

## APRESENTAÇÃO

### PRESENTATION

# DOSSIÊ: 40 ANOS DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS: CONTINUIDADES, TRANSFORMAÇÕES E DILEMAS NAS RESPOSTAS E ENFRENTAMENTOS DE UM EVENTO CRÍTICO GLOBAL

Carlos Guilherme do Valle (UFRN)

Susana Margulies (UBA)

“O grande rio” nomeia, intitula o desenho que aparece na capa da *Vivência* n. 60. Foi criado por Leonilson (1957-1993), artista plástico brasileiro, cujo trabalho se destacou a partir do amplo coletivo de renovação estética que ganhou visibilidade com a exposição “Como vai você, Geração 80?”<sup>1</sup>. O desenho à tinta de caneta<sup>2</sup> sugere vínculo, passagem, mediação, fluidez e leveza entre os corpos que se observam mutuamente (a princípio). Leonilson faleceu, no início da década de 1990, por consequência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids ou sida)<sup>3</sup>, provocada pela ação do HIV (ou VIH)<sup>4</sup> no corpo. Da exposição também participaram Alex Vallauri (1949-1987) e Jorge Guinle (1947-1987), os dois também falecidos devido a complicações causadas pela aids três anos depois da mostra. Achamos importante registrar isso a fim de estabelecermos pontes entre os tempos, o passado e o presente, pois se eles são diferentes, são também interligados pela complexidade própria das experiências lá atrás e cá, quando vivemos. As pontes medeiam também pessoas que viveram aquele passado e aquelas que não o viveram e só podem compreendê-lo por linguagens variadas, inclusive os textos escritos por aqueles que já se foram ou estão vivos para testemunhar ou descrever sobre o passado. Este dossiê tem essa intenção, sobretudo porque os artigos e textos aqui contidos tratam do tempo passado, daquele vivido e do tempo futuro.

Após quatro décadas de eclosão da pandemia global de HIV/aids ou VIH/sida, em espanhol (daqui em diante no texto, usaremos apenas HIV/aids), depois disseminada em epidemias mais específicas, localizadas, continuamos com impactos e dinâmicas societárias, culturais, político-governamentais e epidemiológicas envolvendo pessoas, coletividades, organizações e instituições direta ou indiretamente afetadas por esse grave problema de saúde pública. Nos primeiros anos da aids, na década de 1980, perplexidades, inseguranças, dúvidas e medos revelavam um idioma de coprodução de uma enfermidade atravessada por discursos caracterizados pela criação de pânicos morais, sobretudo em relação à diversidade sexual, mas igualmente a estilos de vida específicos e também

a temores em termos de raça/etnia e classe social. A dificuldade científica inicial de se identificar um agente patogênico que causava a morte de pessoas jovens, em especial homossexuais, vistos como os principais responsáveis pela disseminação de um mal, marcava-se, por um lado, pela limitação extrema de protocolos terapêuticos eficazes, as dificuldades de atenção e cuidado em saúde, muitas vezes motivadas pela estigmatização decorrente do pânico moral instalado, e, por outro lado, pela morosidade em estabelecer políticas públicas de saúde e a institucionalização de agências governamentais que enfrentassem a gravidade da aids. Isto se evidenciou tanto em países “desenvolvidos” como, digamos, nos “demais”, tais como nos diversos países da América Latina. Pode-se dizer que o caráter global da aids como uma pandemia, sobretudo nas duas primeiras décadas de sua emergência, evidenciou o que seria um verdadeiro evento crítico, articulando experiências pessoais em níveis variados de sofrimento social, socialidade e de violência estrutural.

A partir da década de 1990, passou a existir uma crescente biomedicalização e pharmaceuticalização do HIV/aids, embora tudo isso já estivesse presente desde os meados da década de 1980. Os enormes investimentos em pesquisa científica e o mercado lucrativo que fortalece ainda mais a indústria farmacêutica de remédios antirretrovirais foi um processo concomitante de intensa mobilização de ativismo biossocial de aids, envolvendo pessoas, organizações e associações da sociedade civil. A partir de 1996, a terapia combinada tornou-se o protocolo biomédico defendido pela ciência, pela medicina e pelo ativismo de HIV/aids, assegurado por modelos privados ou públicos de acesso e distribuição de medicamentos. Uma multiplicidade de exames e tecnologias biomédicas passaram a ser usadas e vividas de modo rotineiro e cotidiano por parte das pessoas vivendo com HIV/aids, tais como os testes sorológicos ou o exame de carga viral (PCR), que coexistiram com dinâmicas e interações sociais pautadas no *status* sorológico e a formação de identidades clínicas ou biossociais, além da criação de mundos, coletividades e comunidades biossociais ou biopolíticas, a partir do *status* sorológico e da condição biológica pela presença de um retrovírus no corpo e na vida.

Desde então, sobretudo no século XXI, estamos vendo reorientações em torno da prevenção da infecção ao HIV, não mais centradas no modelo preventivo de “comportamento mais seguro” com o uso de preservativos (masculinos e femininos). Nos últimos dez anos, estamos observando, sobretudo, a defesa e a regulamentação de protocolos e modelos de prevenção pré ou pós-exposição à infecção do HIV (PrEP e PEP), agora assegurado por meio de políticas públicas regulamentadas, por exemplo, em países como o Brasil e a Argentina, o acesso a remédios antirretrovirais para pessoas não infectadas pelo HIV, o que evidencia uma mudança significativa diante daquele modelo de prevenção que emergiu a partir dos primeiros anos da epidemia, inclusive como uma resposta prática urgente do ativismo LGBT<sup>5</sup> e de HIV/aids. É verdade

que havia questionamentos, já com razoável antecedente histórico, desse modelo preventivo “comportamental” pautado no “sexo seguro”, cujas críticas tinham, porém, alcance restrito por meio de estímulos e discursos favoráveis ao sexo *bareback* (sem camisinha, “inseguro”), questionando o higienismo dos protocolos de prevenção ao HIV. Do mesmo modo, aconteciam, em concomitância, mobilização social e empreendimentos morais em prol de uma legislação mais dura e robusta de criminalização da infecção do HIV como uma nova tipificação penal voltada a crimes de responsabilização individual ao se transmitir uma doença sem cura.

O atual cenário das experiências e políticas do viver com HIV/aids expõe refrações de um processo histórico já de longa duração, em que categorias como indetectabilidade ao HIV supõem a ideia de “tratamento como prevenção”, conjugada a uma rotina de exames e testes que monitoram de modo molecular as taxas virais e as rotinas regulares (durante uma vida?) de gestão do *status* sorológico do HIV (e também de outras infecções sexualmente transmissíveis). Como antes, no século XX, o atual contexto se apresenta por meio da heterogeneidade e/ou pluralidade de experiências do viver com HIV/aids, reconhecendo fatores ou marcadores sociais como gênero, diversidade sexual, classe, etnia/raça, geração/idade etc. Tudo isso evidencia um grave problema de saúde pública, cujas experiências, mobilizações e respostas caracterizam-se por interseccionalidades e pluralidades societárias ou culturais.

O presente dossiê reúne artigos que exploram diversos temas e questões referidas até agora. Eles evidenciam pesquisas empíricas aprofundadas, sobretudo aquelas de maior investimento analítico e metodológico nas Ciências Sociais, sobretudo, a Antropologia. Além disso, o dossiê inclui um depoimento com três poemas e mais uma resenha, que está diretamente associada à proposta do dossiê. São textos escritos por pesquisadores de diferentes gerações, o que indica experiências particulares de lidar com as epidemias de HIV/aids, pois estamos considerando processos históricos que coexistem com particularidades de caráter nacional, sobretudo as do Brasil e da Argentina. Valeria a pena até lembrar e reconhecer seriamente o longo histórico de diálogos e deslocamentos transnacionais entre os dois países que, direta ou indiretamente, tematizaram as questões em relação ao HIV/aids. Mas os trânsitos, deslocamentos e diálogos foram inúmeros entre pessoas de diferentes países, latino-americanos ou não, e diversos continentes, o que caracteriza a própria pandemia e suas epidemias localizadas, mas também processos históricos de circulação, inclusive forçada, de pessoas e coletividades, sobretudo, para as Américas. Como um exemplo instigante e trágico, seria bom lembrar da trajetória do antropólogo argentino, Néstor Perlongher, pois traz uma experiência singular de alguém que passou a viver no Brasil a fim de realizar sua formação pós-graduada em Antropologia, mas também escapando da ditadura militar em seu país de origem. Foi um dos primeiros cientistas sociais e antropólogos a refletir no país sobre HIV/aids (PERLONGHER,

1987; 1991; 2013), exatamente em um contexto terrível de adoecimentos não facilmente controláveis em termos clínicos/médicos, mortes súbitas, estigmatização e pânico moral crescente, sem contar a ausência significativa de políticas públicas eficazes por um longo tempo. Ele viveu no Brasil durante os anos das primeiras iniciativas de prevenção e tratamento da infecção do HIV até falecer por consequência da aids, em 1992. Desde aquela época para os tempos atuais, tivemos o transcorrer de mais três décadas que evidenciaram mudanças significativas nas experiências do viver e tratar do HIV/aids. Ainda mais, já há uma longa história de produção intelectual, acadêmica e científica das Ciências Humanas e Sociais, vigorosamente na Antropologia, embora tenha havido durante todo esse tempo uma espécie de gangorra, digamos, de maior ou menor volume de trabalhos e pesquisas. A nosso ver, tivemos nos últimos cinco anos uma onda renovada de maior interesse intelectual/acadêmico/ativista sobre a grande área temática do HIV/aids. Os artigos, depoimento e resenha que compõem este dossiê da *Revista Vivência* atestam claramente isso.

Como primeiro artigo do dossiê, temos a pesquisa de Agustina Aixa Gagliolo e Susana Margulies, vinculadas à Universidade de Buenos Aires (Argentina), intitulado “Entre el control y la incertidumbre: la producción cotidiana de la indetectabilidad”. O artigo aborda as questões em torno da condição/identificação da indetectabilidade viral que representa igualmente o sentido biomédico e vivencial de “intransmissibilidade” do HIV. A partir de um contexto etnográfico e social/cultural singular, um centro de referência em Buenos Aires, as autoras refletem sobre os dilemas e experiências de duas pessoas vivendo com HIV/aids há longo tempo de tratamento antirretroviral. A partir destas experiências clínicas com tecnologias biomédicas, há implicações na produção contínua e cotidiana de um “devir-indetectável”. Este devir constitui-se em termos das relações e vínculos entre pessoas, mas sob o signo constante da incerteza, pautado nas dimensões de controle e descontrole que a indetectabilidade produz.

O artigo “Administrando a ‘revolução’”: formando o debate público sobre a profilaxia pré-exposição (PrEP) no Brasil”, foi coautorado por Carlos Guilherme do Valle e Fernando Joaquim da Silva Junior, ambos inseridos por meio de vinculações diferentes ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (UFRN). O texto recupera a emergência e configuração do debate público sobre novas tecnologias de prevenção no Brasil, em particular a PrEP (profilaxia pré-exposição ao HIV), o que depende do uso de remédio antirretroviral, truvada®, por parte de pessoas HIV negativas. Levando em consideração o modelo consensual de prevenção ao HIV, que se tornou reconhecido e legitimado por políticas públicas a partir da década de 1980, as novas tecnologias de prevenção passaram a ser tema maior de interesse sistemático e acalorado debate desde os primeiros anos do século atual. Tomando o campo intersocietário e as arenas sociais em relação ao HIV/aids, os autores discutem como a PrEP chegou ao debate público no país.

O terceiro artigo do dossiê, escrito a seis mãos por Wertton Matias (UnB); Mónica Franch e Luziana Fonseca Silva (as duas últimas vinculadas à UFPB), se intitula “Entre o medo e a ética da vida: a chegada da PrEP ao serviço público de saúde de João Pessoa na Paraíba”. Nesse caso, temos um estudo que aborda a regularização da PrEP a partir de 2017 no Brasil, tomando a experiência particular de implementação da tecnologia preventiva em um serviço público estadual de saúde da capital paraibana. Realizando também pesquisa de campo etnográfica, os autores partiram de eventos, reuniões e consultas promovidas ou realizadas localmente a fim de entender os efeitos e dilemas na implementação da PrEP, tomando o ponto de vista tanto de usuários do serviço como de gestores e ativistas. Foi possível identificar o que os autores chamam de “balança moral do medo”, o que mostra a importância da linguagem das emoções para se considerar a PrEP, tal como a própria epidemia, sobretudo, a partir do pânico moral que foi gerado. Mas a dimensão ética é outro lado da implementação da PrEP, sobretudo no que se refere ao direito à saúde.

No artigo “A epistemologia do segundo armário: canais de *gays* HIV+ no youtube como artefatos pedagógicos”, escrito por Tiago Duque (UFMS) e Fernando Seffner (UFRGS), temos um deslocamento de foco, não mais tomando as políticas de prevenção, mas lidando com as experiências do *viver com HIV/aids* e da construção de sujeitos e subjetividades a partir da descoberta do *status* sorológico. Estas questões recuperam debates a respeito da experiência singular da vivência da *soropositividade*, que apareceram no início dos 1990. Por meio de etnografia *on-line*, os autores tratam de experiências e dinâmicas de construção, revelação e afirmação identitárias em uma época de ampla popularização das novas tecnologias de informação e comunicação, tais como as redes sociais e plataformas digitais, dentre elas o YouTube. Em três canais, tomados como artefatos culturais, os jovens *gays* soropositivos geram conteúdos que possibilitam “currículos e pedagogias culturais” a fim de lidar com outro regime de visibilidade, não apenas o da sexualidade, mas também aquele do *status* sorológico diferenciado.

Por sua vez, Lucas Pereira de Melo (USP/Ribeirão Preto) assina o artigo “A minha vida foi uma diáspora da aids: memória, testemunho e a experiência de ser mulher e viver com HIV/aids”. Outra vez, estamos encarando experiências e trajetórias de viver com HIV/aids em um contexto contemporâneo, mas voltado à uma história de vida de uma mulher HIV+ ativista, cuja trajetória envolveu o que o autor chama de “diáspora da aids”, narrada como um testemunho de “sobrevivência”. Aqui, a importância do depoimento deve ser destacada, pois aparece como um elemento importante de construção da memória do tempo vivido e da trajetória, cujos significados e interpretações podem ser bem diferentes se tomarmos pesquisas feitas nas décadas de 1980 e 1990 e aquelas atuais. Além disso, devemos destacar como o autor se preocupa em entender as variadas violências estruturais que afetam de modo singular a interseção

entre gênero e sorologia na vida de uma mulher. Também podemos pensar nas articulações variadas entre os artigos de Gagliolo e Margulies, de Duque e Seffner com o de Pereira de Melo.

Seguindo por esse caminho, em uma linha de adensamento reflexivo da vida, diferente do recorte analítico dos artigos anteriores, temos o depoimento do poeta Ramon Nunes Mello, que nos presenteia com o texto “Vírus, política e linguagem: Meus aprendizados em 10 anos vivendo com HIV”. A partir de sua experiência e de sua linguagem poética, Ramon Mello reconta e recria de modo seletivo seus “aprendizados” sobre/ do HIV/aids. Aprendizados que se expressam, em outra modulação da linguagem, nos três poemas que ele nos oferece: “Como eliminar monstros e demônios”, “Toda bicha luta” e “Atenção pura a todas as coisas”. Sexualidade e linguagem; ativismo e poesia se insinuam livremente – e assim, poderia comumente ser, sem temor e coerção. Seu depoimento e poemas nos fazem pensar em como a literatura e o HIV/aids têm uma relação própria, construída por meio de escritos e leituras. É o caso de Herbert Daniel (1989), escritor e ativista com uma obra vigorosa e perspicaz. Podemos lembrar de novo de Perlongher e seu *barroco barroso* (2013), suas inquietações pulsionais sobre o desejo, a sexualidade e a aids.

Nosso dossiê se encerra com o artigo intitulado “Uma abordagem promissora”: os transplantes de células-tronco para a cura do HIV”, de Kris Herik de Oliveira (Unicamp), enfocando as expectativas em relação às terapias experimentais por meio de células tronco a fim de alcançar a “cura” da aids. Assim, encerra com o futuro em mente. Desde a primeira década da epidemia, o tema da cura tem aparecido e foi retomado depois. Não há como esquecer do texto de Herbert de Souza, o conhecido *Betinho*, com um título próximo: “O dia da cura” (SOUZA; PARKER, 1994). Mas Oliveira voltou-se aos investimentos e esforços das biotecnologias mais avançadas, que são criadas por meio de práticas médico-científicas. Apoiando-se em documentação e materiais heteróclitos em relação a cinco casos de “cura”, Oliveira reflete sobre as materializações e performatividades nas quais estas práticas são efetivamente investidas em casos específicos. A “cura da aids” seria enredada por meio da “gestão das esperanças” com uso de tecnologias biomédicas, o que sinaliza, por outro ângulo, uma imaginação cultural e científica em relação ao fim da epidemia, vislumbrada como meta da Organização Mundial da Saúde para as Américas em um futuro próximo, embora tal expectativa deva ser compreendida de modo cauteloso e crítico (PARKER, 2015). Para Betinho, seria mais válido ter outro ponto de partida: “De repente, dei-me conta de que a cura da AIDS existia antes mesmo de existir, e de que seu nome era vida” (SOUZA; PARKER, 1994, p. 23).

Finalmente, a sessão de resenhas da *Vivência* inclui a leitura feita por Maio Spellman de Farias (UFPB) do livro *Ativismo patrocinado pelo Estado: burocratas e movimentos sociais no Brasil democrático*, da cientista política norte americana Jéssica A. J. Rich. Em sua resenha, Maio Farias

mostra como Rich tratou das relações singulares que foram estabelecidas entre o Estado, seus aparatos e o movimento social de HIV/aids. Para ela, gerou-se um ativismo cívico que iria mostrar correspondência na trajetória de entrada/saída de pessoas entre o movimento social e órgãos da administração pública.

Boa leitura!

## REFERÊNCIAS

CARRARA, Sérgio; SIMÕES, Júlio A. Sexualidade, cultura e política: a trajetória da identidade homossexual masculina na antropologia brasileira. **Cadernos Pagu**, [s.l.], n. 28, p. 65-99, 2007.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da morte**. Rio de Janeiro: ABIA, 1989.

PARKER, Richard. **O fim da aids?** Rio de Janeiro: ABIA, 2015.  
Disponível em: <https://abiaids.org.br/o-fim-da-aids/28618>. Acesso em: 20 set. 2022.

PERLONGHER, Néstor. **O que é AIDS**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Editora Brasiliense, 1987.

PERLONGHER, Néstor. O desaparecimento da homossexualidade. **Saudeloucura**, [s. l.], n. 3, Editora Hucitec, 1991.

PERLONGHER, Néstor. **Prosa plebeya. Ensayos 1980-1992**. Buenos Aires: Ediciones Colihue, 2013. SOUZA, Herbert de; PARKER, Richard (org.). **A cura da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

## NOTAS

- <sup>1</sup> A exposição “Como vai você, geração 80?” foi realizada na Escola de Artes Visuais do Parque Lage, no Rio de Janeiro, em 1984.
- <sup>2</sup> Agradeço ao Projeto Leonilson pela autorização do uso de imagem do artista de sua coleção.
- <sup>3</sup> Devemos esclarecer que grafamos aids ou sida em letra minúscula devido ao consenso gramatical estabelecido sobre o uso correto do termo no Brasil e na Argentina (ou países falantes do espanhol), não apenas designando uma sigla, mas uma doença já devidamente incorporada na linguagem cotidiana e, assim, um termo já dicionarizado, tal como câncer ou tuberculose ou até mesmo covid. Sida equivale a aids, mas é a palavra usada na língua espanhola.
- <sup>4</sup> HIV ou VIH (em espanhol) é uma sigla para designar o vírus da imunodeficiência humana. Como se trata de uma categoria médica a definir uma realidade patogênica e biológica universal, portanto, seguimos o uso convencional da literatura especializada. HIV ou VIH é o vírus que provoca a aids.
- <sup>5</sup> Movimento LGBT é uma simplificação de uma categoria histórica que tem mudado significativamente no Brasil como no exterior. Supõe a

mobilização social e, sobretudo, política em termos da diversidade sexual. Historicamente, o movimento se organizou e emergiu publicamente no país como “movimento homossexual brasileiro” ou “militância homossexual”. Por razão das demandas específicas internas do movimento, passou a ser chamado “movimento *gay*” ou “movimento *gay/lésbico*”. Mas a complexidade continuou, a fim de abarcar mais identidades e experiências, o que resultou, na década de 1990 e início dos anos 2000, no uso do termo “movimento LGBT (lésbico, *gay*, bissexual e transsexual), o que posteriormente viria agregar mais letrinhas: LGBTTQIA+ (lésbico, *gay*, bissexual, transexual, travesti, *queer*, intersexual e assexual; o símbolo +, para designar mais, quer dizer que novas letras poderão ser acrescentadas conforme as novas identidades e experiências da diversidade sexual humana em nosso país). Sobre o assunto, ver Carrara e Simões (2007).