumas ativistas para o setor estatal, passando a integrar as coordenações a nível nacional, estadual e municipal, de DST/AIDS. O que faz brotar novas tensões entre os ativistas e o setor estatal, pois para alguns atores haveria uma tentativa de cooptação por parte do Estado.

3.5 Relações Institucionais: Mediações e Conflitos

Como já foi sugerido, as relações entrem as instituições inseridas no campo das ONG/AIDS em João Pessoa são mediadas pelas redes. No caso do Cordel Vida, MEL e AMAZONA, a dinâmica de articulação é via FOAP. Com relação à Missão Nova Esperança é via AAP. Assim, enfatizaremos temáticas presentes em cada uma das redes, levando em consideração as instituições em destaque.

Na rede, enquanto esfera intersetorial (TEIXEIRA, 2003), são conduzidas as demandas institucionais a partir da conjuntura atual das respostas a AIDS em João Pessoa. Colocamos que o conjunto das ações em rede demanda elementos pontuais do tipo: Casa de Apoio e Passe Livre. A partir dessas duas demandas, há a construção da mobilização das instituições e dos ativistas na cidade.

A estratégia de rede consiste na busca de articulações entre os atores em movimento visando garantir o acúmulo de força em eventos de disputa ou negociação específicos, a troca de informações/saberes, a potencialização de fluxos mobilizatórios, bem como criar melhores condições de visibilidade pública. Expressa, dessa forma, uma *postura movimentalista* de canalização de energia propriamente numa ação coletiva (SPINELLI JUNIOR, 2006, p. 109)

Essa é uma característica organizada de forma diversa nas duas redes no campo das ONG/AIDS em João Pessoa. As narrativas arroladas para enfatizar o tipo de mobilização remetem à história particular de cada rede e às diferenças na atuação.

A Articulação acaba tendo uma vantagem com relação ao Fórum. Nós temos dois ativistas na Paraíba que são eu e Fulano (CG) que a gente acaba sendo referência no Brasil. Não só na rede do movimento Aids mais na RNP+. Por exemplo, em 2007 eu participei da construção de duas políticas públicas a nível de Brasil que foi a Estratégia Brasileira de Adesão ao tratamento e a Estratégia brasileira de Prevenção positiva. Então a política que se tem foi construída também com a participação da sociedade civil e em particular do nosso Estado. Que é uma visão de nordeste e da Paraíba. E uma visão diferente do Sul. Esse diálogo gera bons frutos. (...) Não há um só evento nacional que nos não sejamos convidados e quando

voltamos trazemos a responsabilidade de multiplicar a informação. Muitas vezes nós somos convidados como palestrante e isso traz um respaldo melhor para o movimento aqui na Paraíba. Nós somos uma instância com pouco tempo, mas temos nosso espaço. Quando o movimento quer alguma coisa entra em contato com a gente aqui na Paraíba (Bart – MNE).

O discurso acima é marcado pela capacidade de visibilidade da atuação enquanto estratégia de participação nas respostas a AIDS. Um aspecto marcante da fala de Vitor é que se trata de visibilidade no cenário nacional e não local. É nos fóruns nacionais que sua rede, tão questionada internamente, se legitima. A condição de ser ativista é investida do arranjo institucional particular à rede à qual o sujeito está vinculado. Assim, a estratégia de controle social é relacionada à experiência pessoal no campo. Segundo Pelúcio (2009), esse tipo de caracterização do ativismo é marcado por uma afirmação política da identidade pessoal. Postulamos, nesse sentido, que ser ativista é uma espécie de segunda natureza social, estruturada a partir de um sistema de disposições e tendências incorporadas pelos atores inseridos em um Campo (BOURDIEU, 1999). Porém o tipo de atuação destacada é, por vezes, “esquecida” pelo fato de a atuação da AAP, no cenário de João Pessoa, não se aproximar do significado postado pela outra rede.

O fórum surge da necessidade de algumas organizações (1995/1996) de discutir políticas públicas de enfrentamento da Aids. Era o décimo ano de infecção na Paraíba. A política pública do Estado era bastante problemática. Não dava conta da demanda na época. Então as instituições se juntaram e criaram o Fórum. E surgiu de forma forte (oficializado em 2000) (...) a discussão de Aids vinha pautada com muita ênfase e tinha recurso do Ministério da Saúde para as ações das instituições. Nessa segunda fase até 2005/2006 o Fórum foi muito forte. Conseguiu algumas coisas como a ampliação do Hospital Clementino Fraga. Se você for ver o Hospital Clementino é o melhor centro de tratamento do Estado, é justamente por essa luta do movimento social representado pelo Fórum de ONGs/AIDS. Outra conquista no período entre 2005 e 2007, que foi as passagens para as pessoas vivendo. A gente queria uma lei ampliada que conferisse a outras patologias e fosse Passe Livre, mas na época a gestão travou. A gente então conseguiu quarenta passagens/mês e que ganhasse até um salário mínimo. Outra coisa foi conseguir uma coordenação no qual a gente tivesse maior participação pois até 2007 a coordenação municipal de João Pessoa não fazia nada, foi quando a coordenadora foi demitida e John foi contratado. O fórum vem enfraquecendo, mas ainda consegue fazer uma discussão. A articulação não consegue. O fórum consegue ter inserção política. O fórum vive um processo de esvaziamento (...) aí surge a necessidade de rediscussão de sociedade civil no enfrentamento a Aids (...) Deve se discutir uma sociedade civil mais forte. Hoje nós temos de 10 a 15 instituições, mas amanhã pode ter 5. Então um problema das instituições que não estão ligados a fóruns sobre a Aids é que elas ficam sem saber o que está acontecendo. Se você pegar na universidade pouquíssimo se sabe, a não ser do ponto de vista biológico. Então se você não trouxe a sociedade, a universidade, os estudantes e etc, para se discutir de forma

ampla não vai se conseguir. E o fórum tem essa função porque é a estância mais forte nisso, apesar da fragilidade que vem vivendo (Fry – CV).

Desse modo o elemento em destaque é a garantia e a execução de demandas da rede vistas como representativas de uma adequada resposta não governamental a AIDS. O controle social é enfocado enquanto capacidade de respostas pontuais à conjuntura. Porém outro membro do Cordel Vida coloca da seguinte maneira:

Assim, nós ficamos antenados nos eventos que acontece. Agora mesmo eu vim de um evento do Rio de Janeiro e que no sul e no sudeste tem um tema que vem sendo debatido que é a criminalização do HIV então já houve alguns processos no Rio de Janeiro, São Paulo e Rio Grande do Sul. Estavam lá um promotor do Rio Grande do Sul, São Paulo [...] pessoas operadoras do direito mais envolvidos com direitos humanos que é uma raridade [...] e aí já aconteceu alguns processo contra pessoas vivendo com HIV em relação a transmissão [...] e aí a primeira historia era tentativa de homicídio [...] criminalização por essa via [...] é uma tendência. Aqui não se conhece uma pessoa que tenha sido penalizada pela transmissão, mas a gente já está antenada e as meninas da assessoria jurídica também [...] se tenta então fazer uma agenda, onde não é qualquer evento que a gente tá lá não. Tem os eventos né. Vai acontecer agora o 15º vivendo que já foi o grande evento político e que hoje está mais fraco há um numero menor de pessoas participando. Eu acho também que depois do governo Lula houve mudanças no movimento social [...] tem o ENONG que é o encontro nacional de ONGs AIDS e o ERONG que é estadual de ONGs AIDS, eles acontecem a cada dois anos [...] (Maria – CV)

Esse posicionamento aproxima-se da questão da visibilidade dos atores institucionais e individuais, observada no relato de Bart. Vejamos que os atores salientam também a habilidade de articulação e capacitação das ações institucionais e individuais visando às discussões atuais no cenário regional e nacional. Assim, a disputa por legitimidade passa pelo reconhecimento, ou não, da capacidade de atuação entre os diversos atores. Os espaços ocupados pelos atores são simbolicamente construídos de maneira a ser tornar parâmetro de legitimidade. Sendo assim, alguns descredenciam o perfil ativista da AAP por não ter uma expressão regional do tipo do FOAP, enquanto o perfil do FOAP é questionado como único representante do “Movimento AIDS” em João Pessoa por não ter expressão nacional. Os membros entrevistados da FOAP reconhecem sua incapacidade de obter expressão além do cenário regional, reconhecendo que a AAP, mediante o seu articulador, consegue projeção no plano nacional.

As relações entre as instituições não governamentais vão se moldando pelo reconhecimento, ou não, de perfis ativistas diferentes.

No campo da relação com o Estado, a dinâmica é delineada por tensões fundamentadas no tipo de proximidade entre instituições e o poder público. O financiamento é parte desse relacionamento com o Estado. A referência de crise do campo das ONG/AIDS está sedimentada na capacidade de sustentabilidade das ONG/AIDS em um cenário no qual o financiamento público e da cooperação internacional se tornam escassos. Os sujeitos entrevistados observam que isso compromete a mobilização das instituições frente às demandas que surgem no cenário atual, a exemplo da dificuldade de implementação da Casa de Apoio em João Pessoa, pois, como observamos na pesquisa, além da disputa pela gerência da Casa, há a questão do processo de implantação e sustentabilidade da Casa de Apoio que seria gerida pelas ONG/AIDS, com o auxílio de verba pública. Para ilustrar a situação de tensão, descreveremos brevemente uma reunião do GT de adesão em que a pauta era a Casa de Apoio. Esse tipo de reunião envolvendo o Estado e as duas ,ditas, redes de organizações acontece de modo pontual, quando há uma demanda em comum. Na maior parte do tempo os encontros são em conferências e seminários ou quando uma rede de organizações propõe uma reunião com o poder público, sem a necessidade de está presente uma segunda rede de organizações. A proximidade entre as redes era superficial no período em que pesquisamos, não havendo proximidade ou troca de experiências em relação ao modo de atuação institucional. Nessa conjuntura se encontravam presentes na reunião: Cordel Vida, Amazona, Grupo de Mulheres Maria Quitéria, Casa de Convivência, Grupo de mulheres Renasce Companheira, Missão Nova Esperança, Profissionais do Hospital Clementino Fraga, CTA/João Pessoa e uma representante da secretária Estadual de Saúde (S.E.S).

A reunião foi realizada dia 07 de junho de 2011 e a pauta era a discussão sobre à Casa de Apoio. O Cordel Vida se propôs a ceder seu CNPJ e estando ratificado pelo Fórum. A Missão se retirou da concorrência. A discussão foi sobre a portaria 1.824/GM do Ministério da Saúde, que regulamenta a casa de apoio para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Lilá e Bender, representantes do Cordel Vida, colocaram que não há condições de alugar um imóvel para o funcionamento provisório da casa de apoio. Primeiro, porque não há recurso disponível. Segundo,

porque a captação de recursos em sua maioria é através de edital, com duração média de seis meses. Assim, não haveria o porquê de começar uma coisa que fecharia logo em seguida, pois a promessa de uma casa a ser entregue em dezembro e a quebra de contrato da casa alugada, demanda gastos. A discussão é repetitiva.

Há um novo fato. Segundo a representante da S.E.S, o imóvel que abrigaria a casa de apoio se transformara em um PSF. Desse modo, a nova casa de apoio só poderia existir a partir de uma casa formada por uma ONG Colocou-se que poderia se alugar a casa da Missão, já que eles estariam se mudando. Porém o Bart colocou que eles não iriam se mudar mais, que eles manteriam a instituição em funcionamento até a abertura da casa de apoio. A portaria preconiza que a casa de apoio deve atender a adultos e crianças. O Bart colocou que não há demanda suficiente que justifique duas casas em João Pessoa. Essa fala foi recorrente ao longo da reunião.

Lilá (CV) colocou também que há a formulação de uma nova portaria por parte do Ministério da Saúde. Isso seria outro motivo para não se “precipitar”, pois construir uma nova portaria poderia conter disposições que inviabilizem a uma casa feita em cima da atual portaria.

Harry (MEL) questionou o porquê de o Cordel ser o responsável pelo aluguel. Lilá falou que é porque o Cordel irá ceder o CNPJ e por isso ela é responsável, pois qualquer problema quem responde legalmente é o Cordel. Tomou-se muito tempo nessa discussão. Harry colocou que outra instituição poderia bancar o aluguel. Ele colocou a possibilidade de a Igreja Anglicana pagar o aluguel. A fala de Harry pareceu que havia uma falta de sintonia entre as organizações do colegiado, todas do Fórum. A discussão retorna a questão do recurso para manutenção da casa. Colocou-se a possibilidade de o município juntamente com o Estado ceder pessoal. O PAM e Ministério da Saúde em suas resoluções não disponibilizam dinheiro para pagamento de aluguel e de pessoal.

Bart coloca que não entende a necessidade de a casa contar com Assistentes Sociais e psicólogos, já que haveria esse tipo de serviço no SAE. Ninguém discorda verbalmente. Alguns olham de soslaio para Vitor, porém ninguém parte para o enfrentamento verbal.

John faz uma interferência, colocando que a responsabilidade por isso deveria ser do poder público, já que se trataria de uma política pública. As pessoas concordam com ele. Essa fala é interessante, pois, em conversa em dia anterior, Roberto me falou sobre como por vezes o mesmo movimento social que critica as políticas públicas, tem interesse em controlá-las. Para o gestor, a responsabilidade e a administração deveriam ser exclusivas do poder estatal, tendo os movimentos sociais o papel do controle social.

Observamos que, na reunião, se denotaram várias tensões, mas principalmente uma: a desconfiança com o poder público em honrar seus compromissos. O fato de algumas pactuações, no PAM do município e do Estado, não poderem ter sido concluídas, faz com que os atores retomem a condição de encarar o Estado enquanto um agente imobilizado pela burocracia incapaz de gerar resposta eficaz (incluindo o tempo de implementação das respostas) que atenda à demanda com a agilidade que a sociedade civil seria capaz (TEIXEIRA, 1997).

Nas reuniões de que participamos do GT de adesão e FOAP, observamos que ser um ex-ativista, trabalhando na Gestão de programas de DST/AIDS, implica um relacionamento entre instituição e Estado, que vai além da “formalidade” burocrática.

Nota-se como não há confiança na posição do sujeito ocupante do cargo. O que há de interessante é uma espécie de dupla desconfiança: uma centrada no sujeito por “defender” a lógica da ação pública – estatal à qual pertence atualmente, ainda mais que esse sujeito veio dos quadros do movimento social; e outra centrada no próprio cargo estatal. Coloca-se que o cargo público traz demandas que vão de encontro às demandas do ativismo nos movimentos sociais. Em uma lógica simples seria: o sujeito ex-ativista ao ocupar o cargo facilitaria o diálogo com as ONG/AIDS e não defenderia lógicas estatais que fossem de encontro às reivindicações e pactuações com a Sociedade civil. Porém o que há é um novo cenário no campo do HIV/AIDS, que impõem desafios à existência das ONG/AIDS e ao formato de atuação.

Eu acho que mudou bastante. Tem que remonta ao contexto da Aids mesmo. Mudou como mudou o contexto da Aids. Quando ela surgiu havia muito medo e as pessoas eram tratadas muito como coitadinhas. Algumas instituições resguardam esse movimento até hoje. (...) o que mudou foi a

forma de tratar as pessoa, no entanto eu acho que tem um grande problema com o advento da distribuição gratuita dos retrovirais que é a banalização do tratamento. O Ministério da Saúde, que financiava as grandes ações do movimento social, até porque é quem fazia realmente a linha de frente, ele (MS) passou a partir de 2007/2008 a descentralizar esse financiamento. Passou para o poder estadual. E alguns municípios também absorvem essa responsabilidade. Com isso houve uma fragilização dessas organizações, pois muitas têm um quadro não capacitado (...) as pessoas precisam sobreviver. A gente remete isso ao Cordel que tinha Roberto Maia e que hoje é coordenador de DST/AIDS de João Pessoa. Ele não está no Cordel porque não tem como financiar e ai têm vários casos (...) as varias pessoas que saem do movimento social pela falta de financiadores. E o que mudou foi isso. No início havia um preconceito muito grande, mas havia grandes financiadores. Hoje há uma escassez muito grande e ai ações vão (...) você vai encontrar algumas instituições que a estrutura é muito pouca. (...) a gente que falar dos financiamentos internacionais. Quando o Brasil é colocado como referência para tratamento, apoio e etc. e tal, as organizações internacionais começam a diminuir o recurso que eles disponibilizavam para o Brasil. Ai enfraquece os movimentos sociais. A outra questão seria o financiamento público. A descentralização que a principio seria interessante, também diminui o recurso para as instituições. E ai sem recurso diminui a capacidade para o enfretamento. O John falou essa semana mesmo que as instituições não fazem controle social, mas porque para fazer controle social demanda recurso e as instituições infelizmente é uma escassez de recurso brutal que não tem como manter quadros. E ai as pessoas vão para outros quantos e ai não dá para achar que as pessoas vão ser voluntárias a vida inteira (...) as pessoas precisam sobreviver (...) e tem uma coisa o governo tem levado muita gente das instituições não governamentais para os seus quadros seja no poder municipal, estadual ou federal (...) isso também enfraquece os movimentos sociais. Que é um caminho. Eu acho que as pessoas devem ir sim, mas enfraquecem os movimentos sociais, até porque os mais novos (pessoas) tem dificuldades quanto Aids. As pessoas novas não tão mais vendo o HIV com medo e anseio que as pessoas na década de noventa viam. Então nós temos pouca renovação na verdade (Fry - CV).

Porém, em meio à tensão, observamos que há uma nova conjuntura de estado, que vai de encontro à dinâmica das relações institucionais estabelecidas no inicio da década de 1990 a meados da primeira década do século XXI, período em que os projetos AIDS I, II e III vigoram com o suporte do Banco Mundial, juntamente com as fontes de financiamentos vindo de outros agentes da cooperação, a exemplo da Fundação Ford e da Organização Mundial de Saúde.

O que é interessante notar é que se a “Ditadura dos Projetos” possibilitou a multiplicação de ONG/AIDS e promoveu um tipo de institucionalização, no qual o ativismo era o carro chefe de um “Movimento AIDS” como aponta Galvão (1997 e 2000), é essa mesma lógica que faz emergir um discurso de crise no campo das ONG/AIDS, em principal na relação entre Estado e ONGs.

Por fim, dialogando com Biehl (2007), colocaríamos que a “resposta brasileira à Aids”, no que tange ao campo das ONG/AIDS, revela um cenário fluído entre movimento/Estado, por onde circula uma cidadania não universal, nem vinculada a modificações de caráter estrutural, mas a benefícios pontuais articulados a partir da transformação de uma condição de Saúde em condição de cidadania.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta dissertação pretendemos levantar algumas questões relevantes para a área de pesquisa sobre ativismo, ONGs e AIDS no debate contemporâneo. Nesse ponto, gostaríamos de ressaltar algumas questões que se mostraram relevantes em todo o trabalho.

Primeiro, que, ao pesquisarmos sobre os três eixos é de vital importância nos deixamos deixar absorver pelas disputas que os atores institucionais e individuais colocam em cena, de modo que o pesquisador tome parte dos sentidos no campo, como há muito já nos ensinava Geertz (2008). Ser absorvido pelas categorias êmicas nos permite observar os elementos semânticos que estruturam o campo das ONG/AIDS e assim debater de maneira condizente com a literatura, podendo oferecer alguma pequena contribuição ao debate maior sobre o ativismo, ONGs e AIDS.

Percebemos, assim, que o Campo das ONG/AIDS deve ser visto enquanto campo autônomo e diversificado no qual uma conceituação sobre ONG/AIDS deve levar em conta a história particular das instituições vinculadas ao campo e a maneira como os sujeitos se tornam ativistas.

O processo de institucionalização, por vezes debatido na literatura, enfatiza aspectos formais como legislação, estrutura administrativa e tipo de divisão do trabalho implementado na instituição, sem levar em consideração a trajetória de formação da organização não governamental e o impacto sobre o modelo de atuação. Um exemplo ilustrativo é o Movimento do Espírito Lilás – MEL. Fundada em 1992, a instituição nasce com o intuito de combater a epidemia da AIDS³⁵ no público homossexual; porém, ao longo dos anos, modificou seu foco para os direitos humanos e a garantia de cidadania plena ao público LGBT. No entanto, foi uma das articuladoras de criação do Fórum ONG/AIDS em 2000 e tem mantido sua participação efetiva nas reuniões e ações da rede. Se categorizarmos as ONG/AIDS a partir do eixo central de trabalho com AIDS, então vislumbraríamos que o MEL já foi uma ONG/AIDS LGBT, porém atualmente é uma ONG/LGBT que apóia a luta contra a AIDS, como afirmou seu Harry. O MEL coloca a AIDS como uma das

³⁵ Para isso consultar o link: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/folder/10006000436.PDF>

questões principais na atualidade, porém há outras demandas significativas na esfera LGBT que implicam um tipo de atuação diferente, reclamada por instituições que têm na AIDS o eixo principal de trabalho. Do ponto de vista ativista, Harry é um dos membros de maior atividade no FOAP. Ativismo, como destacam Larissa Pelúcio (2009) e Tiago Moreira dos Santos (2009), é uma forma de atuação relacionada à individualidade. Estaria inscrito na trajetória dos sujeitos e nos corpos. A trajetória das instituições e dos sujeitos demonstra que há uma forma nativa de considerar um tipo de atuação legítima e que tipo de posição ela deve ocupar no campo, implicando *habitus* e capitais sociais que disputam legitimidade.

Uma segunda questão que postulamos é que, ao analisarmos o estabelecimento das ONG/AIDS no Brasil, especificamente em João Pessoa, deve ser ter em conta a análise relacional. O foco relacional em nosso trabalho enfoca a atuação da ONG e a do Ativista. Somente por meio desse elemento é que podemos inferir algumas características do campo.

A tensão é o elemento balizador das relações e estrutura os encontros. O sistema de disposições é posto em ação e assim as legitimidades são questionadas. O exemplo da Missão Nova Esperança é singular nesse sentido. Por desenvolver trabalhos de assistência às PVHA, é vista como um tipo de ONG/AIDS sem capacidade de intervenção política, assim a imagem da MNE, quando vinculada ao Bart, coloca em questionamento o tipo de atuação por ele engendrada. Se questionado às vezes o papel da AAP utilizando desse expediente. Assim, a atuação da ONG é relacionada à atuação do ativista. No caso do Bart, deve-se salientar que ele participa também da RNP+, que é um das principais redes de articulação política no movimento de luta contra a AIDS. Como pode ser visto, ao longo do nosso trabalho, observar o elemento relacional fundamentado na intersectorialidade e nas esferas tidas como legítimas dentro de um cenário de ONG/AIDS é que nos permitiu desconstruir o binômio prevenção/assistência (apesar de algumas vezes utilizá-lo ao longo da dissertação) enquanto condição central de constituição do campo das ONG/AIDS, pois, na realidade, são tipos de capitais sociais por meio dos quais os ativistas se relacionam e dão significação à posição do outro.

Por último, postulamos que a formação de um campo das ONG/AIDS está relacionada à forma que o ativismo social assume na trajetória histórica de luta contra a Aids no Brasil e no mundo. Observamos, a partir do cenário pesquisado, o

desenvolvimento do Campo em questão, no qual a suas características dominantes são:

- Primeiramente, é marcado por pelo transito dos ativistas por outros campos de atuação e instituições. Um campo caracterizado por um ativismo conectado com outros movimentos sociais e ações institucionais, a exemplo do movimento feminista e das ações da arquidiocese. Assim ativistas oriundos de outros movimentos, ao participarem das reuniões e partilharem das ações das ONGs por meio das redes de organizações, legitimariam a própria ação como um tipo de *Ativismo social no campo das ONG/AIDS*.
- É centrado em uma hierarquia a partir da condição de protagonismo das PVHA. No discurso da experiência qualificada, a partir do status sorológico, há uma hierarquização mediante o monopólio das competências, estabelecendo que o status sorológico é um capital social restrito às PVHA, no qual, por sua vez, tal capital faria com que os soronegativos ocupassem uma posição subalterna no campo. Em outro discurso, há o reconhecimento da vivência enquanto PVHA, como experiência singular de vida para o ativismo, porém a solidariedade, junto ao saber acumulado sobre o tema da AIDS, é o capital social que legitimaria o soronegativo enquanto ativista, observando-se a tentativa de organizar horizontalmente o sistema de disposições no campo. Visa estabelecer uma a equivalência entre PVHA e soronegativos.
- Por último, colocamos que o *ativismo no campo das ONG/AIDS* implica o reconhecimento dos espaços e dos perfis de atuação enquanto modelos de ação não governamental que congregam política, a exemplo da luta por direitos do PVHA e a luta pela implantação da casa de apoio, juntamente com a intervenção, como os projetos desenvolvidos pelas ONG/AIDS ou pelas redes.

Por fim, o presente autor ressalta que não tem a pretensão de definir um “Movimento AIDS” e nem encerrar questões ligadas ao campo das ONG/AIDS. Pretendíamos no nosso trabalho demonstrar alguns aspectos do ativismo social ligada a AIDS e, especificamente, das ONGs, a partir do estudo do cenário pessoense a esse respeito. E assim contribuir para os estudos a cerca do ativismo social e sobre o campo das ONGs de modo geral.

Referências Bibliográficas

ALTMAN, Dennis. **PODER E COMUNIDADE: REPOSTAS ORGANIZACIONAIS E CULTURAIS A AIDS**. Rio de Janeiro. Ed Relume Dumará; ABIA ;IMS/UERJ, 1995.

AMAZONA. **Associação de Prevenção à AIDS**. Disponível em: <http://www.amazona.org.br/>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

ARTICULAÇÃO AIDS PERNABUCO. Disponível em: <http://www.gestospe.org.br/Web/articulacaopolitica/conteudo1/?secao=11&autenticacao=0,66>. . Acesso em: 21 de janeiro de 2012.

BAMIDELÊ. **Organização de Mulheres Negras da Paraíba**. Disponível em: <http://www.bamidele.org.br/site/?p=157>. Acesso em: 19 de janeiro de 2012.

BARBARÁ, Andréa, SACHETTI, Virginia Azevedo Reis, CREPALDI, Maria Aparecida. **Contribuições das Representações sociais ao estudo da aids**. Curitiba. *Interação em Psicologia*, V.9, nº.2, p.331-339. Jul/Dez. 2005.

BIAGINI G. **Sociedad civil y VIH-sida. ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses?**. Paidós. Ed. Tramas Sociales 54. Buenos Aires. 2009

BIEHL, J. **Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival**. Princeton, Princeton University Press. 2007

BRASIL. **Sistema nacional de vigilância em saúde: relatório de situação: Paraíba / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde**. 5. Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 36p.

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. **Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais**. Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Vol 2, 2005

BOURDIEU, Pierre. **O Poder Simbólico**. 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

_____, Pierre. **Meditações pascalinas**/Pierre Bourdieu; tradução: Sergio Micelli. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.

_____, Pierre. **Questões de Sociologia**/Pierre Bourdieu; tradução: Miguel Serras Pereira. Lisboa: Fim de Século, 2003.

BERMUDEZ, Ximena Pamela Díaz e SEFFNER, Fernando. **Liderança brasileira à luz da Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids da UNGASS**. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2006, vol.40, suppl., pp. 101-108. ISSN 0034-8910.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800014>. Acesso em: 03 de janeiro de 2012.

CÂMARA, Cristina. **Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à AIDS**. Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas, Piracicaba, v. 13, n. 32, 2002.

CAMPOS, Luiz Claudio Marques. **ONGs/AIDS: acesso a fundos públicos e sustentabilidade de ações**. Rev. adm. empres., São Paulo, v. 48, n. 3, Sept. 2008.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Luís R. **O Ofício do Antropólogo, ou Como Desvendar Evidências Simbólicas**. Serie Antropologia Vol 413, Brasília: DAN/Unb, 2007.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. **O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever**. In: O trabalho do antropólogo. 1998.

CARDOSO, Ruth C. L. **Aventuras de Antropólogos em Campo ou como das armadilhas do método** In: CARDOSO, Ruth C. L. A aventura antropológica. Teoria e pesquisa. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988

CHAUVIRÉ, Christiane; FONTAINE, Olivier. **Le vocabulaire de Bourdieu**. Paris: Ellipses, 2003

CONTRERA, W. F. **GAPAS: Uma Resposta Comunitária à Epidemia da Aids no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde do Brasil, 2000. 68.p

CNPq. Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. **GRUPESSC**. Disponível em: <http://dgp.cnpq.br/buscaoperacional/detalhegrupo.jsp?grupo=008340619IU3BK>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

CUNHÃ. **Coletivo Feminista**. Disponível em: <http://www.cunhanfeminista.org.br/>. Acesso em: 19 de dezembro de 2011.

DIGNITATIS. **Assessoria Técnica Popular**. Disponível em: <http://dignitatis-assessoria.blogspot.com/p/nossa-historia.html>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

ENONG. **Encontro Nacional de ONG/AIDS**. Disponível em: <http://www.enong2011.com.br/portal/>. Acesso em: 19 de janeiro de 2012.

ESSOR. **Associação de Solidariedade Internacional**. Disponível em: <http://www.essor-ong.org/pt/bemvindo.html>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

FACCHINI, R. **Sopa de Letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90**. Rio de Janeiro: Garamond; 2005

FARIAS Maio Spellman Quirino de; DIMENSTEIN, Magda. **Configurações do ativismo anti-aids na contemporaneidade**. Psicol. estud., Maringá, v. 11, n. 1, Apr. 2006. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro. Ed.34/ABIA, 2000.

_____, Jane. **As repostas das organizações não – governamentais brasileira frente à epidemia de HIV/AIDS**. In: PARKER, Richard (org.). **POLÍTICAS, INTITUIÇÕES E AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar editor/ ABIA, 1997.

GEERTZ, Clifford. **Um Jogo Absorvente Notas Sobre a Briga de Galos Balinesa**. In. **A Interpretação das Culturas**. 1ºed, 13º reimpressão. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GRANGEIRO, Alexandre, LAURINDO da SILVA, Lindinalva, TEXEIRA, Paulo R. **Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária**. Rev. Panam. Salud Publica. 2009; 26(1): 87–94.

GOHN, Maria da Glória. **Capítulo IX: Movimentos Sociais e ONGs No Brasil na Era da Globalização**. In: GOHN, Maria da Glória. **Teoria dos Movimentos Sociais**. 8ª Ed. São Paulo, Edições Loyola, 2010.

LAMDIN, Leilah. **A invenção das ONGs – do serviço invisível à profissão sem nome**. Tese doutorado em antropologia social, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 1993.

LIMA, Genésio Amorim; PINHEIRO, Antonio Carlos. **ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS EM TEMPO REAL: O CASO DAS ONGS/AIDS NO ESTADO DE GOIÁS**. Boletim Goiano de Geografia. Goiás. v. 28 n. 2 p. 171-186. jul. / dez. 2008

MAUSS, Marcel. **Ensaio sobre a dádiva**. In: MAUSS, M. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo, Cosac Naif, 2003

MANZINI, E. J. **Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros**. In: II Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2004, Bauru. Anais... São Paulo: SEPQ; Bauru: Universidade Sagrado Coração, 2004.

MATTOS, R. A.; PARKER, R.; TERTO, Jr. V. **As estratégias do Banco Mundial e a resposta à aids no Brasil**. Coleção ABIA: Políticas Públicas e AIDS, nº 1. ABIA, 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Biblioteca Virtual em Saúde**. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/folder/10006000436.PDF>. Acessado em 10 de Dezembro de 2011

_____. **Boletim Epidemiológico**. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/resumo_anal_tico_dos_dados_do_boletim_epidemiol__92824.pdf. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

_____. **Direitos Fundamentais.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>. Acesso em: 19 de janeiro de 2012.

_____. **Legislação.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/legislacao>. Acesso em: 19 de janeiro de 2012.

_____. **Comissão Nacional de DST/AIDS.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/membros>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

_____. **Comissão de Articulação dos Movimentos Sociais.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/sobre-cams>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

_____. **História da Aids** . Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids> . Acesso em: 17 de janeiro de 2012.

_____. **DIRETRIZES PARA O FORTALECIMENTO DAS AÇÕES DE ADESÃO AO TRATAMENTO PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS.** Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

PARKER, Richard. **Na contramão da AIDS: Sexualidade, intervenção, política.** Rio de Janeiro. Ed.34/ABIA, 2000.

_____, Richard. **Desafios para o futuro: questões-chave para a política de HIV/AIDS no Brasil.** In: PARKER, Richard (org.). **POLÍTICAS, INTITUIÇÕES E AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro. Jorge Zahar editor/ ABIA, 1997.

PELUCIO, Larissa. **Ativismo Soropositivo: A Politização da Aids.** Ilha. Revista de Antropologia (Florianópolis), v. 9, p. 119-140, 2009.

PEREIRA, Adriana Jimenez and NICHATA, Lúcia Yasuko Izumi. **A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.7, pp. 3249-3257. ISSN 1413-8123.

RAMOS, Sílvia. **O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental.** *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, Dec. 2004.

REDE GLOBO. **Criança Esperança.** Disponível em: <http://redeglobo.globo.com/criancaesperanca/>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS. Disponível em: <http://rnpvha.org.br/site/modules/news/article.php?storyid=2196>. . Acesso em: 19 de janeiro de 2012.

SANTOS, Tiago M. **Ativistas e Ativados: Subjetividade e Política no Movimento de Soropositivos no Paraná**. Ilha. Revista de Antropologia (Florianópolis), v. 9, p. 143 - 168, 2009.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE. **Hospital Clementino Fraga**. Disponível em: http://www.saude.pb.gov.br/web_data/historico.shtml. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

SETTON, M. G. J. **A teoria do habitus em Pierre Bourdieu**. Revista Brasileira de Educação, ANPEd, n. 20, p. 60-70, 2002.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Fóruns e redes da sociedade civil: percepção sobre exclusão social e cidadania**. Política & Sociedade, v. 06, p. 19-40, 2007.

_____. **Redes de movimentos sociais**. 4ª. ed. São Paulo: Loyola, 2009. 143 p.

SCHLINDWEIN, M.M.; SHIKIDA, P.F.A. **Aspectos da evolução da economia brasileira nos anos 90: Década perdida?**. Rev. Ciên. Empresariais, 1(2): p. 89-108, jul./dez., 2000.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. **ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social**. *Cad. Saúde Pública* [online]. 1998, vol.14, suppl.2, pp. S129-S139. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1998000600012>. acessado em 20 de Outubro de 2011.

SPINELLI JUNIOR, Vamberto Fernandes. **De Redes e Campos: configurações movimentalista em saúde**. 2006. 128 p. Dissertação (Mestrado em Sociologia). João Pessoa: Centro de Ciências Humanas, Letras e Arte. Universidade Federal da Paraíba. 2006.

TEIXEIRA, Ana Claudia, **Identidades em construção: Organizações Não-Governamentais no processo brasileiro de democratização**. São Paulo: Annablume; FAPESP; Instituto Pólis, 2003.

TEIXEIRA, Paulo Roberto. **Políticas Públicas em AIDS**. In: PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA, 1997.

TERTO Jr, Veriano. **Soropositividade e políticas de identidade no Brasil**. In: BARBOSA, Regina Maria. PARKER, Richard (org.). *SEXUALIDADE PELO AVESO: Direitos, Identidades e Poder*. IMS/UERJ: Rio de Janeiro, Ed.34: São Paulo, 1999.

TORNQUIST, Carmen Susana. 2007. **"Vicissitudes da subjetividade: auto-controle, auto-exorcismo e liminaridade na antropologia dos movimentos sociais"**. In BONETTI, Alinne & FLEISCHER, Soraya (org.): *Entre saias justas e jogos de cintura*, pp. 41-72. Santa Cruz: Ed.UNISC; Florianópolis: Editora Mulheres.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA. **Hospital Universitário Lauro Wanderley**. Disponível em: <http://www.hulw.ufpb.br/node/4>. Acesso em: 9 de janeiro de 2012.

VALLE, Carlos G. **Identidades, Doença e Organização Social: Um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”**. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, ano 8, nº. 17, p. 179-210, junho de 2002.

ZALUAR, Alba. **Teoria e prática do trabalho de campo: alguns problemas**. In: CARDOSO, Ruth (org.). *A aventura antropológica: teoria e pesquisa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.