

# Sexualidad, Salud y Sociedad

REVISTA LATINOAMERICANA

ISSN 1984-6487 / n. 30 - dic. / dez. / dec. 2018 - pp.153-182 / Valle, C. / [www.sexualidadsaludysociedad.org](http://www.sexualidadsaludysociedad.org)

## Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids

**Carlos Guilherme do Valle<sup>1</sup>**

> [cgvalle@gmail.com](mailto:cgvalle@gmail.com)

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social  
Departamento de Antropologia  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)  
Natal, Brasil

---

Copyright © 2018 Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

<http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.30.08.a>

**Resumo:** Este artigo pretende discutir questões que vêm sendo abordadas e apresentadas publicamente por parte do ativismo social de HIV/Aids no Brasil. As questões de memória e história do movimento social e da sociedade civil estão presentes sempre que o ativismo sofre com dilemas e obstáculos de continuidade social e manutenção institucional. Assim, eventos e comemorações são organizados e expressam uma forte linguagem cultural das emoções, muitas vezes materializados através de objetos, cartazes e fotografias. Por meio de pesquisa antropológica baseada em etnografia e interpretação de documentos, pretendo discutir como se dá uma política de memória, a manutenção de uma tradição de conhecimento ativista e a produção de certos silenciamentos do passado, que encobrem e enquadram de um determinado modo a história das ONGs brasileiras e seus ativismos.

**Palavras-chave:** Aids; ativismo; memória; emoções

### **Memorias, historias y lenguajes del dolor y de la lucha en el activismo brasileño de VIH/Sida**

**Resumen:** Este artículo pretende discutir asuntos que vienen siendo abordados y presentados publicamente por parte del activismo social de VIH/Sida en Brasil. Las cuestiones de memoria e historia del movimiento social y de la sociedad civil están presentes siempre que el activismo sufre con dilemas y obstáculos relativos a su continuidad social y sostenibilidad institucional. De esta forma, eventos y conmemoraciones son organizados y expresan un fuerte lenguaje cultural de las emociones, frecuentemente materializados por el uso de objetos, afiches y fotografías. A través de una investigación antropológica apoyada en etnografía e interpretación de documentos, pretendo discutir cómo se da una política de memoria, el mantenimiento de una tradición de conocimiento activista y la producción de determinados silenciamentos del pasado, que ocultan y encuadran de una determinada forma la historia de las ONGs brasileñas y sus activismos.

**Palabras-clave:** Sida; activism; memoria; emociones

### **Memories, stories and languages of pain and struggle in the HIV/Aids Brazilian activism**

**Abstract:** This article discusses issues that are approached and publicly presented by HIV/Aids social activism in Brazil. Questions on memory and history of this social movement and civil society are present when the activism suffers with dilemmas and obstacles related to its social continuity and institutional maintenance. Therefore, events and celebrations have been organized and express a strong cultural language of emotions, materialized by the use of objects, posters, and photographs. Through an anthropological research based on ethnography and the interpretation of documents, I discuss how a politics of memory is created, the maintenance of a tradition of activist knowledge, and the production of some silences regarding the past, which has been somehow occulted and framed by a certain perspective on the history of Brazilian ONGs and their activisms.

**Key words:** Aids; activism; memory; emotions

## Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids

Este artigo é dedicado a duas pessoas:

- *Alexandre Meyer, amigo e ativista fundador da RNP+, falecido em 2007.*

- *Ronaldo Mussauer, amigo, ativista, 3º presidente do Grupo Pela Vidda-RJ, falecido em 2014.*

### Introdução<sup>1</sup>

No início do século XXI, a política pública brasileira de enfrentamento da epidemia da Aids passou a ser vista como um modelo elogiado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Após um período de grande descaso governamental, sobretudo ao longo da década de 1980, o Ministério da Saúde e seu Programa Nacional de Aids foram redefinindo na década seguinte as (ainda) precárias respostas públicas de prevenção ao HIV/Aids de tratamento e serviços de saúde voltados às pessoas vivendo com HIV, em especial a partir de 1992, quando foi assinado o acordo com o Banco Mundial (Galvão, 2000). Se as estratégias governamentais eram ainda muito tímidas, a emergência de um movimento ou ativismo social de organizações não governamentais, as ONGs Aids,<sup>2</sup> já em meados da década de 1980, representou uma resposta mais contundente e crítica por parte da sociedade civil a ser dirigida em relação ao Estado brasileiro e à sua fraca resposta à epidemia (Parker, 1994).

---

<sup>1</sup> Este artigo aprofunda questões relativas à memória, à história e ao ativismo biossocial que tenho considerado desde 2009, quando retomei minha etnografia e pesquisa sobre o ativismo de HIV/Aids a partir do projeto de pesquisa “Memória, Moralidade e Política: reconsiderando o ativismo HIV/Aids na década de 2010”, que venho desenvolvendo no Departamento de Antropologia (UFRN). Desde então, apresentei trabalhos em diversos congressos tanto das Ciências Sociais como de Saúde Coletiva (Anpocs, 2010; Abrasco, 2016). Uma primeira reflexão a partir dos dados da pesquisa resultou em artigos em que tratei sobretudo da relação entre ativismo de HIV/Aids e emoções, abordando muito rapidamente as questões em torno da política de memória (Valle, 2013, 2017). Gostaria de agradecer a Claudia Mora, Ivia Maksud e Luis Felipe Rios por seus comentários no GT do “Abrasquinho”, em Cuiabá, além de dois pareceristas anônimos cujas sugestões e comentários críticos foram importantes para esta versão final, cuja responsabilidade é evidentemente toda minha.

<sup>2</sup> ONGs ficam como sigla para “organizações não governamentais”.

Assim, as ONGs Aids brasileiras, tais como os diferentes Gapa, encontrados em várias cidades do país, a Abia e depois os Grupos Pela Vida e o GIV,<sup>3</sup> estas últimas voltadas também ao associativismo e à mobilização de pessoas doentes e/ou soropositivas, foram marcadas por ações bastante críticas e questionadoras das fragilidades das políticas públicas de Aids. Nesse sentido, a posição mais geral do ativismo de HIV/Aids permaneceu em confronto com o Ministério da Saúde até que, aos poucos, já com o acordo do Banco Mundial, que seguia a valorização do protagonismo social e comunitário para o sucesso da “luta global contra a Aids”, preconizada pela OMS, evidenciou-se um período de articulação e parcerias entre sociedade civil e Estado, reduzindo significativamente as tensões e os conflitos até então frequentes (Galvão, 2000), embora não totalmente.

Ainda que o modelo de política pública de Aids implementado no Brasil tenha se reestruturado na década de 1990, inclusive com uma legislação que assegura acesso e distribuição gratuita universal de medicamentos antirretrovirais por meio do SUS, o ativismo biossocial brasileiro<sup>4</sup> de HIV/Aids tem mantido uma posição de reserva e mesmo confrontação diante dos desdobramentos de tais respostas e da política governamental em face da epidemia, sobretudo a partir da década de 2000 (Valle, 2013). Esse contexto coincide com o fim do acordo com o Banco Mundial e uma reorientação dos canais de fomento internacional das ONGs, que passaram a se voltar para países mais pobres e vulneráveis à epidemia. Diante da forte divulgação governamental de que a política pública de Aids no Brasil era um sucesso e um modelo de resposta à epidemia, mas também com a redução de financiamento internacional das ONGs Aids, o movimento social teve que redefinir sua agenda social e política.

Deve-se acrescentar que, desde a década de 1990, tem emergido um processo cada vez mais acentuado de biomedicalização da epidemia da Aids (Aggleton &

---

<sup>3</sup> Uso as siglas para as seguintes ONGs: Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa), que se encontra em diversas capitais e cidades do interior do Brasil; Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia); Grupo Pela Vida (Valorização, integração e Dignidade do Doente de Aids), Grupo de Incentivo à Vida (GIV). A meu ver, estas são algumas das principais ONGs Aids do país. A partir de meados da década de 1990, houve a criação da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS (RNP+). Depois, outras redes foram sendo criadas, tais como o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP) e a Rede Nacional de Jovens e Adolescentes Vivendo com HIV e AIDS. Para ter um panorama sobre a emergência do ativismo de HIV/Aids e de mundos sociais da Aids no Brasil, ver Parker (1994), Câmara da Silva (1998, 1999), Galvão (2000), Cunha (2011), entre outros.

<sup>4</sup> Uso o termo “ativismo social” ou “ativismo biossocial” de maneira simultânea em função da confluência de questões que os “movimentos sociais em saúde” passaram a ter a partir de meados da década de 1980, com os efeitos societários causados pelas tecnologias biomédicas de ponta e os avanços da genômica. Escrevi sobre isto em Valle (2015).

Parker, 2015; Moyer, 2015), respaldado pelo sucesso global da terapia combinada de remédios antirretrovirais, em primeiro lugar voltado à eficácia terapêutica de pessoas vivendo com HIV/Aids, e em segundo lugar, voltado também à prevenção da infecção do HIV, qual seja, o sucesso efetivo das novas tecnologias de prevenção, inclusive o chamado “tratamento como prevenção”, que passaram a ser reivindicadas igualmente pelo movimento biossocial de Aids, brasileiro e global. Como um paradoxo, as ONGs e as Redes de pessoas com HIV/Aids capitanearam de imediato a implementação das novas tecnologias de prevenção, se bem que boa parte de suas antigas atividades se pautava historicamente em um modelo de prevenção (sexo seguro com uso de camisinha<sup>5</sup>) que se mostrava já limitado. Desse modo, quais são os novos focos de ação social e política que o movimento social de HIV/Aids passou a ter?

Em razão de um novo contexto social e também histórico da epidemia, houve a redefinição de metas, questões e pauta política do movimento social, que passou a valorizar de forma acentuada, já na última década, sua própria história e o tempo de “luta contra a Aids”. Houve, a partir do final da década de 1990 e sobretudo nos anos 2000, um esvaziamento do movimento social com o afastamento de membros voluntários e das equipes dirigentes, muitos deles buscando outras áreas de trabalho e/ou atuação social e política, o que afetou os investimentos societários que foram feitos e criou instabilidade na manutenção das ONGs, além das dificuldades maiores na obtenção de recursos econômicos ou financeiros, prejudicando a manutenção de espaços físicos e a permanência de pessoal administrativo. Todos esses aspectos mais organizacionais, digamos, contribuíram para um foco de atenção e reflexão maior sobre a própria “história” do movimento biossocial. São sobretudo ONGs, grupos de ajuda mútua e redes de pessoas vivendo com HIV/Aids que têm ressaltado estas questões, pois elas envolvem a importância da continuidade (institucional e organizacional) das próprias entidades e coletivos, mas também recuperam uma história que ainda não foi ultrapassada e precisa ser continuamente repetida em termos discursivos e culturais.

Por um lado, as ONGs Aids que continuaram a funcionar passaram a ter de lidar com as consequências de uma, duas ou até mais décadas de existência e ativismo. A partir do início do milênio, diversas ONGs pararam de funcionar, seja por falta de recursos e de pessoal qualificado (voluntários, sobretudo), fenômeno

---

<sup>5</sup> Para uma discussão sobre o uso de preservativos como uma estratégia ou prática de “sexo seguro”, defendida primeiro pelo movimento gay norte-americano e depois pelas instituições governamentais, ver Escoffier (1998).

este que atingiu o Brasil, mas também muitos outros países.<sup>6</sup> No Rio de Janeiro, o Gapa, o Arca/Iser encerraram seus projetos e atividades, mas em outras cidades, capitais e estados brasileiros a mesma situação ocorreu.

Para as ONGs que resistiram, esse período de refluxo do ativismo de HIV/Aids a cada ano que se passava era um esforço continuado de valorização de projetos político-ideológicos que se viam ameaçados – momentos de crise institucional atingiram, inclusive, as mais conhecidas do país, tanto no Rio de Janeiro como São Paulo ou Porto Alegre. Ao sintetizar esse momento, um importante ativista chegou a falar de modo contundente e crítico da “extinção das ONGs” (Gouveia, 2010), um sinal de alarme ao mesmo tempo em que se lembravam e se comemoravam décadas (já) do ativismo de ONGs Aids brasileiras. Foram sendo organizados eventos, comemorações e celebrações para rememorar e festejar a existência do ativismo social de Aids, e ainda valorizar a trajetória de antigas lideranças, também as falecidas, mas reforçando a presença dos atuais voluntários e funcionários.

São ainda poucas as pesquisas sobre HIV/Aids que tomam a problemática da memória em relação ao ativismo e à política, até mesmo nas Ciências Sociais. Minha intenção é trazer, portanto, essas questões à tona, em especial porque o próprio mundo social mostra a relevância do tema. Evidentemente, há pesquisas que focam na relação entre movimentos sociais e memória, mas há, no meu entender, pouca discussão no caso do ativismo de HIV/Aids, tanto aqui no país como no exterior, onde se destaca a obra de Didier Fassin, embora o modo com que ele reflete sobre política de memória siga uma direção diferente da minha (2007, 2008).<sup>7</sup> A pesquisa que faço está pautada em dois modos de coleta e análise de dados. Em primeiro lugar, estou me apoiando em pesquisa documental, que abarca literatura das Ciências Sociais e Humanas, e suas áreas afins, voltada às questões de HIV/Aids, mas complementada com uma produção cultural sobre a epidemia, o que inclui filmes documentários realizados nos últimos 10 anos.

Em segundo lugar, realizei pesquisa etnográfica em eventos ativistas e congressos científicos nos quais história e memória da epidemia de HIV/Aids foram con-

---

<sup>6</sup> Por exemplo, no caso do Reino Unido, contexto nacional que conheço mais, uma das principais instituições de serviços, London Lighthouse, fechou suas portas em 2002, mas antes já tinham sido fechados o The Landmark e o The Body Positive.

<sup>7</sup> Em um esforço limitado de pesquisa, encontrei os seguintes trabalhos, alguns deles mais próximos do que outros do meu: Hawkins (1993), Dolinsky (2013), Butturi Jr. e Lara (2018), Zamboni (2015), e outros. O livro de Gould (2009) aborda sobretudo a relação entre política/ativismo e emoções, mas reconhece que sua pesquisa trata de uma “história que desaparece”, mas ela é crucial para entender a emergência, historicamente, da resistência política coletiva LGBTQ diante da agressiva indiferença governamental, da negligência extrema e das políticas punitivas em relação à Aids (2009: 45).

sideradas objetivamente de diversas formas (ritualizações, atividades específicas e performances culturais; depoimentos e “testemunhos” etc.). Estou me referindo a eventos ativistas, sobretudo os Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, conhecidos como Vivendo, mas incluo também pesquisa etnográfica, realizada a partir de 2009, em uma importante ONG Aids brasileira, o Grupo Pela Vidda, sediada no Rio de Janeiro, que venho acompanhando com atenção desde 1993, seja como ativista, em particular até 1995, seja como pesquisador, embora estas identidades tenham sido embaralhadas em diversos momentos. Nesse sentido, discutir memória e história também me inclui e afeta, sendo então uma forma de considerar reflexivamente minha própria pesquisa e esboçar, tal como diria Pierre Bourdieu (2005), uma autoanálise que seja sociologicamente orientada, mas também pessoalmente provocadora. Foi através das conversas que tive com pessoas com HIV/Aids ou ativistas que consegui adensar ainda mais a pesquisa etnográfica, porque muitas delas eu conhecia há mais de 25 anos.

Desse modo, este artigo pretende discutir as maneiras pelas quais a epidemia do HIV/Aids vem sendo reconstruída em relação à sua história e às suas memórias a partir do ativismo biossocial que se particularizou no contexto brasileiro. É preciso salientar que esse ativismo biossocial de HIV/Aids tem suas particularidades e depende de um processo histórico de criação ou emergência de formas organizacionais sociais e políticas variadas, cujos participantes tiveram modos específicos, definidos por múltiplos marcadores sociais da diferença (gênero, sexualidade, classe, etnia/raça, geração etc.), de lidar com a epidemia e, assim, têm respondido diferencialmente às questões relativas à temporalidade, à história e à memória da Aids. Pretendo sobretudo recuperar as modulações mais recentes de se fazer política ou ativismo, em termos de um problema de saúde pública, que tem relação evidente com uma linguagem cultural das emoções, questão que foi por mim tratada em outro artigo (Valle, 2017).

Este texto, porém, irá abordar o fortalecimento e o estímulo de uma política de memória e de uma tradição de conhecimento ativista,<sup>8</sup> entendidos como um conjunto sistemático de saberes elaborados ou reelaborados, tal como o saber biomédico, por parte de pessoas associadas, mesmo provisoriamente, em organizações, redes e coletivos que têm o propósito de atuação enquanto entidades da sociedade civil. Trata-se de um conhecimento elaborado a fim de subsidiar, interpretar e dar sentido às ações, à finalidade e às decisões feitas por pessoas de uma determinada organi-

---

<sup>8</sup> A ideia de tradição de conhecimento ativista tem proximidade com o trabalho de Escoffier sobre o “conhecimento vernacular” produzido a partir da “comunidade gay”, fundamental para o enfrentamento da Aids nos Estados Unidos (Escoffier, 1998). Ela se aproxima ainda da proposta de Fredrik de Barth sobre cultura e produção de conhecimento.

zação sociopolítica: cartas de princípios, estatutos, boletins e relatórios, material de prevenção contra a infecção HIV (cartilhas de sexo seguro), documentação escrita e audiovisual, cartazes, mas também cultura material diversa, além de imagens, fotografias etc. É claro que a memória pode ser materializada por meio de tal tradição e ela mesma se constitui como parte desta tradição de conhecimento.<sup>9</sup>

### Rituais de comemoração ativista

Foi durante a comemoração do 20º aniversário do Grupo Pela Vidda que comecei a perceber a valorização do tempo, da memória e da história como questão institucional e política que passou a ser privilegiada, discutida e apresentada por meio de atividades, muitas delas rituais, do ativismo biossocial de HIV/Aids. Ao captar esta questão em 2009, fui confirmando aos poucos minha impressão inicial em diversos outros eventos onde tive condições de etnografar ou que pude acompanhar a distância através da internet. Nos últimos anos, temporalidade, memória e história continuaram a ter relevância, demonstrando ser aspectos entrelaçados e significativos para entender a continuidade do ativismo e de seus modos diversos de organização e ação política.

Dentre os diversos modos de entendimento e abordagem da epidemia do HIV/Aids, é preciso ressaltar que, desde sua primeira década de existência, estiveram sempre presentes, diretamente ou não, considerações, inquietações ou dilemas a respeito do tempo, da memória e da historicidade das relações interpessoais, dos projetos de vida e dos processos envolvidos. Isto se manifestava no caso da reconstrução dos modos com que se deu a infecção do HIV, da experiência clínica de testagem anti-HIV e da descoberta do *status* sorológico, que poderiam descortinar as trajetórias de vida, além das relações a elas referidas. A partir das discussões teóricas da sociologia e da antropologia do corpo e da saúde, podemos afirmar que há uma dimensão temporal e de testemunho pessoal que narrativiza a experiência do curso de vida desde a doença, entendida como um evento crítico que rompe e

---

<sup>9</sup> Penso que o conhecimento ativista tem uma esfera própria de produção e uso, qual seja, o mundo social da Aids, inclusive do movimento social de Aids, embora esteja apoiado muitas vezes em saberes elaborados em instituições autorizadas e consagradas, especialmente a de produção científica nas mais diversas áreas (biomedicina/medicina, direito, ciências sociais etc.), mesmo porque muitos ativistas se formaram e trazem consigo as referências intelectuais e práticas de suas áreas de formação. Essa tradição de conhecimento (de Aids) medeia e elabora novos saberes, uma ciência híbrida, tal como sugere Epstein (1996), que tem implicações e efeitos em uma política de conhecimento (sobre Aids). Os ativistas são mediadores e *experts* biossociais ao mesmo tempo. Sobre o tema da mediação e Aids, ver Valle (2017b).



desestrutura, mas também reestrutura as biografias, tal como vários autores apontam (Bury, 1982; Williams, 1984; Rabelo, Alves & Souza, 1999).

Apoiando-me na reflexão de Elaine Scarry sobre corpo e dor (1987), gostaria de afirmar que a experiência da Aids faz, desfaz e refaz a vida. Há atualmente uma vasta literatura acadêmica que mostra como há um entrelaçamento muito complexo do sofrimento, da dor ou da experiência da doença, todos apoiados em uma linguagem e em um engajamento emocional em relação a situações, eventos mobilizações públicas e/ou participação em coletivos e comunidades políticas (Das, 2008; Jimeno, 2010). Isto podia também acontecer quando alguém lembrava de uma pessoa já falecida em consequência da Aids, da interação que tinham. Desde meados da década de 1980, certos projetos culturais e iniciativas da sociedade civil salientaram a dimensão de construção da memória, associada a um sentido heroico de reconstrução da vida a partir da experiência do sofrimento, seja localmente, seja numa dimensão global. Por exemplo, podemos citar o “The Names Project AIDS Memorial Quilt”,<sup>10</sup> que foi iniciado nos Estados Unidos e se institucionalizou como projeto, de ativismo global, voltado à confecção de colchas (*quilts*) por pessoas que se sentiam afetadas pela morte de entes queridos em decorrência da Aids (Hawkins 1993).

No Grupo Pela Vidda-RJ (GPV daqui em diante), uma colcha chegou a ser confeccionada, e nela foram escritos os nomes de pessoas falecidas que atuaram na Ong. Na mesma época também foram lançados os primeiros filmes documentários e ficcionais com caráter histórico e memorial. Essa produção cultural se associa, por um lado, à realização de eventos e atividades públicas com caráter político e forte intensidade emocional. Talvez o evento mais significativo que tem esta característica é o Dia Mundial de Luta Contra a Aids, que acontece todo dia 1 de dezembro e faz parte do calendário do ativismo global de HIV/Aids. Ainda que o “1 de dezembro” seja, por um lado, um dia de “luta e conscientização” contra a epidemia, a data podia ser ressaltada, sobretudo nas duas primeiras décadas da epidemia, por meio de ritualizações cujos significados mesclavam luto e celebração da memória vinculados a um forte teor político.<sup>11</sup> Assim, as vigílias eram comuns, com velas acesas, silêncio respeitoso e o uso do símbolo mais conhecido da luta contra a Aids: o laço vermelho (*red ribbon*). Diversas vezes, desde 1993, etnografei eventos como este de grande carga emocional tanto no Rio de Janeiro como em outras cidades no Brasil e no exterior (Valle, 2017).

---

<sup>10</sup> Em 1987 foram comemorados os 30 anos de “AIDS Memorial Quilt”. Ver: <https://www.poz.com/blog/30-years-aids-quilt> [Acesso em 20.10.2018].

<sup>11</sup> Nos Estados Unidos, o grupo ACT UP realizou os funerais políticos a partir do final da década de 1980, responsabilizando o Estado norte-americano pela negligência em relação à Aids.

Contudo, durante minha longa pesquisa etnográfica em ONGs, tal como o GPV, ou nos primeiros Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com Aids, os conhecidos Vivendo, sempre estranhei que a memória (de pessoas) e o passado (da ONG) não fossem tomados com mais ênfase, embora estivesse sempre presente uma linguagem cultural da dor e do sofrimento causados pela doença e pelas frequentes mortes que se sucediam, sobretudo até o advento da terapia combinada, em 1996, quando houve uma redução significativa dos falecimentos, ainda que este fato não tivesse significado o fim da letalidade provocada pela Aids. Em todo caso, gostaria de frisar que perduravam, usando as palavras de Janet Carsten (2007), “fantasmas da memória” (*ghosts of memory*), mas também do passado. Foram trajetórias de vida ceifadas, um cotidiano institucional atropelado pela velocidade intensa da política e do ativismo que exigia uma contínua mobilização pela garantia de direitos específicos, em um contexto de busca incessante de financiamentos para projetos institucionais de duração bem definida (Galvão, 2000), cuja duração era clara.

Durante a década de 1990, quantos ativistas, lideranças ou voluntários faleceram e foram, digamos, “esquecidos” com o passar do tempo? Também sempre estranhei que mesmo no GPV a homenagem a importantes lideranças mortas, as figuras emblemáticas da Aids, tais como Betinho e Herbert Daniel (Câmara da Silva, 1999), ficava quase restrita à nomeação de uma sala dentro do espaço institucional (“Sala Herbert Daniel”, “Sala Jads Baião” etc.). Muitos voluntários com os quais conversei não sabiam que Herbert Daniel tinha sido o fundador do GPV, mesmo que em uma das paredes da principal sala de convivência da ONG houvesse uma grande fotografia de Daniel. Essas salas deveriam ser “lugares de memória” da ONG, mas não pareciam cumprir este papel, tanto que uma das principais frases cunhadas por Herbert Daniel para encerrar a “Tribuna Livre”, uma das atividades de convivência e discussão política do GPV, deixou de ser repetida quando a atividade coletiva se encerrava. A frase “Viva a vida” foi retomada muitos anos depois da morte de Daniel, talvez em meados da década de 2000, quando, aí sim, uma política da memória foi explicitamente mobilizada, implicando reelaborações sociais e culturais sobre o tempo e o passado que demandaram extenuante trabalho emocional. Digamos que uma tradição de conhecimento ativista passou a ser fortalecida de modo continuado.

Creio que esse fantasmagórico vazio de memória começou a ser revisto, de modo mais claro, quando a questão da sobrevivência foi encarada como um devir que iria subsistir através de novos projetos<sup>12</sup> de vida, em um campo de pos-

---

<sup>12</sup> Estou me apoiando na ideia de projeto, formulada por Gilberto Velho (2003), que não reforçava a dicotomia entre indivíduo e sociedade e partia de uma discussão sobre o interacionismo simbólico que me é muito cara intelectualmente.

sibilidades (Velho, 2003) que antes não eram consideradas realizáveis. Estou me referindo a um longo período em que as práticas terapêuticas e os tratamentos medicamentosos eram limitados, muitas vezes restritos à monoterapia do Azt e isto somente quando o remédio se tornou acessível nos serviços públicos brasileiros (1991). Esse período durou de meados da década de 1980 até quase o final da década de 1990, quando a terapia combinada tornou-se efetivamente acessível para pessoas HIV+ (Valle, 2010), tal como expliquei no início do artigo.

Gostaria de descrever um pouco o evento que comemorou os 20 anos de criação e ativismo do Grupo Pela Vidda (Rio). Era o ano de 2009 e pude participar de todas as suas atividades. De fato, muitos outros acontecimentos similares ocorreram em diferentes ONGs, tal como a comemoração dos 30 anos da Abia que, além do evento, incluiu documentação audiovisual e escrita (2017). Contudo, foi na celebração de 20 anos do GPV que pude fazer uma etnografia mais acurada e que me permitiu articular com outras situações etnográficas em que estive presente, tal como o 17º *Vivendo* – o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, realizado em 2014. Ao longo dos anos, todos esses acontecimentos puderam ser entendidos como rituais de comemoração ativista, apoiando-me na proposta de Connerton sobre memória social e cerimônias comemorativas (1999).

Em 2009, foram três dias de atividades e de comemoração dos 20 anos do GPV, mais de 300 pessoas tendo se inscrito. O evento incluiu também diversas atividades de capacitação e de novos encaminhamentos da proposta ativista da ONG. Assim, houve uma Tribuna Livre, intitulada “*Advocacy* e redes de cooperação técnica em HIV e Aids”. A tribuna livre era uma antiga atividade do GPV, criada ainda no tempo em que Herbert Daniel estava vivo, e voltada sobretudo a temas escolhidos na hora (portanto, “livres”) entre as pessoas que estivessem presentes. Formava-se um círculo de pessoas e havia um coordenador da atividade, que facilitava seu andamento. De modo geral, a atividade tinha um caráter reflexivo-terapêutico, reunindo indivíduos HIV+ ou uma minoria de soronegativos. Depois de mais de duas horas de discussão e fala, o coordenador da Tribuna puxava o refrão – Viva a Vida! – frase criada por Herbert Daniel.

Em 2009, porém, a Tribuna Livre tratou de um tema eminentemente político, *advocacy*, ao invés de um tópico mais reflexivo. Tendo em vista que eu fizera pesquisa de campo intensiva dez anos antes na ONG, essa foi uma ótima oportunidade de pensar as linhas de continuidade e diferenciação pelas quais as atividades do GPV passavam. Houve uma oficina de “prevenção e planos de enfrentamento do HIV e AIDS – travestis e transexuais na luta”, o que mostrava uma singularidade diante do contexto anterior de pesquisa, quando a presença de transexuais era

nula. Já em 2009 havia muitos travestis e mulheres trans, lideradas por Giselle,<sup>13</sup> que chegou a formar internamente o grupo Transrevolução como uma das atividades do GPV, que eram divididas por salas. Por exemplo, a sala temática IV abordava “Aids, convivência, religiosidade e autoestima – qual o papel da coletividade?”. Uma outra tratava da proposta da “Transrevolução: travestis, trabalho e inclusão social a partir da epidemia da Aids” e reuniu cerca de 7 travestis/mulheres trans, além de homens jovens gays. Todas estas atividades e seus conteúdos têm sentido e articulação para se entender o que chamo de tradição de conhecimento ativista.

Para mostrar as dinâmicas de interação e de socialidade da ONG relacionadas ao tema da memória e de sua política, que se dá na prática cotidiana bem como na institucional, posso ilustrar com alguns momentos que eu mesmo vivenciei, além de trazer aspectos que caracterizaram a “abertura” e o “encerramento” do evento comemorativo dos 20 anos do GPV. Em termos das relações, foi possível perceber a importância dos reencontros, muitas vezes calorosos e efusivos, entre pessoas, de antigos ativistas ou voluntários da ONG que já se conheciam há mais de dez ou quinze anos. Abraços, contato físico e risadas entusiásticas eram muito comuns, produzindo aquilo que Mauss chamou de “expressão obrigatória dos sentimentos” (1981). Essa linguagem, tanto corporal como emocional, combinava-se com a preocupação de saber o que aconteceu com a pessoa, o que gerava conversas, às vezes longas, sobre a trajetória individual de cada um.

Reencontrar Terezinha depois de 10 anos foi muito emocionante. Dei-lhe um forte abraço e passamos a conversar longamente. Ela era uma antiga ativista HIV+ do GPV, de 70 anos. Depois de muitos anos vivendo no Rio de Janeiro, acabou por residir por mais de seis anos em uma capital do Nordeste, onde ela se tornou a “mulher da AIDS” de lá. Assim, fundou a RNP+ local, além de ter se tornado a representante das Cidadãs Posithivas. Para ela, essa “visibilidade” era tanto positiva como negativa – tamanho o grau de exposição a que ficou sujeita. Em rituais de comemoração ativista como este, as conversas que recuperam momentos vividos servem para articular a experiência anterior na ONG como um espaço social formador cuja pedagogia ativista pode ser multiplicada para outros contextos e espaços. Assim, uma trajetória de vida, que é igualmente de memórias, constrói de algum modo uma linha de continuidade biográfica, segundo Bourdieu, *ilusória* (1996), cuja retórica contribui para valorizar o ativismo em sua positividade sem percalços. Embora não seja um efeito de verdade constante, pode-se valorizar a ONG a partir de tais exercícios de memória, do testemunho

---

<sup>13</sup> Giselle foi uma mulher trans que começou a atuar como secretária do GPV durante a gestão de Márcio Villard como presidente da ONG. Posteriormente, ela liderou a criação da atividade/grupo Transrevolução e, depois, ocupou cargos importantes no GPV até falecer em 2015.

que a pessoa dá sobre a importância da instituição para o ativismo e para a vida dos ativistas e seus voluntários.

Como o GPV mudou muito em termos de composição interna, algo comum entre as ONGs Aids, inclusive no exterior, com entrada e saída de membros (tanto da equipe profissional como dos voluntários), os reencontros que os antigos ativistas tinham envolvia o fato de eles serem efetivamente desconhecidos da grande maioria dos atuais ativistas da ONG. Era necessário reatar vínculos com velhos colegas e amigos, mas também afirmar uma vinculação com o ativismo para os membros recentes da ONG, assim legitimando a trajetória de pessoas que podiam ter contribuído com o GPV. Junto da memória, a socialidade entre novos e antigos ativistas renovava a ONG, enquanto se realizava a cerimônia comemorativa. Mas como isto se tornaria público? Como trazer do silêncio do passado um sinal mais loquaz do que acontecera em termos sociais concretos? Como testemunhar sobre o que fora feito há mais de 10 anos? De algum modo, os reencontros entre antigos ativistas permitiam que se reconfigurassem, ainda que de modo fragmentado, as redes que existiram algum dia e que eram recompostas através de eventos como este, que cruzavam socialidade, a linguagem dos afetos e a reafirmação de uma visão política *ativista* de luta contra a epidemia.

Era uma rede social que existira e era recuperada por meio da memória social. Com regozijo, cumplicidades eram acionadas de um tempo passado, vivido em comum, ao se saber concretamente que pessoas HIV+ estavam ainda “vivendo”, mas reforçava ainda uma ligação político-moral com a ONG, em especial a *solidariedade*, cujo significado conotava o valor maior da *luta* diante do estigma e do preconceito. Às vezes, exemplos que me envolvem podem elucidar o que estou dizendo. Uma pessoa com quem eu tive pouco contato, Ceres,<sup>14</sup> aproximou-se de mim certa hora e me revelou que eu tinha sido importante para ela quando chegou no GPV, por volta de 1998, lembrando-se de outro ativista, Emílio, já falecido. Esse momento de reencontro foi importante porque me permitiu relembrar outras pessoas, nomes que tinham se perdido com o tempo, além de reavivar ocasiões em que estivemos juntos. Acionava o que lembrar, de quem lembrar e como lembrar. Mas essa memória era posta em ação pela Aids como um evento crítico (DAS, 1996), que ajudou a engendrar o que pode ser descrito como uma “comunidade acidental de memória”, qual seja, eventos que reúnem “pessoas que de outro modo, no curso normal de suas vidas, não teriam se encontrado” (Malkki, 1997: 92). De fato, uma comunidade acidental que se recompunha e reordenava, inclusive através dos acionamentos da memória.

---

<sup>14</sup> Nome fictício.

Contudo, procurar antigos colegas e amigos não esbarrava apenas na ausência de muitos deles na cerimônia comemorativa, pois esta falta podia dizer muito das vidas perdidas. Terezinha, a ativista HIV+ septuagenária, chegou a me dizer que preferia não perguntar sobre o paradeiro de ninguém por temer que dissessem que algum ativista ou voluntário tinha morrido. Tive o mesmo pensamento antes de chegar ao evento comemorativo do GPV. Por seu turno, o temor de perguntar sobre alguém, eventualmente falecido, era paralelamente confrontado com a curiosidade de saber de alguém querido. Porque a memória motivava perguntas – onde você está, como está, fazendo o quê? Foi assim com uma amiga em comum, uma antiga ativista, uma das primeiras mulheres HIV+ a atuarem no GPV no início da década de 1990. A conversa que eu tive com a senhora HIV+ mesclava lembranças de nossa amiga com sua trajetória de vida mais recente, seu casamento com um homem heterossexual HIV+ e ainda o fato de o casal ter tido um filho biológico, sem o vírus, por meio de tecnologias biomédicas. A memória de alguém podia indicar, assim, os prováveis caminhos de futuro que ele ou ela pode seguir.

O que aconteceu na abertura e no encerramento do evento de comemoração dos 20 anos do GPV é muito ilustrativo da articulação sutil entre memória e esquecimento, tal como Pollak propõe (1989). No caso da abertura, houve a exibição primeiramente de um vídeo com os depoimentos de quatro pessoas (dois homens e duas mulheres), todos HIV+ e com trajetórias diferentes ao longo dos 20 anos da ONG.

Além dos relatos em vídeo, foi apresentado um audiovisual que fez a reconstrução histórica da epidemia em suas três décadas e tinha caráter bastante pedagógico, apontando para uma certa “historicização” oficial da epidemia, seja recuperando a descoberta do HIV, seja ilustrando com diversos contextos e pessoas que se tornaram referências centrais para a construção histórica e da imaginação cultural da epidemia: o artista de TV Lauro Corona; o cantor de pop-rock, Cazusa; o jogador de basquete, Magic Johnson etc. Trazia também imagens sobre o surgimento de ONGs brasileiras, da Abia e do GPV, entre outras. Uma mulher HIV- que trabalhara como membro da equipe profissional do GPV fez a leitura dos princípios da ONG. Mas as imagens eram usadas de modo instrumental a fim de reforçar a ideologia e a ética ativista do GPV, que era conciliada com a sensibilização do público por meio de fotografias antigas, sobretudo do final da década de 1980 e início da década de 1990, exibidas em *slideshow*, a fim de retratar momentos diferentes da história da ONG. De algum modo, tudo isso era a memória materializada e exibida em vídeos e fotografias, que se direcionava para um rito de instituição, conforme Bourdieu:

[...] é indicar que qualquer rito tende a consagrar ou a legitimar, isto é, a fazer desconhecer como arbitrário e a reconhecer como legítimo e natural um limite arbitrário, ou melhor, a operar solenemente, de maneira lícita e

extraordinária, uma transgressão dos limites constitutivos da ordem social e da ordem mental a serem salvaguardadas a qualquer preço, como no caso da divisão entre os sexos por ocasião dos rituais de casamento (Bourdieu, 1996: 98).

Assim, a principal liderança do GPV chamou e apresentou 10 pessoas que foram convidadas a ficar sentadas mais próximas do telão, formando quase um meio círculo: eram mulheres HIV+, de diferentes idades; importantes lideranças gays HIV+ de distintas ONGs Aids (Abia e GPV-São Paulo) que tiveram relação histórica com a ONG; uma médica infectologista HIV- fundadora do GPV; três mulheres HIV- ligadas a dois Grupos Pela Vidda (Rio e Niterói) etc. Acabei sendo chamado para ficar junto deles, chamado este que era também uma obrigação, segundo Marcel Mauss, pois ali se afirmavam e reforçavam vínculos que eu era “obrigado” a afirmar (e eu aceitei isto com satisfação). De modo geral, o que os articulava era a antiga atuação como ativistas e/ou voluntários da ONG, senão de outras ONGs Aids com as quais o GPV tinha uma relação histórica de luta comum e solidariedade.

Ao longo da abertura do evento e na apresentação dos relatos, estava em questão uma forma de apresentação de si em uma dinâmica societária pública (Goffman, 1975) a partir de narrativas individuais que se sucediam, tal como uma roda da Tribuna Livre – para a observação dos outros, o público a absorver e a interpretar por si mesmo o relato daqueles ativistas pioneiros, vistos como pessoas especiais. Era necessário “pathos” nos relatos, produzir intensidade emocional. De fato, toda a Tribuna envolve troca de experiências e a sua confrontação entre convergências e singularidades, pois a troca não implica pessoas iguais entre si, mas na abertura do evento (ao contrário do encerramento), o que se via eram sobretudo os relatos de pessoas expoentes, cujas trajetórias representavam algo legítimo para a história do GPV, sugerindo que eles iniciaram a ONG, tal como o evento era iniciado por eles. Assim, os depoimentos foram bastante longos. Alguns recuperavam a história de criação da Abia e do GPV, articulando-se depois com o relato da liderança do GPV-SP, mas também com o de uma advogada que teve sua carreira e seu ativismo associados ao GPV-RJ e ao Gapa-SP.

Esses relatos envolviam aspectos pessoais e posições político-institucionais, inclusive por parte de duas antigas lideranças ativistas gays, que traçaram a relação entre a questão sorológica pessoal e a história das ONGs que representavam. Ali, era enfatizada, em especial, a (homo)sexualidade como marcador social em relação à Aids (Terto Jr., 1996). Mas as relações de parentesco podiam ser aludidas: ser mãe ou irmã de uma pessoa HIV+ que falecera era salientado como importante para o engajamento pessoal e a desnaturalização do estigma da Aids. Era o ângulo da família, dos que “convivem” com a doença, que aceitavam a pessoa doente.

Um outro viés foi traçado pela fala da médica infectologista, que fez um relato longo sobre a epidemia desde o seu início, tomando sua experiência pessoal em um hospital de referência, da tragicidade dos anos em que tratou de doentes sem saber das suas possibilidades de tratamento e lidando com os preconceitos de que eles eram vítimas, e dos quais ela podia também sofrer apenas por estar tratando das pessoas infectadas com HIV. Seu longo relato envolveu algumas prescrições, um tanto críticas, sobre as formas de condução terapêutica atual entre as pessoas soropositivas, tanto por deixarem de usar os remédios adequadamente quanto por se colocarem em risco com frequência, ou então apelando para a necessidade de haver “qualidade de vida” para eliminar os efeitos colaterais dos remédios ou debelar e prevenir a lipodistrofia e a morte inesperada, não exatamente por conta do HIV, mas sim por outros fatores de risco (má alimentação, falta de exercícios físicos, uso de cigarros etc.).

Depois, um homem e uma mulher HIV+, ambos ativistas pioneiros, então “figuras emblemáticas” da história do GPV, além de figuras públicas HIV+, também trouxeram depoimentos que elencavam aspectos importantes de suas histórias de vida. Como muitos que os antecederam, eles também empregaram tecnologias confessionais (Nguyen, 2010) a fim de sistematizar certos aspectos de suas trajetórias, que passaram a ser vistas e legitimadas como paradigmáticas e eficazes em detrimento das trajetórias de outras pessoas, muito mais ambíguas e moralmente problemáticas, que poderiam denegrir e prejudicar a imagem das ONGs que representavam e do próprio movimento social em que as entidades atuavam.

Era preciso a articulação de ideias, um relato pessoal com referência a fatos e contextos intensos que eles próprios tinham vivido (como souberam que tinham HIV, como foram infectados, como chegaram e passaram a atuar no GPV), a reprodução correta, adequada e eficiente de ideias e princípios íntegros de prevenção do HIV, de gestão dos riscos e em convergência com os conhecimentos biomédicos dominantes, o que os afinava com as práticas terapêuticas oficiais, mesmo se seu discurso fosse crítico exatamente das práticas governamentais e do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais, ou seja, as críticas afinavam-se com as posições em geral do movimento ou do ativismo social de HIV/Aids.

Os depoimentos dos ativistas em destaque no evento articulavam-se como um conjunto convergente de relatos, testemunhos e falas que, tendo uma base tríplice emocional/profissional/politicamente motivada, emitiam um sentido ideológico uníssono para a plateia de ouvintes – ao se celebrarem tanto os 20 anos do GPV como a importância do ativismo através das vidas heroicas das pessoas soropositivas, que podem se aproximar das figuras emblemáticas da Aids (Câmara da Silva, 1999), representadas exatamente por aqueles que ali falavam como pelos discursos



institucionais das principais ONGs Aids do país e pelo depoimento da médica, cujo relato implicava um sentido heroico e também ativista, inclusive pelo fato de ela ter participado e criado o GPV, fazer parte de seus conselhos etc. Apresentavam-se ritualmente tanto testemunhos e memórias como uma certa história da Aids no Brasil, mas também o conteúdo de uma tradição de conhecimento ativista.

Esses depoimentos de ativistas pioneiros estimularam outras pessoas que tinham sido incorporadas mais recentemente ao mundo social do ativismo HIV/AIDS a darem também os seus. Um homem negro HIV+, um dos entrevistados no vídeo, chegou a falar. Outro homem jovem contou que tinha participado do grupo ativista LGBT Arco-íris e agora atuava no GPV. Disse que passara algum tempo sem ir ao GPV, que tinha ficado doente, mas voltava agora. Deve-se salientar que a experiência da doença era um fator crucial para se entenderem os relatos e os depoimentos no evento. Ele pediu uma salva de palmas para uma ativista HIV+ que tinha falecido recentemente.

Para completar a abertura do evento, a importante ativista transformista Lorna Washington fez uma performance, cantando canções da MPB, como “O bêbado e a equilibrista”, de Aldir Blanc e João Bosco, que serviu como um “hino” de resistência cultural no final do regime militar e fazia referência na letra a Henfil e seu irmão, Herbert de Souza, fundador da Abia, os dois mortos em decorrência da Aids. Em outro artigo (Valle, 2017), expliquei como o ativismo de HIV/Aids tem se aproveitado de um vasto repertório da música brasileira e estrangeira, de diversos gêneros e ritmos, para suscitar questões sobre o viver em tempos de Aids, acionando uma dimensão de temporalidade e memória, como no caso da canção escolhida, que serve tanto para celebrar a anistia aos exilados quanto poderia celebrar também as práticas ativistas nos dias de hoje. De fato, os movimentos sociais em geral têm muita habilidade de articular música e política a partir de uma linguagem cultural das emoções (Eyerman & Jamison, 1998), o que mobiliza as pessoas através de uma expressão cultural mais simbólica e/ou metafórica.

Embora fisicamente contida, a performance de Lorna Washington era tremendamente *camp* e envolvia comentários jocosos sobre um e outro que estavam na audiência. Chegou a falar de mim – “Ah, você é antropólogo, não? Você foi lá [na oficina] estudar a gente”. Eu ri do comentário junto com uma ativista pioneira, antiga interlocutora, também cúmplice na situação. Logo em seguida, a artista transformista comentou criticamente que algumas pessoas se queixavam do GPV. Foi bem incisiva sobre isto quando disse que não se incomodava de a pessoa se queixar de um ou de outro ativista em particular, mas, por outro lado, não era legítimo criticar a ONG. Embora fosse um ritual de confraternização, certo grau de conflito e tensão podia também emergir e se tornar público.

Como mostrei em outro artigo (Valle, 2002), solidariedade e conflito, além de

uma política de identidades diferenciando pessoas por meio do *status* sorológico, eram frequentes nos Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, organizados comumente pelo GPV.<sup>15</sup> Assim, a etnografia que apresentei antes pode se conciliar com outros contextos em que estive presente como pesquisador. Tanto no 16<sup>a</sup> (2012) como no 17<sup>o</sup> Vivendo (2014), quando foram também celebrados os 25 anos do GPV/RJ, havia nitidamente atividades e ocasiões em que os temas da memória e da história eram valorizados. Nas duas ocasiões, eu já estava interessado pela problemática da memória, do tempo histórico da luta contra a Aids, tomando-a como uma preocupação concreta sobre a continuidade das ONGs e de seu ativismo, mas também como rituais de comemoração da “sobrevivência”, categoria esta que ficará mais clara no próximo tópico.

Talvez por esta razão, tenha sido convidado a fazer uma palestra (chamada pelo evento de “Socialização”) no 17<sup>o</sup> Vivendo, que intitulei “O Tempo não para”: Ativismo, política e memória no movimento de luta contra o HIV/Aids”, e que certamente tem relação com o presente artigo. “O tempo não para” é uma conhecida canção pop-rock de Cazusa, artista falecido em consequência da Aids. A canção é frequentemente tocada em eventos ativistas como o Vivendo, servindo de “ambientação” de atividades. Novamente, ativismo e música foram articulados em uma comemoração que trazia a dimensão histórica e testemunhal do ativismo de HIV/Aids.

Nos dois Vivendo (2012 e 2014), foram montadas exposições de fotos que recuperavam momentos variados de acontecimentos anteriores, onde figuravam antigos voluntários e ativistas do GPV e de outras ONGs. No hall de circulação do 16<sup>o</sup> Vivendo, cujo subtítulo foi “20 anos sem Herbert Daniel – estamos vivos!?”, *banners* exibiam imagens e fotografias de ativistas falecidos, como Herbert Daniel, e de artistas, como Cazusa, Renato Russo, Fred Mercury etc. Em uma das paredes havia uma grande fotografia da travesti Alcione Star quando estava sendo medicada em um hospital. Neste evento foi marcante a homenagem à Dona Dayse Agra, antiga ativista *soronegativa* (HIV-) do GPV, cujo filho falecera em razão da Aids, o que a motivou a ser voluntária da ONG, tornando-se coordenadora do Grupo de Mulheres. Mas o grande homenageado foi Herbert Daniel, apresentado por 11 pessoas diferentes, embora poucas delas o tivessem conhecido pessoalmente.

---

<sup>15</sup> Criado em 1991, os “Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV e Aids” têm sido organizados de modo regular pelo Grupo Pela Vidda/Rio e Ongs parceiras, financiados na maioria das vezes pelo Ministério da Saúde e pelas agências de cooperação internacional, portanto, sendo eventos que têm uma dimensão ao mesmo tempo nacional e, de algum modo, global. Em novembro de 2018, o “XIX Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS – 26 anos de ativismo, solidariedade e resistência” foi realizado em Porto Alegre (RS) em uma parceria entre o GPV, o Gapa-RS e o Fórum de ONG Aids (RS). Foi a primeira vez que o evento foi realizado fora do Rio de Janeiro.

Quem o conheceu, por isso mesmo, se posicionava em termos de senioridade no campo social do ativismo. Ouvi um antigo ativista, também fundador do GPV, dizer que “aprendeu e viu com Daniel”, mas ele complementou que Herbert de Souza foi uma figura relevante na história do ativismo.

A grande maioria se baseava na obra deixada por Daniel, mas é realmente interessante considerar que um evento como este tem uma dinâmica pedagógica para os “novos” ativistas, pessoas que não conviveram com Herbert Daniel, mas que estavam fazendo o movimento social em tempos mais recentes e acabavam por conhecê-lo através do Vivendo, compartilhando de modo prático o que chamei de tradição de conhecimento ativista, cuja *expertise* incluía também o compartilhamento de uma memória e de uma história comum. Aproximavam-se, assim, os tempos – passado e presente – em uma mesma historicidade a ser construída entre os participantes do evento. Não apenas homenageava-se Herbert Daniel, mas ainda destacava-se o próprio Vivendo e o ativismo em geral, além das outras pessoas e ativistas que puderam ser lembrados, pessoas que eu mesmo conheci.<sup>16</sup> Pode-se perceber como nos últimos dez anos Herbert Daniel vem sendo lembrado, enquanto a foto dele não tivera tanto apelo na própria ONG que criara. Essa imagem/fotografia “modelo” era retomada em eventos/rituais cujo sentido era fortalecer, ao mesmo tempo, a memória, os vínculos comunitários e identitários, a dimensão política do contexto e das práticas ali também destacadas através de uma relação de forte significação emocional.

Em contraposição, foi interessante perceber como as imagens de Betinho e Herbert Daniel podiam ser apropriadas por parte do Ministério da Saúde, ainda que eles tivessem sido vozes politicamente contrárias aos encaminhamentos deste Ministério e de sua política de Aids. Percebe-se aqui como a história é elaborada, apoiando-se em documentos, testemunhos e/ou memórias, mas a “história oficial” produzida, por exemplo, pelo Ministério da Saúde<sup>17</sup> deve ser entendida como dife-

---

<sup>16</sup> Por exemplo, Alexandre Meyer, que foi meu colega de curso em Ciências Sociais (IFCS/UFRJ), é um grande amigo desde 1983. Alexandre fez parte do Somos-RJ, anos depois atuou como assistente da primeira pesquisa social sobre Aids no Brasil, coordenada por Carmen Dora Guimarães, no IMS/UERJ.

<sup>17</sup> Em 2015, o Ministério da Saúde lançou durante o X Congresso Brasileiro de HIV/Aids, em João Pessoa, os dois volumes de suas *Histórias da Aids*, elaborados por Laurindo-Teoduresco e Teixeira (2015). A “História da Aids” se torna algo pensável a partir do momento em que se cria uma expectativa de que em 2030 a epidemia esteja erradicada. Nessas “histórias”, que são especialmente encomiásticas, pensadas apenas como ações entre pessoas, sobretudo as lideranças ou os médicos, e reafirmando a potência da biomedicina para a gestão da vida, o silenciamento e o indizível mostram-se especialmente pela rasura e a eliminação dos processos conflituos e das dinâmicas societárias plurais que caracterizam a própria historicidade da epidemia, de seus coletivos, grupos e lideranças.

rente daquela produzida por ONGs, como o GPV, a Abia e o GIV. Embora “parceria” tenha sido a palavra-chave para se entender a relação entre organizações da sociedade civil e o Estado, há um plano de autonomia institucional que produz sempre diferenciações. Isto também se dá no caso das “histórias oficiais” da Aids. Entende-se, então, porque eu conjugo no plural.

As histórias produzidas pelas ONGs Aids, que são diferentes entre si a partir da singularidade que tem a trajetória de cada organização, são “oficiais” para elas e, de algum modo, para o ativismo de HIV/Aids. Elas partem de um regime de verdade e de visibilização específico, produzindo no campo social do ativismo que reforça certas pessoas enquanto lideranças e consagra reputações. Por este motivo, Betinho e Herbert Daniel foram consagrados não apenas pela Abia e pelo GPV, mas também por algumas das lideranças selecionadas pelo Ministério da Saúde para mostrar a “história” (oficial) da Aids no Brasil, um relato que, embora pertinente, traz consigo sobretudo uma narrativa histórica das lideranças (dos “grandes nomes” das ONGs Aids e/ou da vida social e política brasileira), dos acontecimentos, mas sem entendê-los a partir de uma análise sociológica mais robusta. Assim, acaba por existir uma complementaridade curiosa entre as visões históricas do Estado e do movimento social, o que leva à seguinte pergunta: quem fica de fora de tais histórias e memórias?

### Memórias de sobreviventes

Em meados da década de 1990, Walt Odets, psicólogo norte-americano, lança um livro original, abordando as experiências de homens gays HIV- em um contexto de alta incidência de infecção do HIV/Aids na Califórnia (Odets, 1995). A principal questão que ele coloca é: como *sobreviver* enquanto homem *gay* soronegativo em um contexto de grande número de infecções e do impacto de doença e de mortes cotidianas? Para Odets, passou a existir uma preocupação cada vez maior de “assumir-se” como HIV negativo, que tanto envolve a inserção em um controle sistemático do *status* sorológico – com a dimensão biomedicalizada, além das estratégias de controle e prevenção da infecção do HIV – mas ainda uma percepção de sentir-se *outsider* (inclusive com culpa) em um mundo social de alta incidência de infecção, embora houvesse também a criação de um “orgulho” de manter-se *soronegativo*, o que contrastava com a manutenção do estigma social da soropositividade.

Embora Odets reflita muito mais sobre a construção de sujeitos e identidades HIV-, gostaria de salientar que esse modo de construção identitária apenas existia em contraste com outras experiências biosociais, mas também em referência a

uma rede de relações e vivências com pessoas falecidas devido à Aids. Desse modo, o tema da *sobrevivência* diante de uma crise extrema de vida implica socialmente modos variados de lidar com o passado e com a memória dos que morreram. Se esta questão era aparente nas conversas, nas entrevistas que tive com pessoas HIV+ durante o período da pesquisa, houve uma reorientação do significado da *sobrevivência* quando os tratamentos com a combinação de antirretrovirais mostraram-se eficazes, reduzindo o número de mortes, prolongando a vida de pessoas com HIV, que passaram a ter uma vida, digamos, reestruturada.

O significado da sobrevivência inclui tanto a constatação de que a pessoa está viva e bem em termos de saúde – ao seguir uma rotina disciplinada de medicamentos e exames (Valle, 2010) – como alude ainda à sobrevivência em relação ao passado, a um tempo visto como pesado e sofrido. Assim, a experiência da sobrevivência mobiliza igualmente, para muitas pessoas, um trabalho emocional da memória, que se faz por meio de uma visada reflexiva sobre o passado, diante do que foi vivido, das pessoas com as quais se conviveu e em relação a muitas que já não estão mais presentes. Por exemplo, uma matéria da imprensa abordou como pessoas conseguiram enfrentar e “conviver” com o vírus por décadas:

As pessoas que sobreviveram ao vírus nos anos 80 viram amigos e parentes morrerem em decorrência de Aids – doença desenvolvida quando o sistema imunológico é afetado pelo vírus HIV. Elas carregavam consigo a certeza de que teriam o mesmo destino em poucos meses. Hoje, 30 anos depois, se consideram vitoriosos por estarem vivos (BBC, 2018).

Tal como outras, estas matérias trazem depoimentos, testemunhos, de pessoas que vivem com HIV há décadas. Na década de 1990, artigos da imprensa já falavam das experiências de “soropositivos assintomáticos”, dos “portadores sadios do vírus que viviam uma vida normal” (Valle, 2002: 186), sobrevivendo em um contexto em que as políticas terapêuticas da Aids eram ainda muito rudimentares.

Seguindo Primo Levi (2010), sobreviver é testemunhar, e isto nos obriga ao “dever de memória”, obrigação voluntária em função de um tempo recebido que se precisa reavivar e ao qual se deve sempre regressar. É isto que também mostra a obra do artista francês Christian Boltanski (2009), cujos trabalhos lidam com o impacto emocional da ausência, tomando muitas vezes o Holocausto como referência para o uso que faz de fotografias de pessoas mortas em Auschwitz, até mesmo o registro de batimentos cardíacos para articular a tênue relação entre vida/morte – as fotos e os sons dos batimentos cardíacos consistem em testemunhos materializados de um tempo que desapareceu, ausência e presença convergem em uma prática como a da fotografia e da arte. Mas isto também acontece no caso que ve-

nhos discutindo neste artigo. O que está presente, o que está ausente nas memórias da Aids que chegam até mim, que atracam em meus lugares de vida? É necessário salientar que o “dever da memória” é sempre heterogêneo e múltiplo, mobilizando fragmentos singulares do passado e significados da sobrevivência cujos conteúdos e representações marcam muito mais pela diferença do que por um mero comparatilhamento uniforme, embora certas referências comuns possam existir.

Recuperar a obra de Primo Levi (2010, 2016) me parece interessante agora – o “sobrevivente” diante dos afogados – Levi, o judeu italiano, “testemunha privilegiada” (porque sobreviveu) do campo de extermínio Auschwitz, que afirma o “dever da memória”, da exigência obrigatória do testemunho. Essa preocupação com a memória do sobrevivente aparece em muitos estudos socioantropológicos. Talvez os mais instigantes sejam os trabalhos de Michel Pollak sobre mulheres judias sobreviventes de campos de extermínio (1989, 1990), de Myriam Jimeno (2010) sobre *comunidades emocionais* vítimas de violência na Colômbia e, aqui no Brasil, os estudos sobre as mães que sofreram com os filhos assassinados pela violência no Rio de Janeiro (Vianna & Farias, 2011). A obra de Veena Das é também relevante aqui, pois traz essa dupla face do testemunho em relação ao fazer e ao pesquisar antropológico (Das, 2008). São esses sobreviventes/vítimas que relatam, testemunham e produzem uma linguagem da dor e do sofrimento que se combina com a afirmação de uma memória cujo sentido político e emocional se mostra muito expressivo.

Seguindo Pollak (1998), esses exercícios de memórias silenciadas não deixam de apresentar tensão, ambiguidade e risco, o que justifica o caráter seletivo da memória – nem tudo se consegue celebrar ou comemorar. Há memórias, um passado e pessoas que são indizíveis, que desaparecem como pó e cinzas dos eventos e das comemorações de existência das ONGs e das redes ativistas. A partir de Janet Carsten (2009), entendo que haja diferentes formas de relação – algumas em que se deve investir e outras que devem ser eliminadas, tornando-as indizíveis. Às vezes eu ficava a pensar em tais eventos se meu dever como etnógrafo era o de testemunhar aquilo que não era recuperado, as identidades subterrâneas que ficavam relegadas ao silêncio, ao esquecimento, porque talvez fossem pessoas que não importassem. Talvez eu tenha ficado mais intrigado ao perceber que algumas delas eram revividas como heróis ou “figuras emblemáticas” – Herbert Daniel, um deles que “renasceu” no GPV e, no caso da Abia, evidentemente, Betinho, além do próprio Daniel.

Quem não importava para ONGs como o GPV? Aqueles que frequentaram muito a ONG, sobretudo como voluntários, mas que eram considerados difíceis, que causavam conflito e ameaçavam, “arriscavam” o cotidiano da instituição. Sempre pensei, por exemplo, na situação moral e socialmente ambígua dos michês

que passaram anos frequentando o GPV, inclusive porque tinham suas estratégias de sobrevivência. Eram os que só apareciam “para comer”, como se dizia maldo-samente, quando era organizado o Café Positivo. Para os michês, era estratégico frequentar o GPV, pois descansavam em um lugar seguro antes de irem fazer programa – isto se não conseguiam algum cliente na própria ONG. Havia o caso também de um homem heterossexual que foi apelidado de “38” porque justificava usar a arma quando queria. Muito agressivo, os voluntários da ONG o evitavam. Estas são pessoas indizíveis, silenciadas como as poucas travestis que frequentaram o GPV na década de 1990 – a presença de travestis e mulheres trans só se tornou muito comum e valorizada a partir de meados da década de 2000.

Mas o indizível era também o conflito que fazia parte das ONGs Aids. Nos esforços recentes de memória e história da Aids, os conflitos internos foram apagados pelo GPV. Como a “história oficial” (governamental) da Aids negligenciou a dinâmica cotidiana da gente comum que criou e frequentou o mundo social da AIDS, os grupos, as ONGs e as redes ativistas, o movimento social em geral não reage bem ao conhecimento de suas clivagens, fissuras, conflitos e tensões internas. Para mim, como antropólogo, é interessante pensar nos modos com que as dissidências políticas do GPV não estavam presentes na produção de sua memória, o que seria a “história oficial” da ONG. Nesse sentido, meu testemunho gera uma fissura no silenciamento, uma fantasmagoria da memória, que se apresenta por meio de um testemunho privilegiado (Levi, 2016), aquele que sobreviveu, mas acaba sendo interpelado pelos efeitos da própria política de memória da Aids.

A sobrevivência dos tempos duros e tristes da Aids exige lidar com ausências e desaparecimentos que são recuperados por um exercício de memória de quem se foi, do que se viveu ou não, do que foi perdido, além de associá-lo ao que foi recomposto em termos de trajetória de vida. É evidente que um trabalho emocional está presente e possibilita que uma linguagem cultural das emoções interprete essa articulação de passado e presente por meio da memória e do testemunho. De modo jocoso, ativistas e voluntários do GPV e do ativismo brasileiro de HIV/Aids em geral podem ser chamados de *jurássicos* ou *dinossauros* da Aids, o que traz com humor o significado de sobrevivência. São eles/elas que podem falar mais sobre a experiência do testemunho e transmitir a memória dos sobreviventes, daqueles que ainda podem falar sobre o que passou, sejam elas as *pessoas que vivem* (HIV+) e as *pessoas que convivem* (HIV-) com HIV/Aids, usando os termos empregados no ativismo social.

Em grande maioria, foram pessoas com as quais eu convivi, porque foram meus interlocutores na pesquisa que realizei, embora outras eu tenha conhecido a partir de meados dos anos 2000. Os temas da memória e do testemunho, além do da sobrevivência, apareceram em contextos informais, sem o propósito claro de

entrevista, mas revelaram-se através das interações, das conversas e do estar junto. Com isso, houve um elemento autorreflexivo que irrompeu e passou a me mobilizar, quando eu percebi que a memória, o testemunho e o tema da sobrevivência me envolviam também. Eu era interpelado e participava do dever de memória, e provavelmente este artigo responde a isto. Trata-se aqui de seguir por uma dialogia de experiências que merecem problematização analítica e autoanálise sociológica, tal como sugere Bourdieu (2005).

Por outro lado, há o aspecto citado anteriormente do significado da “sobrevivência”, que passa a ser assumida ao mesmo tempo em que projetos pessoais são “refeitos”, o mundo da vida é então recriado com novas expectativas – uma espécie de “economia política da esperança” pode ser considerada aqui, em que passado e presente se alinham com um futuro não mais incerto e temido, ao menos em seu modo mais sofrido. De novo, pode-se dizer que as memórias de sobreviventes ou da sobrevivência não aparecem apenas recentemente. Desde a década de 1990, no mínimo, há já uma produção literária, autobiográfica muitas vezes, que recupera e faz um balanço entre passado e presente, orientando-se também para o futuro. As memórias escritas trazem trajetórias variadas, múltiplas, que expressam toda a diversidade de experiências da Aids, as inúmeras rupturas da vida, narradas em primeira pessoa, afirmando traços e singularidades que evidenciam marcadores sociais da diferença. Mulheres, mães, homens gays, jovens ex-usuários de drogas, todos trazem expressões singulares da Aids como um evento crítico (Das, 1996), apontando para a heterogênea história da epidemia no Brasil (Polizzi, 1997; Araújo, 1994, entre outros).

Nem sempre essas textualizações eram, de fato, “memórias”, como o caso do “diário” de Polizzi (1997), voltado mais para um público de adolescentes e jovens. Se não eram memórias, tínhamos os primeiros trabalhos que pretendiam articular uma narrativa mais autorreflexiva e a produção literária da Aids, o que teve no escritor Caio Fernando Abreu um dos nomes mais sensíveis (Bessa, 2002). Talvez o mais importante a ser registrado, ao trazer mais claramente a diversidade de formas textuais sobre HIV/Aids, cuja marca seria uma perspectiva mais subjetiva e reflexiva, é que uma ampla produção de discursividades sobre a experiência do viver com Aids tornou-se mais evidente e presente em nosso contexto a partir do início da década de 1990, o que se articula, portanto, à consolidação de mundos biossociais e histórias “positivas”, usando o título do livro de Bessa (1997). A criação de ONGs Aids, redes ativistas e comunidades biossociais constituiu o pano de fundo societário para a emergência e a posterior profusão de vozes e discursividades que conformam uma cultura do “viver com HI/Aids”.

Além de textos, fotos, vídeos, imagens passaram a ser circuladas, inclusive pelo acesso mais fácil a plataformas digitais, como o YouTube, e-mails, as redes



digitais como o Facebook, sem contar os próprios portais das ONGs. Um filme documentário sobre Betinho, outro sobre Henfil e um filme ficcional sobre Cazusa foram lançados nos últimos anos, além da encenação de uma peça de teatro sobre Renato Russo. Estes exemplos de produção cultural mostram que a valorização da memória e da história da Aids está associada a processos mais amplos, inclusive globais, que ultrapassam a esfera política do ativismo biossocial, mas dialogam com ela. Se estou privilegiando o Brasil, está acontecendo algo semelhante em países como os Estados Unidos e a França. Dois filmes documentários e um ficcional foram lançados sobre os coletivos ACT UP (nos Estados Unidos e em Paris), que foram muito importantes para o ativismo de Aids na passagem da década de 1980 para 1990, inclusive para a Abia e o Pela Vidda.

### Considerações finais

Para concluir, gostaria de destacar que memórias e histórias dependem de linguagens de múltiplos sentidos, combinando diferencialmente uma retórica de emoções produzida pelos próprios sujeitos que, sobreviventes, lutaram nas décadas vividas com Aids, sejam eles HIV positivos ou HIV negativos. Além disso, memórias e histórias da Aids projetam uma dimensão de luta e política em sua continuidade, e isto se torna mais importante para as ONGs enquanto elas funcionam e existem. Esse sentido de permanência mostra-se fundamental quando já se chegou a prever até mesmo o “desaparecimento”, o fim das ONGs Aids. Portanto, uma política de memória se apresenta nesse cenário em que vidas e experiências pessoais, formas de relação com o passado se articulam com processos sociopolíticos e históricos mais amplos.

Desde o início do artigo, busquei alertar que essa retomada “histórica” sobre o impacto da epidemia da Aids não acontece apenas no país, mas vincula-se ao ativismo global de HIV/Aids, cujas questões aludem igualmente a questões de memória, história do ativismo e de uma discursividade cultural própria, sempre contextualizada e situacional, o que resguarda diferenças significativas de expressão sobre o que é o “sobreviver” com HIV/Aids na contemporaneidade, conforme os processos históricos nacionais pelos quais a epidemia se fez e urdiu, as pessoas envolvidas, os mundos sociais da Aids enfocados e, portanto, a política de memória que se potencializou. Trata-se, assim, de um modo específico de lidar com as perdas e as conquistas do ativismo biossocial em sua quarta década de existência.

Um enquadramento da memória vem sendo agenciado em termos cada vez mais intensificados a fim de criar compromisso societário, participação política e emocionalidade entre os participantes do movimento social, sejam eles antigos ati-

vistas, ou membros mais novos, atuantes em um contexto específico da epidemia. Além disso, é preciso destacar que esse “trabalho emocional” da memória e da história da AIDS não implica que seja apresentado sem seleção, recortes, releituras e a ressemântica do passado. Em razão disto, há uma produção intelectual e cultural continuada (em textos e imagens) que se associa aos modos de mobilização sociopolítica e ativista. Ainda que a textualidade do presente artigo não consiga transmitir a força das imagens em sua mútua junção de emoções e racionalidade, as imagens são inevitáveis em sua materialidade e expressividade cultural/simbólica para compreender o que venho discutindo sobre política de memória e a manutenção de uma tradição ativista.

Em textos e imagens, o enquadramento da memória apresenta, enuncia e elabora sobre certas pessoas, grupos, práticas e situações, produzindo um consenso cultural e moral do que seria legítimo recordar e preservar, o que sobrevive ao tempo, reelaborado do passado no presente. Mas, ao mesmo tempo, criam ou, talvez melhor, são confrontados de modo imprevisto por fantasmas da memória, as dissidências sociais e culturais que não são esperadas por pessoas e grupos que têm legitimidade institucional e política. Esses dissidentes da memória (também pessoas, grupos, práticas e situações) conseguem reaparecer nas brechas do discurso memorial do ativismo biossocial de HIV/Aids, igualmente da história oficial das instituições e das agências governamentais. Mais claramente, essas dissidências potencializam a política da memória, tornando-a mais complexa, plural, heterogênea e contradiscursiva, apenas quando emergem, insuflando e embaralhando os discursos e as representações mais legítimas. São os testemunhos dos que sobrevivem que contribuem e permitem que esses dissidentes, os fantasmas da memória, irrompam publicamente, voltem à tona.

Tornou-se claro para mim que o lugar de fala do antropólogo pode ser importante para que ranhuras, fissuras e frestas sejam abertas, reelaborando uma reinscrição moral das dissidências e das fantasmagorias da memória, também um testemunho de sobrevivente, em meu caso, mas que busca um compromisso ético de conciliar diferentes visões do passado, mediar os testemunhos entre si, introduzindo um elemento a mais em uma política da memória sempre aberta a controvérsias.

Recebido: 23/10/2018

Aceito para publicação: 19/11/2018

## Referências bibliográficas

- ABIA. 2017. *ABIA, 30 anos*. “Uma história de solidariedade e luta por justiça social”. *Boletim ABIA*, n. 62.
- AGGLETON, Peter & PARKER, Richard. 2015. “Moving beyond biomedicalization in the HIV response: Implications for community involvement and community leadership among men who have sex with men and transgender people”. *American Journal of Public Health*. Vol. 105, nº 8, p. 1552-1558.
- ARAÚJO, Lucinha. 1994. *Cazuza – só as mães são felizes*. Rio de Janeiro: Globo.
- BBC. “Você só aprende a viver quando sabe o que é morrer?: as histórias de quem vive com HIV desde os anos 80”. Reportagem: Vinícius Lemos. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-42779392> [Acesso em 13.09.2018].
- BESSA, Marcelo Secron. 1997. *Histórias positivas. A literatura (des)construindo a Aids*. Rio de Janeiro: Record.
- BESSA, Marcelo Secron. 2002. *Os perigosos. Autobiografia e Aids*. Rio de Janeiro: Aeroplano.
- BOLTANSKI, Christian & GRENIER, Catherine. 2009. *The possible life of Christian Boltanski*. Boston: MFA Publications.
- BOURDIEU, Pierre. 1996. “A ilusão biográfica”. In: AMADO, Janaína & FERREIRA, Marieta M. (orgs.). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV. p. 183-191.
- BOURDIEU, Pierre. 1996. “Os ritos de instituição”. In: BOURDIEU, Pierre. *A Economia das Trocas Linguísticas*. São Paulo: EdUSP.
- BOURDIEU, Pierre. 2005. *Esboço de autoanálise*. São Paulo: Companhia das Letras.
- BURY, Michael. 1982. “Chronic illness as biographical disruption”. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 4, nº 2.
- BUTTURI JR, Atilio & LARA, Camila de A. 2018. “As narrativas de si e a produção da memória do HIV na campanha o cartaz HIV positivo”. *Linguagem em (Dis)curso*. Vol. 18, nº 2, p. 393-411.
- CÂMARA DA SILVA, Cristina L. 1998. “ONGs/AIDS, intervenções sociais e novos laços de solidariedades sociais”. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. Nº 14 (Supl. 2), p. 129-139.
- CÂMARA DA SILVA, Cristina L. 1999. *Ativismo, ajuda mútua e assistência. A atuação das Organizações não governamentais na luta contra a Aids*. Tese de Doutorado, UFRJ/PPGSA/IFCS.
- CARSTEN, Janet (ed.). 2007. *Ghosts of memory. Essays on remembrance and relatedness*. Oxford: Blackwell Publishing.
- CONNERTON, Paul. 1999. *Como as sociedades recordam*. Oeiras: Celta Editora.
- CUNHA, Claudia Carneiro da. 2011. “*Jovens vivendo*” com HIV/Aids: (con)formação de sujeitos em meio a um embaraço. Tese de Doutorado, PPGAS/MN/UFRJ.

- DAS, Veena. 1996. *Critical events: an anthropological perspective on contemporary India*. Oxford: Oxford University Press.
- DAS, Veena. 2008. "Trauma y testimonio". In: ORTEGA, Francisco A. (ed.). *Veena Das: sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.
- DOLINSKY, Rebecca C. 2013. "Emotional memories stemming from a crisis: a snapshot of AIDS activism in Washington D.C. 1981-1986)". *Journal of Homosexuality*. vol. 60, nº 12.
- EPSTEIN, Steven. 1996. *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- ESCOFFIER, Jeffrey. 1998. "The invention of safer sex: vernacular knowledge, gay politics and HIV prevention". *Berkeley Journal of Sociology*. Vol. 43, p. 1-30.
- EYERMAN, Roy & JAMISON, Andrew. 1998. *Music and social movements: mobilizing traditions in the 20<sup>th</sup> century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FASSIN, Didier. 2007. *When bodies remember. Experiences and politics of AIDS in South Africa*. Berkeley: The University of California Press.
- FASSIN, Didier. 2008. "The embodied past. From paranoid style to politics of memory in South Africa". *Social Anthropology*. Vol. 16, nº 3.
- GALVÃO, Jane. 2000. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro/São Paulo: Abia/Editora 34.
- GOFFMAN, Erving. 1975. *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes.
- GOULD, Deborah B. 2009. *Moving politics: emotion and Act Up's fight against AIDS*. Chicago: The University of Chicago Press.
- GOUVEIA, George. 2010. "A extinção das ONGs é uma vergonha nacional". Disponível em: <http://agenciaaids.com.br/artigo/a-extincao-das-ongs-aids-e-uma-vergonha-nacional-eorge-gouveia-e-psicanalista-e-presidente-do-grupo-pela-vidda-rj/> [Acesso em 18.10.2018].
- HAWKINS, Peter, S. 1993. "The art of memory and The Names Project AIDS quilt". *Critical Inquiry*. Vol. 19, nº 4, p. 752-779.
- JIMENO, Myriam. 2010. "Emoções e política: a vítima e a construção de comunidades emocionais". *Mana*, 16 (1), p. 99-121.
- LAURINDO-TEODURESCO, Lindinalva & TEIXEIRA, Paulo R. 2015. *Histórias da Aids no Brasil, 1983-2003*. Vols. 1 e 2. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.
- LEVI, Primo. 2010. *O dever de memória*. Lisboa: Cotovia.
- LEVI, Primo. 2016. *O afogado e os sobreviventes. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades*. São Paulo: Paz & Terra.
- MALKKI, Lisa. 1997. "News and culture: transitory phenomena and the fieldwork tradition". In: GUPTA, Akhil & FERGUSON, James (eds.). *Anthropological locations: boundaries and grounds of a field science*. Berkeley: The University of California Press.

- MAUSS, Marcel. 1981. "A expressão obrigatória dos sentimentos (rituais orais funerários australianos)". In: MAUSS, Marcel. *Ensaio de Sociologia*. São Paulo: Perspectiva.
- MOYER, Eileen. 2015. "The Anthropology of after AIDS: epistemological continuities in the age of antiretroviral treatment". *Annual Review of Anthropology*. Vol. 44, p. 259-275.
- NGUYEN, Vinh-Kim. 2010. *The Republic of therapy*. Durham: Duke University Press.
- ODETS, Walt. 1995. *In the shadow of the epidemic, being HIV negative in the age of Aids*. Duke: Duke University Press.
- PARKER, Richard. 1994. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia/IMS-UERJ/Relume Dumará.
- POLLAK, Michael. 1989. "Memória, esquecimento, silêncio". *Estudos Históricos*. Vol. 2, nº 3, p. 3-15.
- POLLAK, Michael. 1990. *L'expérience concentrationnaire*. Paris: Editions Métailié.
- POLIZZI, Valéria P. 1997. *Depois daquela viagem: diário de bordo de uma jovem que aprendeu a viver com Aids*. São Paulo: Ática.
- RABELO, Miriam; ALVES, Paulo C. & SOUZA, Iara M. 1999. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- SCARRY, Elaine. 1987. *The body in pain. The making and unmaking of the world*. Oxford: Oxford University Press.
- TERTO Jr. Veriano. 1996. "Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de Aids". In: PARKER, Richard & BARBOSA, Regina M. (orgs.). *Sexualidades brasileiras*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- VALLE, Carlos Guilherme do. 2002. "Identidades, doença e organização social: um estudo das pessoas vivendo com HIV e AIDS". *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre. Vol. 8, nº 17, p. 179-210.
- VALLE, Carlos Guilherme do. 2010. "Corpo, doença e biomedicina: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/AIDS". *Vivência*. Nº 35, p. 33-51.
- VALLE, Carlos Guilherme do. 2013. "From dissidence to partnership and back to confrontation again? The current predicament of Brazilian HIV/AIDS activism". In: SMITH, Raymond A. (ed.). *Global HIV/AIDS politics, policy, and activism*. Vol. 3. *Activism and community mobilization*. Santa Barbara, CA: Praeger. p. 287-309.
- VALLE, Carlos Guilherme do. 2015. "Biosocial activism, identities and citizenship: Making up 'people living with HIV and AIDS' in Brazil". *Vibrant*. Vol. 12, nº 2, p. 27-70.
- VALLE, Carlos Guilherme do. 2017. "Afirmado-se a vida, constrói-se o tempo: experiência, emoções e ativismo político contra a Aids". *Interseções*. Vol. 19, nº 1, p. 77-105.
- VALLE, Carlos Guilherme do. 2017b. "Mediadores e experts biosociais: saúde, ativis-

- mo e a criminalização da infecção do HIV”. In: TEIXEIRA, Carla Costa; VALLE, Carlos Guilherme do; NEVES, Rita (orgs.). *Saúde, mediação, mediadores*. Brasília/Natal: ABA publicações/EDUFRRN.
- VELHO, Gilberto. 2003. *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- VIANNA, Adriana & FARIAS, Juliana. 2011. “A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional”. *Cadernos Pagu*. Nº 37, p. 79-116.
- WILLIAMS, Gareth. 1984. “The genesis of chronic illness: narrative re-construction”. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 6, nº 2.
- ZAMBONI, Marcio B. 2015. “AIDS, longa duração e o trabalho do tempo: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos”. *Política & Trabalho*. Nº 42, p. 69-90.