

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
Programa de Pós-Graduação em Sociologia

JOÃO PAULO FERREIRA DA SILVA

AIDS E ENVELHECIMENTO HOMOSSEXUAL
REPRESENTAÇÕES GERONTOLÓGICAS E A LINGUAGEM DA PATOLOGIA

SÃO CARLOS

2021

JOÃO PAULO FERREIRA DA SILVA

**AIDS E ENVELHECIMENTO HOMOSSEXUAL: REPRESENTAÇÕES
GERONTOLÓGICAS E A LINGUAGEM DA PATOLOGIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de Doutor em Sociologia.

Orientador: Prof. Dr. Richard Miskolci.

SÃO CARLOS

2021



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado do candidato João Paulo Ferreira da Silva, realizada em 26/08/2021.

Comissão Julgadora:

Prof. Dr. Richard Miskolci Escudeiro (UNIFESP)

Prof. Dr. Fernando de Figueiredo Balieiro (UFSM)

Profa. Dra. Flavia do Bonsucesso Teixeira (UFU)

Profa. Dra. Priscila Martins Medeiros (UFSCar)

Prof. Dr. Jorge Leite Junior (UFSCar)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia.



People with AIDS, PWA. João Paulo Ferreira. 2019.

| AGRADECIMENTOS

Em “Esaú e Jacó”, romance de 1904, publicado por Machado de Assis quatro anos antes de sua morte, o personagem-narrador Conselheiro Aires adverte em uma das passagens: *“o tempo é um tecido invisível em que se pode bordar tudo, uma flor, um pássaro, uma dama, um castelo, um túmulo. Também se pode bordar nada. Nada em cima de invisível é a mais sutil obra deste mundo, e acaso do outro”*. No livro, embora o tema predominante seja a Proclamação da República, a retórica machadiana não deixa de privilegiar assuntos que atravessam o final do século XIX, como a abolição da escravidão, encilhamento e Estado de sítio. Narrativas realistas sobre tempo e morte confluem também nos dilemas sociais enfrentados por Pedro e Paulo, quer seja porque são personagens inscritos em dualidades permanentes, como um médico monarquista e um advogado republicano, ou porque estão em um estado irreconciliável de discordância.

Pedro e Paulo sintetizam as disputas de fins do século XIX e o estado inflexível de conflito em meio às mudanças que o narrador observava. O tempo, recuperado na narrativa de modo a alçar o contexto finissecular e suas questões sociais e políticas delimitadas, parecia recair em uma atmosfera niilista. E o conhecido fragmento narrado por Conselheiro Aires a respeito do tempo vivido tecia a emergência do incerto e sua imprevisibilidade sobre a vida. No contexto da escrita desta tese de doutoramento, as dualidades, o conflito e as ambiguidades características da verve machadiana, foram partes também do trabalho de pesquisa e do ofício de sociólogo. Devo reconhecer, é verdade, que minha visão foi menos turva e distópica porque esta pesquisa não foi constituída na primeira pessoa do singular. E os conflitos, perspectivas e diálogos aqui reproduzidos situam um olhar multifocal, canalizado por estruturas oculares complexas e dinâmicas.

Da estrutura ocular, agradeço à córnea desta pesquisa, estrutura quase-mística, responsável por reconhecer luzes, por filtrar o que pode ser observado, por produzir imagens que funcionam como espelhos daquilo que, de fato, enxergamos. Estrutura sem a qual, por outro lado, o campo de visão é rapidamente encoberto pelo invisível e enquadrado em sua escuridão peculiar. Agradeço por ter acolhido um *outsider* vindo da gerontologia e por me permitir enxergar para além do meu próprio tempo. Por ser uma figura onipresente e imensamente importante. Por fazer um trabalho generoso, árduo, silencioso, rigoroso e refinado, que desassossega, e que todos nós reconhecemos de olhos fechados, sem que algo precise ser dito a seu respeito. E por reconhecer e antecipar coisas que eu desejaria ter visto e permitir que meus jovens olhos, encobertos com o brilho característico de alguém que

muito lhe admira, pudessem enxergar. Richard, espero que você continue sendo a córnea para muitos olhos. Não consigo enxergar esta tese e minha trajetória acadêmica sem você.

Encapsulada e através da córnea, existe a retina. Uma membrana transparente e fina que recobre a esclera e a parte interna das pálpebras. Dentre suas funções, ela protege a superfície do olho. Nesta estrutura, frequentemente obscurecida pela parte colorida e exuberante da Íris, está minha mãe, figura também onipresente, diligente, atenta e sensível mesmo quando meus olhos estiveram fechados. Muito obrigado por lutar tão bravamente para que eu pudesse estudar e por saber ser luz ocular para aquelas pessoas que precisam ver algo de bom nesta vida. Nada disso faria sentido algum se eu não pudesse voltar para casa, a qualquer momento, e ter seu acolhimento e amor.

À esclera, estrutura que envolve o globo ocular e forma a camada externa, fixando os músculos extraoculares, responsáveis pela movimentação dos olhos, estão todas as demais pessoas que me permitiram ver a vida, para além da tese, e as enxergá-las obliquamente. Seguir pelos momentos alternados de luz e escuridão, tão mais frequentes neste percurso do que eu mesmo poderia prever, foi somente possível a partir de relações de amizade, admiração e respeito tecidas. Eliana Kojima, Takayuki Kojima, Ana C. Sabadin, Cristiane Vilma de Melo, Shirlei Freire, Vívian Melhado, Lívia Calixto, Taíse Tomie H. Fukuda, Thaís Canassa de Léo, Ana Cláudia Heitmann (*in memoriam*), Máisa Melo, Camila Nunes Ferreira, Elizangela Ninin, Monique Lima, Joana D’Arc de Oliveira e Ana Paula Hirano.

À Maria Moraes, por ter ressignificado tantas coisas para mim em 2017, como o sentido de permanecer na sociologia e não me desligar do doutorado, em meio a tantas decepções com as perspectivas de financiamento deste trabalho, quase pífias à época. Por ter trazido o tema da “Sociologia da Memória” de maneira tão sofisticada, poética e cuidadosa, por ensinar sobre Walter Benjamin com o brilho peculiar de alguém que ama profundamente o que faz, por Maurice Halbwachs, por ter me apresentado um outro Michel Pollak, pelas andorinhas, por Ecléa Bosi, por Susan Sontag, pelos ensinamentos sobre sociologia rural, pelo jovem-velho Marx, pela colcha de retalhos, pelos desenhos, por me inspirar a escrever “*De volta à Fazenda Mágica*” (2018). Estendo este agradecimento a outros Professores, fundamentais neste percurso formativo: Valter Silvério, Maria Inês R. Mancuso, Priscila Medeiros, Guita Grin Debert, Keika Inouye, Maria da Glória Bonelli, Luci Oliveira, Cibele Rizek, Sofia Iost Pavarini, Vania Gurian Varoto, Jorge Leite Jr. À Silmara Dionizio, por fazer um trabalho tão importante e pela diligência; e à Luciane Oliveira (Lu), por ser essa pessoa especial, amável e de coração gigante.

Agradecimentos às professoras Priscila Medeiros e Guita Grin Debert pelas valiosas e instigantes arguições nas etapas de qualificação e defesa. Aos professores Jorge Leite Júnior e Fernando de Figueiredo Balieiro, e à professora Flavia Teixeira, pelas contribuições indispensáveis na etapa de defesa. Este trabalho também se beneficiou enormemente da generosidade de outros colegas sociólogos e antropólogos, que me auxiliaram com referências, leituras críticas, perspectivas e sugestões, em momentos distintos a partir de eventos, seminários e correspondências – nominalmente, Paul Higgs, Karen Lowton, Christina Victor, Stephen Katz, Carlos E. Henning, Marcela Amaral, Lawrence Cohen, Lourdes Bandeira, Marcia Inhorn, Flávia de Mattos Motta e Flavia Teixeira.

Ao Departamento de História da Ciência, da Universidade de Harvard. De modo particular, agradeço à Sarah S. Richardson, minha supervisora, por ter sido solícita, generosa e atenciosa com minhas questões de pesquisa. Também, pela disposição em ouvir, dialogar

e intermediar uma rede inestimável de colaboradorxs. Por me dizer com os olhos cheios de empolgação, na nossa última reunião presencial no Boylston Hall: “*João, os arquivos de Florence Rush contam uma importante história. E merecem uma descrição e análise de sensibilidade jornalística e historiográfica!*”. Nominalmente, agradeço à Nancy Krieger, Meredith Minkler, Michael Bronski, Evelyn Hammonds, Anne Harrington, Shigehisa Kuriyama, David S. Jones, Mel Y. Chen, Elizabeth Lunbeck, Naomi Oreskes, Itamar Avneri, David Halperin, Sara V. Press, Liv Grjebine, Suzanne Kirschner, Ann Blair, Janet Browne, Nadine Weidman, Charles Rosenberg, Allan Brandt, Brad Bolman, Anna Christensen, Arthur Kleinman, Yu Qiao, Kenneth Mayer, Gustave Lester, Che Yeun, Alice Belser, Ellen Guarente, Nicole Terrien e Deborah Valdovinos. À Ellen Guarente e Deborah Valdovinos, de modo especial, agradeço pela assistência cuidadosa e atenciosa que vocês prestaram em todos os momentos de meu período em Harvard, dos seminários semanais à nossa festa de Halloween – *by the way*, guardo com muito carinho nossa fotografia deste dia, quando Liv e eu fomos escolhidos por Evelyn na categoria “*fantasias mais criativas e horripilantes!*”. Em 2019, um “palhaço nacionalista” – minha fantasia – tinha pouca criatividade, confesso, mas guardava os temores de muitos de nós, imigrantes, nos Estados Unidos com Donald Trump.

À Widener Library, à Arthur and Elizabeth Schlesinger, à New York Public Library e ao Harvard Radcliffe Institute for Advanced Study, por todo suporte durante o desenvolvimento da pesquisa documental nos arquivos. Nominalmente, agradeço à Sarah Hutcheon, Research Librarian da Schlesinger, pela atenção, paciência, cuidado e presteza. Mrs. Hutcheon é daquelas pessoas tão solícitas e gentis, que a gente tem uma vontade incontrolável de abraçar e agradecer. Estendo os agradecimentos à Tal Nadal, Reference Archivist, no The Brooke Russell Astor Reading Room for Rare Books and Manuscripts, da New York Public Library. Desde Nova York, agradeço à Marie C. Nazon, Mark Brennan-Ing, Ruth Finkelstein e ao Brookdale Center for Healthy Aging.

Durante o período em Boston-Cambridge, encontrei Taíse Fukuda, e deste encontro resultou uma amizade muito bonita e divertida. Sou grato por tê-la encontrado e por nossas redes de amizade terem se aproximado neste período. Também sou igualmente grato pelos passeios no Boston Market, pelos almoços italianos no Prudential Center, pelas tardes e finais de semana no Quincy Market, pelos inumeráveis brigadeiros e guaraná nos Pub-Boston. Neste período, também pude reencontrar Thaís Canassa, minha grande amiga da época do colegial, também na Harvard Medical School. Incontáveis foram os momentos de passeios, risadas, fotos e perrengues chiques. Sou tão grato por ter tido a feliz oportunidade de conviver com Taíse e Thaís neste período. Agradeço muito ao pessoal do Pub-Boston, pelo acolhimento e simpatia, e à Krissia Zawadzki, de modo particular, pelo convite para apresentar minha pesquisa de doutorado em uma das edições de 2020.

Ao *GenderSci Lab*, pelo acolhimento e pelo aprendizado acumulado sobre outras metodologias e temas. À Sarah, pelo convite; À Meredith Reiches, pela gentileza, hospitalidade e por ser uma pessoa de espírito tão generoso. À Heather Shattuck-Heidorn, Maayan Sudai, e aos colegas do grupo, Alexander Borsa, Marion Boulicault, Joseph Dov Bruch, Jonathan Galka, Annika Gompers, Meg Perret, Brianna Weir, Helen Zhao, Nayanika Ghosh e Juanita Catalina Becerra Sandoval.

Aos colegas e amigos do *Afro-Latin American Research Institute*, do Harvard Hutchins Center, Felipe Alfonso, Etyelle Pinheiro de Araújo, Eduarda Araújo, Jean Wyllys de Matos,

João Marcos Copertino Pereira, Ana Paula Hirano, Lucas Mertehikian, Luciana Scachnik e Viviane Ferreira de Faria.

Agradeço, de maneira especial, à Professora Susan M. Reverby, pelo nosso encontro em maio de 2020 e pelas correspondências, pelos diálogos e pelo livro “*Patient Zero and the Making of the AIDS Epidemic*”. Este livro foi e é tão essencial à pesquisa. Agradeço também ao Professor Richard McKay, pelos comentários e sugestões tecidas naquela ocasião, quando lhe escrevi contando minhas impressões acerca do livro e o que eu estava pesquisando. A ajuda do Professor McKay foi particularmente importante, pois foi a partir dela que fiquei sabendo dos obituários digitalizados do *Bay Area Reporter* e pude investigá-los combinando os arquivos e registros obtidos na Schlesinger. Agradeço, ainda, aos Professores David S. Jones, Paul Higgs e David Armstrong, pelas leituras críticas e provocativas de dois artigos que originaram dois capítulos desta tese, a partir dos dados que compreendem a produção biogerontológica e os obituários extraídos do *Bay Area Reporter*. Agradecimentos que estendo à Steffan Timmermans e Eugene Richardson, pela interlocução durante o desenvolvimento da pesquisa nos obituários. Agradeço à Professora Lilia Blima Schraiber pela interlocução e interesse compartilhado pela pesquisa nos obituários e pela supervisão no projeto que originou meu pós-doutorado na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Quando me mudei para os Estados Unidos, em meados de 2019, a vida me trouxe outros grandes amigos e uma experiência da qual jamais vou me esquecer. Para além da academia, muito obrigado, Esther (Esther Rose Miller), pela generosidade, por ter me ensinado que cozinhar é um ofício poético e que podemos curar muitas pessoas (e a nós mesmos) preparando algo que contenha afeto e amor (e muita manteiga, decerto); pelas alegrias diárias, pelo “*Fried-chicken Friday!*” durante nossa quarentena coletiva, por compartilhar sua paixão por jardinagem, pelo “*The Nutcracker*” no Boston Ballet (e por me salvar naquela noite depois que eu paguei a entrada inteira), pela festa surpresa de aniversário que você organizou para mim em nosso jardim com tanto empenho e cuidado, pelos vinhos, pelo nosso quase-real *Sugar-Glider*, pelos gritos compartilhados durante os filmes de terror, por cuidar dos meus bebês (Sugar e Glider, os irmãozinhos anões russos muito peludinhos e amados) enquanto estive em Nova York, por compartilhar seu amor por fermentação natural e pelos melhores *sourdough* desse mundo, pelos musicais, concertos e, claro, pela ultrajante Cheesecake de chocolate! Obrigado pela graça, humanidade, simplicidade e humor pela vida! Esse agradecimento é grande e pequeno ao mesmo tempo. Você é muito mais do que eu posso descrever aqui.

Aos meus três roommates, Marc (Marc McLeod), Sam (Samuel Koogan) e Matt (Matthew Krolich), por todos os momentos que vivemos juntos, pelo cuidado, pela gentileza, por serem minha família *abroad*. Jamais vou me esquecer de nossos “*Open-mic Night*”, de Marc ensaiando uma das minhas músicas favoritas de Nirvana por semanas, de Sam cantando e tocando “*Guantanamo*” no bandolín, à noite em que Esther voltou da Malásia e organizamos um jantar especial de boas-vindas, ou quando Matt levou Felipe e eu para um passeio de avião monomotor por Boston e Arlington, de Ayla e de nossas aventuras noturnas no Spy Pond. Obrigado pela festa de Halloween mais horripilante e divertida dos Estados Unidos – obviamente, em 13 Palmer, nosso pequeno palácio de quase cem anos –, pelas tentativas de me convencer a fazer ginástica com vocês no sótão (não deu muito certo, por razões óbvias), pela colheita de maçãs e pelos passeios de carroça em Berlin Orchards, por tornar o tempo de pandemia em um tempo de felicidade e acolhimento, pelos melhores *cornbreads*, drinks,

comidas mexicanas, cubanas e todas as outras que envolviam uma quantidade inimaginável de pimenta, queijos e carnes de longa cocção, as quais me levaram a uma nova experiência farmacológica com Omeprazol por algumas semanas. Não poderia me esquecer de Cordelia e Mr. Buns. Cordelia, uma longeva senhora Dachshund de 18 anos, pelo seu charme olfativo e por adorar um colo quentinho quando as temperaturas despencavam para baixo de zero, pelo seu amor desmedido por Matt e por bolsas canguru. Mr. Buns, o coelhinho branco-neve mais inteligente da Rua Palmer, que sabia como ninguém que na ausência de Esther, ganharia algumas cenouras e morangos meus – embora a cena de Mr. Buns comendo morangos não seja das mais bonitas, beirando um filme sanguinário de Tarantino. Mr. Buns, você nos deixou saudades! Agradeço também à Liz (Elizabeth Landis), Vi (Vi Tran) e Luc, pelos incontáveis jantares, jogos de tabuleiro, *Monkey* e pelas *kimcheese fries*.

À tia Eliana e Takayuki, por terem me proporcionado um dos melhores momentos da vida, em nossa viagem à Nova York e à Allston, no início de 2020. Vocês são minha segunda família, duas pessoas que estão em minha vida, não por acaso, desde a pré-escola. Sempre me lembro do inverno de 2020 com imagens de nossos passeios, da dificuldade para escalar o recém-inaugurado “*The Vessel*”, com o labirinto todo revirado, da gente ajeitando alguma roupa desarrumada pela ventania incessante em Manhattan, dos nossos incontáveis casacos, da perseguição à mala que escorregou na rampa do metrô e quase entrou num vagão aleatório rumo à Nova Jersey, congelando na ponte do Brooklyn, ou na missão de procurar algum restaurante quentinho de comida italiana na *Times Square*. Não posso me esquecer, é claro, da melhor parte desta viagem, quando pedi *Shakshuka* na *Tate Bakery*, meu café favorito em Cambridge, e por conta de tanta pimenta quase começamos a chorar engasgados na mesa, algo que não aconteceu tão depressa pois o ímpeto para rir daquela cena tragicômica foi mais rápido. A despeito da *Shakshuka*, no *brunch*, a vida é tão mais leve na companhia de vocês dois.

Ao Felipe, meu amigo, meu namorado, meu companheiro de viagens, de receitas, de sonhos. A pessoa que está em minha vida desde o primeiro mês do doutorado. Temos a idade desta tese, porém tenho a impressão de que temos mais do que isso. Eu lhe agradeço por me dar forças, alegrias e amor incondicional. Por me ensinar outras formas de cuidar e por cuidar tão bem de mim, do nosso amor. Por permitir que nosso relacionamento se tornasse um refúgio nestes tempos difíceis, e por relevar meu espírito humorístico e compartilhar tantas risadas. Também, por entender meu amor por plantas, por jardinagem, e consentir (sem muitas opções) que nosso apartamento se tornasse um reservatório perdido da mata atlântica (risos), agora também a casa de Matisse, nosso hamster sírio! A gente se diverte à beça juntos, como melhores amigos também, e eu sou grato por isso. Sem sombra de dúvidas, agradeço por fazer a melhor quiche de espinafre do universo, fato que fez meu amor por você crescer, por cruzar o oceano para me visitar quando estive longe, por levar pudim, pão de queijo e café brasileiro para mim, Esther, Matt, Marc e Sam, em Massachusetts; pela nossa viagem à fantasmagórica Salem, pelo outono que passamos no Queens, pelas desventuras em Barão Geraldo, pelo amor compartilhado por decoração, arte, *cinnamon rolls*, café e compras compulsivas de artigos para casa.

Agradecimentos à Jane Godwin Coury, pelas revisões de meus textos em inglês e por todo o suporte desde o mestrado. Estendo meus agradecimentos à *Oper Data* – nominalmente, André Gabriel da Costa, Luiz Carvalho e Máisa Andrade –, pelos serviços de consultoria estatística prestados em diversos momentos da pesquisa de doutorado.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código de Financiamento 001. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP, n. 17/23665-9), pela bolsa integral de doutorado no Brasil e, no exterior, por meio da Bolsa Estágio Pesquisa no Exterior (BEPE-FAPESP, n. 19/10677-4), sem a qual meu período como *Visiting Research Fellow* em Harvard jamais teria se concretizado, além dos seminários e eventos internacionais que participei ao longo destes anos, em Toronto, Gotemburgo e Porto Alegre. Desde a graduação, minhas pesquisas recebem financiamento da FAPESP e isso – inequivocamente – oportunizou minha dedicação exclusiva à pesquisa, uma formação mais robusta e a produção de um trabalho intelectual na forma desta tese. Devido à conjuntura social e política destes tempos, a entrega desta tese não foi apenas o resultado esperado de um compromisso assumido institucionalmente, mas o exercício de produzir uma pesquisa de qualidade e que traduza, ao menos em partes, aquilo que melhor pode haver em termos de discussão sociológica empírica.

Agradeço à Universidade Federal de São Carlos e ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia, pelo suporte e pelas oportunidades ao longo destes mais de dez anos. Ao Quereres – Núcleo de Pesquisa em Diferenças, Direitos Humanos e Saúde, e ao NUPAGE – Núcleo de Pesquisa Aplicada em Gerontologia e Envelhecimento.

RESUMO

Esta tese explora sociologicamente as continuidades e rupturas das pesquisas sobre homossexualidade e envelhecimento de 1970 a 2018. Interroga como as ciências biogerontológicas representaram a homossexualidade sob o prisma analítico do “paradigma inclusão-diferença”, cristalizado na década de 1990 em políticas de pesquisa envolvendo financiamento, recrutamento e seleção de populações para estudos experimentais de tipo randomizado nos Estados Unidos. Isto é, quando houve a inclusão dos chamados “*grupos especiais*” em pesquisas clínicas financiadas pelo *National Institute of Health*, e categorias sociológicas foram reincorporadas aos estudos sob a forma de imperativos tanto políticos quanto epidemiológicos. Os resultados atestam, em primeiro lugar, que as representações da homossexualidade na (bio)gerontologia foram clivadas pelo pânico sexual causado pela epidemia de HIV/AIDS nas décadas de 1980 e 1990. Em segundo lugar, permitem visualizar como o discurso pela inclusão se constituiu em associação ao da diferença, não necessariamente provendo um vocabulário mais positivo a pessoas demarcadas socialmente como parte dos “*grupos especiais*”. Neste contexto, este estudo também examinou a centralidade adquirida pela “linguagem da patologia” durante o período mais mortal da epidemia de HIV-AIDS – 1981 a 2000 –, confirmando não apenas seus contornos descritivos, mas normativos. A linguagem da patologia formada durante a AIDS, conforme os dados provam, esteve intimamente vinculada a discursos moralizantes, mesmo após a disponibilização comercial da Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART). Enquanto “*high risk*”, “*gay men*”, “*MSM*”, “*person with AIDS*” e “*anal*” sincretizavam e respondiam aos enquadramentos de gênero e sexualidade já conhecidos produzidos pelas ciências biomédicas, outros processos de estigmatização seguiram uma tendência historicamente desconhecida na biogerontologia. Como parte da pesquisa desenvolvida na Universidade de Harvard, nos Estados Unidos, e em análise à secção de Obituários da AIDS – a partir de mais de cinco mil registros de óbitos coletados das edições do *Bay Area Reporter*, de 1982 a 2000 –, o estudo produziu informações originais que permitiram saber como os óbitos também recrudesceram um vocabulário epidemiológico que concebeu uma “profilaxia de mortalidade” baseada em descrições racializantes. Em termos metodológicos, a pesquisa se baseou em análise documental qualitativa e quantitativa, realizada no banco de dados Web of Science e em coleções sobre sexualidade, história da ciência e AIDS da biblioteca Arthur and Elizabeth Schlesinger, do Radcliffe Institute for Advanced Study, e da New York Public Library. Evidências empíricas mostram que houve uma espécie de “alinhamento categórico” em relação às definições biomédicas sobre homossexualidade e envelhecimento no contexto da inclusão dos chamados “grupos especiais” na década de 1990; e a consolidação de uma mudança na linguagem da patologia desde a disseminação do HIV-AIDS.

PALAVRAS-CHAVE

Homossexualidade. Gênero. Sociologia da Ciência. Biogerontologia. Envelhecimento.

| ABSTRACT

This thesis sociologically explores the continuities and ruptures of research on homosexuality and aging from 1970 to 2018. Specifically, it inquires how the biogerontological sciences have represented homosexuality under the analytical perspective “inclusion-difference”. This prism, called the “inclusion-difference paradigm”, was crystallized mainly in the 1990s in research policies involving funding, recruitment and selection of populations for experimental and randomized studies in the United States. That is, when the so-called “special groups” were included in clinical research funded by the National Institute of Health, and sociological categories were reincorporated into the studies in the form of both political and epidemiological imperatives. The results attest, first, that the representations of homosexuality in (bio)gerontology were split by the sexual panic caused by the HIV/AIDS epidemic in the 1980s and 1990s. Secondly, they allow us to visualize how the discourse for “inclusion” was constituted in association with “difference”, not necessarily providing a more positive vocabulary to people socially demarcated as part of “special groups”. In this context, this study also examined the centrality acquired by the language of pathology during the deadliest period of the HIV-AIDS epidemic – 1981 to 2000 –, confirming not only its descriptive but normative configurations. The language of pathology formed during AIDS epidemic, as evidenced by the data, was closely linked to moralizing discourses, even after the commercial availability of Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), in 1996. While “high risk”, “gay men”, “MSM”, “person with AIDS” and “anal” syncretized and responded to the already known frameworks of gender and sexuality produced by the biomedical sciences, other processes of stigmatization followed a historically unknown trend in biogerontology. As part of the research developed at Harvard University, in the United States, and in the analysis of the AIDS’ Obituaries section – from more than five thousand death records collected from the editions of the Bay Area Reporter, from 1982 to 2000 –, the study produced original information that allowed us to know how deaths also increased an epidemiological vocabulary that conceived a “mortality prophylaxis” based on racializing descriptions. In methodological terms, the research was based on qualitative and quantitative documentary analysis, carried out in the Web of Science database and in collections on sexuality, history of science and AIDS from the Arthur and Elizabeth Schlesinger library, from the Radcliffe Institute for Advanced Study, and from the New York Public Library. Empirical evidence shows that there was a kind of “categorical alignment” in relation to biomedical definitions of homosexuality and aging in the context of the inclusion of so-called “special groups” in the 1990s; and the consolidation of a change in the language of pathology since the spread of HIV-AIDS.

KEYWORDS

Homosexuality. Gender. Sociology of Science. Biogerontology. Aging.

| LISTA DE TABELAS

TABELA 1: VARIÁVEIS DE CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS. WEB OF SCIENCE. 1970-2018 (SETEMBRO).	48
TABELA 2: ANÁLISE DE SENTIMENTOS NOS TÍTULOS DAS PRODUÇÕES. WEB OF SCIENCE. 1970-2018(SETEMBRO).	56
TABELA 3: PALAVRAS MAIS FREQUENTES NOS RESUMOS DOS ARTIGOS – GERAL E POR DÉCADA. WEB OF SCIENCE. 1990-2018(SETEMBRO).	58
TABELA 4: ANÁLISE DE SENTIMENTOS NOS RESUMOS DAS PRODUÇÕES. WEB OF SCIENCE. 1990-2018(SETEMBRO). ...	60
TABELA 5: ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO ENTRE OS TERMOS MAIS FREQUENTES NOS RESUMOS. WEB OF SCIENCE. 1990-2018 (SETEMBRO).....	62
TABELA 6. COMPARAÇÃO DE VARIÁVEIS CATEGÓRICAS QUANTO À CAUSA DE MORTE. 1982-2000.	115
TABELA 7. VARIÁVEIS QUE INFLUENCIARAM A DESCRIÇÃO DA CAUSA DE MORTE. 1982-2000.....	117

LISTA DE GRÁFICOS E FIGURAS

FIGURA 1: PRODUÇÃO GERONTOLÓGICA INDEXADA POR PAÍS REPRESENTADA EM MAPA COROPLÉTICO, EM %. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1969-2018 (SETEMBRO).....	47
FIGURA 2: PRODUÇÃO INDEXADA POR ÁREA DE PESQUISA, COM REPETIÇÃO, EM NÚMEROS ABSOLUTOS. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018 (SETEMBRO).	49
FIGURA 3: PALAVRAS MAIS FREQUENTES NOS TÍTULOS DOS ARTIGOS – GERAL. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018(SETEMBRO).	51
FIGURA 4: PALAVRAS MAIS FREQUENTES NOS TÍTULOS DOS ARTIGOS – POR DÉCADA. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018(SETEMBRO).	52
FIGURA 5: PALAVRAS MAIS FREQUENTES NOS TÍTULOS DOS ARTIGOS – GERAL. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018(SETEMBRO).	53
FIGURA 6: PALAVRAS MAIS FREQUENTES NOS TÍTULOS DOS ARTIGOS – POR DÉCADA. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018(SETEMBRO).	54
FIGURA 7: ANÁLISE DE SENTIMENTOS POSITIVOS (AZUL) E NEGATIVOS (VERMELHO). WEB OF SCIENCE. 1970-2018 (SETEMBRO).....	57
FIGURA 8: NUVEM DAS PALAVRAS MAIS UTILIZADAS NOS RESUMOS DOS ARTIGOS. WEB OF SCIENCE. 1990-2018(SETEMBRO).	59
FIGURA 9: ANÁLISE DE SENTIMENTOS POSITIVOS (AZUL) E NEGATIVOS (VERMELHO). WEB OF SCIENCE. 1990-2018(SETEMBRO).	61
FIGURA 10: USOS DO TERMO “BIOSOCIAL” E “BIO-SOCIAL”. 1800-2000.	90
FIGURA 11: COMPARAÇÃO DE VARIÁVEIS CATEGÓRICAS QUANTO À CAUSA DE MORTE. 1982-2000.	118
FIGURA 12: COMPARAÇÃO DE VARIÁVEIS CATEGÓRICAS QUANTO À CAUSA DE MORTE. 1982-2000.	118
FIGURA 13: COMPARAÇÃO DE VARIÁVEIS CATEGÓRICAS QUANTO À CAUSA DE MORTE. 1982-2000.	119
FIGURA 14: COMPARAÇÃO DE VARIÁVEIS CATEGÓRICAS QUANTO À CAUSA DE MORTE. 1982-2000.	119

SIGLAS E ABREVIATURAS

AA – *Alcoholics Anonymous*
AAG – *American Association of Gerontology*
ACT UP – *AIDS Coalition to Unleash the Power*
ADAMHA – *Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration*
AIDS – *Acquired Immunodeficiency Syndrome*
ART – *Antiretroviral Therapy*
ARV – *Antiretroviral*
AZT – *Azidothymidine*
ATV – *Atazanavir*
BEPE – *Bolsa de Estágio-Pesquisa no Exterior*
BLM – *Black Lives Matter*
BLSA – *Baltimore Longitudinal Study of Aging*
CDC – *Center for Disease Control*
CID – *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde*
COVID-19 – *Coronavirus Disease 2019*
CUNY – *The City University of New York*
DCNTS – *Doenças Crônicas Não-Transmissíveis*
DHHS – *Department of Human Health Services*
DNA – *Deoxyribonucleic Acid*
DNNTS – *Doenças Não-Transmissíveis*
DSM III – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
DV – *Doenças Venéreas*
ENSP – *Escola Nacional de Saúde Pública*
EUA – *Estados Unidos da América*
FAPESP – *Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo*
FIOCRUZ – *Fundação Oswaldo Cruz*
GMHC – *Gay Men Health Crisis*
GT – *Grupo de Trabalho*
HAART – *Highly Active Antiretroviral Therapy*
HCV – *Hepatitis C Virus*
HHS – *Human Health Service*
HHV – *Human Herpesvirus-8*
HIV – *Human Immunodeficiency Virus*
HPV – *Human papillomavirus*
HSH – *Homens que fazem sexo com homens*
ISA – *International Sociological Association*
ISTS – *Infecções Sexualmente Transmissíveis*
JAMA – *Journal of the American Medical Association*
LGBTQ+ – *Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais (e outros)*
MSM – *Men Who Have Sex With Men*
MSMC – *Mount Saint Mary College*
NIA – *National Institute of Aging*
NIDA – *National Institute of Drug Abuse*
NIH – *National Institute of Health*
NIMH – *National Institute of Mental Health*
NYC – *New York City*
NYPL – *New York Public Library*
OCDE – *Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico*
OMS – *Organização Mundial da Saúde*
OPAS – *Organização Panamericana de Saúde*
OWL – *Older Women's Liberation*
PEP – *Profilaxia Pós-Exposição*
PHS – *Public Health Service*
PREP – *Profilaxia Pré-Exposição*

PWA – *People With AIDS*
PWAC – *People With AIDS Coalition*
PWARCS – *People With AIDS With ARC*
RSVP – *Research Study Volunteer Project*
SARS-COV-2 – *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2*
SIDA – *Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*
SIDAHORA – *SIDA Agora*
STD – *Sexually Transmitted Disease*
TARV – *Terapia Antirretroviral*
TPQ – *The Psychiatry Quarterly*
UFSCAR – *Universidade Federal de São Carlos*
US – *United States*
USFDA – *The United States Food and Drug Administration*
WHO – *World Health Organization*
WSW – *Women Who Have Sex With Women*

| SUMÁRIO

Preâmbulo

Notas introdutórias sobre o percurso da pesquisa.....	6
---	---

| CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO À PESQUISA.....	20
METODOLOGIA.....	35
O desenho, os materiais e os métodos.....	36
A. Primeiro momento.....	37
B. Segundo momento.....	39

| CAPÍTULO 2

REPRESENTAÇÕES DO ENVELHECIMENTO HOMOSSEXUAL NA BIOGERONTOLOGIA.....	44
O PÂNICO SEXUAL DA AIDS E O CORTE REPRESENTACIONAL NA PRODUÇÃO BIOGERONTOLÓGICA.....	63
CONSIDERAÇÕES.....	70

| CAPÍTULO 3

A PESQUISA BIOMÉDICA E A BIOPOLÍTICA DO CONHECIMENTO NO SÉCULO XX.....	72
O PARADIGMA DA INCLUSÃO E A QUESTÃO DAS DIFERENÇAS	
Por que estudar um paradigma biopolítico.....	74
CONHECIMENTO, POLÍTICA E DIFERENÇA	
O “Modelo Humano Universal” e suas implicações à pesquisa biomédica.....	77
Formação de conhecimento (<i>knowledge formation</i>).....	88
Política de mudança institucional (<i>politics of institutional change</i>).....	93
A criação de identidade e diferença: “MSM”, “high risk” e “person with AIDS”.....	103
CONSIDERAÇÕES.....	107

| CAPÍTULO 4

“RESERVATÓRIOS DE DOENÇAS VENÉREAS”.....	109
DECANTANDO A LINGUAGEM DA PATOLOGIA.....	109
A LINGUAGEM PATOLÓGICA EM TRÊS TEMPORALIDADES: A “DOENÇA RARA”, O “NOVO VÍRUS” E A “DOENÇA CRÔNICA”.....	111
INCLUSÃO E RACIALIZAÇÃO BIOFARMACOLÓGICAS: NOVAS REGULACÕES DA HOMOSSEXUALIDADE E DO ENVELHECIMENTO.....	122
BIOSSOCIALIZANDO OS REMÉDIOS SOCIAIS.....	125
SARCOMA DE KAPOSI E A PRODUÇÃO DE DIFERENÇA NA BIOGERONTOLOGIA.....	125

PROCESSOS CATEGORIAIS E A FORMAÇÃO DE BIOIDENTIDADES	129
CONSIDERAÇÕES.....	132
 CAPÍTULO 5	
ESTADO, SOCIEDADE E MERCADO: A ECOLOGIA DA AUSÊNCIA	134
FLORENCE RUSH	139
MOTHERS OF PATIENTS WITH AIDS GROUP & PEOPLE WITH AIDS COALITION.....	146
Ellsworth, Maine	161
Kalamazoo, Michigan	171
Londres, Inglaterra.....	175
Nova York, Nova York.....	181
BROOKDALE CENTER ON AGING	188
ENFRENTANDO A AIDS COM MINHA MÃE.....	214
Karen Solomon	216
“All that Matters”, Florence Rush	228
Marie C. Nazon.....	236
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	245
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	251
APÊNDICE I	261
Produção biogerontológica, 1970-2018.....	262
APÊNDICE II	279
Grupos de suporte, New York, 1991.....	280
APÊNDICE III	285
Obituários. Bay Area Reporter, 1982-2000.....	286



The Forest Weeps

The forest weeps again
There is no sound,
Apart from rain tap, tapping,
On the leaves around

A drifting wisp of mist,
Is borne away,
Upon a sighing wind, and birds resist
The urge to sing, this April day

The smell of pine,
and wet earth here
is wasted on the empty air
for you are gone, and I must stay,
remembering another spring,
.. another year.

.... Joyce Johnson

Fonte:

Watercolor: João Paulo Ferreira. 2019.

Poema: Florence Rush Archive.
Harvard University. *Schlesinger
Library*, PC320431.

| para Ana Claudia Heitmann [*in memoriam*].



Where there is power, there is resistance [...], a plurality of resistances spread over time and space and it is doubtless the strategic codification of these points of resistance that makes a revolution possible.*

In.: *“The History of Sexuality. Volume I”*.

Michel Foucault.

*Anotação de George Isherwood, na contracapa do livro *“Saint Foucault: Towards a Gay Hagiography”*, de David M. Halperin.

Amsterdam, Holanda. 12 de maio de 2019.

O “ser” de ser homossexual. A perspectiva de ser qualquer coisa sempre produziu em mim uma certa ansiedade, pois ser “gay”, ser “lésbica”, parece ser mais do que uma simples injunção para se tornar quem ou o que já sou. E de forma alguma resolve a ansiedade de eu dizer que isso é “parte” do que eu sou. Escrever ou falar como “lésbica” aparece como uma aparência paradoxal de uma identidade que, uma vez produzida, por vezes funciona como um fantasma politicamente eficaz. Não me sinto à vontade com “teorias lésbicas, teorias gays”, pois, como argumentei em outro lugar, as categorias identitárias tendem a ser instrumentos de regimes regulatórios, afiados como as categorias normalizadoras de estruturas opressivas ou como os pontos de reunião para uma contestação libertária dessa mesma opressão. Isto não quer dizer que eu não compareça em ocasiões políticas sob o signo de “lésbica”, mas que eu gostaria que ficasse permanentemente por esclarecer o que significa exatamente esse signo.

In.: *“Decking Out: Performing Identities”*.

Judith Butler, 1991, p. 13-14. *“Inside/Out”*, Diana Fuss (Org.).

Cambridge, Estados Unidos. 1 de novembro de 2019.

Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.

In.: *“Illness as a Metaphor and AIDS and its Metaphors”*.

Susan Sontag, 1998, p. 3.

Montreal, Canadá. 17 de julho de 2018.

PREÂMBULO

| *Notas introdutórias sobre o percurso da pesquisa.*

Esta tese explorou sociologicamente as continuidades e rupturas das pesquisas sobre homossexualidade e envelhecimento de 1970 a 2018. Especificamente, interrogou como as ciências biogerontológicas representaram a homossexualidade sob o prisma analítico “inclusão-diferença”. Em termos da geopolítica do conhecimento, as pesquisas identificadas mantiveram como lugar-comum instituições anglo-americanas, o que denota, dentre outras coisas, questões sociais e políticas inerentes à constituição de investigações sobre homossexualidade e envelhecimento desde o século passado no campo da gerontologia. *Inclusão e diferença*, conforme apontado pelo sociólogo norte-americano Steven Epstein em “*Inclusion: the Politics of Difference in Medical Research*” (2007), são duas partes de um mesmo processo, também descrito como paradigma¹.

Inclusão corresponde a um momento histórico e político situado entre as décadas de 1980 e 1990, nos Estados Unidos, em que as ciências biomédicas iniciaram uma expansão dos modelos de recrutamento e seleção de populações para pesquisas acadêmicas. Naquele contexto, e a partir de novas normas e proposições simultaneamente científicas, políticas e jurídicas compreendendo a agenda de recrutamento e seleção de populações para estudos experimentais de tipo randomizado, houve a inclusão dos chamados “*grupos especiais*”² – categoria que, à época, agrupava mulheres, crianças, afro-americanos, hispânicos, latinos, asiáticos, pessoas de meia-idade e acima, homossexuais, portadores de Doenças Crônicas Transmissíveis (DCT) e Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNTs), etc. *Diferença*, por outro lado, consiste em um marcador de distinção biossocial³. O conceito, empregado para descrever o modo pelo qual pessoas e populações situadas demograficamente no limiar dos “*grupos especiais*” foram categorizadas em termos médicos, também é útil para compreender como essa diferença derivou novos processos de racialização baseados em “*status de saúde*”⁴. O termo *diferença*, apesar disso, é uma categoria sociológica utilizada normalmente em análise

¹ Agradeço, particularmente, à Professora Sarah S. Richardson, pela indicação do livro de Epstein e aos instigantes comentários.

² Mantenho o termo entre aspas e em itálico, pois se trata de uma definição atribuída por médicos e epidemiologistas na década de 1950, a fim de demarcar diferenças entre grupos da perspectiva racial-étnica, de gênero e sexualidade, a partir do “*Cluster Study*”. O termo, todavia, se populariza nas décadas de 1980 e 1990, para descrever o modelo preventivo de AIDS. Sobre o “*Cluster Study*”, consultar o Capítulo III.

³ Sobre o conceito “biossocial”, ver Brigitte Nerlich (2017) e Carlos Novas (2003). Essa discussão foi revisitada e ampliada no Capítulo III.

⁴ A definição aqui utilizada foi originalmente definida pelas sociólogas Jessica L. Roberts e Elizabeth Weeks (2018, p. 14-15), em que “[*health status is*] *not only individuals suffering from recognized, ‘static’ health conditions but also individuals who engage in behaviors associated with poor health. Our definition of health status includes both health-related traits and health-related conduct. Health-related traits, as we use the term here, mean static conditions. Diagnosed conditions, medical records, and genetic test results are all traits. Nicotine use – particularly smoking, which has been linked to so many potential health problems – is the paradigmatic health-related conduct*”.

a processos sociais que derivam, ou estabelecem, hierarquias centradas em classe, raça-etnia, gênero, sexualidade, geração, etc.

Meu interesse, tomando como referência o debate sobre “*inclusão-e-diferença*”, aplicado às pesquisas biogerontológicas, consistiu em descrever os (bio)marcadores de envelhecimento produzidos, de maneira especial, durante e após as décadas de 1980 e 1990. Farei o uso recorrente do termo “(bio)marcador” quando a abordagem lidar com os descritores emergidos das ciências biomédicas e biociências. O conceito, entretanto, não segue as mesmas proposições aplicadas pelas ciências fisiológicas, que o caracteriza para descrever funções de órgãos, alterações em estruturas biológicas, de amostras de tecido e anatômicas.

Aqui, o conceito é utilizado para situar um conjunto de definições clínicas/médicas a respeito de determinadas subpopulações e práticas sociais, cujas representações acionam marcadores biológicos específicos como, por exemplo, em relação à associação entre “homossexualidade” e “risco”, “MSM/HSH”, “HIV/AIDS”, “sexo” e “anal”. Os (bio)marcadores, neste estudo, são identificados enquanto descritores que clivam perspectivas biomédicas à categoria “homossexualidade”, e a revestem com inteligibilidades sociais e morais, patologizando práticas, afetos e comportamentos. Também busco me distanciar da categoria popularizada em estudos antropológicos concebida como “marcadores sociais da diferença”. Esta última categoria, a despeito de guardar um notável interesse em visibilizar processos sociais de desigualdade e diferença, baliza uma construção problemática em termos sociológicos, históricos e epistemológicos, em que as diferenças são apreendidas enquanto “marcas” ou “traços” constitutivos. Parte desse equívoco pode ser resolvido com uma apreensão sociológica mais sofisticada sobre como as diferenças sociais não se confundem a “marcas” ou “traços”, senão como parte de processos sociais sempre em construção e em modificação, não-naturais ou finalmente estabelecidos. Uma saída para este problema comum, poderia ser lida na definição sociológica e psicanalítica de “clivagem” – termo que recupera uma espécie de sociologia processual, na qual processos de diferenças sociais guardam sentidos e significados sempre provisórios e inacabados, entrecortados por discursos, imperativos axiológicos e significados produzidos a nível social e dos sujeitos. O termo “(bio)marcador”, portanto, é utilizado por mim também para demarcar criticamente estes processos de naturalização nos quais a linguagem epidemiológica busca concatenar a categoria “homossexualidade” às descrições envolvendo a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

Estes (bio)marcadores – interpretados como clivagens de idade, gênero, sexualidade, geração, classe social e raça/etnia, associados ao “*status de saúde*” – foram base para uma análise da produção biogerontológica de 1970 até 2018, a partir de revisão narrativa de literatura e entrevistas com pesquisadores/as especialistas na temática aqui exposta, além de pesquisa documental nas cidades de Cambridge, Boston e Nova York.

Em 2017 e 2018, realizei a primeira coleta de dados na base de dados Web of Science, selecionando estudos publicados pelos descritores “*homosexuality*” [AND] “*aging/ageing*”. Após a coleta de dados, percebi que havia um incremento quantitativo substancial nas pesquisas durante a década de 1990 e adiante. Por se tratar de uma grande quantidade de materiais, optei por realizar uma revisão narrativa da produção – e, portanto, não sistemática –, buscando integrar os artigos e livros que citavam os descritores “*homosexuality*” e “*aging/ageing*” simultaneamente, uma vez que em português a literatura era incipiente – e majoritariamente voltada às ciências sócioantropológicas. Meu interesse preliminar, assim, consistiu em compreender a inclusão destes dois temas nas ciências biogerontológicas – isto é, em disciplinas de fronteira entre as ciências sociais, biológica e psi, como psiquiatria, biomedicina, epidemiologia, geriatria, psicologia, virologia, patologia, entre outras.

No período de análise dos dados, observei que a produção que se tornou (bio)gerontológica desde meados da década de 1970 já surge no contexto da despsiquiatrização da homossexualidade (retirada da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) em 1973) (EPSTEIN, 2007; PELÚCIO, MISKOLCI, 2009; MCKAY, 2017). Do mesmo modo – propositadamente ou não –, não ligada especificamente a tópicos sobre saúde mental. Isso, no entanto, distanciou a produção (bio)gerontológica de temas importantes como as consequências da exposição contínua a formas de discriminação e preconceito e – como comprovaram os dados – aproximou-a de uma compreensão da homossexualidade como questão epidemiológica, principalmente associada ao gênero masculino e ao risco de contrair Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs)⁵.

De acordo com o banco de dados produzido, a partir da década de 1990, os (bio)marcadores na produção da biogerontologia sobre homossexualidade focaram na epidemia de HIV/AIDS e foram vinculados ao risco epidemiológico e ao tratamento de questões fármaco-biológicas emergentes. Portanto, avalio que houve uma virada

⁵ Mantenho o termo DSTs, conforme utilizado pelas produções (bio)gerontológicas durante as décadas de 1980 e 1990. Após a década de 2000, contudo, o termo utilizado para designar estes agravos em saúde é ISTs – Infecções Sexualmente Transmissíveis (*Sexually Transmitted Infections* (STIs), em inglês).

epistemológica em termos representacionais, e as representações científicas produziram (bio)marcadores afeitos a uma gramática altamente sexualizante, centrada em terapias virais. Isto é evidente pela prevalência e associação dos termos “*men*”, “*msm*”, “*sexual*” e “*risk*”. Além disso, promoveu apagamentos relativos a outras dimensões do desejo e da vida social de sujeitos homossexuais na literatura (bio)gerontológica mais ampla.

O enfoque dado a homens homossexuais, segundo os dados produzidos, mostrou como a produção (bio)gerontológica se acumulou por meio de um foco na homossexualidade masculina, sem dar a devida atenção a mulheres lésbicas, bem como a pessoas trans ou intersex, mesmo no contexto da AIDS. A velhice, na produção científica analisada, se apresentou como basicamente masculina e, no que se refere à sexualidade, reproduziu estereótipos nos quais seriam redutíveis às práticas sexuais, daí a ênfase no “risco” de contrair DSTs/ISTs, ou especificamente o vírus HIV. Dessa forma, os dados atestaram que a velhice homossexual retratada pelos estudos biogerontológicos não era reconhecida em sua dimensão afetiva. Isto é, reiterava, principalmente, (bio)marcadores que demandavam ações de política de saúde (prevenção) e uso de medicamentos em uma concepção médica centralizada na patologia, cujos significados ainda proveram um tipo de recrudescimento das representações sociais sobre as relações homossexuais com os “comportamentos de risco”, associados a “*cancer*”, “*infection*”, “*virus*” e “*epidemic*”.

A conhecida tese apresentada pela antropóloga Larissa Pelúcio e pelo sociólogo Richard Miskolci (2009), a respeito da (re)patologização da homossexualidade em uma linha epidemiológica durante a epidemia de HIV-AIDS, se mostrou eloquente também para a compreensão da inserção de tópicos relativos ao HIV-AIDS durante os anos 1980 e 1990 nos estudos (bio)gerontológicos. Se para Pelúcio e Miskolci (2009), a epidemia levou a um ponto de inflexão na compreensão da homossexualidade em termos médicos e científicos, como resposta ao pânico sexual provocado durante o auge das mortes até a disponibilização do coquetel antirretroviral, esta modificação também se infundiu nas áreas e disciplinas emergentes do período, como atesta a produção biogerontológica aqui explorada.

Por outro lado, enquanto os estudos biogerontológicos voltados às recentes discussões sobre homossexualidade lidavam com categorias médicas emergentes durante o pânico sexual provocado pela AIDS, a biogerontologia *mainstream* incorporava um vocabulário afeito a temas como satisfação, bem-estar, resiliência, envelhecimento bem-sucedido, função sexual, envelhecimento ativo, envelhecimento produtivo, capacidade funcional, plasticidade, independência, qualidade de vida, etc. – temas esses que ganharam ainda mais capilaridade nestas discussões, sobretudo após a disponibilização comercial de

VIAGRA em meados dos anos 1990 (BAJOS, BOZON, 1999; KATZ, MARSHALL, 2003; DEBERT, BRIGEIRO, 2012; TRAMONTANO, 2017; FARO, RUSSO, 2017; BRIGEIRO, 2021). Essa virada na produção biogerontológica *mainstream*, inclusive, foi signatária das políticas da Organização Mundial da Saúde para o “*envelhecimento bem-sucedido*”, durante os anos 1980, e para o “*envelhecimento ativo*”, em fins da década de 1990.

Assim, me pareceu importante considerar que esta divisão entre a biogerontologia *mainstream* e os estudos biogerontológicos sobre homossexualidade constituiu dois regimes representacionais distintos. Os próximos passos da pesquisa, conseqüentemente, me levaram a investigar mais detidamente os contornos da epidemia de HIV-AIDS e sua aproximação com os estudos (bio)gerontológicos.

Iniciei a pesquisa em meio a fontes documentais relativas às discussões sobre diferenças, em especial, a partir de produções centradas em arquivos feministas, afro-americanos e negros nos Estados Unidos. Uma vez que a produção sobre homossexualidade e envelhecimento também constituiu um campo emergente nos debates sociológicos e antropológicos da década de 1970, a consulta de *journals* independentes produzidos por coletivos feministas (ou por grupos formados por questões étnico-raciais delimitadas) resultou no primeiro exercício e esforço de verificar se havia produções não indexadas nas bases de dados oficiais anteriormente investigadas – como a *Web of Science*, por exemplo.

Após algumas semanas de leituras em profundidade das coleções sobre gênero e sexualidade selecionadas, realizei uma nova busca na base de dados *Hollis* – o catálogo online que aglutina todas as coleções e títulos no sistema de bibliotecas de Harvard. Nessa nova busca, encontrei alguns materiais que continham os descritores “*homosexuality*” e “*aging/ageing*”, porém localizados em uma outra biblioteca, chamada *Arthur and Elizabeth Schlesinger on the History of Women in America*.

Meu foco primário, após as consultas nos acervos, se concentrou nos arquivos de Florence Rush, Linda Jane Laubenstein e Ann Patricia Meredith. Nestes três arquivos, começando pelo de Florence Rush, havia materiais que lidavam com temas gerontológicos e a epidemia de HIV-AIDS. No acervo de Linda J. Laubenstein, por outro lado, encontrei a primeira coletânea de artigos e trabalhos publicados sobre HIV-AIDS nos Estados Unidos, além de pesquisas que abarcavam análises epidemiológicas em *cluster* a partir de diferenças etárias. Posteriormente, em análise ao trabalho produzido por Ann P. Meredith, me deparei com um material fotográfico produzido por ela, que documentava a vida de mulheres lésbicas e homens gays mais velhos, acometidos pela doença.

A feminista e assistente social Florence Rush (1918-2008) é conhecida por sua emblemática palestra, “*The Sexual Abuse of Children: A Feminist Point of View*”, apresentada na conferência de abril de 1971, e organizada pelo grupo de Feministas Radicais de Nova York. Argumentando contra as teorias freudianas predominantes que viam as crianças como “sedutoras de adultos”, Rush baseou sua fala em suas observações como assistente social psiquiátrica em um estabelecimento para meninas delinquentes e na *New York Society for the Prevention of Cruelty to Children*. Posteriormente, ela publicou “*Freud and the Sexual Abuse of Children*” em *Crisálida*, e “*The Best Kept Secret: The Sexual Abuse of Children*” (1980), que apontava o abuso sexual de crianças como uma questão política e patriarcal.



Fonte: Florence Rush. *Bettye Lane*, 1981. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute PC32-23-R1/f9A.

Co-fundadora da *Older Women's Liberation* (OWL) em 1970, Rush foi fundadora e palestrante do *Women Against Pornography* (1979-1987), presidente do *Media Reform Committee*

of the National Organization for Women (1980-1985) e membro do conselho de administração da *New York Women Against Rape*. Foi casada com Bernard Rush; eles tiveram três filhos e viveram toda a vida em Nova York.

Quando seu filho mais novo, Matthew Rush, foi acometido pela AIDS, ao lado de seu companheiro Ron, em meados da década de 1980, ela formou um dos primeiros grupos de apoio às mães de filhos com HIV-AIDS e se envolveu com o *People With AIDS Coalition of New York* (PWAC). Como uma mãe em idade avançada lutando agonisticamente com o papel de cuidadora de seu filho e de seu namorado – rejeitado pela família biológica –, a organização de Rush em torno de questões feministas estendeu-se às Mães de Pacientes com AIDS (*Mothers of Patients With AIDS*) como participante ativa no apoio ao *Mothers' Group*, posteriormente incluído nas ações do PWAC. Depois que Matthew e Ron morreram em 1990, ela fundou e participou do primeiro Grupo de Luto para essas mães, além de ter narrado a comovente história de Ron após a descoberta da AIDS e a recusa de sua família com os cuidados médicos e emocionais, em um sensível artigo intitulado “*An Open Letter to the Parents of My Son's Lover*” – que é apresentado na epígrafe desta tese. Em 2005, ela foi homenageada com o Prêmio Susan B. Anthony. Faleceu em 9 de dezembro de 2008, deixando um legado e uma inestimável coleção histórica de arquivos para a Schlesinger.

A história de Rush, para além da atuação ao lado do movimento feminista radical em Nova York, suturou aproximações entre os debates recentes provenientes da gerontologia social e (bio)gerontologia na década de 1990. Conquanto Rush não tenha sido uma teórica da área da gerontologia, os arquivos doados à Schlesinger por ela, ainda em vida, permitiram constatar, já na década de 1990, movimentos em torno do “*care*”⁶ – particularmente, por sua atuação no *Mother's Group* – e estratégias de coalizão, hibridismos e intersecções entre as questões médicas e sociais sobre HIV-AIDS, envelhecimento e homossexualidade.

⁶ Utilizo o termo “*care*”, neste contexto, para identificar a atividade exercida pelo *Mother's Group* a pessoas que haviam sido abandonadas pela família e/ou se encontravam em situação de vulnerabilidade social após a descoberta do HIV-AIDS. A definição de “*care*”, como um conceito situacional e multidimensional, abarca tanto a perspectiva de *cuidados formais* –, neste caso, pelo grupo de mães cuidadoras, com doações, manejo e viabilização de tratamentos médicos e terapêuticos, suporte financeiro a/de instituições filantrópicas, campanhas solidárias, e escuta –, quanto *cuidados informais* – ou seja, todos aqueles cuidados e atenção estabelecidos fora das estratégias burocráticas dos serviços. Consultar o trabalho das sociólogas Helena Sumiko Hirata, Nadya Guimarães e Kurumi Sugita (2011). Na América Latina, neste período, o movimento em torno do *care* esteve voltado às discussões sobre atenção integral à saúde (*Comprehensive Health Care*) e a sua institucionalização por meio de políticas da Organização Mundial da Saúde e da Organização Panamericana de Saúde, com destaque para as produções resultantes do relatório de Brundtland, de 1987, que versou de maneira especial a respeito da integralidade e intersetorialidade em saúde. Estas duas definições, a saber, foram fundamentais para a composição das diretrizes básicas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Por meio da coleção de arquivos reunidos por Rush, o estudo avançou no sentido de prover constatações empíricas sobre as interações – à época, incipientemente documentadas – entre as discussões (bio)gerontológicas e os movimentos sociais estabelecidos desde a década de 1980, como o ACT-UP e o PWAC, o que pode ser descrito também como um trabalho de “*alinhamento categórico*”⁷ (*categorical alignment*) (EPSTEIN, 2007).

A inserção desta camada histórica e política, por meio dos arquivos de Rush, no tecido das discussões e pautas provenientes da gerontologia social e (bio)gerontologia com a AIDS nos anos 1990 ilumina, dentre outras coisas, a fragilidade do sistema de saúde estadunidense em prover cuidado integral e/ou suporte a pessoas acometidas pelas complicações decorrentes da AIDS, e a situação de vulnerabilidade compartilhada por grupos socialmente distintos. Algumas entrevistas recuperadas deste período, como a de Marie C. Nazon – assistente social ligada ao *Brookdale Center on Aging*, do Hunter College – à *Newsline*, revista mensal editada pelo PWAC, reconstituem as dificuldades em termos de reconhecimento das questões gerontológicas, assim como vulnerabilidades tocantes à distribuição de medicamentos, alimentos, hospedagem, financiamento de serviços e apoio a instituições que atuavam naquele período no cuidado de homossexuais mais velhos hospitalizados e outras populações, também entre aquelas pessoas em situação de rua e privadas de liberdade.

Conheci Marie C. Nazon no dia 31 de maio de 2020. Nosso primeiro contato se deu em um protesto organizado pelo movimento “*Black Lives Matter*” (BLM), na cidade de Boston, na ocasião do assassinato de George Perry Floyd Jr., em Minneapolis. Mrs. Nazon, conforme o relato extraído de nossa interação, é participante ativa de movimentos sociais por direitos humanos em Nova York desde a década de 1980, quando sua história se cruzou à história do *Brookdale Center on Aging* e aos emergentes debates sobre HIV-AIDS nos Estados Unidos. Essa interação *in-loco*, e também online, é aprofundada no Capítulo V, em um diálogo com as fontes documentais obtidas do arquivo de Florence Rush, na biblioteca *Schlesinger* e na *New York Public Library*.

A pesquisa documental também se beneficiou das coleções de Linda J. Laubenstein. Especialista em hematologia e oncologia, e *Clinical Professor* do *New York University Medical Center*, Laubenstein foi uma das primeiras médicas nos Estados Unidos a reconhecer publicamente o aparecimento da epidemia de AIDS. Enquanto trabalhava em seu consultório particular na cidade de Nova York, ela observou um aumento repentino no

⁷ Definição proposta por Epstein (2008).

número de casos de *sarcoma de Kaposi* – um câncer raro que mais tarde seria identificado como uma doença definidora da AIDS – em jovens homossexuais com deficiências imunológicas. Com Alvin Friedman-Kien, médico dermatologista, ela foi coautora do primeiro artigo publicado sobre o aparecimento do *sarcoma de Kaposi* entre homossexuais⁸.



Fonte: Linda J. Laubenstein. *Grapevine Magazine*.

University of New York, Grossman School of Medicine.

O primeiro paciente que ela diagnosticou com *sarcoma de Kaposi*, em 1979, era um homem homossexual com erupção cutânea generalizada e linfonodos aumentados; duas semanas depois, um colega pediu-lhe para ver um segundo paciente, outro homem homossexual, com a mesma doença. Ambos, relataram proximidade a Gaëtan Dugas – erroneamente identificado por “*paciente zero*” do HIV/AIDS na América do Norte à época⁹ – e disseram a Laubenstein que tinham uma erupção cutânea semelhante. Em 1981, quando

⁸ A primeira coleção sobre o tema, organizada por Laubenstein e Friedman-Kien, data do início da década de 1980, e utiliza o termo “*gay*” como substituto a “*homossexual*”. Apresento e discuto essa diferenciação no Capítulo II.

⁹ Sobre esta discussão, ver Richard McKay, “*Patient Zero and the making of the AIDS epidemic?*” (2017). Agradeço, particularmente, à Susan M. Reverby, por nossa inesquecível manhã em maio de 2020 no pier de Boston, e pelas breves, mas significativas notas que teceu sobre o trabalho de Laubenstein e de Alan Berkman. Ainda, por me presentear com o livro de McKay. A leitura do livro foi indispensável para o desenvolvimento de reflexões para os dois últimos capítulos, de modo particular.

Dugas, um canadense, ouviu falar do *sarcoma de Kaposi*, ele viajou de Montreal para Nova York para se consultar com Laubenstein e Friedman-Kien, permanecendo como paciente regular para tratamentos mensais de quimioterapia. Em 1982, Laubenstein tratou 62 pacientes com *sarcoma de Kaposi*. Posteriormente, ela deixou seu cargo na universidade para se concentrar no tratamento de pacientes com AIDS em seu consultório particular.

Laubenstein co-fundou o *Kaposi's Sarcoma Research Fund*, em 1983. No mesmo ano, ela e Friedman-Kien organizaram a primeira conferência médica em escala nacional sobre AIDS, na Universidade de Nova York. Uma coleção de pesquisas apresentadas na conferência foi publicada em 1984, em um volume intitulado “*AIDS: The Epidemic of Kaposi's Sarcoma and Opportunistic Infections*”, editado por Laubenstein e Friedman-Kien. Em 1986, ela e Jeffrey B. Greene fundaram uma organização sem fins lucrativos, denominada “*Multitasking*”. A organização, que fornecia serviços de escritório para empresas, empregava pessoas com HIV-AIDS que haviam perdido seus empregos por causa do estigma social e os ajudava a se recolocarem no mercado de trabalho. Greene chamou Laubenstein de “*a melhor médica da AIDS*” por causa do cuidado que prestava aos seus pacientes, muitas vezes fazendo visitas domiciliares em sua cadeira de rodas¹⁰. As atividades para o acolhimento e tratamento de pessoas acometidas pela AIDS, mobilizadas por Laubenstein, também chamavam a atenção para a ausência de uma política estatal que lidasse com as questões suscitadas pela epidemia de maneira integral e intersectorial nas décadas de 1980 e 1990. Assim, considero que a narrativa produzida pelo trabalho dispendido por Laubenstein deve ser vista menos pelo seu aspecto supostamente heroico, do que pela negligência sistêmica e pelas falhas produzidas nas políticas de saúde nos Estados Unidos. Em síntese, é preciso ponderar que estas ações foram necessárias porque havia uma recusa, ainda atual, de reconhecimento da AIDS – e de outros agravos – em sua dimensão coletiva e, portanto, institucionalizada por meio de uma política de saúde comum, a nível federal.

Laubenstein também foi uma ativista e criticou o governo americano pelo que considerou uma relutância em combater a epidemia, especialmente durante a gestão de Ronald Reagan. Ela também criticava a Igreja Católica pelo tratamento dado a lésbicas e gays. Algumas de suas opiniões causaram polêmica entre outros ativistas gays, como sua convocação para fechar as saunas em Nova York, a fim de desencorajar “*comportamentos sexuais inseguros*” e, portanto, reduzir a transmissão do HIV. O dramaturgo e ativista falecido

¹⁰ Quando criança, Laubenstein foi acometida por um quadro grave de asma e contraiu poliomielite aos cinco anos de idade. Ela foi levada ao hospital e permaneceu em um respirador por três meses para evitar insuficiência respiratória e ficou paraplégica durante o tratamento.

em 2020, Larry Kramer, que se tornou amigo de Laubenstein depois que ela cuidou de seu parceiro, que morreu de AIDS, disse que ela foi “*provavelmente a primeira médica a sugerir que nós [homens gays] parássemos de fazer sexo*”¹¹.

A peça de Larry Kramer, “*The Normal Heart*”, sobre a epidemia de AIDS no início dos anos 1980 na cidade de Nova York, apresenta uma médica cadeirante, Emma Brookner, que é inspirada em Laubenstein. Kramer esperava que a interpretação de Brookner consagrasse o legado de Laubenstein. Desde a estreia da peça em 1984, a personagem foi interpretada por Ellen Barkin em uma produção da Broadway, e por Julia Roberts em uma adaptação para o cinema. A coleção mais completa de Laubenstein foi doada à Schlesinger após seu falecimento.

Os arquivos deixados por Laubenstein e que constituíram parte da pesquisa documental desenvolvida permitiram aprofundar a compreensão sobre os usos das categorias “*homossexual*” e “*gay*”, bem como explorar seus sentidos axiológicos como intertexto para diferenciações da perspectiva geracional. Maiormente, por meio da coletânea “*AIDS: The Epidemic of Kaposi’s Sarcoma and Opportunistic Infections*”, co-organizada com Friedman-Kien, em 1984.

Por fim, também me deparei com o trabalho realizado pela ativista, feminista, diretora, produtora, escritora e fotógrafa norte-americana Ann P. Meredith. Meredith frequentou a Universidade da Califórnia, em Santa Bárbara, terminando seu bacharelado em história da arte em Berkeley, na mesma instituição, e começou uma carreira em fotografia. A maior parte de sua carreira na fotografia foi passada documentando a vida de mulheres heterossexuais, bissexuais, homens e mulheres homossexuais, e sua família.

¹¹ Ver Meryl Gordon. “*The woman who ‘discovered’ AIDS*”, pp. 110–119. 1993.



Fonte: Ann P. Meredith. *IMDb*.

“*Until That Last Breath! Women with HIV/AIDS*”, coleção fotográfica produzida no final da década de 1980 por Meredith, de maneira especial, visualizava a história de mulheres lésbicas jovens, de meia-idade e acima que contraíram o HIV e conviviam com a AIDS durante o período mais mortal da epidemia¹². A coleção formada por Meredith resultou em exposições produzidas pelo ACT UP e pelo PWAC, nos Estados Unidos e Inglaterra, durante a década de 1980 e 1990.

¹² As séries fotográficas que documentam a vida das mulheres incluem: *The Big Picture: The United Nations Fourth World Conference on Women*; *Don't Call Me Honey: Photographs of Women and Their Work*; *Forgotten Angels, A Matter of Honor: Women Who Serve in the Military*; *Girls in Women's Lives - Female Survivors of Incest & Sexual Abuse*; *Number One Killer: Women and Breast Cancer*; *Reaching Common Ground: United Nations End of the Decade, Nairobi, Kenya*; *Tall In The Saddle: Cowgirls, Ranch Women & Rodeo Gals*; and *Until That Last Breath: Women and AIDS/Breathe/The Global Face of AIDS: Photographs of Women*. As séries fotográficas que documentam a vida de homens homossexuais incluem: *Art, Sex, Gender, and Race: The Drag King Revolution*; *Dyke! Dykes and Their Dogs*; *On Fire! Faggots, Fairies, Dykes, and Queens*; *Passing: The Re-identification of Sex and Gender through Personal Self Re-presentation*; and *The Right to Marry; Our Right to Love*. Aquelas que documentam sua família e relações pessoais são: *In Passing: The Death of Lucy Lee Meredith*, *Climb Every Mountain*, *Relativity in the Eighties: Women and the Aging Process*, *No One Heard Me Scream: An Exhibition on Incest, Boundaries, Abuse, and Betrayal*. Muitas dessas exposições fotográficas foram acompanhadas por palestras, apresentações de slides, documentários e/ou peças performáticas. Meredith também recebeu a bolsa Lila Wallace – *Reader's Digest International Artist Fellowship*, pela qual documentou a vida dos aldeões quenianos em Ruma em sua série, “*Portraits of Survivors: Ruma Village and The Sitting Room: Ruma Village*”, bem como sua performance “*Sacred Circles, Sacred Sites*”.

Segundo o historiador norte-americano Theo Gordon (1997), foi só em 1993 que os protocolos médicos de AIDS, conforme definido pelos Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos (CDC), incluíram infecções oportunistas específicas para o corpo das mulheres. Isso significava que, antes da mudança, a imensa maioria de mulheres com AIDS não era diagnosticada nestes termos, o que as tornava médica e socialmente invisíveis. Conforme descrito no filme de Jim Hubbard e Sarah Schulman (1999), *“United in Anger: A History of ACT UP”*, essa mudança em 1993 veio após quatro anos de campanha do ACT UP e de outros grupos comunitários, e cuja pressão levou o CDC a incluir infecções oportunistas específicas no diagnóstico da AIDS entre mulheres¹³.

A inclusão de mulheres, como observei durante a coleta e análise de dados, precedeu também à inclusão de sujeitos homossexuais mais velhos – sobretudo homens homossexuais. Este processo, no qual os chamados *“grupos especiais”* às ciências biomédicas passaram a ser categorizados e classificados em sua dimensão biológica e ganham um tipo particular de *status de saúde*, se dissemina após políticas de saúde baseadas em recrutamento e seleção de amostras para pesquisas nos anos 1990. Ao menos no campo biogerontológico, conforme a tese busca discutir e atesta, a promessa de inclusão é paradoxal e, em termos de reconhecimento pleno – o que pressupõe a formação de políticas de saúde com acesso universal e coletivo –, insuficiente.

É, portanto, nas franjas – ou camadas – do movimento por inclusão como resposta à epidemia de HIV-AIDS, acessado a partir dos arquivos de Florence Rush e do *Mothers’ Group*, na década de 1990, que as discussões gerontológicas se voltam a uma estratégia baseada em redistribuição de cuidados, serviços, informação e insumos a sujeitos homossexuais mais velhos e outros, abarcando iniciativas privadas e filantrópicas. Porém, como um movimento ainda limitado à cidade de Nova York (e adjacências) e de interface entre a gerontologia e o serviço social, e pouco assimilado completamente às diretrizes de saúde que pautaram as ações do PWAC e ACT UP em outros estados, e da própria biogerontologia *mainstream* em linhas gerais.

¹³ Ver The Conversation, *“Why women with HIV are persistently invisible – and how we can challenge it”* (2018). Disponível em: <https://theconversation.com/profiles/theo-gordon-449890/articles>. Acesso em: 21 de outubro de 2020.

CAPÍTULO / I

| *Introdução à pesquisa.*

A incorporação de tópicos relativos ao envelhecimento e velhice em estudos acadêmicos sobre populações é historicamente mais antiga à constituição de uma disciplina denominada por “gerontologia” (e suas correlatas) em meados do século XX (BEAUVOIR, 1970). A concentração de pesquisas e a formação de um campo propriamente gerontológico é resultado principalmente de demandas sóciodemográficas, políticas e científicas emergidas em países desenvolvidos desde o século passado (COHEN, 1998; MOREIRA, PALLADINO, 2009; BIRMAN, 2015). Segundo Birman (2015), em fins do século XIX, as ciências biológicas iniciaram uma espécie de teorização sobre a velhice, uma vez que este tema aparecia fraturado por/entre disciplinas e como lacuna desde os escritos do naturalista britânico Charles Darwin – que teorizou sobre a velhice fora do paradigma evolucionista, percebendo-a como uma etapa da vida relacionada à involução, ao decaimento fisiológico e à morte.

As décadas de 1970 e 1980 foram marcadas por teorizações que visavam diferenciar perspectivas de envelhecimento “normal” e “patológico”, ao estabelecimento de padrões “bem-sucedidos” de envelhecimento biológico, além da consolidação de pesquisas focadas em modelos para a prática clínica e laboratorial e estudos randomizados em países desenvolvidos (CLARKE, et. al., 2003; CONRAD, 2007; MARSHALL, 2010; THIAGO, RUSSO, CAMARGO JÚNIOR, 2016).

No contexto da segunda metade do século XX, a gerontologia e a geriatria ganham notoriedade (embora com impactos e inserções distintas), particularmente impulsionadas por estudos populacionais alinhados com a biomedicina emergente. Na América do Norte, estes estudos foram reconhecidos e firmados institucionalmente pelo *Baltimore Longitudinal Study of Aging* (BLSA)¹⁴, a partir de 1958¹⁵. O BLSA é historicamente relevante também no debate subsequente sobre a criação de definições para “incapacidades” e “deficiências” (em termos crônicos) aplicadas ao envelhecimento, as quais também serviram como dados empíricos para as duas principais políticas públicas, ainda vigentes, formuladas na década de 1960, nos Estados Unidos – o *Medicare* e o *Medicaid* (ROBERTS, WEEKS, 2018, p. 97). O estudo também foi responsável por ampliar a visibilidade das discussões sobre seguridade social e

¹⁴ O BLSA é conhecido por ser o estudo longitudinal mais abrangente e de longa duração no mundo, e cujo objetivo consistiu em medir a capacidade funcional ao longo do tempo, apenas com uma amostra composta por pessoas “saudáveis” – isto é: que não possuíam doenças crônicas e/ou qualquer tipo de incapacidade física e psíquica.

¹⁵ Ver Moreira, T. e Palladino, P. 2011. “‘Population laboratories’ or ‘laboratory populations’? Making sense of the Baltimore Longitudinal Study of Aging, 1965–1987”. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 42, 3, 317–27.

gerontologia no período, levando à publicação da Lei Pública 96-296, em 1974, que autorizou a criação do *National Institute of Aging* (NIA).

Em democracias liberais avançadas, o enfoque dado à área do envelhecimento e à formação da gerontologia como campo disciplinar do conhecimento está atrelado, maiormente, a um fenômeno demográfico e político-econômico (DEBERT, 1999; KATZ, 2013; HARPER, 2016; LEESON, 2014; 2019). Este fenômeno se radicaliza durante a Segunda Guerra Mundial e, posteriormente, ao sequenciamento da estrutura do DNA nos anos 1950. E isso se deve, em grande medida, às emergentes disciplinas biopsicossociais¹⁶, com destaque à (bio)gerontologia – disciplina tecnológica de fronteira entre as pesquisas biomédicas básicas e laboratoriais aplicadas ao envelhecimento (MOREIRA, PALLADINO, 2009). Da perspectiva demográfica, o interesse pelo envelhecimento no Ocidente, de acordo com George Leeson (2014; 2019) e Sarah Harper (2016), é combinado a um aumento das expectativas de vida ao nascer em termos globais (que aumentaram de 47 anos em meados do século XX para 70 anos, subindo para 78 anos na última década). A nível populacional, a proporção de pessoas com 60 anos e acima aumentou mais de 200 milhões, representando 8% da população mundial no século XX (quase 1 bilhão), e até 2050, este indicador deverá atingir 22%, o que equivale a 2,1 bilhões de pessoas (UNITED NATIONS, 2020; LEESON, 2021).

Desde a segunda metade do século XX, as novas ciências da vida – com destaque para a biotecnologia, farmacologia, epidemiologia, demografia, fisiologia e genética – despontaram como especialidades científicas, atreladas a interesses econômicos e populacionais no Ocidente pós-Segunda Guerra Mundial. De acordo com o sociólogo britânico Nikolas Rose (2013), a virada biológica que marcou a incursão das novas ciências da vida produziu novas instrumentalizações sobre o corpo, tornado *locus* privilegiado de estudo, em escala epitelial e psicossomática. Dessa maneira, a vida biológica passou a ser:

foco vital de formas de governo específicas, alvo de novos mecanismos de autoridade e de expertise, um campo altamente catéxico para o conhecimento, um território em expansão para a exploração bioeconômica, um princípio organizador de ética e uma aposta em uma política de vida molecular (ROSE, 2013, p. 17).

¹⁶ Utilizo o termo “biopsicossocial” para destacar estudos que concentravam asserções e teorizações que se identificavam como “interdisciplinares”; estes estudos, portanto, balizavam tópicos e objetos de pesquisa cujas definições faziam intersecção com debates nos campos das ciências biológicas, psi e sociais.

Essa mudança, que implicou na ramificação das ciências biológicas clássicas e no nascimento de disciplinas/especialidades complementares, levou também à emergência de marcadores biológicos capazes de identificar sujeitos, estruturas, hábitos e formas de vida (FISCHER, 2003; NOVAS, ROSE, 2000; HARAWAY, 1991). Tais “(bio)marcadores” – definição utilizada por mim em analogia à de “marcadores biológicos” e “marcadores sociais de diferença” –, produziram e nomearam formas de vidas cujos termos, segundo a bióloga norte-americana Donna Haraway (1991), e o sociólogo canadense Carlos Novas (2001), foram tratados e parcialmente assimilados de distintas maneiras, incluindo as demandas de movimentos acadêmicos e políticos à margem da pesquisa biomédica *mainstream* de meados dos anos 1970 e 1980. No contexto destas duas décadas, houve ainda a ascensão dos movimentos *ciborgue*, feminista, homossexual, *queer* e *crip*, quer seja como movimentos em função das linhagens de estudos críticos nas ciências humanas e sociais, os quais originaram reflexões em torno do desejo, das sexualidades, dos corpos e de outras possibilidades de representar a si mesmo, quer seja pela cristalização (e recusa) de categorias clínicas utilizadas para descrever e enquadrar sujeitos, práticas e subjetividades nas áreas de fronteira com a medicina e a psicologia. A este momento histórico particular, soma-se também o surgimento dos primeiros estudos conhecidos até o presente sobre envelhecimento, velhice e homossexualidade na gerontologia – retornarei a este ponto mais adiante.

A gerontologia, de modo particular, e cuja genealogia remonta à convergência entre os saberes provenientes das ciências médicas e psicologia social de fins do século XIX, concretiza-se como campo de pesquisa acadêmica somente na segunda metade do século seguinte. Notadamente, como resposta a uma problemática populacional enfrentada em democracias liberais avançadas, e que não somente se justificava por uma transição epidemiológica e demográfica irreversível no padrão de morbi-mortalidade da população, como também por demandas mercadológicas e políticas clivadas por novas produções científicas, especulação profissional e modelos de previdência/seguridade social.

Segundo o antropólogo norte-americano Lawrence Cohen (1998), as narrativas gerontológicas no Ocidente teorizaram sobre a “velhice” como um problema aprioristicamente dado, cristalizando um vocabulário repleto de pressupostos biológicos e sociais. O lugar-comum das representações de velhice no campo do discurso e as recorrentes tentativas de homogeneização dos processos sociais e individuais de envelhecimento revelavam, entre outras coisas, os paradoxos de reconhecimento das heterogeneidades internas e externas, num contexto em que vigoram categorias tautológicas e modelares sobre a velhice. A gênese de “um problema populacional e epidemiológico comum” que formou

as bases da gerontologia ocidental constituiu, por outro lado e a nível global, um não-lugar às demais representações de velhice oriundas de outros contextos, como analisado por Cohen (1998), em relação à velhice indiana.

Em *Problems of Aging* – publicação originada da primeira conferência sobre envelhecimento e reproduzida em 1938 pelo Departamento de Estado nos EUA – houve a formalização de um plano de ações com vistas a lidar com as “problemáticas” da velhice em diversos países. Segundo o manuscrito, a gerontologia se assemelharia a uma especialidade missionária, por meio da qual deveria levar para os demais países um modelo de envelhecimento ocidental, centrado sob uma ética liberal e em valores coletivamente articulados – isto é, advindos de uma matriz anglo-saxônica e concebidos como hegemônicos.

Nos anos 1940, foi criada a Associação Americana de Gerontologia (AAG), como entidade que visava ampliar as pesquisas e as frentes de atuação e regulação profissional no país. A burocratização e a institucionalização da gerontologia aconteceram somente em 1978, nos EUA, quando o Estado passa a reconhecer as atividades que promoviam “treinamento profissional” em gerontologia aos alunos de universidades públicas e privadas. A *Assembleia Mundial sobre a Velhice*, realizada em Viena em 1982, constituiu-se como extensão ao que fora organizado em termos de profissionalização da gerontologia desde *Problems of Aging*, na América do Norte; e cujo objetivo era a vinculação de seus ideais a uma política global, que pudesse alcançar, sobretudo, os países subdesenvolvidos com uma missão internacionalista, como “*esforço de universalizar uma epistemologia cultural específica*” (COHEN, 1998, p. 73).

Essa epistemologia cultural, que tende a ver os processos de envelhecimento e velhice a partir de um prisma eurocêntrico e anglo-americano, em linhas gerais, poderia ser representada por seis pressupostos que, em diálogo, legitimaram as bases da gerontologia de fins do século XX (COHEN, 1998); sendo eles: (i) *universalidade*: a invenção de uma velhice e de um corpo universal, os quais se voltariam a uma essencialização sobre o processo de envelhecimento corpóreo, a partir do qual, portanto, a gerontologia deveria se apropriar e produzir conhecimento; (ii) *problematicidade*: o corpo envelhecido e os velhos, de modo geral, seriam conceitualizados aprioristicamente e, por conseguinte, tratados como “problemas” a serem investigados, monitorados e resolvidos; (iii) *imperativo moral*: tomar a velhice e os corpos envelhecidos como problemas morais e inerentes à vida social; (iv) *ameaça*: o “problema” da velhice interpretado não apenas como questão passível de análise, mas fundamentalmente como condição ameaçadora, combinada a uma metanarrativa de “(a)normalidade” e “(dis)funcionalidade”; (v) *possibilidade para a coerção*: a co-existência dos discursos de

problematicidade e (a)normalidade possibilitou, simultaneamente, a ocorrência de expressões ambivalentes, na prática gerontológica, quer seja, por exemplo, do ativismo ou da discriminação por idade, quer seja de autonomia ou coerção; e, por fim, (vi) *reificação da ambiguidade*: a ambiguidade é sustentada como condição *sine qua non* da velhice, agrupando não apenas seus dilemas e paradoxos, mas também fechando a possibilidade de sua crítica.

Do ponto de vista geopolítico, a gerontologia na América do Norte e Europa se hibridiza na produção de uma agenda científica que objetivava ser replicada internacionalmente. Deste modo, nota-se que ela foi mobilizada, maiormente, por países desenvolvidos, os quais podem ser sintetizados na aliança entre Estados Unidos e as grandes potências liberais europeias de meados do século XX. As democracias liberais avançadas do Ocidente, neste contexto, primeiro aparecem como problema, pois concentram os maiores indicadores de envelhecimento em termos demográficos, e depois como solução “bem-sucedida” de enfrentamento aos “desafios” postos pela velhice, a ser copiada e reproduzida nos países democráticos e liberais subdesenvolvidos (COWGILL; ORGREN, 1979).

À medida em que população mundial envelhecia, as disciplinas biogerontológicas criaram novos objetos e subáreas de pesquisas relacionadas ao estudo “interdisciplinar” do envelhecimento e da velhice. No contexto da segunda metade do século XX, a grande área da gerontologia sofreu uma inflexão histórica significativa relacionada à disseminação da (bio)gerontologia e à criação do *National Institute of Aging*, nos Estados Unidos, em 1974 (MOREIRA, PALLADINO, 2009). Com a formação do NIA, houve uma profusão de temas e objetos de pesquisa relacionados à velhice e ao envelhecimento que originaram novas linhas de pesquisa e produções acadêmicas, maiormente voltadas aos estudos de senilidade e senescência, e à diferenciação entre perspectivas que teorizavam sobre o envelhecimento a partir de Doenças não Transmissíveis (DNTs) e Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNTs), que acometiam a população masculina em idade produtiva, e a estudos populacionais matemáticos baseados em risco epidemiológico (AYRES, 2011).

A década de 1970 é também conhecida pelos primeiros estudos que produziram conhecimento sobre homossexualidade e envelhecimento nas áreas que faziam intersecção com a gerontologia social (ROSENFELD, 2000; HOSTETLER, 2004; HENNING, 2017). Steven Epstein (2007), contudo, analisou que o epicentro da inserção de objetos e populações nas pesquisas em saúde e nas subáreas interdisciplinares se dá majoritariamente durante os anos 1990, na América do Norte. Isto é, quando o *National Institute of Health* (NIH), nos Estados Unidos, ampliou e revisou os modelos de seleção e recrutamento em pesquisa, e

passou a exigir a inclusão de diferentes grupos populacionais¹⁷ nas amostras estudadas. Esta mudança envolveu, principalmente, estudos que recebiam financiamento direto e/ou indireto de agências federais, como foi o caso das pesquisas vinculadas ao *Department of Health and Human Services* (DHHS), ao *National Institute of Mental Health* (NIMH), à *Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration* (ADAMHA), e ao *National Institute on Drug Abuse* (NIDA) (EPSTEIN, 2007).

Em pesquisa documental prévia realizada na base de dados da Web of Science, por meio dos descritores “*homosexuality*”, [AND] “*aging/ageing*”, recolhi os primeiros artigos e livros que lidaram interseccionalmente com estes temas. Estes materiais sumarizaram a produção acadêmica disponível em fins da década de 1960 até 1980. O critério de seleção consistiu em três pontos: (i) os artigos/livros deveriam abordar as discussões sobre “envelhecimento” e “homossexualidade”, no todo ou parcialmente; (ii) os textos selecionados deveriam estar escritos em inglês; e (iii) utilizamos o recorte temporal de 1960 a 1980, sem restrição quanto à área de pesquisa.

O primeiro artigo encontrado, “*Homosexuality as a part of our aging process*”, foi publicado no *Journal The Psychiatric Quarterly* (TPQ), em dezembro de 1966, pelo médico norte-americano Marvin Hader. De acordo com as informações disponíveis, o artigo visava discutir e demonstrar o aumento da homossexualidade entre homens considerados idosos, a partir de pesquisa observacional ao longo de um ano. O artigo examinava, ainda, que uma suposta reversão aos padrões encontrados em adolescentes justificava a inibição do superego em homens idosos homossexuais, levando a episódios de “*pedofilia*”¹⁸ e ao “*desejo sexual excessivo*”, como também a uma diminuição da “*libido*” e da “*qualidade de vida*”. O conceito de “*síndrome para a homossexualidade*”, por extensão, era introduzido como forma de caracterizar episódios hipocondríacos encontrados entre idosos do sexo masculino na mesma coorte etária. Houve, de qualquer forma, um reforço a questões pouco conhecidas à época em termos de biologia, comportamento sexual e farmacológico. Neste aspecto, prevaleceram estigmas relacionados ao desejo pelo mesmo sexo em idades avançadas, à associação do desejo afetivo e homoerótico com déficits neurológicos e psicossomáticos, e tratamentos medicamentosos

¹⁷ A definição de “grupos populacionais” abarca compreensões diversas em termos demográficos e socioantropológicos. Em contexto estadunidense e, mais precisamente, em relação à inclusão de sujeitos em amostras de pesquisa em saúde, a definição está relacionada não somente à ampliação no perfil geracional das pesquisas (que passa a incluir crianças, jovens-adultos, adultos e idosos), mas também à inclusão de características não-hegemônicas de raça, etnia, orientação sexual e gênero, geração, etc. A definição, portanto, é aplicada para descrever uma espécie de descentralização no chamado “modelo humano universal”, que compreendia homens brancos, e jovens-adultos de classe-média (EPSTEIN, 2007).

¹⁸ Os termos entre aspas e em itálico foram traduzidos literalmente com base nos termos idênticos, em inglês, reproduzidos nas publicações.

(ou não) voltados à terapia e “*reversão sexual*”. Na coleção Springer, as palavras-chave que descrevem e localizam o trabalho segundo o algoritmo de indexação são: “*sexual activity*”, “*pedophilia*”, “*chronic brain*”, “*cerebral arteriosclerosis*” e “*elderly patient*”. As palavras-chave reforçam o entendimento psiquiátrico e patológico sobre a homossexualidade à época, a qual somente foi removida da Classificação Internacional de Doenças (CID) em 1990.

Em dezembro de 1969, o sociólogo norte-americano Martin S. Weinberg publica o artigo “*The Aging Male Homosexual*”, na revista *Medical Aspects of Human Sexuality*. Este texto, historicamente, simboliza não somente um marco para os estudos sobre o envelhecimento e homossexualidade na sociologia, como também converge com o ano da Revolta de Stonewall¹⁹, em Nova York. Envolvido pelos debates por direitos oriundos do chamado movimento de “liberação homossexual” e acompanhando a formação das primeiras comunidades homossexuais urbanas, Weinberg (1969) analisou os dilemas em torno da visibilidade homossexual tanto para os que se consideravam partícipes de comunidades homossexuais nos EUA, quanto para aqueles fora dela. Em suma, Weinberg (1969) considerou que haviam contradições relacionadas à questão da visibilidade, uma vez que as representações do desejo que circulavam comercialmente e a própria comunidade urbana privilegiavam uma estética jovem, majoritariamente composta por juvenis procedentes da geração *baby-boom* e das classes médias profissionalizadas. As representações estavam mais ou menos inscritas àquelas disponíveis no universo heterossexual, informadas pelas propagandas e pelas mídias de massa do período. Após o trabalho de Hader (1966) e Weinberg (1969), John Gagnon & William Simon publicam “*Sexual Deviance*” em 1973 – obra precursora para os trabalhos seguintes como os de Weinberg & Williams (1974) e Laner (1978), por exemplo.

Nos anos 1970, foram publicados artigos voltados à psicologia clínica e social, medicina e psiquiatria. O primeiro deles foi “*Youthful Male Homosexuality: homosexual experience and process of developing homosexual identity*”, escrito Thomas Roesler e Robert W. Deisher, e publicado no *Journal of the American Medical Association* (JAMA), em 1972. As referências incorporadas pelo trabalho provinham majormente da psiquiatria e psicologia comportamental, além de dados disponibilizados pelo *Kinsey's Reports* (1948; 1953)²⁰. Os

¹⁹ A revolta de Stonewall (também conhecida como levante de Stonewall ou rebelião de Stonewall) foi uma série de manifestações espontâneas de membros da comunidade gay em resposta a uma operação policial que começou na madrugada de 28 de junho de 1969, no Stonewall Inn, no bairro de Greenwich Village, na cidade de Nova York. O evento é amplamente considerado um divisor de águas que transformou o movimento de libertação gay e a luta do século XX pelos direitos LGBT nos Estados Unidos.

²⁰ Os Relatórios Kinsey são dois livros acadêmicos sobre o comportamento sexual humano, “*Sexual Behavior in the Human Male*” (1948) e “*Sexual Behavior in the Human Female*” (1953), escritos por Alfred Kinsey, Wardell

dados de Kinsey e colaboradores (1948), de qualquer forma, permaneceram como fonte documental e científica inclusive para outros estudos sobre homossexualidade e envelhecimento, como se pode observar (mesmo após mais de quatro décadas desde a primeira publicação), por exemplo, em “*Heterosexuality, homosexuality, and erotic age preference*”, publicado no *Journal of Sex Research*, em fevereiro de 1989, por Kurt Freund, Robin Watson e Douglas Rienzo.

Ainda nos anos 1970, há a publicação de trabalhos influentes como, por exemplo, “*Growing older male – heterosexual and homosexual*”, por Mary Riege Laner (*Gerontologist*, 1978), “*Male homosexuals*”, por Martin S. Weinberg e Colin J. Williams (*Oxford University Press*, 1974), “*Aging male homosexual – myth and reality*”, por Jim Kelly (*Gerontologist*, 1977), “*Adult development and aging: gay perspective*”, por Douglas C. Kimmel (*Journal of Social Issues*, 1978), “*Age-status labeling in homosexual men*”, por Fred A. Minnigerode (*Journal of Homosexuality*, 1976), e “*Elderly homosexual women and men: report on a pilot-study*” por Fred A. Minnigerode e Marcy R. Adelman (*Family Coordinator*, 1978).

Em relação aos artigos publicados entre 1970 e 1985, nota-se que grande parte deles provém de revistas interdisciplinares voltadas às emergentes disciplinas “biopsicossociais” e (bio)gerontologia. Isto é: *Journal of Homosexuality*, *Alternative Life-Styles*, *The Gerontologist*, *Adolescent Psychiatry*, *Contemporary Sexual Behavior*, *Psychotherapy*, *Journal of Social Issues*, *Aging and*

Pomeroy, Clyde Martin e Paul Gebhard, e publicados pela editora WB Saunders. Os dois livros mais vendidos foram imediatamente controversos, tanto dentro da comunidade científica como do público em geral, porque desafiaram as crenças convencionais sobre sexualidade e discutiram assuntos que eram considerados tabu. A validade dos métodos de Kinsey também foi questionada. Kinsey era zoólogo na Universidade de Indiana e fundador do Instituto Kinsey para Pesquisa em Sexo, Gênero e Reprodução (mais conhecido como Instituto Kinsey).

Os dados sociológicos subjacentes à análise e às conclusões encontradas em “*Sexual Behavior in the Human Male*” (1948) foram coletados de aproximadamente 5.300 homens, em um período de quinze anos. “*Sexual Behavior in the Human Female*” (1953) foi baseado em entrevistas pessoais com aproximadamente 6.000 mulheres. Neste último, Kinsey analisou dados sobre a frequência com que as mulheres participaram de vários tipos de atividade sexual e observou se fatores como idade, status socioeconômico e adesão religiosa influenciavam o comportamento sexual. As comparações foram feitas com base nas atividades sexuais femininas e masculinas. As evidências de Kinsey sugeriram que as mulheres eram menos sexualmente ativas do que os homens.

A metodologia empregada por Kinsey para coletar dados recebeu diversas críticas. Foi sugerido que alguns dados nos relatórios não poderiam ter sido obtidos sem a colaboração de “molestadores de crianças”. O Instituto Kinsey negou esta acusação, embora reconheceu que homens que tiveram experiências sexuais com crianças foram entrevistados, com Kinsey equilibrando o que ele viu como a necessidade de seu anonimato para solicitar “respostas honestas sobre esses assuntos tabu” contra a probabilidade de que os crimes continuariam a ocorrer de modo deliberado. Além disso, as preocupações com as populações de amostra usadas foram posteriormente abordadas pelo Kinsey Institute. A conclusão do Instituto Kinsey foi que nenhuma das estimativas originais de foi significativamente afetada por essas fontes de dados.

Pesquisadorxs contemporâneos acreditam que Kinsey superestimou a taxa de atração pelo mesmo sexo por causa de falhas em seus métodos de amostragem. No entanto, seu trabalho é considerado pioneiro e um dos mais influentes nas pesquisas sobre questões sexuais de todos os tempos.

Human Development, American Association of Sex Educators, Social Work, American Journal of Orthopsychiatry, Medical Aspects of Human Sexuality e Western Psychological Association.

As pesquisas até meados de 1987 permanecem vinculadas aos campos da psicologia comportamental e do desenvolvimento, psiquiatria, medicina e ciências sociais (FERREIRA, MISKOLCI, 2020). Por meio dos títulos e resumos disponíveis, verificamos que os estudos predominantes buscavam traçar parâmetros comparativos com outros segmentos populacionais, sobretudo entre sujeitos heterossexuais e homossexuais. Estes estudos estiveram concentrados sobretudo em áreas como psicologia, psiquiatria e medicina, incluindo reflexões sobre transtornos e déficits nos períodos da infância, adolescência e maturidade, como também a questões relativas à “*pedofilia*” e “*comportamento sexual*” “*exacerbado*” ou “*diminuído*”. Segundo Epstein (2007), nas décadas de 1970 e 1980 não haviam padrões sobre amostragem e grupos para as ciências da saúde e às novas ciências interdisciplinares interessadas em aspectos sobre homossexualidade. Isto é notável pelos tipos de pesquisas coletadas até fins de 1970, cujas metodologias são usualmente descritas como “*estudos exploratórios*”, “*estudos pilotos*” ou “*estudos experimentais*” – termos habitualmente aplicados para descrever desenhos amostrais sem base ou referência empírica prévia, ou que concentram testes em pequena escala a partir de determinados materiais e procedimentos não generalizáveis, e que antecedem estudos mais complexos e específicos que permitem estabelecer, por exemplo, relações de causalidade.

Estas publicações estão sintetizadas na chamada “primeira onda de estudos gerontológicos sobre homossexualidade”, discutidas por Hostetler (2004) e Henning (2017), a partir da produção nas ciências sócioantropológicas. Segundo estes autores, a primeira onda de estudos (1970 a 1985) é caracterizada pela carga “negativa” que o envelhecimento e velhice representariam no curso da vida de sujeitos homossexuais (sobretudo entre homens). Principalmente, pois, a velhice estava caracterizada pela perda de autonomia e dos vínculos familiares primários, com um impacto à qualidade de vida e ao recebimento de cuidado em idades avançadas. Além disso, à recorrente desvalorização corporal na esfera sexual e amorosa (comprometendo a associação com potenciais parceiros e o estabelecimento de vínculos afetivos e emocionais), a formas de discriminações diversas no contexto familiar e de trabalho, e à percepção social-subjetiva negativa entre aquelas pessoas não assumidas e aquelas que haviam se revelado para a família na maturidade ou após o casamento.

Na segunda onda de pesquisas (compreendida do final dos anos 1980 até meados da década de 1990), segundo Hostetler (2004) e Henning (2017), a produção em gerontologia passou a incorporar progressivamente representações mais “positivas”. Conforme avaliaram

os autores, a produção foi clivada por pesquisas sobre temas como satisfação, bem-estar, desejo, resiliência, qualidade de vida, apoio/suporte social entre comunidades formadas por homens homossexuais, lésbicas e, em menor proporção, bissexuais e transexuais.

Este contexto é também informado pela publicação e disseminação em 1998 das estratégias de “envelhecimento ativo” – em contrapartida às definições de “envelhecimento produtivo” e “envelhecimento bem-sucedido” veiculadas nas duas décadas anteriores pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) (MOULAERT, PARIS, 2013). Por consequência, em 2002 a definição de “envelhecimento ativo” foi introduzida na chamada *Política para o Envelhecimento Ativo* – publicação editada pela *World Health Organization* (WHO) em documentos e conferências na área da gerontologia e geriatria. O conceito de “envelhecimento ativo”, compreendido como um processo de “*otimização das possibilidades de saúde, de participação e de segurança, a fim de aumentar a qualidade de vida durante a velhice*” (WHO, 2002, p. 12), figura historicamente como uma agenda global em que as pesquisas sobre populações distintas em processo de envelhecimento e velhice emergem (para além de estudos sócioantropológicos academicamente estabelecidos pelos debates sobre gênero, sexualidade, raça/etnia, classe, idade etc.).

De qualquer forma, as pesquisas gerontológicas advindas da sociologia e antropologia podem ser historicamente situadas por meio de um conjunto de estudos interessados em visibilizar estigmas, preconceitos e contextos de vulnerabilidades, além de propor formas e metodologias de combate à violência simbólica e/ou física sofrida por sujeitos homossexuais de meia-idade e acima. Contudo, nos anos 1980 e, sobretudo, a partir de 1990, há também a emergência de pesquisas que faziam intersecção com a gerontologia e que constituíram linhas e projetos acadêmicos simultâneos, embora não-semelhantes – estas, maiormente identificadas pelos saberes afluentes das biociências e biomedicina, denominado por mim (bio)gerontologia, o que inclui epidemiologia, virologia, genética, geriatria, ciências do comportamento, imunologia etc. Dessa forma, quais seriam as representações das produções desde 1970, tomando como base os estudos e as publicações sobre homossexualidade nas disciplinas científicas identificadas no campo (bio)gerontológico? Haveriam continuidades e/ou rupturas no curso da produção (bio)gerontológica sobre homossexualidade desde a década 1970? Quais pontos históricos, por meio dos dados produzidos, podem informar também a compreensão científica a partir de questões (bio)políticas emergidas nos anos 1980 e 1990? Essas três questões, em particular, mobilizaram as investigações iniciais desta pesquisa, assim como integraram métodos diversos e combinados de análise. Antes de tratá-

las, propriamente, no decorrer dos capítulos, apresento na sequência a cronologia dos capítulos, buscando dar evidência à estrutura da tese.

O segundo capítulo, intitulado “*Representações do envelhecimento homossexual na biogerontologia*”, oferece um balanço da produção acadêmica analisada. O capítulo retoma as três questões finais apresentadas anteriormente, e permite respondê-las por meio de um exame mais detido da produção. Dessa forma, em primeiro lugar, traz pistas sobre quais seriam as representações das produções desde 1970, tomando como base os estudos e as publicações sobre homossexualidade nas disciplinas científicas identificadas no campo biogerontológico. Em segundo lugar, ilumina as continuidades e/ou rupturas no curso da produção (bio)gerontológica sobre homossexualidade desde a década 1970. E, finalmente, sobre quais pontos históricos, por meio dos dados produzidos, permitem identificar a compreensão científica a partir de questões biopolíticas emergidas nos anos 1980 e 1990.

Os dados apresentados no Capítulo II permitem que o leitor compreenda o impacto da epidemia de HIV-AIDS sobre a emergente produção biogerontológica durante as décadas de 1980 e 1990. E ilumina, pela primeira vez, o impacto contínuo das categorias científicas popularizadas durante o período do pânico sexual, e sua consequente permeabilidade a disciplinas biopsicossociais, como aquelas situadas na biogerontologia e em disciplinas biopsicossociais. Desde a década de 1990, segundo as bases consultadas, as noções de velhice que passaram a moldar os descritores científicos nos estudos biogerontológicos sobre homossexualidade focalizaram na epidemia de HIV-aids, vinculando discursos sobre o risco epidemiológico afeito às relações entre homens e ao tratamento de questões de ordem farmacológica. Portanto, as representações científicas produziram biomarcadores de sexualidade que traduzem estas preocupações, o que é notório pela prevalência dos descritores “*men*”, “*msm*”, “*sexual*” e “*risk*”, apagando ou minorando outras expressões do desejo e da vida social de homossexuais na literatura biogerontológica.

No Capítulo III – “*A pesquisa biogerontológica e a biopolítica do conhecimento em fins do século XX*” –, analiso como termos e descritores constituídos e reproduzidos nas ciências biogerontológicas configuraram representações historicamente fraturadas e igualmente diversas do ponto de vista de significados, origem e usos. Dessa forma, o capítulo se dedica, em primeiro lugar, à discussão histórica e sociológica sobre a emergência dos estudos biogerontológicos interessados nas questões sobre homossexualidade na segunda metade do século XX, com ênfase à produção de biomarcadores de gênero, sexualidade e geração, e suas tensões com o padrão biomédico do “*modelo humano universal*” adotado pelas pesquisas biomédicas. Início com o subcapítulo “*O paradigma da inclusão e a questão das diferenças: o ‘modelo*

humano universal' e suas implicações à pesquisa biomédica', a fim de compreender e situar a agenda de pesquisa em saúde nos anos 1980 e 1990, suas articulações e transformações ao longo do tempo, além dos impasses e disputas envolvendo os modelos clínicos estudados, seus grupos populacionais e sujeitos-alvo. O objetivo principal, portanto, se insere na discussão a respeito da mudança social, histórica e política da perspectiva de representação, inclusão e enquadramento das diferenças baseadas em gênero, sexualidade, raça/etnia e geração já em fins dos anos 1980, nas disciplinas descritas como biopsicossociais – disciplinas que conformaram, desde fins da década de 1970, a biogerontologia.

Por conseguinte, no Capítulo IV – “*Reservatórios de doenças venéreas: decantando a linguagem da patologia*” –, e de modo a compreender o contexto sócio-histórico de efervescência de categorias biomédicas e sua capilaridade à biogerontologia, nas décadas de 1980 e 1990, este capítulo responde à seguinte questão: o que induziu à produção biogerontológica coletada? Uma parte considerável da produção sociológica e histórica a respeito da epidemia de HIV-AIDS nas décadas de 1980 e 1990 está concentrada em leituras críticas sobre as ciências biomédicas e epidemiológicas. Conquanto esta produção seja relevante pela sua evidente contribuição em debates sobre estigma, preconceito, acesso a medicamentos, terapias e a políticas de saúde, as leituras focalizadas na biogerontologia e na interface com os estudos sobre homossexualidade, ainda no presente, são incipientes. Este capítulo, do mesmo modo, avança no sentido de traçar uma espécie de conexão entre o tempo e a epidemia, a partir de um olhar multissituado na confluência da biogerontologia com as pesquisas sobre HIV-AIDS. Por meio de fontes primárias documentais e científicas diversas, examino três temporalidades para a AIDS que permitem costurar as teorizações biogerontológicas vigentes desde os anos 1980, até a conformação da *Highly Active Antiretroviral Therapy*, em 1996, quando a doença passa a ser oficialmente descrita como um agravo crônico, alvo de tecnologias biofarmacológicas ultraespecializadas.

Neste capítulo, analiso que a linguagem estabelecida durante as duas décadas finais do século XX permite acessar três momentos nos quais a doença adquire um tipo particular de status patológico, clivada por determinantes sociais definidos. Em primeiro lugar, e como uma “doença rara”, alegadamente afeita a “determinados grupos sociais”, a linguagem da patologia forneceu inicialmente as estruturas explicativas da doença. O “novo vírus”, estabelecido pelo seu sequenciamento e isolamento em laboratório, descolou a pré-condição “rara” e “minoritária” da doença a partir de uma racionalidade particularista, que enxergava a via sexual de transmissão como o epicentro de afirmações sexistas e generificadas. Neste contexto, tanto a doença quanto o vírus se tornaram instrumentos (bio)políticos e científicos

de classificação, contabilização e escrutínio biomédico. Não obstante, a nova racionalidade não produziu uma completa ruptura com explicações menos científicas ou mecanicistas, que cristalizaram o paciente de AIDS em noções não-hegemônicas baseadas em gênero, sexualidade, raça/etnia e proveniência.

Em meio a processos categoriais afeitos ao diagnóstico de infecções sexualmente transmissíveis e, nominalmente, ao *Sarcoma de Kaposi*, a linguagem patológica também fomentou um senso de responsabilidade individual informado pelo status de saúde, característico de contextos liberais avançados nos quais o campo da saúde se confunde a um mercado composto por consumidores ávidos por terapias e fármacos. A caracterização pelo status de saúde – cuja diferença fora estabelecida tanto a nível somático, no campo das análises sorológicas e sanguíneas, quanto a nível dos sujeitos, no campo social e moral – produziu, ainda, um filão de autoridade e expertise biofarmacológica do qual a biogerontologia não foi apenas recipiente, produzindo conhecimento alinhavado às categorias clínicas e morais da epidemia.

Finalmente, no Capítulo V – “*Estado, sociedade e mercado: a ecologia da ausência*” –, a tese avalia que o movimento de inclusão de categorias médicas e a popularização de biomarcadores à AIDS foram acompanhados por uma resistência institucional e programática para a universalização das questões de saúde pública relativas aos agravos decorrentes da imunodeficiência. Assim, e por meio da relação desigual entre Estado, sociedade e mercado, este capítulo retoma o intrincado conflito sobre a ausência das estratégias coletivas de enfrentamento à AIDS concernentes ao envelhecimento e velhice, durante as décadas de 1980 e 1990, observando a constituição de relações tênues entre preventivismo, clientelismo, sexismo e racismo.

Duas pesquisas complementares desenvolvidas nos Estados Unidos permitem entrever fontes históricas e sociológicas novas, que envolveram a conformação do preventivismo, clientelismo, sexismo e racismo, na relação desajustada entre Estado, sociedade e mercado, aplicadas aos primeiros movimentos da gerontologia social com grupos de HIV-AIDS, na cidade de Nova York, desde 1986. A primeira pesquisa, nos arquivos da assistente social e feminista Florence Rush, tece algumas rotas a partir de vertentes do ativismo gerontológico e do movimento do *CARE*, em coalizão a grupos atuantes e reconhecidos internacionalmente, como o *People With AIDS Coalition* (PWAC), *Gay Men Health Crisis* (GMHC) e *ACT UP*. Este capítulo se insere naquilo que denominei como a “chave da ausência”. Portanto, e nas franjas das políticas de saúde vigentes no período, analiso como a formação de grupos de apoio/suporte se deu como resposta, e até mesmo

em oposição, a uma ausência de estratégias pactuadas a nível do *National Institute of Health*. Naquele contexto, a agenda sobre a AIDS não apenas se definia como politicamente associada a uma questão “minoritária”, como também era estimulada por uma resistência à institucionalização de uma parcela majoritária do movimento gerontológico em saúde.

Do paradigma da doença mental ao paradigma epidemiológico, no qual a homossexualidade foi cientificamente operacionalizada, os remédios sociais para o novo agravo epidemiológico se circunscreveram maiormente em uma tendência preventivista – isto é, em investigar, demarcar e coibir práticas sexuais e relações socialmente avaliadas como nocivas (i.e., de modo especial, relações entre o mesmo sexo) – e no estabelecimento de um novo mercado biofarmacológico centrado na comercialização de terapias antirretrovirais. Em que pese a importância das terapias antirretrovirais, a pesquisa documental permite constatar que sua disseminação mais geral não foi correspondente à demanda disponível nos Estados Unidos, quer seja porque tais tratamentos não eram acolhidos pelo meio médico hegemônico, de maneira ampla e irrestrita; quer seja porque alguns agravos decorrentes da AIDS, como a desnutrição, fadiga, equimose, sarcopenia, osteopenia e imunossupressão, eram tratados como intercorrências comuns do envelhecimento e parte do processo de senescência e senilidade, sendo associados a outros agravos e patologias crônicas que despenderam como populares naquele contexto.

METODOLOGIA / I

| *O desenho, os materiais e os métodos.*

O desenho da pesquisa foi caracterizado como observacional, descritivo, transversal, de natureza qualitativa e quantitativa, baseado em revisão narrativa de literatura, entrevistas e pesquisa documental, estatística descritiva, univariada e multivariada. Combinei, portanto, métodos e técnicas qualitativas e quantitativas de mensuração para os dados provenientes da revisão narrativa, a fim de agrupar informações e dados objetivos, por meio de gráficos e tabelas sobre os indicadores de produção a partir do tema e recorte analisados. Assim, a definição de *métodos mistos*, recuperada por Creswell (2007) e Oliveira (2015), é igualmente útil para classificar o desenho metodológico empregado neste estudo.

O percurso metodológico foi dividido em dois momentos: (a) no primeiro momento, foi realizada uma revisão narrativa de literatura com a finalidade de buscar, selecionar e descrever os estudos primários sobre homossexualidade e envelhecimento na área da (bio)gerontologia nos Estados Unidos, Inglaterra e Brasil; após isso, foram extraídas as informações mais relevantes dos estudos já publicados, elaborando uma síntese quantitativa e qualitativo-analítica das informações dentro do recorte temporal estabelecido – analisado pelo intervalo de tempo de 1970 a 2018; (b) no segundo momento, foram conduzidas pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas, com pesquisadores especialistas na temática delimitada, nos Estados Unidos, objetivando coletar informações descritivas acerca das afiliações teóricas, áreas/subáreas do conhecimento demarcadas nas pesquisas e institutos nos quais as pesquisas se vinculavam. Os dois momentos (a, b), de maneira mais detalhada, são apresentados a seguir.

A. Primeiro momento

1. Buscar os estudos primários:

Nesse momento, empreguei três tipos de buscas: (a) *manual*, (b) *automática* e (c) *Snow-Balling*.

(a) Para a busca *manual*, foram analisados sites de periódicos/journals em busca dos artigos e livros relacionados.

(b) Para a busca *automática*, foram analisadas publicações de acordo com as seguintes palavras-chave: “aging/ageing” [AND] “homosexuality”. Essas palavras-chave, também apresentadas como descritores, foram denominados por *strings* de busca. A biblioteca digital utilizada foi a *Web of Science* – que é mais completo banco de dados utilizado para indexação de artigos. Neste momento, a busca foi baseada no Acesso Remoto CAFE, o que me permitiu amplo acesso à base de dados por meio da assinatura digital provida pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

(c) Para a busca *Snow-Balling*, foram analisadas as listas de referências dos artigos encontrados, visando descobrir novos estudos que se encontravam citados ao final.

As etapas empregadas (a, b e c) foram realizadas de modo individual e combinadas, o que assegurou uma revisão mais completa em relação aos artigos e trabalhos já produzidos. Por conseguinte, fiz uma seleção dos estudos primários para serem avaliados. Para isso, foram selecionados os artigos e trabalhos que estavam em concordância com nossas palavras-chave e tema.

Na sequência, foram extraídas informações relevantes acerca do material coletado, observando detalhes de cada estudo, de maneira individual. E, por fim, produzi um resumo das informações, oferecendo um balanço dos dados de cada trabalho, por meio de síntese narrativa e temática, para tratamento no *Software R* (versão 3.2.4). Estas informações extraídas compunham dados sobre os títulos e os resumos das produções.

Para documentar todo o material perscrutado, criei um banco de dados qualitativo e quantitativo no referido *software*, o qual agrupou informações objetivas em tabelas e gráficos. O material quantitativo auxiliou a demonstrar e a compreender os dados absolutos acerca do aglomerado de trabalhos coletados, quer seja sobre os periódicos que mais receberam

publicações, de quais áreas e/ou subáreas do conhecimento eles foram provenientes, equacionando por período (em décadas e ano de publicação), instituições e temática. Finalmente, foi elaborada uma síntese parcial sobre os indicadores da produção nos Estados Unidos, Inglaterra²¹ e Brasil, analisando – de maneira qualitativa e ainda parcial – os (bio)marcadores de velhice e envelhecimento produzidos, bem como as continuidades ou rupturas em relação ao que foi produzido em termos históricos e por década.

Para analisar os resumos e os textos, utilizei a técnica de *Text Mining*, a partir da frequência relativa e absoluta das palavras. Foram criadas nuvens de palavras e nuvens comparativas (FELLOWS, 2012) das produções, as quais incluíram os títulos, resumos e o corpo do texto, a fim de representar a frequência com que as palavras-chave apareciam e identificar as palavras com maior prevalência. As nuvens de palavras são um meio de representar a frequência com que as palavras aparecem em um texto, de forma que quanto maior e quanto mais escura a palavra estiver na figura, maior é a frequência da mesma. A Nuvem de Comparação contrasta os termos com maiores frequências em diferentes grupos, mostrando as diferentes opiniões/concepções por grupo.

Foi empregada Análise de Correspondência (MINGOTI, 2017), para a construção de mapas perceptuais, e a *Análise de Sentimentos* (ou *Mineração de Opinião*) (LIU, 2010), com vistas a descrever as emoções expressas nos textos, com base nas expressões positivas e/ou negativas utilizadas. A *Análise de sentimentos*, é o estudo computacional de opiniões. Esta análise produz inferências sobre os sentimentos das pessoas com base em suas expressões idiomáticas.

Com o intuito de agrupar textos similares a partir dos títulos e resumos, foi realizada uma *Análise Hierárquica de Agrupamento* (HAIR *et al.*, 2009), via *Método de Ward*, e distância Euclidiana. O método de Ward busca formar grupos de maneira a atingir sempre o menor erro interno entre os vetores que compõe cada grupo e o vetor médio do grupo, ou seja, o método busca o mínimo desvio padrão entre os dados de cada grupo.

Além disso, foi empregada *Análise de Rede* (ROBERT, RIDDLE, 2005) para explorar as relações entre xs co-autorxs. Para as redes realizadas foram calculados os índices de densidade, transitividade e centralidade.

²¹ A base *Web of Science* não distingue os trabalhos provenientes da Inglaterra separadamente da Escócia e País de Gales, por exemplo. Assim, por questões metodológicas, foi adotada também a produção dos países da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte, os quais compõem o chamado Reino Unido (categoria que agrupa, no presente estudo, as pesquisas da Inglaterra, Irlanda do Norte, Escócia e País de Gales).

B. Segundo momento

No segundo momento, e por meio de um *Visiting Fellow* no Departamento de História da Ciência da Universidade de Harvard, produzi um banco de dados baseado em pesquisa documental e em entrevistas semiestruturadas, com uma Bolsa de Estágio-Pesquisa no Exterior da FAPESP (19/10677-4).

A pesquisa documental foi realizada, maiormente, na biblioteca Arthur and Elizabeth Schlesinger, do Radcliffe Institute for Advanced Research, e na New York Public Library (NYPL). Nesta etapa, me baseei principalmente nos arquivos documentais e nas coleções de Florence Rush e Linda Laubenstein. Na coleção de Rush, a pesquisa explorou informações empíricas relevantes e inéditas a respeito das interfaces entre a biogerontologia e a gerontologia social durante os anos 1990, notadamente relacionadas às questões emergentes de saúde pública em torno da epidemia de HIV-AIDS. Estes dados permitiram compreender algumas características e atravessamentos das questões de saúde suscitadas com os debates sobre HIV-AIDS, na cidade de Nova York. Por outro lado, também delineou intersecções envolvendo as pesquisas sobre homossexualidade na (bio)gerontologia.

Na coleção de Laubenstein, me concentrei em explorar aspectos relativos à conformação das pesquisas sobre HIV-AIDS e suas interfaces com as discussões sobre homossexualidade. Particularmente, me interessava saber se haveria alguma descrição e/ou delineamento sobre os usos dos termos “*gay*”, “*homosexual*” e “*MSM*” da perspectiva geracional, e o que isso poderia informar a respeito da inclusão de sujeitos específicos – também identificados pelas categorias “subpopulações”, “subgrupos” ou “grupos especiais”.

Conforme a pesquisa documental foi avançando e se sofisticando, novos materiais foram descobertos e informações originais foram produzidas e incorporadas à pesquisa. A primeira delas, por um lado, está circunscrita à reconstituição que fiz, a partir dos dados de Rush, sobre o estabelecimento das primeiras interfaces entre a gerontologia social e a (bio)gerontologia por meio do *Mother’s of Patients with AIDS Group* – um grupo de mães formado por Florence Rush e outras ativistas, na cidade de Nova York, e que originou uma extensa atuação durante os anos 1990 ao lado do *Brookdale Center on Aging*, do Hunter College, e outras instituições filantrópicas e autarquias.

Os materiais concernentes aos arquivos e, portanto, à primeira etapa da coleta de dados, me levaram a informantes e personagens-chave cuja aproximação compreendeu a

segunda etapa da pesquisa no exterior, por meio de entrevistas e fontes históricas não-documentadas previamente. Os nomes dxs interlocutorxs, assim como as informações que poderiam expô-los publicamente foram alterados, a fim de manter o anonimato e as prerrogativas éticas fundamentais para este tipo de investigação. Entretanto, os arquivos nos quais os nomes foram veiculados publicamente, em artigos e entrevistas concedidas, com autorização deliberada dxs autorxs, os nomes foram mantidos inalterados.

Duas entrevistas, de maneira particular, foram realizadas *in loco*, em Nova York, e obtidas de modo semiestruturado – isto é, sem um questionário delimitado com questões fechadas encaminhadas *a priori*, mas por meio de tópicos-guia e questões abertas. As outras entrevistas, que constituem cinco interações pontuais com pesquisadorxs e outrxs informantes, foram estabelecidas de modo online, a partir de mensagens enviadas por e-mail, intermediadas pela técnica *Snow-ball*.

Durante a etapa final do estágio no exterior, investiguei uma revista e um jornal que trataram mais abertamente das questões sobre HIV-AIDS, homossexualidade e envelhecimento nos Estados Unidos. A primeira delas foi a *Newsline* – publicação editada pelo PWAC e que produziu uma edição especial sobre as discussões (bio)gerontológicas e homossexualidade em fins dos anos 1990, e cujo conteúdo Florence Rush colaborou por meio de artigos, entrevistas e participações em congressos e seminários organizados pelo *Brookdale Center on Aging*.

A segundo foi o *Bay Area Reporter* – uma espécie de jornal sobre questões relativas à comunidade LGBTQTT+, criado em 1971 pelo ativista gay Bob Ross. Nas décadas de 1980 e 1990, o *Bay Area Reporter* se tornou uma fonte importante de atualizações sobre a crise da AIDS. Em uma de suas publicações mais emblemáticas, a de 1983, o jornal divulgou dados de que até 40% das pessoas com AIDS nos Estados Unidos pertenciam a minorias raciais e étnicas, divergindo sobre o estereótipo amplamente difundido de que a AIDS era uma “doença de homens gays brancos de classe-média”. Em 1998, o jornal ganhou as manchetes em todo o mundo com sua famosa matéria “*No Obits*”, marcando a importância dos tratamentos para o HIV ao observar pela primeira vez, desde o início da epidemia de AIDS em 1981, a ausência de notificações de óbito em uma determinada semana.

Esta famosa seção de obituários, conhecida pós-1980 como “*AIDS’ Obituaries*”, foi particularmente importante para mim durante a pesquisa documental. Isto, pois, tanto a revista *Newsline*, cujo contato *a priori* me permitiu conhecer alguns obituários de pessoas com HIV-AIDS na época, quanto o jornal *Bay Area Reporter*, compartilhavam dados sobre o perfil de mortalidade durante o período pré-HAART e após. As duas secções de obituários

presentes no jornal e revista divergiam da maneira como CDC divulgava seus boletins epidemiológicos. De modo especial, os dois meios incluíram uma documentação centrada em sujeitos homossexuais, principalmente homens abertamente identificados como gays, lésbicas e afro-americanos e “pessoas de cor”. Os óbitos, reproduzidos por jornalistas com base nos certificados de morte (*certificate of death*) divulgados pelas famílias e amigos, constituem uma parte significativa da história dos registros das mortes por HIV-AIDS e suas principais distinções em termos raciais, étnicos, geracionais e de gênero.

Naquele contexto, me propus a investigar os obituários presentes nos arquivos disponíveis da revista *Newsline* e do *Bay Area Reporter*, desde o primeiro caso confirmado de AIDS, em 1981, até o ano de 2000. A incursão se justificou pelo interesse em saber se estudando a reconhecida seção de obituários, seria possível entrever uma compreensão histórica sobre o perfil etário de mortalidade entre sujeitos homossexuais, a partir da média de idade – e se isso mudou com o tempo. Ainda, se haveria algum tipo de invisibilidade referente à mortalidade de sujeitos homossexuais mais velhos, assim como costumava haver principalmente em termos de sua representação nas comunidades LGBTTT+ em geral.

Para investigar as descrições dos obituários, coletei dados sociodemográfico e a causa da morte de 5.380 registros de obituários do BAR, de 1º de janeiro de 1982 a 31 de dezembro de 2000. Essas mortes aglutinam uma parte da *AIDS' Obituaries Collection*, que foi integrada na década de 1980 na seção principal de obituários da BAR – criada em 1974.

Os registros dos óbitos foram digitalizados do Banco de Dados de Obituários (disponível em <http://obit.glbthistory.org/olo/index.jsp>). O banco de dados foi formado por 9 variáveis (“Dia do óbito”, “Mês do óbito”, “Ano do óbito”, “Ano de nascimento”, “Raça”, “Etnia”, “Causa do óbito”, “Sexo” e “Idade”). Do total de 48.420 observações, 300 dados ausentes foram encontrados. A categoria “Nacionalidade” teve muitos níveis com uma frequência muito baixa. Assim, essa variável foi agrupada em “americana” e “não americana”. A categoria “não americana” agrupou asiáticos, latinos, etc. Na análise descritiva das variáveis categóricas, foram produzidas frequências absolutas e relativas. Para descrever as variáveis numéricas, também foram produzidas medidas de posição, tendência central e dispersão.

Inicialmente, foi realizada análise univariada comparando todas as variáveis com a causa do óbito. O Teste Qui-Quadrado (AGRESTI, KATERI, 2011) foi utilizado para comparar as variáveis categóricas quanto às causas de morte. Para comparar os valores medianos das variáveis numéricas de acordo com as causas de óbito, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis (HOLLANDER, WOLFE, 1999). Nos casos em que os valores medianos

foram significativos, o teste de Nemenyi (HOLLANDER, WOLFE, 1999) foi designado para comparações múltiplas.

Para melhor visualizar as comparações significativas, foram apresentados gráficos de barras para comparar variáveis categóricas com a causa do óbito e o Boxplot para comparações do ano e idade com a causa do óbito. Para verificar a influência das variáveis de interesse no óbito por HIV/AIDS, foi realizada uma análise multivariada de regressão logística. Esta é uma forma de regressão particular em que a variável dependente é categórica e as variáveis independentes podem ser numéricas e categóricas. Para a seleção das variáveis, o método Backward foi aplicado (EFROYMSON, 1960). O método Backward é o procedimento de retirar, por vez, a variável com maior valor de p , repetindo o procedimento até que apenas as variáveis significativas permaneçam no modelo. Para o método Backward, foi adotado nível de significância de 5%.

Ao ajustar um modelo logístico, é fundamental verificar a existência de multicolinearidade, que é um problema comum na estimação de modelos lineares ou generalizados, como no caso da Regressão Logística. A multicolinearidade ocorre quando há altas correlações entre as variáveis de previsão, o que leva a estimativas não confiáveis e instáveis dos coeficientes de regressão. Para verificar a existência de multicolinearidade em variáveis numéricas ou ordinais, pode-se utilizar o VIF (*Variance Inflation Factor*) (MONTGOMERY, RUNGER, 2003). O VIF é uma medida que representa o quanto as variáveis estão correlacionadas entre si, e quanto maior o VIF, maior a correlação. Variáveis com VIF maior que 10 apresentam sinais de alta correlação e por isso devem ser retiradas do modelo. Além disso, outras métricas de qualidade do modelo foram apresentadas, como Sensibilidade, Especificidade, Valor Preditivo Positivo (PPV), Valor Preditivo Negativo (NPV), Exatidão e Área sob a curva ROC (AUC). Todas as análises estatísticas foram realizadas com o *Software R* (versão 4.0.2). Como os dados foram obtidos em um repositório de obituários registrados por jornalistas, não foi possível estabelecer discrepâncias entre a certidão de óbito e as descrições dos obituários. Isso explica a imprecisão na qualificação do que foi produzido por médicos e jornalistas, suas continuidades e rupturas. Considerando que muitos obituários não continham fotografias, nem informações relacionadas à raça e etnia, uma parcela não minoritária dos óbitos não foi incluída no total de óbitos analisados por não atender aos requisitos para amostragem. Portanto, apenas os registros publicados, com descrições completas sobre raça, etnia, gênero, nacionalidade, dia de nascimento, ano de nascimento, dia do óbito, ano do óbito e causa do óbito foram considerados elegíveis. A

despeito de qualquer imprecisão devido a esta limitação, medidas de qualidade, bem como análises descritivas, univariadas e multivariadas, atestam a confiabilidade dos resultados.

CAPÍTULO / II

| *representações do envelhecimento homossexual na biogerontologia.*

Neste capítulo, apresento os dados produzidos na etapa “a” do estudo. O capítulo, portanto, oferece um balanço do que fora produzido em termos de dados sobre a pesquisa na *Web of Science*, bem como a partir dos métodos e técnicas anteriormente descritos²².

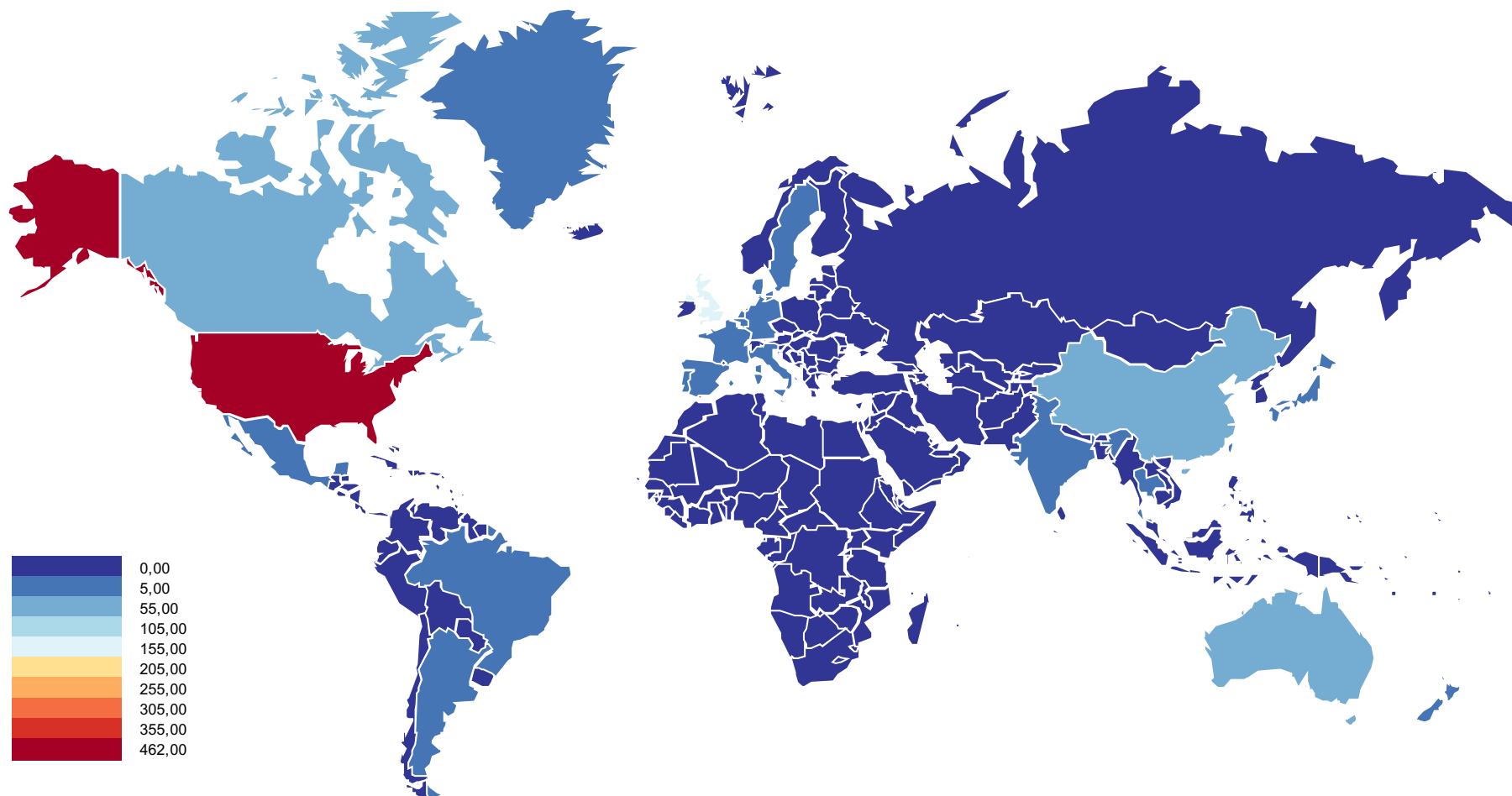
O capítulo retoma as três questões finais apresentadas no Capítulo I, e permite respondê-las por meio de um exame mais detido da produção. Dessa forma, em primeiro lugar, traz pistas sobre quais seriam as representações das produções desde 1970, tomando como base os estudos e as publicações sobre homossexualidade nas disciplinas científicas identificadas no campo (bio)gerontológico. Em segundo lugar, ilumina as continuidades e/ou rupturas no curso da produção (bio)gerontológica sobre homossexualidade desde a década 1970. E, finalmente, sobre quais pontos históricos, por meio dos dados produzidos, permitem identificar a compreensão científica a partir de questões biopolíticas emergidas nos anos 1980 e 1990.

Foram coletados 839 artigos da base *Web of Science*, que somam a produção indexada por meio dos descritores “*homosexuality*”, “*aging*” e “*gerontology*”. A produção recolhida compreende os artigos produzidos e publicados entre os períodos de 1970 e Setembro de 2018, a partir de 51 áreas/subáreas de pesquisa, sendo elas: Behavioral Sciences, Infectious Diseases, Immunology, Public Environmental Occupational Health, Psychology, Reproductive, Biology, Geriatrics Gerontology, Pediatrics, Health Care Sciences Services, Demography, Research Experimental Medicine, Microbiology, Virology, Science Technology Other Topics, Mathematics, Pharmacology Pharmacy, Sociology, Pathology, Toxicology, Gastroenterology Hepatology, Psychiatry, Urology Nephrology, Environmental Sciences, Ecology, Substance Abuse, Hematology, Genetics Heredity, Biochemistry Molecular, Biology, Chemistry, Physiology, Social Sciences Other Topics, Social Issues, General Internal Medicine, Respiratory System, Anthropology, Oncology, Biomedical Social Sciences, Obstetrics Gynecology, Ethnic Studies, Neurosciences, Neurology, Mathematical Computational Biology, Education Educational Research, Computer Science, Life Sciences, Biomedicine Other Topics, Family Studies, Business Economics, Endocrinology Metabolism, Communication, Cardiovascular System Cardiology, Surgery, Evolutionary Biology, Urban Studies e Dermatology.

²² A maior parte destes dados já se encontra publicada. Consultar Ferreira e Miskolci (2020), “*Homosexuality and biomarkers of aging in the production of gerontological knowledge by American, British, and Brazilian authors*”, *Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health*, 36(3). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00222618>.

Como se depreende pela Figura 1, por meio de levantamento prévio a respeito da quantidade de produção indexada por país (%), houve uma prevalência de estudos maiormente concentrados nos Estados Unidos e Reino Unido. Os dois países concentram a maior quantidade de produção científica, bem como as instituições e os trabalhos que primeiro aderiram à temática gerontológica sobre homossexualidade.

FIGURA 1: Produção gerontológica indexada por país representada em mapa coroplético, em %. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018 (SETEMBRO).



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Por meio da caracterização da produção quanto ao tipo de revista (Tabela 1), foi observado que as mais prevalentes são, respectivamente: *PlosOne* (9,9%), *Sexually Transmitted Diseases* (8,0%) e *Sexually Transmitted Infections* (7,2%). No total, as revistas mostradas na Tabela 1 representam 63,1% dos artigos produzidos. A maior parte dos artigos produzidos era proveniente da década de 2010.

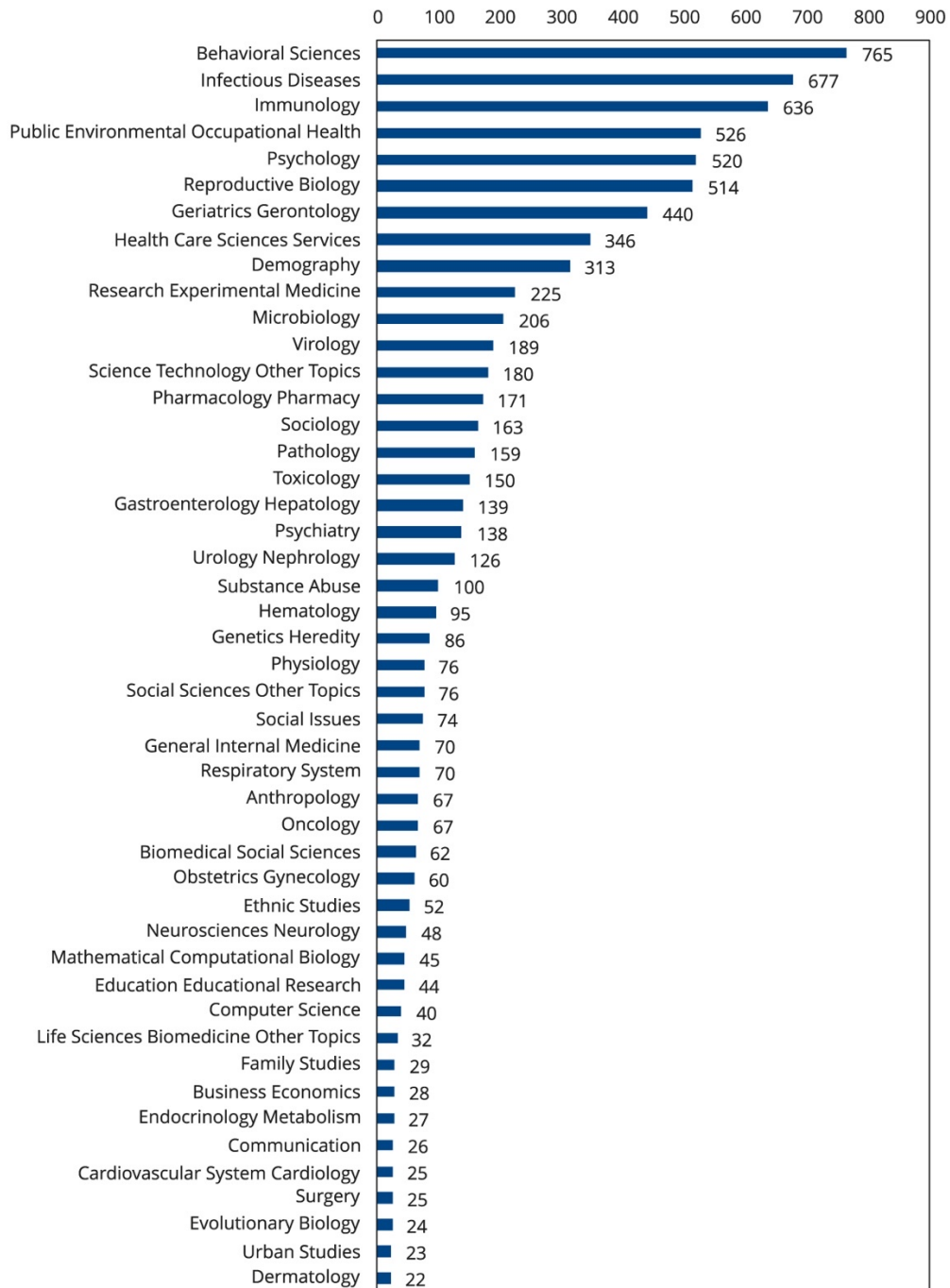
TABELA 1: Variáveis de caracterização dos artigos. Web of Science. 1970-2018 (setembro).

Variables		N	%
Top 10 Journals	PlosOne	79	9,9%
	Sexually Transmitted Diseases	64	8,0%
	Sexually Transmitted Infections	57	7,2%
	AIDS Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV	55	6,9%
	JAIDS-Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes	52	6,5%
	American Journal of Public Health	50	6,3%
	Archives of Sexual Behavior	48	6,0%
	International Journal of STD & AIDS	46	5,8%
	AIDS	35	4,4%
	Journal of Homosexuality	17	2,1%
Decade	1970s	8	1,0%
	1980s	21	2,6%
	1990s	26	3,3%
	2000s	117	14,7%
	2010s	625	78,4%
Number of Quotations	(Mean) / (S.D.)	27,33	59,06

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

As dez áreas que concentraram a maior quantidade de produção foram, em ordem decrescente: (1ª) *Behavioral Sciences* (N = 765), (2ª) *Infectious Diseases* (N = 677), (3ª) *Immunology* (N = 636), (4ª) *Public Environmental Occupational* (N = 526), (5ª) *Psychology* (N = 520), (6ª) *Reproductive Biology* (N = 514), (7ª) *Geriatrics Gerontology* (N = 440), (8ª) *Health Care Sciences Services* (N = 346), (9ª) *Demography* (N = 313), (10ª) *Research Experimental Medicine* (N = 225) (Figura 2).

FIGURA 2: Produção indexada por área de pesquisa, com repetição, em números absolutos. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018 (SETEMBRO).



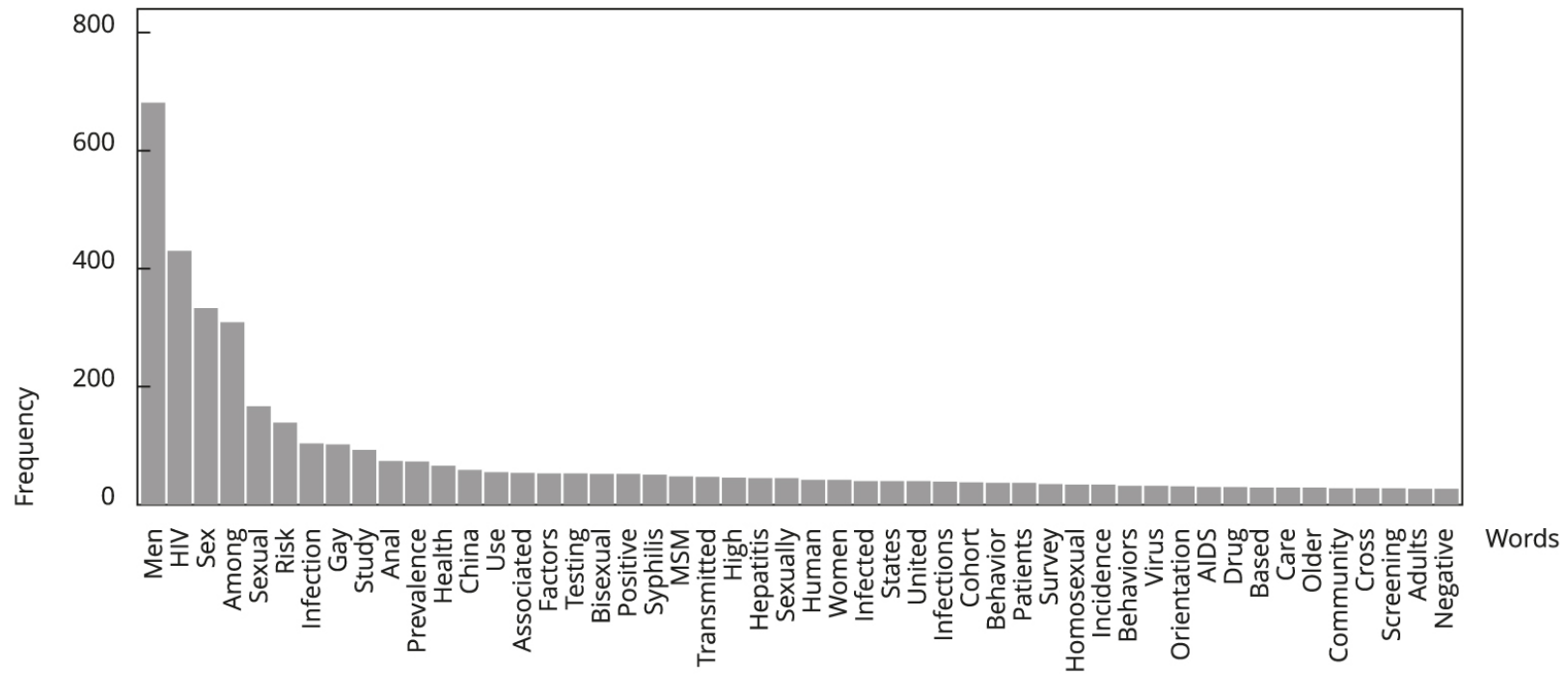
FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

TÍTULOS*

Por conseguinte, a Figura 3 apresenta as palavras mais utilizadas nos títulos dos artigos, de forma geral, e a Figura 4 por década. Dos resultados, pode-se destacar que foram encontrados 9362 termos nos títulos dos artigos de forma geral, sendo que 48 (0,51%) correspondiam à década de 1970, 123 (1,31%) à década de 1980, 227 (2,42%) à década de 1990, 1350 (14,42%) à década de 2000 e 7562 (80,77%) à década de 2010. As cinco palavras/termos mais frequentes foram: “*men*”, “*HIV*”, “*sex*”, “*among*” e “*sexual*”. Juntas, essas palavras representam 20,5% dos termos utilizados nos títulos dos artigos. A Figura 5 também agrupa uma nuvem com as palavras mais prevalentes, de modo geral, e a Figura 6 ilustra as palavras subdivididas por décadas.

Assim, a homossexualidade foi descrita frequentemente como problema epidemiológico ao invés de um fenômeno associável também a outros agravos à saúde mental, como depressão causada por exposição contínua a formas diversas de discriminação e preconceito, além de episódios de suicídio, perda da rede de suporte/apoio social na velhice, limitações e déficits neurológicos decorrentes de eventos estressantes e nocivos à integridade social, econômica ou física.

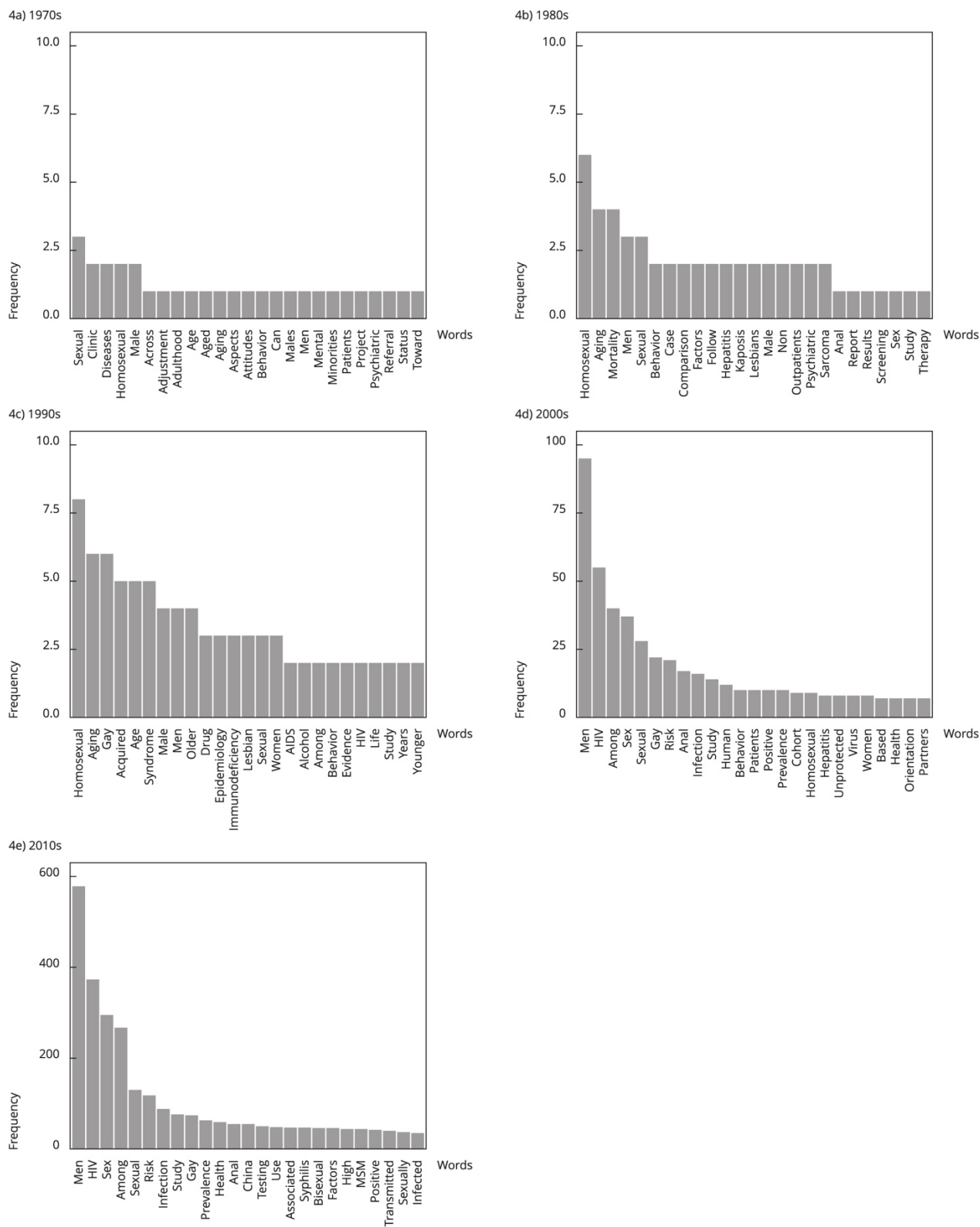
FIGURA 3: Palavras mais frequentes nos títulos dos artigos – geral. WEB OF SCIENCE DATABASE. 1970-2018(SETEMBRO).



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

FIGURA 4: Palavras mais frequentes nos títulos dos artigos – por década. WEB OF SCIENCE DATABASE.

1970-2018(SETEMBRO).



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Há, ainda, uma prevalência de termos que reiteram repetidamente a homossexualidade masculina como, por exemplo, “*men*”, “*msm*” e “*gay*”. Depreende-se disso, portanto, o aspecto centralizador da homossexualidade masculina, de 1970 até o presente, cuja ênfase nestes três descritores permite constatar dois pontos da perspectiva das representações sobre homossexualidade na produção acadêmica: em primeiro lugar, poderíamos considerar que se trata de um apagamento/não reconhecimento da esfera sexual de mulheres lésbicas e transexuais, por exemplo, ao mesmo tempo em que se dissemina, de outra forma, uma noção hiperssexualizada das relações entre homens, prevalecendo uma compreensão de comportamento sexual associada quase que exclusivamente ao sexo.

Em relação à Análise de Sentimentos (Figura 6), foram agrupados os termos considerados “positivos” e aqueles considerados “negativos”. Os dados permitem afirmar que há uma predominância de termos “negativos” na produção gerontológica, especialmente relacionados ao impacto da epidemia de HIV-AIDS nos 1980 e 1990, em que há, como vimos, uma virada nos temas e tópicos estudados nas pesquisas desde a disseminação do vírus (Tabela 2, Figura 3, Figura 6). Os termos, portanto, revelam que o foco da produção foi a compreensão sexual do desejo ignorando, entre outros aspectos, a esfera amorosa e afetiva das relações.

Em suma, o foco em torno das representações sexuais, sobretudo a partir dos anos 1980, é sintomático do pânico sexual da AIDS, que marca uma mudança em termos científicos e sociais a respeito da compreensão da homossexualidade. Se até 1973 havia a associação de homossexualidade com desordem mental (ou transtorno psiquiátrico), com a despsiquiatrização da homossexualidade – denominada naquela época como “homossexualismo” –, há uma mudança em termos de vocabulário e representação das relações sexuais com o mesmo sexo, ao passo que a homossexualidade, a partir da epidemia de HIV-aids, passa a ser reconhecida como perigo epidemiológico.

TABELA 2: Análise de Sentimentos nos títulos das produções. Web of Science. 1970-2018(setembro).

Positive Feelings			Negative Feelings		
Word	N	%	Word	N	%
willingness	8	7,8%	risk	146	23,9%
rapid	7	6,8%	infection	143	23,4%
patient	6	5,8%	infected	40	6,5%
support	6	5,8%	virus	32	5,2%
effective	4	3,9%	cancer	24	3,9%
consistent	3	2,9%	epidemic	14	2,3%
effectiveness	3	2,9%	resistance	11	1,8%
important	3	2,9%	stigma	11	1,8%
integrated	3	2,9%	naive	8	1,3%
benefit	2	1,9%	chronic	7	1,1%
comprehensive	2	1,9%	risky	6	1,0%
engaging	2	1,9%	stress	6	1,0%
enhanced	2	1,9%	symptoms	6	1,0%
good	2	1,9%	syndrome	6	1,0%
healthy	2	1,9%	discrimination	5	0,8%
receptive	2	1,9%	outbreak	5	0,8%
recommendations	2	1,9%	problems	5	0,8%
significant	2	1,9%	racism	5	0,8%
stability	2	1,9%	abuse	4	0,7%
successful	2	1,9%	death	4	0,7%
well	2	1,9%	suicidal	4	0,7%
accurate	1	1,0%	suicide	4	0,7%
advanced	1	1,0%	trauma	4	0,7%
affection	1	1,0%	traumatic	4	0,7%
appeal	1	1,0%	deficiency	3	0,5%

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

FIGURA 7: Análise de Sentimentos positivos (azul) e negativos (vermelho). Web of Science. 1970-2018 (setembro).



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

RESUMOS*

Em relação aos resumos dos artigos, a Tabela 3 representa as 25 palavras mais frequentes, de forma geral e por década. Os artigos das décadas de 1970 e 1980 não apresentavam resumos disponíveis, assim, analisei somente os dados referentes às décadas de 1990, 2000 e 2010. Foram encontrados 102.170 termos nos resumos dos artigos de forma geral, sendo que 1.029 (1,01%) eram referentes a artigos da década de 1990, 14.847 (14,53%) da década de 2000 e 86.294 (84,46%) de 2010. De forma geral, as 5 palavras mais frequentes foram: “HIV”, “men”, “MSM”, “sex” e “among” (Figura 8).

TABELA 3: Palavras mais frequentes nos resumos dos artigos – geral e por década. Web of Science. 1990-2018(setembro).

General			1990s			2000s			2010s		
Word	N	%	Word	N	%	Word	N	%	Word	N	%
hiv	3116	3,0%	age	34	3,3%	hiv	427	2,9%	hiv	2678	3,1%
men	2174	2,1%	aids	24	2,3%	men	391	2,6%	men	1764	2,0%
msm	1717	1,7%	men	19	1,8%	sexual	188	1,3%	msm	1552	1,8%
sex	1290	1,3%	male	14	1,4%	risk	172	1,2%	sex	1121	1,3%
among	1212	1,2%	time	12	1,2%	sex	167	1,1%	among	1044	1,2%
sexual	1157	1,1%	among	11	1,1%	msm	165	1,1%	sexual	967	1,1%
risk	1057	1,0%	hiv	11	1,1%	among	157	1,1%	risk	878	1,0%
infection	732	0,7%	persons	11	1,1%	anal	127	0,9%	infection	629	0,7%
anal	629	0,6%	incidence	10	1,0%	study	106	0,7%	associated	510	0,6%
use	606	0,6%	seroconversion	10	1,0%	positive	100	0,7%	use	510	0,6%
study	603	0,6%	aged	9	0,9%	infection	97	0,7%	health	507	0,6%
associated	567	0,6%	women	9	0,9%	use	94	0,6%	anal	502	0,6%
health	562	0,6%	years	9	0,9%	results	89	0,6%	study	494	0,6%
results	529	0,5%	increase	9	0,9%	gay	87	0,6%	testing	458	0,5%
positive	526	0,5%	cases	8	0,8%	partners	83	0,6%	prevalence	447	0,5%
reported	524	0,5%	states	8	0,8%	reported	82	0,6%	results	436	0,5%
partners	509	0,5%	united	8	0,8%	patients	78	0,5%	reported	435	0,5%
prevalence	506	0,5%	reported	7	0,7%	women	77	0,5%	years	432	0,5%
testing	506	0,5%	risk	7	0,7%	age	74	0,5%	positive	426	0,5%
patients	503	0,5%	data	7	0,7%	likely	62	0,4%	partners	425	0,5%
years	491	0,5%	distribution	7	0,7%	prevalence	59	0,4%	patients	422	0,5%
high	435	0,4%	younger	7	0,7%	partner	57	0,4%	high	378	0,4%
age	405	0,4%	increased	7	0,7%	health	55	0,4%	syphilis	345	0,4%
women	396	0,4%	progression	7	0,7%	negative	55	0,4%	methods	332	0,4%
gay	388	0,4%	classic	7	0,7%	high	55	0,4%	participants	331	0,4%

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

FIGURA 8: Nuvem das palavras mais utilizadas nos resumos dos artigos. Web of Science. 1990-2018(setembro).



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Da Análise de Sentimentos, foram encontradas 7.233 correspondências entre as palavras nos textos, sendo que 2.124 foram correspondências referentes a sentimentos “positivos” e 5.109 foram correspondências referentes a sentimentos “negativos” (Tabela 4), o que confere uma continuidade reiterada de termos negativos na produção, ao longo das décadas. As 5 palavras mais frequentes referentes aos Sentimentos Positivos foram: “*important*”, “*receptive*”, “*well*”, “*support*” e “*effective*” – juntas elas representam 20,1% dos Sentimentos Positivos encontrados (Figura 9). As 5 palavras referentes aos Sentimentos

Negativos foram: “*risk*”, “*infection*”, “*infected*”, “*cancer*” e “*virus*” – juntas elas representam 53,5% dos Sentimentos Negativos encontrados (Figura 9). A prevalência de descritores negativos evidencia ainda uma gramática mais próxima a descritores do campo da patologia, cujos sentidos podem estar associados a uma visão moralizante que reconhece a velhice homossexual como algo negativo. Assim, por enfatizar continuamente aspectos patologizantes da sexualidade, tais descritores contribuem para processos de discriminação e preconceito na velhice homossexual.

TABELA 4: Análise de Sentimentos nos resumos das produções. Web of Science. 1990-2018(setembro).

Positive Feelings			Negative Feelings		
Word	N	%	Word	N	%
important	107	5,0%	risk	1092	21,4%
receptive	85	4,0%	infection	985	19,3%
well	85	4,0%	infected	307	6,0%
support	82	3,9%	cancer	188	3,7%
effective	68	3,2%	virus	160	3,1%
patient	68	3,2%	epidemic	101	2,0%
consistent	57	2,7%	symptoms	95	1,9%
rapid	51	2,4%	stigma	87	1,7%
available	44	2,1%	unknown	70	1,4%
willingness	39	1,8%	resistance	65	1,3%
stable	34	1,6%	discrimination	50	1,0%
improve	33	1,6%	distress	45	0,9%
appropriate	32	1,5%	abuse	43	0,8%
pep	32	1,5%	limited	40	0,8%
better	30	1,4%	risky	39	0,8%
effectiveness	30	1,4%	problems	35	0,7%
engaging	28	1,3%	hazard	34	0,7%
steady	26	1,2%	stress	33	0,6%
recommended	25	1,2%	suicide	32	0,6%
protective	23	1,1%	chronic	31	0,6%
improved	21	1,0%	depression	30	0,6%
convenience	20	0,9%	disorder	30	0,6%
safe	20	0,9%	lack	27	0,5%
positively	19	0,9%	severity	27	0,5%
sensitive	19	0,9%	burden	25	0,5%

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A partir dos resumos, nota-se que o foco das pesquisas tende a associar homens de meia-idade e acima ao HIV-AIDS, à infecção, ao risco e, predominantemente, à esfera sexual. O apagamento de outras questões/esferas inerentes ao envelhecimento e velhice pode ser compreendido como uma resposta das novas ciências médicas ao pânico sexual-moral da AIDS, a partir de uma inflexão na produção da gerontologia, como os dados corroboram.

Há, portanto, uma hipersexualização de homens homossexuais na área da gerontologia, como se eles não tivessem outros problemas de saúde, questões relativas à sociabilidade e dilemas afetivos e emocionais no curso da vida. Este fato pode ser compreendido, ainda, a partir de análise por associação, que foi realizada para saber quais termos se agrupavam com os descritores mais prevalentes nos resumos, sendo estes: “HIV”, “men”, “MSM”, “sex” e “among”. A tabela 5 apresenta uma análise de associação entre os termos mais frequentes nos resumos. Os valores estão entre 0 e 1, quantidade interpretada como a força de associação entre os termos. Por exemplo, se a correlação for igual a 1, significa que os dois termos foram usados em conjunto em 100% dos textos, enquanto que se a correlação for igual a 0,50, os dois termos foram usados em conjunto em 50% dos textos.

TABELA 5: Análise de associação entre os termos mais frequentes nos resumos. Web of Science. 1990-2018 (setembro).

HIV	Men	MSM	Sex	Among					
negative	0,36	sex	0,26	among	0,35	partners	0,32	msm	0,35
positive	0,36	gay	0,26	hiv	0,33	men	0,26	prevalence	0,29
msm	0,33	reported	0,24	background	0,28	unprotected	0,24	hiv	0,27
risk	0,30	risk	0,24	high	0,28	reported	0,23	conclusions	0,24
testing	0,29	among	0,20	prevalence	0,27	last	0,23	methods	0,24
infection	0,28	glasgow	0,20	infection	0,25	married	0,23	infection	0,21
among	0,27	hiv	0,19	black	0,24	exchanged	0,23	sex	0,21
prevention	0,27	african	0,19	tested	0,22	among	0,21	background	0,21
infected	0,26	symbol	0,19	china	0,21	male	0,21	conducted	0,21
test	0,26	unusual	0,19	methods	0,21	msm	0,21	men	0,20
status	0,26	anal	0,18	white	0,19	reporting	0,21	associated	0,20
high	0,22	ethnic	0,18	std	0,19	behaviors	0,20	regression	0,20
incidence	0,21	london	0,18	billion	0,19	drugs	0,19	sectional	0,20
diagnosed	0,21	self	0,17	prevented	0,18	past	0,19	annualized	0,20
transmission	0,20	conclusion	0,17	qay	0,18	selling	0,19	hcv	0,19
antiretroviral	0,20	status	0,17	mixing	0,18	wives	0,19	accordance	0,18
men	0,19	behaviour	0,17	expensive	0,18	receptive	0,18	advisory	0,18
viral	0,19	programmes	0,17	favorably	0,18	risk	0,18	committee	0,18
black	0,19	brighton	0,17	horizon	0,18	money	0,18	conjugate	0,18
unknown	0,19	denies	0,17	interim	0,18	msmw	0,18	meningococcal	0,18

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A epidemia reposicionou a compressão sobre a homossexualidade, deixando de reconhecer, como se depreende pelos dados, aspectos tocantes à sociabilidade e às redes de

suporte e apoio social. Ainda que se possa inferir uma possível cautela científica na pouca atenção à saúde mental, já que associar a homossexualidade a ela poderia evocar sua associação superada como distúrbio psiquiátrico, o fato é que os estudos biogerontológicos reforçaram as representações sociais que, a partir da década de 1980, tornaram a homossexualidade masculina quase sinônimo de AIDS (POLLAK, 1990; GILMAN, 1991).

O pânico sexual da AIDS e o corte representacional na produção sobre envelhecimento e homossexualidade

Com base nos dados produzidos e apresentados anteriormente, inicio a discussão com a seguinte pergunta: quais as razões para a predominância da AIDS na produção (bio)gerontológica sobre homossexualidade? A primeira razão que a ser considerada diz respeito à invenção dos grupos de risco por parte da epidemiologia. A expressão “grupo de risco” (ou “grupo exposto”), segundo Susan Sontag (1989) e Michel Pollak (1990), está presente na literatura médica desde os primeiros registros de casos de HIV-AIDS.

De acordo com Pollak (1990), a associação entre grupos sociais específicos e a AIDS precedeu a um perfil clínico, resultando em uma correlação questionável do ponto de vista biológico sobre sujeitos, estilos de vida e práticas sexuais. A publicização de casos de *sarcoma de Kaposi* e de *Pneumocystis carinii*, a partir de 1981, criou uma vigilância rigorosa voltada a grupos socialmente estigmatizados, dentre os quais estavam homossexuais, toxicômanos por via intravenosa, imigrantes haitianos e prostitutas.

A partir do final de 1981, os homossexuais e seu “estilo de vida” tornam-se o objeto privilegiado dos pesquisadores do Centers for Disease Controls (CDC), colocando em questão o uso de drogas recreativas e euforizantes (os “*poppers*”, isto é, o nitrato de amila), a promiscuidade, a sodomia (principalmente passiva): “Segundo o Dr. Friedmann-Kien, os médicos tinham indicado que a maioria dos casos eram homossexuais masculinos que tinham relações sexuais frequentes e diversificadas com múltiplos parceiros; até dez por noite, quatro vezes por semana [...]; além disso, muitos pacientes disseram ter usado drogas recreativas, tal como o nitrato de amila e o LSD, com o objetivo de aumentarem seus prazeres sexuais”. Em novembro de 1981, podia-se ler numa contribuição ao I Congresso Mundial sobre as Doenças Sexualmente Transmissíveis, organizado em San Juan: “A concentração dos casos no grupo de homossexuais torna plausível a tese

segundo a qual convém procurar os fatores de causalidade no estilo de vida e no ambiente social
(POLLAK, 1990, p. 122).

Os dados compilados permitem afirmar que o campo de estudos (bio)gerontológicos sofreu os efeitos da epidemia, gerando uma onda permanente e progressiva de pesquisas desde, ao menos, a década de 1980. Do ponto de vista temático, os dados revelam que o impacto da epidemia de HIV-AIDS repercutiu progressivamente em, pelo menos, 51 (sub)áreas de investigação indexadas na base *Web of Science*, reunindo a produção das ciências da saúde, biológicas, sociais, exatas e tecnológicas. Assim, a onda de estudos sobre HIV-AIDS foi quantitativamente maior do que à onda que incidiu nos estudos *gays* e lésbicos provenientes da chamada Revolução Sexual de meados de 1960-1970, os quais originaram pesquisas relevantes em termos sócioantropológicos e qualitativos nos Estados Unidos, Inglaterra e Brasil. Há, contudo, uma diferença entre eles: enquanto os estudos sócioantropológicos buscaram, ao menos em parte, combater a discriminação e o estigma, as pesquisas da área da saúde e medicina respondiam à emergência do pânico sexual contribuindo – mesmo sem intenção – para novas formas de higienização, controle e monitoramento de populações consideradas expostas (PERLONGHER, 1987).

A partir das primeiras publicações (médicas e midiáticas) na América do Norte e Europa, as questões concernentes aos fundamentos da doença não lidaram apenas com aspectos clínicos, constituindo questões morais e sociais mais complexas (SONTAG, 1989; POLLAK, 1990; GILMAN, 1991; GOULD, 2009). A AIDS, além disso, se situou entre as doenças epidêmicas do passado, recriando um pânico epidemiológico conhecido a partir de uma suposta ameaça global, e as doenças crônicas da modernidade, convergindo uma problemática biológica e as de etiologia psicossocial.

Como outros notaram, os discursos sobre a AIDS transbordaram consistentemente de histórias moralizantes. Os primeiros relatos médicos e da mídia tradicional foram baseados em uma forte dose de sensacionalismo homofóbico sobre práticas sexuais masculinas *gays*, colocando em primeiro plano tabus sociais como sexo anal, sexo anônimo e o sexo frequente com múltiplos parceiros. A mídia, em particular, concentrou-se nos casos mais impressionantes e dramáticos de homens *gays* com histórias de mais de mil parceiros sexuais, ignorando aqueles cujas histórias sexuais eram mais convencionais. Sua histeria refletiu e reforçou discursos dominantes que equiparavam a homossexualidade e

sujeitos homossexuais com doença e perversão (GOULD, 2009, p. 231, *Tradução Livre*)²³.

O pânico provocado em torno do “sexo anal” entre homens surge como um “co-fator” de causalidade da transmissão, uma vez que associa uma prática a um potencial de exposição ao vírus. Na produção analisada, verificou-se o aparecimento do termo já na década de 1980, como demonstrou o Gráfico 2, perdurando até as recentes publicações, ao lado de “MSM”, “sex”, “among” e “men”. O dispositivo preventivo²⁴, como uma categoria polissêmica e não apenas limitada à AIDS, articulou noções internas e externas ao campo médico-gerontológico, confluindo saberes e representações provenientes de diversas áreas de pesquisa. Essas categorias, aliás, funcionaram como *biomarcadores preventivos de sexualidade*, cujas representações e simbologia não se restringiam apenas aos campos da virologia, patologia e epidemiologia, mas que abarcavam um discurso ambíguo, igualmente afeito à rotulação e estigmatização de sujeitos e subjetividades.

Com a inflexão provocada pela AIDS na produção biogerontológica e a manutenção no presente das representações emergidas no passado – principalmente em fins dos anos 1980 e, mais progressivamente, a partir dos anos 1990, conforme os dados para os resumos corroboraram –, considero três linhas de argumentação complementares que serão abordadas a partir daqui: (a) o efeito contínuo e jamais superado do pânico sexual da AIDS; (b) o papel conferido às doenças crônicas na contemporaneidade; e (c) o aspecto demográfico envolvendo o aumento da longevidade de pessoas com HIV-AIDS, por meio de políticas públicas e/ou privadas de distribuição de coquetel antirretroviral, suplementação nutricional e estratégias de prevenção.

Iniciando pelo item “a”, em relação ao efeito contínuo e não superado do pânico da AIDS, é preciso considerar, em primeiro lugar, que os anos iniciais que envolveram a descoberta e disseminação da chamada Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA,

²³ “As others have noted, discourses about AIDS have consistently overflowed with moralizing stories. Initial medical and mainstream media reports were premised on a heavy dose of homophobic sensationalism about gay male sexual practices, foregrounding social taboos such as anal sex, anonymous sex, and frequent sex with multiple partners. The media in particular focused on the most stunning and dramatic cases of gay men with histories of over one thousand sexual partners while ignoring those whose sexual histories were more conventional. Their hysteria reflected and reinforced dominant discourses that equated homosexuality and homosexuals with disease and perversion” (GOULD, 2009, p. 231).

²⁴ Utilizo o termo segundo as considerações teóricas de Néstor Perlongher (1987), Larissa Pelúcio e Richard Miskolci (2009). Em especial, “o discurso preventivo não se circunscreve somente à prevenção da aids; trata-se de um conjunto de normas, parâmetros e diretrizes que permeiam a visão médica, pautando condutas para os indivíduos evitarem agravos à saúde” (PELÚCIO MISKOLCI, 2009, p. 127).

acrônimo em português correspondente à AIDS, *Acquired Immune Deficiency Syndrome*) – grosso modo entre 1981 e 1986²⁵ – precederam a um período histórico no qual se concebia socialmente sujeitos homossexuais como pacientes psiquiátricos, portadores de um tipo de distúrbio peculiar. Na primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-I), publicado em 1952, a homossexualidade foi incluída entre os distúrbios sociopáticos da personalidade, como um desvio sexual compreendendo um tipo de comportamento patológico. Na segunda edição do DSM III, publicada em 1968, a categoria dos distúrbios sociopáticos da personalidade não mais aparecia, mas a homossexualidade continuava entre os desvios sexuais, sendo os homossexuais descritos como incapazes de substituir suas práticas pelo comportamento sexual “normal” – i.e., heterossexual. Somente em 1973, e sob intensa comoção e protesto de ativistas gays e com o apoio de psiquiatras, o conselho diretor da American Psychiatric Association retirou a homossexualidade como diagnóstico de doença mental.

Sob o prisma da produção, nota-se que os títulos das pesquisas que se referiam à homossexualidade como problema psiquiátrico mantiveram crescimento até os anos 1980, a despeito do movimento para despatologizar as relações entre o mesmo sexo e até uma década após a retificação do DSM III. Em síntese, mesmo depois da retirada da homossexualidade da lista de distúrbios psiquiátricos, nos anos 1970 as pesquisas ainda lidavam com termos como “*mental*”, “*psychiatric*” e “*patients*”, ao passo que nos anos 1980, por outro lado, há uma coexistência entre a associação da homossexualidade e “*psychiatric*”, com outros biomarcadores, maiormente oriundos do campo da epidemiologia. Estes, por sua vez, buscavam associar as relações entre o mesmo sexo a “*sarcoma*”, “*kaposi*”, “*anal*”, “*men*”, “*homosexual*” e “*mortality*”. A partir de então, há um aprofundamento de tais (bio)marcadores, que perduraram de modo progressivo até o presente, como se constata na comparação por década da produção analisada – de 1970 a 2010.

Segundo Pelúcio e Miskolci (2009), o ponto de viragem da perspectiva psiquiátrica para a epidemiológica marca um processo de “repatologização” do desejo homossexual, o qual se cristaliza durante a disseminação da AIDS e intensifica-se no auge das mortes, em que não mais se compreendia o desejo e as relações homoeróticas como uma questão de ordem mental, mas como um agravo de natureza transmissível e crônica, levando à

²⁵ Este intervalo temporal é precisamente importante, pois situa dois momentos relevantes à história da AIDS. O primeiro deles está situado em julho de 1981, quando a doença é primeiramente descrita. O segundo, que compreende o intervalo entre 1981 e 1986, é considerado o período do pânico sexual, quando as definições epidemiológicas e sociais buscaram associar uma profilaxia de risco à AIDS por meio de marcadores de gênero, raça/etnia e sexualidade delimitados.

construção de um pânico moral supostamente ameaçador e nocivo à ordem sexual-social do período.

A compreensão desta forma contemporânea de ordenar, classificar e controlar a sexualidade exige retomar o modo como as autoridades de saúde pública reagiram à emergência da epidemia de HIV-aids construindo a doença como sexualmente transmissível, o que permitiu que – por meios agnósticos e “científicos” – se mantivesse a crença em um antagonismo originário entre o desejo e a ordem social. Isto se deu pela eleição do homoerotismo como a grande ameaça, de forma que – por meio de sua associação com um vírus mortal – assistimos à criação do maior pânico sexual da história contemporânea.

A forma como a saúde pública lidou com a epidemia em seu início fez com que emergisse a figura do “aidético”, uma bioidentidade que, após receber um tratamento político, passou a aglutinar “pessoas vivendo com AIDS” em demandas por políticas públicas, nas quais o paradoxo foucaultiano da saúde se fez eloquente. As identidades epidemiológicas permitem que, através de uma série de procedimentos discursivos, se regulem comportamentos (não só sexuais), conformando assim novas subjetividades marcadas pela “autoperitagem” (PELÚCIO, MISKOLCI, 2009, p. 131).

Essa nova *episteme* biogerontológica, pensada nos termos de Michel Foucault (1973) e como resultado da convergência entre saberes psi e biomédicos, serviu de base para os estudos vindouros sobre sexualidade, medicações e formas de controle viral, concomitantemente a mecanismos de prevenção, tratamento e (re)medicalização de uma doença sexualmente transmissível que se confundiu com a própria (homo)sexualidade.

Nikolas Rose (2013, p. 153), nesse aspecto, considera que as formas modernas de rastreamento e gerenciamento da vida, nas ciências biomédicas contemporâneas, têm provocado uma coalizão entre imperativos de mercado e a formação de novos saberes. Isto, pois, o interesse pela AIDS, ao menos nos EUA e no Reino Unido, provém de pesquisas financiadas por empresas privadas, interessadas na comercialização de técnicas e produtos biofarmacológicos que amenizem os efeitos causados pela supressão imunológica, como é o caso da Gilead Sciences, Inc., que financia pesquisas e estudos na América do Norte, Europa e Austrália, por exemplo. De qualquer forma, assim como Rose (2013), considero que a associação entre envelhecimento, doença, tecnologia, ciência e comércio originou uma crescente responsabilidade pela gestão da própria vida. Na mesma medida, também produziu

imperativos biomédicos baseados em técnicas sofisticadas de classificação e categorização. A emergência de novas bioidentidades baseadas em *status de saúde*, como foi o caso de “MSM”, “HIV positivo” e “aidético”, por exemplo, explica a urgência no reconhecimento de uma doença continuamente gerida por um tipo de dispositivo moral.

As formas contemporâneas de gerir e inspecionar as questões relativas aos processos de saúde-doença estão profundamente inseridas em dinâmicas que integram concepções patologizantes e, em grande medida, na experiência social com pânicos do passado provocados pelas grandes epidemias. Os biomarcadores produzidos a partir do pânico sexual da AIDS, por outro lado, figuram também como categorias inerradicáveis de produção de saber e reconhecimento coletivo, sobretudo quando se analisa o papel das doenças crônicas desde o último século em distintas áreas de pesquisa (EHRENREICH, 2018).

Dessa forma, e seguindo para a segunda linha de argumentação proposta (b), o destaque conferido à epidemia de HIV-AIDS deve-se ainda a um modelo de transição epidemiológica e demográfica largamente discutido na epidemiologia com base na experiência de democracias liberais avançadas, e cujo marco histórico varia de acordo com aspectos econômicos, culturais e sociais. Embora problemático da perspectiva geopolítica, este “modelo global” de transição demográfica e epidemiológica tem marcado parte considerável da produção demográfica e epidemiológica acadêmica desde fins do século XX, cristalizando a experiência das grandes economias ocidentais como exemplo generalizável, e apagando ou minorando discussões que permitam considerar contingências e efeitos dessas mudanças em seus contextos locais.

George W. Leeson (2015) argumenta que a centralidade conferida às doenças crônicas na modernidade tem a ver com a maneira pela qual os países têm lidado com uma mudança na geografia populacional, iniciada em fins do século XIX em contextos nacionais desenvolvidos, e que tem levado a um aumento progressivo das taxas de expectativa de vida e a uma prevalência de doenças crônicas em detrimento daquelas de etiologias infecto-contagiosas. Leeson (2015) e Harper (2016) consideram que o declínio combinado da mortalidade e fecundidade, precisamente em fins do século XX a nível global, propiciou uma modificação estrutural na dinâmica demográfica no mundo. Isto, porque, não há somente uma mudança do ponto de vista da expectativa de vida e longevidade, mas uma convergência entre quadros tratáveis e permanentes de patologias, aumento das comorbidades, modificação dos padrões de morbimortalidade e crescimento da incidência de doenças crônicas.

Um marco histórico passível de consideração a partir da perspectiva demográfica, a qual integra o aumento da sobrevivência de pessoas com HIV-AIDS, consiste na disponibilização de terapia antirretroviral, por meio do coquetel antirretroviral²⁶ em fins da década de 1990. Segundo os dados coletados, houve uma crescente utilização de termos relativos à identificação e monitoramento da AIDS, notadamente a partir dos (bio)marcadores “*testing*”, “*positive*”, “*negative*” e “*status*”, simultaneamente à disseminação de terapias antirretrovirais nos anos 1990. Estes termos refletem também um aumento das políticas focalizadas em pessoas vivendo com HIV-AIDS e que, desde a disponibilização do coquetel antirretroviral, tiveram um aumento considerável da expectativa de vida, equiparado, inclusive, à expectativa de vida de pessoas não-infectadas.

Preliminarmente, é possível sugerir que uma das explicações para a predominância e permanência da AIDS na produção biogerontológica desde 1980 se deve às transformações demográficas e epidemiológicas do último século, relativas à maneira pela qual a epidemia foi assimilada e reproduzida pelas pesquisas focadas em doenças crônicas e a uma tendência também observável em países em desenvolvimento de aumento da morbidade por doenças crônicas, a partir dos já comentados “grupos expostos”. Assim, incorporando uma agenda de saúde afeita ao tratamento e controle de populações consideradas de “risco”, em que se incluem – também por razões sociais e históricas oriundas de um pânico moral – as homossexualidades. Além disso, houve um aumento substancial da indexação digital de artigos e ensaios acadêmicos, os quais podem ter influenciado no aumento da produção global em termos quantitativos, uma vez que a literatura acadêmica, de maneira geral, foi afetada diretamente pelas políticas editoriais focadas em divulgação por repositórios on-line e, ainda, pela expansão da Internet comercial em fins dos anos 1990, possibilitando o acesso aos artigos e manuscritos em praticamente todo o mundo via Web 2.0.

²⁶ Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART. Logo após a descrição do HIV em 1981, uma variedade de terapias usando apenas um medicamento foi introduzida para pessoas que viviam com o HIV. Isso incluiu o medicamento azidotimidina (AZT). Apesar do sucesso inicial, essas “monoterapias” provaram ser ineficazes em retardar a progressão do vírus. Essa falha foi devido à capacidade do HIV de desenvolver rapidamente resistência a esses tratamentos com um único medicamento. Em outras palavras, o HIV sofreu mutação para uma forma que não mais respondia aos medicamentos individuais. Em 1995, um tratamento medicamentoso combinado conhecido como “coquetel da AIDS” foi introduzido. Este tipo de terapia era originalmente conhecido como terapia anti-retroviral altamente ativa (HAART). É também chamada de terapia antirretroviral combinada (TARV) ou simplesmente terapia antirretroviral (ART). Independentemente do nome, o ART resultou em melhorias substanciais na sobrevivência de pessoas que o usaram. As pessoas experimentaram diminuição da carga viral (a quantidade de HIV em seu corpo) e aumento da contagem de células CD4 (células do sistema imunológico que são destruídas pelo HIV).

Considerações

A produção que se configura como biogerontológica desde meados da década de 1970 já emerge no contexto da despsiquiatrização da homossexualidade (retirada do CID em 1973), portanto – propositalmente ou não – afastando-a da temática da saúde mental. Tal fato, no entanto, distanciou a produção sobre envelhecimento homossexual de temas importantes como as consequências da exposição contínua a formas de discriminação e preconceito e – como provam os dados – a aproximou de uma compreensão da homossexualidade como questão epidemiológica, mormente associada ao sexo e ao risco de contrair DSTs²⁷. Há que se considerar, ainda, o incentivo crescente à pesquisa de segmentos populacionais que serão consumidores em potencial de fármacos, quer seja focalizando em tratamento de um agravo crônico, por meio do coquetel, no caso da AIDS, ou também para a prevenção, como é a situação contemporânea a partir das profilaxias pré e pós-exposição (PrEP e PEP). De todo modo, os dados produzidos permitem conceber a associação de estudos envolvendo as novas tecnologias farmacológicas pela PrEP e PEP, especialmente nas pesquisas originadas na década de 2010.

A partir da década de 1990, e segundo as bases consultadas, as noções de velhice que passaram a moldar os descritores científicos na biogerontologia focalizaram na epidemia de HIV-aids, vinculando discursos sobre o risco epidemiológico afeito às relações entre homens e ao tratamento de questões de ordem farmacológica. Portanto, as representações científicas produziram biomarcadores de sexualidade que traduzem estas preocupações, o que é notório pela prevalência dos descritores “*men*”, “*msm*”, “*sexual*” e “*risk*”, apagando outras expressões do desejo e da vida social de homossexuais na literatura biogerontológica. Isto pode gerar tanto interpretações sobre como a produção biogerontológica reduziu as dimensões afetivas e/ou sexuais ao controle de uma doença viral que, no passado, era confundida com o próprio desejo, quanto interpretações sobre como novos escrutínios médico-farmacológicos passaram a ser produzidos em termos de saúde, e sua generificação aos homens homossexuais também revela o foco em um público com maior renda e potencialmente mais afeito ao consumo.

Além disso, o foco em homens homossexuais mostra como a produção gerontológica tem se constituído de forma generificada deixando de dar a devida atenção às

²⁷ Doenças Sexualmente Transmissíveis.

mulheres lésbicas assim como a pessoas trans ou intersex. A velhice homossexual na produção científica tem sido apresentada como basicamente masculina e, em termos de sexualidade, reproduz estereótipos de que ela seria redutível às práticas sexuais, daí a ênfase no “risco” de contrair DSTs ou, especificamente, o vírus HIV. Finalmente, argumento que a velhice homossexual retratada pelos estudos científicos não é reconhecida em sua dimensão afetiva, reiterando biomarcadores majoritariamente negativos, cujos significados ainda reiteram a compreensão social acerca das relações entre o mesmo sexo com o comportamento de “risco”, “câncer”, “infecção”, “estigma”, “vírus” e “epidemia”.

Diante dos dados e das conclusões, este capítulo aponta para a necessidade de se estabelecer outros parâmetros comparativos, especialmente em relação à produção biogerontológica sobre sexualidade de maneira geral, a fim de saber se o que se passou em termos de representação da velhice na vertente dos estudos focados em homossexualidade é comum também ao segmento heterossexual. Isto é, se o pânico da epidemia de HIV-AIDS marca também uma inflexão na produção das ciências biogerontológicas *mainstream*²⁸.

A despeito das descobertas e contribuições desenvolvidas neste capítulo, saliento três limitações de caráter metodológico: (i) por se tratar de uma pesquisa com dados sobre a produção na base *Web of Science*, é previsível que uma parcela significativa de estudos não digitalizados tenha sido omitida dos trabalhos recolhidos; (ii) estes trabalhos que não foram recolhidos e, portanto, analisados, constituem majormente a produção dos anos 1960, 1970 e início dos anos 1980 que não foi digitalizada²⁹, o que impossibilitou a criação de nuvens de palavras e tabelas comparativas, as quais permitiriam reconhecer de maneira mais acurada a influência da psiquiatrização das relações na área de saúde e a frequência dos biomarcadores originários do campo da psiquiatria e psicologia, por exemplo; em última análise, (iii) por não diferenciar a produção entre os três países, os dados podem mascarar algumas nuances particulares em cada contexto, tendo em vista que mais da metade do acervo foi proveniente dos Estados Unidos ($N^{\text{EUA}} = 462$; $N^{\text{Total}} = 839$). Este fato pode ter tido uma influência maior sobre o exame que realizei, inclinando os resultados para a realidade dos EUA.

²⁸ O que se sabe, até o presente, é que o campo da velhice e envelhecimento heterossexual tem sido ativamente inscrito nas discussões biogerontológicas sobre prazer, satisfação e bem-estar, com uma sobre-ênfase ao desejo sexual em idades avançadas. A respeito destas discussões, consultar Mauro Martins da Costa Brigeiro (2021) – “*Desejos contingentes e obrigatórios: produção científico-tecnológica, politização da sexualidade e o conceito de desejo sexual*”.

²⁹ Há, evidentemente, uma significativa quantidade de livros, ensaios, artigos baseados em pesquisas empíricas e outros estudos que não foram digitalizados e, portanto, não compuseram a coleção de materiais apresentados no primeiro balanço das pesquisas. Este pode ser considerado um dos primeiros limites do presente estudo, dada a impossibilidade de incluir todo e qualquer material produzido sobre envelhecimento, velhice e homossexualidade não-indexado.

CAPÍTULO / III

| *a pesquisa biogerontológica e a biopolítica do conhecimento em fins do século XX.*

Como observamos no Capítulo II, por meio dos dados empíricos produzidos e também pelas reflexões teóricas mobilizadas, as pesquisas que se debruçaram em tópicos sobre envelhecimento e homossexualidade provêm de áreas e campos investigativos distintos. Estes campos e áreas de pesquisa, apesar de guardarem certas semelhanças do ponto de vista de objetos e tópicos de pesquisa, mantêm apreensões desiguais em termos teóricos e epistemológicos sobre estes mesmos objetos. Isso corrobora a perspectiva de que a formação de um campo propriamente “gerontológico” remonta a conexões com disciplinas e áreas do conhecimento historicamente mais antigas e fragmentadas entre si. Por outro lado, a centralização e associação das pesquisas sobre homossexualidade em áreas como epidemiologia, virologia e patologia – que constituem uma parte significativa das ciências biogerontológicas – remontam a uma percepção particular e historicamente compartilhada das relações entre o mesmo sexo como passíveis de escrutínio biológico, frequentemente incorporadas às pesquisas quando assimiladas socialmente em termos patológicos (MCKAY, 2018; POLLAK, 1998; ROSENBERG, 1998; MOREIRA, 2016).

Termos ou descritores constituídos e reproduzidos nestas áreas configuraram ainda representações historicamente fraturadas e igualmente diversas do ponto de vista de significados, origem e usos. Assim, este capítulo se dedicará, em primeiro lugar, à discussão histórica e sociológica sobre a emergência dos estudos biogerontológicos interessados nas questões sobre homossexualidade na segunda metade do século XX, com ênfase à produção de biomarcadores de gênero, sexualidade e geração, e suas tensões com o “modelo humano universal” adotado pelas pesquisas biomédicas.

Iniciaremos com o subcapítulo “*O paradigma da inclusão e a questão das diferenças: o ‘modelo humano universal’ e suas implicações à pesquisa biomédica*”, a fim de compreender e situar a agenda de pesquisa em saúde nos anos 1980 e 1990, suas articulações e transformações ao longo do tempo, além dos impasses e disputas envolvendo os modelos clínicos estudados, seus grupos populacionais e sujeitos-alvo. O objetivo principal deste subcapítulo será discutir a mudança social, histórica e política da perspectiva de representação, inclusão e enquadramento das diferenças baseadas em gênero, sexualidade, raça/etnia e geração já em fins dos anos 1980. Principalmente, por meio de descritores cientificamente cristalizados à inclusão de parte dos chamados “grupos minoritários”³⁰ em protocolos clínicos, com vistas a ampliar o alcance dos estudos e levando à formação de biomarcadores específicos.

³⁰ O termo “grupos minoritários”, utilizado entre aspas, é mantido em seu sentido utilizado à época, cuja compreensão sobre diferenças relacionadas a gênero, sexualidade, raça/etnia e geração constituídos fora da

O paradigma da inclusão e a questão das diferenças

Por que estudar um paradigma biopolítico?

Sob um olhar atento ao contexto das pesquisas emergentes nas décadas de 1980 e 1990, este capítulo se dedica ao exame de uma história sobre como populações designadas por diferenças sociais são cientificamente classificadas, categorizadas e tratadas. No cerne desta reflexão, se situa aquilo que Steven Epstein (2007) denominou de “paradigma da inclusão-e-diferença” (*inclusion-and-difference paradigm*). Isto é, o foco científico e político de incluir grupos socialmente distintos, ativamente como participantes e sujeitos de pesquisas, estudos médicos e no estabelecimento de novas medidas e padronizações. Ao longo deste capítulo, ofereço algumas pistas históricas, ainda provisórias, sobre possíveis rotas para a compreensão da associação dos estudos biogerontológicos e as pujantes discussões da AIDS, desde a década de 1980.

Paradigma, como uma categoria ubíqua, exige uma explicação mais detida. Assim como descreveu Epstein (2007), não proponho o uso da categoria exatamente como o fez o historiador e filósofo da ciência, Thomas Kuhn, ainda que a inspiração seja de um paradigma em sentido kuhniano. Portanto, e enquanto não compreendida como uma categoria que demarca mudanças decisivas e rupturas ao longo do tempo, o “paradigma da inclusão-e-diferença” não constitui exemplarmente um conjunto de suposições que devem obrigatoriamente guiar todo e qualquer experimento científico, ou especialidade médica. Tampouco é restrito a categorias profissionais e a seus processos particulares de regulamentação e segmentação. Isso não quer dizer que “inclusão” e “diferença” não sejam bases explicativas e categorias analíticas para interpretar como a ciência e os experimentos se modificam, ou como estes experimentos e a prática clínica podem ser alterados em contextos nos quais há, simultaneamente, a interação de questões sociais e políticas diversas.

O “paradigma da inclusão-e-diferença” é também um tipo de paradigma biopolítico. Esta consideração teórica, que aqui mobilizo em atenção ao trabalho dos filósofos e historiadores Peter Hall e Michel Foucault, aglutina a noção de *paradigma político* e a caracterização de *biopolítica*. Assim, tal paradigma, fruto da interpolação destes dois conceitos históricos, filosóficos e sociológicos, é definido como estruturas de ideias, significados, padrões, formalização de procedimentos e entendimentos científicos não necessariamente

representação do “modelo humano universal” – leia-se: masculino, heterossexual, jovem, branco, de classe-média e fisiologicamente preservado – era tratada como questão particular.

articulados, os quais especificam e delinham as preocupações tanto com a saúde global, quanto com o controle de populações de/em risco.

Em contexto estadunidense, conforme o debate se situa precisamente com a onda de pesquisas biogerontológicas após a disseminação da AIDS na década de 1980, o paradigma da inclusão-e-diferença figura como um exemplo a respeito de como a biogerontologia foi politizada dentro de uma emergência sanitária igualmente afeita a imperativos sociais e morais. Não se trata, do mesmo modo, de dizer que a politização da biogerontologia seja ruim, ou que a ciência seja neutra e politizada apenas em alguns aspectos e sob determinadas circunstâncias. Compreendo, portanto, o contrário. A pesquisa biomédica, de modo mais amplo, é um domínio no qual uma série de problemas políticos podem ser debatidos, inspecionados e resolvidos – por exemplo, a natureza da justiça social, ou sobre os limites de acesso a técnicas e métodos terapêuticos específicos, e a significados produzidos com base em doenças e agravos em saúde. Como um paradigma biopolítico, portanto, as noções que revestem as categorias *inclusão* e *diferença* são, evidentemente, políticas e sociais. Quanto à socialidade do paradigma, a este ponto da leitura, já não nos restam mais dúvidas.

De modo especial, mas não particular, o paradigma envolve duas frentes distintas de preocupação – o significado da diferença biológica, neste caso, aquele atribuído à AIDS, e o status de grupos socialmente expostos – e as abrange articulando uma maneira sofisticada de perguntar e responder sobre a demarcação de grupos e subpopulações duplamente inscritos como pacientes e cidadãos. Este paradigma, a partir da produção analisada no capítulo anterior, é principalmente objeto de escrutínio e classificação a nível *biológico* e de *Estado*. Estes dois níveis, essenciais à compreensão desta mudança histórica na maneira como as classificações científicas e sociais são produzidas e operacionalizadas, me parecem, contudo, insuficientes. Isto, pois, é preciso considerar uma terceira via de regulação – ou nível intermediário entre essas definições – e que, em análise à realidade nos Estados Unidos, pode ser descrita a partir do nível do *mercado*.

A análise de paradigmas biopolíticos é um exercício intrincado, porém igualmente necessário quando se estuda literaturas acadêmicas que são tipicamente mantidas em separado das análises e investigações centrais à pesquisa clínica. Assim, reunir essas literaturas é uma tarefa essencial para pesquisadores preocupados com processos classificatórios, de produção de autoridade científica e médica, e no estabelecimento de diferenças baseadas em critérios pouco explícitos ou ordenados, como a classificação do status de saúde (ROBERTS;

WEEKS, 2019). As questões postas neste capítulo articulam e interseccionam três arenas de investigação acadêmica mais ampla, não se restringindo à ciência biogerontológica como um campo, ou uma disciplina apartada do eixo-maior da ciência na qual ela se reporta, e que, portanto, está plenamente inserida. A primeira delas concebe a formação de conhecimento e sobre como as verdades médicas sobre os seres humanos são enquadradas e produzidas; a segunda, a respeito da política de mudança institucional, interroga como os movimentos sociais e outros atores políticos interagem e transformam as práticas científicas, governamentais e corporativas; a última, a partir da construção da identidade e da diferença, questiona como a categoria “população” está dividida e qual significado é atribuído em termos de estratificação, como em casos de diferenças baseadas em raça, etnia, gênero, sexualidade, geração, classe, etc.

Neste capítulo, meu objetivo não consiste em recontar uma história da saúde ou das práticas de demarcação por entre essas três arenas – a *ciência*, o *Estado* e o *mercado*. Entretanto, o trabalho histórico e, evidentemente, de reconstituição de parte dessas temporalidades situadas nas décadas de 1980 e 1990, é indispensável para o exercício de reavaliar como o concatenamento dessas três arenas determinou políticas de inclusão-e-diferença na biogerontologia.

Conhecimento, política e diferença

O “modelo humano universal” e suas implicações à pesquisa biomédica

Ao menos desde a publicação dos relatórios de pesquisa de Alfred C. Kinsey, em 1950 e 1960, voltados à compreensão das experimentações sexuais e das transformações na esfera do desejo sexual-erótico ao longo da vida, novas formas de produção, governo, controle e regulamentação de populações, corpos, subjetividades e práticas já poderiam ser notadas materializadas nas pesquisas biomédicas em contextos euro-americanos. Naquele momento, a categoria *população* – utilizada desde fins do século XIX para definir sobretudo diferenças espacialmente e biologicamente delimitadas – foi produzida e extrapolada com base em uma diferenciação interna que a enquadrava pela forma como as pessoas se relacionavam sexualmente. Essa distinção abarcou interesses dos mais variados espectros durante o século XX, como, por exemplo, desde interesses das emergentes pesquisas epidemiológicas e estatísticas que lidavam com doenças venéreas e sexualmente transmissíveis, até pesquisas demográficas, endocrinologia e genômica que categorizavam índices de fecundidade entre homens e mulheres em idade reprodutiva.

A capilarização destas ciências e objetos de pesquisa, conforme advertiu Sarah Franklin (2000) e Nikolas Rose (2001; 2013), foi qualidade de um tipo de convergência entre novas disciplinas em áreas do conhecimento mais antigas, cuja associação permitiu a formação de um saber que integrava teorizações sobre biologia, psicologia e sociedade. Adele Clarke e colaboradoras (2003), demonstraram que essa aproximação entre as ciências do comportamento e biológicas desde meados do século passado pode ser explicada pelo novo processo de medicalização que as sociedades passaram, pelo qual definem como biomedicalização. Segundo as autoras, com base no conceito foucaultiano de biopolítica, a formação de um discurso afeito a imperativos biopsicossociais foi refratária de processos híbridos pouco problematizados entre a biomedicina tecnocientífica e os novos arranjos criados por meio da relação de técnicas multissituadas e multidirecionais de medicalização. Estes processos, que não apenas engendraram medicamentos e produtos centrados na saúde o no bem-estar, também envolveram técnicas ultraspecializadas de medição de diferenças e terapêuticas que hibridizavam noções cada vez mais interdisciplinares entre saberes que se autodenominariam, após a década de 1980, como biopsicossociais (EHRENREICH, 2018).

Esse processo que data da segunda metade do século XX, não se sobrepõe ou rompe completamente com técnicas anteriores de enquadramento e classificação. Há, portanto, um

novo momento na história das ciências biomédicas interessadas na compreensão da sexualidade, denominado por Clarke et al. (2003), por exemplo, na transição da medicalização para a biomedicalização. Jeremy Greene (2008), Paul Rabinow (2004) e Alondra Nelson (2016) definem como marco para esta virada biopsicossocial a crescente informatização e molecularização da biomedicina finissecular, e a farmacologização do sexo, a partir de métodos e técnicas farmacológicas contraceptivas, à disponibilização comercial de terapias hormonais, estimulantes sexuais e, acrescento de minha parte, as terapias antirretrovirais – estas, contudo, mais direcionadas às sexualidades vistas como não-normativas, concebidas como condição de risco às doenças virais sexualmente transmissíveis. Por meio de cálculos precisos e investigações que lidavam com diferentes abordagens teórico-metodológicas, as recentes disciplinas biopsicossociais buscavam, generalizando e/ou individualizando traços, escolhas, hábitos e qualidades, nomear e enquadrar sujeitos, coletivizando traços a nível da população, na medida em que estes mesmos sujeitos poderiam se enxergar como reconhecidos pela ciência e quantitativamente representados³¹, por exemplo, do ponto de vista de categorias relacionadas à idade, raça/cor, origem étnica, sexualidade, condições pregressas de saúde, status sorológico, por meio de produtos personalizados, ou assistência médica individualizada (ROSE, 2013, p. 16).

Houve, conforme explicam Barry et al. (1989), Rose e Miller (1992), uma mudança de racionalidade nas tecnologias de governo empregadas desde a segunda metade do último século, sobretudo em relação ao monitoramento e à segurança da população, ao bem-estar social e saúde coletiva associados maiormente ao contexto da Europa Ocidental e da América do Norte. Este recorte geopolítico, contudo, não se dá à esmo. Segundo Rose e Miller (1992), a origem e o desenvolvimento de tecnologias biomédicas em países economicamente ricos e orientados por estratégias não-universais de acesso à saúde, explica também a insuficiência e o decaimento de teorias evolutivas e eugênicas focalizadas no “modelo humano-universal”³²

³¹ Donna Haraway (1999) faz uma discussão particularmente útil sobre a transposição de categorias científicas em categorias políticas e identitárias, que são amplamente aceitas e incorporadas nas denominações que as pessoas fazem de si, cotidianamente. Um exemplo evidente a partir da pesquisa em tela diz respeito aos usos e à incorporação entre sujeitos abertamente gays, da categoria “MSM/HSH”, termo primeiramente cunhado por epidemiologistas e patologistas que buscavam criar uma padronização descritiva para relações homoeróticas, identificadas como vetores de contágio, durante o estudo da sífilis na década de 1950. “MSM/HSH”, contudo, é mais popularmente conhecida por meio das pesquisas emergidas na década de 1980, pelo seu recrudescimento como biomarcador de risco ao HIV/AIDS.

³² “Modelo humano-universal”, neste contexto, é uma expressão que fora frequentemente utilizada por críticos céticos aos modelos de recrutamento e seleção em pesquisa vigentes até fins da década de 1980. Nestes modelos, concebidos pelas ciências biomédicas como “universais”, os testes realizados para novas classes de medicamentos, assim como para produtos voltados à reabilitação de funções físicas, nas fases que dependiam de pesquisas com seres humanos, recrutavam em sua imensa maioria homens brancos, de classe-média, sem qualquer tipo de acometimento patológico, considerados saudáveis. Isto, logo, gerava tanto controvérsias sobre

vigentes na produção de pesquisas clínicas até meados dos anos 1980. E isso decorre de uma virada na compreensão dos modelos de categorização e padronização em saúde, que não entram em decadência somente porque se tornam objetos de especulação farmacológica e do ativismo médico e civil para a produção de terapias mais abrangentes nos Estados Unidos – porém também individualizadas, e por modelos assistidos mais equitativos de saúde – mas precisamente porque há a inflexão de novas drogas terapêuticas – “*life-style drugs*” (LOE, 2001) e HAART –, da medicina baseada em evidências, dos medicamentos *over-the-counter* (OTC), da biologia holística e sintética, dos estudos sobre neuroplasticidade, *biobacking*, terapias genéticas, além das pesquisas sobre biomarcadores aplicadas às DCTs, DCNTs, etc.

De modo especial, estes [saberes emergentes] envolveram uma reorganização dos poderes do Estado, com a devolução de muitas responsabilidades para a administração de saúde e da reprodução humanas, que, no decorrer do século XX, tinham sido responsabilidade do aparato formal de governo: devolvê-las a entidades regulatórias quase autônomas – comissões de bioética, por exemplo; a corporações privadas – como clínicas privadas de fertilidade e companhias de biotecnologia que vendem produtos, tais como testes genéticos, diretamente aos consumidores; e a grupos profissionais – tais como associações médicas – regulados “à distância” por mecanismos poderosos de auditorias, padrões, pontos de referência e orçamentos (ROSE, 2013, p. 16-17).

Naquele momento, noções e categorias revestidas de proposições morais povoaram estudos nas disciplinas que faziam interface com as ciências biológicas e da saúde³³, cristalizando modelos e padrões a partir de experimentos e pesquisas em diversas áreas do conhecimento, constituindo do mesmo modo uma espécie de “*paradigma biopolítico*” em termos históricos (EPSTEIN, 2007). A saúde, do mesmo modo, formou um tipo de zona transacional organizada por preocupações e políticas globais pela “boa saúde física” e por estratégias e técnicas voltadas ao cuidado de si, compreendidas por meio de políticas

como os efeitos dos medicamentos e produtos em saúde poderiam ser, de fato, universalizados, quanto críticas sobre as diferenças baseadas em distinções de gênero, raça-etnia, idade e status patológico pregresso, as quais apontavam para a inadequação dos protocolos atuais de recrutamento em pesquisas e para a necessidade do estabelecimento de novos “modelos” – por consequência, novos tipos de classificação e padronização.

³³ Autores como Rose (2013), Novas (2001), Richardson (2010), Fausto-Sterling (2005) e Krieger (2014) utilizam a expressão “biociências” para caracterizar e demarcar esses tipos de saberes que emergem em fins dos anos 1950 e se disseminam, mais plenamente, a partir dos anos 1970, 1980 e, sobretudo, 1990, na psicologia social, ciências biológicas e médicas.

internacionais em saúde, exemplificadas, por exemplo, no campo biogerontológico, pela agenda da Organização Mundial da Saúde para o “*envelhecimento ativo e saudável*” desde as duas décadas finais do século XX (ROSE, 2013; EHRENREICH, 2018).

Assim, este subcapítulo entretece uma breve genealogia que nos auxilie a discutir e a compreender como pessoas e grupos sociais têm sido reconhecidos, classificados, administrados e representados na pesquisa biomédica (e nas biociências) na segunda metade do século XX, com especial atenção à biogerontologia no contexto da epidemia de AIDS. Para isso, nos basearemos no “paradigma da inclusão-e-diferença”, a fim de avaliar como a pesquisa e a política científica enfocaram a inclusão de grupos distintos como participantes em estudos biomédicos e na medição das diferenças entre esses mesmos grupos. Epstein (2007) localiza temporalmente este paradigma a partir das demandas encampadas nas décadas de 1980 e 1990 nos EUA pelos movimentos por direitos humanos, famílias, pacientes e grupos civis organizados, para a descentralização de protocolos de recrutamento e amostragem em saúde, os quais levaram a uma descentralização na maneira como estudos clínicos passaram a recrutar e a incluir sujeitos para pesquisas, bem como na maneira como o Estado e as indústrias farmacêuticas financiavam pesquisas com seres humanos. Em síntese, movimentos tanto em saúde, os quais envolviam pacientes, ativistas, instituições filantrópicas, organizações sociais etc., quanto novas regulações da parte de corporações e indústrias de medicamentos nos EUA, passaram a exigir, a nível federal, a expansão dos protocolos clínicos que visavam selecionar e recrutar pacientes para experimentos laboratoriais diversos. Tomarei, por princípio, como problemática a incorporação destas diferenças e a descentralização do “modelo humano-universal” nos estudos laboratoriais dos anos 1970 e 1980.

O paradigma “inclusão-e-diferença” pode ser considerado e interpretado de maneiras variadas, mas não necessariamente antagônicas. Há aqueles que o veriam como uma ferramenta para análise sobre como os procedimentos biomédicos se tornaram mais politizados – isto é, criando novas identidades simultaneamente biofarmacológicas e biosociais (como “MSM/HSB”, sífilítico, soropositivo, aidético, etc.), ou impelindo uma diversidade de distinções e desigualdades sociais em categorias clínicas tautológicas e monocromáticas. E há aqueles que enxergariam tal fenômeno como mote para a reflexão sobre como os governos se tornaram “biomedicalizados” ou, ainda, mais instrumentalizados e normativos. De qualquer forma, o paradigma nos permite pensar sobre políticas científicas (e os biomarcadores por elas criados) como conceitos híbridos. Estes, portanto, não podem ser reduzidos aos velhos e conhecidos binarismos em saúde, senão e somente por meio de

estruturas simbólicas de significados que permitam compreender tais biomarcadores como historicamente contingentes. Especificamente, a hibridização do campo científico ao político nos leva a preocupações sobre o significado³⁴ das diferenças biológicas e os status atribuídos a grupos social e cientificamente marginalizados, e à importância de se articular uma forma distinta de perguntar e responder questões referentes à demarcação de populações específicas estabelecidas ao mesmo tempo como pacientes, cidadãos e – em contextos nos quais políticas universais de saúde são mitigadas – consumidores.

Nos Estados Unidos, *locus* principal de produção biogerontológica, e notadamente em outros contextos nos quais não há uma política coletiva de saúde, as formas de representação e reconhecimento de agravos em saúde se organizaram seccionalmente, definindo populações às pesquisas enquanto pacientes, cidadãos e consumidores. Os dilemas envolvendo os agravos em saúde, portanto, foram historicamente menos mobilizados como questões coletivas do que como empreendimentos individuais, haja vista a recorrente individualização de aspectos relacionados à qualidade de vida, bem-estar, prazer, satisfação e vitalidade via mercado e pela ênfase à privatização da saúde desde a década de 1990 (DEBERT, 1999; PETRYNA, 2002; EHRENREICH, 2018). Não obstante, o paradigma da inclusão-e-diferença deve ser compreendido também como um conceito problemático e ambíguo. Isto, pois, o discurso do reconhecimento pela diferença pode fazer mais sentido em alguns contextos do que em outros. Inclusive, podendo se aproximar substancialmente de movimentos pela inclusão de sujeitos em testes farmacológicos e pelo acesso a medicamentos em regime de igualdade com outros grupos. E, não raramente, os conceitos de *universalidade* e *individualidade* podem operar de maneira fronteira e, ainda, justapostos. O paradigma da inclusão-e-diferença, portanto, traduz dilemas mais comuns à sociedade estadunidense, na qual o reconhecimento e a inclusão de grupos diretamente afetados por agravos em saúde se deram por segmentação, e não pela universalidade, como o caso

³⁴ Os significados, de qualquer forma, são organizados por sistemas de linguagens, cujas representações podem ser traduzidas e expressadas em termos de palavras, sons ou imagens, com a finalidade de empregar sentido e comunicar pensamentos para outras pessoas. De acordo com Hall (2012), os sentidos e os significados são constituídos por sistemas de representações que aglutinam, dentre outras coisas, uma aparência naturalizada e fixa sobre objetos, ações, características e pensamentos; apesar disso, Hall (2012) acrescenta que a *translatability* – ou seja, a possibilidade de se traduzir alguma coisa – é algo que deve ser visto como o resultado de convenções sociais, que buscam fixar categorias e significados de maneira cultural, social e histórica. Assim, se os significados – e as representações por eles constituídas – são sempre construtos produzidos e fixados social e culturalmente, é preciso reconhecer que uma das implicações postas reside no fato de que o significado (e a representação) serão sempre resultados de um processo não-natural ou essencial, e que nos exige pensar que estes nunca serão definitivamente e plenamente fixados (HALL, 2012, p. 23)

brasileiro atesta pela formação do Sistema Único de Saúde, em 1993. Sobre o caso brasileiro, de modo particular, retomarei esta discussão oportunamente.

Inevitavelmente, e ao colocar tais questões em perspectiva, o espectro da política nacional racializada pode fazer mais sentido para explicar por que uma parte significativa das diferenças constituídas a partir de agravos comuns de saúde ainda permanecem como desafios contemporâneos em alguns lugares mais do que em outros. Este argumento é válido, em primeiro lugar, porque os processos de expansão de pesquisas e o reconhecimento de populações afetadas nem sempre se constituíram como movimentos univocamente positivos e socialmente mais democráticos. E nos EUA eles são contingencialmente reconhecidos pela manutenção de estruturas desiguais e racializadas ainda vigentes.

Movimentos políticos e forças sociais questionaram o status de cidadania a grupos e estratos populacionais enquadrados cientificamente como “minorias”, “inferiores” ou, ainda, “não-humanos”. A ideia de que o Estado poderia reconhecer e incluir no bojo da agenda de pesquisa populações provenientes destes grupos socialmente minorados – muitas vezes (e ainda no presente), concebidos enquanto grupos “segmentados”, ou “minorias raciais, sexuais e/ou étnicas” –, colocava em xeque a própria noção a respeito do que configurava um “cidadão”, ou “paciente”, seus limites, modelos, padrões, classificações e representações³⁵. Conforme os debates críticos e inacabados sobre “multiculturalismo”³⁶, diferenças, integração e globalização provaram, o Estado e a nação não podem ser concebidos a partir de uma unidade social, cultural ou religiosa – embora seja comum encontrar estratégias e justificações poderosas de alinhamento, homogeneização e agrupamento no curso da história. Qual seja, tampouco a concepção de cidadania pode ser facilmente relacionada a uma única característica identitária, ou classificação médica. Assim, a ideia de sujeitos generalizáveis (ou universais), que poderiam ser nomeados e representados indistintamente por meio de modelos baseados em noções racializantes tornou-se problemática, porém não necessariamente superada. Como recuperado em Hall (2003), isso

³⁵ O sexólogo e historiador norte-americano, Thomas W. Lacquer (1987), assinala que muitas tentativas de reconhecimento em termos de gênero e sexualidade permaneceram colocadas em debate desde há muito. Estas, não sem dissenso, foram estrategicamente obliteradas por discursos médicos, sobretudo no século XIX e início do século XX, devido ao medo coletivo que tais categorias evocavam da perspectiva política e igualitária.

³⁶ Utilizo o termo “multiculturalismo” entre aspas, pois o mesmo se configura como problemático e, em certa medida, pressupõe noções universalizantes em relação às diferenças sociais, culturais ou econômicas. O termo, historicamente, foi mobilizado por políticas racializadas e eugênicas que balizavam a noção de “democracia racial”, cuja agenda apagava diferenças sociais inerradicáveis à vida de grupos marginalizados e racializados, minorando o espectro local das lutas políticas por reconhecimento em detrimento de uma agenda global por assimilação e aculturação. Sobre esta discussão, ver Stuart Hall (2003), “*Da Diáspora: identidades e mediações culturais*” – principalmente, o subcapítulo “*A Questão Multicultural*” (p. 56).

se deve à feição dinâmica e relacional que os significados e seus sentidos adquirem a partir de temporalidades e contextos diversos. No caso em tela, considero como marco temporal uma série de medidas científicas e normas jurídicas, produzidas a partir de divergências multissituadas entre demandas de grupos sociais, o Estado, a ciência e o mercado, e que visavam ampliar protocolos de pesquisa e a inclusão de novas populações em estudos nas décadas de 1980 e 1990 nos Estados Unidos. O primeiro ponto a ser considerado é que até meados da década de 1980, começaram a surgir nos órgãos vinculados ao DHHS temas relacionados às diferenças sociais entre grupos populacionais e discussões que retomavam aspectos sobre disparidades em termos de campanhas de prevenção e promoção da saúde. O NIMH foi a primeira agência a criar um escritório específico para os chamados “grupos carentes” (ou “grupos especiais”, como também era descrito).

Segundo Epstein (2007, p. 5),

essas expectativas são codificadas em uma série de leis, políticas e diretrizes federais emitidas entre 1986 e 1991, que exigiam ou incentivavam a inclusão dos “grupos especiais” nas pesquisas científicas associadas ao NIH. O novo mandato se reflete, também, no estabelecimento a partir do início da década de 1980, de uma série de novos escritórios na burocracia federal da saúde; estes incluem escritórios de saúde da mulher e escritórios de saúde de minorias que apoiavam iniciativas de pesquisa focadas em populações específicas. Versões das políticas inclusivas também foram adotadas pelos “comitês de revisão institucional” (IRBs) localizados em universidades e hospitais nos Estados Unidos – os comitês de ética para propostas de pesquisas com seres humanos. Como resultado, essas políticas afetaram não apenas os pesquisadores que buscavam apoio federal ou as empresas que buscavam comercializar produtos farmacêuticos; eles se aplicaram, de uma forma ou de outra, a quase todos os pesquisadores nas ciências naturais ou sociais que realizam pesquisas envolvendo seres humanos. Tradução Livre³⁷.

Em 1986, o NIH e a ADAMHA passaram a reconhecer, no nível da pesquisa, diretrizes que regulamentavam a inclusão de sujeitos dos chamados “grupos especiais” – i.e.,

³⁷ “These expectations are codified in a series of federal laws, policies, and guidelines issued between 1986 and the present that require or encourage research inclusiveness and the measurement of difference. The new mandate is reflected, as well, in the establishment, from the early 1980s onwards, of a series of new offices within the federal health bureaucracy; these include offices of women’s health and offices of minority health that support research initiatives focused on specific populations. Versions of the inclusionary policies have also been adopted by the “institutional review boards” (IRBs) located at universities and hospitals across the United States – the committees that review the ethics of proposals to conduct research on human subjects. As a result, these policies affect not just those researchers seeking federal support or those companies seeking to market pharmaceuticals; they may apply, in some fashion or another, to nearly every researcher in the natural or social sciences performing research involving human beings” (EPSTEIN, 2007, p. 5).

mulheres, afro-americanos, homossexuais, lésbicas, transexuais, crianças, velhos, hispânicos, asiáticos, latinos, etc. Nesse contexto, destaco a inclusão de homens homossexuais e aqueles mais velhos nas recomendações científicas para estudos clínicos que envolveram pesquisas com seres humanos na área da saúde e que receberam financiamento do NIH (EPSTEIN, 2007). Apesar disso, e porque essas diretrizes eram uma espécie de recomendação, muitos estudos durante a década de 1980 poderiam optar por incluir, ou não, diferentes populações em suas amostras, especialmente em estudos conduzidos por empresas farmacêuticas privadas (ROBERTS, WEEKS, 2018).

Assim, em 1990, o *Congressional Caucus for Women's Issues* elaborou uma nova proposta a ser incluída na Lei de Revitalização do NIH – que foi homologada apenas em 1991 – que exigia, e não mais recomendava, que “minorias sociais” – um termo adicionado ao documento para designar os “grupos especiais” – fossem incluídas em pesquisas financiadas por instituições vinculadas ao NIH (Epstein, 2007). No contexto do debate sobre a inclusão dos temas “homossexualidade” e “envelhecimento” nas pesquisas e nos protocolos clínicos, este documento representa um marco histórico nas publicações científicas produzidas na década de 1990.

Como o NIH, a *Food and Drug Administration* estava se movendo para tratar de questões de inclusão e diferença no final dos anos 1980 e início dos anos 1990. Em 1988, a FDA solicitou que os fabricantes de medicamentos fornecessem análises que tratassem de diferenças sociodemográficas entre as “minorias sociais”, isto é, por gênero, idade e raça/etnia, em novas aplicações de medicamentos. Em 1989, a FDA solicitou a inclusão de pacientes idosos em ensaios clínicos randomizados que levaram à aprovação de medicamentos para uma série de doenças crônicas, como diabetes, doenças cardíacas e Hepatite B. Essa exigência também abriu a possibilidade para que grupos que se reconheciam na categoria “minorias sociais”, reivindicarem sua devida inclusão nas pesquisas e em programas assistenciais de saúde organizados pelo Medicare e Medicaid. Esse episódio ficou conhecido como uma coalizão tática entre grupos e partidos políticos organizados pelos direitos das mulheres, negros/afro-americanos, imigrantes e homossexuais.

O conhecimento sobre diferenças biológicas e a cristalização de identificações³⁸ coletivas envolvendo marcadores como geração, raça, etnia e sexualidade podem ser mais

³⁸ Utilizo o conceito de “identificação”, ao invés de “identidade”, por considerar que o primeiro é mais fluido, não-fixo em relação aos sentidos e por garantir maior dinamismo às contingências históricas que lhes são inerentes. Sigo, portanto, as considerações críticas de Stuart Hall (2012) a respeito dos problemas em torno do conceito de “identidade”, o qual pode operar de maneira análoga às categorias médicas, ao diferenciar e

bem situados a partir da disseminação distintiva acerca do padrão de morbidade e mortalidade, com o estabelecimento de perfis de risco e de categorias de pacientes afeitos a determinados tipos de patologias e, conseqüentemente, alvos de tecnologias de biomedicalização. Estes processos de estabelecimento profilático de sujeitos, práticas, corpos e tratamentos informados por definições de “risco biológico”, seguem uma tendência nas ciências médicas com vistas à padronização – principalmente este movimento de revisão dos protocolos pela FDA em 1989 –, por meio de pesquisas randomizadas e também por meio dos novos procedimentos tecnocientíficos (CLARKE, et al., 2003). Estes novos procedimentos, desde a concepção, promoveram interesses da parte de indústrias farmacêuticas, empresas médicas e um conseqüente aumento da própria demanda por especialização nos cursos da área da saúde, crescentemente estimulada pela remodelação de currículos e a formação de novas subáreas do conhecimento, sabidamente incorporadas como questões intrínsecas a nível do mercado e das políticas federais de saúde.

Os estudos randomizados, assim como as novas estruturas e disciplinas tecnocientíficas, constituíram um estágio central às agendas de pesquisa contemporâneas e, não por acaso, à modelagem de hierarquias relativas a diferenças sobre gênero e sexualidade, por exemplo. A quantificação e o progressivo enquadramento do “sujeito humano” como objeto experimental randomizado e controlado criou um tipo diverso de experiência médica que é marca do momento “pós-eugênico”³⁹ e/ou “biomedicalizado”.

Este procedimento, o de tipo “randomizado”, tornou-se o epicentro da medicina e epidemiologia finissecular, sobretudo porque designou medidas regulatórias e de segurança à eficácia de medicamentos, concretizando um modelo metodológico de ensaio clínico de “seleção à esmo” (ou “seleção aleatória”) – correntemente denominado de “padrão ouro” por conseguir, quando acreditado por órgãos e agências regulamentadoras, universalizar os efeitos terapêuticos de determinado fármaco ou produto, a nível populacional. As medidas regulatórias, portanto, foram estabelecidas a partir da vinculação e convergência entre saberes provenientes da estatística, biologia, demografia, física e medicina clínica.

Ao comparar os resultados em dois (ou mais) grupos de pacientes – divididos tipicamente em um “grupo de tratamento” e um “grupo de controle” – os

naturalizar hábitos, práticas e outras representações da vida cotidiana, segmentando e fracionando-as entre grupos e sujeitos.

³⁹ Utilizo o termo em referência às considerações de Rose (2013).

pesquisadores podiam determinar com maior confiança se os resultados aparentes de uma intervenção médica eram genuinamente devidos a essa intervenção, e não a alguma outra causa ou evento. Randomização – a atribuição aleatória de cada participante do estudo ao grupo de tratamento ou ao grupo de controle do estudo – diminuiu a possibilidade de viés do investigador ao colocar os pacientes em grupos, ao mesmo tempo em que possibilitou o uso de testes estatísticos para avaliar a significância dos resultados. A randomização também foi o pré-requisito para o uso bem-sucedido de outra técnica importante para evitar vieses: “duplo-cego”, no qual nem o investigador nem o sujeito sabem quais assuntos foram atribuídos a qual grupo do estudo (EPSTEIN, 2007, p. 48). Tradução Livre⁴⁰.

O procedimento de tipo randomizado, na esteira das pesquisas clínicas a partir de fins da década de 1980, provocou interesses da parte de pesquisadores, institutos públicos/privados e agências de pesquisa, e afetou diretamente a demografia das pesquisas com seres humanos em saúde e os estudos biogerontológicos por extensão. É razoável prever, portanto, que com a disseminação do procedimento randomizado e da compreensão de que esta técnica evitaria inúmeros vieses, uma parte não minoritária de pesquisadores nos Estados Unidos que se voltaram aos experimentos clínicos com medicamentos e doenças virais que acometiam a população nos anos 1980 e 1990 passassem a utilizar esta nova técnica para resolver problemas que afetavam estratos sociais economicamente ricos. A doença cardíaca entre homens brancos heterossexuais, de classe média, jovens e na meia-idade foi um dos exemplos de tipos de doença que despontaram em popularidade no período, e que também promoveu centralizações em termos de gênero, raça/cor e geração, ao universalizar intencionalmente a categoria “homem branco de classe-média” como principal grupo de risco para este agravo (EPSTEIN, 2007; BRANDT, 1998; TIMMERMANS, 2003).

Similarmente, e acompanhando o mesmo processo, é inegável considerar o papel dos fabricantes de medicamentos e a escolha por grupos economicamente ativos na sociedade. Os próprios avanços em termos de pesquisa e de procedimentos metodológicos já explicavam, ao menos em parte, a necessidade de se preocupar precisamente com “quem” comporia os estudos e as pesquisas randomizadas. Sob a pecha de um conhecimento mais objetivo e cientificamente universalizável, também passaram a ser incorporados nas

⁴⁰ “By comparing results in two (or more) groups of patients – divided typically into a ‘treatment arm’ and a ‘control arm’ – investigators could determine with greater confidence whether the apparent outcomes of a medical intervention were genuinely due to that intervention rather than to some other cause or to chance. Randomization – the random assignment of each study participant to either the treatment arm or the control arm of the study – decreased the possibility of investigator bias in placing patients into groups, while also making possible the use of statistical tests to assess the significance of results. Randomization also was the prerequisite of the successful use of another important technique to avoid bias: ‘double blinding’, in which neither the investigator nor the subject knows which subjects have been assigned to which arm of the study” (EPSTEIN, 2007, p. 48).

metodologias de recrutamento o que se convencionou chamar de “critérios de inclusão/exclusão”. Por vezes, estes critérios foram utilizados para criar uma espécie de população mais ou menos “homogênea” e “padronizada” do ponto de vista da história patológica pregressa e história social – o que envolveu, entre outras coisas, características ligadas ao local de nascimento, residência, raça/cor, etnia, idade, gênero, sexualidade, escolarização e renda.

A aleatorização de amostras, deste modo, conformaria a possibilidade de se aferir doenças que acometiam a população geral (mormente considerada dentro do modelo “humano universal”) e também casos específicos, ao passo que poderia ter seu resultado generalizado em termos de eficácia e efetividade – ambos, de um lado, estariam relacionados ao “processo” estatístico que compõe a amostragem, com vistas a estabelecer um achado significativo a partir de procedimentos experimentais e, por outro lado, em demonstrar o valor das intervenções médicas em grande escala para além da situação experimental (EPSTEIN, 2007, p. 50).

Na medida em que os pesquisadores, por meio do exemplo concreto envolvendo os estudos randomizados, objetivaram recrutar uma população cada vez mais heterogênea em termos de variações biológicas e sociais, existiu a possibilidade, do mesmo modo, de que grupos e populações fossem excluídos de experimentos e permanecessem subrepresentados em investigações acadêmicas. De outro modo, que grupos e segmentos fossem super-representados e rotulados como condição essencial para a existência de determinada morbidade/processo patológico. Essa última hipótese, no entanto, me parece mais plausível para compreendermos o curso das pesquisas biogerontológicas que lidaram com a homossexualidade masculina.

Não sem disputas, essas mesmas dessemelhanças e conflitos tomaram forma e se materializaram, em partes, na agenda científica e biomédica na segunda metade do século XX. Evidenciando problemas do ponto de vista da (sub/hiper)representação de sujeitos e grupos em amostras de pesquisas em ensaios clínicos, em testes com medicamentos, na pesquisa básica e randomizada, considero que o epicentro desta discussão, desde a emergência sanitária da AIDS, aponta para a díade inclusão-diferença enquanto paradigma biopolítico que nos ajuda a compreender a realidade estadunidense.

O estudo da ciência requer também que nos voltemos à compreensão interseccional entre *saber*, *política* e *diferença* (EPSTEIN, 2007; CRENSHAW, 2017; COLLINS, BILGE, 2016). Estas três dimensões, inerentes à produção de conhecimento e ao contexto social e

histórico em que foram produzidas e veiculadas, permitem entrever três pontos pelos quais me debruço a partir daqui: (i) a *formação de conhecimento*: como as verdades médicas sobre os seres humanos foram enquadradas? (ii) a *política de mudança institucional*: como os/as pesquisadores/as, legisladores/as e demais atores políticos e sociais transformaram os avanços científicos, governamentais e práticas corporativas? (iii) a *criação de identidade e diferença*: como os sujeitos estão divididos e que significado é atribuído à estratificação destes a partir de biomarcadores como gênero, geração e sexualidade?

Formação de conhecimento

Antes de iniciar a discussão do primeiro item a respeito da formação de conhecimento e suas aproximações com o paradigma da inclusão-e-diferença nas pesquisas, é preciso ponderar que minha preocupação a respeito do nível de abstração sociológica não se delimita estritamente ao nível macrossociológico – o que incorreria a uma apreensão de aspectos como “o Estado”, “o mercado”, “a ciência” e “os governos”. Tampouco se restringe às questões intrínsecas ao nível microssociológico – estas, maiormente relacionadas às interações sociais de grupos, ou às práticas por eles adotadas, etc. Assim, o interesse pela formação de conhecimento está mais atrelado à definição proposta pela socióloga norte-americana Diane Vaughan (1991; 1999), que a definiu como o “nível mediano” (*meso level*). A saber, busco discutir, portanto, a partir da coprodução de conhecimento coletada e discutida preliminarmente nos Capítulos I e II, as relações entre o contexto das pesquisas nas ciências biomédicas e a emergência de novos saberes voltados à compreensão e representação da homossexualidade e do envelhecimento nos anos 1970 e 1980. Para tanto, é indispensável se pensar na transformação das instituições biomédicas como estruturas de produção de significado, bem como em relação à produção de conhecimento, inclusão de objetos e temas de estudo, seus respectivos sistemas de classificação, generalização e áreas do conhecimento adjacentes. Em suma, nos termos dos historiadores Kelly Moore e Scott Frickel (2005, p. 7), aos “*significados, organizações e distribuição de recursos que moldaram os sistemas de produção de conhecimento*” (Tradução livre)⁴¹.

O saber biomédico, tal qual descrito por Foucault (1974) em “*O Nascimento da Clínica*”, aprofundou as formas de conhecimento e as técnicas de monitoramento e governo

⁴¹ “*rules and routines, meanings, organizations, and resource distributions that shape knowledge production systems*”. Ver: Scott Frickel; Kelly Moore, “Prospects and Challenges for a New Political Sociology of Science”. *New Political Sociology of Science*, eds. Frickel and Moore (2005).

sobre os corpos, ampliando do ponto de vista institucional suas estratégias de administração e regulamentação das subjetividades desde o século passado. O campo recente de investigação biogerontológica aberto pelas biociências, que aqui concebo historicamente a partir de fins dos anos 1960, estendeu-se para além de enfermidades e doenças sazonais parasitárias e bacteriológicas, repercutindo em um modelo centrado no controle epidemiológico permanente do envelhecimento. Sobretudo, focalizado nas doenças crônicas, incluindo o interesse crescente por aspectos relativos à fecundidade, reprodução e reposição populacional, detecção de riscos, gerenciamento da qualidade de vida e a otimização da saúde fisiológica e psíquica em idades avançadas.

A formação de conhecimento, portanto, foi ativamente remodelada pela emergência de disciplinas inicialmente definidas enquanto biossociais. Neste mesmo contexto, e de modo especial, devido à complexa divisão entre o trabalho de especialistas e as novas instituições de controle e pesquisa (HARAWAY, 1991; ENGELHARDT; TOWERS, 1979; ROSE, 2013; RICHARDSON; SHATTUCK-HEIDORN, 2019). Da perspectiva histórica, o trabalho do antropólogo islandês Gisli Pálsson (2015), intitulado “*Nature, Culture and Society*”, oferece um retrato daquilo que se convencionou chamar de “virada biossocial” (*biosocial turn*) nas pesquisas, e que levou a uma profusão de disciplinas reconhecidas enquanto parte das biociências e, mais recentemente, dos saberes biopsicossociais. Segundo Pálsson (2015), foi o sociólogo francês Marcel Mauss o precursor do conceito “biossocial”, tendo sido utilizado a partir do excerto “biológico-sociológico” em seu notável ensaio “*Techniques du Corps*”, publicado originalmente em francês, em 1934 – na primeira tradução inglesa de 1973, o excerto encontra-se na página 86.

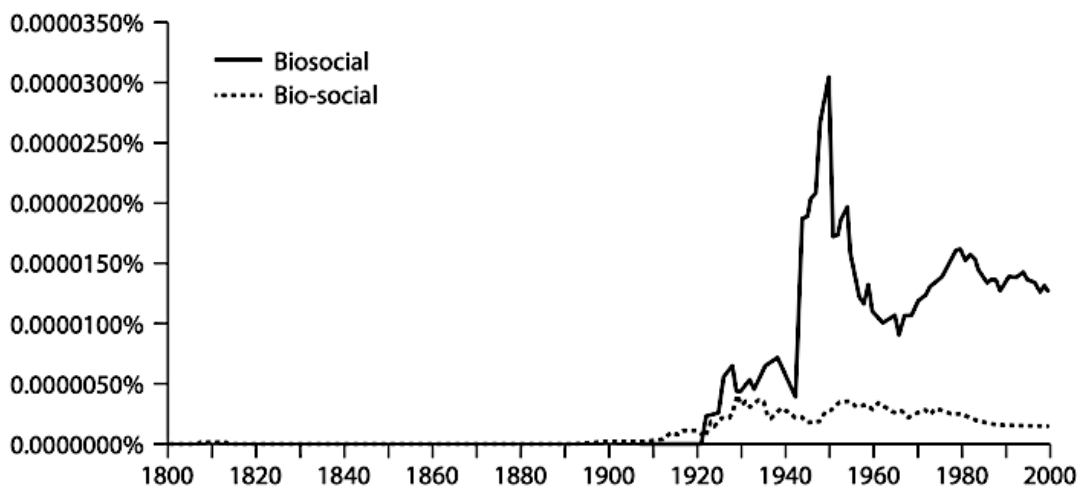
O termo biossocial, de acordo com Pálsson (2015), estava relacionado com a teoria de Mauss sobre o “*ser humano total*”, ou “*homme total*” – como uma espécie de ser ao mesmo tempo fisiológico/biológico, psicológico e social⁴². A teoria do “*homme total*” marca um

⁴² Definição muito próxima ao conceito “biopsicossocial”, que contemporaneamente é utilizado como descritor chave nos tratados de gerontologia e das chamadas “ciências interdisciplinares” em saúde. Em 1977, o artigo “*The need of a new medical model: a challenge for biomedicine*”, do psiquiatra norte-americano George L. Engel, publicado pela revista Science, chamava a atenção para a necessidade de se criar um novo modelo médico, que deveria problematizar questões ausentes no então modelo biomédico centrado exclusivamente na doença e no paciente. Dessa forma, o texto de Engel figura historicamente como um dos primeiros movimentos à incorporação da categoria “biopsicossocial” nas pesquisas clínicas e na prática das (emergentes) especialidades interdisciplinares e médicas. Pode-se dizer, portanto, que o termo “biopsicossocial” é uma variação do mais antigo “biossocial”, mas envolve uma acepção diferente; enquanto o “biossocial” designa o envolvimento de correntes biológicas e sociológicas afeitas à psicologia social, o termo “biopsicossocial” inclui os saberes biomédicos e as especialidades interdisciplinares temporalmente mais difundidas e ampliadas em fins do século XX, como é o caso da genética e genômica, por exemplo.

movimento histórico de efervescência de subáreas e especialidades nos campos das ciências sociais e humanas, medicina, psiquiatria, psicologia social e biologia. Grosso modo, entre os anos 1930-1960, no contexto da Segunda Guerra Mundial e a partir de questões populacionais levantadas pelas ciências demográficas e estatísticas em torno dos aspectos de saúde, longevidade, fatores de risco e aumento dos agravos crônicos (e o seu impacto nas economias desenvolvidas e em desenvolvimento do período). Ainda, em relação ao pânico provocado pelas guerras biológicas, à descoberta, sequenciamento e manipulação genética do DNA, ao aumento de doenças infectocontagiosas em contextos subdesenvolvidos, aliado à corrida tecnológica durante o início da Guerra Fria e suas consequências em termos de tratados internacionais sobre direitos humanos.

Apesar das instigantes considerações de Pálsson (2015), há controvérsias em relação ao exato momento histórico no qual o termo “biossocial” é primeiramente disseminado⁴³. Segundo o Dicionário Inglês Oxford (OED), o termo aparece por volta de 1893 (Figura 10), aparentemente utilizado de modo mais corriqueiro pelas ciências sociais, a partir do significado: “*de, relacionando-se ou envolvendo a interação de fatores biológicos e sociais*”.

Figura 10: usos do termo “biosocial” e “bio-social”. 1800-2000.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

⁴³ A este ponto, retomo as considerações críticas da socióloga britânica Brigitte Nerlich. Nerlich (2017) levanta alguns contrapontos históricos sobre o surgimento e usos do termo “biossocial”, demonstrando que embora haja aproximações e convergência entre saberes biológicos, psicológicos e sociais na teoria social e médica desde o século XIX, é equivocado e simplista atribuir sua aparição a uma única corrente de pensamento ou autor/a. Ver “*Biosocial: a brief conceptual history*” (2020).

Há, ainda, menção a trabalhos anteriores e precursores em fins do século XIX, os quais teriam produzido debates a respeito dos usos do termo “biossocial”. Por exemplo, a publicação em 1893 de *“La Recherche de L’Unité”*, pelo sociólogo russo Eugène de Roberty de la Cerda, que tratava de um tipo de “psicologia experimental” baseada na biologia e sociologia. Isso, no entanto, não é surpreendente, tendo em vista que a virada do século XIX foi marcada por interações frequentes entre saberes/disciplinas oriundas da psicologia e sociologia ou, ainda, entre teorias biológicas, antropológicas e saberes eugênicos. O OED descreve, na mesma década, a publicação de *“La Cité Moderne: Métaphysique de la Sociologie”*, escrito por Jean Bernard Joachim Izoulet, em 1894, que expunha a hipótese biossocial cuja tese consistia na reflexão articulada entre psicologia, moralidade e condições biológicas, a fim de estabelecer uma psicologia e um sistema de ética “biossociais”. Izoulet era francês e professor de filosofia social, tendo se estabelecido no Collège de France, em 1897, à revelia de Émile Durkheim – sociólogo emérito e professor do mesmo instituto naquele período. O OED continua a listar alguns momentos dos usos e aparições do termo, como já em 1927, pelo sociólogo inglês Luther Lee Bernard, em *“Introduction to Social Psychology”*, obra na qual o escritor buscou explicitar que os ambientes físicos e sociais estavam intimamente ligados ao comportamento humano. Isso também é semelhante aos primeiros estudos que conformariam postumamente os trabalhos da primeira geração de pesquisadores egressos da Escola de Chicago, nos Estados Unidos, por meio da influência de correntes como o funcionalismo em psicologia, behaviorismo social e interacionismo simbólico, a partir dos escritos sobre psicologia e sociedade mobilizados por George Herbert Mead, John Dewey e Herbert Blumer. Em 1935, a antropóloga cultural norte-americana Margaret Mead publica *“Sex and Temperament in Three Primitive Societies”*, e lida também, a partir da antropologia, com questões ligadas ao contexto cultural, social e biológico, desenvolvendo uma abordagem teórica interdisciplinar e metodologicamente diversa às correntes antropológicas biologicistas e naturalistas que configuravam as linhas de pesquisa mais consolidadas no período.

Conforme se vê pela Figura 10, o termo tem um pico nos anos 1950, e um interesse progressivo nas décadas de 1970, 1980 e 1990. No geral, o termo parece ter raízes longas e, segundo a literatura, remonta também a preocupações de fins do século XIX em disciplinas e áreas como a criminologia, psicologia social, comportamental e evolucionária (RICHARDSON, SHATTUCK-HEIDORN, 2019). Nerlich (2017) ressalta que uma genealogia possível acerca do termo “biossocial” deve ser lida como provisória e historicamente aberta, pois a seleção de autores/as e materiais precisaria também levar em consideração outras disciplinas e áreas. Do mesmo modo, avalio que há uma ausência, por

exemplo, sobre as interfaces e produções a respeito do termo “biossocial” com a psiquiatria, para não deixar de reconhecer, por exemplo, suas aproximações e distanciamentos com as ciências psicanalíticas, que influenciaram uma parte não-minoritária da produção contemporânea em sociologia sobre diferenças. Notadamente, aquelas voltadas às preocupações em termos de gênero, sexualidade e raça na segunda metade do século XX.

Por outro lado, a virada teórica proposta pelos autores em relação aos usos e disseminação do termo “biossocial” remonta à tentativa de apagamento, sobretudo nos Estados Unidos, da noção de “eugenia” e sua recorrente vinculação à ciência oficial e a órgãos institucionais e governamentais que estavam diretamente e/ou indiretamente envolvidos na produção de conhecimento em saúde na primeira metade do século XX. De acordo com Maurizio Melloni, Simon Williams e Paul Martin (2016), o que parece ser a história canônica da virada biossocial quando o *Eugenics Quarterly*, órgão da American Eugenics Society (AES), mudou seu nome para *Social Biology* em 1969 – hoje *Biodemography and Social Biology*. Três anos depois, em 1972, a AES foi rebatizada como *Society for the Study of Social Biology*. Paralelamente, e ainda de forma significativa, dadas as modificações sociais, teóricas e institucionais do período, o periódico *The Eugenic Review* – órgão da Fundação Galton, reconhecido pela publicação de estudos que associavam perspectivas racistas com estudos clínicos, como Tuskegee⁴⁴ – cessou sua publicação em 1968, reaparecendo em 1969 como *Journal of Biosocial Science*.

Depreende-se, diante do exposto, que rótulos e conceitos como “biologia social”, “biossocial” e “biopsicossocial” não estão isentos de avaliações sobre os processos de saúde e doença, pois tendem a priorizar ou manter como centrais o biológico em detrimento das fontes sociais da saúde/doença. Decerto, é útil a reflexão destes movimentos de cooptação entre o “biológico” e o “social”, que são apresentados frequentemente como campos

⁴⁴ O *Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male* (informalmente referido como “Experimento da Sífilis Tuskegee” ou “Estudo da Sífilis Tuskegee”) foi um estudo eticamente abusivo conduzido entre 1932 e 1972 pelo United States Public Health Service (PHS) e pelos Centros de Controle e Prevenção de Doenças. O objetivo deste estudo foi observar a história natural da sífilis não tratada. Embora os homens afro-americanos que participaram do estudo tenham sido informados de que estavam recebendo assistência médica gratuita do governo federal dos Estados Unidos, eles não estavam sendo assistidos conforme havia sido amplamente reportado pelos cientistas e médicos que conduziam o experimento.

O Serviço de Saúde Pública iniciou o estudo em 1932 em colaboração com a Tuskegee University (então Tuskegee Institute), uma faculdade historicamente negra no Alabama. No estudo, os investigadores inscreveram um total de 600 meeiros afro-americanos pobres do condado de Macon, Alabama. Desses homens, 399 tinham sífilis latente, com um grupo de controle de 201 homens que não estavam infectados. Como incentivo à participação no estudo, os homens receberam a promessa de atendimento médico gratuito, mas foram enganados pelo PHS, que nunca informou os indivíduos sobre seu diagnóstico. Parte dos participantes receberam placebos disfarçados – i.e., métodos ineficazes, administrados de maneira inócua –, e procedimentos diagnósticos como tratamento.

aparentemente heterogêneos e estanques. Não é nenhuma novidade, de qualquer forma, que esta associação responda a uma demanda de constituição de um campo que é, desde sempre, hegemonicamente orientado ao aspecto “biológico”. Por outro lado, também é verdade que a reestruturação e designação da categoria científica “bio-social” pressupõe a existência de algo fora do “social”, que a ele se associa, de maneira a-epistemológica, a-histórica e, invariavelmente, transcultural. Isso serve de alerta para as discussões contemporâneas sobre diferenças, e sobre como tópicos, objetos de pesquisa e sujeitos são incluídos e cooptados por agendas científicas.

A partir da breve genealogia empreendida nos parágrafos anteriores, é preciso considerar que a história e a ordem encaminhada pelos fatos no curso do debate não constituem, necessariamente, uma condição natural e de “progresso” da perspectiva da própria formação de conhecimento. Sequer garantem uma ruptura com vertentes eugênicas e racistas de produção de conhecimento. Isto, pois, os mecanismos de controle e produção da população e de seus respectivos grupos, maiormente fraturados por características sociais, biológicas e econômicas, jamais se desintegraram completamente da agenda científica de fins do século XX.

Política de mudança institucional

Tomadas as notas teóricas e históricas preliminares sobre a formação de conhecimento e mudança em termos de incorporação do pensamento “biossocial” na produção biomédica e nas biociências, é preciso considerar também o foco institucional como campo passível a transformações, rupturas e continuidades. Embora o paradigma da inclusão-e-diferença se situe temporalmente mais adiante, conforme propõe Epstein (2007), que o aloca como assunto emergido nos anos 1980 e 1990, há que se considerar que tal movimento por inclusão-e-diferença da perspectiva institucional e de movimentos sociais não foi trazido e incorporado por atores leigos nas políticas governamentais promulgadas preponderantemente nos anos 1990 nos EUA. Considero que este movimento envolveu, em primeiro lugar, uma coalizão híbrida e historicamente mais antiga, que aproximou pautas de defensores e de ativistas em saúde com especialistas, burocratas, corporações e empresas farmacológicas, e formuladores de políticas governamentais ligados a partidos e a órgãos públicos desde os anos 1970. Segundo Epstein,

o programa de inclusão de grupos anteriormente sub-representados na pesquisa biomédica refletia mais do que um desejo de “representação” em um sentido puramente estatístico: também sugeria uma demanda por representação política e para inclusão no sistema político e na sociedade em geral. Portanto, este caso é como um exemplo de uma classe mais ampla de fenômenos aos quais os estudiosos da ciência cada vez mais dedicam atenção – um grupo de conceitos rotulados de formas variadas; a saber, como “cidadania biológica”, “cidadania genética”, “cidadania terapêutica”, e “cidadania sanitária”, mas isso pode ser caracterizado como “cidadania biopolítica” (EPSTEIN, 2007, p. 21). Tradução livre⁴⁵.

As várias formas de associação por direitos e reconhecimento na esfera política, circunscritas dentro de uma espécie de “cidadania biológica” (*biocitizenship*), de tal modo, configuraram movimentos com origens sociais distintas – o que não quer dizer que elas tenham sido produzidas de maneiras diametralmente opostas –, ao passo que, por exemplo, as demandas relacionadas à inclusão de sujeitos homossexuais nas pesquisas sobrevêm e se vinculam em alguma medida às reivindicações anteriores pela inclusão de mulheres, velhos e crianças, ao mesmo tempo em que o movimento pela inclusão de grupos hispânicos, latinos e asiáticos nas pesquisas também se hibridiza, em maior ou menor grau, aos avanços em termos de reconhecimento da população afro-americana nas políticas de saúde (EPSTEIN, 2007). Estes movimentos, logo, constituíram agendas simultaneamente científicas, políticas e culturais, cujas mudanças podem ser mais bem representadas em termos de (a) *classificação* e (b) *generalização/universalização*.

(a) *Classificação*

Da perspectiva da *classificação*, os sociólogos Geof Bowker e Susan Leigh Star (1998) discorrem que a centralidade adquirida pelos sistemas de classificação na contemporaneidade é refratária das formas pelas quais os saberes foram divididos em disciplinas científicas e em departamentos institucionais. A partir das contribuições de Mary Douglas (1995) e Michel Foucault (1987), Bowker e Star (1998) afirmam que tais sistemas criaram hierarquias de poder e serviram para moldar tanto a ciência quanto regimes de moralidade vigentes.

⁴⁵ “The program for inclusion of previously underrepresented groups in biomedical research reflected more than a desire for ‘representation’ in a purely statistical sense: it also suggested a demand for political representation and for inclusion in the polity and society more generally. Therefore, this case [is] as an instance of a broader class of phenomena to which science studies scholars increasingly have been devoting attention – a cluster of concepts labeled variously as ‘biological citizenship’, ‘genetic citizenship’, ‘therapeutic citizenship’, and ‘sanitary citizenship’, but that might all be characterized as ‘biopolitical citizenship’”.

As classificações, deste modo, foram costuradas de muitas maneiras ao tecido social, econômico, cultural, do Estado e do mercado, a fim de fornecer incentivos para ações de controle, inspeção e valoração de todos os tipos. De modo mais enfático, Pierre Bourdieu (1985) aventou a respeito dos sistemas de classificação e categorização nas ciências como questões inerentes à “luta política”, enfatizando o poder absoluto e monolítico do Estado moderno para produzir e, em certa medida, impor símbolos e categorias como universais e socialmente desejáveis, de modo aparentemente espontâneo por meio de um aparato sofisticado de poder. Apesar disso, a análise de Bourdieu (1985) deixa de reconhecer outras estruturas, atores e agentes no processo de constituição de categorias, normas e modelos representacionais. Ao sobrevalorizar e centralizar o papel de classificação e universalização do Estado sobre as coisas, tanto Bourdieu (1985) quanto Foucault (1987) minoram formas alternativas e menos institucionalizadas – mas não menos poderosas – de agência e coprodução de saber e conhecimento, e até mesmo o exame a respeito da influência do mercado nestes sistemas de classificações. No caso específico da análise bourdieusiana e foucaultiana, a percepção sobre sistemas de classificação resultam da experiência dos dois autores a partir do contexto francês, no qual a presença do Estado é mais central do que, por exemplo, nos Estados Unidos. A literatura sobre movimentos sociais, por exemplo, poderia ser balizada como uma das forças que historicamente atuaram em concordância e a contrapelo das demandas institucionais postas pelo Estado, ou ainda de cooptação de agendas políticas por discursos mercadológicos influentes^{46,47}.

Além disso, de acordo com Epstein (2007), em outras situações da vida cotidiana as pessoas também definem e redefinem suas diferenças e similaridades com grupos sociais próximos e distantes, alterando também as formas pelas quais são classificadas e representadas. Por isso, é preciso reconhecer a existência de uma ampla rede de atores e instituições – o que inclui, portanto, cientistas, ativistas e participantes de movimentos sociais, formuladores de políticas públicas, de monitoramento de produtos, serviços e marketing, etc. Em última análise, as classificações adquirem também significados a partir de algum contexto ou momento, o que permite revogar as aparências a-históricas ou naturais que a elas são compelidas (HALL, 2012). Elas são, por assim dizer, o resultado da interação complexa entre práticas e definições científicas, processos de rotulação sociais e

⁴⁶ Sobre esta discussão, ver Rogers Brubaker e Frederick Cooper, “*Beyond Identity*”. *Theory and Society*, v. 29, 2000.

⁴⁷ No último capítulo, aprofundo esta discussão a partir dos arquivos de Florence Rush.

administrativos, os quais as tornaram concepções híbridas e dinâmicas em termos de significado e usos (BHABHA, 2003).

Segundo o filósofo canadense Ian Hacking (1999), as categorias por elas formadas podem ser mais bem interpretadas como “tipos interativos”⁴⁸ – isto é:

classificações que, quando conhecidas pelas pessoas ou por aqueles ao seu redor, e colocadas em instituições, mudam as maneiras pelas quais os indivíduos experimentam seus sentimentos e comportamentos, em parte porque são tão classificados (HACKING, 1999, p. 104). Tradução Livre⁴⁹.

A respeito da última afirmação de Hacking (1999), é preciso reconhecer ainda que a historicidade da hiperclassificação sob determinados grupos, como sujeitos homossexuais, já desde o final do XIX pela medicina e ciências psi, é parte de um exercício permanente por enquadramento e classificação em sistemas de conhecimento sob moldagens científicas e sociais.

(b) *Generalização*

Em segundo lugar, é de particular relevância para este caso o debate sobre empreendimentos científicos em termos de *generalização*, os quais historicamente buscaram estender e borrar as conclusões parciais sobre pesquisas experimentais. Epstein (2007) adverte que a característica de extrapolação, isto é, a maneira pela qual os resultados de um determinado estudo/experimento são infletidos para uma perspectiva universal incorre na suposição de que estes podem ser estendidos para a compreensão de outros subgrupos e populações. Por outro lado, ainda, que características sociais e culturais complexas podem ser dissolvidas em definições gerais igualmente afeitas a produtos, processos e técnicas biofarmacológicas.

A maneira como os resultados são acolhidos e, em grande medida, extrapolados para além do universo pesquisado pressupõe, também, uma espécie de acordo coletivo a respeito da suposta similaridade entre a situação de teste e as demais situações reais para as quais o

⁴⁸ Ver também Matthew Waites, “*The Fixity of Sexual Identities in the Public Sphere: Biomedical Knowledge, Liberalism and the Heterosexual/Homosexual Binary in Late Modernity*”. *Sexualities*, v. 8, n. 5, 2005: 539–69.

⁴⁹ “*classifications that, when known by people or by those around them, and put to work in institutions, change the ways in which individuals experience themselves – and may even lead people to evolve their feelings and behaviors in part because they are so classified*”. (HACKING, 1999, p. 104).

teste poderá, eventualmente, ser aplicado ou explicar (CANGUILHEM, 2001). O sociólogo francês Bruno Latour (1983) descreveu este processo de generalização como a capacidade dos pesquisadores de dissiparem as diferenças entre aquilo que engloba a realidade estudada, a nível laboratorial, e as demais, a nível global. Latour (1983), da mesma forma, considerou que tal esforço de universalização/generalização dos processos estudados requer uma espécie de convencionalização mais ou menos tácita entre pesquisadores, instituições, órgãos governamentais e de fomento, indústrias farmacêuticas e conselhos de ética em pesquisa.

A convencionalização discutida por Latour (1983), contudo, poderia ser lida também como um tipo de estratégia de poder sobre a vida – ou *biopoder*, nos termos de Foucault (1979). Experiências de *classificação* e de *generalização* funcionaram (a ainda funcionam), portanto, como mecanismos interligados e que foram desenvolvidos por autoridades diversas no curso da história da biomedicina nos séculos XX e XXI. Embora Michel Foucault (1982), Pierre Bourdieu (1985) e Bruno Latour (1983), por exemplo, tendam a posicionar o Estado como agente regulador e a centralizar teorizações que visibilizem a capacidade do mesmo no controle e na gestão da vida social, é importante dar a devida atenção ao mercado. Conforme eu havia dito no início deste capítulo, o mercado é também um poderoso agente regulador que deve ser considerado. Notadamente, em análise à produção biogerontológica que, como vimos, esteve intimamente vinculada à epidemia de HIV-AIDS e a formas modernas de biomedicalização via técnicas e procedimentos emergentes centrados em terapias antirretrovirais e farmacológicas.

Historicamente, e com a promulgação da Lei de Revitalização do *National Institute of Health* em 1991, novas concepções de classificação e convencionalização científicas voltadas à prática e à pesquisa biomédica buscaram regulamentar e padronizar objetos de pesquisa para fins experimentais e mercadológicos sob uma linguagem personalizável – isto é, borrando parcialmente a definição de um “sujeito humano universalizável”, cujo corpo poderia produzir conhecimento científico à esmo. Esse descentramento, no entanto, foi resultado de um intenso debate entre reformadores políticos, movimentos sociais, Estado, indústrias e companhias farmacêuticas, sociedade civil e pacientes (EPSTEIN, 2006). Neste momento, há uma ruptura com procedimentos clínicos que concebiam um “modelo humano universal” às pesquisas biomédicas nos Estados Unidos, e a inclusão de sujeitos diferencialmente estabelecidos por meio de enquadramentos afeitos a categorizações raciais-étnicas, de gênero, sexualidade, geração, com medidas sofisticadas de morbidades baseadas em novos biomarcadores de saúde. Os defensores da inclusão de novos sujeitos de pesquisa buscavam por meio da noção de “terapia individualizada” uma resposta médica que desse

conta de uma suposta “singularidade biológica” para os indivíduos acometidos por determinadas patologias. Embora fosse frequentemente invocada a retórica da “terapia individualizada”, a resposta na verdade não foi insistir na singularidade médica e biológica de cada indivíduo. Em vez disso, os defensores propuseram que as unidades de trabalho da produção de conhecimento biomédico pudessem ser baseadas em grupos: mulheres, homossexuais, crianças, idosos, asiático-americanos, afro-americanos, e assim por diante.

O paradigma de inclusão-e-diferença, portanto, consagra o que pode ser denominado de *padronização de nicho*: uma maneira geral de transformar populações humanas em objetos padronizados disponíveis para escrutínio científico, administração política, marketing, comércio biofarmacológico, ou outros propósitos que evitem o universalismo e o individualismo. E, em vez disso, padroniza no nível do grupo social – um padrão para os homossexuais, outro para heterossexuais; um padrão para negros, outro para brancos, outro para asiáticos; um padrão para crianças, outro para adultos. A despeito de uma métrica para um padrão humano único, a padronização de nicho propõe um conjunto de padrões de subtipos que se cruzam.

Esse tipo de demanda por padronização específica foi particularmente prevalente na década de 1980 e 1990, em análise ao contexto da epidemia de HIV-AIDS. Aliás, é possível dizer, diante dos dados apresentados em capítulo anterior, que a AIDS antecipou este especismo, criando a partir da biogerontologia uma distinção fundamental que organizaria, por exemplo, os estudos correntes naquele momento voltados ao envelhecimento heterossexual, no campo que denomino como biogerontologia *mainstream*, e aqueles estudos que produziram conhecimento sobre as homossexualidades. Assim, a padronização por nicho pode ser útil para explicar, ainda, a ênfase e a atenção particularizada que foi originada pela convergência entre homossexualidade, envelhecimento, velhice e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida nos estudos biogerontológicos. Este movimento, como um produto das relações entre ciência, Estado e mercado, demarca uma divisão qualitativa e hierárquica nas pesquisas em biogerontologia.

Do mesmo modo, realça a sua permeabilidade a uma diferenciação moralizante, em que ao mesmo tempo que incluiu novos sujeitos à pesquisa biogerontológica – ou seja, neste caso, homossexuais –, produziu um critério diferencial revestido por uma combinação de *status de saúde* com aspectos centralizados em gênero e sexualidade, recrudescendo a conhecida associação entre homossexualidade e um agravo de natureza sexualmente transmissível. Esse fato, entretanto, não é apenas característica dos estudos

biogerontológicos, tampouco é datado a partir da emergência da epidemia de HIV-AIDS, como uma parte não-minoritária da literatura corrente tende a reproduzir.

Richard McKay (2017), por exemplo, explica que desde a constituição do *Cluster Study*⁵⁰, na década de 1950 nos Estados Unidos, o interesse em investigar e classificar sexualidades não-normativas em estudos sobre infecções sexualmente transmissíveis, como foi o caso da sífilis, era o mote das ações e das campanhas organizadas pelo CDC para o recrutamento e seleção de sujeitos homossexuais. Isso se deu, por convergência e como política de saúde, junto às campanhas antitabaco após a Segunda Guerra Mundial, financiadas pela Organização Pan-Americana de Saúde, a partir de preocupações sobre a saúde global da população, reprodução e fecundidade. Nos termos do historiador da ciência Allan Brandt, esse movimento fez parte da chamada “nova epidemiologia” (1950-1980), na qual métodos que haviam sido populares no final do século XIX, como a inferência estatística e a causalidade, refloresceram sob o olhar de técnicas ultraespecializadas de classificação e diferenciação biomédica, por meio dos estudos de cânceres, doenças cardíacas e doenças venéreas.

Essas configurações emergentes na maneira de classificar e diferenciar, como vimos anteriormente, não necessariamente proveram uma linguagem mais positiva a grupos historicamente classificados como não-hegemônicos, ou como “grupos especiais” e “minorias”. Pelo contrário, os resultados confirmam que os estudos signatários da “nova epidemiologia”, como os biogerontológicos, também descritos como “interdisciplinares” e “biopsicossociais”, grosso modo até a emergência sanitária da AIDS em meados da década de 1980, reforçaram aquilo que estudos anteriores já teorizavam da perspectiva epidemiológica. Entendimentos racistas, sexistas e patologizantes se somaram à produção da profilaxia dos “fatores de risco” ao HIV-AIDS; ou, ainda, nos termos de McKay (2017), aos “fatores associados”, por meio do *Cluster Method*. Este método, em particular, se popularizou na primeira metade do século XX, pelas pesquisas médicas da sífilis nos EUA, quando longos processos de escrutínio e entrevistas baseadas em anamneses clínicas buscavam examinar os efeitos da mobilidade de sujeitos, e suas interações com outros possíveis pacientes infectados pela sífilis.

⁵⁰ Consultar McKay (2017), “*Patient Zero and The Making of The AIDS Epidemic?*” – especialmente, o Capítulo II, “*The Cluster Study*”, p. 77-137.

De tal modo, e decerto, o pânico em torno da mobilidade de grupos socialmente estigmatizados, levou a uma onda progressiva de estudos que buscavam compreender os efeitos da livre circulação de pessoas rotuladas à época como “reservatórios de doenças infecciosas venéreas” (*reservoirs of infectious venereal disease*)⁵¹. Por meio de uma linguagem que envolvia a investigação dos hábitos e das histórias pessoais, e a espacialização da mobilidade dos sujeitos, os estudos da sífilis centralizados no *Cluster Method* produziram cientificamente a categoria de “suspeitos” para os estudos das doenças infectocontagiosas transmitidas sexualmente. O método foi maiormente baseado no estudo da mobilidade e interação social entre “vetores” e “suspeitos”, e recriou a hipótese sobre a constituição de um “paciente zero” – categoria clínica ainda popular, e que teve um amplo apelo sexista e racista durante a primeira década da epidemia de AIDS.

Assim como homossexuais, trabalhadoras sexuais e afro-americanos, por exemplo, mantém uma longa e problemática história de associação com as classificações e generalizações relativas ao status viral no imaginário médico e popular com altos índices de infecção por doenças sexualmente transmissíveis, como se depreende pelos estudos da sífilis e do HIV-AIDS (REVERBY, 2012; BRANDT, 1989; ROSENBERG, 1999; MCKAY, 2017; POLLAK, 1989). De 1982 a 1986, o *Cluster Method* foi particularmente empregado por médicos dermatologistas e epidemiologistas para a produção de uma profilaxia do *Sarcoma de Kaposi* e *Pneumocystis Carinii* entre homens infectados pelo HIV nos Estados Unidos, por meio do emblemático caso envolvendo o comissário de bordo canadense Gaëtan Dugas⁵².

Dugas recebeu o diagnóstico inicial de *Sarcoma de Kaposi* em maio de 1980, meses antes da identificação do sarcoma como um dos principais sintomas da síndrome emergente. Nos dois anos seguintes, à medida que surgiam informações sobre a AIDS, o comissário ficou bem familiarizado com a limitada literatura médica sobre sua condição. McKay (2017)

⁵¹ William J. Brown. “Migration as a Factor in Venereal Disease Programmes in the United States”. *British Journal of Venereal Diseases*, v. 36, n. 1, p. 49-59, 1960. Estas leituras coexistem com outras fotografias do período, em que médicos do serviço de saúde norte-americano recolhem sangue de pacientes afro-americanos no conhecido experimento da sífilis de Tuskegee. Isso está documentado por Susan M. Reverby, em “Examining Tuskegee: The Infamous Syphilis Study and Its Legacy” (Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2009).

⁵² Um estudo publicado no *American Journal of Medicine*, em 1984, intitulado *Cluster of Cases of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, examinou os contatos sexuais de homens infectados com AIDS para determinar se suas histórias eram consistentes com a hipótese de que a AIDS era causada por um agente infeccioso. Um gráfico traçou a sequência de infecção entre 40 homens e rotulou um dos nódulos como “Paciente 0” (com outros nódulos incluindo o local de residência e um número indicando a sequência em que desenvolveram sintomas de AIDS, como “NY 14”).

Uma análise mais detida e crítica sobre esta história pode ser acessada pelo livro, anteriormente citado, “*Patient Zero and The Making of The AIDS Epidemic*” (2017), do historiador da ciência Richard McKay.

encontrou evidências de que Dugas subscreveu uma teoria alternativa que circulava na época: a teoria da “sobrecarga imunológica” ou “multifatorial”, que sustentava que a exposição repetida ao vírus, associada a infecções, esferma e drogas recreativas, poderia causar o colapso do sistema imunológico. Em 1982, Dugas forneceu aos pesquisadores do CDC o melhor conjunto inicial de registros para rastreamento de contatos: setenta e dois nomes de seus contatos sexuais anteriores. A qualidade desses dados o colocava no centro de um diagrama de *cluster* de casos interconectados – o *Cluster Method*, utilizado à época da sífilis –, tornando-o, assim, o “Paciente Zero”. Na verdade, o zero era um “O” alfabético, que significava “[O]ut of California” – “fora da Califórnia”, em português. A letra “O” substituiu o “Patient 57”, também descrito pelo CDC como “D K+ (Montreal, NY, SF)”, pela epidemiologista Selma Dritz.



Fonte: Selma Dritz, 15 de novembro de 1982. *Jerry Telfer, San Francisco Chronicle*®. Esta fotografia mostra Selma Dritz, epidemiologista do CDC da Califórnia, em seu pequeno escritório, próxima a um quadro negro, apontando para um esquema em Cluster que demonstra conexões entre os primeiros casos de AIDS em homens gays. Na metade do quadro, à direita, atrás de Dritz, estão marcadas informações sobre o paciente “D K+ (Montreal, NY, SF)” – em referência à Gaétan Dugas – meses depois, identificado como “Paciente O” e, devido a um equívoco de transcrição, a *posteriori*, descrito como “Paciente Zero”. Segundo McKay (2017, p. 108-111), esta é a história do termo “Paciente 0 (zero)” no contexto da epidemia de AIDS, como resultado do *Cluster Study*, publicado pelo CDC, em 1984.

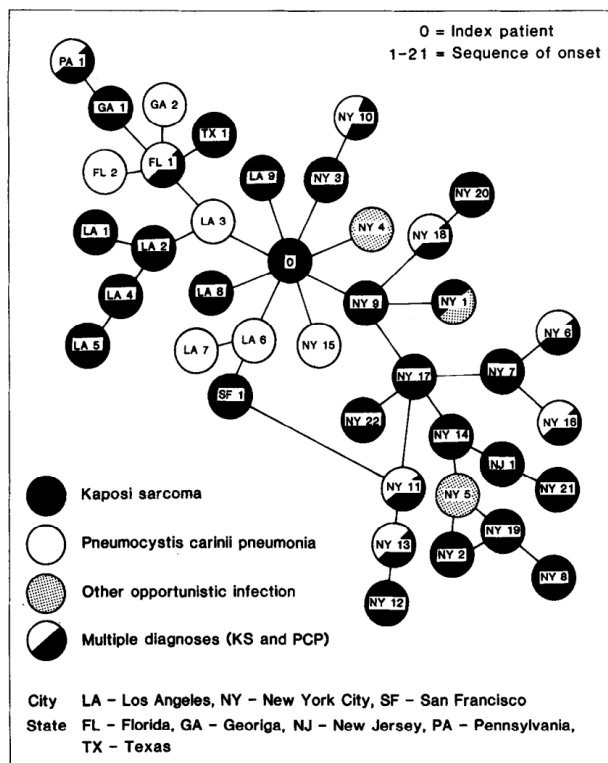
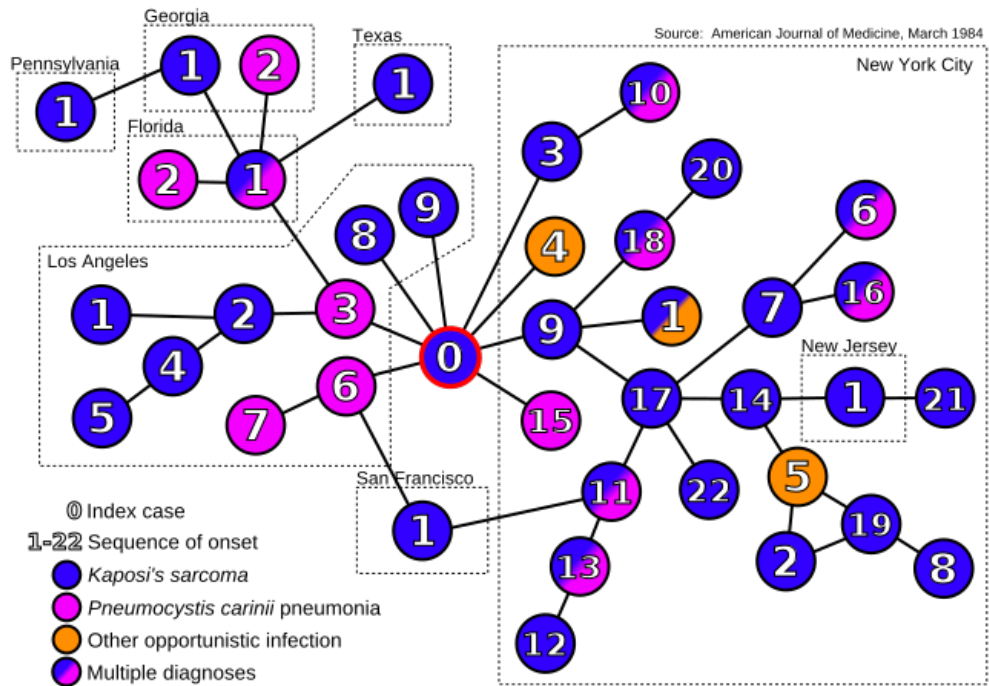
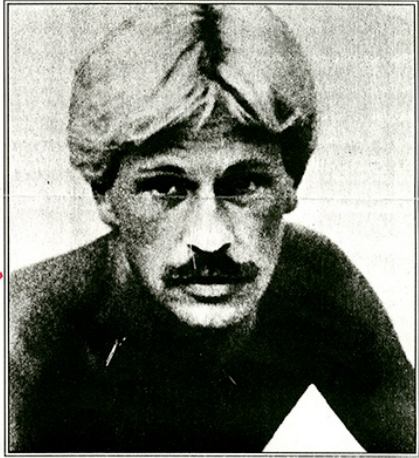


Figure 1. Sexual contacts among homosexual men with AIDS. Each circle represents an AIDS patient. Lines connecting the circles represent sexual exposures. Indicated city or state is place of residence of a patient at the time of diagnosis. "0" indicates Patient 0 (described in text).

INTRIGUERS



P
L
A
T
I
E
N
T
Z
E
R
O

For medical researchers he was a missing link, the human explosive whose promiscuous presence may have triggered an epidemic beyond his imagining. Of 248 American homosexuals diagnosed as having AIDS by the spring of 1982, at least 40 had been either sexually involved with the man whom epidemiologists have come to call Patient Zero or had been intimate with someone who had.

... also known as Gaetan Dugas, whose fierce sexual drive gave impetus to an epidemic that claimed his life and thousands more

In most respects Gaetan Dugas was an ordinary man, remarkable only for his sexual stamina and a personal charm that time has judged fatal. A French Canadian who worked as a flight steward, he was identified by name last fall in Fandy Shultz's monumental study of the AIDS epidemic, *And the Band Played On*. Dugas told a researcher that over a 10-year period he had made some 2,500 homosexual contacts in gay bars and bathhouses, mainly in New York and California. Though diagnosed with AIDS-related Kaposi's sarcoma as early as 1980, he never fully understood or accepted his role as a major transmitter of the virus. Sexually active to the end, Dugas died in his native Quebec City in 1984. He was 52 years old. □

Photograph by CBS News, 60 Minutes

47

Pervert →

Get rid of these B----- and we'll get rid of aids!

[1988]

A linguagem da patologia vigente durante o pânico sexual da AIDS, grosso modo, até a disponibilização comercial da *Highly Active Antirretroviral Therapy*, em 1996, permite observar que os enquadramentos em termos de gênero e sexualidade permaneceram associados desde o *Cluster Method* a uma gramática viral eficiente. Qual seja, enquanto o HIV foi responsável por produzir um novo agravo mortal – isto é, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, AIDS –, as formas de enquadramento da doença originaram novas licenças epidemiológicas que incluíam grupos diretamente afetados, identificados maiormente como homossexuais e pela prática de sexo anal, sob a moldagem de categorias de risco historicamente mais antigas, tais como “MSM/HSH”, “high risk”, “anal”, “cancer” e “infection”.

A criação de identidade e diferença: “MSM”, “high risk” e “person with AIDS”

A produção de conhecimento, como observamos, buscou distinguir características sociais como variáveis epidemiológicas ao menos desde meados do século XX. Principalmente, com justificativas para a patologização de práticas identificadas por aspectos relativos ao gênero,

e à sexualidade, assim como para a definição de risco biológico para doenças sexuais em termos epidemiológicos. Esta observação é mais notável entre as doenças sexualmente transmissíveis, cujos meios de infecção permitiram recorrentes hierarquizações das práticas sexuais com imperativos de gênero e sexualidade⁵³. Não por acaso, outras doenças seguiram regimes representacionais e morais semelhantes aos das infecções sexualmente transmissíveis, como é o caso da sífilis e da tuberculose⁵⁴.

A hierarquização de classificações baseadas em diferenças biológicas e sociais é marca de um processo histórico centralizado principalmente na realidade estadunidense. Isso não quer dizer que em outros lugares, como na América Latina, por exemplo, tais categorizações não tenham feito parte de agendas simultaneamente de pesquisa e de políticas de saúde⁵⁵. Algumas categorias, refratárias do primeiro *Cluster Study* aplicado à sífilis, em 1953, foram reincorporadas pelo discurso epidemiológico durante o auge das mortes provocadas pela AIDS, nas décadas de 1980 e 1990, e replicadas globalmente. Dentre elas, destaco a de “*homens que fazem sexo com homens*” (“*Men Who Have Sex With Men*”), sintetizada na expressão popularizada em inglês nos anos 1980, “MSM” (“HSH”, em português), e que também faz parte – até o presente – da produção biogerontológica sobre homossexualidade masculina. De início, a definição “MSM” propunha um alinhamento categórico que abarcava classificações de risco, como “contágio”, “contaminação” e “suscetibilidade”.

Estes foram os três pilares para as principais inferências a respeito da causalidade que o fluxo de relações sexuais entre o mesmo sexo implicava na prevalência de doenças sexualmente transmissíveis entre homens, na segunda metade do século XX em pesquisas epidemiológicas. Inversamente, e ao propor tal correlação, o critério de causalidade deixava de visibilizar relações monogâmicas e heterossexuais. Por consequência, e no contexto da AIDS, “MSM” fez parte do segundo experimento sócio-biológico para alçar uma prática sexual socialmente avaliada como nociva e imoral, e a enquadrá-la na descrição de patologias virais decorrentes de infecções sexualmente transmissíveis. Da sífilis à AIDS, portanto,

⁵³ Aprofundo esta discussão no Capítulo IV.

⁵⁴ Tuberculose refere-se propriamente apenas a doenças causadas pelo *Mycobacterium tuberculosis* (do qual os seres humanos são o principal reservatório). Doença semelhante às vezes resulta de *M. bovis*, *M. africanum* e *M. microti* – que juntas com *M. tuberculosis* são conhecidas como o complexo *Mycobacterium tuberculosis*. Devido à aproximação da tuberculose com uma das intercorrências causadas pela exposição ao HIV-AIDS, a pneumonia (*pneumocystis carinii*), ambas as patologias mantêm certa aproximação quanto à classificação científica durante a década de 1980.

⁵⁵ Ver Moreira, T. 2016. “*De-standardising ageing? Shifting regimes of age measurement*”. *Ageing and Society*, 36(7), 1407-1433.

houve tanto a manutenção de uma hierarquia biológica que incluiu sexualidades não-hegemônicas nas pesquisas – porém desde que descritas em termos patológicos –, quanto a popularização de categorias médicas emergentes que foram base para políticas discriminatórias e que, não raramente, criminalizavam determinados “comportamentos sexuais”, justamente por serem tão descritos e classificados em termos biológicos, psicológicos e sociais (HACKING, 2001).

Este apontamento preliminar nos permite olhar com mais cautela, e até com certo ceticismo, a respeito da aparente neutralidade da categoria “MSM/HSH”, prevalente nos estudos biogerontológicos coletados desde a década de 1980. O trabalho de categorização e de produção de sentido epidemiológico, contudo, não devem ser compreendidos como uma visão em retrospecto, de uma categoria aparentemente produzida no passado, ou mesmo a-histórica. Avalio que este exercício de alinhamento categorial está relacionado, precisamente, na maneira pela qual a categoria “MSM/HSH” se torna contingente, neste contexto, e se hibridiza a outras, e pelas quais produz uma percepção axiológica sobre a homossexualidade e o envelhecimento. Dito em outros termos, as categorias mais prevalentes identificadas neste estudo, tais como “MSM”, “*high risk*”, “*person with AIDS*”, “*anal*” e “*infection*”, evocam a permanência da linguagem da patologia e sua afinidade eletiva entre a designação de um agravo viral com uma descrição moral orientada por determinados marcadores biológicos.

O sociólogo português Tiago Moreira (2016), em “*De-standardising ageing? Shifting regimes of age measurement?*”, analisa que no mesmo período da epidemia de HIV-AIDS, e da formação de discursos a respeito da marcação de diferenças biológicas, a biogerontologia euro-americana iniciou um movimento de personalização baseada em biomarcadores mais gerais em saúde, como técnicas de medição ou abordagens estatísticas que envolviam diferenças anatômicas e psicossomáticas. Debates especificamente centrados na marcação da idade para a detecção de mudanças em padrões de morbidade (senilidade) e na própria senescência são construtos da década de 1980 identificados pelo sociólogo.

Workshops, consórcios e iniciativas de financiamento com a finalidade de criar distinções para agravos diversos em saúde, especialmente aqueles emergentes e de natureza crônica, como as doenças autoimunes, crônicas, cânceres e a AIDS, foram incentivados com o objetivo de compreender e aprimorar as práticas e procedimentos de pesquisa voltados à classificação e que lidavam com (bio)marcadores como idade, sexo, raça/etnia, classe, etc. Esse movimento na biogerontologia é denominado por Moreira (2016) por meio do conceito de “objetividade regulatória” – que se refere à exploração coletiva e individualizada das

dimensões convencionais dos programas de pesquisa e ação para o estudo do envelhecimento e velhice.

Dessa forma, a adoção de padrões simultaneamente universais e específicos de acordo com biomarcadores como idade ou sexo, por exemplo, tendeu à criação de sistemas endógenos de regulação dentro de um sistema propriamente descentralizado, atento às gradações e nuances próprias da vida social – ou sobre aquilo que os sociólogos Stefan Timmermans e Steven Epstein (2010) definiriam como “*padronização de nicho*”⁵⁶. Isso teve, obviamente, consequências na maneira pela qual subjetividades e processos de socialização anteriormente não-classificados, foram padronizados em uma linguagem essencialmente descritiva e sintética⁵⁷. Um ponto de viragem fundamental neste contexto para a biogerontologia foi a organização da “*Biological Markers of Aging Conference*”, pelo National Institute of Aging, nos Estados Unidos, em 1981. Reunindo especialistas de diversas áreas, como patologia, psicologia, epidemiologia, biogerontologia e zoologia, a conferência estabeleceu critérios para a validação de um painel de (bio)marcadores a serem usados na medição e classificação de processos padrões de senilidade e senescência comuns do envelhecimento. De acordo com o diretor no NIA à época, Robert Butler:

existem imperativos científicos e socioeconômicos para o desenvolvimento de fatores biológicos do envelhecimento. Os imperativos científicos derivam da possibilidade de que certos fenômenos relacionados à idade possam ser controlados por meio de intervenção e padronização, [cujo teste] depende de medidas precisas do envelhecimento biológico. O imperativo socioeconômico [decorre] de perturbações econômicas que ameaçaram a integridade do Sistema de Previdência Social, [e que motiva] propostas para aumentar a idade de elegibilidade à seguridade social. Devido ao aumento da idade, da força de trabalho e aos conflitos sobre a idade de aposentadoria, devemos ser capazes de avaliar adequadamente o impacto do envelhecimento no desempenho humano. (BUTLER, 1982a: vi). Tradução Livre⁵⁸.

⁵⁶ Ver Timmermans, S. and Epstein, S. 2010. “*A world of standards but not a standard world: toward a sociology of standards and standardization*”. *Annual Review of Sociology*, 36, 69-89.

⁵⁷ Ver Gilleard, C. and Higgs, P. 2005. “*Contexts of Ageing: Class, Cohort and Community*”. Polity Press, Cambridge.

⁵⁸ “*there are both scientific and socioeconomic imperatives for developing biological markers of aging. The scientific imperatives derive from...the possibility that certain age-related phenomena ... may be controlled through intervention, [the testing of which] is dependent upon accurate measures of biological aging. The socioeconomic imperative [stem] from economic perturbations that have threatened the integrity of the Social Security System, [and which have motivated] proposals to increase the age of social security eligibility...Because of the increased age of the workforce and conflicts over retirement age ..., we must be able to assess properly the impact of aging on human performance*”. (BUTLER, 1982a: vi)

Conforme Timmermans (2010) e Epstein (2008) analisaram, este movimento não foi impelido apenas pelo desejo de universalizar as medidas obtidas de padrões específicos, aplicáveis a todos, tampouco se basear em avaliações individualistas. Em vez disso, o objetivo mais plausível consistia em avançar na avaliação e medição de domínios tão diversos quanto controversos à medicina tradicional, abarcando categorias que mantivessem aproximações com termos e noções refratárias das tecnologias de comunicação, da indústria biofarmacêutica, da biomedicina do envelhecimento, e o trabalho de especialistas não-gerontólogos, e entre estatísticos e outros profissionais que se concentravam na concepção, validação e implementação de padrões que pretendiam identificar a combinação de características únicas de pessoas e grupos que poderiam ser relevantes para a ciência, para o mercado, para a produção de serviços e utilidades, tecnologias, materiais laboratoriais e clínicos.

Considerações

A concatenação da idade cronológica em uma linguagem biológica é, certamente, o movimento mais conhecido da biogerontologia a partir do já citado BLSA, em 1954, com ênfase às problemáticas econômicas em torno da previdência social em democracias liberais avançadas. Entretanto, e seguindo a historicização proposta por Moreira (2016), avalio que a constituição destes novos biomarcadores, notadamente em resposta à emergência sanitária global posta pela pandemia de AIDS, levou a uma segunda reclassificação no campo biomédico mais geral, e sua consequente incorporação pelos estudos biogerontológicos. Isto é, à formação de uma nova estrutura de conhecimento que já a partir da cronologização da idade, associou um segundo enquadramento afeito ao gênero e à sexualidade, sintetizados nos biomarcadores “MSM”, “*high risk*”, “*person with AIDS*”, “*anal*” e “*infection*”. Embora a conferência “*Biological Markers of Aging*” esteja situada antes do período no qual foi produzida oficialmente a descrição científica para o HIV e AIDS e suas profilaxias, o empenho em classificar e caracterizar a doença em termos sexuais nos anos seguintes após sua denominação científica pelo marcador “idade” torna evidente o interesse da biogerontologia em qualificar a doença conforme sua expertise.

Na biogerontologia, a convergência de “MSM” a outros biomarcadores sugere, coincidentemente ou não, que ambos os movimentos para categorização do envelhecimento e das pesquisas baseadas em doenças infectocontagiosas fazem parte de um mesmo momento histórico, situado na década de 1950, por meio do *Cluster Study* (1953) e do BLSA

(1954). Ainda que esses dois estudos não tenham necessariamente sido originados com os mesmos propósitos, argumento que eles convergiram na década de 1980, constituindo a linguagem da patologia corrente para a AIDS em pesquisas focalizadas no envelhecimento homossexual, por meio de biomarcadores sobre diferenças baseadas no envelhecimento e na sexualidade. A convergência, portanto, se deu de modo menos institucionalizado como quando há uma parceria formalizada para troca e extração de dados e de categorias balizadas pelos dois experimentos e estudos, mas mais por seu efeito político ao popularizar categorias que povoavam tanto noções científicas na biomedicina *mainstream*, quanto categorias clínicas emergentes nas ciências biogerontológicas que investigavam questões relativas à homossexualidade masculina.

É, portanto, na convergência entre processos categoriais revestidos por proposições sociais, biológicas, políticas e morais, que a linguagem da patologia ganha materialidade e se consubstancia a maneiras de enquadrar altamente permeáveis e capilares às recentes disciplinas biopsicossociais. Neste aspecto, tais enquadramentos ganham autoridade científica quando se infundem a descrições sobre como sujeitos se tornam mais suscetíveis ou propensos à imunodeficiência adquirida, e quais são os vetores que merecem atenção e regulação a partir de estudos epidemiológicos focalizados na prevenção e em vigilância médico-sanitária. Antes mesmo do isolamento do HIV em laboratório, em 1983, a categoria “MSM” já era designada como suficiente para explicar a suscetibilidade seletiva, principalmente centrada em afirmações que concebiam relações de causalidade para o contágio e disseminação primeiramente da sífilis, nas décadas de 1950, 1960 e 1970, em modelos de pesquisa em *cluster* direcionados ao estudo da mobilidade de sujeitos; e, depois, da AIDS, a partir de 1980. Isso explica, ao menos em parte, como a hierarquização das práticas sexuais se manteve inalterada desde os anos 1950, produzindo continuamente um princípio de diferença biológica que se confundia com descrições moralizantes e generificadas não necessariamente originadas como científicas.

CAPÍTULO / IV

| *‘Reservatórios de doenças venéreas’: decantando a linguagem da patologia.*

Conforme observamos no capítulo anterior, a produção biogerontológica foi particularmente afetada pelo movimento da “nova epidemiologia” (BRANDT, 1998) e pelas categorizações emergentes no período mais mortal da epidemia de HIV-AIDS (FERREIRA; MISKOLCI, 2020). “MSM”, “risk”, “person with AIDS”, “anal”, “cancer” e “infection” constituíram a linguagem da patologia prevalente neste momento da história da epidemiologia das doenças e infecções sexualmente transmissíveis. De modo a compreender esse contexto sócio-histórico de efervescência de categorias biomédicas e sua capilaridade à biogerontologia, este capítulo buscará responder à seguinte questão: o que induziu à produção biogerontológica coletada?

Uma parte considerável da produção sociológica e histórica a respeito da epidemia de HIV-AIDS nas décadas de 1980 e 1990 está concentrada em leituras críticas sobre as ciências biomédicas e epidemiológicas. Conquanto esta produção seja relevante pela sua evidente contribuição em debates sobre estigma, preconceito, acesso a medicamentos, terapias e a políticas de saúde, as leituras focalizadas na biogerontologia e na interface com os estudos sobre homossexualidade, ainda no presente, são incipientes. Este capítulo, assim, avança no sentido de traçar uma espécie de conexão entre o tempo e a epidemia, a partir de um olhar multissituado na confluência da biogerontologia com as pesquisas sobre HIV-AIDS. Por meio de fontes primárias documentais e científicas diversas, examino três temporalidades para a AIDS que permitem costurar as teorizações biogerontológicas vigentes desde os anos 1980, até a conformação da *Highly Active Antiretroviral Therapy*, em 1996, quando a doença passa a ser oficialmente descrita como um agravo crônico, alvo de tecnologias biofarmacológicas ultraespecializadas.

Em partes, a teorização sobre o trabalho de classificação e padronização de categorias biomédicas e clínicas sublinhadas no capítulo anterior já permite estabelecer algumas inferências desta indução à pesquisa biogerontológica. Portanto, considero como este movimento de confluência das discussões emergentes sobre HIV-AIDS tem a ver com a atualidade, a partir dos anos 1980 e 1990, e pelo interesse da biogerontologia e das biociências de modo geral no estudo de agravos crônicos não-transmissíveis e transmissíveis.

Nos Estados Unidos, de onde mais de três quartos da produção biogerontológica provém, tal movimento de indução está também profundamente vinculado à história de como as pesquisas foram financiadas, sobre como os interesses programáticos em agendas simultaneamente sociais e biofarmacológicas foram replicados, bem como sobre aspectos administrativos que objetivavam não onerar o Estado, e na disseminação de modelos

preventivos progressivamente individualizados. Dito isto, analiso que a linguagem estabelecida durante as duas décadas finais do século XX permite acessar três momentos nos quais a doença adquire um tipo particular de status patológico, clivada a determinantes sociais particulares. Em primeiro lugar, e como uma “doença rara”, alegadamente afeita a “determinados grupos sociais”, a linguagem da patologia forneceu inicialmente as estruturas explicativas da doença. O “novo vírus”, estabelecido pelo seu sequenciamento e isolamento em laboratório, descolou a pré-condição “rara” e “minoritária” da doença a partir de uma racionalidade particularista, que enxergava a via sexual de transmissão como o epicentro de afirmações sexistas e generificadas. Neste contexto, tanto a doença quanto o vírus se tornaram instrumentos (bio)políticos e científicos de classificação, contabilização e escrutínio biomédico. Não obstante, a nova racionalidade não produziu uma completa ruptura com explicações menos científicas ou mecanicistas, que cristalizaram o paciente de AIDS em noções não-hegemônicas baseadas em gênero, sexualidade, raça/etnia e proveniência.

A linguagem patológica em três temporalidades: a “doença rara”, o “novo vírus” e a “doença crônica”

O aumento da expectativa de vida e o declínio da mortalidade infantil em países industrializados, ou que estavam experimentando processos de industrialização avançada em fins do século XIX e começo do século XX, levaram alguns demógrafos e autoridades em saúde a definir as décadas antes e depois da Segunda Guerra Mundial como a “*era de ouro da medicina*”. Durante as décadas de 1970 e 1980, o futuro das pesquisas parecia inequivocamente promissor, ao menos da perspectiva dos avanços tecnocientíficos e biofarmacológicos, que colocavam as doenças crônicas não-transmissíveis como o principal filão de mercado e expertise das ciências médicas e biogerontológicas contemporâneas. Naquele momento, a percepção sobre a longevidade e o prolongamento dos estágios mais avançados da vida em termos etários era também preocupação recorrente para a demarcação de políticas sociais e econômicas, como a de previdência, bem como políticas de saúde.

Em 1979, a Organização Mundial da Saúde pôs fim a uma das mais mortais doenças infectocontagiosas do século, declarando a erradicação da varíola com o lançamento do relatório da *Global Commission for the Certification of Smallpox Eradication*. Na comunidade médica, e na biogerontologia de maneira particular, havia uma crença de que a era das doenças infecciosas já fazia parte da história e do passado. As doenças crônicas e, maiormente, as

não-transmissíveis, pensava-se, dominariam as discussões e produções médicas do fim do século para frente. Isso tanto atualizava o imaginário terapêutico anglo-americano, que combinava descrições sobre doenças infecciosas com subdesenvolvimento e baixa industrialização, como assentava definições para a pesquisa biomédica relativas à centralidade dos estudos de doenças crônicas tratáveis no curso da vida.

Foi nesse contexto que as doenças infecciosas passaram a ser percebidas, gradualmente, como “doenças raras” – e oriundas de algum lugar demograficamente classificado fora das nações desenvolvidas e industrializadas de fins do século XX. No verão de 1981, o relatório semanal do *U.S. Centers for Disease Control's Morbidity and Mortality* alertou médicos e epidemiologistas a respeito de um provável surto de *Sarcoma de Kaposi* e pneumonia por *Pneumocystis carinii* em jovens homossexuais. Como se pensava que a epidemiologia da AIDS estava confinada a certos “grupos de risco”, como um surto residual da sífilis, muitos médicos presumiram que a doença provavelmente não representaria um grande problema para os países desenvolvidos e para a população geral. Entre 1981 e o início de 1982, a comunidade médica já havia respondido de forma rápida, sistemática e metódica, e o *The New England Journal of Medicine*, sublinhou que foi “impressionante” quantas observações foram coletadas no curto espaço de tempo desde os primeiros relatos do *Sarcoma de Kaposi*.⁵⁹ A medicina respondeu de forma eficiente, à revelia da própria administração federal nos Estados Unidos, mobilizando uma máquina médica de observação estatística e clínica, de registro e de classificação. Em um dos relatórios produzidos pelo CDC, um médico estadunidense afirmou: “Provavelmente não há razão para implementar diagnósticos imunológicos extensos de pacientes com doenças infecciosas relativamente comuns ou linfadenopatia. Um histórico médico completo, incluindo comportamento sexual, é provavelmente a parte mais importante do exame”⁶⁰.

Associações médicas e órgãos de controle epidemiológico viram poucos motivos para alarmar a população, já que o risco de AIDS representado para a “população em geral” parecia ser mínimo (POLLAK, 1989; MCKAY, 2017). Induções a respeito de uma “doença rara” e afeita a grupos não-hegemônicos, se somaram a percepções heteronormativas que concebiam a doença como uma manifestação biológica de um problema sexual-moral criado por relações homossexuais (MCKAY, 2017).

De 1981 a 1982, a AIDS foi classificada a partir de uma linguagem voltada essencialmente à demarcação de homens homossexuais, e o status de “doença rara”

⁵⁹ Pollak, 1989.

⁶⁰ Slagstad, 2020.

conformava explicações particularistas que não apenas enquadravam a patologia fora das relações heterossexuais, como também minorava sua importância para políticas de fomento, ações de redistribuição de cuidados e medicamentos, por exemplo. Estes dois últimos pontos, a respeito da redistribuição de cuidados e medicamentos, serão devidamente retomados no próximo capítulo – Capítulo V, “*Estado, sociedade e mercado: a ecologia da ausência*”.

Após 1983, quando o pesquisador francês Luc Montaigner, do Instituto Pasteur, isolou em laboratório o retrovírus LAV (Vírus Associado à Linfadenopatia), houve a produção de um entendimento diferente a respeito da disseminação e das formas de contágio. Esse novo entendimento, como parte das correntes que concebiam a “nova epidemiologia” (BRANDT, 1998), reatualizou as estruturas de classificação da doença, progressivamente, de um status de “condição rara” para o de “doença crônica”. Isso não quer dizer que a AIDS se tornou socialmente menos associada a grupos marginalizados, ou que as estruturas explicativas e de classificação se tornaram mais equitativas e menos particularistas.

Enquanto em 1983 a doença já havia produzido 1.283 óbitos nos Estados Unidos, e o Brasil registrava dois novos casos no Estado de São Paulo, definições como “câncer gay”, ou GRID, povoavam o imaginário sócio-médico a respeito da AIDS, criando um tipo de bioidentidade do homem homossexual “aidético”, que, por comportamento sexual inadequado, se tornou conscientemente doente (PELÚCIO, MISKOLCI, 2009). Estruturas semelhantes de classificação levaram, em contexto internacional, à (re)emergência da categoria “MSM”, evidenciando uma afinidade eletiva entre comportamento (homo)sexual e a susceptibilidade à nova síndrome (MCKAY, 2017; SLAGSTAD, 2020).

A resposta à pandemia de HIV-AIDS no Brasil adquiriu contornos sociais e políticos particulares, em um período de redemocratização, no qual o campo da saúde coletiva passou a figurar como eixo estruturante das ações e diretrizes pactuadas e nível federal, sobretudo como desdobramento da Oitava Conferência Nacional de Saúde, em 1986 (VIEIRA-DASILVA, PAIM, SCHRAIBER, 2021). Dessa forma, argumento que as políticas de HIV-AIDS constituídas em fins da década de 1980 e, maiormente, durante os anos 1990, produziram uma situação social distinta ao Brasil. Da perspectiva das respostas sociais e políticas à nova síndrome, isso deslocou a posição do Brasil no cenário global para o cerne das ações mais bem-sucedidas em saúde pública em meados da década de 1990, com a formação de grupos e organizações não-governamentais, fontes de financiamento públicas a partir de editais direcionados à AIDS (i.e., os programas AIDS I e AIDS II) e, de modo

particular, a promulgação da Lei 9.313, em 1996, pelo Conselho Nacional de Saúde, que obrigava o SUS a distribuir gratuitamente terapias antirretrovirais para o HIV-AIDS a todas as pessoas infectadas e residentes no Brasil. Nos Estados Unidos, diferentemente do que se passou no Brasil, a oferta de ddC e AZT não fez parte de uma política universal de saúde, permanecendo apenas disponíveis em estudos experimentais e controlados. E mesmo após a formulação e disponibilização de HAART, o acesso à terapia se deu de modo comercial, deixando de atender muitas pessoas diretamente afetadas pela AIDS.

O momento de virada de definições que classificavam a AIDS como “doença rara” e, mesmo, “nova doença”, para “doença crônica”, pode ser provisoriamente datado a partir dos usos combinados de dois antirretrovirais, o ddC e o AZT, em 1992, da incorporação dos ARVS no catálogo de medicamentos produzidos no Brasil, em 1993, e a disponibilização comercial do coquetel antirretroviral (HAART) – distribuído gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde desde 1996. Estes três eventos situam um momento histórico relevante em que um tipo de tratamento farmacológico eficiente é introduzido e a AIDS deixa de ser concebida como uma doença mortal – i.e., sem tratamento.

A despeito de uma leitura simplista e que veria neste momento uma completa ruptura com estruturas explicativas anteriores, que proveram uma linguagem para a doença sedimentada entre descrições sexistas, genericadas e racistas, pesquisadores/as têm apontado para os contornos mais duradouros do pânico sexual (PELÚCIO, MISKOLCI, 2009; MCKAY, 2017; FERREIRA, MISKOLCI, 2020a, 2020b).

Estudando como a linguagem da patologia foi mobilizada pela produção em saúde, em análise à produção (bio)gerontológica desde a década de 1980, por exemplo, os dados produzidos no Capítulo II demonstram que, embora a perspectiva crônica tenha sido alçada como central para as produções em saúde, ela não rompeu com descritores que associavam as relações homossexuais (“MSM”/“HSH”) a risco (“*risk*”), infecção (“*infection*”) e ISTs (“*sexually transmitted infections*”).

Isso foi particularmente evidente na produção dos obituários – pesquisa desenvolvida por mim de 2019 a 2020, nos registros de óbitos disponíveis na Arthur and Elizabeth Schlesinger, na Universidade de Harvard, e na New York Public Library⁶¹. Conforme examinei a partir de uma extensa análise documental de 5,380 registros de óbitos produzidos pelo *Bay Area Reporter* e pela revista *Newsline*, na Califórnia e em Nova York, de 1982 a 2000,

⁶¹ Estes dados sumarizam o artigo intitulado “*Causa-mortis: race, ethnicity and the language of pathology in AIDS obituaries in the US*” – publicação vindoura.

as descrições sobre a causa de morte de homossexuais infectados pelo HIV e que morreram por complicações decorrentes da AIDS foram produzidas de modo diferencial com base no perfil étnico-racial e de gênero. Estas categorizações estão sintetizadas em três tipos frequentes de patologias relatadas para a causa de morte: (a) “*complicações por HIV/AIDS*”, (b) “*câncer*” e (c) “*pneumonia*”.

Segundo os dados extraídos deste estudo, pela associação entre a descrição da causa de morte e as variáveis categóricas baseadas em gênero, raça/etnia e nacionalidade, (i) houve associação significativa (p-valor <0,001) entre o gênero e a descrição da causa do óbito, correspondendo a 1,70% dos indivíduos do sexo feminino que morreram por HIV-AIDS, enquanto esse percentual de óbito por HIV-AIDS foi de 13,10% para homens homossexuais e 56,30% para transexuais; (ii) houve associação significativa (p-valor <0,001) entre raça/etnia e a descrição da causa da morte, compreendendo 33,30% de asiáticos que morreram de HIV-AIDS, enquanto esse percentual de morte por HIV-AIDS foi de 85,30% para negros, 87,90% para latinos, 1,90% para brancos e zero para nativos americanos; (iii) houve associação significativa (p-valor <0,001) entre a nacionalidade e a descrição da causa do óbito. Assim, 10,70% da causa de morte de indivíduos americanos foi descrita como HIV-AIDS, enquanto esse percentual foi de 59,30% para indivíduos não americanos (Tabela 6).

Tabela 6. Comparação de variáveis categóricas quanto à causa de morte. 1982-2000.

Variáveis		Câncer		HIV/AIDS		Pneumonia		p-valor
		N	%	N	%	N	%	
Gênero	Feminino	101	85.60%	2	1.70%	15	127.0%	<0.001 ²
	Masculino	4340	83.20%	685	13.10%	190	3.60%	
	Transsexual	14	43.80%	18	56.30%	0	0.00%	
Raça/ Etnia	Asiático	0	0.00%	5	33.30%	10	66.70%	<0.001 ²
	Preto	60	11.00%	465	85.30%	20	3.70%	
	Latino	20	12.10%	145	87.90%	0	0.00%	
	Nativo Americano	0	0.00%	0	0.00%	5	100.00%	
	Branco	4140	94.20%	85	1.90%	170	3.90%	
Nacionalidade	Americano	4375	85.60%	545	10.70%	190	3.70%	<0.001 ¹
	Não americano	95	35.20%	160	59.30%	15	5.60%	

¹Chi-Square Test; ²Simulation Chi-Square Test.

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Para verificar a influência de cada variável na descrição da causa do óbito, e estudando os óbitos por HIV-AIDS, câncer e pneumonia, realizei uma análise multivariada por meio do modelo de Regressão Logística. A Tabela 7 apresenta os modelos de regressão logística inicial e final. Nesse contexto, é possível afirmar que: (i) houve influência significativa (p -valor $<0,05$) da raça-etnia na descrição da causa do óbito. Em relação aos sujeitos homossexuais brancos, a descrição da causa de óbito por HIV/AIDS entre asiáticos foi 9,36 (2,40; 36,46) vezes maior, ou seja, ser asiático foi considerado um fator condicional. A descrição da causa de morte por HIV-AIDS entre homossexuais pretos foi 293,04 (211,29; 406,41) vezes maior, ou seja, ser preto foi considerado um fator condicional. E a descrição causa de morte entre homossexuais latinos por HIV-AIDS foi 140,58 (58,47; 338,00) vezes maior, ou seja, ser latino foi considerado um fator condicional; (ii) houve influência significativa (p -valor $<0,05$) da nacionalidade na descrição da causa de morte, enquanto em comparação com americanos, os não-americanos apresentaram a descrição da causa de morte por HIV-AIDS em 2,73 (1, 19; 6,29) vezes maior, ou seja, não ser americano foi considerado um fator condicional.

Tabela 7. Variáveis que influenciaram a descrição da causa de morte. 1982-2000.

Variáveis	O.R	C.I. (95%)	p-valor	O.R	C.I. (95%)	p-valor
Ano de morte	1.02	[0.98; 1,06]	0.389			
Idade	1.01	[0.99; 1,02]	0.477			
Raça/Etnia						
Branco	1.00	-	-	1.00	-	-
Asiático	9.36	[2.40; 36,46]	0.001	9.45	[2.43; 36.73]	0.001
Preto	293.04	[211.29; 406.41]	<0.001	300.40	[217.02; 415.81]	<0.001
Latino	140.58	[58.47; 338.00]	<0.001	145.34	[60.39; 349.75]	<0.001
Gênero						
Feminino	1.00	-	-			
Masculino	3.75	[0.59; 23.87]	0.162			
Nacionalidade						
Americano	1.00	-	-	1.00	-	-
Não americano	2.84	[1.23; 6.52]	0.014	2.73	[1.19; 6.29]	0.018
Medidas de qualidade	Inicial	Final				
Largest VIF	1.878	1.883				
Sensitivity	0.875	0.875				
Specificity	0.977	0.976				
PPV	0.855	0.849				
NPV	0.981	0.981				
Accuracy	0.963	0.962				
AUC	0.928	0.927				

O.R.: Odds ratio.

C.I.: Confidence Interval.

VIF: Variance Inflation Factor.

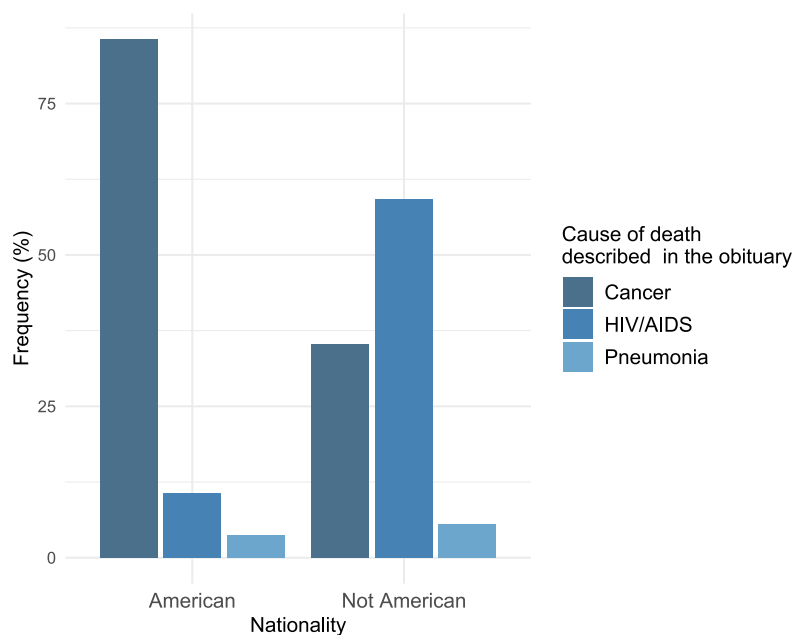
PPV: Positive Predictive Value.

NPV: Negative Predictive Value.

AUC: Area under the ROC curve.

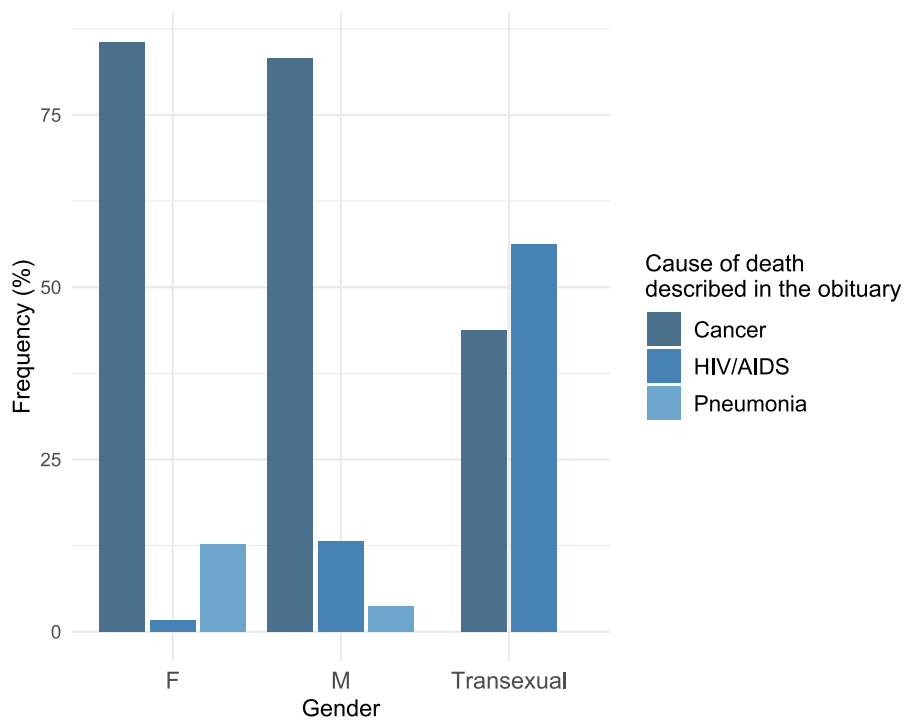
FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Figura 11: Comparação de variáveis categóricas quanto à causa de morte. 1982-2000.



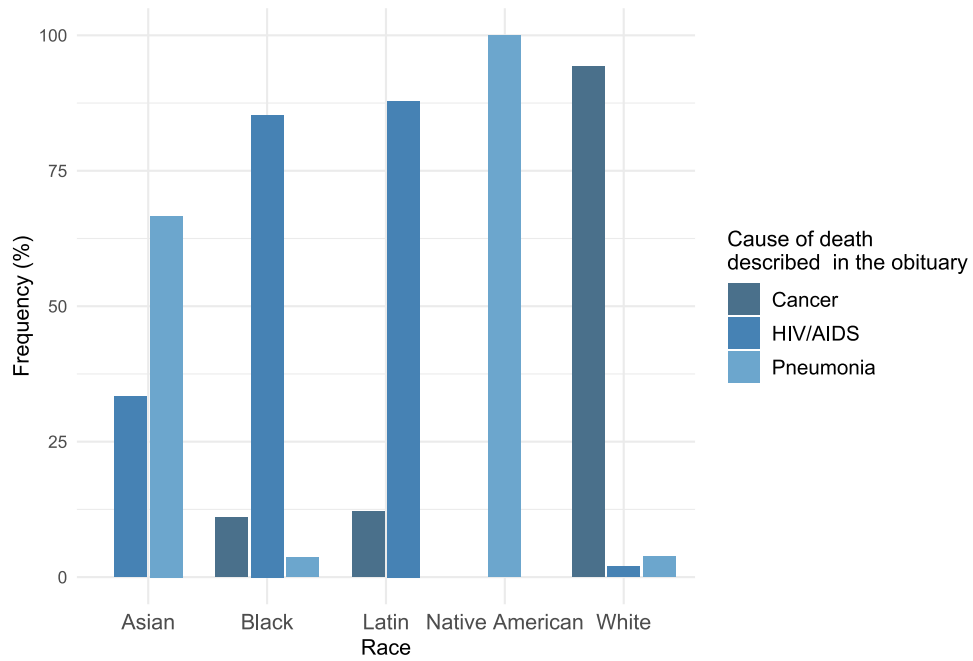
FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Figura 12: Comparação de variáveis categóricas quanto à causa de morte. 1982-2000.



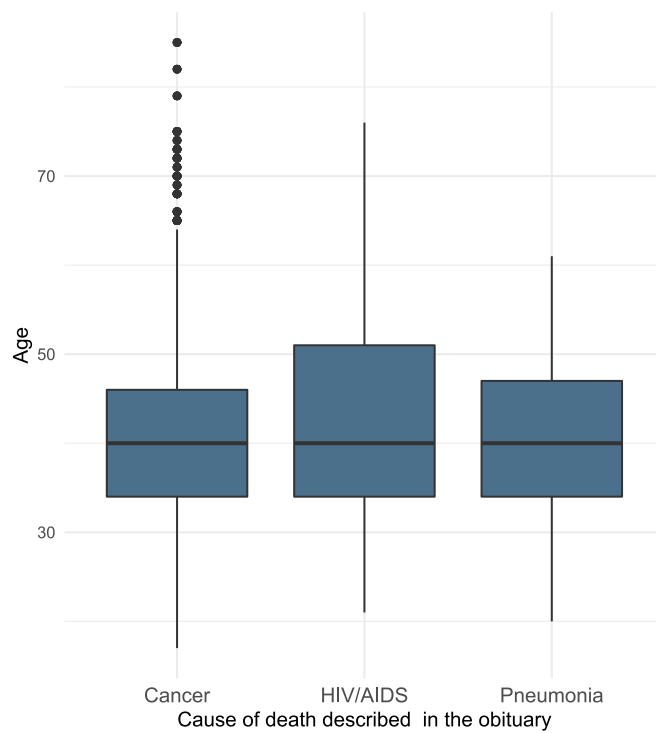
FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Figura 13: Comparação de variáveis categóricas quanto à causa de morte. 1982-2000.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Figura 14: Comparação de variáveis categóricas quanto à causa de morte. 1982-2000.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Segundo Allan Brandt (1998), a categoria “câncer” foi estrategicamente utilizada por grupos de pacientes com HIV-AIDS no início da década de 1990 nos Estados Unidos, como forma de minorar o estigma decorrente do diagnóstico de HIV-AIDS, bem como para acessar tratamentos e terapias com antirretrovirais apenas disponíveis pelos sistemas MEDICARE e MEDICAID para pacientes portadores de DCNTs. Por outro lado, a prevalência de obituários de afro-americanos, latinos e asiáticos com descrições sobre a causa de morte como “complicações por HIV-AIDS”, traduz as expectativas morais de reconhecimento da síndrome da imunodeficiência adquirida como um agravo afeito a determinados grupos, enquanto “câncer” e “pneumonia”, ainda que como complicações secundárias associadas a sujeitos homossexuais brancos e americanos, figuraram socialmente a partir de uma linguagem patológica menos estigmatizante.

Os dados sobre a causa de morte por “complicações por HIV-AIDS” apontam ainda para a necessidade de uma abordagem crítica acerca das dimensões de raça-etnia. Primeiro, interpretamos raça e etnia como conceitos co-constitutivos (HALL, 2013). Raça e etnia, no entanto, são também socialmente naturalizadas como categorias espaciais e demográficas aparentemente predeterminadas e independentes da vontade dos sujeitos que continuamente as produzem. Em partes, isso acontece porque são delineadas como categorias fixas e neutras, essencialmente descritivas, e amplamente aceitas para demarcar diferenças socioculturais concebidas *a priori*. Em segundo lugar, argumentamos que raça e etnia devem ser avaliadas como dimensões relacionais. Por exemplo, a causa da racialização da morte depende de processos de racialização e sexualização anteriores de afro-americanos, latinos e asiáticos. Portanto, e analisando as diferenças centradas nos obituários, gênero, raça e etnia não são clivagens produzidas à esmo, mas interagem dentro de um sistema hierárquico e sociológico de valoração diferencial (TIMMERMANS, 2003). Consequentemente, e a partir da forma como a linguagem da patologia está estruturada em acordo a classificações racializantes, generificadas e sexistas, considero que há uma co-dependência entre as descrições clínicas e aquelas socialmente produzidas.

Se a hipótese a respeito da “terceira temporalidade da epidemia”, discutida por Slagstad (2020), aponta para a recepção da AIDS como agravo crônico, afeito ao tratamento e à especulação biofarmacológica, os registros sobre a causa mortis recuperados por mim durante a pesquisa documental nos Estados Unidos provam que a linguagem patológica permaneceu clivando um regime sexual-racial-étnico nos obituários em que as diferenças baseadas em gênero, sexualidade, raça-etnia persistiram como imperativos. Em síntese, embora a terceira temporalidade concentre uma percepção de que houve uma virada em

termos sociomédicos voltados a estruturas de classificação e a universalização da categoria clínica “pessoa com AIDS” (“*person with AIDS*”, em inglês – PWA⁶²), houve a manutenção de formas mais antigas de classificar, nomear e enquadrar a doença mesmo após a morte. Este dado produzido pela pesquisa documental permitiu tanto situar uma continuidade na maneira pela qual a linguagem da patologia se infundiu nos obituários, demarcando estruturas explicativas pelas quais as mortes eram concebidas, quanto generificando e racializando os agravos associados à AIDS.

A diferenciação da causa de morte foi também historicamente útil para minorar o acesso a medicamentos e suporte provenientes dos dois principais sistemas de saúde vigentes – o MEDICARE e o MEDICAID. Os gatilhos da produção dos obituários não deixam dúvidas de que o interesse biofarmacológico para enquadrar características não-hegemônicas baseadas em raça, etnia, gênero e sexualidade, operou particularizando o *status de saúde*, no contexto da AIDS, sob uma percepção particularista, preventivista e individualizante de ciência e saúde. Isso é evidente na produção de duas categorias, em especial, afeitas à regulação tanto de um aspecto crônico permanente – como funcionou, de início, a categoria médica PWA –, e sua generificação a um perfil biofarmacológico que, como observamos desde o Cluster Study (1953), balizava um tipo de nicho populacional às ciências epidemiológicas, rebatizado pela categoria “MSM”.

No contexto das pesquisas (bio)gerontológicas sobre homossexualidade nas décadas de 1980 e 1990, o biomarcador “*cancer*” é alçado como modelo explicativo para um dos agravos resultantes da AIDS, porém decorre menos de uma condição patológica isolada. Ou seja, e a despeito do modelo explicativo proposto por Brandt (1998), em que a categoria “*cancer*” é revestida de inteligibilidade por se associar a uma DCNT, no contexto das pesquisas biogerontológicas sobre homossexualidade, “*cancer*” constituiu um biomarcador combinado a “*MSM*”, “*PWA*”, “*risk*”, “*sarcoma de Kaposi*”, “*HIV*”, “*AIDS*” (Tabela 5). Isso

⁶² A categoria “PWA” é também empregada, no contexto da década de 1980, nos Estados Unidos, para designar um grupo pioneiro chamado “People With AIDS”. PWA é um termo reincorporado por vertentes radicais do ativismo próximas às ações do People With AIDS Coalition (PWAC), que buscava se contrapor à definição epidemiológica do “paciente com AIDS” – “AIDS patient”. PWA surgiu, em grande parte, das ações da comunidade ACT UP. No entanto, o uso do termo pode ou não indicar que a pessoa está associada a algum grupo político em particular. De qualquer forma, o termo é controverso e conservador. Isso, pois, do lado do ativismo, a noção recrudescer o movimento de “auto capacitação” (“*self empowerment*”), que defendia o “protagonismo” dos indivíduos acometidos pela doença em assumir o controle da própria vida, da doença e dos cuidados, minimizando a dependência dos outros. Tal aposta, invariavelmente, sustentou afirmações ainda vigentes de que a “liberdade individual” deveria se sobrepor ao direito coletivo de amparo e assistência com base em políticas públicas de saúde sólidas resultantes de ações pactuadas e nível Estado. Retomarei esta discussão no próximo capítulo. Na cidade de Nova York, em 1982, um dos primeiros grupos de pessoas com AIDS (PWA), no Leste, foi formado por Michael Callen e Richard Berkowitz. Callen e Berkowitz se conheceram por meio de seu médico, Joseph Sonnabend. Inicialmente, Callen e Berkowitz participaram de um grupo de apoio de pares para pessoas com AIDS no Hospital Beth Israel, bem como de reuniões do Gay Men’s Health Crisis (GMHC).

permite reconhecer, por exemplo, que houve uma espécie de afinidade eletiva entre a formação de uma gramática viral e sua permeabilidade a descrições generificadas e racializantes, aproximando a experiência patológica e sexual ao tornar miscíveis as designações de “paciente com AIDS” (“*Patient with AIDS*”, PWA) e “paciente homossexual” (“*Homosexual patient*”).

Inclusão e racialização biofarmacológicas: novas regulações da homossexualidade e do envelhecimento

Nas duas décadas finais do século XX, o interesse em especificar e individualizar fármacos e terapias para agravos distintos em saúde e à indústria cosmética, por exemplo, foram focos privilegiados de empresas e do mercado de produtos *anti-aging* (EHRENREICH, 2018). Da disponibilização comercial de VIAGRA, até produtos manipulados baseados em traços genéticos e raciais, como certos tipos de colírios, hidratantes e terapias de reposição hormonal, o mercado global de saúde se aperfeiçoou em descrever e prescrever quais medicamentos eram mais adequados a determinadas pessoas, quais termos ou definições comporiam seus efeitos adversos e colaterais, além de quais tratamentos estariam disponíveis com base em determinantes raciais-étnicos, de idade, gênero, sexualidade, nacionalidade, origem social, classe, etc.

Esse aperfeiçoamento dependeu, invariavelmente, de novas estruturas de categorização na pesquisa sobre saúde, segundo Hacking (2015). Categorizações sobre processos de saúde-doença, patologias e agravos, indicadores de qualidade de vida, suscetibilidade, senescência e senilidade, ao lado de técnicas ultrassofisticadas de quantificação e imageamento destas estruturas, tornaram o discurso biogerontológico tão poderoso quanto colonizado por novas especialidades, técnicas e métodos de mensuração e regulação.

A emergência das DCNTs é também um ponto de viragem na produção científica, incluindo o interesse sobre os custos com os cuidados de pacientes hospitalizados, o impacto sobre a capacidade funcional, à demarcação de fragilidades fisiológicas no contexto da velhice, e a aposta na reversão de quadros de envelhecimento associado a patologias e comorbidades com políticas em saúde para o envelhecimento ativo e saudável (MINKLER, 2001).

Conforme observamos anteriormente, a linguagem da homossexualidade e do envelhecimento na biogerontologia esteve intimamente vinculada a imperativos

farmacológicos e médicos refratários deste contexto, porém em termos diversos ao vocabulário e às apostas da agenda para o envelhecimento ativo e saudável. Os dois exemplos mais notáveis se apresentam, primeiro, na concatenação do perfil de morbi-mortalidade pela categoria PWA e “câncer”; segundo, da suposição de que instrumentos centrados no *Cluster Method* poderiam explicar a suscetibilidade ao HIV-AIDS de homens homossexuais de maneira irrestrita e generalizável. Os movimentos para a racialização e a sexualização dos mecanismos de contágio e transmissão, além disso, demonstram como a frequência de dispositivos para narrar e avaliar práticas sexuais e o estudo da mobilidade de sujeitos começaram como meros instrumentos e métodos e, logo, terminaram como teorias amplamente disseminadas e reconhecidas nas ciências epidemiológicas e médicas em fins do século XX. Esses movimentos, somados aos dois exemplos em tela, suturam a chamada nova epidemiologia no contexto da AIDS e da biogerontologia.

A partir deste recorte, em que a biogerontologia produz novas regulações sobre a homossexualidade e a velhice, busco analisar o processo de inclusão e racialização como questões fundamentalmente biofarmacológicas. Ou seja, e em análise ao contexto de maior prevalência dos estudos e pesquisas (i.e., os Estados Unidos), avalio a conformação dessas narrativas tendo como pano de fundo a própria recusa no oferecimento daquilo que denomino como *remédios sociais*⁶³ à AIDS. Para que essa recusa fosse estabelecida de maneira pública e aparentemente consensual – em meio a dispositivos médicos, de mercado e de Estado –, argumento que houve a produção de uma biodiferença centrada nos primeiros estudos da AIDS, a partir do *Sarcoma de Kaposi* e a pesquisas dermatológicas.

Na segunda parte, “*Processos categoriais e a formação de bioidentidades*”, analiso os contornos dessa diferença por meio do *Sarcoma de Kaposi*, demarcando a cristalização e operacionalização de categorias simultaneamente médicas e políticas à época, como “gay”, “MSM/HSB” e “PWA”, em uma linguagem patológica duplamente eficiente para categorizar e (re)politicizar ações coletivas sob a perspectiva de grupos civis organizados e à demanda por acesso a terapias antirretrovirais emergentes na década de 1990. Por fim, no Capítulo V, “*Estado, sociedade e mercado: a ecologia da ausência*”, recupero a história do *Mothers’ Group* e do *Brookdale Center on Aging*, ambos em Nova York, a fim de demonstrar como as categorias reproduzidas pela biogerontologia se consubstancializaram em movimentos paradoxais por acesso a medicamentos, serviços e terapias, e cuja ausência de suporte e o

⁶³ Os *remédios sociais* são concebidos enquanto um conjunto de ações e estratégias, produzidas coletivamente com a finalidade de mitigar o impacto de doenças e/ou agravos de natureza social e que envolvem uma rede complexa de atores sociais, instituições, serviços e políticas.

status periférico nas estratégias oficiais de saúde – leia-se: aquelas oriundas do Estado – confirmam a eficiência da linguagem epidemiológica durante o período mais mortal da epidemia em categorizar e repatologizar sujeitos e subjetividades, mais do que incluir e ampliar o repertório de ação social e política.

Biossocializando os remédios sociais

sarcoma de Kaposi e a produção de diferença na biogerontologia



Fonte: *People with AIDS*, PWA. João Paulo Ferreira. 2019.

Em 2019, quando iniciei a pesquisa documental na *Arthur and Elizabeth Schlesinger Library*, em Harvard, nos arquivos da fotógrafa e feminista Ann Patricia Meredith, me deparei com uma série de fotos de pessoas acometidas pela AIDS. Essas fotos compunham o arquivo “*Until That Last Breath!*”.

Uma, em especial, de uma jovem lésbica, expunha as lesões provocadas pelo *Sarcoma de Kaposi* sob a pele do rosto, do lado direito, no entorno da região dos olhos, e em seu corpo, retratada por mim em uma aquarela, alguns meses depois. Manchas roxas, azuladas ou marrons na pele, à época, simbolizavam um sinal comum no imaginário médico acerca da

AIDS (MCKAY, 2017). A evolução do *Sarcoma de Kaposi* se manifestava, via de regra, com pequenas placas ou nódulos roxos, em áreas diversas do corpo, como pernas, tórax ou rosto. Elas conferiam, nos termos de McKay (2017), uma “face” popularmente disseminada da doença e amplamente aceita. E eram politicamente eficientes, pois materializavam a insígnia do risco na camada mais exposta e visível do corpo humano-social (GILMAN, 1998).

Por muito tempo, e desde o início, as imagens sobre pessoas adoecendo de AIDS foram produzidas com o auxílio de uma visualização dermatológica da pele (LAUBENSTEIN, FRIEDMAN-KIEN, 1991; GILMAN, 1998; MCKAY, 2017). A hiperrepresentação da derme, com manchas de tonalidades azuladas e escuras, sua camada mais exposta e visível, tornou-se uma ferramenta contundente para apontar pacientes potencialmente acometidos pela nova síndrome.

Na primeira coletânea de trabalhos sobre a AIDS publicada nos Estados Unidos, em 1984, intitulada “*AIDS: The Epidemic of Kaposi Sarcoma and Opportunistic Infections*”, organizada pelo médico-dermatologista Alvin Friedman-Kien e pela especialista em hematologia e oncologia, a médica Linda J. Laubenstein, foi amplamente discutido em seus capítulos o aumento repentino no número de casos de *sarcoma de Kaposi* – um câncer raro que mais tarde seria identificado como uma doença definidora da AIDS – em jovens homossexuais com deficiências imunológicas⁶⁴.

De início, as chamadas infecções oportunistas (*opportunistic infections*) apareciam como fatores secundários à AIDS, predominando narrativas médico-científicas principalmente voltadas ao *Sarcoma de Kaposi*. Na mesma coletânea, Laubenstein e Friedman-Kien (1984) argumentam que havia uma dificuldade de diagnóstico em pacientes mais velhos e idosos, pois em muitas ocasiões as manchas escuras na pele eram tratadas (e se confundiam) como casos específicos de melanomas ou pigmentações associadas à exposição contínua ao sol como pré-condição à idade dos pacientes. Os primeiros casos, conforme relatam Laubenstein e Friedman-Kien (1984), foram identificados sobretudo entre jovens homossexuais, pois neste segmento não havia o biomarcador da idade para confundir as

⁶⁴ O primeiro paciente que Laubenstein diagnosticou com *Sarcoma de Kaposi*, em 1979, era um homem homossexual com erupção cutânea generalizada e linfonodos aumentados; duas semanas depois, um colega pediu-lhe para ver um segundo paciente, outro homem homossexual, com a mesma doença. Ambos, relataram proximidade a Gaétan Dugas – erroneamente identificado por “*Paciente zero*” do HIV/AIDS na América do Norte à época – e disseram a Laubenstein que tinham uma erupção cutânea semelhante. Em 1981, quando Dugas ouviu falar do *Sarcoma de Kaposi*, ele viajou de Montreal para Nova York para se consultar com Laubenstein e Friedman-Kien, permanecendo como paciente regular para tratamentos mensais de quimioterapia. Em 1982, Laubenstein tratou 62 pacientes com *Sarcoma de Kaposi*. Posteriormente, ela deixou seu cargo na universidade para se concentrar no tratamento de pacientes com AIDS em seu consultório particular.

análises. E a velhice era apresentada como cofator de causalidade às alterações na pigmentação da pele, devido à desregulada produção de melanina durante apoptoses celulares comuns no curso da biologia do envelhecimento normal (LAUBENSTEIN, FRIEDMAN-KIEN, 1984).

Após a descrição do *Sarcoma de Kaposi* entre homens homossexuais jovens, o biomarcador da idade não mais garantiu que houvesse uma separação – e até equiparação – entre a incidência de câncer comum de pele e a sua anterior correspondência a grupos mais velhos, mas uma imediata correlação entre alterações na pigmentação da derme, câncer (i.e., *Sarcoma de Kaposi*) e homossexualidade. Emergiu, por conseguinte, a partir do mapeamento do *Sarcoma de Kaposi*, a definição de um novo biomarcador, ainda mais poderoso do que o biomarcador de idade, assentado em uma correlação historicamente mais antiga que distinguia status de normalidade e patologia pelo comportamento sexual.

A influente coletânea, portanto, foi responsável por agrupar o discurso acerca de uma alteração a nível epitelial e somático a uma narrativa sobre relações entre o mesmo sexo baseada em pesquisas majoritariamente com pacientes homens homossexuais. Isso tanto dissolveu o critério geracional, que mantinha os estudos preliminares sobre o *Sarcoma de Kaposi* mais restritos a áreas cujas investigações compreendiam segmentos jovens, como reposicionou as pesquisas biogerontológicas para o cerne das investigações a respeito de modificações epiteliais relacionadas à idade, e à demarcação do *Sarcoma de Kaposi* como um tipo de senilidade rara relativa a sujeitos homossexuais em idades avançadas.

Neste contexto, formou-se um tipo de *biossocialidade* cujo objetivo consistia em classificar e coletivizar o *Sarcoma de Kaposi* sob um status somático comum, por meio de agrupamentos biossociais que respondiam a demandas simultaneamente científicas, políticas e morais por enquadramento e categorização de práticas sexuais e afetivas não-heterossexuais. Ou seja, um status somático partilhado entre sujeitos diretamente afetados pela AIDS, alçados a grupo de risco durante o período mais letal da doença – i.e., homens homossexuais, em diversas faixas-etárias. O conceito de biossocialidade, proposto pelo antropólogo Paul Rabinow (1996), permite compreender tais agrupamentos biossociais e sua consequente permeabilidade a disciplinas científicas relativamente mais recentes à época, nas ciências biomédicas. A biogerontologia, como uma disciplina científica de fronteira entre as ciências biológicas e médicas, como observamos, se mostrou receptiva à incorporação das narrativas sobre adoecimento e à correlação entre *Sarcoma de Kaposi*, alterações cutâneas e (homo)sexualidade.

Seguindo as proposições de Rabinow (1996), argumento que tal agrupamento biossocial promoveu uma ética individualizadora à medida que as pessoas passaram a moderar suas relações e a identificar potenciais riscos, consigo mesmas e com seus parceiros, em uma linguagem modelada por uma individualidade somática. Igualmente, imagens detalhadas de pessoas adoecendo por infecções oportunistas, por outros tipos de cânceres, pneumonia e até mesmo por condições patológicas pregressas, segundo as principais causas de morte documentadas anteriormente, criaram um princípio coletivo cristalizado na imagem do paciente com *Sarcoma de Kaposi*, tanto na biogerontologia quanto na biomedicina. Esta imagem, por meio de agregações discursivas, estilísticas e pelo próprio agrupamento biossocial que lhe foi característico, formou um dos modelos representacionais e simbólicos mais disseminados da AIDS até fins da década de 1990⁶⁵ – o modelo epidemiológico em *cluster*, do homem homossexual incauto, HIV+, de faixa-etária não delimitada, com múltiplos parceiros.

A coletivização do *Sarcoma de Kaposi* para disciplinas e áreas não-hegemônicas – embora ligadas às ciências biomédicas –, como sutura o caso da biogerontologia, é também o ponto de viragem para a formação de um protótipo incompleto de *cidadania biológica*. Em primeiro lugar, a noção de *cidadania biológica* – termo cunhado pela antropóloga Adriana Petryna (2003) – pode ser interpretada no contexto da biogerontologia e da incorporação dos estudos sobre homossexualidade como um empreendimento no qual narrativas e classificações biológicas tangenciam a definição de paciente para um tipo de agravo comum – isto é, o paciente com HIV-AIDS, PWA. E a despeito de uma política de saúde comum, voltada à compreensão de fatores de risco e de exposição de sujeitos ou populações, as dinâmicas de reconhecimento que organizaram este princípio de cidadania se apresentaram menos no âmbito do Estado do que no âmbito indivíduo.

Na vasta maioria da produção em biogerontologia, por exemplo, o conceito de *cidadania biológica* pode ser útil para compreender como a demarcação de pacientes homossexuais com HIV-AIDS não se manteve apenas apartada de uma política de saúde a nível do Estado, porém, ainda, se mostrou demasiadamente racializada⁶⁶ e benevolente com a mitigação de remédios sociais. Na vida social e política de pessoas atingidas frontalmente

⁶⁵ Naquele contexto, e em democracias liberais avançadas, como os Estados Unidos, quando a *Highly Active Antiretroviral Therapy* ainda era uma novidade inacessível e cara a segmentos sociais vulnerabilizados economicamente.

⁶⁶ “Raça”, aqui, é interpretada como um construto no nível da população. Portanto, não se restringe apenas à designação de cor. Pensando de modo mais amplo, utilizo “raça” como um construto sociologicamente irrestrito que designa traços baseados em gênero, cor, sexualidade, geração, etc.

pela doença, durante as décadas de 1980 e 1990, a própria ideia de cidadania se tornou carregada a um fardo de sobrevivência. Populações e grupos reduzidos a indivíduos com HIV-AIDS aprenderam a negociar as expectativas de sobrevivência e tratamento utilizando a mesma linguagem cunhada por estas disciplinas científicas.

Esse fato produziu novas maneiras de associação por direitos, fez penetrar categorias médicas e clínicas da linguagem científica para os movimentos sociais correntes em saúde, assimilou e aculturou identidades centradas em um novo princípio bio/pato-lógico, complexificando os processos categoriais e levando à formação de bioidentidades.

Processos categoriais e a formação de bioidentidades

O interesse na formação de processos categoriais, em fins da década de 1980, na biogerontologia, é correspondente da própria expansão experimentada pelas disciplinas interdisciplinares e autointituladas biopsicossociais, neste período. De acordo com Ehrenreich (2018), esse movimento é beneficiado com a otimização e ritualização dos superdiagnósticos (*overdiagnosis*) e das supertestagens (*overtesting*) na prática biomédica. De modo particular, a formação de processos categoriais se potencializa com estes dois fenômenos, especificamente regulados pela capacidade de imageamento e representação de micro-estruturas, a nível celular, em exames detalhados e complexos que possibilitavam questionar o status de saúde dos sujeitos, e suas distinções mais básicas mediante traços sóciodemográficos conhecidos, por meio de parâmetros biomoleculares convencionalizados em critérios clínicos correntes de normalidade.

Em primeiro lugar, tais processos categoriais baseados em raça, sexo e gênero criaram outras estruturas normativas, à medida que uma nova modalidade de rastreio ao HIV-AIDS passou a ser designada para identificar um tipo determinado de câncer – i.e., *Sarcoma de Kaposi*. A combinação do perfil de risco e sua doença dermatológica apropriada fez surgir a antítese do paciente heterossexual em idade avançada. Ou seja, ao passo em que a sexualidade se tornou um nicho de especulação biogerontológica desde as políticas para o envelhecimento ativo e saudável, recomendadas pela OMS na década de 1990, as práticas sexuais entre homens homossexuais mais velhos foram clivadas na biogerontologia por um sentido de autoperitagem e por regulações que buscavam estabelecer padrões e escalas de contaminação,

adoecimento e morte por AIDS. Dessa forma, a biogerontologia permaneceu produzindo enquadramentos sobre a velhice e o envelhecimento, porém regulando o foco das produções em detrimento de aspectos sócio-demográficos definidos.

Em meio a processos categoriais afeitos ao diagnóstico de infecções sexualmente transmissíveis e, nominalmente, ao *Sarcoma de Kaposi*, a linguagem patológica também produziu um senso de responsabilidade individual informado pelo status de saúde, característico de contextos liberais avançados nos quais o campo da saúde se confunde a um mercado composto por consumidores ávidos por terapias e fármacos. A caracterização pelo status de saúde – cuja diferença fora estabelecida tanto a nível somático, no campo das análises sorológicas e sanguíneas, quanto a nível dos sujeitos, no campo social e moral – produziu, ainda, um filão de autoridade e expertise biofarmacológica do qual a biogerontologia não foi apenas recipiente, produzindo conhecimento alinhado às categorias clínicas e morais da epidemia.

Em segundo lugar, argumento que estes processos categoriais levaram à formação de biodividades. De modo geral, desde a terceira fase da AIDS, em que a síndrome passou a ser descrita da perspectiva de sua cronicidade, a gramática da patologia foi remodelada por um imperativo biofarmacológico. As biodividades, neste contexto, funcionaram como categorias de correspondência – ou de especificidade – entre os princípios de risco e contágio e as formas de medicalização adequadas. “MSM/HSH”, assim como a mais recente “GMLH” – “*Gay Men Living With HIV*” –, são tipos de biodividades, centradas em uma especificidade ainda corrente que aglutinou tanto as concepções de risco vigentes na década de 1980, quanto buscou equiparar e normatizar determinantes comportamentais e de gênero, pelos quais homens homossexuais seriam mais “suscetíveis à contaminação”, ou ofereceriam proporcionalmente “maior risco”.

Como identidades polivalentes, as biodividades tendem à generalização. E tampouco as especificidades escapam destes mecanismos generalizadores. Assim, e a despeito de “MSM/HSM” e “GMLH” criarem uma especificidade relativa ao gênero e à sexualidade, ela não se manteve específica em relação ao perfil geracional e racial, por exemplo. Isso pode ser explicado pela predominância da primeira categoria na produção biogerontológica, por um lado, segundo os dados debatidos nos capítulos anteriores atestam. Por outro, e de modo menos eloquente, ela demarcou um ritual discricionário nos obituários apresentados anteriormente, ordenando uma regulação racial-étnica nas descrições da causa de morte.

Argumento, finalmente, que a importância conferida às especificidades em saúde e sua cristalização a bioidentidades não foi apenas retórica e metodológica, aplicada ao modo pelo qual estudos e pesquisas, como aquelas informadas pelo *Cluster method*, por exemplo, foram concebidas e operacionalizadas. A importância, assim, é de natureza epistemológica.

É epistemológica, pois, as bioidentidades são reconceptualizadas por invenções e dispositivos que produziram tanto novas imagens à estrutura visual da imunodeficiência e do *Sarcoma de Kaposi* – como a tomografia computadorizada (CT), tomografias por emissão de pósitrons (PET), ressonância magnética (MRI) e, durante, os anos 1990, a ressonância magnética funcional (fMRI), somada às terapias antirretrovirais, como ARC, ARV e HAART –, quanto criou uma especificidade biofarmacológica de diagnóstico, com base em explicações individualizadas ao histórico sexual progresso e ao gênero masculino.

Nessa nova modalidade de conformação identitária, o princípio biológico segue uma linhagem de conhecimento que é, ao mesmo tempo, farmacológico e comercial. Essa estrutura explanatória, apesar de se destacar pela produção de terapias antirretrovirais na década de 1990 a partir da pesquisa em tela com o exemplo da AIDS, faz parte de um processo histórico mais antigo, de construção de princípios de especificidade e seletividade desde a fabricação de remédios psiquiátricos e às primeiras prescrições para a homossexualidade nas décadas de 1950 e 1960 – à época, compreendida como um “distúrbio tratável”, e até mesmo “curável”, por meio de terapias baseadas em antipsicóticos, antidepressivos, ansiolíticos e remédios do gênero (MCKAY, 2017).

O fenômeno das bioidentidades, popularizadas no período mais mortal da epidemia de HIV-AIDS é, ainda, impulsionado pelo que Jonathan Metzl (2003) denominou como o imperativo das propagandas de remédios segmentadas por elementos de gênero e sexualidade. Segundo o sociólogo, as propagandas para remédios psiquiátricos, anteriores e concomitantes à primeira década da AIDS, serviam para enquadrar as ansiedades sociais e de gênero primeiramente sobre as mulheres, instituindo um princípio de medicalização a mulheres que não haviam se casado, ou passado pela experiência da gravidez, criando um emergente nicho de mercado e produção biofarmacológica para “*mulheres feministas destemperadas*”, “domesticadas” por ansiolíticos e antidepressivos (METZL, 2003). Ao mesmo tempo, estes novos medicamentos criavam uma nova ética e prometiam a possibilidade de autocontrole, promoção do estilo de vida, engajamento e participação social, além de um aumento da satisfação, bem-estar e qualidade de vida, via psicofármacos. Esses dois pontos remontam a um dos paradoxos que clivam os emergentes status de saúde, alçados a

bioidentidades, e regulados por uma matriz biofarmacológica de conhecimento (ROSE, 2013).

Considerações

No recorte da homossexualidade masculina e, particularmente, do envelhecimento e velhice, os enquadramentos biofarmacológicos foram ainda mais contundentes, e não se restringiram aos psicofármacos. Na pesquisa biogerontológica, ao menos, é possível afirmar que o escrutínio da produção sob uma linguagem viral afeita ao risco e à transmissibilidade, abriu caminho para especulações e apostas sobre a medicalização deste segmento, compreendido pelo seu status viral-crônico. Enquanto a homossexualidade e a velhice já não eram mais enquadradas como problemas *per se*, ou patologias, que deveriam ser tratadas a nível fisiológico e dos sujeitos, a convergência com uma doença socialmente temida e epidemiologicamente nova abriu caminho não apenas para a repatologização da sexualidade e do desejo homossexual em idades avançadas, como também para a “comercialização da doença” em escala universal e individual, entrevendo classes de medicamentos que abrangiam desde a regulação do humor e do temperamento, assim como aqueles utilizados para tratar dermatites tóxicas, antibióticos, quimioterápicos, antirretrovirais, etc. (MOYNIHAN et. al., 2002; PELÚCIO, MIKOLCI, 2009).

Conforme Ray Moynihan e colaboradores (2002) analisaram, a formação de bioidentidades foi particularmente útil e respondeu a uma demanda para a negociação de terapias, como uma chave-tática da propaganda. Nos Estados Unidos, de modo especial, e após a disponibilização comercial de HAART, em 1996, as propagandas envolvendo prescrições de remédios dirigidas diretamente ao consumidor despontaram em uma indústria que rentabiliza quase US\$ 3 bilhões ao ano, desde que a legislação sobre propagandas de remédios foi atenuada em 1997 (ROSE, 2013).

Esse movimento, de “comercialização da doença” e de formação de identidades orientadas por um princípio biofarmacológico, cativou alianças entre companhias farmacêuticas, grupos e movimentos sociais organizados pela reivindicação de fármacos para o controle de riscos e terapias ativas, legisladores, o Estado e a biomedicina (EPSTEIN, 2003; ROSE, 2013). Como um conjunto de biosaberes interessados na produção de diagnoses para problemas subdiagnosticados, as ciências biomédicas ampliaram e estabeleceram campos de expertise, autoridade terapêutica e biovalor, sendo a

biogerontologia um de seus expoentes, estrategicamente situada na produtiva e rentável indústria farmacológica do envelhecimento.

É inegável, do mesmo modo, que o advento dos novos fármacos, por exemplo, garantiu uma sobrevida impensada antes do coquetel antirretroviral, em 1996. Essa sobrevida, após a comercialização de HAART, foi qualitativa. Ou seja, tornou o organismo menos suscetível a infecções oportunistas, equiparando as condições fisiológicas de uma pessoa com o status sorológico HIV+ àquela experimentada por pessoas não contaminadas. Isso não quer dizer que o princípio da farmacologização do envelhecimento e a produção de bioidentidades acerca da homossexualidade na biogerontologia foi um processo univocamente positivo ou negativo. A equação é, sabidamente, mais complexa.

Por meio das noções de biocidadania, status em saúde e biovalor, busco argumentar que a emergência das bioidentidades, no campo biogerontológico, não garantiu um imediato rompimento com desigualdades macro e micro estruturais em saúde – vivenciadas, respectivamente, a nível social e dos sujeitos. Como uma parte desta equação, em que processos categoriais científicos e sociais produziram bioidentidades, clivadas por uma condição epidemiológica comum, a farmacologização do envelhecimento e da homossexualidade pode ser compreendida como paradigmática e, sob algumas circunstâncias, também paradoxal.

CAPÍTULO / **V**

| *Estado, sociedade e mercado: a ecologia da ausência.*

No capítulo anterior, busquei explicitar os sentidos e as induções que levaram a produção biogerontológica a reproduzir uma linguagem patológica determinada por enquadramentos de gênero e sexualidade. Esta produção não esteve, conforme os dados atestaram, isolada ou apartada de um contexto sociomédico macropolítico, cujos termos e noções cunharam classificações epidemiológicas ainda vigentes e produziram um perfil de morbimortalidade clivado por diferenças sociais.

Nos Estados Unidos, esse movimento foi acompanhado por uma resistência institucional e programática para a universalização das questões de saúde pública relativas aos agravos decorrentes da AIDS. Assim, e por meio da relação desigual entre Estado, sociedade e mercado, este capítulo retoma o intrincado conflito sobre a ausência das estratégias coletivas de enfrentamento à AIDS concernentes ao envelhecimento e velhice, durante as décadas de 1980 e 1990, observando a constituição de relações tênues entre preventivismo, clientelismo, sexismo e racismo.

Duas pesquisas complementares desenvolvidas por mim nos Estados Unidos permitem entrever fontes históricas e sociológicas novas, que envolveram a conformação do preventivismo, clientelismo, sexismo e racismo, na relação desajustada entre Estado, sociedade e mercado, aplicado aos primeiros movimentos da gerontologia social com grupos de HIV-AIDS, na cidade de Nova York, desde 1986. A primeira pesquisa, nos arquivos da assistente social e feminista Florence Rush, tece algumas rotas a partir de vertentes do ativismo gerontológico e do movimento do *CARE*, em coalizão a grupos atuantes e reconhecidos internacionalmente, como o *People With AIDS Coalition* (PWAC), *Gay Men Health Crisis* (GMHC) e *ACT UP*.

Este capítulo se insere naquilo que denomino como a “chave da ausência”. Portanto, e nas franjas das políticas de saúde vigentes no período, analiso como a formação de grupos de apoio/suporte se deu como resposta, e até mesmo em oposição, a uma ausência de estratégias pactuadas a nível do *National Institute of Health*. Naquele contexto, a agenda sobre a AIDS não apenas se definia como politicamente associada a uma questão “minoritária”, como também era estimulada por uma resistência à institucionalização de uma parcela majoritária do movimento gerontológico em saúde.

Do paradigma da doença mental ao paradigma epidemiológico, no qual a homossexualidade foi cientificamente operacionalizada, os remédios sociais para o novo agravo epidemiológico se circunscreveram maiormente em uma tendência preventivista – isto é, em investigar, demarcar e coibir práticas sexuais e relações socialmente avaliadas como

nocivas (i.e., de modo especial, relações entre o mesmo sexo) – e no estabelecimento de um novo mercado biofarmacológico centrado na comercialização de terapias antirretrovirais. Em que pese a importância das terapias antirretrovirais, a pesquisa documental permite constatar que sua disseminação mais geral não foi correspondente à demanda disponível nos Estados Unidos, quer seja porque tais tratamentos não eram acolhidos pelo meio médico hegemônico, de maneira ampla e irrestrita; quer seja porque alguns agravos decorrentes da AIDS, como a desnutrição, fadiga, equimose, sarcopenia, osteopenia e imunossupressão, eram tratados como intercorrências comuns do envelhecimento e parte do processo de senescência e senilidade, sendo associados a outros agravos e patologias crônicas populares naquele contexto.

A chave repatólogica, a partir do paradigma epidemiológico, tem relação, portanto, na maneira pela qual as indústrias e empresas farmacológicas estiveram alinhadas a uma tendência em prover medicamentos, em um momento de efervescência de biomarcadores para aferição e controle de comorbidades no campo biogerontológico *mainstream* (MOREIRA, 2016). A exemplo dos obituários produzidos durante o período mais mortal da AIDS, e como também observei pelos dados produzidos a partir da produção biogerontológica sobre homossexualidade, tais biomarcadores estiveram menos próximos a preocupações sobre perdas fisiológicas decorrentes do processo de envelhecimento e velhice, do que com discursos epidemiológicos que concebiam a AIDS em seus determinantes sexuais e de gênero.

Ao final do capítulo anterior, os dados apresentados também permitiram conceber que tal “alinhamento categorial” em torno do termo “*cancer*”, por exemplo, entre segmentos e grupos afetados diretamente pela AIDS, sutura conexões com aquilo que Brandt (1998) analisou enquanto a conformação estratégica de um agravo comum, delimitado por sua aproximação com políticas vigentes à época e que reconheciam o câncer como uma DCNT, inserida no eixo de financiamento por parte de pesquisas com medicamentos que recebiam apoio financeiro direto da FDA e do NIH. A despeito disso, considero que tal “alinhamento categorial” deve ser avaliado com cautela. E, embora verdadeiro, ele não presumiu uma homogeneização e transição imediata das estruturas classificatórias mais estigmatizantes, de “*complicações por HIV-AIDS*”, para aquelas socialmente mais disseminadas, como “*cancer*” e “*pneumonia*”.

De qualquer forma, tanto o diagnóstico *post-mortem* de “*cancer*” quanto o de “*complicações por HIV-AIDS*”, são reveladores da produção de um perfil de mortalidade

igualmente revestido por mecanismos de autoridade e expertise biomédica e farmacológica. Conforme Timmermans (2006), o diagnóstico *post-mortem*, no caso de doenças suspeitas, oferece um rico campo empírico e sociológico para a compreensão das dinâmicas de sofrimento, adoecimento, estigma e morte, além de questões políticas e mercadológicas que as acompanham. As conclusões sobre o diagnóstico de morte, sustentadas por estruturas classificatórias altamente especializadas, são também o momento de confluência entre expectativas sociais, morais e políticas na demarcação de óbitos. Timmermans (2006) avaliou, ainda neste aspecto, que isso ocorre, em grande medida, porque médicos legistas enfrentam os apelos de parentes e familiares em luto, cujas narrativas de dor e sofrimento são disputadas continuamente; classificações em torno da “nova síndrome” para a causa de morte também precisam ser justificadas em casos nos quais houve a utilização da cobertura de seguros particulares em saúde, ou em situações nas quais os termos patológicos devem ser descritos em uma linguagem jurídica que caracterize sob qual agravo, em particular, a morte decorre. Essa complexa equação é sintetizada pelo sociólogo em um tipo de “ecologia institucional” (“*institutional ecology*”), que deriva sentidos axiológicos sobre determinadas doenças, reproduzindo, em grande medida, as expectativas sociais, jurídicas, mercadológicas e políticas que compreendem a conformação de autoridade médica na fabricação da *causa mortis*.

Em análise à “ecologia institucional” proposta por Timmermans (2006), acrescento, de minha parte, a maneira pela qual as classificações *post-mortem* assumiram, entre grupos sociais marginalizados, um status comum – i.e., o do paciente universal com HIV-AIDS, como o homem que mantém relações sexuais com outro homem (MSM/HSH). Derivado de uma exigência biofarmacológica para a constituição de um tipo de preventivismo centrado em uma terapia comercial e em um gênero delimitado, como vimos no capítulo anterior, este status epidemiológico alçou um novo imperativo farmacológico a pessoas diretamente afetadas pela AIDS. Neste contexto, o movimento gerontológico se situou naquilo que descrevo como uma “ecologia da ausência” – isto é, em primeiro lugar, como uma aliança formada à margem do movimento biogerontológico *mainstream* e, em segundo, como resultado e resposta a uma política de saúde atomizada, historicamente alijada do Estado, e regulada por concepções individualizantes, baseadas em filantropia e em estratégias híbridas de saúde.

Nesta “ecologia da ausência”, tanto os termos e proposições epidemiológicas se normatizaram socialmente, entre grupos diretamente afetados e expostos, que passaram a se reconhecer e a se autodescrever a partir de categorias epidemiológicas, quanto as hibridizaram em agendas coletivas a fim de dar visibilidade a problemas comuns enfrentados.

A formação do sentido de importância e urgência social das questões de HIV-AIDS e envelhecimento passou, deste modo, pelo concatenamento de biomarcadores de gênero, sexualidade e saúde (como “*MSM/HSH*”, “*risk*”, “*cancer*” e “*PWA*”), a um modelo de identidade cientificamente disseminado – o do “paciente universal com HIV-AIDS”.

A despeito deste movimento na biogerontologia, e de sua efetividade em reconhecer um agravo coletivo e o situar estrategicamente entre sexualidades não-heterossexuais segundo o critério etário, a tendência em patologizar comportamentos a partir de biomarcadores de identidade regulados por uma linguagem epidemiológica se constitui como o epicentro de demarcações racializantes e sexistas. E essa tendência se confirma quando, por exemplo, se analisa a formação dos grupos de apoio e suporte, provenientes de coalizões entre o ativismo da AIDS e a gerontologia social – com destaque para as iniciativas reconhecidas como menos científicas e institucionalizadas, circunscritas sobretudo ao serviço social e a trabalhos que poderiam ser enquadrados como voluntários, de caridade e filantrópicos.

A pesquisa documental desenvolvida nos arquivos da assistente social e feminista Florence Rush retrata os contornos dessas estratégias de coalizão, organizadas por movimentos em torno do *care*, do serviço social e da gerontologia social, na cidade de Nova York, nas décadas de 1980 e 1990. Como uma análise que tem como pano de fundo os enfrentamentos diretos à epidemia e aos desafios da velhice e envelhecimento, analiso sua produção por atores sociais situados majormente nas franjas das estruturas formais e jurídicas do Estado. E argumento que a articulação das problemáticas epidemiológicas em torno da AIDS e da gerontologia permitem reconhecer uma agenda para a não-universalização das políticas de saúde, suturando o mecanismo da “ausência” como parte não-dita da ecologia de saúde vigente desde o período mais mortal da epidemia nos Estados Unidos.

Florence Rush

No mês de julho de 1987, meu filho Matthew apareceu sem avisar na minha porta. Pálido e abalado, Mat veio me dizer que tinha AIDS.

- “Não”, protestei em voz alta, “Não pode ser. Eu não acredito nisso.”

Trêmulo e com a voz embargada, ele me assegurou: “Eu testei positivo e tenho alguns sintomas iniciais.” A realidade se instalou. Eu entrei em pânico. Eu chorei. Eu torci minhas mãos e andei de um lado para o outro, mas quando vi seu rosto aterrorizado, parei.

“Florence”, disse ele corajosamente, “eu vou vencer isso.” Eu me recompus e com a mesma coragem respondi: “Matthew, vamos vencer juntos.”

Em outro dia de julho, exatamente três anos depois, meu filho caçula de três irmãos, aos trinta e nove anos, morreu no auge da vida. Eu, sua mãe, chegando ao fim da vida aos setenta e dois anos, cuidei dele durante sua doença e fui testemunha de seu sofrimento e de sua morte.

“The Mothers: In The Age of AIDS.” A proposal. Florence Rush.

Tradução Livre.

O relato de Florence Rush se associa a muitas outras histórias vivenciadas cotidianamente por pessoas que receberam diagnóstico de AIDS nas décadas de 1980 e 1990. Ainda que a recepção positiva após o primeiro relato à família tenha feito parte de um número bem restrito dessas mesmas histórias à época – quando quiçá estas confissões foram introduzidas à família –, a emoção, o medo e a insegurança contidas nos fragmentos da narrativa de Matthew, lembrados por Rush, sintetizam uma expressão-comum, mais ou menos tácita, para descrever a doença e parte do efeito de torná-la pública. Os parágrafos acima, transcritos originalmente da proposta de livro elaborada por Florence Rush nos anos 1990, “*The Mothers: In the Age of AIDS*” – e não publicada –, é o mote para uma narrativa sobre os contornos sociais e políticos na segunda década da pandemia de HIV-AIDS^{67,68}. Neste capítulo, cujo objetivo consiste em explorar as coalizões, os hibridismos e as ausências entre as discussões

⁶⁷ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁶⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

sobre HIV-AIDS e a gerontologia social e biomédica nos Estados Unidos, haverá – por consequência – uma análise sociológica mediada pela vida de Florence Rush.

Rush nasceu em Manhattan, Nova York, em 23 de janeiro de 1918. Filha de imigrantes judeus russos, cresceu nas imediações do Bronx antes de se mudar para Nova Rochelle – duas regiões economicamente empobrecidas na primeira metade do século XX, e majoritariamente habitadas por comunidades compostas por afro-americanos, imigrantes europeus e porto-riquenhos, e pessoas de classe-média baixa. Em *“Growing Up Molested”*, o prefácio de seu livro *“The Best Kept Secret”*, Rush escreveu que ela *“dolorosamente lembrou que, apesar das amenidades de uma criação de classe média, foi abusada sexualmente quando criança”* (Tradução minha)⁶⁹.



Fonte:

“Happy Mother Day”.

Florence Rush Archive.
Harvard University,
*Schlesinger Library on the
History of Women in
America*, PC320431.

⁶⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

Os pais de Rush haviam fugido de uma pequena cidade na Rússia czarista devido ao fato de que seu pai enfrentava o alistamento militar obrigatório no exército russo, bem como por motivos de antissemitismo e pobreza. Sua família seguia o *Shabat* e seus pais trabalhavam em fábricas no *Lower East Side* – uma região industrial decadente e que concentrava trabalhos insalubres, conhecidos pela exploração de imigrantes –, até que seu pai se formou no Brooklyn College e, então, abriu uma drogaria. Posteriormente, ela se mudou para *Greenwich Village*, em Manhattan, no início dos anos 1970, durante o auge da Revolução Sexual e da ascensão do movimento homossexual. Vivendo em *Greenwich Village*, Rush observou o problema do abuso sexual infantil como assistente social psiquiátrica na *New York Society for the Prevention of Cruelty to Children*, e em uma instituição para adolescentes delinquentes do sexo feminino, embora na época tais terapeutas fossem instruídas/os a evitar discutir incesto com seus pacientes jovens por causa das teorias freudianas predominantes⁷⁰.

A apresentação de Rush na “*Conference Against Rape*”, da *New York Radical Feminists* (NYRF), na década de 1970, sobre incesto e abuso sexual infantil revisou a literatura psiquiátrica e psicanalítica de Freud disponível até aquela época, que atribuía tais problemas à sedução de adultos por crianças ou a fantasias eróticas. Florence, então, vinculou as teorias psiquiátricas prevaletentes sobre a instigação e fantasias eróticas com crianças voltando-se às questões relativas ao incesto e abuso sexual, e à manutenção de um clima de opressão política e psicológica das mulheres. Como concluiu em sua apresentação, o “*abuso sexual de crianças é um fator não dito, mas proeminente na socialização e preparação da mulher para aceitar um papel subordinado: sentir-se culpada, envergonhada e tolerar por meio do medo o poder exercido sobre ela por homens*” (Tradução minha). Rush, em seguida, escreveu “*Freud and The Sexual Abuse of Children*”, publicado em 1977 no primeiro volume de um periódico feminista, *Chrysalis*, e venceu o *Prentice Hall* de 1980, com “*The Best Kept Secret: The Sexual Abuse of Children*”, que adicionalmente traçou a tolerância do abuso sexual de filhos para o início da história^{71,72}.

⁷⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

⁷¹ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁷² *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

Quando iniciei a pesquisa documental nas coleções de AIDS, na *Arthur and Elizabeth Schlesinger Library*, em meados de 2019, as caixas maiores dos arquivos inicialmente selecionados por mim, com base nos descritores apresentados no Capítulo 1, estampavam em quase todas as etiquetas o nome de Florence Rush. Assim, a história de Rush parecia não apenas entrecortar-se com aquilo que a pesquisa desejava investigar, como também consistia em uma das poucas fontes disponíveis para análise sociológica em profundidade.

A primeira caixa continha materiais sobre as incursões e observações empíricas de Rush, com colagens de artigos recortados de revistas e jornais nas décadas de 1970 e 1980, aglutinando temas diversos, como economia, esporte, moda, lazer, turismo, etiqueta, casa e decoração, eletrodomésticos, dietas etc. Estes arquivos, conforme observado por mim, estavam maiormente alinhados com a produção de Florence Rush sobre sexismo, misoginia e pornografia, além de cópias de seus mais influentes trabalhos, como o já mencionado livro *“The Best Kept Secret”*, e rascunhos de conferências e palestras proferidas⁷³. Também havia cartas, recibos de viagens e correspondências trocadas com familiares, amigos, editoras com as quais manteve contato e empresas. A riqueza de detalhes do arquivo foi só superada pela qualidade e facilidade com que pude acessá-los, e isto merece uma nota à parte, que certamente deve estar voltada às condições de pesquisa que um acervo histórico implica, e a possibilidade de desenvolvimento de uma análise que lide com as demandas institucionais internas e externas, de tempo, de recursos materiais e humanos, e de trabalho coletivo. Sou grato, em especial, à comunidade de pesquisadores/as, técnicos/as e bibliotecários/as da Schlesinger, e do *Radcliffe Institute for Advanced Study*.

Após alguns meses de leituras em profundidade e análise documental, o percurso biográfico e acadêmico de Florence Rush se associou a um denso material histórico relativo aos contornos da epidemia de HIV-AIDS e a gerontologia social em Nova York. Os parágrafos que abrem este capítulo, retirados de seu livro não-publicado, *“The Mothers: In the Age of AIDS”*, foram extensamente narrados pela assistente social em conferências que participou durante a década de 1990, a fim de situar genealogicamente sua aproximação com o movimento do *care* e da AIDS. Principalmente, a respeito da formação do *Mother’s of Patients With AIDS Group*, do qual foi uma das fundadoras e idealizadoras, em 1986, e seu trabalho

⁷³ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

colaborativo com instituições filantrópicas, universitárias, agências de fomento e o *People With AIDS Coalition*^{74,75}.

Durante a década de 1990, Rush participou de projetos acadêmicos interdisciplinares, compostos por médicos/as, juristas, educadores/as, enfermeiros/as, assistentes sociais e ativistas, os quais também envolveram ações coordenadas com o PWAC em outros estados, e uma atuação alinhada à gerontologia social⁷⁶. Este último fato, a propósito, também foi parte de uma coleção de arquivos que atestam sobre tentativas de coalizão e hibridismo de pautas originadas a partir da situação de vulnerabilidade social e de saúde compartilhada por homens homossexuais de meia-idade e acima, jovens, mulheres e mães, afro-americanos, imigrantes, pessoas em situação de rua, dependentes químicos, e a população privada de liberdade, encampados pelo *Brookdale Center on Aging of Hunter College*⁷⁷.

No início da década de 1990, e por um trabalho coordenado entre PWAC e o *Mother's of Patients With AIDS Group*, Marie C. Nazon – uma assistente social afro-americana, ainda residente no Bronx e coordenadora do *New York HIV and AIDS and AIDS Task Force* – foi uma das precursoras na articulação de questões sobre velhice e envelhecimento nas reuniões e produções em saúde e serviço social do período⁷⁸. Marie Nazon introduziu o tema em uma edição especial da revista *Newsline* – publicação mensal, editada pelo PWAC de Nova York –, intitulada “*AIDS and the Aging*”, em janeiro de 1996^{79,80}.

⁷⁴ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁷⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

⁷⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁷⁷ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

⁷⁸ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁷⁹ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁸⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

Os arquivos de Florence Rush forneceram algumas pistas iniciais a partir das quais, a *posteriori*, me permitiram traçar determinadas rotas que me levariam a pessoas, eventos, publicações e organizações, cujo papel e centralidade na produção e disseminação de temas afeitos à gerontologia social serão discutidos com maior detalhe a seguir. Este movimento, embora reconhecidamente relevante para o enfrentamento das questões de saúde a partir da epidemia de HIV-AIDS na cidade de Nova York, permaneceu vinculado sobretudo a estratégias filantrópicas e assistencialistas, não sendo incorporado no todo, ou mesmo em partes, nas políticas de saúde vigentes no período e ofertadas pelo *National Institute of Health*⁸¹. Assim, e como um movimento circunscrito ao serviço social e à vertente da gerontologia social, delimitado a uma região metropolitana, é revelador de uma “ecologia da ausência”, na qual a AIDS permaneceu individualizada a um agravo de natureza não-coletiva.

Concretamente, isso origina dois argumentos: (a) o primeiro, e já em vias de debate desde o Capítulo 2, explicita a recusa em caracterizar a AIDS sob uma percepção coletiva de saúde, justificada pela formação de categorias epidemiológicas que restringiam e segmentavam as infecções à “MSM” e “PWA”; (b) o segundo, por meio da pesquisa documental desenvolvida nos arquivos de Florence Rush, atesta uma espécie de cisão em relação à biogerontologia, na qual o ramo da gerontologia social passa a ser visto como um campo alinhado a ações de filantropia e ao *care* (portanto, menos reconhecida enquanto uma disciplina científica, do que como um campo programático de atuação assistencial, povoado por assistentes sociais especialistas em temas da velhice/envelhecimento).

A vertente da gerontologia social, neste período, não era apenas um campo pouco institucionalizado academicamente, em relação à (bio)gerontologia, sendo mais reconhecida pela profissionalização de cuidadores formais e familiares, responsáveis pelo manejo de pacientes e pessoas acometidas por doenças crônicas não-transmissíveis, como demências, Parkinson, Alzheimer, etc. Ainda no presente, é um campo que concentra poucos recursos, e dispõe de menos autoridade científica em relação às disciplinas hegemônicas em saúde, que configuram as ciências biogerontológicas – i.e., medicina, geriatria, epidemiologia, psiquiatria, patologia, etc.

Dessa forma, as questões relativas à AIDS e à homossexualidade adentram no campo da gerontologia social de modo menos delimitado ao estudo das doenças em suas manifestações biológicas, ou a partir de um exercício de universalizar o estudo dos agravos

⁸¹ Sendo as duas principais, emergidas na década de 1960 – o MEDICAID e MEDICARE.

decorrentes da imunodeficiência adquirida, mas mais pelo seu aspecto programático envolvendo o *care*, à formação de cuidadoras⁸², ao amparo direto de pessoas e familiares afetados pela doença, bem como à formação de redes de suporte e beneficência para o oferecimento de terapias antirretrovirais, ao custeamento de serviços hospitalares e outros benefícios com base em doações individuais.

Mothers of Patients With AIDS, criado em 1986, foi o primeiro grupo dedicado às ações advindas da gerontologia social e do movimento voltado ao *care*, nos Estados Unidos, no contexto da epidemia de HIV-AIDS⁸³. Como uma de suas fundadoras, Florence Rush produziu uma coleção de textos, cartas e matérias jornalísticas que documentavam as atividades do grupo de mães.

⁸² Utilizo o termo no feminino a fim de demarcar uma distinção quanto ao gênero a partir da disponibilização destes serviços que envolviam cuidado, assistência social e em saúde direta. Estas pessoas, via de regra, eram mães cuidadoras, como veremos a seguir, a partir da formação do grupo “Mothers of Patients With AIDS”.

AIDS bereavement notes, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁸³ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Mothers of Patients With AIDS Group & People With AIDS Coalition

8 de julho de 1988, é o segundo aniversário do Grupo de Mães, um evento que não deve passar despercebido. Para mim, este aniversário é particularmente significativo – sou mãe de um filho com AIDS. O Grupo de Mães é minha tábua de salvação para a sanidade e minha conexão com uma realidade da qual não posso me afastar. Fran Herman, uma ministra e psicoterapeuta, que cuidou de mães, é a fundadora do grupo. Frank Donnelly, um psicoterapeuta, juntou-se a ela para trabalhar conosco. Fran e Frank nos deram nosso Grupo de Mães.

Somos mães de adultos com AIDS. Nossa idade varia de quarenta a mais de oitenta. Somos mulheres da classe trabalhadora, de colarinho branco, de negócios e profissionais. Somos viúvas, divorciadas e casadas; somos negras, brancas, hispânicas, católicas, judias e protestantes. Nossos filhos e filhas, gays e heterossexuais, têm AIDS e isso é tudo que importa. Todas as diferenças se dissolvem. Todas as diferenças não têm sentido.

Ouvimos falar de mães que abandonaram seus filhos doentes. “Não volte para casa para mim”, dizem eles. “Você pecou. Você fez sua cama e agora deite nela.” Essas mães não vêm até nós. Mas aqueles que vêm também foram doutrinados com o preconceito convencional contra usuários de drogas, “queers” e “classes mais baixas”.

A diferença importante é que aqueles que vêm amam mais do que odeiam. Uma mãe que aparece pela primeira vez, encharcada de dor e oprimida pela vergonha, culpa e autocensura por ter criado um filho gay ou um usuário de drogas injetáveis, pode mais tarde ser vista carregando uma faixa em uma manifestação de AIDS. Nós nos importamos. Não fazemos julgamentos.

Queremos ajudar e estar com nossos filhos, durante tudo o que existe agora, e tudo o que está por vir e uns dos outros ganhamos força e coragem para fazer tudo o que deve ser feito. Nós nos abraçamos e abraçamos a todos os nossos filhos que sofrem.

A maioria dos grupos de apoio não sobrevive além de um ano, então nosso segundo aniversário merece comemoração. Com a idade, mostramos maiores sinais de força e vitalidade. Muitas de nós perderam um filho, então Fran responde novamente organizando um grupo de luto neste outono para aquelas que precisam de ajuda para suportar essa perda. Nossos grupos estão abertos a todos que desejam e precisam de nós.

Para a proteção de seu filho, esta mãe deve permanecer anônima.

“Surviving and Thriving With AIDS,” Florence Rush. In.: Newslines, 1988. Florence Rush Archive. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431. Tradução Livre.

“*Surviving and Thriving With AIDS*”, escrito por Florence Rush e publicado na edição de julho de 1988 da revista *Newslines*, reconstituía a origem da organização de mães cuidadoras de pessoas acometidas pela AIDS em fins dos anos 1980 – o *Mothers of Patients With AIDS*

Group –, celebrando seu segundo aniversário^{84,85}. O grupo, habitualmente denominado apenas por “*AIDS Mothers*” ou “*Mother’s Voice*”⁸⁶, ofereceu de 1986 a 1994 atendimento, aconselhamento e escuta a mais de trezentas mães cuidadoras de filhos adultos – ou “*adult children*”, termo empregado por Rush em variadas entrevistas concedidas a jornais e em matérias reproduzidas nas mídias do período. Em “*AIDS Mothers’ Undying Hope*”, artigo publicado em 20 de abril de 1994 no *The New York Times*, a jornalista Georgia Dullea utiliza a metáfora das direções das escadas do prédio onde os serviços eram oferecidos, em Nova York, a fim de distinguir as atividades desenvolvidas pelo grupo⁸⁷.



Fonte: Dr. Joyce Wallace. Greenwich Village, 1995. Edward Keating, photographer. *The New York Times*.

Lá embaixo, as mães de filhos adultos e idosos com AIDS falavam de médicos, testes de drogas e contagem de células T. No andar de cima, as mães cujos filhos morreram da doença falavam de cremações, enterros e remédios

⁸⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

⁸⁵ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁸⁶ Agradeço à assistente social, e atualmente diretora do *Brookdale Center on Aging*, Ruth Finkelstein, pelas observações e notas concedidas sobre a denominação dos grupos. Finkelstein, no início dos anos 1990, esteve ativamente envolvida com questões sobre HIV/AIDS em Nova York e, apesar de não ter conhecido Florence Rush, participou do *Mother’s Voice* e organizou alguns grupos de mães para a *Republican National Convention*, em Houston, Texas, em 1992. À época, Finkelstein coordenava o *Public Policy Department*, na conhecida organização *Gay Men’s Health Crisis* (GMHC), em Nova York.

⁸⁷ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

em uma colcha memorial. Quando não estavam conversando, choravam, em cima e embaixo, nas noites de terça-feira no pequeno prédio de tijolos em Greenwich Village.

“AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs,” ProQuest Historical Newspapers. The New York Times, 20 de Abril de 1994. *Microfilm collection*. Harvard University, *Widener Library*. Tradução Livre.

Inicialmente, a expressão “*adult children*”⁸⁸ – traduzida por mim como “*filhos adultos*” – me pareceu ambígua e incerta para designar homens e mulheres, homossexuais, bissexuais ou heterossexuais, os quais haviam desenvolvido a doença, e aqueles/as que haviam falecido em uma idade anterior àquela que, no presente, poderia ser enquadrada enquanto “*velhice*”⁸⁹. Assim, pouco a pouco, e em análise mais detida ao material, percebi que a representação etária conferida à expressão “*adult children*” envolvia a percepção subjetiva e axiológica de mães em idades avançadas. Frequentemente acima dos cinquenta, sessenta, setenta e até mesmo oitenta anos, estas mães compreendiam a diferença geracional do ponto de vista relacional entre a idade que tinham e as funções de cuidado que exerciam em períodos que, sociologicamente, a dinâmica de amparo estaria presumidamente invertida.

Quando os sinais da doença ceifaram abruptamente a capacidade funcional de seus filhos, jovens-adultos, adultos e de meia-idade, e estabeleceram uma nova relação de maternidade e de cuidado, houve um recrudescimento da relação compulsória de dependência estabelecida no princípio da vida social, a partir da qual estas mães, maiormente desamparadas pelo núcleo familiar mais próximo devido ao estigma da doença, da homossexualidade e do próprio cuidado, foram reinseridas informalmente enquanto cuidadoras. A expressão “*adult children*”, portanto, sedimenta o olhar de quem cuida, em um tipo de “rito de passagem” sobre saúde-doença que não avança (em decorrência do aspecto degenerativo e crônico da AIDS pré-HAART), aprofundando e reposicionando as dinâmicas de cuidado, num movimento paliativo de permanente vigilância, atenção e dedicação a um agravo mortal de desfecho conhecido.

⁸⁸ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁸⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

Para algumas mães entrevistadas, como Eileen Mitzman, “*subir as escadas pela primeira vez era como caminhar rumo à ducha em Auschwitz*”, relatou. Rhea Parham, por outro lado, afirmou que os encontros com outras mães – as “*amigas, no andar de cima*” – era uma forma de suportar e de acolher aquilo que sentiam, compartilhando as angústias e as expectativas, e sobrevivendo à dor⁹⁰. “*A mãe mágica é a curandeira que pode curar todas as doenças*,” dizia Blanche Mednick, uma assistente social que esteve à frente do grupo de acolhimento até 1996. Mednick também havia vivenciado história semelhante, quando seu filho Brian faleceu em 1992, devido a complicações pulmonares decorrentes da AIDS: “[...] *quando Brian morreu – e isso é tão peculiar – fiquei com raiva das mães lá embaixo. Eu sabia que uma mãe mágica não poderia curá-lo, mas em algum lugar na minha mente estava o pensamento de que dez mães mágicas iriam me ajudar a salvar meu filho*”⁹¹.

Florence Rush, no primeiro capítulo de seu livro não-publicado, “*The Mothers: In The Age of AIDS*”^{92,93}, descreveu:

“Às vezes, essas mães lembram as mulheres argentinas que exibiam fotos de seus filhos perdidos, “los niños desaparecidos”, do lado de fora dos escritórios presidenciais em Buenos Aires, após a chamada “Dirty War” da década de 1970. Viajando em pequenos grupos, com fotos emolduradas de seus filhos, vivos e mortos, as mães têm feito lobby em Albany e Washington nos últimos dois anos. A técnica de Mitzman é colocar uma foto de sua filha, Marni, que tinha 26 anos quando morreu em 1991, nas mesas dos legisladores, perto das fotos de família”.

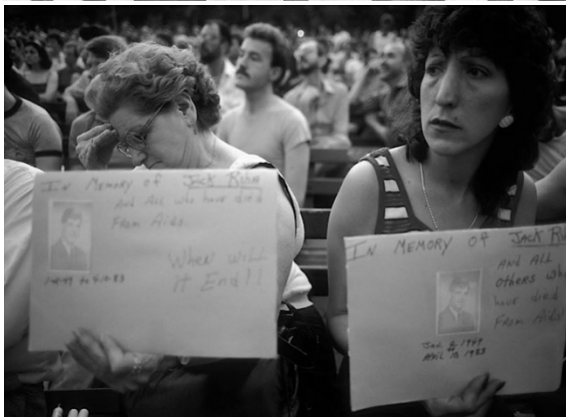
“*The Mothers: In The Age of AIDS.*” A proposal. Florence Rush Archive. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC32043. Tradução Livre.

⁹⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

⁹¹ “*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs*,” ProQuest Historical Newspapers. The New York Times, 20 de Abril de 1994. Microfilm collection. Harvard University, Widener Library.

⁹² *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁹³ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.



Fonte: A primeira foto (à esquerda no canto superior) e a segunda (à direita no canto superior) foram extraídas de manifestações por “*los niños desaparecidos*”, nas décadas de 1980 e 1990, em Buenos Aires, Argentina. As outras duas imagens foram extraídas de manifestações organizadas pelo *Mothers’ Group* e pelo PWAC, em Nova York, nos anos 1980 e 1990.

Muitas mães que participavam do grupo, apesar disso, segundo Susan Katz – uma assistente social e líder do “grupo de mães abaixo das escadas” –, não eram necessariamente feministas ou participantes de movimentos civis organizados por direitos antes da experiência com a AIDS. Para Katz, o ativismo encampado pelo grupo era capaz de prover uma espécie de abrandamento da ansiedade e da perda de controle que as mães sentiam, “*permitindo que façam algo construtivo sobre um processo que está se desconstruindo*”, [...] “*as mães que se tornaram defensoras não são necessariamente as que se autodenominam feministas ou as que foram às ruas durante a Guerra do Vietnã – algumas delas são ‘senhoras que almoçam’ (‘ladies who lunch’)*”. Tradução Livre⁹⁴.

⁹⁴ “*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs*,” ProQuest Historical Newspapers. The New York Times, 20 de Abril de 1994. Microfilm collection. Harvard University, Widener Library.

“*Mas primeiro elas marcham,*” declarou Rush⁹⁵. Carregando um banner de mais de dez metros de largura escrito “*Mother’s Voices*” em azul, as mães se juntavam a outros tantos grupos do ativismo da AIDS, nos entornos da prefeitura durante a manhã. Em abril de 1994, mês em que a matéria foi veiculada no *The New York Times*, o movimento de mães se reuniu no City Hall, em Nova York, para demonstrar sua insatisfação a uma proposta de eliminar, ou cortar drasticamente, a Divisão de Serviços da AIDS (*Division of AIDS Services*)⁹⁶. “*They say cut back!*”, entoava o grupo de jovens do ACT UP; “*We say fight back!*”, replicava as mães de meia-idade e mais velhas, nas ruas⁹⁷.

Após 1994, o grupo de mães deixou o pequeno prédio de tijolos vermelhos, em Greenwich Village. Acompanhando o *People With AIDS Coalition*, que havia se mudado para o bairro Chelsea, o “grupo de mães do andar de cima” migrou para as novas dependências, enquanto o “grupo de mães do andar de baixo” manteve os encontros no apartamento de Florence Rush⁹⁸.

Uma coisa que separa as mães com filhos com AIDS de outras cujos filhos têm doenças fatais é a forma como o vírus é transmitido. “*Ainda não lidamos com nossa própria sexualidade, com a homossexualidade, com o envelhecimento e com o vício em drogas*”. Disse a Sra. Mednick. “*É isso que impede algumas mães de irem às ruas ou mesmo de contar aos parentes que seus filhos têm AIDS. Elas têm vergonha. E a ausência de serviços, suporte e de cuidado faz com que essas mães sejam tão fortes e tão vulneráveis ao mesmo tempo*”.

“*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs,*” ProQuest Historical Newspapers. *The New York Times*, 20 de Abril de 1994. *Microfilm collection*. Harvard University, *Widener Library*. Tradução Livre.

⁹⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁹⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

⁹⁷ “*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs,*” ProQuest Historical Newspapers. *The New York Times*, 20 de Abril de 1994. *Microfilm collection*. Harvard University, *Widener Library*.

⁹⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

A parte final do relato de Mednick, uma das mães do grupo, sutura o aspecto da *ausência* de suporte institucional e de políticas públicas como um mecanismo de combate e de vulnerabilidade. Formado com o propósito de oferecer suporte a mães cuidadoras em idades avançadas atingidas direta e/ou indiretamente pela epidemia, o grupo também visibilizava o espaço em que outras ações foram tecidas de modo a fazer frente a uma ausência sistêmica por atenção e cuidado a pessoas enlutadas, que dispendiam recursos próprios no tratamento de filhos e parentes com AIDS, de pacientes e grupos vulnerabilizados durante o processo de adoecimento, ao estigma decorrente da publicização dos diagnósticos para HIV-AIDS, etc.

A respeito do estigma, e mesmo no painel das mães, feito de colcha em forma de memorial, a vergonha era costurada, disse Deane Dixon, uma outra mãe do andar de cima que mantinha a história dos grupos. “*Era uma colcha esplêndida, de tecido acetinado em azul meia-noite, salpicada de 111 estrelas de lamê prata, rosa e dourado, uma para cada filho.* Os nomes completos de todos os filhos aparecem na colcha, exceto seis que são identificados apenas pelos primeiros nomes ou iniciais⁹⁹. “*Quando as mães começaram a se encontrar, oito anos atrás, pensava-se que era o único grupo desse tipo na cidade de Nova York. Hoje existem vários grupos de mães, bem como grupos de pais e outros membros da família. Em cada um desses grupos, há lições a serem aprendidas*”¹⁰⁰, finalizou Deane Dixon.

*“Ao cuidar do filho de outra mãe enquanto o seu ainda está sobrevivendo, ir ao hospital e ver os últimos estágios da doença, você está aprendendo sobre como fazer, obtendo um vídeo prospectivamente” [disse Ms. Katz]. [O grupo está onde as histórias com a AIDS começam]. “Depois que um filho morre, as histórias são contadas e recontadas. Memórias são criadas, os vínculos continuam e a história não termina”.*¹⁰¹ Tradução Livre.

As memórias tecidas e compartilhadas eram também o ponto de solidariedade e de coalizão para a produção de vínculos por meio do reconhecimento e da identificação com as histórias narradas. A chave da ausência, refratária do processo de silenciamento do

⁹⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁰⁰ “*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs,*” ProQuest Historical Newspapers. The New York Times, 20 de Abril de 1994. Microfilm collection. Harvard University, Widener Library.

¹⁰¹ “*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs,*” ProQuest Historical Newspapers. The New York Times, 20 de Abril de 1994. Microfilm collection. Harvard University, Widener Library.

sofrimento e da falta do Estado na criação de estratégias e políticas de saúde pactuadas a nível coletivo, tornava as memórias como o mote para o agrupamento de demandas relativas à velhice, à hospitalização, à gestão dos cuidados e da morte, às dinâmicas de vulnerabilidades compartilhadas pelas mães no ambiente familiar e na comunidade, à obtenção de terapias antirretrovirais e a tratamentos paliativos. “O grupo está onde cada aniversário de um filho, cada feriado, é comemorado como se fosse o último. Mais ou menos nessa época, no ano passado, uma mãe e um filho no andar de baixo fizeram tatuagens ‘dele e dela’”, comentou Ms. Katz. Ela tinha uma rosa vermelha inscrita em sua panturrilha esquerda, junto com o nome dele. Ele tinha uma pantera negra na mesma perna com o nome dela. “Foi meu presente de Dia das Mães com ele”, disse a mulher de 42 anos, que trabalha para um dentista. “Nunca pensei que teria uma tatuagem, mas essa doença te faz fazer coisas malucas”. O filho dela não contou aos amigos que tinha AIDS. “Ele diz que sempre que eu olhar para os meus pés, vou me lembrar dele”, disse ela. “Se ele quisesse que eu colocasse uma rosa vermelha na testa, eu o faria”^{102,103}.

A atuação do *Mothers of Patients With AIDS Group* se vinculou a outros serviços oferecidos pelo PWAC, em Nova York e em outras cidades, mas era um serviço pioneiro formado por assistentes sociais, especialistas em gerontologia e ativistas^{104,105,106}. Após a mudança para o bairro do Chelsea e para a sede do PWAC, parte do grupo passou a contar com atividades que envolviam, por exemplo, questões sobre o uso recreativo de drogas injetáveis e *poppers*, terapias grupais, distribuição de preservativos, prostituição, religiosidade, atendimento a comunidades formadas por imigrantes, etc., constituindo uma rede que se estendia por oito regiões (Bronx, Brooklin, Queens, Long Island, Staten Island, Westchester,

¹⁰² “*AIDS Mothers’ Undying Hope: Confronting the dark at the top of stairs*,” ProQuest Historical Newspapers. The New York Times, 20 de Abril de 1994. Microfilm collection. Harvard University, Widener Library.

¹⁰³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁰⁴ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁰⁵ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁰⁶ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

New Jersey, e Manhattan)¹⁰⁷. Em análise à edição da revista *Newsline*, de janeiro de 1996, e por meio de entrevistas em Nova York entre 2019-2020, produzi uma tabela informativa contendo parte das organizações e associações que atuaram conjuntamente ao PWAC e ao *Mothers' Group*, por nome, endereço e tipo de serviço ofertado (*apêndice*, Tabela 5)^{108,109}. Este trabalho, indispensável para a representação e dimensionamento da rede de serviços formada no auge da epidemia, compõe um exercício igualmente sociológico e histórico que não poderia ter sido produzido de modo solitário e anônimo.

Trabalhos sociais e ações do *Mothers' Group*, que posteriormente se tornaram serviços oferecidos em hospitais, clínicas particulares, instituições de longa permanência e clínicas gerontológicas, casas de reabilitação e asilos, abrangeram contextos multiprofissionais e interdisciplinares de atuação. Um dos exemplos é o trabalho pioneiro desenvolvido pela médica Joyce Wallace, que aparece entre os degraus da escada na sede do *Mothers' Group*, na

¹⁰⁷ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁰⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁰⁹ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

unidade de Greenwich Village, em 1995, e que em 30 de outubro de 2020 faleceu aos 79 anos^{110,111}.

Em meio a tentativas de documentação, contagem e expansão de grupos e atores sociais ligados ao *Mothers' Group*, Florence Rush recebeu, em 23 de agosto de 1995, o parecer da *Winifred Foundation*¹¹², a respeito de sua proposta que almejava entrevistar mulheres de meia-idade e acima, cuidadoras formais e informais de filhos/as e pessoas acometidas pela AIDS, que estavam lidando com dilemas da velhice, preconceitos e situações de estigma por meio de estereótipos, e hostilidade baseada na doença^{113,114}. Em 19 de outubro do mesmo ano, Rush foi contatada novamente pela fundação, em uma segunda carta escrita por Deborah Ann Light – presidente e *Board of Trustees* –, na qual se explicitava o montante financeiro atribuído à proposta, e as tratativas para o aceite.

A proposta, aceita por Florence Rush, permaneceu sob apoio da *Winifred Foundation* até 2001, quando o projeto foi finalizado. Desde 1995, Rush esteve envolvida na produção

¹¹⁰ Em seu obituário publicado em outubro de 2020 no *The Washington Post*, a jornalista Emily Langer conta que a Dra. Wallace era parte médica, parte assistente social e parte pesquisadora-médica. Ganhou reconhecimento nacional por seus esforços para melhorar a saúde e a vida de prostitutas, uma população que ela viu rejeitada durante a epidemia de HIV-AIDS nas décadas de 1980 e 1990. Joyce Wallace devotou grande parte de sua energia – uma força que, segundo os relatos, parecia um “vendaval” – às prostitutas de Nova York^{110,111}. “*Muitas pessoas querem apenas que essas mulheres desapareçam – elas as desumanizaram e viraram as costas para seu sofrimento*”, disse a Dra. Wallace à escritora Barbara Goldsmith, em uma entrevista ao *The New Yorker*, em 1993. “*Essas mulheres representam as falhas de nossa sociedade*”, ela continuou. “*Elas são o produto de duas décadas de escolas inadequadas, famílias disfuncionais, violência doméstica, incesto e, por falar nisso, da ignorância repressiva da Igreja Católica. Eles são nossa responsabilidade. Estas não são mulheres descartáveis*”.

Conforme Katharine Q. Seelye observou, “*o ponto fraco da cidade era sua clínica. Ela dirigia uma van Dodge branca oferecendo testes para HIV, o vírus que causa a AIDS, e distribuindo preservativos, além de administrar um programa de troca de seringas e tentar levar prostitutas das ruas para abrigos*”. Barbara Goldsmith a seguiu por vários meses e produziu uma narrativa gráfica de 17 páginas dos encontros de Dr. Wallace com prostitutas, muitas delas sem-teto e muitas viciadas em drogas. Na época, a AIDS era a principal causa de morte na cidade entre mulheres de 20 a 29 anos. “*Joyce Wallace tende a ser vista como uma fanática excêntrica que lida com um grupo ilegal, transitório e frequentemente desprezado de mulheres*”, escreveu Goldsmith. “*Como nos primeiros dias da crise da AIDS, quando o sistema não respondeu*”, acrescentou ela, “*o fardo do ativismo caiu não para os mais qualificados ou organizados, mas para aqueles que se importavam*”. “*Dr. Joyce Wallace, Pioneering AIDS Physician, Dies at 79*,” Obituary. *The New York Times*, 27 de outubro de 2020.

¹¹¹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹² [*AIDS mothers Thanks Be to Grandmother Winifred Foundation*] grant, 1995-1997. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.8. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹³ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

de material informativo e entrevistas com mães cuidadoras em idades avançadas de diferentes regiões e Estados, viajando para Ellsworth (Maine), Kalamazoo (Michigan), Nova York (Nova York) e Londres (Inglaterra). Este material empírico, como era desejado pela assistente social e líder do *Mothers' Group*, resultou na proposta do livro “*The Mothers: In The Age of AIDS*”^{115,116}. Em uma carta escrita à Deborah A. Light, no dia 3 de novembro de 1997, Florence Rush apresentava os resultados preliminares e os avanços obtidos em suas visitas a Ellsworth, Kalamazoo, Nova York e Londres, bem como sobre os próximos passos do projeto¹¹⁷. Rush inicia a carta contando de sua insatisfação pela recepção pouco acolhedora que o livro obteve em algumas editoras, tendo sido rejeitado em diversas ocasiões, como sugere, devido ao baixo interesse em um material que não fosse um escândalo sobre celebridades, ou algo de sucesso comercial – em resumo, uma proposta que lidasse com a AIDS pela perspectiva de mães cuidadoras mais velhas^{118,119,120}.

A insatisfação de Florence, em partes, decorre da própria marginalidade das ações em torno do *care* e de sua área de atuação, o serviço social. Naquele momento, a gerontologia social era vista como uma disciplina menos central comparativamente à biogerontologia, por exemplo, em um contexto mais receptivo à produção ultraespecializada de produtos e fármacos voltados à reabilitação de doenças crônicas não-transmissíveis, e às pesquisas sobre capacidade funcional e síndrome da fragilidade. Isso tanto tornou as ações diretas do *care* em gerontologia como atividades menos reconhecidas da perspectiva de financiamento e suporte institucional, frequentemente descritas a partir de trabalhos caritativos e filantrópicos,

¹¹⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹⁶ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹⁷ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹¹⁹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹²⁰ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

conforme explicitarei em outro momento, como revestiu as disciplinas biogerontológicas como o campo por excelência de autoridade terapêutica e clínica^{121,122}.

Da análise do arquivo documental de Rush, se percebe uma distinção básica entre a gerontologia social e a biogerontologia. A primeira, conforme os dados descritos neste capítulo atestam, concentrou ações e serviços majoritariamente assistenciais e de suporte a pessoas mais velhas em situação de vulnerabilidade, notadamente pelas ações do *Mothers' Group*¹²³. O campo da gerontologia social, desta forma, se situou no limiar das estratégias e atividades que compreendiam as lacunas vigentes em saúde, da parte do Estado, em relação à epidemia de HIV/AIDS. Como um “sistema de freios e contrapesos”, mas menos juridicamente formalizado e com menor alcance institucional, as atividades filantrópicas e de assistência suturaram as principais ausências em termos de políticas públicas de saúde nas décadas de 1980 e 1990.

Neste mesmo contexto, a biogerontologia se configurava como o campo por excelência de autoridade e expertise biomédica e biofarmacológica sobre a velhice e o envelhecimento, criando modelos e padrões terapêuticos e programáticos em saúde. Do ponto de vista destes modelos e padrões terapêuticos, como vimos em outro momento em relação à produção científica, os termos criados para o envelhecimento homossexual não apenas assimilavam a linguagem predominante na epidemiologia, como reforçavam o entendimento acerca da AIDS como uma doença associada a relações homossexuais e a relações não-monogâmicas.

A carga moral desta divisão, por um lado, entre a gerontologia social e a biogerontologia, é percebida por Rush em suas viagens nos Estados Unidos. Conforme relata mais profundamente nos arquivos e diários de campo produzidos, Florence reconhece o pioneirismo de seu grupo, em Nova York, e a situação de maior abertura política que encontrava localmente, por meio de um ativismo multissetorial e intersectorial, que contava

¹²¹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹²² *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹²³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

com suporte financeiro e apoio de outros grupos mais consolidados no período, como o PWAC e o GMHC¹²⁴. Assim, e à medida que visitava outros contextos, a necessidade de expansão do *Mothers' Group* se configurava como primordial, quer seja pela ausência de ações pactuadas a nível da gerontologia social e que lidassem com vulnerabilidades sociais, econômicas e demográficas balizadas pela epidemia de AIDS, quer seja pela própria invisibilidade de temas sobre velhice, o envelhecimento e a sexualidade em comunidades de pequeno e médio porte, no interior dos Estados Unidos. Prioritariamente, em contextos culturalmente mais conservadores, nos quais as questões de velhice e envelhecimento eram tão ou mais incipientes quanto as discussões sobre o estado oficial da epidemia no país, a respeito de aspectos concernentes às DSTs/ISTs e outros agravos de natureza transmissível, medidas de prevenção e profilaxia pré-exposição.

Conforme Rush percebeu, havia também uma espécie de recusa em se discutir alguns temas de saúde relacionados às DSTs/ISTs em pequenas comunidades e cidades, notadamente em áreas rurais mais remotas. Isso, pois, pouco se sabia a respeito do impacto da AIDS nestas comunidades, e o enquadramento social que se fazia das doenças e infecções decorrentes da AIDS reforçava o entendimento popular de que estas compreendiam práticas sexuais concebidas como “nocivas” e “moralmente questionáveis” – i.e., sexo anal e oral –, assim como o uso de drogas injetáveis. Em outros contextos que visitou, no entanto, Florence Rush percebeu que as discussões sobre homossexualidade e envelhecimento apenas entraram em debate precisamente sob a lente das infecções sexualmente transmissíveis.

No sumário de seu projeto apresentado à *Winifred Foundation*, a assistente social escreveu:

Vim para este projeto com a esperança de romper as barreiras criadas pela homofobia e o estigma da AIDS que isola mães e avós que cuidam de um filho doente ou perdido devido à AIDS. Eu também esperava que meu livro, tendo essas mães como exemplo, ajudasse a quebrar o estereótipo das mulheres mais velhas como velhinhas que tricotam, cozinham e se sacrificam alegremente para cuidar dos enfermos e necessitados. Pretendia com este livro que todos nós reconhecessemos, respeitássemos e prestássemos homenagem a essas mulheres mais velhas por seus dolorosos sacrifícios, coragem, determinação e solidão em lidar com os problemas complexos que permeiam essa doença.

A AIDS não é mais uma doença gay masculina. A nova combinação de medicamentos que esvaziou leitos de hospital, mandou os doentes de volta ao trabalho e cortou o financiamento

¹²⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

da AIDS, forçou a comunidade da AIDS a se concentrar em uma nova população de HIV - uma população influenciada por uma cultura que intensificou a vergonha e a desgraça associadas a esta doença. Na verdade, exceto Kalamaçoo, tive pouco sucesso em encontrar mães com AIDS diretamente. As tentativas de organizar as mães, que ainda são as principais cuidadoras, vão no sentido de ajudá-las a sair de seu armário solitário e, abertamente, a participar da luta política e social contra essa doença mortal.

O otimismo prematuro da mídia gerou muita confusão. Manchetes como “EUA dizem que os casos de AIDS caíram em 1996”, encorajou uma falsa segurança e complacência que diminuiu a preocupação pública, o financiamento e o ativismo contra a AIDS. No entanto, aqueles que lêem as letras miúdas e jornais médicos responsáveis, aprendem que a doença está se acelerando a um ritmo alarmante e mesmo muitos cuja saúde melhorou, após um ano ou mais estão adoecendo novamente e morrendo. A epidemia se espalhou por todo o nosso país e somos alertados para estarmos prontos para aquilo que vem a “longo prazo”.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Os usos de termos como “vergonha” e “estigma”, e a ainda vigente correlação da epidemia a uma doença restrita a sujeitos homossexuais, mesmo após mais de uma década desde o primeiro caso oficialmente notificado nos Estados Unidos, sintetizava o duplo desafio enfrentado pela gerontologia social e pelas ações de grupos não-governamentais, como o *Mothers’ Group*^{125,126}. Em primeiro lugar, e no caso de Florence, o desafio de tornar visível o aspecto coletivo da doença nos grupos de mães e avós que visitava, a partir de pequenas comunidades rurais, por exemplo. E, sem segundo lugar, o de ampliar a quantidade de mães e avós que participavam, extrapolando as discussões sobre contágio, prevenção e cuidados para além da comunidade homossexual visível – incluindo as próprias mães e avós cuidadoras, seus parceiros, e as relações heterossexuais de modo geral, compreendendo faixas-etárias distintas e mais longevas, de pessoas de meia-idade e acima¹²⁷.

As viagens e os relatos de campo registrados e apresentados a seguir, reconstituem alguns desafios específicos postos, assim como impressões pessoais de Rush relativas a

¹²⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹²⁶ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹²⁷ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

questões que tangenciavam estratégias de conscientização e sensibilização sobre velhice/envelhecimento e homossexualidade no contexto da AIDS. Estes desafios, sublinhados nos contextos visitados como forma de expandir a rede de atuação dos grupos e coletivos de mães e avós, denotam também aquelas ações e programas que estavam ausentes das estratégias e ações da biogerontologia *mainstream*, bem como nos serviços e campanhas oficiais de saúde disponibilizados em concomitância pelo *National Institute of Health* e pelo *National Institute of Aging*. Na sequência, apresento e aprofundo estas análises com base nos arquivos produzidos por Rush em visitas e detalhamento de ações em quatro cidades: *Ellsworth* (Maine, EUA), *Kalamazoo* (Michigan, EUA), *Londres* (Inglaterra, UK) e *Nova York* (Nova York, EUA)¹²⁸.

¹²⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Ellsworth, Maine

Em Ellsworth, uma pequena comunidade rural do Maine conhecida por seus resorts de verão, Rush foi recepcionada por Terry Argento. Terry era uma participante ativa desde o *Mothers' Group* no início da década de 1990, em Nova York, quando seu filho mais novo faleceu por complicações da AIDS. Após a morte de seu marido, ela se mudou para a pequena comunidade rural de Ellsworth, pois desejava viver mais próxima de seu filho mais velho e de sua esposa¹²⁹.

Florence Rush foi apresentada por Terry ao DEAN – *Down East AIDS Network*, uma organização de base local, e a Debbie Parker, assistente social e coordenadora da organização, e Ron King, seu diretor executivo.

“Na visita, reconbeci que a paisagem da AIDS mudou drasticamente de jovens gays para 60% de homens e mulheres heterossexuais e homossexuais mais velhos. As famílias desse grupo eram tão fechadas em relação às ações para organizar grupos de apoio para parentes, cuidadores ou mães, que o grupo falhava frequentemente em chegar nestas pessoas. Debbie tentou fazer com que duas mães com quem ela saía em particular se encontrassem comigo, mas elas tiveram medo e receio de se revelarem a um estranho. E até mesmo Terry, que era aberta sobre sua vida com nosso grupo em Nova York, me alertou para não deixar escapar para seus vizinhos em Ellsworth que ela havia perdido seu filho para a AIDS. Elizabeth Roth Dennison, uma mãe com AIDS na área que também perdeu seu filho, escreveu um pequeno guia para cuidadores. E percebeu que os pacientes com AIDS eram aconselhados por seus profissionais de saúde a dizer que têm câncer”.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

A visita à Ellsworth fez com que Rush reconhecesse contextos de vulnerabilidades a partir da perspectiva das comunidades do interior que lidavam com a doença e ofereciam suporte às populações locais. Como ilustra o relato de Debbie Parker, as comunidades pequenas do interior frequentemente omitiam o termo AIDS, utilizando o correspondente

¹²⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

“câncer”, de outro modo^{130,131,132}. Assim, as dinâmicas de segredo e ocultamento faziam parte das comunidades, uma vez que a revelação pública da síndrome poderia intensificar situações de estigma e preconceito, amplificando também contextos de vulnerabilidades e ausência de suporte. A recusa, da parte de Debbie, sobre contar à comunidade a respeito da causa de morte de seu filho, em Nova York, por exemplo, permitiu que ela fosse acolhida pelo grupo de Ellsworth. Essa supressão pública da AIDS – e em um grupo que, como vimos, estava maiormente voltado ao suporte de homens e mulheres heterossexuais – mascarava socialmente o sentido atribuído à doença (e, correspondentemente, suas formas de contágio), cristalizando a denominação “câncer” como uma categoria socialmente aceita e epidemiologicamente mais higienizada¹³³.

A designação “*cancer*” era também mais aceita naquele período, especificamente como efeito da mudança nas classificações de doenças prevalentes na população estadunidense¹³⁴ pelo CDC (EHRENREICH, 2018), que se beneficiou de estudos sobre o aumento da expectativa de vida e longevidade nas ciências biogerontológicas, com políticas públicas que objetivavam monitorar o impacto de doenças crônicas não-transmissíveis em diversas faixas-etárias.

A espacialização da AIDS, dessa forma, dependeu de enquadramentos vigentes nas ciências biogerontológicas e na maneira como autoridades, instituições e o mercado regulavam a produção de medicamentos, a disponibilização de terapias e tratamentos farmacológicos, e a gestão pública de agravos no país. A cristalização da categoria “câncer” e a popularização de seu uso por pacientes homossexuais mais velhos, de outro modo, permitia o acesso daqueles sujeitos diretamente afetados pela nova síndrome e de suas famílias a um repertório vocabular e técnico altamente sofisticado, cuja disseminação como

¹³⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹³¹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹³² “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹³³ *Florence Rush Archive*. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

¹³⁴ A respeito dessa mudança, consultar Barbara Ehrenreich (2018), “*Natural Causes: an epidemic of wellness, the certainty of dying, and killing ourselves to live longer*” – especificamente, os capítulos “*Crushing the Body*” e “*Successful Aging*”.

agravo crônico comum era também assimilada por políticas de saúde que passaram a reconhecer e a incluir alguns tipos de cânceres no catálogo de doenças assistidas pelo MEDICARE e MEDICAID. Sob outra perspectiva, a operacionalização das classificações médicas da AIDS em torno da categoria “câncer” sedimentava estrategicamente caminhos para o reconhecimento da síndrome e de seus principais agravos em políticas de saúde já instituídas. A despeito disso, é sabido que tal estratégia se conformou mais como expectativa do que como fato no curso da história da epidemia nos EUA.

A descrição de Rush, por outro lado, não deixa dúvidas referentes às contingências da doença em pequenas comunidades rurais, como Ellsworth¹³⁵. Mesmo após mais de uma década de pesquisas, quando as associações médicas e o próprio *Centers for Disease Control* já haviam produzido conteúdo e campanhas informando a população sobre as formas de transmissão, de risco, contágio e adoecimento, os efeitos do pânico sexual ainda predominavam no imaginário social e na forma com que comunidades mais conservadoras lidavam com a doença. Não por acaso, e a despeito de uma maior vulnerabilidade de grupos tradicionalmente não-incluídos em protocolos e inquéritos clínicos da AIDS, as categorias médicas mobilizadas para identificar sujeitos e grupos populacionais específicos se unificavam em uma linguagem que ainda compreendia a AIDS e a homossexualidade masculina como sinônimos¹³⁶.

“Meu informante na ‘Athena’, uma agência estadual para mulheres com HIV, afirmou que as mulheres, financeiramente e clinicamente carentes e também criando os filhos, são a população que mais cresce na epidemia de HIV. Outras comunidades como Portland, Auburne e Gardener têm agências menores de AIDS que provaram ser uma fonte direta de informação e educação para a prevenção da AIDS, além de atuar com suporte necessário para a ajuda médica e financeira?”.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

¹³⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹³⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

O foco de Florence Rush, à medida que as interações com as comunidades visitadas se acumulavam, esteve também voltado – como apontado em seu relato acima – a estratégias de apoio às famílias de pessoas infectadas e seus/suas cuidadores/as¹³⁷. Conforme observou, o estigma estava presente para além da comunidade homossexual masculina – isto é, entre “*homens que faziam sexo com outros homens*” (HSH) – e precisava ser enfrentado de maneira multidimensional. Ao lado da invisibilidade de tópicos em saúde que discutiam a sexualidade, o prazer e o desejo em idades avançadas, havia também uma concatenação das problemáticas envolvendo doenças sexualmente transmissíveis com os chamados “grupos H” (“*The H-Groups*”) – homossexuais, haitianos, hemofílicos, usuários de heroína e estrelas de Hollywood¹³⁸.

O estigma era, nos termos de Erving Goffman (2018), uma categoria sociológica de transação e transmutação entre aquilo que era demarcado enquanto obsceno, patológico, virulento e nocivo, e entre as estruturas sociais próximas – materializadas, por exemplo, em redes de apoio/suporte social (família, amigos/as, parceiros/as, cônjuges, filhos/as, colegas de trabalho etc.). Como observou Eve K. Sedgwick (2007), as categorizações para relações homoeróticas e homoafetivas foram historicamente sintetizadas entre binômios cujas definições, em maior ou menor grau, eram informadas por estruturas de significado e de conhecimento associadas e dependentes entre si. Estas estruturas de significado, em parte mobilizadas para representar e (re)patologizar as homossexualidades durante o pânico sexual, eram ainda produzidas para descrever as redes que se conformavam entre pessoas acometidas pela doença e as relações estabelecidas com grupos de apoio, família e amigos/as. Isso também pode ser observado na descrição de Ron King ao *Down East Maine’s Favorite*

¹³⁷ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹³⁸ Gary Anderson, “AIDS: The Social and Public Policy Response”, 30 October 1987, The Barry-Peabody Papers, Box 4, Folder 49, Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Collection, Jean Byers Sampson Center for Diversity in Maine, University of Southern Maine Libraries.

Gary Anderson, “Storm Warning”, 5 October 1985, The Barry-Peabody Papers, Box 4, Folder 49, Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Collection, Jean Byers Sampson Center for Diversity in Maine, University of Southern Maine Libraries.

Weekly, em um artigo escrito por Mark Good, na sequência^{139,140}. Dessa forma, tanto o segredo sobre a doença, quanto o segredo sobre a homossexualidade faziam parte de um mesmo regime de visibilidade (POLLAK, 1992; SONTAG, 1996; GILMAN, 1998; MCKAY, 2018). Neste regime, a AIDS era operacionalizada ora como uma categoria acusatória para descrever um comportamento sexual e socialmente identificado como “inadequado”, ora como para designar um perigo epidemiológico letal à ordem social-moral vigente.

Na carta recebida por Florence Rush, em 31 de julho, Terry menciona a viagem de Ron King à Atlanta. Na ocasião da viagem, Ron participava da 19th *National Gay and Lesbian Health Conference*, como orador para a educação e prevenção de AIDS a partir de sua experiência com homens homossexuais de meia-idade e acima, residentes em comunidades rurais do Maine¹⁴¹.

Mark Good, ativista e jornalista do *Down East Maine's Favorite Weekly*, publicou o artigo “*AIDS Agency Director Gets National Nod*”, que tratava sobre a exposição de Ron na décima-nona conferência^{142,143}.

“Pela primeira vez na história de 19 anos da conferência, um dia inteiro foi reservado para discutir a prevenção da AIDS no meio rural”, disse King.

Um dos principais problemas que a DEAN enfrenta ao desenvolver programas de educação sobre AIDS para gays nos condados de Hancock e Washington é a falta de estatísticas confiáveis e modelos de educação preventiva para áreas rurais. A maioria das informações disponíveis foi desenvolvida em ambientes urbanos.

¹³⁹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴⁰ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴¹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴² *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴³ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

‘Estamos sempre procurando maneiras de fazer esses modelos funcionarem para nós’, disse King. Como a cultura e o ambiente dos gays rurais são significativamente diferentes dos gays urbanos, a utilidade dos modelos existentes é menos do que ideal, continuou ele. Como resultado, a DEAN teve que desenvolver maneiras mais apropriadas de divulgar sua mensagem de prevenção da AIDS, especialmente entre homossexuais mais velhos.

A mensagem começa criando um senso de comunidade entre os gays mais velhos da área, uma tarefa que se torna mais difícil pelo medo que muitos gays da zona rural têm de “se assumir”, disse King. Ao contrário das áreas urbanas, muitas vezes não há uma comunidade gay forte na qual se pode contar para obter apoio e, com medo da discriminação e do potencial de violência contra eles, muitos desses homens são forçados a esconder sua homossexualidade.

Para confirmar sua perspectiva, King baseia-se em sua experiência pessoal. Ele disse que alguns conhecidos gays o evitam em supermercados e outros lugares públicos porque não querem que outras pessoas os associem a um homem velho assumidamente gay.

‘Nas cidades grandes, esse tipo de ocultação não precisa acontecer’, disse ele.

‘É uma barreira incrível’. ‘Se eu conseguir desenvolver confiança e reunir os homens gays em um ambiente saudável, podemos começar a discutir questões de prevenção’.

A DEAN tem trabalhado muito para fornecer configurações para tais discussões; a agência programa regularmente retiros e festas em casa para homens gays. Fazer isso requer um planejamento considerável para criar o que King chama de ‘lugares seguros’, locais onde gays podem se encontrar em particular, sem medo de exposição ou estigma. *‘De qualquer forma, esses lugares são raros e os homossexuais mais velhos correm muito mais risco de DST porque geralmente procuram outros HSH em segredo’, finaliza King.*

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Devido à ausência de estatísticas sobre Infecções Sexualmente Transmissíveis para pequenas e médias cidades nos Estados Unidos, notadamente em áreas rurais, King argumentou que a característica da vulnerabilidade enfrentada por estes sujeitos, especificamente homens e mulheres homossexuais de meia-idade e acima, deveria ser tratada de maneira multifacetada¹⁴⁴. Os programas de educação em saúde, por exemplo, se beneficiariam de estatísticas sobre estes grupos, assim como as estratégias de prevenção e promoção de saúde encampadas por grupos, instituições filantrópicas e coletivos

¹⁴⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

organizados¹⁴⁵. A ausência de estratégias pactuadas coletivamente, segundo King, é resultado também da falta coesão entre sujeitos homossexuais, que tampouco se reconhecem publicamente ou criam laços sociais visíveis, como comunidades, em decorrência do estigma e do medo de violência física ou simbólica. Segundo King, isso também implicaria o rompimento com redes familiares – indispensáveis estruturas de apoio/suporte social entre comunidades rurais^{146,147}.

Além das ações do DEAN referentes à conscientização e educação de homossexuais acerca da epidemia, Florence Rush conheceu a ATHENA, uma associação formada no Maine para “mulheres afetadas e infectadas pelo HIV”^{148,149}. Dentre as estratégias de conscientização e educação, a ATHENA produzia uma newsletter mensal sobre temas variados, incluindo: (i) obstáculos enfrentados por mulheres infectadas pelo HIV; (ii) aconselhamento e testagem; (iii) questões sobre abuso e práticas de sexo seguro; (iv) redução da transmissão pelo HIV e redução de riscos a pessoas já acometidas pela AIDS; (v) produtos femininos controlados disponíveis para a proteção; (vi) terminologias ginecológicas e definições para mulheres infectadas pelo HIV; (vii) conselhos; (viii) grupos de suporte; (ix) locais para testagem anônima de anticorpos do HIV; (x) envelhecimento e sexualidade^{150,151}.

¹⁴⁵ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴⁷ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁴⁹ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁵⁰ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁵¹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

A ATHENA era editada e escrita por Lee Richards, Jane O'Rourke, Faye Mosher e Deborah Shields. Em seu volume um, contava com uma breve apresentação:

As mulheres mais velhas são uma das populações atingidas pela epidemia com crescimento mais rápido. Frequentemente, as mulheres também cuidam de suas famílias e não têm tempo para si mesmas. Elas tendem a priorizar a necessidade de outras pessoas e estão isoladas geograficamente. O Projeto AIDS recentemente recebeu um boletim informativo para todos os homens afetados ou infectados pelo HIV no sul do Maine. Este boletim informativo fornecerá informações e recursos sobre o HIV, além de ajudar a quebrar as barreiras do isolamento e fornecer apoio.

De qualquer forma, esta é uma primeira tentativa de capturar alguns problemas óbvios, mexer com o coração e fornecer conexão. A mensagem mais importante é: Você não está sozinho! Nossa intenção é oferecer uma ampla variedade de informações abordando as preocupações mais relevantes, como obstetrícia/ginecologia, assistência infantil, gerontológica e apoio às mulheres lésbicas mais velhas. Estamos dedicados a você e queremos oferecer o que você precisa. Portanto, continue lendo e reúna o que é mais interessante para você. Ajude-nos a melhor ajudá-lo. Você merece isso!

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Uma das preocupações pujantes em fins da década de 1980, embora com menos visibilidade, era o crescimento do número de casos de HIV-AIDS entre mulheres de meia-idade e acima, constituindo uma outra questão gerontológica para o *Mothers' Group*. Desde sua trajetória com os cuidados de Matt e Ron, Florence percebeu o impacto dos cuidados que as mulheres dispndiam no contexto da AIDS. Como “cuidadoras universais”, não havia tempo para as próprias questões de saúde, negligenciadas intencionalmente ou compulsoriamente por estas mulheres, mães, avós e esposas, em idades avançadas¹⁵². Dessa forma, e desde a primeira década da epidemia de AIDS, outras questões revestiam as preocupações sobre a saúde das mulheres, e as estratégias necessárias para dar conta da multiplicidade de demandas pareciam tão diversas quanto complexas.

¹⁵² *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Enquanto a biogerontologia se guiava por estratégias pactuadas globalmente pela agenda da *World Health Organization* sobre o envelhecimento ativo e saudável, remedicando segmentos populacionais economicamente ativos na velhice, com amplo apelo sobre a sexualidade e o desejo em idades avançadas, ou patologizando segmentos específicos (como homens homossexuais), as mulheres lésbicas e heterossexuais ainda permaneciam em um limbo particular, alijadas do epicentro das produções científicas e de políticas sociais. Tanto o DEAN e a ATHENA, quanto o *Mothers' Group*, neste contexto, buscavam entretecer programaticamente serviços e a produção simultânea de boletins em saúde, com vistas a estabelecer critérios e indicadores para a análise sobre vulnerabilidades no contexto da AIDS¹⁵³. Em síntese, estas ações se agruparam em uma agenda comum produzida em articulação por profissionais do serviço social, educadores, e participantes de coletivos e grupos sociais organizados, com trabalho de interface à gerontologia social^{154,155}.

¹⁵³ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁵⁴ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁵⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

AIDS agency director gets national nod

BY MARK GOOD

In order for AIDS prevention education for gay men living in rural areas to succeed issues surrounding trust and isolation must first be addressed. That's the message that Ron King, director of Down East AIDS Network (DEAN) of Ellsworth, will be delivering in a speech to the National Gay and Lesbian Health Conference this weekend in Atlanta, Ga.

For the first time in the conference's 19-year history, an entire day has been set aside to discuss rural AIDS prevention, King said. He was invited to speak at the conference after the Maine Bureau of Health asked DEAN to submit a proposal to speak on the problems

surrounding AIDS education in rural areas.

One of the major problems that DEAN faces when developing AIDS education programs for gay males in Hancock and Washington counties is the lack of reliable statistics and prevention education models for rural areas. Most of the available information has been developed in urban settings.

"We're always looking at ways to make those models work for us," King said. Because the culture and environment of rural gays is significantly different than that of urban gays, the usefulness of existing models is less than optimal, he continued. As a result, DEAN has had to develop more appropriate ways to get out its AIDS prevention message.

It begins by creating a sense of community among area gays, a task made more difficult by the fear many rural gay men have of

"If I can develop trust and get gay men together in a healthy environment, then we can begin to discuss issues of prevention."

—Ron King.

"coming out," King said. Unlike urban areas, there is often no strong gay community to rely on for support and, afraid of

discrimination and the potential for violence against them, many of these men are forced to hide their homosexuality.

To make his point, King draws from personal experience. He said he has had gay acquaintances avoid him at grocery stores and other public places because they don't want others to associate them with an openly gay man.

"In the cities, that kind of hiding doesn't have to happen," he said.

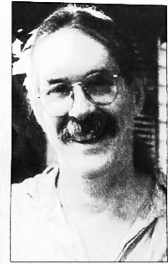
Through community, trust, another component often missing from the lives of rural gays, can be developed. The lack of trust among gay men is often difficult to overcome.

"It's an incredible barrier," King said. "If I can develop trust and get gay men together in a

healthy environment, then we can begin to discuss issues of prevention."

DEAN has worked hard to provide settings for such discussions: the agency regularly schedules retreats and house parties for gay men. Doing so requires considerable planning to create what King calls "safe places," sites where gay men can meet privately, without the fear of disclosure.

In summing up the focus of his speech in Atlanta, King said, "We need to work with the whole person, to discuss how they go about making decisions in their life." The decision to practice safe sex can be made only after rural gays develop greater self-esteem and begin to trust one another, he said.



Ron King, director of the Down East AIDS Network, will be speaking about AIDS prevention this weekend at the 19th National Gay and Lesbian Health Conference in Atlanta. King will be addressing the issue of AIDS prevention education for rural gay men. MARK GOOD PHOTO

DOWN EAST MAINE'S FAVORITE WEEKLY

Volume 1.1

Thank you Maine Women's Fund!

ATHENA

A Newsletter for women affected and infected by HIV in Maine

Welcome

Women are one of the fastest growing populations in the HIV disease epidemic. Often women are also the caretakers in their families and are not able to take the time for themselves. They prioritize other people's needs and are isolated geographically. The AIDS Project recently received a grant from the Maine Women's Fund to provide a newsletter for all women affected or infected by HIV in southern Maine. This newsletter will provide HIV information and resources as well as aiding in breaking the barriers of isolation and providing support.

This is a first attempt to capture some obvious issues, stir the heart and provide connection. The most important message is: YOU ARE NOT ALONE! Our intent is to offer a wide variety of information addressing concerns that are most relevant, such as OB/GYN, childcare and lesbians. We are dedicated to you and your important others and want to offer what you need. So read on, and gather what is most in-

teresting for you. Help us to better help you. You deserve it!

WELCOME 1

OBSTACLES FACED BY WOMEN INFECTED WITH HIV 1

COUNSELING AND TESTING 2

ABUSE ISSUES IN SAFER SEX PRACTICES 3

AIDS RISK REDUCTION GUIDELINES FOR HEALTHIER SEX 6

FEMALE-CONTROLLED SAFER SEX PRODUCTS 8

GYNECOLOGICAL TERMS AND DEFINITIONS FOR WOMEN RELATED TO HIV 9

SAFER SEX DEVICES 101 11

SUPPORT GROUPS 12

SAFER SEX DEVICES 13

SAFER SEX PRODUCTS 14

ANONYMOUS HIV ANTIBODY TESTING LOCATIONS 14

TAP HAS MOVED! 15

EDITORS AND WRITERS

Lee Richards
Jane O'Rourke
Faye Mosher
Deborah Shields
All from The AIDS Project.

A publication of The Aids Project.

Fonte: Florence Rush Archive. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

Kalamazoo, Michigan

KALAMAZOO COLLEGE

Dear Florence -

You can say that you have conducted an extensive literature review of the local press here & as a result, found the following 3 articles.

Enclosed are some of them for your research (all 1996) - If you need more, let me know!

I loved having you visit. It meant a lot to me that you came all this way. It also was wonderful for my peers & students, all of whom continue to talk about you this week.

See you soon I hope -
Love
L.A.

1200 Academy St., Kalamazoo, MI 49007

Fonte: Florence Rush Archive.
Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

11-18-96

Dear Florence,
Here's our wish that you're home safe and sound (after your whirlwind trip to Kalamazoo). Thank you for bringing yourself and your interest/expense/concern to our community. The feedback has been excellent. I think everyone gained from the experience. People like yourself insure that no son or daughter died in ->

vain. The cause continues, networks widen, consciousness is raised. Thank you for sharing.

I've enclosed a copy of our tea invitation, your copy about Rachel W.V. Light and (the) alliance information you requested of Patty. May the wind be at your back Florence. Stay in touch! all God's blessings
PJ
CARLTON CARDS
A R D S
-save it best!
4918
© 2000
MICHIGAN

Em Kalamazoo, Florence Rush foi convidada por Amy Elman, uma professora universitária e diretora do Departamento de Política do Kalamazoo College¹⁵⁶. Antes da chegada, a

¹⁵⁶ "The Mothers: In the Age of AIDS," [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

assistente social foi introduzida por Elman ao CARES – uma agência filantrópica local responsável pela produção de ações sobre HIV-AIDS a grupos e pessoas que conviviam com a doença e/ou se encontravam expostas. Conforme o relato de Florence Rush em seu relatório anual à *Winifred Foundation*¹⁵⁷, a experiência de entrada no CARES foi primeiramente temerosa, pois os/as diretores/as estavam preocupados com sua inserção e repercussão entre a pequena comunidade rural. Depois de alguns telefonemas, conversas e correspondências trocadas, os/as diretores/as consentiram em recebê-la. Como observado, entretanto, o consentimento se deu principalmente porque o objetivo da pesquisa de Rush estava relacionado a um fundo familiar proveniente da *Upjohn Foundation*^{158,159}.

Segundo as diretrizes organizacionais do *Community AIDS Resource and Education Services of Southwest Michigan* (CARES), sua missão consistia em minimizar o impacto e as novas transmissões do vírus da imunodeficiência humana, e maximizar a qualidade de vida de todas as pessoas afetadas pelo HIV^{160,161,162}. A visão do grupo compreendia o objetivo de liderar e coordenar aspectos sobre prevenção, educação e suporte para pessoas desamparadas institucionalmente e em situação de vulnerabilidade sócio-emocional.

¹⁵⁷ [*AIDS mothers Thanks Be to Grandmother Winifred Foundation*] grant, 1995-1997. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.8. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁵⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁵⁹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶⁰ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶¹ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶² [*AIDS mothers Thanks Be to Grandmother Winifred Foundation*] grant, 1995-1997. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.8. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Por meio do contato com o CARES, Rush se aproximou de J. P. Bubin e Pattie Kessler, assistentes sociais e coordenadores da entidade filantrópica, os quais intermediaram as primeiras redes de Rush com o grupo de mães estabelecido pelo CARES¹⁶³.

A interação com as pessoas e grupos em Kalamazoo foi diferente das experiências anteriores com outras comunidades. Segundo Rush, a experiência de interação foi marcada inicialmente por certa resistência a abertura da parte das mães que participavam das reuniões, especialmente das mães cuidadoras em idades avançadas^{164,165}. Depois de um tempo, elas [as mães] passaram a expressar mais abertamente seus medos, conflitos e sentimentos a respeito dos cuidados que prestavam. Esses medos, menos relacionados à possibilidade de cuidar, se centravam no manejo da doença com a comunidade próxima – ou seja, amigxs, familiares, conhecidxs e equipes de saúde. Havia, conforme documentado por Rush, uma ausência de programas a nível do NIA e do NIH que tratassem de modo mais direto sobre os modos de contágio e contaminação, entre as comunidades denominadas como “não recipientes” da doença. Neste aspecto, o segmento mais velho da população, e aqueles situados em áreas não-metropolitanas, vivenciavam desafios múltiplos que tanto os colocavam em situações de exposição e vulnerabilidade, quanto de privação de acesso a informações e assistência gerontológica e de saúde adequadas. As questões que permearam os diálogos com os estudantes e a faculdade foram maiormente acadêmicas, porém ambos os grupos concordaram em relação à grande resistência de ir a público com temas mais gerais concernentes a epidemia de HIV-AIDS e a comunidade local^{166,167}.

¹⁶³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶⁵ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶⁶ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶⁷ [*AIDS mothers Thanks Be to Grandmother Winifred Foundation*] grant, 1995-1997. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.8. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Naquele contexto, o CARES aproximou Florence Rush de distintas organizações sociais que lidavam com a AIDS – de maneira especial, organizações fora da comunidade acadêmica estabelecida em Kalamazoo, a partir de cinco grupos. O primeiro deles, denominado “*Care Coordination*”, objetivava auxiliar pessoas afetadas pelo HIV a obter serviços necessários para o tratamento e/ou suporte; o segundo, “*Self-Help Support Groups*”, buscava compartilhar informações, sentimentos e experiências com outras pessoas e grupos vivendo situação similar; o terceiro, “*Buddies*”, oferecia amparo emocional e assistência psicológica e prática para cuidados específicos de saúde; o quinto, “*Emergency Financial Assistance*”, destinava hospedagem e outras facilidades relativas ao manejo e mobilidade para pessoas com HIV; o sexto, “*Transportation Assistance*”, proporcionava serviços de transporte interurbano e ambulatorial para pessoas acometidas pelo HIV, seus familiares e cuidadores/as^{168,169}.

O trabalho desempenhado por Rush em Kalamazoo estruturou as bases para a formação de três programas permanentes de educação voltados à gerontologia, e que vigem ainda no presente: (i) *Group and One-to-One Presentations* – programa voltado à integração de pautas sobre envelhecimento e velhice e as demandas em saúde de pessoas vivendo e/ou cuidando de pessoas acometidas pelo HIV/AIDS; (ii) *Inservices* – programa de cuidados e orientações em saúde e serviços para provedores de suporte, pequenas empresas e produtoras de insumos na área hospitalar; (iii) *Resource Materials* – programa voltado à disponibilização de materiais informativos sobre prevenção, tais como newsletters mensais, panfletos, livros e vídeos^{170,171,172}.

¹⁶⁸ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁶⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷¹ [*AIDS mothers Thanks Be to Grandmother Winifred Foundation*] grant, 1995-1997. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.8. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷² *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Londres, Inglaterra



Fonte: The London Lighthouse¹⁷³. Photograph by *Sue Adler*. Guardian News Media. 1988.

Fui convidada por minha amiga Louise Armstrong e seu marido para passar o Dia de Ação de Graças com eles, em Londres. Como eu queria continuar minhas pesquisas naquela cidade, Louise arranhou muitos contatos importantes para mim.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Em Londres, Florence Rush encontrou Joyce Johnson, uma assistente social conhecida de Louise Armstrong, a quem as histórias sobre HIV/AIDS haviam intersectado

¹⁷³ London Lighthouse foi o primeiro centro do Reino Unido para pessoas com HIV-AIDS que oferecia atenção psicossocial e cuidados paliativos. Os Pink Singers ensaiaram nas dependências do centro e realizaram muitos concertos em apoio ao seu trabalho no contexto da década de 1980, em que muitos amigos e familiares foram afetados pela crise da AIDS. Velas eram acesas na área de recepção em Ladbroke Grove para marcar aqueles que morreram durante a semana. London Lighthouse tornou-se parte do Terrence Higgins Trust, em 2000.

intimamente¹⁷⁴. Johnson havia perdido seu filho, Adam, para a AIDS há alguns anos antes da visita de Rush à Londres. Adam era publicamente conhecido como poeta e Joyce Johnson, à época, foi frequentemente convidada para recitar seus poemas e seu trabalho publicado. Dessa forma, Rush e Johnson se tornaram amigas, conforme os relatos disponibilizados pelas correspondências. Em uma ocasião, Johnson relatou que, mesmo diante de todo o envolvimento no trabalho com o HIV/AIDS, ela se sentia isolada e sozinha – e continua, “*I long for a mothers’ group*”^{175,176}.

Apesar das facilidades encontradas em Londres, e cuja existência de uma política pública de saúde conferia novos contornos sociais ao impacto da epidemia de HIV/AIDS, Florence Rush percebeu uma relativa ausência de grupos de suporte a pessoas acometidas pela doença e a pessoas no *front* da epidemia – especialmente, mas não apenas, mães cuidadoras, familiares e amigos, profissionais de saúde e pessoas enlutadas¹⁷⁷. O relato acima, extraído de uma interação com Joyce Johnson, permite justificar esta percepção recorrente de Florence a partir de sua experiência com o *Mothers’ Group*, em Nova York¹⁷⁸.

Em outras interações da assistente social, havia ainda questões concernentes ao impacto das novas terapias antirretrovirais, as quais eram majoritariamente divulgadas como medicações que melhoravam a qualidade de vida de pessoas infectadas. Na mesma medida, porém, haviam dúvidas da parte de profissionais de saúde sobre o manejo dos pacientes e a administração das novas terapias, muitas delas ainda sem certificação na Inglaterra, e uma ansiedade generalizada advinda da promessa dos novos coquetéis antirretrovirais no início

¹⁷⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷⁷ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁷⁸ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

da década de 1990¹⁷⁹. A este ponto, Rush destacou as tensões sobre a recepção das terapias altamente ativas por parte de pacientes com elevado grau de comprometimento imunológico decorrente dos estágios mais avançados da AIDS, os quais, como observou, além de incapazes de tolerar os efeitos adversos dos medicamentos, mal poderiam administrar apropriadamente essas novas e complexas drogas, especialmente quando dependiam de cuidados de terceiros ou em situações de incapacidade já estabelecida por outra doença. Estas observações se estabeleceram por meio da inserção de Florence Rush com informantes-chave de organizações e instituições que atuavam com políticas de prevenção ao HIV-AIDS na região metropolitana de Londres, com destaque para Irene Monroe (*District HIV Service Coordinator*), Harriet Simone (*Health Insurance and Social Service Agency*), Joan Latham (*Compassionate Friends*), Sharon Blake (*Positively Women*) e um grupo de trabalhadores/as da North London University^{180,181}.

A despeito disso, a menor proporção de grupos filantrópicos de suporte/apoio e aqueles delimitados por atividades no campo da gerontologia, exige uma consideração diferente daquela postulada nas cidades visitadas por Florence Rush, em áreas rurais nos Estados Unidos. Em Londres, e na Inglaterra de modo mais amplo, a concepção de saúde passava por uma remodelação desde fins da década de 1970, ancorada em uma visão que combinava elementos mais clássicos da medicina social, medicina comunitária e medicina preventiva, e a ênfase à atenção primária e à integralidade conferia uma nova roupagem às ações em saúde, similar ao que se passou no Brasil a partir da década de 1990, com a implementação do Sistema Único de Saúde, e adiante¹⁸².

De todo modo, as semelhanças com o contexto brasileiro são menos diretas e imediatas, pois, se no Brasil o processo de centralização da atenção primária é refratário das políticas de saúde pós-SUS, as raízes destas políticas são historicamente mais antigas, e remetem aos movimentos pela redemocratização no Brasil e, especialmente, aqueles

¹⁷⁹ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁸⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁸¹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁸² Ver Osmo e Schraiber, "O campo da saúde coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição", Saúde & Sociedade, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902015S01018>.

organizados em torno do que se convencionou chamar de Movimento pela Reforma Sanitária (OSMO, SCHRAIBER, 2015). De qualquer forma, a AIDS foi um desafio a democracias liberais avançadas e emergentes, que passavam por uma mudança na demografia e concepção das políticas de saúde, sendo a década de 1980 seu período mais conturbado.

Na Inglaterra, de maneira particular, a confluência da medicina preventiva e da medicina comunitária – esta última, mais antiga –, foi responsável por cindir e equiparar os direitos trabalhistas ao direito à saúde, compondo um dos pilares das estratégias de bem-estar social, como uma iniciativa governamental direta à baixa cobertura para a assistência médica de estratos sociais empobrecidos. Esta convergência entre os direitos trabalhistas e o direito à saúde, de todo modo, beneficiou a população geral, que passou a contar com um sistema de saúde público e universal. Nos Estados Unidos, a medicina comunitária foi mais pujante durante a década de 1960 e início da década de 1970, sob mobilização popular e intelectual a partir de questões sociais que buscavam incluir populações economicamente mais pobres. Entretanto, e de modo limitado, estes movimentos culminaram nas duas principais políticas sociais de saúde vigentes, o *Medicare* e o *Medicaid*, e cedem lugar à medicina preventiva nas décadas seguintes.

Isso torna evidente que as políticas de AIDS e a inserção da gerontologia dependeram de um acúmulo de processos históricos e de direitos sociais em saúde, e cujos avanços se mantiveram indissociados da produção da saúde – e sua operacionalização – a nível do Estado. Há, explicitamente, um contraponto com os Estados Unidos. A relativa “ausência” de grupos de atenção em gerontologia em contexto londrino pode ser explicada pela alta capilaridade da atenção primária em reconhecer sujeitos, a partir de uma definição de saúde pactuada nacionalmente, que incluía as necessidades individuais de tratamento e atenção sob uma percepção coletiva, ao lado dos direitos trabalhistas.

Em um primeiro momento, a leitura dos arquivos de Rush sobre a realidade da área metropolitana de Londres pode parecer ligeiramente negativa em face à atuação do *Mothers’ Group*, em Nova York¹⁸³. Apesar disso, considero importante estabelecer esta diferença básica entre as políticas de saúde nos Estados Unidos e na Inglaterra. Feito isso, argumento que os contornos e os desafios dos serviços em gerontologia, no caso londrino, não constituem uma “ausência” de ações delimitadas por grupos como o *Mothers’ Group*. A percepção de Rush,

¹⁸³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

deve ser problematizada a partir de seu contexto originário. Assim, no âmbito das políticas de saúde dos Estados Unidos no contexto das décadas de 1980 e 1990, vigoravam princípios cujos termos produziam a categoria “saúde” fora de uma acepção societária, reconhecida como direito no qual o Estado deveria se encarregar de proteger e assegurar¹⁸⁴. Nos EUA, portanto, e sobretudo durante o ápice das mortes por HIV-AIDS, a saúde não era compreendida como um direito, e os movimentos relacionados ao *CARE* e à gerontologia social se estabeleceram como parte dessa dinâmica complexa entre um Estado ausente e a hegemonia do mercado¹⁸⁵.

Estas diferenças não suturam apenas os desafios e limites em saúde vivenciados por democracias liberais avançadas no contexto da AIDS. Na América Latina, por exemplo, e no Brasil, de maneira particular, as discussões que balizam os fundamentos da medicina comunitária e da medicina preventiva durante o período mais mortal da epidemia convergem na proposta de formação do campo da Saúde Coletiva (*Collective Health*), e viabilizam a conformação do SUS (OSMO, SCHRAIBER, 2015). E, embora as discussões propriamente gerontológicas e sua institucionalização seja um fenômeno da década de 2000, no Brasil, elas já faziam parte da Constituição Federal homologada em 1988, e foram base para a primeira política nacional voltada à velhice/envelhecimento – i.e., a Política Nacional do Idoso, de 1994¹⁸⁶.

A seguir, apresento e discuto os contornos sociais e políticos da formação dos movimentos em saúde focalizados nas problemáticas em gerontologia, nos Estados Unidos, a partir dos arquivos de Florence Rush¹⁸⁷. Em Nova York, cidade na qual Rush atuou de maneira permanente com o *Mothers' Group*, há lições e informações a serem apreendidas a respeito daquilo que denomino como a *relação da ausência*. Nesta intrincada relação, que se sedimenta a uma *ecologia* estabelecida entre o Estado, o mercado e, de modo controverso, a

¹⁸⁴ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁸⁵ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁸⁶ Sobre esta discussão, consultar Ferreira e Melhado (2021), “*Gerontologia: perspectivas teórico-analíticas*”. De maneira particular, os Capítulos III e IX, respectivamente, “*Saúde Coletiva: conceitos, história e articulações com a saúde do idoso*” (PAIM, VIEIRA-DA-SILVA, SCHRAIBER, p. 67-104), e “*Da Ciência à Profissionalização: a formação de graduados em gerontologia no Brasil*” (INOUE, PAVARINI, BREGOLA, p. 217-232).

¹⁸⁷ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

sociedade, as respostas às demandas por cuidado e atenção gerontológica observadas permaneceram associadas a questões individuais. Ou seja, e a despeito de o movimento abarcar dezenas de milhares de sujeitos – como mães cuidadoras em idades avançadas, homossexuais mais velhos, usuários de drogas endovenosas, moradores de rua, imigrantes, etc. –, as ações mantiveram uma resistência à institucionalização, permanecendo fragmentadas a nível social, como empreendimentos, no limite, bem-vistos de assistência, porém apartados das produções acadêmicas na biogerontologia apresentadas nos Capítulos II e III.

Nova York, Nova York



Fonte: Nita Pippins¹⁸⁸. *Marilynn K. Yee* – The New York Times.

Meu grupo de mães enlutadas em Nova York (afiliadas à Força-Tarefa de AIDS, da All-Souls Unitarian Church) é mantido por um núcleo de mulheres idosas dedicadas, dentre as quais me insiro. Este grupo havia se tornado tão grande em um momento que pensamos em dividi-lo, mas, de acordo com a tendência prevalecente, a expansão diminuiu junto com a diminuição dos encaminhamentos. Na verdade, nosso grupo irmão de mães mais velhas cuidando de seus filhos ou filhas mais velhos/as diminuiu tão drasticamente

¹⁸⁸ Em uma época em que a AIDS era amplamente mal compreendida e homossexuais que sofriam da doença eram tratados como párias, Nita Pippins convocou inúmeras famílias em todo o país para visitarem seus filhos. Muitas vezes, esses familiares (mães idosas, em sua imensa maioria) tinham pouca noção da vida de seus filhos na cidade ou de quão doentes eles estavam.

Ela encontrava-se com os familiares de fora da cidade no Terminal Rodoviário ou no aeroporto de Port Authority e os levava para um café da manhã em uma lanchonete no centro da cidade. Como enfermeira, a Sra. Pippins poderia responder habilmente às perguntas médicas. Como mãe, e alguém de uma educação conservadora do Sul, ela poderia se relacionar com os medos e preocupações de ser condenada ao ostracismo em casa. “*Naquela época, você era evitado se seu filho morresse de AIDS, ou se você tivesse AIDS em sua família*”, disse a Sra. Pippins ao NY1, em 2010. “*E eu queria encontrar estas pessoas e dizer a elas que havia outras pessoas tendo o mesmo problema*”. Seu trabalho mais notável se deu em virtude da fundação da Miracle House, uma espécie de hotel-casa para mães e familiares que moravam distantes de Nova York e precisavam viajar até à cidade para visitar seus filhos hospitalizados. “*Se eu pudesse ajudar essas famílias a chegar a Nova York e sobreviver a ela, então todos esses meninos não teriam que morrer sem suas mães*”^{188,188}. Pippins, que esteve presente no fim da vida de tantas pessoas durante a crise da AIDS nos anos 1990, morreu sozinha no Dia das Mães. Nita Pippins faleceu em 10 de maio de 2020, na Amsterdam Nursing Home, em Manhattan, aos 93 anos, de COVID-19.

que foi integrado a um grupo misto de cuidadores que quase não sobreviveu. Depois de ouvir meu relatório de viagem, as mães do meu grupo concordaram que investigássemos a situação atual da AIDS na área da cidade de Nova York.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Entre 1989-1990, em uma das reuniões do *Mothers' Group*, Florence Rush propõe ao coletivo de mães a expansão das atividades ofertadas para outros grupos atuantes na cidade de Nova York e adjacências. Assim, e seguindo seu relato, o grupo se aproxima de outras instituições, serviços e grupos, dentre os quais, a Rivington House, People With AIDS Coalition, Gay Men's Health Crisis, Housing Works, Miracle House, Mothers March Against AIDS, The National Women's Health Collective, Harm Reduction Coalition, The Park Slope Mothers and Grandmothers AIDS Support Group, AIDS Support Group for Family Members and Mothers' Love^{189,190,191,192}.

O grupo se manteve ativo ainda de modo não-face-a-face, a partir de entrevistas e atendimento por telefone a pessoas mais velhas e mães afetadas pela AIDS, cuidadorxs e instituições de saúde e filantrópicas dentro e fora da cidade de Nova York¹⁹³.

Conversamos com Patricia Navarro, de *Simi Valley, Family Link, MOMS e Women Alive*, na Califórnia e, depois, com *Mothers and Others, Families Who Care* e outros grupos de familiares na Flórida, Indiana, Kentucky e Carolina do Norte. Todos os itens acima, exceto *Rivington House, Housing Works e Women Alive* (que já atendiam minorias e mulheres), relataram redução de sujeitos em

¹⁸⁹ Estes grupos ofereciam apoio e suporte social em distintas instituições e hospitais. Para um maior detalhamento, consultar a tabela organizada por mim, na seção dos apêndices – “*Grupos de suporte a pessoas com HIV/AIDS por nome, endereço e tipo de serviço oferecido. New York, 1991*”.

¹⁹⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹¹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹² *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹³ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

seus grupos, na linha direta e desaparecimento de grupos inteiros de apoio aos não-infectados.

Patricia Navarro descobriu que a maioria dos casos de HIV-AIDS em sua área eram usuários de drogas, onde existem restrições estritas à troca de seringas. A maioria das agências acima estava em processo de mudança para servir às minorias carentes, homens e mulheres heterossexuais. Devido ao otimismo equivocado, muitas agências perderam financiamento e têm procurado ajuda de fundações de financiamento relacionadas ao câncer, cegueira, doenças sexualmente transmissíveis, depressão, etc. Essas doenças, invariavelmente, são frequentes em pacientes com HIV/AIDS, devido ao seu sistema imunológico comprometido.

E, pelo que pudemos ver, nosso Grupo de Luto de Nova York continua sendo o único de seu tipo.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

A despeito de a AIDS, pouco a pouco, ter ganhado uma feição mais coletiva e, portanto, não restrita a grupos socialmente estigmatizados, a constituição de espaços e serviços de apoio ainda dependiam de iniciativas locais, com poucos recursos disponíveis e baixa perspectiva de captação de fundos. O grupo de Rush, com base no relato acima, permanecia como uma das únicas iniciativas em gerontologia^{194,195}.

A associação de temas médicos de etiologias distintas era um feito histórico novo, pois devido à supressão imunológica causada pela AIDS nos estágios mais desenvolvidos, as doenças sexualmente transmissíveis intersectavam de muitas maneiras outras patologias crônicas e não-crônicas de saúde que despontavam com maior visibilidade e financiamento no contexto das décadas de 1980 e 1990, como alguns tipos de cânceres, hepatite B e C, depressão, pneumonia, diabetes, etc. Como observou Florence Rush ainda em seu relato de pesquisa descrito acima, embora incipientes, as fontes de financiamento dependiam de um certo tipo de alinhamento entre categorias patológicas e clínicas para que fossem alcançadas por estes grupos. Aqui, a expressão “*categorical alignment*”, proposta por Epstein (2003) – e retomada nos Capítulos I e III –, serve como uma boa tradução teórica para este tipo de

¹⁹⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹⁵ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

estratégia, que não se restringiu apenas às articulações de pautas por reconhecimento jurídico e a nível de políticas públicas de uma perspectiva macrosociológica, mas constituíram articulações estratégicas a nível microsociológico, prioritariamente centradas em pequenos grupos e organizações sociais, como foi o caso do *Mothers' Group* (e outros)¹⁹⁶.

Dentre as produções desenvolvidas pelo *Mothers' Group* em colaboração com o *AIDS Family Service of New York*, destaco “*Sharing The Secret: How Do I Tell My Family?*”. A publicação consistia em uma espécie de guia-prático para pessoas que possuíam HIV-AIDS e foi veiculada em 26 de fevereiro de 1990, no formato de folheto. Esta publicação e iniciativa, muito próxima ao que estava sendo desenvolvido pelo *Brookdale Center on Aging* naquele mesmo contexto, suturou a primeira aproximação de Florence Rush e do *Mothers' Group* com problemáticas intergeracionais e, propriamente, gerontológicas^{197,198}.

“*A quem devo contar sobre o meu teste de anticorpos anti-HIV positivo?*” iniciava a publicação como pergunta-desafio posto a pessoas que haviam recém descoberto seu status sorológico. Na sequência, respondia: “*agora você sabe mais sobre o HIV do que a maioria das pessoas. Visto que outras pessoas podem não entender o significado de um resultado de teste positivo, você deve ter cuidado com quem discute os resultados de seu teste*”¹⁹⁹.

A questão inicial mobilizada pelo material esboçava uma preocupação mais geral sobre instâncias do processo de adoecimento que exigiam, dentre outras coisas, apoio, suporte social e cuidado²⁰⁰. Pela primeira vez, contudo, um material produzido pelo *Mothers' Group* introduziu abertamente o tema “envelhecimento”:

¹⁹⁶ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹⁷ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

¹⁹⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰⁰ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Por outro lado, você deve encontrar pessoas com quem possa conversar, para ajudá-lo a pensar sobre esta situação. Amigos e familiares em cuja confidencialidade você pode confiar, um conselheiro treinado ou um grupo de apoio para pessoas com testes de anticorpos positivos podem ser úteis. Se você, em idade avançada, procura ajuda, estamos aqui. Além disso, o departamento de saúde local ou o Projeto de AIDS pode ajudá-lo a encontrar esses recursos.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Estas questões, candentes para o período, levaram o *Mothers' Group* e Florence Rush – em particular –, a ampliar o escopo das discussões voltadas à gerontologia social²⁰¹. Precisamente, em consonância a temas já conhecidos e debatidos pelo grupo, como mães cuidadoras em idades avançadas, dinâmicas de amparo e oferecimento de apoio social na velhice, institucionalização, qualidade de vida, luto, envelhecimento e AIDS.

Em 31 janeiro de 1991, Andrea N. Sherman – diretora do *Brookdale Center on Aging of Hunter College* – escreveu uma carta endereçada a Florence Rush, na qual agradecia pela participação e pelo discurso no “*AIDS and Families Workshop*”, em uma das conferências organizadas em Nova York^{202,203}.

Esta foi a primeira vez, no entanto, que Rush se vinculou a uma instituição filantrópica que oferecia atendimento em gerontologia desde a formação de seu grupo de mães, em 1986. A carta de Andrea N. Sherman, portanto, simboliza um marco desde as fontes documentais analisadas no início da pesquisa, cuja relevância não apenas aponta e confirma um movimento de coalizão entre temas como velhice, envelhecimento, HIV-AIDS,

²⁰¹ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰² *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰³ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

gênero e sexualidade, como também para uma vinculação entre as iniciativas do *Mothers' Group* e do *Brookdale Center on Aging*²⁰⁴.

Menos pontual do que a carta poderia levar a crer, a filiação do *Mothers' Group* com o *Brookdale Center on Aging* foi ainda mais duradoura. Durante os anos que se seguiram, notadamente na primeira metade da década de 1990, o trabalho social que articulava as questões gerontológicas pactuadas pela instituição com as discussões provenientes do grupo de mães podem ser sintetizadas em uma série de conferências, materiais e atividades nas quais Florence Rush esteve intensamente envolvida^{205,206}.

Gostaria, a este ponto, que uma nota fosse dada ao que compreendo como “Florence Rush” e o “*Mothers' Group*”. Embora Rush e seu grupo sejam utilizados, com alguma recorrência neste texto, ora como sinônimos para a descrição de atividades nas quais a assistente social e seu grupo estiveram intimamente vinculados, ora para demarcar uma certa ambiguidade e dificuldade teórico-metodológica de apontar aquilo que era um ou outro, proponho que trabalheemos com a segunda perspectiva, a da ambiguidade.

Em alguns momentos, como o arquivo permite deduzir, Florence Rush encampou projetos independentes, cujas discussões e propósitos – ainda que balizados pelas demandas referentes de seu grupo²⁰⁷ – foram resultado de inserções que decorreram na constituição de material empírico próprio assinado por Rush^{208,209}. Outra vez, e dada a dificuldade de conceituar precisamente aquilo que poderia ser descrito como um movimento de “Florence

²⁰⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰⁷ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰⁸ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁰⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Rush”, ou sobre algo encampado coletivamente, a partir do “*Mothers’ Group*”, é preciso que fique esclarecido de que se trata de uma situação ambígua. Uma das razões para isso, aliás, provém do fato de que a análise de fontes históricas e documentais é sempre um empreendimento que retrata uma parte do contexto da pesquisa, e insere outras camadas de complexidade. Outras técnicas de pesquisa, como entrevistas, se somariam para afirmar e/ou contrapor equívocos que certamente se apresentam sobre esta mesma narrativa historiográfica. Decerto, também biográfica, uma vez que o que é analisado é extraído de um arquivo pessoal, ordenado historicamente e produzido por Florence Rush.

Isto posto, o próximo subcapítulo, intitulado “*Brookdale Center On Aging*”, busca dar conta destas limitações características de uma pesquisa baseada em fontes documentais. Para além de uma narrativa apenas comprovativa, ou contestatória, o subcapítulo remonta à história de Florence Rush e a aproximação com a gerontologia, por meio de sua coprodução com o centro de envelhecimento nova-iorquino. A produção de ações no campo da gerontologia social, por meio das estratégias para o enfrentamento de agravos voltados à epidemia de HIV-AIDS, sutura uma agenda pactuada por uma instituição de gestão filantrópica, o *Brookdale Center On Aging*. A instituição permaneceu, desde sua criação, vinculada a uma instituição mais antiga de ensino e pesquisa para a formação de profissionais de saúde em Nova York, como profissionais de enfermagem, assistentes sociais e agentes comunitários em saúde, o *Hunter College*.

Apresento fontes e análises provenientes da interação destas instituições com outros atores sociais, como pessoas ligadas ao *Mothers’ Group*, ao *New York People With AIDS Coalition* e ao *Brookdale Center on Aging of Hunter College*^{210,211}. Estas interações constituíram as entrevistas semiestruturadas obtidas por meio da técnica de *snow-balling*, durante meu estágio na Universidade de Harvard. Por questões éticas, contudo, os nomes apontados apenas aparecem idênticos aos arquivos documentais obtidos na Schlesinger. A íntegra das entrevistas, assim como trechos que possam identificar meus interlocutorxs, foram suprimidos e condensados no formato de informação histórica mobilizada pontualmente para demarcar eventos, projetos em comuns e/ou datas.

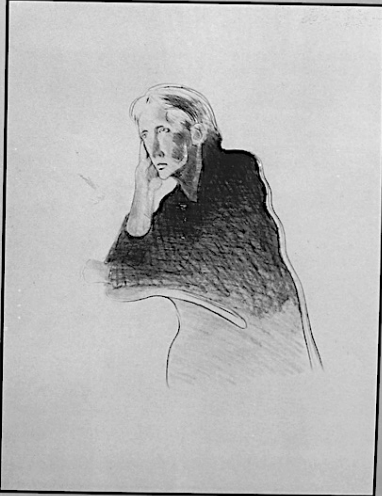
²¹⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²¹¹ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Brookdale Center on Aging


NEWSLINE

People with AIDS Coalition of New York January 1996



"I remember how stunned I was when I found out. I was absolutely stupefied. I just sat there."

- Garland,
Artist & PWA



AIDS and the Aging


In lasting tribute to
MATTHEW RUSH

a memorial donation
has been given to the
People With AIDS Coalition
by
**BOB GARRECHT
PLUMBING SUPPLY**

2432 Coxsack NE
Portland, Oregon 97209
503-253-8710

This gift will help the
PWAs, PWARes and concerned friends
of the PWA Coalition to continue to provide
self-care support and educational services
to people with
Acquired Immune Deficiency Syndrome
and AIDS-Related Complex,
and effective drug treatment research
to fight AIDS.

We at the People With AIDS Coalition
extend our warmest wishes and gratitude.



People With AIDS Coalition
31 West 26th Street, 5th fl.
New York, NY 10010

NYTimes
6/14/90

NYTimes
6/17/90

YOST—Ronald, died June 8, 1990 at age 31. We share this terrible loss with Matty Rush and Denise Lemieux his twin sister and the whole Rush family. We will remember his sweetness and warmth, his love of life and the courage with which he battled the illness that finally caused his death.
Glenn, Diane, Molly and Skyler

YOST—Ronald. Died on June 8, 1990. I deeply share this loss with his loving companion Matthew and his sister Denise. I became his substitute mother, his care partner and got to know him well during his long illness which he suffered with extraordinary patience. He never failed to express gratitude to those who cared for and loved him. He was a beautiful and unusual person. I will never forget him.
Florence Rush

YOST—Ronald. Died on June 8, 1990 at the age of 31. He is survived by me, his loving friend and companion Matthew Rush and his twin sister Denise Lemieux. His loss will be felt by many who will miss his kindness, his gentle, loving nature and his creative, imaginative contributions to all our lives. I will always remember him.
Matthew

Fonte: Florence
Rush Archive.
Harvard
University,
Schlesinger Library
on the History of
Women in America,
PC320431.

Antes mesmo de me deparar com os arquivos do *Brookdale Center on Aging*, a leitura do acervo documental de Florence Rush me pareceu suficientemente interessante para alçar uma leitura sobre movimentos por direitos humanos, *care*, intergeracionalidade e iniquidades em saúde em torno da AIDS. Em um trabalho quase agonístico de leitura e de documentação, não me parecia razoável, porém, antecipar que o arquivo traria algum “ponto de virada”, como quando, em um determinado momento, as supostas respostas para questões de pesquisa inicialmente postas apareceriam como “a novidade”. Sabidamente, o percurso com este arquivo também não sucedeu desta forma.

Entre fragmentos aqui, e acolá, de um arquivo ricamente entretecido por imagens, recortes de jornais, capas de revistas, edições completas de publicações, folhetins, panfletos, cartas pessoais, relatórios de financiamento, prestações de conta, notas e impressões, as discussões sobre envelhecimento e velhice ganharam materialidade, gradualmente, nas filigranas do acervo. Florence Rush – e a história que pode ser contada a partir destes fragmentos narrativos coletados – foi também um ponto analítico para a compreensão de fenômenos historicamente simultâneos os quais, como tenho discutido, interseccionam o descentramento do “*modelo humano universal*” nas pesquisas biomédicas, e os debates sobre inclusão-diferença nos anos 1980 e 1990.

Não é novidade, ainda, que a AIDS tenha sido um desafio e um ponto de inflexão comum a questões que pautavam ações de coletivos feministas e homossexuais nos anos 1980 e 1990, nos Estados Unidos e internacionalmente, conforme uma ampla literatura já tem demonstrado (POLLAK, 1997; EPSTEIN, 2003; MCKAY, 2018). Apesar disso, e devido a uma hiperbólica correlação entre HIV-AIDS, homens homossexuais jovens-adultos e em idade reprodutiva, a epidemia assumiu um aparente descolamento de temas sobre envelhecimento e velhice, minorando ações coletivas em saúde e a percepção social de que a AIDS afetava também pessoas mais velhas e mulheres²¹².

Neste contexto, e lidando precisamente com temas à margem das pesquisas *mainstream*, o *Mothers’ Group* se articulou a pautas que tangenciavam aspectos relativos à velhice e envelhecimento a partir da década de 1990. Como vimos anteriormente, a partir de suas viagens por outros estados nos EUA e em sua viagem à Londres, Florence Rush se dedicou a investigar o que havia de novo em termos de grupos de apoio ao HIV-AIDS, as

²¹² “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

ações e os serviços prestados, particularmente – mas não apenas – em pequenas comunidades rurais. Também houve a missão, conforme observamos, de contar por meio de “relatos de experiência” e disseminar parte das estratégias desenvolvidas em Nova York, estimulando a produção de novas ações locais de apoio e suporte a pessoas acometidas pela AIDS, mães e amigxs cuidadorxs, e a grupos socialmente alijados das estratégias governamentais de prevenção e suporte – em resumo, mulheres, afro-americanxs, imigrantes e pessoas de meia-idade e acima.

No dia 25 de janeiro de 1991, Florence Rush participa da primeira conferência a convite do *Brookdale Center on Aging*, intitulada “*HIV/AIDS and Aging*”. Segundo Andrea N. Sherman, em uma carta enviada à Florence Rush em 20 de fevereiro do mesmo ano, a conferência havia sido exitosa. Sherman agradeceu, ainda, ao trabalho articulado do *Mothers’ Group* e do PWAC, e oficializou um convite para as reuniões quinzenais organizadas pela instituição gerontológica.

Pela carta, é possível afirmar que esta era a primeira vez que Florence Rush participaria destes encontros organizados pelo *Brookdale Center on Aging*. A partir deste momento, o trabalho da assistente social e de seu grupo de mães se aproximou de duas notórias assistentes sociais e gerontólogas do período, Joanna Mellor e Rose Dobrof. Isto, pois, Andrea N. Sherman relata que estava deixando o cargo que ocupara no Instituto até então, e que Florence Rush poderia se reportar, em caso de dúvidas e/ou questões, diretamente à Joanna Mellor e Rose Dobrof.

Rose Dobrof, durante sua trajetória profissional, foi responsável pelo desenvolvimento da área de serviço social em gerontologia. Desde o momento em que iniciou a prática do serviço social, ela se comprometeu com os serviços para pessoas mais velhas. Em 1974, criou o *Hunter College (CUNY) Brookdale Center on Aging* – uma organização de múltiplos propósitos que atende pessoas de meia-idade e acima. Foi Diretora Executiva do Instituto até sua aposentadoria em 1994 – embora tenha mantido seu vínculo como Professora de Gerontologia no *Hunter College*. Com o Dr. Robert Butler, ela codirigiu o Centro de Educação Geriátrica da *Hunter/Mount Sinai School of Medicine*. Butler e Dobrof desenvolveram o currículo educacional de medicina, enfermagem e serviço social da Universidade de Nova York, e lecionaram para centenas de alunxs em todo o país.

Dobrof era uma especialista reconhecida nacionalmente na área de envelhecimento. Foi editora sênior do *Journal of Gerontological Social Work*, além de autora de mais de 50 publicações e inúmeras apresentações em fóruns profissionais. Ela foi uma pesquisadora

ativa responsável por mais de 10 projetos individuais e multiprofissionais financiados por bolsas governamentais e privadas, lidando com serviços especializados na área da gerontologia. Esteve envolvida na área de gerontologia como codiretora do programa *Hartford Hunter Gerontology*, codiretora da *Mount Sinai School of Medicine/Hunter Long Term Care Gerontology Center* e lecionou no *Mount Sinai School of Medicine* e na *Columbia University School of Social Work* – onde obteve seu doutorado em serviço social. Sua influência se estendeu aos membros do Conselho Nacional em agências que lidavam, nas décadas de 1970, 1980 e 1990 com políticas de serviços, recursos humanos, saúde e saúde mental, bem-estar e atendimento domiciliar. Ela foi nomeada como presidente da *White House Conference on Aging*, do *Federal Council of Aging* e serviu no *Advisory Committee* do *National Institute of Aging*. Em 1999, Dobrof foi escolhida para copresidir o *U.S. Committee for the Celebration of the United Nations Year of Older Persons*. Seu trabalho, amplamente utilizado por autoridades locais para a formulação de políticas públicas voltadas ao envelhecimento e velhice, é também uma referência internacional no campo da gerontologia social e geriatria²¹³.

Em 11 de fevereiro de 1991, Florence Rush foi convidada por Ivonne Gonzalez, para participar do grupo de discussão “*AIDS and Elderly*”, organizado pela câmara municipal de Nova York. Segundo Gonzalez, o grupo objetivava debater e promover iniciativas sobre a produção de material impresso para campanhas relacionadas à contaminação e prevenção do HIV-AIDS entre pessoas mais velhas. Este grupo, entretanto, fora organizado como resultado de outra conferência na qual a assistente social havia participado no dia 25 de janeiro, organizada pelo *Brookdale Center on Aging*, *Hunter College Center on AIDS, Drugs and Community Health*, e o *Hunter/Mount Sinai Geriatric Education Center*.

Nesta conferência, “*HIV/AIDS and Aging: forging a common agenda for NYC services and policy*”, a primeira a tratar abertamente sobre gerontologia e HIV-AIDS nos Estados Unidos, a emergência do tema nas discussões científicas e dos movimentos sociais em torno da AIDS parecia autoevidente, ainda que não simultânea. Isto, pois, haviam muitos patrocinadores e grupos interessados nas questões gerontológicas naquele momento, mas nem todos os grupos contavam com amplo financiamento e recursos à disposição. A primeira conferência, portanto, contou com integrantes de associações e agências cujas articulações eram incipientes até a data evento, como *Cancer Care*, *Coler Memorial Hospital*, *Minority Task Force on AIDS*, *New York City Department for the Aging*, *New York City Department for the Aging*, *The Page*

²¹³ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

© William Black Post Graduate School of Medicine (MSMC), *Senior Action in a Gay Environment (SAGE)*²¹⁴.

A conferência, aberta por Rose Dobrof (Brookdale Center on Aging), Paul LeClerc (Hunter College) e Prema Mathai-Davis (New York City Department for the Aging), produziu seis workshops temáticos²¹⁵. O primeiro, voltado a trabalhadorxs na área da educação, foi coordenado por Ann Burack-Weiss (Columbia University School of Social Work), e teve como apresentadorxs Carolyn Messner (Cancer Care), Erline McGriff (NYU AIDS/SIDA Education and Training Project) e Lenore Colbert (1199 Occupational Health and Safety). O segundo, sobre modelos de programas e serviços assistenciais, foi coordenado por Greg Anderson (Senior Action in a Gay Environment, SAGE), e apresentado por Pinchas Berger (Jewish Board of Family & Children Services), Eileen Hanley (Visiting Nurse Service AIDS Project), Bill Messina (Village Nursing Home) e Richenda Kramer (Community Agency for Senior Citizens). O terceiro, sobre família e HIV/AIDS, foi coordenado por Susan Katz (Hunter College Center on AIDS, Drugs and Community Health), e teve a colaboração de Florence Rush (Mothers' Group), Mildred Pearson (Mother Love) e Ruth Mohr (Ackerman Institute, AIDS Project). O quarto, voltado à educação de pessoas mais velhas, foi coordenado por Eleanor Litwak (NYC Central Labor Council), e teve como debatedorxs Arlene Kochman (Senior Action in a Gay Environment, SAGE), Fran Freedman, (NYC Department for Aging, Health Promotion), Stephanie Siefken (NYC Department of Health, CrossCultural Education) e William E. Hunt (Retired Senior Volunteer Program, RSVP). O quinto, sobre cuidados de longa duração, foi coordenado por Daphne Joslin (NYC Department for the Aging, Research Department), e contou com xs expositorxs Cynthia Rudder (The Nursing Home Community Coalition of New York State), John Zeiss (Coler Memorial Hospital), Ann Wyatt (Health and Hospitals Corporation, Long Term Care Division) e Len McNally (New York Community Trust). Finalmente, o sexto, sobre gestão clínica, foi coordenado por E. M. Barnett (Jewish Home and Hospital for the Aged, Bronx Division), e teve como debatedorxs Barry Schultz (New York Medical College),

²¹⁴ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²¹⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Kathleen Scura (Rutgers University, Institute of Health) e Kathy Wade (Mount Sinai Medical Center AIDS Unit)²¹⁶.

Dentre as muitas cartas recebidas por Florence Rush, e outros documentos que compõem seu acervo na Schlesinger, produzi uma tabela com as organizações, institutos, centros de pesquisa e grupos cuja aproximação com as questões gerontológicas e HIV-AIDS constituíram uma rede pioneira de serviços na cidade de Nova York, durante a década de 1990. Esta tabela encontra-se disponível no *Apêndice* desta tese. A partir dela, é possível verificar a pluralidade de atores sociais envolvidos na produção destas discussões, como também é notório a partir das informações extraídas sobre a primeira conferência, descrita anteriormente.

Entre 1991 e 1993, Florence Rush e o *Mothers' Group* mantiveram iniciativas e projetos vinculados a instituições religiosas, movimentos sociais e a universidades, como, por exemplo, “*Hope and Rememberence*”, na Central Synagogue, “*Different Community Approaches to Loss*”, organizado pela Lesbian and Gay Community Services Center, e “*AIDS Training Project*”, pela Rutgers University of New York (School of Social Work/Center for Community Education)^{217,218}.

Em 23 de dezembro de 1992, Rush é convidada por Marie C. Nazon para participar como mediadora da conferência intitulada “*The Future is Here. Growing Old with AIDS: AIDS and Aging and the Years Ahead*”. Composta pelo *Brookdale Center on Aging of Hunter College*, a conferência resultou em uma parceria de organizações sociais e movimentos civis organizados. Este evento, o segundo desde o primeiro em 1991, se tornou um marco para a gerontologia social e para as questões da AIDS no período em tela, pois obteve maior financiamento e visibilidade dentro das atividades encampadas pelo *People With AIDS*

²¹⁶ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²¹⁷ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²¹⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Coalition e pelo *Mothers' Group*. No dia 22 de janeiro de 1993, a conferência foi realizada no prestigiado *The Mount Sinai Medical Center Hatch Auditorium – The New Guggenheim Pavilion*²¹⁹.

Na carta de agradecimento, Marie Nazon é enfática ao relatar sobre o sucesso da conferência, que contou com mais de 150 participantes²²⁰. Para uma conferência desta natureza, ainda incipiente naquele momento, a expressiva quantidade de inscritos era sintomática da urgência com que cientistas, grupos sociais organizados, trabalharxs em saúde, gestores públicos e movimentos civis enxergavam a questão da velhice/envelhecimento como um tema intimamente afeito aos desafios coletivos emergidos com a epidemia de HIV-AIDS.

Os idosos contraem AIDS?

O HIV/AIDS têm um impacto significativo nas pessoas mais velhas, um impacto que promete se tornar mais profundo no futuro próximo, à medida que mais pessoas com AIDS vivem mais. Hoje, mais de 10% de todos os casos de AIDS são pessoas com 50 anos ou mais. Há também um número crescente de adultos mais velhos cuidando de seus filhos e netos adultos infectados com HIV/AIDS e de seus netos órfãos. Os idosos são tão vulneráveis à doença quanto os mais jovens, por meio de atividades sexuais e do uso de drogas anti-infecciosas. A interface da AIDS e do próprio processo de envelhecimento levanta questões e ainda não é claramente compreendida. Até o momento, o foco da educação, pesquisa e prevenção dessa epidemia tem sido voltado para os jovens.

O objetivo da conferência é educar as pessoas nas redes de serviços de AIDS e envelhecimento sobre os problemas relacionados ao “Envelhecer com AIDS”, a fim de encorajar a colaboração e coordenação dos serviços necessários. A conferência abordará as necessidades de serviço e questões relacionadas à prestação, custo, qualidade e acesso aos serviços sociais e de saúde em uma sociedade com uma incidência crescente de infecção por HIV/AIDS e uma população de idosos em rápido crescimento.

Os grupos de trabalho serão uma oportunidade para aprender e compartilhar o interesse em gerontologia e experiência em programas, serviços, políticas e educação. Os participantes serão desafiados a desenvolver estratégias e ideias que possam ser incorporadas em suas próprias agências.

²¹⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²²⁰ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Os parágrafos acima abriam o livro de divulgação da conferência. A gerontologia, neste aspecto, aparecia como questão central à agenda que se formava no período, resultando em uma parceria entre diversos grupos e instituições, como observamos. “*Envelhecimento*”, “*velhice*”, “*cuidadorxs*”, “*cuidado*”, “*gerontologia*”, “*acesso à saúde*”, “*serviços*” e “*AIDS*” eram as palavras-chave que mais se destacavam nos materiais produzidos e veiculados sobre os painéis, workshops e seminários. A conferência foi aberta por Greg Anderson, do *Senior Action in a Gay Environment*. “*A Look at Older People and HIV/AIDS*” foi reproduzido em formato de vídeo no início da sessão de abertura, seguido de um debate conduzido por Karen Solomon (*Elder/Family Services*), intitulado “*Coping with Fear and Personal Issues: A Professional’s response*”^{221,222}.

O trabalho multiprofissional foi um dos temas de destaque, bem como a atenção interdisciplinar a pessoas acometidas pela AIDS. Ada Setal, uma das cuidadorxs do *Mothers’ Group* presentes no evento, participou ao lado de Patrick Daniels (SAGE), em uma fala sobre “*AIDS & Aging – a personal account*”²²³. Os seis grupos de trabalho foram mantidos em quantidade em relação à primeira conferência, de 1991. Porém, trouxeram temas novos e foram modificados quanto ao conteúdo, centralizando tópicos como invisibilidade, estigma, desamparo e vulnerabilidade. O primeiro, “*The hidden patient. Issues in outreach & education*”, foi coordenado por Dagmar Santiago (AIDS Service Center – Lower Manhattan); o segundo, “*No one kisses me anymore. Psychosocial issues and needs*”, coordenado por Rita Seiden (*Elder/Family Services*) e Patrick Moriarty (Day Care Council); o terceiro, “*No place to go. Program development issues & obstacles*”, coordenado por Florence Rush (PWAC/Mother’s Support Group) e Karen Solomon (*Elder/Family Services*); o quarto, “*AIDS, Alzheimer’s of just old age?*”, coordenado por Kathy Nokes (Hunter School of Nursing) e Peter M. Aupperle (Hillside Hospital – Geriatric Psychiatry Clinic); o quinto, “*Where do I belong? Long term care*

²²¹ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²²² *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²²³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

options”, coordenado por Ann Wyatt (Health and Hospitals Corporation – Long Term Care Division) e Cynthia Rudder (Nursing Home Coalition of New York State); o sexto, “*Buddy can you spare a dime?*”, foi coordenado por Morton Berkowitz (Health Care Financing Administration – Division of Medicare), Stephen Shaw (Health Care Financing Administrator – Division of Medicaid), E. Jeffrey Mealing (Institute on Law and Rights of Older Adults – Brookdale Center on Aging) e Barbara Draimin (HRS – Division of AIDS Services)^{224,225}.

Em janeiro de 1996, é publicada a primeira edição da revista *Newsline* inteiramente voltada à gerontologia²²⁶. “*AIDS and the Aging*” estampava a capa da revista, com uma litografia de Virginia Woolf, com uma das mãos apoiadas no rosto, reflexiva, centralizada à esquerda. À direita, uma frase da artista plástica norte-americana Eliason Garland-French, “*Lembro-me de como fiquei chocada quando descobri. Fiquei absolutamente estupefata. Eu apenas consegui me sentar*”. Continua:

Em 26 e 27 de outubro de 1995, a *Newsline* organizou a primeira conferência nacional sobre AIDS e o envelhecimento da comunidade. Sem saber o que encontraríamos e sem materiais educativos à época disponíveis sobre o assunto, ficamos surpresos, comovidos e iluminados pelas apresentações e testemunhos na conferência, e fomos inspirados a dedicar um número da *Newsline* para atender às necessidades das pessoas que vivem com AIDS em faixas-etárias de 50 anos e acima.

Como acontece com qualquer outra população marginalizada, uma miríade de mitos prevalecia, ao lado de categorizações discriminatórias sobre atividades da vida em comportamentos de risco.

Nacionalmente, mais de 10% de todos os casos de AIDS ocorrem em pessoas com mais de 50 anos. Pelo menos 25% desses casos são pessoas com mais de 60 anos e 4% têm mais de 70 anos. Também é provável que esses números sejam muito, muito piores, devido a subnotificação e diagnósticos incorretos. Como a população idosa não é considerada de risco, muitos médicos podem atribuir as condições relacionadas à AIDS, como a demência, ao processo de envelhecimento. Como muitas mulheres com AIDS de todas as idades, as

²²⁴ [*AIDS mothers Thanks Be to Grandmother Winifred Foundation*] grant, 1995-1997. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.8. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²²⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²²⁶ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

pessoas com mais de 50 anos só são diagnosticadas quando ficam gravemente doentes, quando o tratamento profilático e outras intervenções não são mais aplicáveis ou benéficas.

Além de serem eles próprios pessoas com AIDS, os idosos também servem, em número desproporcional, como cuidadores de seus filhos, netos, outros membros da família, amigos e amantes. O impacto da prestação de cuidados sobre a pessoa idosa está agora sendo analisado, e o reconhecimento da pessoa idosa como cuidadora está começando a ser notado. Como a epidemia não mostra sinais de desaceleração, as responsabilidades emocionalmente carregadas dos cuidadores em geral, e da população idosa como cuidadores em particular, também aumentarão.

Conversamos com pessoas mais velhas com AIDS, seus provedores e cuidadores para dar uma cara a esse problema e ver, mais uma vez, que a AIDS realmente afeta a todos nós.

Embora a morte de tantos jovens e pessoas de meia-idade por AIDS seja uma das maiores tragédias deste século, qualquer vida perdida, seja aos 5, 16, 29, 55 ou 77, é uma vida a mais e muito cedo.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Garland, em sua observação a respeito da primeira Conferência Nacional de AIDS e Envelhecimento em 1995, torna explícita certa insatisfação com a ausência de temas sobre velhice e envelhecimento nas discussões produzidas no período²²⁷. Era consenso entre parte dos organizadores do PWAC e das organizações participantes, como o *Brookdale Center on Aging* e o *Mothers' Group*, da centralidade de se especificar projetos comuns focados na gerontologia²²⁸. Isto é, de expandir a agenda gerontológica – que ganhou força na década de 1990 a partir da epidemia de AIDS – para além de uma discussão atomizada ao *Brookdale Center on Aging*, ou ao *Mothers' Group*.

“*Mothers' Initiative Hotline*”, escrita por Suzanne Loebel – uma das mães do *Mothers' Group* –, foi a primeira secção da revista.

²²⁷ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²²⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

“*Eu sou Suzanne, uma mãe. O que eu posso fazer por você?*”, eu pergunto enquanto atendo a linha direta de AIDS operada pela People With AIDS Coalition, New York (PWAC-NY).

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

A partir deste texto, Loebel narra sua história [e as histórias que ouvira] em um dos serviços oferecidos pelo grupo de mães em colaboração com o PWAC, em Nova York, e no qual trabalhava. A *AIDS Hotline* foi uma das vias de contato criadas em fins dos anos 1980 para oferecer suporte a pessoas acometidas pela AIDS e seus conhecidos próximos – nas palavras de Loebel, “*their loved ones who care*” (mães, pais, filhos, parentes, cuidadorx, amigos, colegas).

A *AIDS hotline* foi um serviço que atendeu a uma demanda por apoio emocional e suporte em, praticamente, todo o país. Conforme o depoimento de Suzanne Loebel, o trabalho por detrás do telefone só poderia ser integralmente compreendido por pessoas que haviam passado pela experiência do luto, ou que lidavam com filhos, parentes e amigos acometidos pela AIDS²²⁹. “*Whom are they calling for? Where are they calling from? How can I help?*” – estas eram algumas das frases que acompanhavam o cotidiano de Loebel, e que antecipavam a escuta e as estratégias dispendidas pelo serviço. Era importante conhecer o contexto no qual as pessoas estavam inseridas, argumentou Loebel, em outro momento. Este contexto oferecia uma espécie de geografia da epidemia. Segundo Loebel, não era raro que pessoas de lugares remotos e distantes dos grandes centros – e da cobertura de atividades oferecidas pelo PWAC em diversas regiões metropolitanas nos EUA – mantivessem relação frequente com o *hotline*²³⁰. Para muitas dessas pessoas, entretanto, a ligação telefônica, e este serviço de aconselhamento, em particular, à distância, era a única forma de saber e ouvir as demandas de pessoas vivendo em comunidades rurais, em meio a grupos conservadores, e em ambientes que sequer mencionavam a existência de uma epidemia – frequentemente considerada, como vimos, como uma doença de grupos específicos. Portanto, para além de

²²⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²³⁰ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

aconselhamento e suporte emocional, o serviço oferecia informações acuradas sobre novos tratamentos, sobre as particularidades da AIDS, em um momento de efervescência de novas terapias farmacológicas.

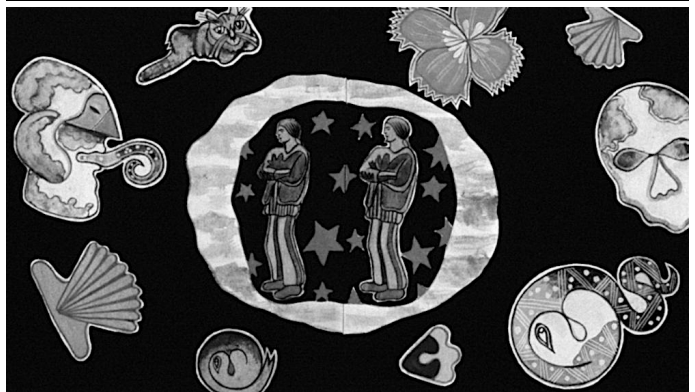
Na edição de janeiro de 1996, foram produzidas cinco secções gerontológicas voltadas à AIDS: (i) *AIDS & the Aging: a special report*; (ii) *AIDS & the Aging: personal testimonies*; (iii) *AIDS & the Aging: caregivers*; (iv) *AIDS & the Aging: service providers*; e (v) *AIDS & Aging: resources*. A edição foi financiada pelo *NYS AIDS Institute*, com recursos do *U.S. Public Health Service* (HRI grant #815-3357D). Phil Graziano, Jeanne Mischo e Garland Eliason-French contribuíram com a produção de material artístico^{231,232,233}.

Nas primeiras páginas, quatro histórias. Em primeiro lugar, a história de Garland, seguida de Harley, Bill e Jennifer. Quatro pessoas distintas, cujas histórias eram atravessadas pela experiência comum com a AIDS e a velhice. A seguir, apresento de maneira concisa as quatro histórias.

²³¹ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

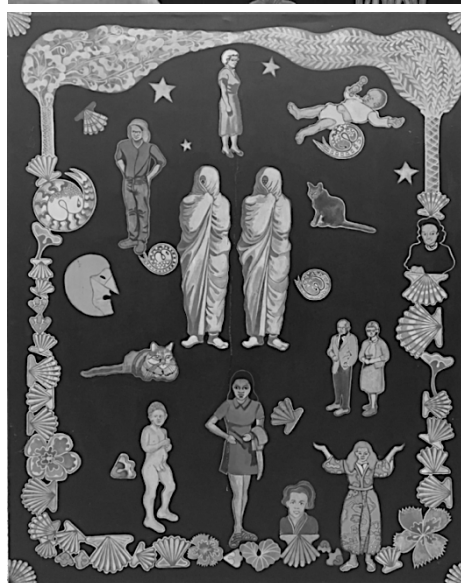
²³² *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²³³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.



Fonte: Eliason Garland-French Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431.

Apenas “Garland”, como se identificava, era uma artista plástica que vivia em Nova York. Nasceu em 21 de dezembro de 1942, em Chicago, e se mudou para Peoria, em 1945, onde viveu sua infância e adolescência. Garland cursou brevemente o *Sarah Lawrence College*, em Nova York, e mais tarde se transferiu e se formou na *Bradley University* com um diploma de bacharel em *Fine Arts*. Obteve seu mestrado em Belas Artes do *Art Institute of Chicago*, em 1968. Garland se identificava como feminista e matriarca que incorporava temas de simbolismos feministas mitológicos em suas pinturas. Contraiu o HIV em uma transfusão de sangue realizada após ferimentos causados por doenças mentais. Faleceu devido a complicações relacionadas à AIDS em 23 de abril de 1996, no Hospital St. Vincent, em Nova York, aos 54 anos.



Fonte: Eliason Garland-French
Florence Rush Archive. Harvard
University, *Schlesinger Library on the
History of Women in America*, PC320431.

Na edição de junho de 1995, a revista *Newsline* apresentou pela primeira vez o trabalho artístico produzido por Garland e por outros artistas que haviam contraído HIV-AIDS, em um projeto chamado “*Archive Project*”²³⁴. O projeto oferecia assistência e documentação a artistas e obras para a preservação da memória e dos acervos. Na entrevista concedida à *Newsline*, em janeiro de 1996, Garland conta sua história com a AIDS e aprofunda questões sobre a velhice e que entrecruzam aspectos da gerontologia²³⁵.

Quando você descobriu que é HIV positivo? Sobre o que foi essa experiência para você?

Tive duas transfusões de sangue em 1982 que foram a fonte. Mas ninguém sabia à época. De qualquer forma, é impossível que tenha acontecido de outra forma. Eu não usei agulhas e não fiz sexo extraconjugal. Então, tiveram que ser aquelas transfusões, o que significa que estou assim há 12-15 anos. Só descobri quando tinha contraído pneumonia e fiquei no hospital. A equipe médica coletou meu sangue lá e tive a confirmação do quadro. Lembro-me de como fiquei chocada quando descobri. Fiquei absolutamente estupefata. Eu apenas sentei lá.

Meu médico me disse. Não recebi nenhum aconselhamento. Depois da pneumonia, surtei e fui internada em um hospital psiquiátrico. Fiquei um tempo lá, então tive todos os tipos de aconselhamento e foi muito bom. Havia um rapaz lá que era muito doce e bondoso. Ele me fazia rir e eu não estava rindo muito desde então.

Você procurou algum grupo de apoio ou ajuda naquele momento?

Enquanto eu estava no hospital, uma assistente social muito boa nos contou sobre a crise de saúde na população de jovens gays e a respeito do Manhattan Center For Living. O Manhattan Center For Living era mais perto de mim, então fui para lá. Eu queria um grupo de apoio e foi uma experiência maravilhosa com o Grupo de Mães. Se você teve uma doença fatal, foi muito útil. Estou tão triste que fechou e ficou sem dinheiro e não podia continuar.

Você acha que tem necessidades diferentes das pessoas com AIDS que são mais jovens do que você?

Isso nunca me ocorreu. Havia um garoto no Manhattan Center of Living. Ele tinha 20 anos. Ele era o ser humano mais lindo. Havia essa luz ao seu redor e ele morreu. Nunca senti por um minuto qualquer

²³⁴ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²³⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

discrepância de idade. Tenho uma jovem amiga que entrega comida. Ela se tornou minha amiga e é muito útil para mim de várias maneiras. Às vezes noto um senso de humor muito jovem. Eu realmente não sei; eu me dou bem com as pessoas e não penso muito na idade delas.

Às vezes, os médicos não têm certeza se um problema médico está relacionado à AIDS ou à idade. Existe alguma confusão sobre isso. Essa já foi sua experiência com médicos?

Um pouco. Eu diria que, no meu caso, é verdadeiro, pois meu médico tende a desconsiderar algumas das minhas preocupações e eu acho que é porque eu tenho AIDS e sou mais velha. É como se ele estivesse dizendo: “Bem, ela não ficará lá por muito tempo. Não temos que fazer muito por ela”.

Você considera que ele não encara suas preocupações com seriedade?

Ele parou de tirar minha contagem de células T e recentemente eu tive que fazer uma cirurgia dentária. Eles queriam minha contagem de células T e não conseguiram. Parte da razão pela qual ele parou de tomar minha contagem de células T foi porque era caro e eu não podia pagar. A outra parte é que eu não estava tomando essas drogas [AZT, ddI, ddC, etc.]. Estou fazendo uso de ervas medicinais [remédios fitoterápicos]. Ele disse que porque eu não estava tomando os medicamentos, não era necessário que ele monitorasse as células T.

Você tem alguma opinião sobre ser alguém com mais de 50 anos com AIDS? Isso significa alguma coisa para você em relação à sua idade?

Sim. Estou amargurada com isso porque encontrei um estilo de pintura que me satisfaz. Queria continuar trabalhando com a pintura, que é algo que amo fazer. Além disso, acho que meus 50 anos são maravilhosos. A AIDS parece... bem, eu vi um vídeo, um homem disse que passou a acreditar que a AIDS era um dos desafios da vida. Quando ouvi isso, mudei todo o meu estado de espírito. Portanto, posso lidar com isso agora, exceto sentir dor nos olhos. Mas vou superar isso se puder. Eu sinto dor por ter que deixar este mundo. Parece uma piada cruel, a coisa toda, mas é um desafio e pode ser visto como um só e se você viver sua vida o melhor que puder, então tudo vai ficar bem. Isso é tudo que podemos fazer. Fazemos o melhor que podemos com o que temos.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

O ponto de sutura entre a trajetória de Garland e a AIDS aconteceu após seus cinquenta anos de idade. Momento no qual, como observado pela artista plástica, é entrecortado pelas questões do envelhecimento. Tal qual o reflexo de um processo altamente corporalizado, a AIDS e a velhice parecem convergir de muitas formas em seu relato, sob

seu corpo. Uma pneumonia que ocasiona uma internação hospitalar, fenômeno não raro entre pessoas mais velhas acometidas por morbidades distintas, a levou ao diagnóstico de AIDS.

Apesar disso, sua observação a respeito da transmissão ilumina um evento mais antigo, de dez anos antes. Uma transfusão sanguínea, entre dois procedimentos hospitalares mais complexos, e o diagnóstico da doença uma década depois. Um pouco adiante, quando questionada sobre a doença e seu conhecimento a respeito à época, Garland responde, “*Eu soube que isso poderia matar*”.

Como uma doença socialmente minorada em seu aspecto coletivo e que, logo, acometia pessoas de meia-idade e acima, a AIDS produzia ainda mais suturas nas trajetórias de pessoas mais velhas, particularmente entre aquelas já fragilizadas devido a processos patológicos múltiplos, em relações monogâmicas, e que necessitavam de transfusões sanguíneas recorrentes²³⁶.

Em uma época cujo o advento dos antirretrovirais ainda parecia uma promessa a se cumprir no futuro, os métodos de diagnose quase sempre incluíam o desfecho primário e expectativa de vida reduzida e, por consequência imediata, a morte. Essa sensação de não haver tratamento eficaz disponível era também normalmente acompanhada pelos distintos relatos sobre medicações e serviços médicos/hospitalares de alto custo, pela impossibilidade de arcar financeiramente com tratamentos novos, ou manter a casa em que se vivia e garantir a própria subsistência. A “morte biológica” causada pelo vírus era, por princípio, o efeito esperado de uma questão de etiologia social, atravessada e constituída por disparidades sistêmicas e estruturais no acesso à saúde, como a ausência de políticas em saúde específicas, delimitadas ainda pelas vulnerabilidades de cuidado postas pela velhice²³⁷. Conforme descrito por Suzanne Loeb, era comum o recebimento de centenas de telefonemas advindos de todo o país, de pessoas interessadas em participar voluntariamente de estudos experimentais com novas classes de antirretrovirais, mesmo sem efeito comprovado, pois estes eram gratuitos²³⁸.

²³⁶ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²³⁷ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²³⁸ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

A segunda entrevista, com Harley, de 63 anos, amplifica estes desafios. Harley explicita, de maneira contundente, os dilemas que enfrenta e que não apenas se relacionam com a AIDS, mas com a velhice, o trabalho, as amizades, a solidão, os serviços de saúde próximos e a mudança de cidade. Apesar de a doença ser uma parte não menos importante desta narrativa, ela divide a centralidade com outras questões. Ter sido demitido e aposentado compulsoriamente de seu trabalho aos cinquenta e cinco anos é uma das primeiras lembranças de Harley a respeito de seu processo de envelhecimento (e daquilo que ele poderia representar).

A descoberta da doença e a necessidade de se mudar para outra cidade o colocou em meio a outras questões, em um contexto no qual seus vínculos fortes estabelecidos com pessoas que conhecia a mantinha amizade foi bruscamente interrompido pela epidemia. Harley relata que perdeu muitos amigos para a AIDS. De tal modo, a comunidade de pessoas próximas foi reduzida a alguns poucos conhecidos e amigos, e sua mãe. Outro ponto a ser considerado, durante o processo de mudança, consiste na dificuldade da parte de Harley em encontrar profissionais de saúde com os quais houvesse uma relação de confiança e de amparo. O mesmo se aplicava aos serviços. É lugar-comum na fala de Harley sua insatisfação com os serviços oferecidos por grupos especializados em HIV-AIDS na cidade em que vivia, além da própria comunidade homossexual, que parecia hostil a sujeitos homossexuais mais velhos como ele. Repetidas vezes, nota-se comparações em sua fala. Comparações sobre o lugar em que vive e a suposta vida imaginada em uma cidade maior, ou em uma área metropolitana. Harley não oculta, portanto, sua insatisfação com a vida em uma pequena comunidade, e justifica como a vida em outro lugar poderia ser mais acolhedora, e cujas facilidades seriam mais habilmente estabelecidas por ele por meio do contato com pessoas de sua idade, ou mais velhas, e grupos lidando com a AIDS^{239,240}.

Sobre a solidão, tema que aparece repetidamente em sua fala, apesar disso, Harley conta que tem conseguido contorná-la, pois tem alguns poucos amigos que vivem na Califórnia, *“Estou em contato com meus amigos na Califórnia. Meus afilhados agora têm seus próprios filhos e dizem que ainda sou o grande patriarca da família. Essas pessoas são meu apoio. Eles foram amigos*

²³⁹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁴⁰ *“The Mothers: In the Age of AIDS,”* [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

*para mim quando jovem e ainda permanecem como eram*²⁴¹. A despeito disso, em alguns momentos, se nota que o desejo de Harley de viver em meio à multidão dos grandes centros, é menos relacionado à expectativa de se sentir incluído ou mais socializado, e mais com o desejo de reclusão e a passar despercebido em situações sociais comuns. Algo que, a partir da experiência com a vida na metrópole, é facilitado²⁴².

Bill, por outro lado, teve sua experiência com a AIDS marcada pela perda de seu parceiro, após uma relação de mais de 17 anos. A velhice, portanto, foi algo que se sucedeu ao diagnóstico, para a surpresa de Bill. A AIDS serviu, portanto, como parte de seu relato para motivar outras pessoas acometidas pela doença, ou que haviam recém descoberto o diagnóstico, no trabalho voluntário que Bill realizava em Chicago.

Assim como Harley e Garland, a velhice e a AIDS se justapõem em uma equação complexa. Da percepção de Bill, o desconforto de ser uma pessoa mais velha com AIDS é associado ao atendimento recebido por médicos e profissionais, os quais não sabem explicar ao certo quais problemas seriam decorrentes da doença, ou próprios da velhice.

“Como você sabe com o que estou sofrendo, se é AIDS ou apenas relacionado ao processo de envelhecimento? Se estou cansado é porque sou uma pessoa mais velha? Alguns dos sintomas de que sofro, como diarreia constante ou ocasional ou dores artríticas, estão relacionados ao HIV? Como sabemos que isso é o que está se manifestando ou é apenas o processo de envelhecimento? E como você me trata?”

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

²⁴¹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

AIDS bereavement notes, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁴² A conhecida e clássica obra sociológica “*The Lonely Crowd*”, de David Riesman, Nathan Glazer e Reuel Denney (1950) é útil na compreensão desta ambiguidade. E ainda atual para refletir sobre os processos interativos e relacionais nos grandes centros contemporâneos.

Estas dúvidas, reproduzidas por Bill na entrevista, parecem ser questões comuns a outras pessoas que vivenciavam situações semelhantes, conforme se observa também por meio da narrativa de Garland – quando, à época do diagnóstico, havia sido hospitalizada com um quadro de pneumonia e astenia. Este último, popularmente caracterizado por episódios de fraqueza muscular, foi usualmente atribuído pela gerontologia como desfecho à senescência natural do organismo²⁴³.

Atenuada como agravo não associado à velhice e a relações heterossexuais monogâmicas, conforme explicitiei em outra ocasião, não era incomum que a AIDS fosse identificada sob um vasto repertório de histórias relativas a contágio e adoecimento súbito. Isso tornava as questões de natureza (bio)gerontológica tão miscíveis à nova síndrome quanto como mais ou menos idênticas, sob algumas circunstâncias.

No caso de Bill, de outra forma, o diagnóstico se deu de modo distinto.

O que precipitou o diagnóstico de você fazer o teste?

Por dois anos ele [o parceiro de Bill] teve problemas com anemia e outros pequenos problemas e pensamos sobre fazer o teste sorológico, mas todos pareciam ser da opinião que se você estivesse em um relacionamento monogâmico ou não fosse usuário de drogas, isso não era necessário. Aparentemente, ele teve um episódio particular em que seu cérebro foi afetado. Foi uma infecção e nunca soubemos o que era. A companhia de seguros ligou e perguntou se ele já tinha ido ver o médico e eu disse: “Não. Por que?”. O atendente replicou: “porque ele não foi totalmente aberto comigo sobre o que estava acontecendo”, e então eu disse: “OK. Vamos encontrar um lugar e fazer o teste”. E quando voltamos do teste, eles ligaram novamente e disseram: “O médico já ligou?” e eu disse: “Não. Ligaremos para ele e entraremos no escritório”. E eles disseram: “Não. Imediatamente, vá para o hospital”. Fizeram uma varredura cerebral e encontraram algo. Eles nunca chegaram a uma conclusão sobre se era uma infecção bacteriana, viral ou fúngica, mas causou derrames e convulsões. Isso foi em julho e em outubro ele estava morto. Uma semana depois de ele estar no hospital, recebemos o resultado e o teste deu positivo. Ele tinha 49 anos quando morreu.

O que você fez em seguida?

Viajei de volta para Chicago. A família dele não me queria por perto. Foi uma época de más vibrações em torno do HIV e da AIDS, então eles tentaram, depois de termos um relacionamento por 17 anos, negar

²⁴³ “AIDS: The Epidemic of Kaposi’s Sarcoma and Opportunistic Infections”, edited by Laubenstein and Alvin E. Friedman-Kien, 1984. Papers of Linda J. Laubenstein, 1947-2014, MC 891; T-252; Vt-70, 20. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study. Harvard University.

que sabiam que éramos um casal gay. Então, voltei para Chicago, que era meu lar e minha família estava aqui e sofri cerca de dois anos. Após um tempo, um adorável jovem em Chicago anunciou em um de nossos jornais gays para pessoas que eram HIV positivas que começariam um grupo de apoio. Ninguém queria lidar simplesmente com pessoas seropositivas, tampouco mais velhas. Disseram que não tínhamos problemas. Era com os PWAs jovens que eles estavam preocupados. Naquela hora, você pode entender. Foi o início da epidemia e descobrimos que sim, tínhamos problemas, mesmo mais velhos. Nós trabalhamos? Desistimos da vida? O grupo foi formado desde 1987. E é um grupo bastante grande e significativo.

Ser uma pessoa idosa com AIDS representa algum problema específico para você?

Meu desconforto por ser uma pessoa mais velha e por ser diagnosticado com AIDS é principalmente com os profissionais médicos. Eu continuo perguntando a eles: “Como você sabe com o que estou sofrendo, se é AIDS ou apenas relacionado ao processo de envelhecimento? Se estou cansado é porque sou uma pessoa mais velha? Alguns dos sintomas de que sofro, como diarreia constante ou ocasional ou dores artríticas, estão relacionados ao HIV? Como sabemos que isso é o que está se manifestando ou é apenas o processo de envelhecimento? E como você me trata?”

Qual é a resposta para estas questões?

Há um equívoco de que, por ser uma pessoa mais velha, você não sobrevive por tanto tempo. Eu lidei com todos esses jovens, nos grupos de apoio e eles estão morrendo na casa dos 30 anos. Eles sabem que são HIV positivos há 3, 5, 6 anos. Aqui estou, 12 anos depois, e ainda estou por aí. Então, como você pode dizer que os idosos não sobrevivem tão bem?

Há muito debate sobre isso. Algumas pessoas sentem exatamente o contrário, mas não há pesquisas.

Muitos idosos não fizeram o teste porque não pensaram que seriam afetados. Eles pensam que a doença afeta segmentos jovens, ou, mesmo, apenas homossexuais, por isso, quando fazem o teste, o mesmo não só lhes dá o seu estado serológico, mas frequentemente já desenvolveram problemas mais graves e permanentes, o que leva a um diagnóstico de AIDS. E eles não sabem quando foram originalmente infectados e, portanto, não há como saber qual é sua longevidade.

E quanto aos ensaios clínicos? Você já foi excluído por causa da sua idade?

Acho que estão acabando com o limite de idade, mas eu tinha ido a alguns lugares e mentido sobre a minha idade, porque senão não teria conseguido entrar. Mas acho que isso mudou. Não sei se havia um propósito médico específico para o limite de idade, mas acho agora que quaisquer ensaios clínicos que existam não parecem ter essa limitação.

Algumas das pessoas com quem falamos expressaram sua frustração pelo fato de não conhecerem outras pessoas de sua idade que tenham AIDS / HIV. Você conhece alguma pessoa idosa com AIDS?

Sim. Por causa do nosso grupo de apoio, provavelmente temos 10 ou 12 pessoas, pelo menos, com mais de 50 anos. É um problema que os mais jovens não respondem tão prontamente. Pode ser sobre personalidade, porque não tenho problema em lidar com pessoas mais jovens. Depende do foco quando você está lidando com jovens. Se você está se concentrando na sexualidade, isso é uma coisa. Se você está se concentrando em cuidado e apoio, as pessoas estão mais dispostas a aceitá-lo. É onde estou. Infelizmente, tenho vivido no celibatário desde que meu companheiro faleceu, então meu foco é diferente de alguns outros. Eu sei que algumas pessoas estão por aí desejando que eles pudessem desenvolver relacionamentos. E, às vezes, é por isso que eles têm problemas com pessoas mais jovens. Eles não sabem como aceitar um não.

De onde você obtém seu apoio? Como uma pessoa idosa que vive com AIDS, a quem você recorre?

Eu tenho mantido um sentimento mais distante em relação às pessoas atualmente, depois que tantas pessoas que eu estava muito perto acabarem tendo falecido. Mas estou descobrindo que o que terei que fazer é voltar para, “Bem, há uma chance de que essas pessoas sobrevivam”. Recebo apoio de parentes gays. Estou falando da perspectiva de um homem gay. Mas não são apenas homens gays. Há uma comunidade heterossexual mais velha que está perdida em busca de apoio.

Não parece haver muito apoio para heterossexuais mais velhos.

Sim. Eles estão assustados. Tivemos um homem heterossexual há cerca de dois anos que veio ao nosso grupo matinal em busca de apoio. Ele não estava totalmente à vontade com isso e, por causa das condições climáticas em Chicago e sua idade, decidiu ir para a Flórida. Ele estava nos perguntando onde ele poderia ir para obter apoio e nós dissemos a ele quais grupos conhecíamos, mas eram principalmente grupos gays. O lado infeliz disso é em virtude do medo que as pessoas fora do meio sentem, pois pertencer a um grupo de apoio predominantemente gay, que somos, faz com que você seja identificado como uma pessoa gay.

Como qualquer grupo marginalizado, tendemos a pensar nas pessoas mais velhas como muito homogêneas. Elas são agrupadas em um grande grupo com exatamente os mesmos problemas e preocupações simplesmente porque são mais velhas. Estou assumindo que, conforme o tempo passa, e as pessoas demandam serviços, haverá uma resposta a isso.

Terá que haver. E assume um aspecto de cuidado totalmente diferente. Temos jovens que atuam como a família estendida que entrará em ação. Os mais jovens ainda têm famílias bastante jovens e podem cuidar delas. Mesmo na minha situação, tenho duas tias que estão na casa dos oitenta anos e o apoio não vai ser grande a partir daí. E os primos gays que tenho estão na casa dos sessenta. E até que

encontremos os problemas, não sei se eles serão capazes de dar prontamente o tipo de apoio que eu desejaria. Mas tenho certeza que se precisar, vou buscar ajuda.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Jennifer, 66 anos, negra, casada, mãe de três filhos e avó de quatro crianças, é uma destas pessoas cujo contato com a AIDS se deu de modo repentino e, de início, quase imperceptível. Sua narrativa, parecida em certo ponto com a de Garland, é caracterizada igualmente pela surpresa com o teste sorológico. “*Você já fez um teste sorológico para o HIV?*”, fora questionada durante sua ida ao hospital, para verificar um episódio excepcional de cansaço. “*Um teste de AIDS? Tá brincando comigo?*”, replicou Jennifer, em tom de espanto e surpresa. “*Eles me disseram para tomar AZT. Tomei por cerca de uma semana, mas fiquei muito doente. Fui ao meu médico e disse: “Olha, isso está me deixando doente. Não consigo comer e eu gosto de comer”.* E ele disse: “*Se você não tomar, você morrerá*”.

Jennifer recebeu seu diagnóstico positivo para AIDS após os cinquenta anos. “*Isto é terrível. Porque eu experimentei um estigma muito grande como uma mulher negra e, finalmente, superei isso – ou aprendi a lidar. E agora isso [a AIDS]!*”. A velhice, neste contexto, convergia com a AIDS e com sua experiência anterior de estigma baseada em sua cor. Jennifer também é mãe de dois filhos, o mais velho com 49 anos e o mais novo com 40. Conforme seu relato, ela se manteve às voltas com a revelação da doença para seus filhos, mantendo o segredo apenas com sua mãe. O segredo sobre a o diagnóstico de HIV-AIDS, entretanto, foi e ainda é algo muito comum entre pessoas acometidas pela doença, especialmente em idades avançadas²⁴⁴. Jennifer, assim, preferiu dizer que tinha um tipo de câncer, sem especificar a causa, “*Eu disse a ele que estava com câncer. Eu quero sentar com eles um dia e dizer a eles*”. A troca estratégica na maneira de nomear a doença por pessoas que haviam contraído o HIV, de “AIDS” para “câncer”, como tratei em outro momento, não correspondia sabidamente a uma questão apenas de nomenclatura²⁴⁵. Ela era simbólica. E tornava a doença mais compreensível,

²⁴⁴ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁴⁵ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

higienizando o processo de adoecimento, e garantindo os vínculos de suporte e solidariedade entre familiares e pessoas que poderiam prover suporte e cuidado. No capítulo anterior, vimos que este dilema sobre enquadrar o diagnóstico como “HIV-AIDS” ou “câncer” se mantinha inclusive nos obituários. Era um dilema moral, portanto, que atravessava o período de incubação e latência, como uma marca inerradicável de uma doença transcorpórea, reconhecida tanto pelo seu potencial mortal como pela carga socialmente estigmatizante²⁴⁶.

Com o tratamento baseado em AZT, Jennifer conta que se sentia normalmente indisposta e doente. Questionou seu médico a respeito do tratamento, pois mal conseguia se alimentar adequadamente. O médico, de modo enfático, a repreendeu, “*se você não seguir o tratamento você pode morrer*”. Não obstante à terapia farmacológica preconizada para seu caso, Jennifer relata que buscava apoio na igreja, pois vinha de uma família religiosa, “*meus amigos e familiares costumavam dizer que eu deveria ir, mas isso era algo dentro de mim e algo que eu tinha que fazer. Então, quando descobri que tinha AIDS, me aproximei da igreja*”. Ela também participava de grupos de apoio na Iris House, “*Eu conheço a maioria das moças lá. Elas veem a vida de uma perspectiva diferente da minha*”.

A Iris House, fundada em 1992, foi a primeira agência nacional de HIV-AIDS a fornecer serviços focados para mulheres negras infectadas e afetadas pelo HIV²⁴⁷. A organização evoluiu como resultado de uma iniciativa de dois anos realizada por mulheres da cidade de Nova York provenientes de organizações privadas e públicas, de agências governamentais, bem como aquelas que foram infectadas. Depois de avaliar as necessidades não atendidas de mulheres negras que haviam contraído o HIV, afro-americanas e hispânicas, eles recomendaram a formação de uma agência para atender essa população e foram fundamentais na obtenção de fundos para cobrir despesas durante seus anos de formação²⁴⁸. Durante quase três décadas de operação, a Iris House tem sido uma forte defensora do

²⁴⁶ “*AIDS: The Epidemic of Kaposi’s Sarcoma and Opportunistic Infections*”, edited by Laubenstein and Alvin E. Friedman-Kien, 1984. Papers of Linda J. Laubenstein, 1947-2014, MC 891; T-252; Vt-70, 20. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study. Harvard University.

²⁴⁷ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Florence Rush Archive. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁴⁸ Agradeço aos valiosos comentários tecidos por Ruth Finkenstein, em uma entrevista em 2019, na ocasião da pesquisa documental em Nova York, e pela recepção no *Brookdale Center on Aging*.

financiamento de serviços para atender às necessidades de mulheres negras com HIV-AIDS e aquelas com maior risco de infecção – afro-americanas e de origem hispânica. A liderança da organização participa com outras organizações no atendimento às necessidades dessas populações até o presente.

A passagem de Jennifer pela Iris House denota, dentre outras coisas, a importância destes serviços oferecidos por instituições filantrópicas em Nova York. Particularmente, a pessoas que viviam múltiplos processos de discriminação, preconceito e estigma, sejam eles baseados em idade, raça, cor, etnia, status de saúde, classe-social, proveniência, etc. Em Nova York, e a partir do arquivo do *People With AIDS Coalition*, tomei nota de quatorze programas que ofereciam apoio/suporte social a pessoas e famílias acometidas pela AIDS: PWAC NY National Hotline, HIV Help Connection, Volunteer Department, SIDAahora, Bother to Brother, Sister to Sister, Care Partners Group, Mothers' Support Group, Gay Men PWA Group, Spanish Speaking Group, Women's Group, Lesbian Group, Men & Women's Group e Men's Group^{249,250,251}. Para aqueles especificamente voltados ao atendimento em gerontologia, consultar a tabela organizada por mim, na seção dos apêndices – “*Grupos de suporte a pessoas com HIV/AIDS por nome, endereço e tipo de serviço oferecido. New York, 1991*”.

Para a população hispânica e latina, em especial, havia o *SIDAahora* e o *Spanish Speaking Group*. O *SIDAahora* era uma publicação bimensal, escrita em espanhol e em inglês, e objetivava disseminar conhecimentos a respeito de infecções sexualmente transmissíveis – principalmente, a respeito do HIV – e AIDS. Para a população afro-americana e negra, havia o *Brother to Brother* e o *Sister to Sister*, voltados a homens e a mulheres, respectivamente. A respeito do diagnóstico, Jennifer responde:

Como você ficou sabendo do diagnóstico?

O diagnóstico foi baseado na minha contagem de células T. Disseram-me para tomar AZT. Tomei por cerca de uma semana, mas fiquei

²⁴⁹ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁵⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁵¹ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

muito doente. Fui ao meu médico e disse: “Olha, isso está me deixando doente. Não consigo comer e gosto de comer”. Ele disse: “Se você não tomar, você pode morrer”. Eu disse: “Que diferença isso faz na minha idade?” Sinto pena dos jovens. Tive uma vida plena. Não estou me gabando nem nada, mas sinto alegria. Eu sou uma boa pessoa e tenho pessoas legais ao meu redor, e vou me arriscar. Tudo o que faço agora é tomar vitaminas, e tomo Bactrim (um medicamento profilático para pneumonia PCP).

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Sobre a participação em grupos de apoio/suporte, Jennifer destaca a igreja.

Onde você encontra suporte?

Eu vou à igreja. Éramos muito religiosas e eu era o tipo de mulher que, às cinco ou seis horas, me arrumava para ir à igreja. Então, quando descobri que tinha AIDS, me aproximei da igreja. Eu gostava de clubes de jazz e clubes de música. Eu sou uma nova-iorquina, nascida em Nova York. Eu gostava de tudo, mas nunca deixei nada me controlar, homem, mulher, droga, nada. Eu não permitiria que nada me controlasse. Eu queria me controlar. Talvez, às vezes, eu controlasse isso do jeito errado, mas eu era minha própria pessoa. Foi assim que fui criada e é assim que sou. Eu sou minha própria mulher, e se alguém tirar isso, então você não tem mais nada.

Você já pensou em ir para um grupo de apoio? Você sente necessidade disso?

Eu acho que é muito bom. Eu frequento a Iris House, conheço a maioria das moças de lá. Eles veem a vida de uma perspectiva diferente da minha. Eu sou de uma geração diferente, então o que eu digo é antiquado. Acho que sou a mais velha com AIDS na Iris House.

Você sente, como uma pessoa mais velha, que tem algum problema para lidar que pode ser diferente do que uma pessoa mais jovem que vive com HIV/AIDS?

Acho que é mais difícil para os mais jovens lidar com isso. Estou me sentindo bem até agora. Tudo parece perfeito, meu coração, meu fígado, tudo parece bem. Acho que essa doença tem muito a ver com nervos e tudo. É como você lida com isso que importa. Eu direi por mim mesma, de uma senhora de 50 anos e aí você sai e realmente fala que tem AIDS. É melhor assim do que ficar em casa e se esconder e não ter para onde ir. Eu realmente acredito que muitas pessoas mais velhas estão envergonhadas porque viemos de uma geração muito diferente. Apenas saia e diga, a sensação de que não há nada que alguém possa fazer sobre isso agora. Todos devemos tentar fazer o melhor possível; isso ajudaria muito.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Enfrentando a AIDS com minha mãe



Fonte: Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431.

Neste subcapítulo, apresento dois artigos publicados na revista *Newsline*, na edição de janeiro de 1996. Os artigos, escritos por Karen Solomon e Florence Rush, expõem as histórias de duas mães cuidadoras de parentes adultos que contraíram HIV. Lidando com a AIDS em estágio avançado, busco delinear os atravessamentos constituídos pelas relações entre cuidado e velhice nos relatos obtidos. Não é, portanto, um exercício para se analisar

minuciosamente as histórias. Busco, porém, reposicionar os desafios e as questões trazidas em cada um dos dois relatos, a fim de delinear estes debates à luz da formação de uma agenda sobre HIV-AIDS, envelhecimento e velhice a partir das ações gerontológicas promovidas pelo *Brookdale Center on Aging*.

Os artigos acompanham algumas fotografias extraídas do acervo produzido pela fotógrafa norte-americana Rosalind Fox Solomon, no final da década de 1980, intitulado “*Portraits in the time of AIDS*”, e exposto pela primeira vez na *Grey Art Gallery*, New York University, em 1988. Tomei contato com a obra em uma visita ao *Salon d’Honneur*, no Grand Palais, em Paris, durante uma viagem no inverno de 2019. Também incluo uma parte do material fotográfico produzido por Ann Patricia Meredith, em seu reconhecido trabalho “*Until That Last Breath! Women with HIV/AIDS*”, cuja produção marca a história de mulheres (sobretudo lésbicas e heterossexuais), e de suas famílias, vivendo com a AIDS em fins da década de 1980 e 1990. A produção de Meredith foi obtida na Arthur and Elizabeth Schlesinger Library, durante meu estágio-pesquisa no Harvard Radcliffe Institute, no outono de 2019. As fotos acompanham legendas que remetem às fontes pelas quais as obtive. Os nomes das pessoas fotografadas, quando suprimidos nas legendas, seguem em consonância às fontes originais. As fotografias foram inseridas nas histórias de maneira propositalmente aleatória e não guardam verossimilhança com as histórias narradas na mesma secção, embora todas elas retratem o cotidiano de pessoas que haviam contraído o HIV durante as décadas de 1980 e 1990.

Karen Solomon



Fonte: Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431.

Ela era a imperatriz da lavanderia, como eu, herdeira de seu trono. Me lembro com tanta clareza durante os momentos de silêncio no porão, cercada por meu império de lavadoras e secadoras. São as pequenas coisas que me lembram minha mãe. O cheiro de alvejante Clorax em minhas mãos, experimentando roupas novas enquanto uma voz em minha cabeça repete seu comentário de moda favorito, “Todos eles usam isso”, ou vendo uma mulher pequena e mais velha de cabelo encaracolado passando com tênis.

A vida de minha mãe não foi tão incomum para sua geração. Ela morou em casa até se casar, criou três filhos e era uma mãe e dona de casa judia compulsivamente limpa que vivia para os filhos a maior parte do tempo. Isso não quer dizer que ela teve uma vida fácil, mas ela nunca reclamou. Ela passou os primeiros trinta anos de sua vida com muito pouco dinheiro e ainda menos autoconfiança, e os trinta seguintes levantando e defendendo meu irmão, Howie, que possui uma deficiência mental severa. Ela era barulhenta, engraçada, agressiva e incrivelmente generosa com seu amor, tempo e devoção. Não havia muito tempo para ela nisso. Ela lutou contra o câncer duas vezes e saiu vitoriosa sem grandes cicatrizes. Pelo menos não havia cicatrizes visíveis, mas o tempo todo seu corpo estava perdendo silenciosamente sua capacidade de protegê-la de doenças e enfermidades. O que nenhum de nós sabia na época era que ela era HIV positiva e estava se tornando cada vez mais sintomática.

Muitas pessoas trabalham no mundo do HIV porque, de alguma forma, são pessoalmente afetadas pela AIDS em suas vidas. Talvez eles tenham perdido companheiros, amigos ou sejam eles próprios HIV positivos. Comecei a lidar com questões relacionadas ao HIV quando a Linha Direta de AIDS da cidade foi aberta pela primeira vez. Eu me juntei à primeira equipe de pessoas trabalhando diretamente com a AIDS para o Departamento de Saúde da cidade de Nova York. Embora o trabalho logo tenha se tornado uma obsessão e eu finalmente abri e coordenei o primeiro local do HIV ACT da cidade, não me senti pessoalmente afetada pela epidemia. Na verdade, era mais do que isso. Consegui realmente me convencer de que, ao fazer esse trabalho, minha vida e as pessoas próximas a mim estavam magicamente protegidas do HIV. Foi muito reconfortante e me ajudou a passar por muitos momentos assustadores. Não era como se eu mesmo não corresse risco. Eu tive minha cota de casos de uma noite e relacionamentos de curto prazo com pessoas cujo estilo de vida eu conhecia pouco. Alguns até eram viciados em drogas reconhecidos. Então, eu me testei várias vezes. Cada vez o resultado era negativo. Fiquei grata e aliviada e adotei o hábito de usar meios para o sexo seguro o tempo todo depois disso. Então, aqui estava eu trabalhando duro, lutando contra a negação de pessoas que pensavam que não tinham nada com que se preocupar – pessoas que, realmente, acreditavam que nunca poderiam ser tocadas pela AIDS, que elas e seus entes queridos estavam limpos – as pessoas tementes a Deus que só precisava ficar longe daquelas bichas e drogados para ficar seguro. O que eu não percebi é que era tão culpada de negação quanto elas.



Fonte: Ann P. Meredith archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*.

Um ano depois de começar a trabalhar no AIDS Hotline, minha mãe começou a perder peso, um pouco no começo. Então ela ficou muito deprimida e letárgica. Claro, sendo tão grandioso quanto qualquer “criança”, eu pensei que era porque eu tinha acabado de revelar para ela que eu era lésbica. Eu me senti péssima porque minha mãe era geralmente aberta e estava recebendo a notícia tão mal. Ela foi a médicos que disseram que não havia nada de errado. Ela foi a psiquiatras que lhe disseram que, dadas as circunstâncias de sua vida – um filho severamente comprometido cognitivamente, meu irmão Howie, que vivia em casa toda a sua vida e dependia totalmente dela para atender a todas as suas necessidades, e o fato de que sua única filha era agora uma lésbica –, ela estava indo muito bem. Passei um tempo dizendo a ela como ela era importante para mim e para o mundo, como ela fez uma diferença tão grande para tantas pessoas, especialmente em seu trabalho de ativista para pessoas com deficiência de desenvolvimento – mas isso não mudou seu humor. Minha tia, que pode ser propensa à hipocondria, perguntou-me confidencialmente se eu achava que minha mãe deveria fazer o teste de HIV, já que ela recebeu várias transfusões de sangue durante as operações e tratamentos de câncer. Eu, a grande especialista em testes de HIV, achei que era uma ideia tola, a menos que ela mostrasse sintomas claros. Eu disse que os médicos teriam recomendado se os sinais indicassem.



Fonte: Ann P. Meredith archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*.

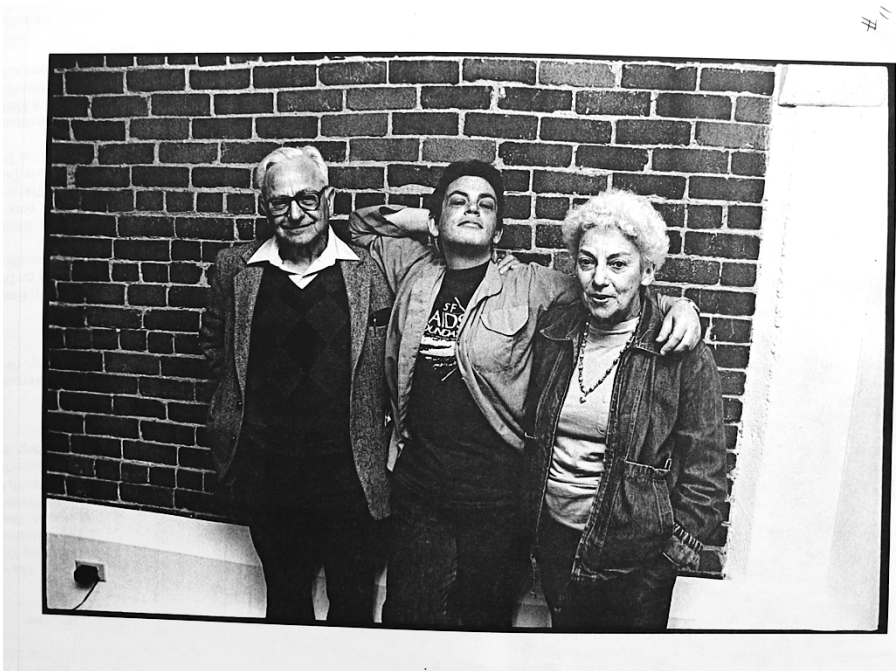
Então, ela perdeu mais peso e parou de correr porque achava que era resultado de muito exercício. Isso foi muito difícil para ela, já que tinha tanto prazer em correr com seus amigos no calçadão em Coney Island. Não correr a fazia se sentir velha e fora de forma.

Ela continuou a ficar mais magra e mais cansada. Primeiro, ela adormeceu ao volante enquanto dirigia. Então ela não conseguia se lembrar onde era a oficina de conserto de vácuo para pegar o aspirador.

Ela estava dormindo muito. Lembro-me de quando minha companheira, Dagmar, e eu a levamos para passear no Dia das Mães. Antes de voltar para casa, ela tirou uma soneca de duas horas no meu sofá. Estávamos todos muito preocupados, mas quando os pensamentos sobre a AIDS passaram pela minha cabeça, eu disse a mim mesmo que as chances de receber uma transfusão de sangue infectado eram de 1 em 10.000. Adicione a isso as chances de minha mãe ter AIDS (o que parecia muito irônico), as chances eram de cerca de 1 em 1.000.000.

Todos nós continuamos tentando descobrir o que estava acontecendo. Eu sei que minha mãe estava apavorada e não tinha ideia do que estava acontecendo com ela. Todos nós sabíamos que algo estava terrivelmente errado. E cheguei a pensar, ela tem 63 anos, talvez seja a doença de Alzheimer. Então, liguei para as organizações apropriadas e os sintomas – desorientação, depressão, perda de peso e possível supressão imunológica – pareciam muito semelhantes.

Finalmente, perdida, minha mãe foi visitar o oncologista que a tratou de câncer três anos antes. Eu estava no local do teste quando o telefone tocou. Ela disse que o médico a informou que ela havia recebido uma transfusão de sangue infectado de uma pessoa que acabou morrendo de AIDS. Ele havia feito um teste de HIV em seu escritório.



Fonte: Ann P. Meredith archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*.

Lutei para manter minha atenção no que ela estava dizendo, mas eu sabia. Minha voz a estava confortando, dizendo que não devemos tirar conclusões precipitadas até obtermos os resultados, mas fiquei arrasada. Desliguei e comecei a soluçar. A dor que senti ao saber que minha mãe tinha AIDS e estava morrendo era tão forte que parecia que tinha um buraco no estômago. Continuei a soluçar enquanto cada funcionário do local entrava e ficava sentado em silêncio. Eu olhei para cima e percebi que toda a equipe estava lá me apoiando silenciosamente. Acho que nunca me senti mais apoiada por um grupo de pessoas do que naquele momento. Mas esse foi o começo do fim.

Agora que eu tinha certeza de que ela tinha ARC ou AIDS, comecei a agir. Liguei para o oncologista e perguntei se ele havia feito uma contagem de células T. Ele nem sabia do que eu estava falando. Eu era mais especialista em AIDS do que ele, então levei minha mãe a um especialista em doenças infecciosas. Ela estava piorando o tempo todo e começou a me contar sobre todos os sintomas que ela havia escondido de mim. Ela não me disse que tinha aftas, diarreia persistente ou suores noturnos. Ela não pensou nada sobre estes sintomas na época. Lembro-me de sentar no consultório médico preenchendo o formulário de admissão e tentando fazer minha mãe comer um pouquinho de iogurte e biscoitos. Ela não podia. Ela simplesmente não estava com fome, mas eu tinha que fazê-la comer ou ela iria perder tudo.

O médico confirmou minha suposição e me disse que minha mãe tinha um caso sério de Complexo Relacionado à AIDS (ARC), incluindo demência e com estado avançado de seus sintomas, o teste de HIV seria apenas uma formalidade. Ela então parou por um momento, cruzou os braços (ou assim me lembro) e disse, quase sarcasticamente: “Você parece estar lidando com isso extremamente bem”. Eu senti como se ela tivesse pegado uma espada e feito um buraco no meu peito. Comecei a chorar. Então eu olhei para cima e a vi me observando, ela parecia lamentar pelo seu tom, mas ela estava genuinamente preocupada que eu estivesse tão calmo. Eu me recompus e expliquei: “Eu trabalho com a AIDS para viver e assim que acordei do meu transe de negação, tudo se tornou cristalino. Eu sei que minha mãe tem AIDS ou ARC. Eu sei que ela está muito mal. Mas não tenho escolha a não ser me manter no controle. Eu sou a única na família que sabe o que fazer. Preciso ter certeza de que ela receberá o máximo possível do que precisa. Também tenho um irmão com deficiência intelectual severa, de 34 anos, que mora em casa e é muito dependente dela. Então, os dois precisam ser cuidados e eu ainda tenho que trabalhar para me sustentar. Que escolha eu tenho? Felizmente, tenho um grande apoio. Meu pai está realmente fazendo o seu melhor, mas eu sei que ele está realmente magoado e confuso, meus amigos estão cuidando para ajeitas as coisas, e minha companheira e Howie realmente se dão bem, então ela cuida dele enquanto eu cuido da minha mãe. O pior de tudo é que sei que minha mãe está realmente assustada e confusa. Ela vive dizendo que não vai estar aqui no próximo ano. Eu continuo dizendo a ela que, uma vez que sabemos o que está realmente errado, há coisas que podem ser feitas. Nós dois sabemos que ela está muito doente e morrendo”.

O médico deu a volta na mesa e me abraçou. Limpei os olhos e saí para colocar dinheiro no taxímetro da Avenida Columbus. Quando minha mãe, que então estava muito fraca e totalmente emaciada, voltou e se sentou, o médico lhe contou a novidade. “Sra. Solomon, parece que você tem complexo

relacionado à AIDS ou ARC. Você entende?” Minha mãe disse: “ARC? Isso não é o mesmo que AIDS, certo? Pelo menos eu não tenho AIDS. Não é tão ruim, certo?” Meu coração se partiu em pedaços quando percebi que minha mãe – alguém que sempre foi durona e agressiva – havia se tornado uma mulher frágil barganhando por sua vida. Mas em algum lugar, lá dentro, cada um de nós sabia que o jogo estava chegando ao fim e que Tíby estava perdendo.

Em casa, minha mãe se afastava do mundo um pouco de cada vez. No início, ela parou de andar de forma independente. Então, ela ficou incontinente, mas ainda estava consciente o suficiente para se sentir humilhada por ser forçada a usar fraldas. Era muito importante para mim saber como ela estava se sentindo, mas ela estava tendo problemas para se comunicar. Na maior parte do tempo, ela não conseguia formar uma frase ou estava tentando dizer algo e ninguém conseguia entendê-la. Um dia, quando ela estava mais coerente, ela foi capaz de falar sobre como estava. Ela disse que não suportava a ideia de que as pessoas descobrissem que ela tinha AIDS. Ela ficava dizendo que era muito diferente quando ela tinha câncer; ela não estava envergonhada ou preocupada com o que as outras pessoas pensavam. Mas se as pessoas em seu prédio descobrissem que ela tinha AIDS, ainda falaria com ela, ainda a apreciariam e a respeitariam, não iriam querer usar as mesmas máquinas de lavar? Howie seria colocado em uma instituição de longa permanência se eles soubessem?



Fonte: Ann P. Meredith archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*.

Embora durante anos ela tenha sido ambivalente sobre colocar Howie em uma instituição de longa permanência, nos últimos meses ela tinha ido secretamente aos administradores do programa (seus amigos) e disse-lhes que estava muito doente e precisava institucionalizar Howie o mais rápido possível. Uma promessa que ela havia feito a meu irmão, Louie, e eu era que ela não morreria a menos que houvesse amigos para cuidar de Howie. Ela não queria ser um fardo para nenhum de nós. Ela também sabia que seria demais para meu pai cuidar de Howie sozinho. Ela queria que todos nós, incluindo Howie, tivéssemos nossas próprias vidas. Sabendo como isso era importante para ela, o sistema – desde funcionários do alto escalão até aqueles que dirigiam o lar que Howie iria – começou a trabalhar para ela. Todas essas pessoas conheciam e amavam Tíby e também sentiam que deviam isso a ela. Ela era aquela para quem eles ligavam quando alguém precisava de ajuda, quando queriam alguém em um comitê. Ela era uma líder e defensora dos pais – não que ela alguma vez fosse paga. Ela havia passado tantos anos lutando pelos direitos das pessoas com deficiência intelectual e de suas famílias. Ela não morreria em paz até que Howie fosse colocado no lar do grupo de sua escolha. Mas com todos os esforços e boas intenções, a burocracia estava emaranhada. Ela queria que todos soubessem que ela tinha câncer. Que tipo de loucura foi essa em que pessoas doentes são objetos de medo e discriminação? Mas ela não iria chorar. Um dia, enquanto conversávamos, comecei a chorar e disse a ela que, como ela não conseguia chorar, eu faria isso por ela. Nós duas sabíamos que a dor era compartilhada entre nós.

Ela ficou cada vez mais desorientada e esquecida. Um dia, enquanto eu lavava seu corpo esquelético na banheira, seus olhos estavam embaçados e ela perguntou onde estava. Ela não tinha ideia de quem eu era. Tínhamos um círculo completo em nossas vidas. Agora eu era o adulto no controle. Tentei acalmá-la falando em tons suaves, assegurando-a de que ela estava bem e poderia relaxar. “Eu vou cuidar de você, mãe, não se preocupe”. Eu a levantei da banheira e a ajudei ao meu lado a secá-la. Ela estava sem peso em meus braços. Eu me senti tão perdida e triste. Eu sabia que essa mulher que eu amava profundamente estava escapando. Contratamos uma enfermeira em tempo integral e passamos o máximo de tempo possível com ela. Foi difícil para todos nós. Howie se sentava em frente a ela e gritava “Mamãe, acorde!” Nesse ponto, seus olhos estavam quase fechados e ela ficava completamente silenciosa a maior parte do tempo. Tive a sensação de que ela já havia nos deixado e estava com raiva de ser trazida de volta. Na maioria das vezes, ele apenas ficava sentado em silêncio e a observava com uma compreensão e preocupação que eu não sabia que ele era capaz. Se ela não comia, ele também não. Ele estava perdendo a pessoa de quem seu pai dependeu por toda a vida.

Enquanto isso, meu pai ficava cada vez mais frustrado com seu desamparo e brigava com a enfermeira para alimentá-la com coisas que ele achava que ela gostaria, como pudim de chocolate. Tive que intervir e lembrá-lo que não era fácil encontrar enfermeiras que estivessem dispostas a trabalhar com PWAs e que, embora ele quisesse ajudar, tínhamos que deixar as decisões para a enfermeira. Ele estava com raiva e gritava que ela era sua esposa e que ele tinha todo o direito de cuidar dela. Era tão claro que ele queria fazer algo, não apenas sentar e assistir ela morrer, eu disse a ele que tudo que podíamos fazer agora era amá-la e estar lá com ela. Eu sabia que não parecia o suficiente, mas que tal sentar lá e segurar a mão dela e dizer a ela que a ama e qualquer outra

coisa que ele precisava para deixá-la saber? Foi realmente a primeira vez que meu pai e eu nos falamos de verdade. Sabíamos que agora, sem minha mãe como intermediária, teríamos que trabalhar juntos como uma equipe.

Louie, meu irmão gêmeo, teve dificuldade em lidar com tudo isso. Ele entrava e saía e ajudava quando precisávamos pegar as coisas. As emoções eram realmente difíceis para ele enfrentar e ele não suportava ver minha mãe se deteriorar. Para que qualquer um de nós pudesse prosseguir, tínhamos de nos unir como uma família. Dagmar estava ali conosco e de alguma forma, todos nós fomos capazes de fazer o que precisávamos.



Fonte: Ann P. Meredith archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*.

Minha mãe, Tiby, morreu em 1987. Embora muitas coisas tenham mudado desde então, estou desapontada com o quanto ainda não mudou. Em 1993, tive a oportunidade de trabalhar com um dos primeiros programas voltados para adultos e idosos com mais de 50 anos vivendo com HIV/AIDS. Meu trabalho no Elder/Family Services, no Brooklyn, me permitiu completar o ciclo da história de minha mãe. Tornei-me a pessoa que gostaria que minha família tivesse tido como apoio durante a doença dela.

Visitei as pessoas em suas casas para fornecer apoio emocional contínuo e gerenciamento de casos aos idosos e suas famílias. Mais tarde, quando me tornei copresidente da Força-Tarefa de AIDS e Envelhecimento da cidade de

Nova York, tornei nossa história pública tanto na mídia quanto em palestras. Meu pai não queria que eu falasse porque queria proteger a memória da minha mãe e temia a discriminação que ele enfrentaria. Eu fiz mesmo assim. Eu sou filha da minha mãe e sabia que, depois que ela faleceu, ela gostaria que as pessoas soubessem que pessoas mais velhas contraem AIDS. De alguma forma, sua história tocou um nervo e ajudou a aumentar a conscientização sobre os problemas especiais enfrentados por essa população.



Fonte: Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431.

Infelizmente, hoje muitas dessas pessoas continuam invisíveis e isoladas. Tenho orgulho de dizer que a partilha desta experiência com a qual minha família e eu vivemos teve um impacto profundo na vida de muitas pessoas, principalmente na minha. Quanto à minha família, Louie está bem e se tornou o principal suporte para meu pai e Howie. Meu pai tentou namorar por um curto período de tempo e passou por muitos mal-entendidos e rejeição quando discuti a causa da morte de minha mãe com possíveis companheiras. Desde então, ele optou por não namorar em vez de mentir ou reter informações. Howie é provavelmente o mais afetado pela morte de minha mãe. Ele não se deu bem no lar que está e agora está morando em uma casa de repouso. Meu pai passa muito tempo visitando-o.

Quanto a mim, agora sou uma assistente social, em um novo relacionamento e morando na zona rural de Massachusetts. Minha mãe está sempre por perto quando preciso dela, oferecendo orientação incondicional, amor e incentivo. Eu só sinto falta dos abraços.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Karen, uma assistente social dedicada às questões da AIDS nas décadas de 1980 e 1990, jamais poderia sequer supor que sua mãe havia se contaminado involuntariamente durante uma transfusão sanguínea. Conforme seu relato, o diagnóstico se deu a partir de suposições, inicialmente descartadas por ela, com base nos sintomas. Para Karen, assim como para a equipe médica que já acompanhava Tidy em seus exames regulares após a descoberta e tratamento de seu último câncer, alguns anos antes, os sintomas não eram indicativos de um problema maior, senão da própria velhice.

Muitas pressuposições levaram Karen a compreender este contexto como um “período difícil” da vida de Tidy. A recente descoberta, da parte de Tidy, de que Karen era lésbica e que tinha uma namorada, o fato de seu filho, Howie, sofrer de transtornos mentais e estar em uma situação de dependência permanente, além da própria separação e solidão de Tidy. Isto, inclusive, assegurado por um dos psiquiatras que Karen havia visitado. Nesta mesma ocasião, o psiquiatra chegou a afirmar que “ela [Tidy] estava indo muito bem até”, relacionando os sintomas que Tidy apresentava e as questões expostas por Karen. Todos estes eventos, como afirmados por outros psiquiatras que Karen havia visitado, ainda pareciam justificar, ao menos em grande parte, o “período avançado da vida” e as questões do envelhecimento.

Após um ano, Tidy permanecera letárgica, depressiva e a perda de peso se acentuara gradualmente. Karen, depois de um episódio, em especial, se decidiu por procurar um médico especialista em doenças autoimunes – o antigo oncologista que havia tratado Tidy à época do câncer.

Ela estava dormindo muito. Lembro-me de quando minha companheira, Dagmar, e eu a levamos para passear no Dia das Mães. Antes de voltar para casa, ela tirou uma soneca de duas horas no meu sofá. Estávamos todos muito preocupados, mas quando os pensamentos sobre a AIDS passavam pela minha cabeça, eu dizia a mim mesmo que as chances de receber uma transfusão de sangue infectado eram de 1 em 10.000.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

“*Todos nós sabíamos que algo estava terrivelmente errado com ela*”. Mesmo antes do diagnóstico chegar, Karen lidava com a hipótese alternativa de que o problema enfrentado

por Tidy poderia estar relacionado à doença de Alzheimer. É verdade que, embora os sintomas fossem ligeiramente parecidos, o diagnóstico de Alzheimer eventualmente traria um alívio diverso e uma experiência de adoecimento diametralmente oposta à AIDS. O provável diagnóstico de AIDS, portanto, se situava para além da perspectiva de danos e complicações que a doença facilmente poderia incorrer. Estes danos, por outro lado, já suficientemente graves e preocupantes. Karen tinha plena consciência de que o diagnóstico de AIDS não impactaria apenas a capacidade funcional e a independência de sua mãe, mas, sabidamente, e de modo ainda mais sistemático do que a própria doença crônica degenerativa – o Alzheimer –, produziria desafios e traumas que se estenderiam para toda a família.

Assim se seguiu o diagnóstico. Um misto de paralisia com profundo desapontamento é o sentimento que descreve a cena do resultado positivo para o HIV.

“Quando minha mãe, que então estava muito fraca e totalmente emaciada, voltou para fora e se sentou, o médico lhe deu a notícia. “Sra. Solomon, parece que você tem complexo relacionado à AIDS ou ARC. Você entende?” Minha mãe disse: “ARC? Isso não é o mesmo que AIDS, certo? Pelo menos eu não tenho AIDS. Não é tão ruim, certo?” Meu coração se partiu em pedaços quando percebi que minha mãe – alguém que sempre foi durona – havia se tornado uma mulher frágil barganhando por sua vida. Mas em algum lugar, lá dentro, cada um de nós sabia que o jogo estava chegando ao fim e que Tidy estava perdendo”. Tradução Livre.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

O que se passa após o diagnóstico e à nova realidade na qual tanto Tidy quanto Karen estavam inseridas constitui um dos elementos mais contundentes do exame clínico e da condição patológica: a recusa. Embora a recusa ao diagnóstico pareça, em um primeiro momento, um pensamento errático de alguém que passa por algum tipo de trauma ou sofrimento psíquico severo, que pode levar à abnegação, a opção pela recusa parece menos errática do que uma leitura apressada da situação poderia antecipar.

Como vimos no Capítulo IV, não era raro, mesmo depois da morte, a exposição do diagnóstico e a causa de óbito sintetizadas na expressão genérica “câncer” – ao invés de HIV-AIDS. O uso da expressão, categoricamente mobilizada por médicos em obituários e por famílias, pode ser considerado como um apelo imediato a uma resposta menos

estigmatizante. Entre pessoas brancas, heterossexuais, de meia-idade e acima, o enquadramento de patologias derivadas da AIDS com o seu correspondente “câncer” parecia garantir uma aparente resolução, ainda que provisória, dos dilemas morais baseados em uma doença associada à promiscuidade, à homossexualidade, ao uso de drogas endovenosas, etc. Isto não foi diferente com Tidy. A recusa de tornar público o diagnóstico de HIV-AIDS fez com que a expressão “câncer” se popularizasse²⁵²²⁵³. “*Ela queria que todos soubessem que ela tinha câncer*”, complementa Karen.

²⁵² “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁵³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

“All that Matters”, Florence Rush



Circle of Support rally for Jane Alpert-anti War Activist. L-R, Kierstan Grimstad, Susan Rennie, Andrea Dworkin, Florence Rush, Rosetta Reitz. September 22, 1975- NYC Court House.

Fonte: Florence Rush Archive. Harvard University, Schlesinger Library on the History of Women in America, PC320431.

Em “*All That Matters*”, Florence Rush discorre sobre sua experiência com a AIDS em fins dos anos 1980 e 1990, sobre o trabalho de cuidadora informal e sobre a criação do primeiro grupo de atenção gerontológica para mães e homossexuais de meia-idade e acima acometidos pela doença, o *Mothers’ Group*²⁵⁴. A história de Rush, seguramente, e dada a riqueza com que fora documentada pela Schlesinger, poderia ter constituído uma tese à parte. E acredito que este trabalho, vindouro, deverá ser retomado e produzido em algum momento. Por enquanto, e para este momento, me atento ao aspecto no qual a história de Rush permite

²⁵⁴ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

“*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

saber e compreender o contexto da formação do *Mothers' Group*, e suas interfaces com as discussões gerontológicas sobre AIDS nas últimas duas décadas do século XX²⁵⁵.

A este ponto, não é novidade que a assistente social se envolveu com as discussões sobre a epidemia de AIDS em fins da década de 1980. Em 1987, Florence Rush criou um grupo pioneiro de mães – o *Mother's Support Group/Mothers of Patients with AIDS*²⁵⁶ – e se manteve atuante até meados dos anos 2000. Na edição de janeiro de 1996 da revista *Newsline*, Rush produziu um relato que lidava com as questões próprias do *care*, da velhice e da AIDS, por meio de sua vivência com a doença de seu filho, Matthew, e como cuidadora dele e de Ron.

Eu sou uma mãe que perdeu o filho para a AIDS.

Também participo do Mothers' Group desde agosto de 1987. Por experiência própria e pela interação com mulheres que, como eu, são mães de filhos adultos com AIDS, passei a entender em um nível muito pessoal como seriamente, a relação entre uma PWA e uma mãe cuidadora afeta o envelhecimento da população. Ao contrário das crianças hemofílicas que contraíram AIDS por meio de transfusões de sangue contaminado e, ao contrário dos bebês nascidos com AIDS, os adultos HIV positivos por anos podem não desenvolver nenhum sintoma até os trinta, quarenta ou cinquenta anos. Suas mães cuidadoras estão na casa dos cinquenta, sessenta, setenta e oitenta. E dado o número crescente de mulheres com AIDS, muitos desses cuidadores são avós que também cuidam dos filhos de suas filhas incapacitadas. Essa associação mãe-filha é tão prevalente (talvez mais) quanto a de mãe e filho. Mas porque minha experiência direta foi com um filho, me refiro aqui ao PWA como “ele”. No entanto, quer o PWA seja masculino ou feminino, a interação entre a mãe e o filho/a doente é essencialmente a mesma.

²⁵⁵ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁵⁶ Estas eram as denominações mais comuns para o termo sintético que utilizo, em referência àquele também utilizado por Florence Rush em ensaios, textos e entrevistas – i.e., “*Mothers' Group*”. Não é possível dizer com exatidão se os dois nomes apontados eram apenas as duas designações correntes e disponíveis para o grupo. Em entrevistas e pesquisa documental na cidade de Nova York, no *Brookdale Center on Aging*, havia registros de que o grupo era também popularmente conhecido como “*Mothers' Voice*”. Agradeço à assistente social e gerontóloga Ruth Finkenstein, de maneira especial, por me apresentar a estas outras designações que o *Mothers' Group* teve.

No mundo da AIDS, meu filho Matthew e eu representamos essa combinação de envelhecimento. Matthew morreu em 15 de julho de 1990, aos 39 anos e eu, sua mãe, fiz 73 em janeiro de 1991. Isso está se tornando uma aliança comum – entre como adulto forte e independente que foi reduzido a um estado de dependência infantil e uma mãe que, após seus anos de obrigações com a casa e criação de filhos, é obrigada a cuidar das necessidades mais básicas de um filho que não pode mais ser autossuficiente.

Os PWA, sofrendo de uma variedade de infecções oportunistas, estão cheios de dor e terror, mas estão simultaneamente lutando para manter um mínimo de controle e a capacidade funcional. Um corpo em deterioração desgastando o espírito e a mãe idosa reflete o desamparo do paciente.

Essa doença atinge a mãe quando ela está mais vulnerável aos traumas do envelhecimento. Ela pode estar sofrendo de hipertensão, artrite, perda do cônjuge, família e amigos. Ela tem problemas financeiros e mobilidade limitada. Ou pode acontecer em um momento em que ela ansiava por uma vida pacífica com filhos, netos e familiares que poderiam cuidar dela e protegê-la. Em vez disso, ela se vê planejando a morte de seu filho; falando sobre testamentos em vida, testamentos de propriedade, cremação vs. sepultamento e serviços memoriais.

Era para ser o contrário.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

O relato expresso por Florence Rush sutura os desafios enfrentados conjuntamente por ela e Matthew, assim como uma espécie de inversão de papéis quando Matthew passa a sofrer de uma severa imunodeficiência.

Esse dilema da dependência, observado por mim em outra ocasião, é particularmente diverso à experiência, por exemplo, de Karen Solomon – a assistente social do *Mothers' Group*, amiga de Marianita, e que atuava no *AIDS hotline* antes mesmo do adoecimento de sua mãe,

Tiby^{257,258}. O encontro de Rush com a AIDS se deu, conforme seu relato, em um momento da vida no qual a assistente social passaria a demandar mais atenção e cuidado de Matthew, com questões peculiares da velhice, e não o contrário. A partir da inversão desta situação, a relação de Florence Rush com a doença se constituiu em um novo momento não-transitório de dependência.

Como mãe cuidadora de um adulto doente, ela deve aprender a se equilibrar precariamente atendendo às necessidades mais básicas do filho/paciente, sem fazê-lo se sentir desamparado. Como ela pode esconder sua angústia quando ele se recusa a nutrir um corpo emaciado com comida, que ela preparou com tanto cuidado? E em meio a perdas, a mente do doente está clara, sua vontade é forte e ele tenta exercer o controle desprezando a preocupação e as sugestões oferecidas pela mãe. Ele se recusará obstinadamente a chamar o médico quando sua febre aumentar. Ele rejeitará as bolsas de gelo e compressas frias para resfriar seu corpo ou a hospitalização necessária para tratamento e exames. A mãe cuidará de todas as tarefas domésticas, das compras e dos cuidados práticos com a cama; ela o banha; ela muda sua roupa de cama depois de um cerco de suores noturnos e incontinência. Ela também deve respeitar sua tentativa corajosa de determinar e controlar sua própria vida. Ela assumiu uma enorme tarefa e responsabilidade – mas, frequentemente, ela opera estes trabalhos sem nenhuma autoridade.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Uma nova relação de autoridade também se impôs. Segundo Rush, essa intrincada relação não garante que as mães que cuidam de filhos acometidos pela AIDS tomem o controle da situação. É, portanto, uma situação de permanente provisoriedade e precariedade. As mães, conforme observa, vivem seus próprios desafios. Quotidianamente, são também desautorizadas nestas funções, e isso implica um exercício redobrado e

²⁵⁷ “*The Mothers: In the Age of AIDS*,” [book proposal], undated. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 4.10. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁵⁸ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

intermitente de paciência, preocupação e perseverança. Florence Rush, como uma feminista-intelectual de classe-média, não foi poupada destes desafios e conflitos próprios do movimento feminista.

Ainda que não tenha sido especificamente o caso de Rush, a assistente social pondera que este momento do cuidado é também o momento no qual estas mães se deparam mais de perto com suas crenças pessoais a respeito da doença, sobre a homossexualidade, sobre a religião, sobre o uso de drogas, entre outras coisas. O cuidado, logo, faz parte de uma esfera duplamente traumática – isto é, tanto para quem cuida quanto para quem recebe o cuidado. No entanto, e a despeito de a história de Rush parecer apontar para um processo mútuo de aprendizado e superação, esta relação nem sempre é produtiva, tampouco há garantias de que ela produza aprendizagens e superações. A dimensão do conflito, assim, parece ser a que mais bem explica essas experiências mais gerais com o cuidado, notadamente, a partir de uma doença que – à época, e por muito tempo – fora confundida com a própria (homo)sexualidade, ou a comportamentos socialmente avaliados como inadequados, nocivos e perigosos.

A personificação do cuidado entre uma figura próxima, um filho ou parente, também não garante, e provavelmente não decorre, uma relação menos traumática e com menor sobrecarga. Na verdade, e idêntico ao que se observa a partir das três histórias contadas por Karen Solomon, Marianita e Florence Rush, o elemento emocional é radicalmente mobilizado por/entre domínios sociais que tangenciam imperativos de dependência e reciprocidade. Estes imperativos, não raramente, abrangem uma relação permanente de trabalho físico e emocional, cuja ênfase é marcada pelo cuidado de um filho, de uma mãe, de um neto etc., ou por vários tipos de cuidados concomitantes, além da própria gestão do segredo. Adoecer de um agravo crônico como a AIDS exigia – e ainda exige, em alguns contextos – um tipo de epistemologia do segredo na qual a dinâmica entre visibilidade e ocultamento produz uma experiência distinta com o processo de adoecimento. Assim como descrito por Eve Sedgwick (2009), em relação à homossexualidade, a experiência com a AIDS não se restringia apenas aos sujeitos infectados e/ou, propriamente, imunodeprimidos. No depoimento produzido por Karen Solomon, assim como em outros, a gestão pública da doença frequentemente passava por um tipo de filtro moral e cujas descrições buscavam se distanciar de qualquer referência ou menção à epidemia. No limite, a AIDS se torna um tipo de “câncer”, em uma espécie de zona de indefinição na qual o perigo não deriva especificamente do agente etiológico – i.e., o HIV –, mas mais do potencial risco de ter o status sorológico tornado público, e a perda das redes de apoio e suporte social próximas, ou

discriminações em serviços de saúde e assistência social. A cada nova relação social, quer seja com a família, com conhecidos e amigos, ou com profissionais de saúde, novas dinâmicas de visibilidade e/ou ocultamento guiavam o tipo de relação e a descrição do processo patológico. Quase sempre, o termo “AIDS” era suprimido entre os laços sociais mais fracos, formados a partir de relações de cuidado e amizade menos duradouras, ou pouco sólidas.

A doença, por muito tempo, esteve indissociada da própria homossexualidade, descrita como condição *sine qua non* por epidemiologistas e médicos (POLLAK, 1989). Dessa forma, a confirmação do diagnóstico também implicava, sob muitos aspectos, a revelação de relações homossexuais. No caso de sujeitos abertamente homossexuais, a confirmação da AIDS era uma expectativa esperada a se cumprir no curso do tempo. Entre sujeitos que viviam relações homoeróticas na encolha, qual seja, em segredo, a confirmação do status sorológico produzia o elo público entre comportamento, dissidência sexual e morte.

Isto posto, não é raro que a relação de cuidado imposta – muitas vezes sem mediação externa – passasse a reconfigurar e a ressignificar os entendimentos sobre processos patológicos, sobre limitações físicas e psíquicas, e sobre dinâmicas de acolhimento. O impacto, portanto, uma vez que a relação de cuidado-dependência se estabelece pela primeira vez, é sem precedentes e desempenha uma modificação abrupta nos vínculos primários entre a pessoa que exerce o cuidado familiar e aquela que o recebe. O cuidado, por si mesmo, não deve ser visto como uma categoria monolítica em que a via “cuidador-cuidado” se desenvolve em um único sentido, de modo verticalizado. Tampouco é possível dizer que a relação se estabelece horizontalmente, e que estas posições não suturam hierarquias sociais, culturais e/ou morais. Em “*The Soul of Care: the moral education of a husband and a doctor*”, o psiquiatra e antropólogo social norte-americano Arthur Kleinman (2019) avalia aspectos do *care* que abrangem sua própria experiência na clínica, como médico psiquiatra, e sua experiência como marido e cuidador, após o diagnóstico de Alzheimer de início precoce de sua esposa Joan. A partir de uma sofisticada e sensível etnografia, constituída durante o processo no qual passou a cuidar de Joan, Kleinman (2019) aponta para os limites da medicina, descrevendo, ainda, os problemas que nossa sociedade enfrenta à medida que a tecnologia médica avança e o custo dos cuidados de saúde dispara.

Estas questões postas por Kleinman (2019), são inerentes à realidade das políticas de saúde nos Estados Unidos. E, decerto, também ajudam a compreender e a explicar algo que se mantém inalterado desde a epidemia de HIV-AIDS, ao menos. Isto é, e como observado por mim em diversos contextos desta tese à realidade estadunidense, a ausência de uma

política pública comum e de estratégias e ações pactuadas a nível do Estado tocantes ao oferecimento de suporte médico, social e psicológico a famílias e pessoas atingidas por doenças crônicas transmissíveis e doenças crônicas não-transmissíveis, e a seus cuidadorxs familiares e informais. A respeito dxs cuidadorxs, a propósito, e somente nos EUA, estes aglutinam mais de cinquenta milhões de pessoas atualmente.

Segundo Kleinman (2019), nossas experiências emocionais, continuamente geridas e inspecionadas durante o percurso de adoecimento de algum familiar e/ou amigo próximo, são também uma forma mais ou menos explícita de controle social. Não há lugar, portanto, para o medo, para a desestabilização, para a renúncia, ou para as fraquezas. Isto não quer dizer que não sintamos e expressemos esses sentimentos, com certa frequência, ao cuidar de uma pessoa que amamos e pela qual temos profunda relação e dependência emocional. Cuidar, estar “presente” por alguém que precisa de nós, mostrar bondade e oferecer amparo são experiências emocionais igualmente constituídas por expectativas sociais e morais. Isso está menos relacionado a uma classificação simplista de que sejam meramente ruins e emocionalmente confusas, do que socialmente complexas. Essa complexidade, ainda de acordo com Kleinman (2019), é produzida socialmente na relação que se cria precisamente por meio dos vínculos. E a partir dos vínculos pode adquirir novos significados e sentidos.

Este argumento, em primeiro lugar, nos ajuda a compreender que estas relações de cuidado, para além da característica de reciprocidade e solidariedade enfaticamente mobilizadas por Karen, Marianita e Florence, são também um ponto de vulnerabilidade compartilhado. Maior ou menor, a depender da situação, o ponto de vulnerabilidade é comumente explicitado pela ausência de suporte da parte destas mães, quer seja em consequência do estigma social da doença, que pode levar à perda de apoio familiar e das redes mais próximas constituídas por amigos e colegas, quer seja por privações e limitações culturais, relativas a barreiras idiomáticas, por exemplo. Em todos os casos, há também o fenômeno não dito, mas eloquente, da ausência de políticas sociais e de saúde da parte do Estado. Em um contexto fracionado por grupos filantrópicos e pela urgência de assistência básica direcionada a homossexuais mais velhos e cuidadores/as, reside o sentido sociológico da ecologia da ausência.

A formação de grupos de suporte, tais como o *Mothers' Group*, qual seja, exemplifica um tipo de articulação operacionalizada entre a demanda por cuidado e amparo, e redes de solidariedade que se estabeleceram em meio a histórias sobre pessoas que haviam sido acometidas pela AIDS, ou que cuidavam de pessoas próximas, familiares e amigxs. Menos

como um desdobramento heroico ou revolucionário, a leitura a respeito da formação destes grupos e coalizões deve passar pela constatação de que sua urgência se deveu aos anseios e necessidades, colocadas à margem dos sistemas e das ações em saúde, a nível das políticas de AIDS, incipientes à época. Enquanto as histórias das mães também ilustram as histórias de pessoas distintas lidando com um mesmo agravo de saúde, as histórias sobre o cuidado também ponderam nuances e gradações no adoecimento provocado pela AIDS. Em todos os casos, evidentemente, havia um medo comum. O medo não apenas produzido por uma doença virtualmente mortal, mas sobre suas intercorrências na vida social quotidiana. Em muitos casos, inclusive, as dinâmicas de cuidado operavam por meio de um silêncio compartilhado. Como vimos, por exemplo, no caso de Tíby, mãe de Karen Solomon, a experiência com a AIDS impeliu um tipo de manejo particular, tanto da parte de Karen quanto de Tíby. E este estava menos relacionado aos desafios postos pelas limitações físicas e psíquicas, do que sobre o próprio manejo do segredo, do silêncio e da ausência.

A dinâmica do segredo e do silêncio, por muito tempo, e ainda no presente, é parte fundamental das experiências sobre descobrir-se “HIV-positivo”, ou ter confirmado um quadro mais geral de AIDS. E isto requer uma dupla sobrecarga, por princípio. A sobrecarga de lidar com uma doença factualmente grave, e com um impacto sócioemocional constante causado pela progressiva dependência e demanda pelo de cuidado em si. E, por conseguinte, mas não menos importante, a sobrecarga em silenciar o processo e gerir o segredo – de maneira especial, no próprio núcleo familiar. A ausência, como o terceiro fragmento desta ecologia, pode ser alocada na dimensão macrossociológica em saúde, cuja falta de políticas e de suporte/apoio nas instâncias e órgãos oficiais públicos de saúde, produziu um tipo de cidadania incompleta e uma experiência com a doença altamente individualizante e povoada por vulnerabilidades²⁵⁹. Sobre este aspecto macrossociológico, a entrevista obtida a partir da interação com Marie C. Nazon, a seguir, permite verificar os desafios enfrentados pela gerontologia social, sob a perspectiva das ações diretas sobre o *care* e dos profissionais com os quais teve contato no *Brookdale Center on Aging*, tendo como pano de fundo a dimensão da ausência de políticas direcionadas a pessoas mais velhas, homossexuais e aquelas acometidas pela AIDS.

²⁵⁹ A respeito disso, consultar Petryna (2002), “*Life Exposed: biological citizens after Chernobyl*”, Franklin (2005), “*Stem Cells R US: emergente life forms and the global biological*”. Sob a perspectiva brasileira no contexto da epidemia de HIV-AIDS, e como contraponto, ver Pelúcio (2009), “*Abjeção e Desejo: uma etnografia travesti sobre o modelo preventivo de aids*”.

Marie C. Nazon,



Fonte: Marie C. Nazon.
Pandemicities archive. 2020.

All rights reserved.

Começamos por volta de 1989 no Brookdale Center on Aging, a agência para a qual trabalhava. Começamos a olhar para este problema. A força-tarefa foi instituída em 1990 e foi a primeira desse tipo a olhar para essa questão. Brookdale fez muito treinamento no campo do envelhecimento e as pessoas vinham até nós no campo do envelhecimento dizendo que estão vendo pessoas com AIDS, ou as instituições de cuidados de longa permanência estão admitindo pessoas com AIDS e perguntando o que deveriam fazer a respeito.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Meu primeiro encontro com Marie Nazon foi, por assim dizer, imprevisto. No momento em que buscava informações sobre pessoas que poderiam ter participado das ações promovidas pelo *Mothers' Group* e pelo PWAC, a partir dos arquivos de Florence Rush, na Schlesinger, me deparei com algumas cartas escritas por Marie Nazon, no começo da década de 1990. Conforme discuti em outro momento, Marie Nazon é uma assistente social, e esteve vinculada ao *Brookdale Center on Aging of Hunter College* nos anos 1990.

Durante seis meses, aproximadamente, permaneci analisando os arquivos documentados por Florence Rush, no *Harvard Radcliffe Institute for Advanced Research*. Em dezembro de 2019, embarquei na primeira viagem de campo. Tomei o trem de Cambridge à Nova York, e cheguei à *New York Public Library*. Naquele momento, me interessava saber mais informações a respeito da edição de janeiro de 1996 da revista *Newsline*, na qual o tema da velhice, envelhecimento, homossexualidade e HIV-AIDS apareceram pela primeira vez. De maneira particular, sobre se haveria algum material disponível do *Brookdale Center on Aging* relativo à incursão de discussões gerontológicas focalizando em homossexualidade, *care*, etc.

A NYPL possui um vasto acervo que documenta a história local e nacional do PWAC. De tal modo, encontrar a edição completa de janeiro de 1996 da *Newsline* não foi um desafio. Esta facilidade com que pude obter os arquivos deve ser creditada, especialmente, à Tal Nadan, *Reference Archivist* vinculado ao *The Brooke Russell Astor Reading Room for Rare Books and Manuscripts*. As páginas que faltavam ao arquivo de Florence Rush, na Schlesinger, em Harvard, foram recuperadas por mim nesta visita. Da página 27 à página 30, havia uma entrevista na íntegra de Marie Nazon, cujo conteúdo expunha a interface com as questões sociais e de saúde referentes à epidemia de HIV-AIDS produzidas pelo *Brookdale Center on Aging*, em um amplo diálogo com a gerontologia social²⁶⁰.

Tivemos que ir para a prancheta e aprender sobre a AIDS e nos tornarmos especialistas nessa área. O que fizemos foi reunir pessoas de ambas as redes, no campo do envelhecimento e no campo da AIDS, para conversar sobre os problemas. Dessa reunião, foi realizada a primeira conferência sobre AIDS, homossexualidade e envelhecimento, e a Força-Tarefa nasceu. Basicamente, o foco da Força-Tarefa é aumentar a consciência de que a AIDS também é uma questão do envelhecimento, porque é uma área que há muito tempo foi ignorada – inclusive nos debates sobre homossexualidade. Em segundo lugar, está sendo desenvolvida uma agenda comum entre as pessoas que estão no campo da AIDS e as pessoas no campo do envelhecimento. E temos muitas semelhanças em termos de que ambos os grupos estão sendo discriminados e estigmatizados. Além disso, existe um problema comum de dificuldade financeira. Ao reunir os dois esforços, podemos trabalhar juntos e não ser competitivos.

²⁶⁰ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

AIDS bereavement notes, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Queremos trocar informações, nós no campo do envelhecimento aprendendo sobre a rede da AIDS, e aqueles no campo da AIDS aprendendo sobre a rede do envelhecimento. Por último, é a defesa pela aplicação de políticas, educação e treinamento que nos fortalece. O passado era basicamente voltado a estratégias de educação. Fizemos vários seminários sobre AIDS, homossexualidade e envelhecimento para profissionais e idosos. Um dos nossos principais alvos são os profissionais porque são eles que estão em contato com essas pessoas e precisam de treinamento. Em outubro de 1995, realizamos nossa primeira conferência nacional sobre AIDS e envelhecimento, e cerca de 15 estados estiveram representados. Nessa conferência, um grupo em Londres ouviu falar de nosso trabalho. Eles estavam fazendo uma conferência sobre AIDS e envelhecimento e nos convidaram para falar. Digo isso, para apontar que se trata de uma questão internacional, mas aqui estamos enfrentando adversidades piores, pois as políticas de saúde não são concebidas e totalmente inseridas em uma agenda pública.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Conforme a entrevista, em primeiro lugar, Nazon aponta que o *Brookdale Center on Aging* – instituição na qual era assistente social na década de 1990 –, não estava vinculado às discussões sobre HIV-AIDS desde o início. Assim, tais discussões foram produzidas com base em uma espécie de alinhamento entre as ações do PWAC e aquelas da vertente em gerontologia, já estabelecidas pelo centro. Da primeira reunião do grupo, foi originada o plano da primeira conferência sobre AIDS, homossexualidade e envelhecimento, cuja composição foi heterogênea, envolvendo assistentes sociais e especialistas em gerontologia, médicos, terapeutas ocupacionais, advogados, pessoas vinculadas ao movimento social, educadores, agentes comunitários, etc. Não era, portanto, uma agenda somente científica – compreendendo ciência como a produção de pesquisa empírica sobre determinado tema. A agenda refletia um esforço interdisciplinar, debatida em um contexto multiprofissional e inserida em estratégias mais pragmáticas de atuação direta com a comunidade afetada.

Um dos pontos destacados por Marie Nazon – e que explica o motivo da inserção destes temas sobre ISTs no centro – esteve relacionado, em segundo lugar, à agenda comum entre os profissionais e ativistas que estavam no campo do envelhecimento e da AIDS²⁶¹.

²⁶¹ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother's group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Havia, segundo ela, muitas semelhanças em termos de que ambos os grupos estavam sendo discriminados e estigmatizados. Além disso, Nazon ressaltou que ambos os grupos lidavam com dificuldades financeiras originadas de processos patológicos diversos, como medicamentos e tratamentos farmacológicos para processos comuns de comorbidade e adoecimento. E, no caso da AIDS, com terapias experimentais caras, e tratamentos que iam de produtos farmacológicos até aqueles de natureza fitoterápica. Nazon reconheceu, no contexto das políticas de saúde estadunidenses, o ponto crítico e urgente da concatenação das problemáticas gerontológicas e da AIDS, evidenciando que, nos Estados Unidos, as adversidades eram ainda mais graves devido à inexistência de uma agenda coletiva em saúde, *“I say this to point out that this is an international issue, but here we are facing worse adversities as health politics are not conceived and fully inserted in a public agenda”*.

A respeito dos problemas e dificuldades sobre lidar com a comunidade mais velha e com os temas relacionados à AIDS, a assistente social produziu um relato enfático.

Alguns dos problemas que temos é trazer mais da rede de AIDS. Eu diria que dentro de nossas reuniões, e geralmente temos uma boa participação nas reuniões da força-tarefa, é mais predominantemente pessoas da comunidade de idosos. O que suspeito é que as pessoas que chegam aos serviços de envelhecimento se sentem talvez mais confortáveis, a sua presença é mais sentida nos serviços de envelhecimento. A outra coisa não é tanto que os serviços de AIDS sejam insensíveis ao problema, mas acho que eles estão sobrecarregados com a população mais jovem, que é desafiadoramente mais afetada. Além disso, quando você olha para o fluxo de financiamento, eles dizem que minorias, crianças, adolescentes, mulheres e idosos não são mencionados de forma alguma. Eles têm que ir para onde está o dinheiro. Interessante dizer que, na conferência, eu fiz uma pesquisa e tínhamos um bom número de agências de AIDS lá. E isso foi porque eu fiz muitos trabalhos de evangelismo dentro da comunidade de AIDS. Mas sempre foi uma luta trazê-los à consciência. Assim que falamos sobre as estatísticas, as necessidades e a falta de serviços, eles dizem: “Sim, é algo que precisamos dar uma olhada”.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Nazon, em seu relato, expõe que as alianças entre as ações dos coletivos e grupos em saúde e aqueles inseridos em redes filantrópicas de HIV-AIDS não eram imediatamente recíprocas às demandas gerontológicas. Apesar de a participação nestes grupos, segundo seu

relato, ser esmagadoramente composta por pessoas mais velhas e consideradas idosas, o problema da contaminação pelo HIV nas comunidades mais jovens tornava o impacto da epidemia mais grave, pois havia uma percepção socialmente distinta sobre a morte de sujeitos mais velhos, considerados idosos e em idades avançadas, e os jovens. Segundo ela, havia ainda problemas de reconhecimento, pois a própria categoria “minorias sociais” – que passou a designar as estratégias de recrutamento e seleção para novas drogas para a AIDS e outras doenças pelo NIH, após 1991 – não enquadrava crianças, adolescentes, mulheres e idosos em suas diretivas e protocolos de amostragem para a pesquisa clínica. Provocativamente, e destacando o interesse, de fundo, econômico nas políticas de adoecimento por HIV-AIDS, Nazon advertiu: “*eles têm de ir onde o dinheiro está*”^{262,263}.

A respeito das necessidades mais urgentes de sujeitos homossexuais mais velhos e idosos convivendo com a AIDS, a assistente social explicita:

Existem vários. Em primeiro lugar, pessoas mais velhas – incluindo homossexuais mais velhos – raramente são admitidas em ensaios clínicos. Não temos dados suficientes sobre esta população. Tem havido especulação de que pessoas mais velhas morrem mais rápido por causa do processo de envelhecimento, ou talvez seja porque foram diagnosticadas tarde. Na verdade, não há pesquisas suficientes por aí, para nos dizer alguma coisa, em termos de epidemiologia. Precisamos fazer mais pesquisas. Os idosos enfrentam muitos problemas de saúde que são uma parte normal do processo de envelhecimento, como hipertensão, pressão alta, etc. Não sabemos como os medicamentos para essas condições interagem com os medicamentos para AIDS/HIV. Não há informações sobre isso. E, então, há apenas uma falta geral de serviços. Especialmente para cuidadores. O número de idosos cuidando de pessoas com AIDS é provavelmente maior do que o número de idosos que realmente têm AIDS. Portanto, há uma necessidade de grupos de apoio e serviços para idosos com AIDS e cuidadores de idosos. Também é necessário que a mídia reconheça que isso é um problema. Você não vê nenhum cartaz ou anúncio mostrando pessoas idosas com AIDS. Consequentemente, as pessoas mais velhas não se veem representadas, então não pensam que são suscetíveis.

²⁶² *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

²⁶³ *Florence Rush Archive*. Harvard University. AIDS mother’s group meeting transcripts, August 16-October 4, 1988. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.6. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Ainda em análise sobre as inconsistências da categoria “*minorias sociais*” às pesquisas biomédicas, Marie Nazon avalia que, pessoas mais velhas – incluindo homossexuais velhos e idosos –, raramente são admitidos em ensaios clínicos. E a ausência de dados sobre as possibilidades de tratamento nesta população tornava o conhecimento a respeito praticamente inexistente. Segundo sua fala, havia especulações de que pessoas mais velhas morreriam mais rápido por causa do processo de envelhecimento, ou talvez pelo diagnóstico tardio. Porém, conforme observa, não havia pesquisas suficientes sobre os efeitos das terapias em pessoas mais velhas, em termos de sobrevivência e da própria epidemiologia da doença. A questão, por exemplo, das comorbidades, é um ponto de destaque em sua fala. E isso, talvez, devesse ser suficiente para iluminar a urgência de pesquisas com estes segmentos.

Por outro lado, e de modo não menos importante, está o trabalho das pessoas que se dedicam a cuidar daquelas pessoas acometidas pela doença. Essa questão, ainda mais invisível à época, apontava para os/as cuidadores/as formais e informais – em sua maioria, mulheres. Nazon descreve que, provavelmente, o número de pessoas idosas cuidando de pacientes com AIDS poderia ser, inclusive, até maior do que o número de idosos que realmente foram contaminados e desenvolveram um tipo grave de imunodeficiência. O papel da mídia, e dos serviços de saúde, por exemplo, tem caminhado na direção oposta, segundo a assistente social, ao enfatizar e privilegiar apenas como o cerne das ações e das campanhas homens jovens homossexuais²⁶⁴.

Sobre a percepção geral da doença na população mais velha e idosa com a qual teve contato, Nazon pondera:

Bem, tenho feito esse trabalho desde 1990 e devo dizer que vi algumas mudanças. No início, havia muitos conceitos errados sobre a AIDS em geral. Uma pessoa me disse que estava com medo de entrar na piscina comunitária por causa do medo de transmissão. Mas à medida que fazemos mais divulgação e educação, estou ouvindo coisas diferentes. Quando vamos para os centros de idosos, eles ficam muito ansiosos

²⁶⁴ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

para ouvir e falar sobre isso. Outra coisa é, por exemplo, quando distribuimos preservativos, muitas pessoas mais velhas os pegam e dizem: “Vou dar para as crianças do meu quarteirão, ou para minha neta”. Frequentemente, eles se consideram educadores dos jovens. E essa é uma função que precisa ser desenvolvida. Os jovens podem definitivamente aprender com a população mais velha. Ainda existe um percentual significativo de idosos que não tomam os cuidados necessários, principalmente as mulheres, no uso do preservativo, e são mais suscetíveis à infecção, pois já passaram da idade fértil e não precisam se preocupar com engravidar. Ainda há essa percepção de que é uma doença de jovem e, no entanto, se você é sexualmente ativo, você pode estar em risco. Enquanto as coisas estão mudando, ainda há muito a ser feito.

Você pode nos contar sobre a demografia e a diversidade da população idosa?

O que vejo é, com os cuidadores, que afeta populações minoritárias em um grau maior, mas é realmente generalizado. Os idosos com AIDS, embora eu não tenha estatísticas, são predominantemente gays, mas isso está mudando, em parte porque o contato heterossexual entre os idosos está aumentando rapidamente – especialmente porque existem novas drogas para estimular homens e mulheres mais velhos.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431. Tradução Livre.

Nazon reconhece algumas mudanças desde que se vinculou ao *Brookdale Center on Aging*, em 1990. No começo da epidemia, havia muitos conceitos problemáticos e discriminatórios a respeito da AIDS. E sua explicação para a gradativa melhora na percepção da doença deve-se às ações de educação e conscientização produzidas ao longo dos anos, mesmo que ainda insuficientes, e altamente contestadas por grupos conservadores e fundamentalistas.

Nas instituições de longa permanência que visitou, a comunidade mais velha sempre parecia ansiosa em ouvir e falar sobre a AIDS. Na comunidade de idosos heterossexuais, o número de contaminações havia aumentado de maneira veloz, contudo os dados oficiais que poderiam iluminar estes indicadores eram inexistentes²⁶⁵. A respeito disso, Nazon considera que o incentivo desmedido ao sexo pela gerontologia, com o advento de novas drogas sexualmente estimulantes e à formação de um mercado para este público, criou um novo grupo altamente vulnerável às infecções, e que se contamina de maneira mais rápida.

²⁶⁵ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Principalmente, entre mulheres que já passaram do período fértil, devido à supressão do preservativo. No caso de homens homossexuais mais velhos e idosos, a assistente social advertiu que as notificações de novas infecções eram ainda mais frequentes, uma vez que as ações de conscientização e prevenção do NIH ou não têm o alcance desejado, ou estão voltadas esmagadoramente ao segmento homossexual mais jovem, quando não se centram apenas ao discurso biogerontológico corrente do estímulo à prática sexual em idades avançadas como imperativo à qualidade de vida entre sujeitos heterossexuais.

Isso realmente dialoga com o mito de que pessoas mais velhas não fazem sexo. Outro mito é que pessoas mais velhas não usam drogas endovenosas. Você pode nos falar sobre estatísticas em relação às rotas de transmissão?

Em 1990, o principal meio de transmissão era o contato homossexual, que não mudou, seguido por transfusões de sangue, contato heterossexual e uso de drogas injetáveis. Hoje, o modo secundário de transmissão é o uso de drogas injetáveis e transfusões de sangue, seguido pelo contato heterossexual. Portanto, o uso de drogas injetáveis aumentou. Para pessoas com mais de 60 anos, o contato heterossexual e a transfusão de sangue são a via secundária. De acordo com relatórios que li, o contato heterossexual está aumentando mais rápido entre pessoas mais velhas e homossexuais mais velhos do que no resto da população. Muito disso tem a ver com sexo desprotegido. Um relatório recente descobriu que os idosos estão na mesma categoria de risco que os jovens. Eles são menos propensos a usar preservativos e menos propensos a serem testados. E então, o que isso quer dizer é que as pessoas mais velhas estão fazendo sexo e tomando drogas sem os devidos cuidados.

O trabalho que faço é com as redes de envelhecimento e de AIDS. O que tento fazer é reunir os dois grupos para trabalhar esta questão, apresentar algumas soluções e serviços e sensibilizar. As redes de AIDS não podem fazer isso sozinhas, e nem mesmo as redes em gerontologia. Temos tido muito sucesso em termos de fornecimento de materiais educacionais – lançamos um vídeo e há um livro sendo lançado – mas há mais a ser feito. Em geral, o que quero transmitir às pessoas é que a AIDS também é um problema do envelhecimento e que, dentro de suas próprias agências, elas devem considerar que as pessoas mais velhas são suscetíveis.

Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431.

Sobre seu trabalho no *Brookdale Center on Aging*, Marie Nazon o situou como um ponto de intersecção entre as redes de HIV-AIDS com as de envelhecimento. Assim, segundo a assistente social, o trabalho consistiu em costurar as discussões e iniciativas das duas redes, pois sozinhas elas não conseguiriam lidar com as questões, por um lado, que afetavam as comunidades mais velhas; e, por outro, as comunidades atingidas pelo HIV-AIDS. Os materiais educativos foram um meio profícuo para a disseminação do que vinha sendo produzido nas duas redes – i.e., vídeos, livros, folders, etc. Ainda a respeito desta intersecção, Marie Nazon finaliza, “*Em geral, o que quero transmitir às pessoas é que a AIDS também é um problema do envelhecimento e que, dentro de suas próprias agências, elas devem considerar que os idosos são suscetíveis*”²⁶⁶.

²⁶⁶ *AIDS published* [articles by Florence Rush], 1988-1996. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.9. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

Considerações finais

Esta tese explorou sociologicamente as continuidades e rupturas das pesquisas sobre homossexualidade e envelhecimento de 1970 a 2018. Especificamente, interroga como as ciências (bio)gerontológicas representaram a homossexualidade sob o prisma analítico “inclusão-diferença”. Esse prisma, denominado “paradigma inclusão-diferença”, foi cristalizado principalmente na década de 1990 em políticas de pesquisa envolvendo financiamento, recrutamento e seleção de populações para estudos experimentais de tipo randomizado nos Estados Unidos. Isto é, quando houve a inclusão dos chamados “grupos especiais” em pesquisas clínicas financiadas pelo National Institute of Health, e categorias sociológicas foram (re)incorporadas aos estudos sob a forma de imperativos tanto políticos quanto epidemiológicos.

Os resultados atestam, em primeiro lugar, que as representações da homossexualidade na (bio)gerontologia foram clivadas pelo pânico sexual causado pela epidemia de HIV/AIDS nas décadas de 1980 e 1990. Em segundo lugar, permitiram visualizar como o discurso pela inclusão se constituiu em associação ao da diferença, não necessariamente provendo um vocabulário mais positivo a pessoas demarcadas socialmente como parte dos “grupos especiais”. Neste contexto, este estudo também examinou a centralidade adquirida pela “linguagem da patologia” durante o período mais mortal da epidemia de HIV-AIDS – 1981 a 2000 –, confirmando não apenas seus contornos descritivos, mas normativos.

A linguagem da patologia, formada durante a AIDS, conforme os dados provam, esteve intimamente vinculada a discursos moralizantes, mesmo após a disponibilização comercial da Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART), em 1996. Enquanto “*high risk*”, “*gay men*”, “MSM”, “*person with AIDS*” e “*anal*” sincretizavam e respondiam aos enquadramentos de gênero e sexualidade já conhecidos produzidos pelas ciências biomédicas, outros processos de estigmatização seguiram uma tendência historicamente desconhecida na (bio)gerontologia.

No contexto dos dados empíricos produzidos, esta tese também produziu uma espécie de reconstituição histórica, dos primeiros movimentos de alinhamento entre as redes de HIV-AIDS e a gerontologia social, na cidade de Nova York. A partir de pesquisa documental nos arquivos da assistente social e feminista Florence Rush – recém

disponibilizados pela biblioteca Arthur and Elizabeth Schlesinger, na Universidade de Harvard –, o estudo se beneficiou de informações históricas documentadas por Rush. E, portanto, sistematizadas em dados empíricos que atestam para aquilo que denominei como uma “ecologia da ausência”, na qual sujeitos homossexuais mais velhos, maiormente, encontravam-se alijados de políticas de saúde arregimentadas pelo *National Institute of Health* e pelo *National Institute of Aging*. Em contextos metropolitanos e mais remotos, as ações de filantropia em gerontologia foram indispensáveis. E, apesar de satisfatórias, estas ações suturaram as desigualdades da ecologia formada entre Estado, mercado e sociedade.

Em Nova York, cidade na qual Rush atuou de maneira permanente com o *Mothers’ Group*, há lições e informações a serem apreendidas a respeito daquilo que denomino como a *relação da ausência*. Nesta intrincada relação, que se sedimenta a uma *ecologia* estabelecida entre o Estado, o mercado e, de modo controverso, a sociedade, as respostas às demandas por cuidado e atenção gerontológica observadas permaneceram associadas a questões individuais. Ou seja, e a despeito de o movimento abarcar dezenas de milhares de sujeitos – como mães cuidadoras em idades avançadas, homossexuais mais velhos, usuários de drogas endovenosas, moradores de rua, imigrantes, etc. –, as ações mantiveram uma resistência à institucionalização, permanecendo fragmentadas a nível social, como empreendimentos, no limite, bem-vistos de assistência, porém apartados das produções acadêmicas na biogerontologia, detalhadamente apresentadas nos capítulos III e IV. Como parte da pesquisa desenvolvida nos Estados Unidos, e em análise à secção de Obituários da AIDS – a partir de mais de cinco mil registros de óbitos coletados das edições do Bay Area Reporter, de 1982 a 2000 –, esta pesquisa produziu informações originais que permitiram saber como os óbitos também recrudesceram um vocabulário epidemiológico que concebeu uma “profilaxia de mortalidade” baseada em descrições racializantes, para além daquelas orientadas por estigmas baseados em gênero e sexualidade, sob diferentes coortes etárias.

Explorando sociologicamente esta relação de ausência, a tese também demonstrou que as produções biogerontológicas sobre homossexualidade – precisamente emergentes no contexto do pânico sexual da epidemia HIV-AIDS e durante o movimento por ampliação e revisão dos protocolos de recrutamento e seleção em saúde vigentes até 1991, a nível do NIH – não se converteram em ações diretas para os sujeitos. Sequer foram recipientes para políticas macrosociológicas para a população mais velha – e, em termos jurídicos, consideradas idosas – diretamente afetadas pela epidemia.

Concretamente, a análise sobre a “ecologia da ausência” originou dois argumentos complementares: (a) o primeiro, e já em vias de debate desde o Capítulo II, explicitou a recusa em caracterizar a AIDS sob uma percepção coletiva de saúde, justificada pela formação de categorias epidemiológicas que restringiam e segmentavam as infecções à “MSM” e “PWA”; (b) o segundo, por meio da pesquisa documental desenvolvida nos arquivos de Florence Rush, atesta uma espécie de cisão em relação à (bio)gerontologia, na qual o ramo da gerontologia social passa a ser visto como um campo alinhado a ações de filantropia e ao *care* (portanto, menos reconhecida enquanto uma disciplina científica, do que como um campo programático de atuação assistencial, povoado por assistentes sociais especialistas em temas da velhice/envelhecimento, técnicos e profissionais não-médicos).

A vertente da gerontologia social, neste período, não era apenas um campo pouco institucionalizado academicamente, em relação à (bio)gerontologia, sendo mais reconhecida pela profissionalização de cuidadores formais e familiares, responsáveis pelo manejo de pacientes e pessoas acometidas por doenças crônicas não-transmissíveis, como demências, Parkinson, Alzheimer, etc. Ainda no presente, é um campo que concentra poucos recursos, e dispõe de menos autoridade científica em relação às disciplinas hegemônicas em saúde, que configuram as ciências biogerontológicas – i.e., medicina, geriatria, epidemiologia, psiquiatria, patologia, etc.

Dessa forma, as questões relativas à AIDS e à homossexualidade adentram no campo da gerontologia social de modo menos delimitado ao estudo das doenças em suas manifestações biológicas, ou a partir de um exercício de universalizar o estudo dos agravos decorrentes da imunodeficiência adquirida. Antes pelo seu aspecto programático envolvendo o *care*, a formação de cuidadoras²⁶⁷, ao amparo direto de pessoas e familiares afetados pela doença, bem como à formação de redes de suporte e beneficência para o oferecimento de terapias antirretrovirais, ao custeamento de serviços hospitalares e outros benefícios com base em doações individuais.

Nesta ecologia da ausência, há uma dependência de organizações sociais sem fins lucrativos. E, em contexto estadunidense, tanto os termos e proposições epidemiológicas se normatizaram socialmente, ao menos em parte, entre grupos diretamente afetados e expostos, que passaram a se reconhecer e a se autodescrever a partir de categorias

²⁶⁷ *AIDS bereavement notes*, 1992. Papers of Florence Rush, 1941-2008 (inclusive), 1971-1996 (bulk), MC 1096; T-352; Vt-160, 1.1. Schlesinger Library on the History of Women in America, Radcliffe Institute for Advanced Study.

epidemiológicas, quanto as hibridizaram em agendas coletivas a fim de dar visibilidade a problemas comuns enfrentados. A formação do sentido de importância e urgência social das questões de HIV-AIDS e envelhecimento passou, deste modo, pelo concatenamento de biomarcadores de gênero, sexualidade e saúde (como “MSM/HSHP”, “risk”, “cancer” e “PWA”), a um modelo de identidade cientificamente disseminado, o do “paciente universal com HIV-AIDS”.

A despeito deste movimento na biogerontologia, e de sua efetividade em reconhecer um agravo coletivo e o situar estrategicamente entre sexualidades não-heterossexuais segundo o critério etário, a tendência em patologizar comportamentos a partir de biomarcadores de identidade regulados por uma linguagem epidemiológica se constitui como o epicentro de demarcações racializantes e sexistas. E essa tendência se confirma quando, por exemplo, se analisa a formação dos grupos de apoio e suporte, provenientes de coalizões entre o ativismo da AIDS e a gerontologia social – com destaque para as iniciativas reconhecidas como menos científicas e institucionalizadas, circunscritas sobretudo ao serviço social e a trabalhos que poderiam ser enquadrados como voluntários, de caridade ou filantrópicos.

Neste contexto, formou-se um tipo de *biossocialidade* cujo objetivo consistia em classificar e coletivizar, inicialmente, o *Sarcoma de Kaposi* sob um status somático comum, por meio de agrupamentos biossociais que respondiam a demandas simultaneamente científicas, políticas e morais por enquadramento e categorização de práticas sexuais e afetivas não-normativas. Ou seja, um status somático partilhado entre sujeitos diretamente afetados pela AIDS, alçados a grupo de risco durante o período mais letal da doença – i.e., homens homossexuais, em diversas faixas-etárias. O conceito de biossocialidade, proposto pelo sociólogo Paul Rabinow (1996), como observamos, permite compreender tais agrupamentos biossociais e sua consequente permeabilidade a disciplinas científicas relativamente mais recentes à época, nas ciências biomédicas. A biogerontologia, como uma disciplina científica de fronteira entre as ciências biológicas e médicas, conforme discutimos, se mostrou receptiva à incorporação das narrativas sobre adoecimento e à correlação entre *Sarcoma de Kaposi*, alterações cutâneas e (homo)sexualidade.

Seguindo as proposições de Rabinow (1996), argumentei que tal agrupamento biossocial promoveu uma ética individualizadora à medida que as pessoas passaram a moderar suas relações e a identificar potenciais riscos, consigo mesmas e com seus parceiros, em uma linguagem modelada por uma individualidade somática. Igualmente, imagens

detalhadas de pessoas adoecendo por infecções oportunistas, por outros tipos de cânceres, pneumonia e até mesmo por condições patológicas pregressas, segundo as principais causas de morte documentadas anteriormente, criaram um princípio coletivo cristalizado na imagem do paciente com *Sarcoma de Kaposi*, tanto na biogerontologia quanto na biomedicina. Esta imagem, por meio de agregações discursivas, estilísticas e pelo próprio agrupamento biossocial que lhe foi característico, formou um dos modelos representacionais e simbólicos mais disseminados da AIDS até fins da década de 1990 – o modelo epidemiológico em *cluster*, do homem homossexual incauto, HIV+, de faixa-etária não delimitada, com múltiplos parceiros.

A coletivização do *Sarcoma de Kaposi* para disciplinas e áreas não-hegemônicas – embora ligadas às ciências biomédicas –, como sutura o caso em tela da produção em biogerontologia, é também o ponto de viragem para a formação de um protótipo incompleto de *cidadania biológica*. Em primeiro lugar, a noção de *cidadania biológica* (PETRYNA, 2003) pode ser interpretada no contexto da biogerontologia e da incorporação dos estudos sobre homossexualidade como um empreendimento no qual narrativas e classificações biológicas tangenciam a definição de paciente para um tipo de agravo comum – ou seja, o paciente com HIV-AIDS, PWA. E a despeito de uma política de saúde comum, voltada à compreensão de fatores de risco e de exposição de sujeitos ou populações, nos Estados Unidos, de modo particular, as dinâmicas de reconhecimento que organizam este princípio de cidadania se apresentaram no âmbito do indivíduo e não do Estado-nação. Na vasta maioria da produção em biogerontologia sobre homossexualidade, o conceito de *cidadania biológica* pode ser útil para compreender como a demarcação de pacientes homossexuais com HIV-AIDS não se manteve apenas apartada de uma política de saúde a nível do Estado, porém, ainda, se mostrou demasiadamente racializada e benevolente com a mitigação de remédios sociais. Na vida social e política de pessoas atingidas frontalmente pela doença, durante as décadas de 1980 e 1990, a própria ideia de cidadania se tornou carregada a um fardo de sobrevivência. Populações e grupos reduzidos a “indivíduos com HIV-AIDS” aprenderam a negociar as expectativas de sobrevivência e tratamento utilizando linguagem similar, senão idêntica, àquela cunhada por disciplinas científicas.

Esse fato produziu novas maneiras de associação por direitos, fez penetrar categorias médicas e clínicas da linguagem científica para os movimentos sociais correntes em saúde – e, em alguns casos e sob circunstâncias específicas, também o inverso; assimilou e aculturou identidades centradas em princípios bio/pato-lógicos, complexificando os processos categoriais e levando à formação de bioidentidades. Os biomarcadores de envelhecimento e

homossexualidade produzidos pela biogerontologia sintetizam as narrativas e categorizações científicas cujas bases, de maneira enfática, sedimentaram a linguagem patológica vigente desde o período do pânico sexual. Menos como um empreendimento coletivo, qual seja, como um desdobramento de políticas mais abrangentes e equitativas em saúde, a linguagem patológica forneceu novos mecanismos de especificidade, nos quais tanto o envelhecimento quanto a homossexualidade foram ativamente inscritos no mercado das doenças crônicas.

Referências bibliográficas

- Amutah, C. et al. Misrepresenting race. The role of medical schools in propagating physician bias. *New England Journal of Medicine* 384, p. 872-878 (2021).
<https://doi.org/10.1056/NEJMms2025768>
- Auerbach, J. D., Figert, A. E. Women's health research: public policy and sociology. *Journal of Health and Social Behavior* 36, p. 115-131 (1995).
- Ayres, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface* 6(11), p. 11-24 (2002).
- Ayres, J. R. C. M., Paiva, V., França Júnior, I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: Paiva, V., Ayres, J. R. C. M., Buchalla, C. M. (Orgs.). *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde*. Curitiba: Juruá, 1, p. 71-94 (2012).
- Azeredo, Y. N., Schraiber, L. B. Autoridade, poder e violência: um estudo sobre a humanização em saúde. *Interface* 25, e190838 (2021).
<https://doi.org/10.1590/Interface.190838>
- Bajos, N., Bozon, M. La sexualité à l'épreuve de la médicalisation: le Viagra. *Actes de la Recherche em Sciences Sociales* 128, 34-37 (1999).
- Baral, S., Sifakis, F., Cleghorn, F., Beyrer, C. Elevated risk for hiv infection among men who have sex with men in low- and middle-income countries 2000–2006: a systematic review. *PLoS Medicine* 4(12), e339 (2007).
- Beauvoir, S. *La vieillesse*. (Gallimard, 1970).
- Birman, J. Terceira idade, subjetivação e biopolítica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 22(4), p. 1267-1282 (2015).
- Borrell, L. N. et al. Race and genetic ancestry in medicine. A time for reckoning with racism. *New England Journal of Medicine*, 384, p. 474-480 (2021).
<https://doi.org/10.1056/NEJMms2029562>
- Bouchet-Valat, M. *SnowballC: snowball stemmers based on the C libstemmer UTF-8 library*. Vienna: R Foundation for Statistical Computing (2014).
- Bowker, G. C., Star, S. L. *Sorting things out: classification and its consequences*. (MIT Press, 1999).

- Brah, A. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu* (26), p. 329-376 (2006).
- Brandt, A. M. *No magic bullet: a social history of venereal disease in the United States since 1880*. (Oxford Univ. Press, 1985).
- Brigeiro, M. M. C. *Desejos contingentes e obrigatórios: produção científico-tecnológica politização da sexualidade e o conceito de desejo sexual* [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas; 2021.
- Calazans, G. J. *Políticas públicas de saúde e reconhecimento: um estudo sobre prevenção da infecção pelo HIV para homens que fazem sexo com homens* [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2018.
- Calazans, G. J., Pinheiro, T. F., Ayres, J. R. C. M. Vulnerabilidade programática e cuidado público: panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. *Sexualidad, Salud y Sociedad* 29, p. 263-293 (2018).
- <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.29.13.a>
- Chen, M. Y. 2012. *Animacies: biopolitics, racial mattering, and queer affect*. (Duke University Press, 2012).
- Cohen, L. *No aging in india: alzheimer's, the bad family, and other modern things*. (California University Press, 2000).
- Cowgill, D., Holmes, L. *Aging and modernization*. (Appelton-Century-Crofts, 1972).
- Creswell, J. W. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. (California: Sage, 2009).
- Cruikshank, M. Lavender and gray: a brief study of lesbian and gay aging studies. *Journal of homosexuality* 20:77-87 (1990).
- Debert, G. G. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. (Universidade de São Paulo/FAPESP, 1999).
- Debert, G. G., Brigeiro, M. Fronteiras de gênero e a sexualidade na velhice. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 27(80), p. 37-54 (2012).
- Ehrenreich, B. *Natural causes: an epidemic of wellness, the certainty of dying, and killing ourselves to live longer*. (Twelve 2018).
- Epstein, S. *Inclusion: the politics of difference in medical research*. (Univ. Chicago Press, 2007).

Evans, M. K., et al. Diagnosing and treating systemic racism. *New England Journal of Medicine* 383, p. 274-276 (2020).

<https://doi.org/10.1056/NEJMe2021693>

Faro, L., Russo, J. A. Testosterona, desejo sexual e conflito de interesse: periódicos biomédicos como espaços privilegiados de expansão do mercado de medicamentos. *Horizontes Antropológicos* 23(47), p. 61-92 (2017).

Feagin, J., Bennefield, Z. Systemic racism and U.S. health care. *Social Science and Medicine* 103, p. 7-14 (2014).

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.006>

Feinerer, I., Hornik, K. R. *Package "tm"*. (R Foundation for Statistical Computing, 2015).

Fellows, I. *Wordcloud: word clouds*. R package, version 2.6. 2012.

Ferreira, J. P., Miskolci, R. Homosexuality and biomarkers of aging in the production of gerontological knowledge by American, British, and Brazilian authors. *Cad Saúde Pública* 36, p. 1-20 (2020).

<https://doi.org/10.1590/0102-311x00222618>

Ferreira, J. P., Miskolci, R. O desejo homossexual após a AIDS: uma análise sobre os critérios acionados por homens na busca por parceiros do mesmo sexo. *Ciência & Saúde Coletiva* 25(3), 999-1010 (2020).

<https://doi.org/10.1590/1413-81232020253.17202018>

Fischer, M. M. *Emergent forms of life and the anthropological voice*. (Duke University Press, 2003).

Florence Rush archive. 1941. "Papers of Florence Rush, 1941-1996 (inclusive), 1971-1996 (bulk)." Schlesinger Library, Radcliffe Institute, Harvard University, Cambridge, MA.

Foucault, M. *The birth of the clinic: an archeology of medical perception*. (Tavistock Publications, 1973).

Foucault, M. *The History of Sexuality. The Care of the Self* (Penguin, 1986).

Frankis, J. S., Flowers, P. Public sexual cultures: a systematic review of qualitative research investigating men's sexual behaviors with men in public spaces. *Journal of Homosexuality* 56, p. 861-93 (2009).

- Freund, K., Watson, R., Rienzo, D. Heterosexuality, homosexuality, and erotic age preference. *Journal of Sex Research* 26(1), p. 107-117 (1989).
- Friend, R. A. Older lesbian and gay people: a theory of successful aging. *Journal of Homosexuality* 20, 99-118 (1991).
- Gagnon, J., Simon, W. *Sexual deviance* (Harper and Row, 1973).
- Gagnon, J., Simon, W. *Sexual conduct: the social sources of human sexuality* (Aldine Publishing Company, 1973).
- Gilleard, C., Higgs, P. *Ageing, corporeality and embodiment* (Anthem Press, 2013).
- Gilman, S. L. *Disease and representation: images of illness from madness to Aids*. (Cornell Univ. Press, 1988).
- Goltz, D. B. *Queer temporalities in gay male representation: tragedy, normativity, and futurity*. (Routledge, 2010).
- Goode, E., Nachman, B. Y. *Moral panics: the social construction of deviance* (Blackwell, 1994).
- Gould, D. B. The shame of gay pride in early AIDS activism. In: Halperin, D. M.; Traub, V., (Orgs.). *Gay shame*. Chicago: Chicago University Press. 2009. p. 221-55.
- Guimarães, C. D. *O homossexual visto por entendidos* (Garamond 2004).
- Hacking, Ian. *Representar e intervir: tópicos introdutórios de filosofia da ciência natural*. (EdUERJ, 2012).
- Hader, M. Homosexuality as part of our aging process. *The Psychiatric Quarterly* 40, p. 515-524 (1966).
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E. *Multivariate data analysis* (Pearson Education Limited, 2014).
- Hall, S. *Representation: cultural representations and signifying practices* (SAGE, 2013).
- Hammonds, E. M., Herzig, R. M. *The nature of difference: sciences of race in the United States from Jefferson to genomics*. (MIT Press, 2008).
- Hanson, E. Undead. In: Fuss, D. (Orgs.). *Inside/Out. Lesbian theories, gay theories*. New York: Routledge. 1991. p. 324-40.

- Haraway, D. A cyborg manifesto: science, technology, and socialist-feminism in the late twentieth century. In: Haraway, D. (Org.). *Simians, cyborgs and women: the reinvention of nature*. New York: Routledge. 1991.
- Harper, S. *How population change will transform our world*. (Oxford Univ. Press, 2016).
- Henning, C. E. LGBT gerontology: old age, gender, sexuality and the constitution of the “LGBT elders”. *Horizontes Antropológicos* 23(47), p. 283-323 (2017).
- Herring, J., Ciaran, R., Weinberg, D., Withington, P. *Intoxication and society: problematic pleasures of drugs and alcohol*. (Palgrave, 2013).
- Hostetler, A. Old, gay, and alone? The ecology of well-being among middle-aged and older single gay men. In: Herdt, G., De Vries, B. (Orgs.). *Gay and lesbian aging: research and future directions*. New York: Springer. 2004.
- <https://doi:10.11606/T.5.2018.tde-22102018-120508>
- Ingold, T., Pálsson, G. *Biosocial becomings: integrating social and biological anthropology*. (Cambridge University Press, 2013).
- Jablonski, N. G. *Living color: the biological and social meaning of skin color*. (Univ. California Press, 2012).
- Jones, D. S. *Rationalizing epidemics: meanings and uses of american indian mortality since 1600*. (Harvard Univ. Press, 2004).
- Katz, S., Marshall, D. S. Is the ‘functional’ normal? aging, sexuality and the bio-marking of successful living. *History of the Human Sciences* 17(1), p. 53-75 (2003).
- Katz, S., Calasanti, T. Critical perspectives on successful aging: ‘appeal more than it illuminates?’ *The Gerontologist* 55(1), 26-33 (2015).
- Kimmel, D. C. Adult development and aging: a gay perspective. *Journal of Social Issues* 34, 113-30 (1978).
- Kimmel, D. C. The aging male homosexual: myth and reality. *The Gerontologist* 17, p. 328-32 (1977).
- Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., Martin, C. E. *Sexual Behavior in the Human Male*. (W. B. Saunders Company, 1948).

- Kleinman, A. *The soul of care: the moral education of a husband and a doctor*. (Penguin, 2019).
- Laner, M. R. Growing older male: heterosexual and homosexual. *The Gerontologist* 18, p. 496-501 (1978).
- Leeson, G. W. In: *International handbook on ageing and public policy*. Harper, S., Hamblin, K. (Orgs.). Cheltenham, Edward Elgar, 2014. p. 23-35.
- Leeson, G. W. Future prospects for longevity. *Post Reproductive Health* 20(1), p. 11-15 (2014).
- Leeson, G. W. The growth, ageing and urbanisation of our world. *Population Ageing* 11, p. 107-115 (2018).
- Linda J. Laubenstein archive. 1947. “*Papers of Linda J. Laubenstein, 1947-1993.*” Schlesinger Library, Radcliffe Institute, Harvard University, Cambridge, MA.
- Liu, B. *Sentiment analysis and opinion mining*. (Morgan & Claypool Publishers, 2012).
- Louie, P., Wilkes, R. Representations of race and skin tone in medical textbook imagery. *Social Science and Medicine* 202, p. 38-42 (2018).
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.02.023>
- Mayer, R. Rock Hudson’s body. In: *Inside/Out. Lesbian Theories, Gay Theories*. Fuss, D. (Org.). New York: Routledge, 1991. p. 259-290.
- McKay, R. *Patient zero and the making of the AIDS epidemic*. (Univ. Chicago Press, 2017).
- Mingoti, S. A. *Análise de dados através de métodos de estatística multivariada: uma abordagem aplicada*. (Editora UFMG, 2005).
- Minnigerode, F. A. Age-status labeling in homosexual men. *Journal of Homosexuality* 1(3), p. 273-275 (1976).
- Minnigerode, F. A., Adelman, M. R. Elderly homosexual women and men: a report on a pilot study. *Family Coordinator* 27, p. 451-456 (1978).
- Miskolci, R. *Desejos digitais: uma análise sociológica da busca por parceiros on-line*. (Autêntica, 2017).
- Miskolci, R. Networks of desire: the specter of aids and the use of digital media in the quest for secret same-sex relations in São Paulo. *Vibrant* 10(1), p. 40-70 (2013).
<https://doi.org/10.1590/S1809-43412013000100002>

- Monk, E. P. The cost of color: skin color, discrimination, and health among African-Americans. *American Journal of Sociology* 121, p. 396-444 (2015).
<https://doi.org/10.1086/682162>
- Moreira, T., Paladino, P. Ageing between gerontology and biomedicine. *BioSocieties* 4(4), p. 349-365 (2009).
- Moulaert, T., Paris, M. Social policy on ageing: the case of active ageing as a theatrical metaphor. *International Journal of Social Science Studies* 1(2), p. 113-123 (2013).
- Moutinho, L. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. *Cadernos Pagu* 42, p. 201-248 (2014).
- Müller, R., Hanson, C., Hanson, M., Penkler, M., Samaras, G., et al. The biosocial genome? interdisciplinary perspectives on environmental epigenetics, health and society. *EMBO Reports* 18, p. 1677-1682. (2017).
- Nelson, A. The social life of DNA: racial reconciliation and institutional morality after the genome. *The British Journal of Sociology* 69, p. 522-537 (2018)
<https://doi.org/10.1111/1468-4446.12607>
- Novas, C., Rose, N. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society* 29, p. 485-513 (2000).
- Novas, C. *The political economy of hope: patients' organisations, science and biovalue*. (Nottingham University Press, 2001).
- Ortega, F. *O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea*. (Garamond, 2008).
- Parker, R. G. Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS. *AIDS* 10, p. 27-31 (1996).
- Parker, R., Aggleton, P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine* 57(1), p. 13-24 (2003).
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00304-0)
- Pelúcio, L. M., Miskolci, R. A prevenção do desvio: o dispositivo da AIDS e a repatologização das sexualidades dissidentes. *Sexualidad, Salud y Sociedad* (1), p. 125-157 (2009).

- Perlongher, N. *O negócio do michê: prostituição viril em São Paulo*. (Editora Fundação Perseu Abramo, 2008/1987).
- Perlongher, N. *O que é Aids*. (Brasiliense, 1987).
- Perreira, K. M., Telles, E. E. The color of health: skin color, ethnoracial classification, and discrimination in the health of Latin Americans. *Social Science and Medicine* 116, p. 241-250 (2014).
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.05.054>
- Petryna, A. *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*. (Princeton University Press, 2002).
- Piscitelli, A. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. *Sociedade e Cultura* 11, p. 263-274 (2008).
- Pollak, M. *Os homossexuais e a AIDS: sociologia de uma epidemia*. (Estação Liberdade, 1990).
- Rabinow, P. *Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*. (Princeton University Press, 1996).
- R Core Team. *R: a language and environment for statistical computing*. (R Foundation for Statistical Computing, 2018).
- Richardson, E. *Epidemic illusions: on the coloniality of global public health*. (MIT Press, 2020).
- Roberts, J. L., Weeks, E. *Healthism: health-status discrimination and the law*. (Cambridge University Press, 2018).
- Roesler, T. A., Deisher, R. W. Youthful male homosexuality: homosexual experience and the process of developing homosexual identity in males aged 16 to 22 years. *Journal of the American Medical Association* 219(8), p. 1018-1023 (1972).
- Rose, N. *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI* (Paulus, 2013).
- Rosenfeld, D. *The changing of the guard: lesbian and gay elders, identity, and social change* (Temple University Press, 1999).
- Rosenfeld, D. 1999. Identity work among lesbian and gay elderly. *Journal of Aging Studies* 13(2), p. 121-144, (1999).
- Sarah, F. Stem cells R US: emergent life forms and the global biological. In: Ong, A., Collier, S. J., (Orgs.). *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems*. New Jersey: Blackwell Publishing, 2005.

Schraiber, L. B., D'Oliveira, A. F. P. L., Couto, M. T. Violência e saúde: estudos científicos recentes. *Revista de Saúde Pública* 40, p. 1-9 (2006).

<https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000400016>

Seffner, F., Parker, R. Desperdiço da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. *Interface* 20(57), p. 293-304 (2016).

<https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0459>

Shattuck-Heidorn, H., Richardson, S. S. Sex/gender and the biosocial turn. *The Scholar and Feminist Online* 15(2) (2019).

Slagstad, K. The pasts, presents and futures of AIDS, Norway (1983–1996). *Social History of Medicine* 34(2), p. 417-444 (2021).

<https://doi.org/10.1093/shm/hkaa018>

Sontag, S. *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors* (Farrar, Straus and Giroux, 1989).

Souza, M. H. T., et al. Violência pós-morte contra travestis de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública* 37(5), e00141320 (2021).

<https://doi.org/10.1590/0102-311X00141320>

Strauss, T., von Maltitz, M. J. Generalising Ward's method for use with Manhattan distances. *PLoS One* 12(1), e0168288 (2017).

Timmermans, S. *Postmortem: how medical examiners explain suspicious deaths*. (Univ. Chicago Press, 2006).

United Nations. 2017. *World Population Prospects*. New York: Department of Economic and Social Affairs.

Uzogara, E. E. Dark and sick, light and healthy: black women's complexion-based health disparities. *Ethnicity & Health* 24, p. 125-146 (2019).

<https://doi.org/10.1080/13557858.2017.1315376>

Vaughan, D. The dark side of organizations: mistake, misconduct, and disaster. *Annual Review of Sociology* 25, p. 271-305 (1999).

Vyas, D. A., Eisenstein, L. G., Jones, D. S. Hidden in Plain Sight. Reconsidering the Use of Race Correction in Clinical Algorithms. *N Engl J Med* 383, 874-882 (2020).

<https://doi.org/10.1056/NEJMms2004740>

Wailoo, K. *How Cancer Crossed the Color Line*. (Oxford Univ. Press, 2011).

Weinberg, M. S., Williams, C. *Male homosexuals* (Oxford University Press, 1974).

Weinberg, M. S. The aging male homosexual. *Medical Aspects of Human Sexuality* 12, p. 66-72 (1969).

World Health Organization. *Active Ageing. A policy framework*. Geneva: WHO (2002).

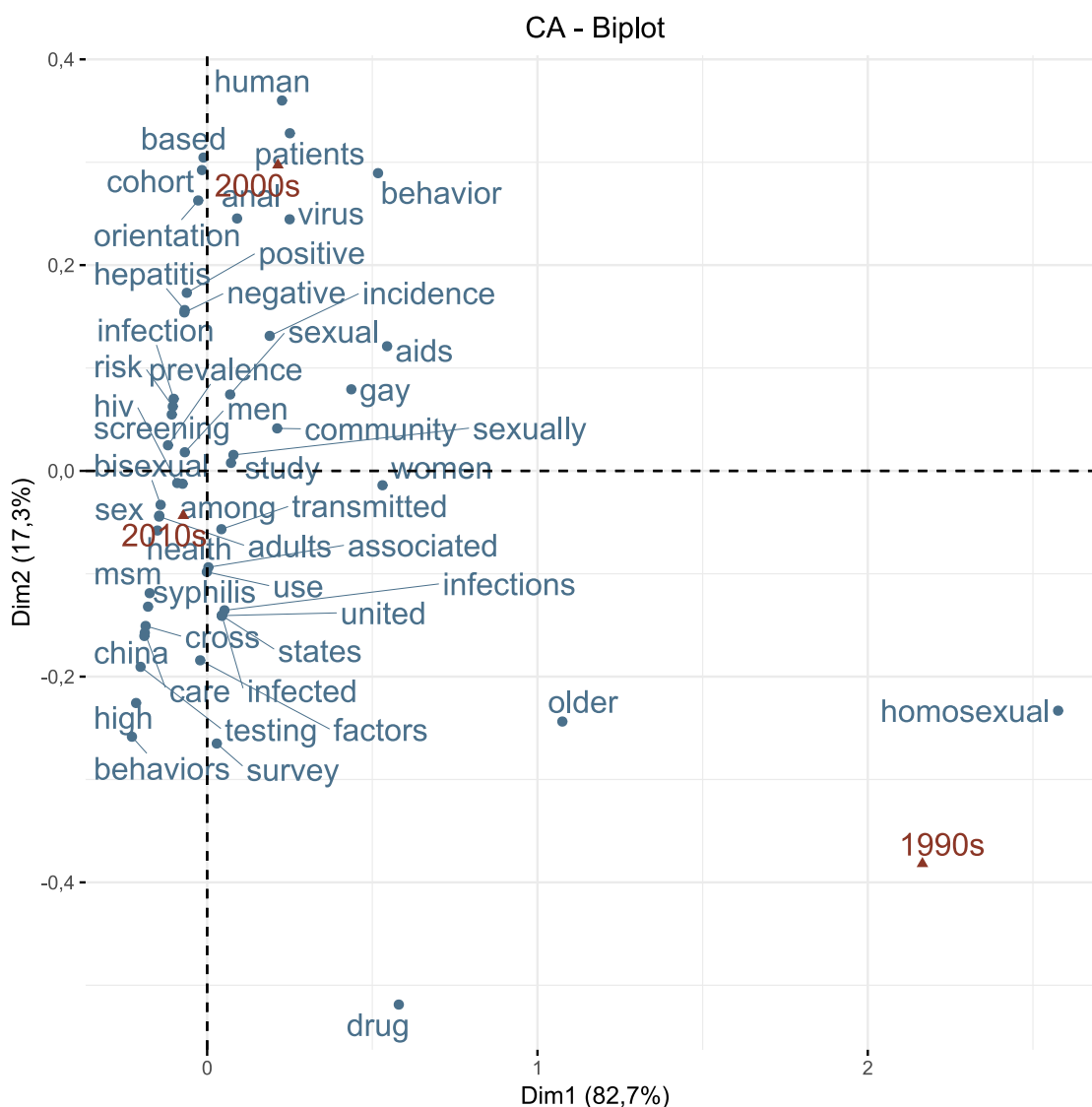
Young, R. M., Meyer, I. H. The trouble with 'MSM' and 'WSW': erasure of the sexual-minority person in public health discourse. *American Journal of Public Health* 95(7), p. 1144-1149 (2005).

APÊNDICE / I

| *Produção biogerontológica, 1970-2018.*

O gráfico abaixo apresenta o Mapa Percentual da relação entre os Termos mais utilizados nos títulos dos artigos e a década de publicação. Uma vez que o número de artigos nas décadas de 1970 e 1980 é muito reduzido, optou-se por construir o mapa apenas com as demais décadas. Cabe ressaltar que, quanto mais próximo o termo da década, maior a associação, assim como quanto mais distante, menor a associação. Logo, pode se observar que:

- Poucos termos apresentaram forte associação com a década de 90. Os principais foram: homossexual, drug e older.
- Alguns dos termos mais associados aos anos 2000 foram: patients, behavior, vírus, cohort, orientation, human e anal.
- Alguns dos termos mais associados aos anos 2010 foram: adults, health, sex, bissexual, hiv, msm e syphilis.



Fonte: João Paulo Ferreira, 2021.

ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO

As tabelas seguintes apresentam uma análise de associação entre os termos mais frequentes nos títulos. Os valores estão entre 0 e 1, que são interpretados como a força de associação entre os termos. Por exemplo, se a correlação for igual a 1, significa que os dois termos foram usados em conjunto em 100% dos textos, enquanto que se a correlação for igual a 0,50, os dois termos foram usados em conjunto em 50% dos textos.

A tabela abaixo apresenta as maiores associações com os termos men, hiv, sex, among e sexual. Dessa forma, pode-se destacar que:

- As palavras mais associadas com o termo “men” foram: sex, among, china, prevalence e hpv.
- As palavras mais associadas com o termo “hiv” foram: negative, positive, infected, testing e prevention.
- As palavras mais associadas com o termo “sex” foram: men, among, china, prevalencee e cities.
- As palavras mais associadas com o termo “among” foram: men, sex, china, use e risks.
- As palavras mais associadas com o termo “sexual” foram: orientation, behavior, behaviour, adulthood e minority.

men		hiv		sex		among		sexual	
sex	0,82	negative	0,30	men	0,82	men	0,34	orientation	0,38
among	0,34	positive	0,27	among	0,31	sex	0,31	behavior	0,28
china	0,19	infected	0,22	china	0,20	china	0,18	behaviour	0,22
prevalence	0,18	testing	0,20	prevalence	0,14	use	0,13	adulthood	0,21
hpv	0,18	prevention	0,20	cities	0,14	risks	0,12	minority	0,20
cities	0,17	discordant	0,19	hpv	0,13	substance	0,11	activity	0,20
anal	0,14	partnered	0,19	risk	0,11	states	0,11	taking	0,19
intercourse	0,13	rapid	0,17	beijing	0,11	united	0,11	adult	0,17
unprotected	0,12	antiretroviral	0,15	workers	0,11	viral	0,11	health	0,16
oncogenic	0,12	incidence	0,14	versus	0,11	unprotected	0,11	behaviors	0,16

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A próxima tabela apresenta as maiores associações com os termos risk, infection, gay, among e sexual. Dessa forma, pode-se destacar que:

- As palavras mais associadas com o termo “risk” foram: reduction, factors, behavior, behaviors e high.
- As palavras mais associadas com o termo “infection” foram: virus, safety, categorical, reform e entamoeba.

- As palavras mais associadas com o termo “gay” foram: bisexual, lesbian, abusing, converging e diverging.
- As palavras mais associadas com o termo “study” foram: sectional, cohort, cross, prospective e swiss.
- As palavras mais associadas com o termo “anal” foram: intraepithelial, intercourse, cytology, ace e unprotected.

risk		infection		gay		study		anal	
reduction	0,25	virus	0,21	bisexual	0,59	sectional	0,28	intraepithelial	0,42
factors	0,23	safety	0,20	lesbian	0,36	cohort	0,26	intercourse	0,41
behavior	0,23	categorical	0,19	abusing	0,19	cross	0,26	cytology	0,40
behaviors	0,20	reform	0,19	converging	0,19	prospective	0,25	ace	0,32
high	0,18	entamoeba	0,18	diverging	0,19	swiss	0,23	unprotected	0,32
taking	0,18	histolytica	0,18	periodic	0,19	previc	0,20	neoplasia	0,31
guangzhou	0,17	human	0,17	later	0,19	nested	0,20	grade	0,29
avoidance	0,17	sexually	0,16	styles	0,19	control	0,19	papillomavirus	0,28
measuring	0,16	prevalence	0,16	australian	0,18	explore	0,19	squamous	0,27
metric	0,16	seroprevalence	0,16	casual	0,18	qualitative	0,16	hpv	0,25

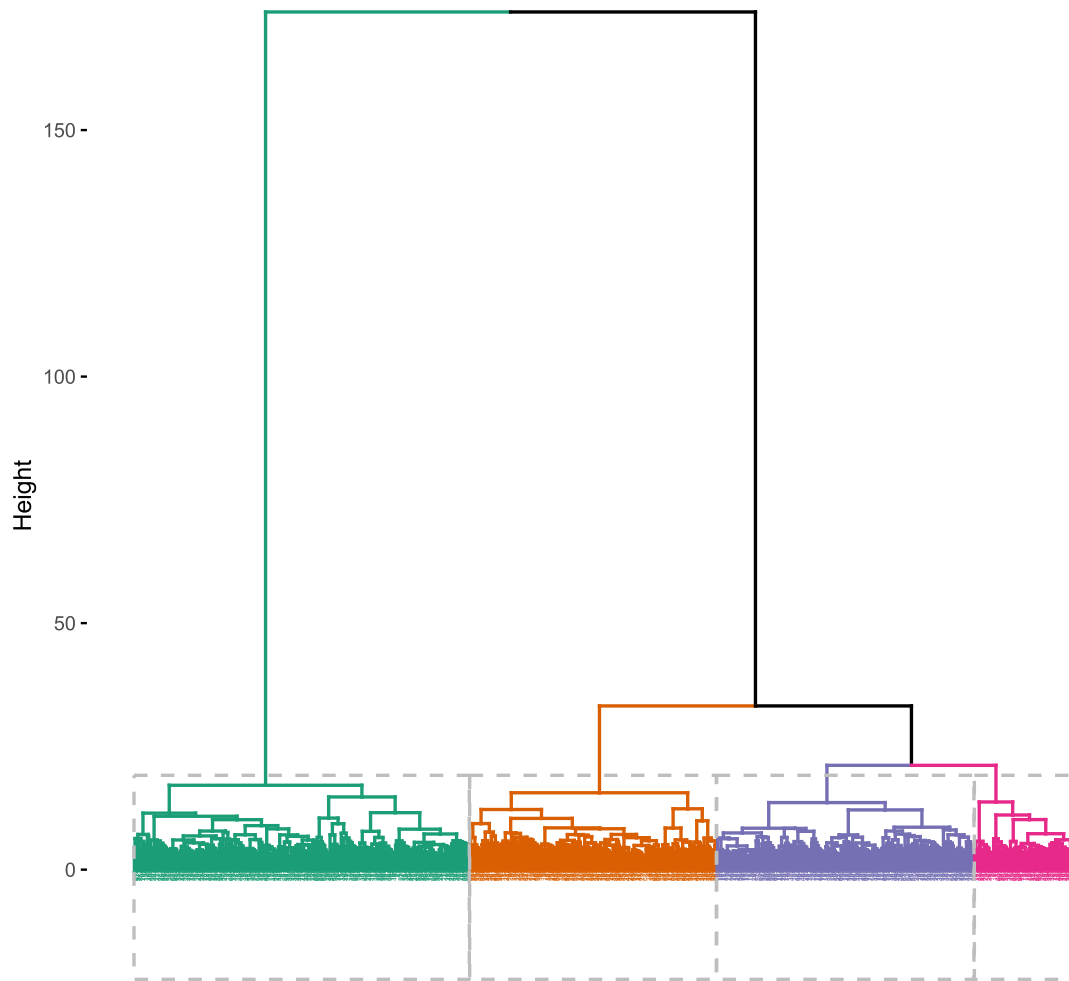
FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

ANÁLISE DE AGRUPAMENTO

Com o intuito de agrupar artigos com títulos similares, foi realizada uma Análise Hierárquica de Agrupamento (Hair et al., 2009) via método de Ward. O método de Ward busca formar grupos de maneira a atingir sempre o menor erro interno entre os vetores que compõe cada grupo e o vetor médio do grupo, ou seja, o método busca o mínimo desvio padrão entre os dados de cada grupo.

A escolha do número de grupos foi feita a partir do dendograma. O dendograma é uma ferramenta apropriada para definir o número de grupos, pois uma boa classificação pode ser obtida ao se cortar o dendograma numa zona onde as separações entre classes correspondam a grandes distâncias (dissimilaridades).

A figura abaixo apresenta o dendograma de agrupamento dos artigos por título. Se optou por trabalhar com quatro grupos. Pode-se observar que grande parte dos textos foi agrupada em um único cluster, devido a alta similaridade. O grupo em verde é composto por 284 artigos (G1), o grupo em laranja por 209 artigos (G2), o grupo em roxo por 218 textos (G3) e o rosa por 86 textos (G4).



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

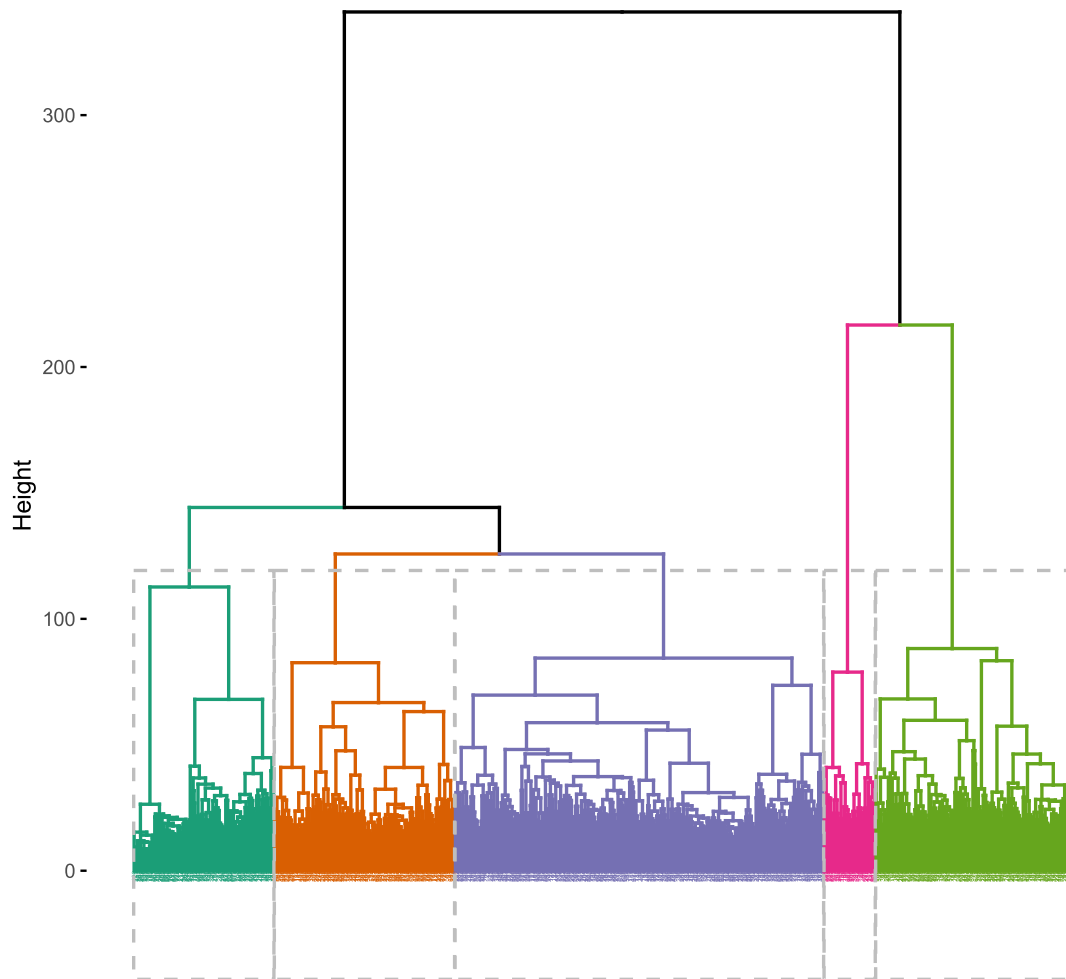
A figura a seguir apresenta uma Nuvem de Comparação entre os grupos por título. As nuvens de comparação são utilizadas para comparar as frequências em que os termos aparecem entre grupos, contrastando palavras com maiores frequências em cada um. Pode-se observar que:

- As palavras de maior destaque no Grupo 1 foram: sex, men e among.
- As palavras de maior destaque no Grupo 2 foram: hiv, infection e patients.
- As palavras de maior destaque no Grupo 3 foram: sexual, orientation e women.
- As palavras de maior destaque no Grupo 4 foram: gay, bisexual e lesbian.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A figura a seguir apresenta o Dendograma de Agrupamento dos artigos por resumo. Optei por trabalhar com cinco grupos. Podemos observar que grande parte dos textos foi agrupada em um único cluster, devido a alta similaridade. O grupo em verde é composto por 109 artigos (G1), o grupo em laranja por 140 artigos (G2), o em roxo por 286 textos (G3), o rosa por 40 textos (G4) e em verde claro por 155 artigos (G5).

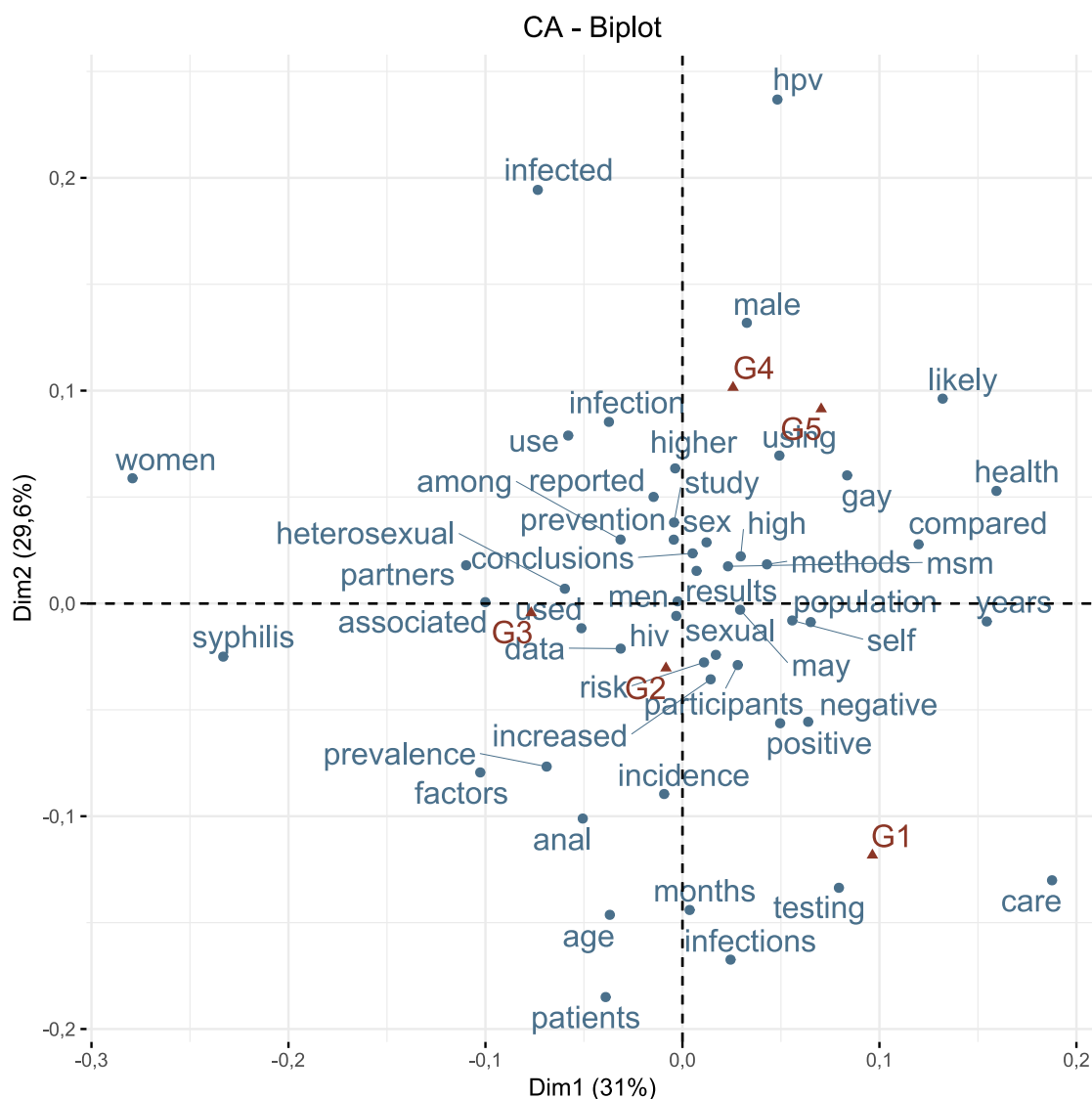


FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A próxima figura apresenta uma Nuvem de Comparação entre os grupos por resumo. Podemos observar que:

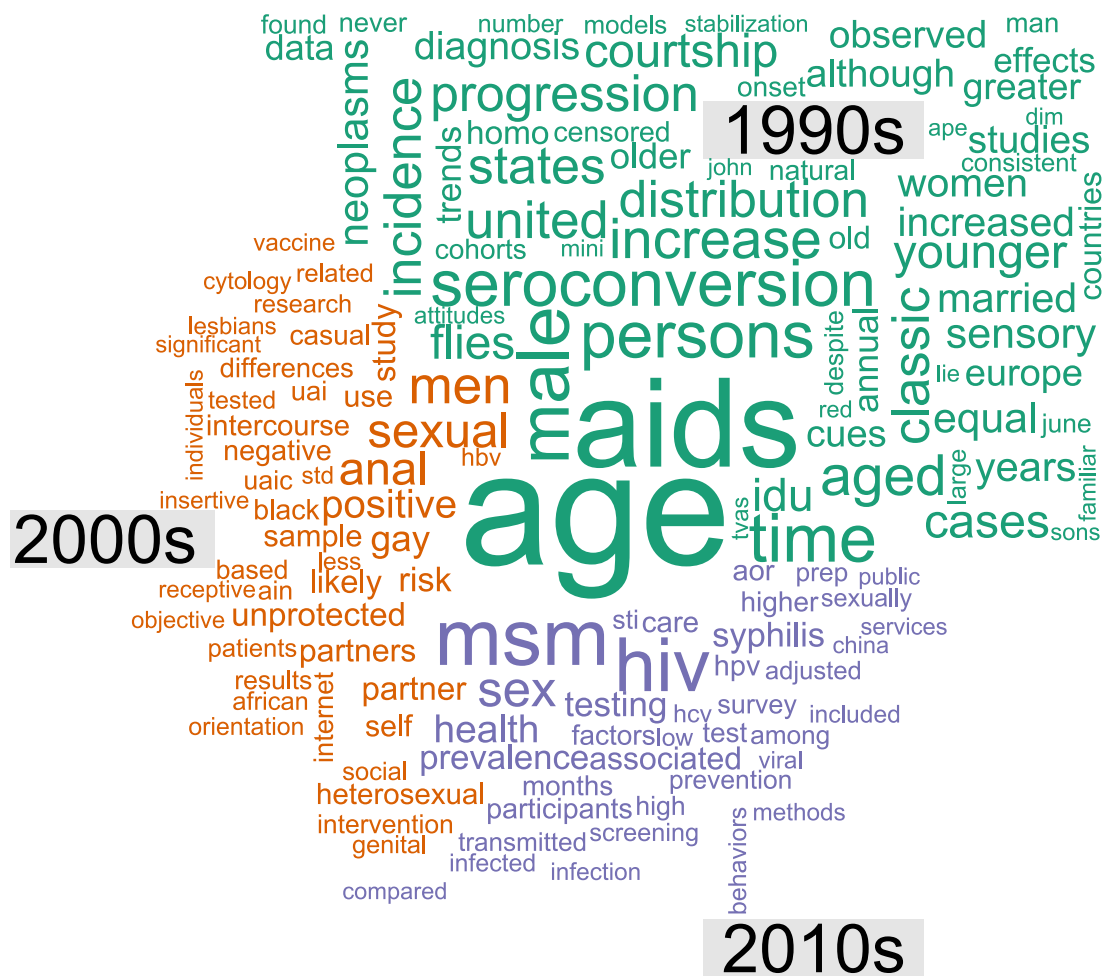
- As palavras de maior destaque no Grupo 1 foram: testing, orientation e diagnosed.
- As palavras de maior destaque no Grupo 2 foram: msm, men e prevalence.
- As palavras de maior destaque no Grupo 3 foram: hiv, women e syphilis.
- As palavras de maior destaque no Grupo 4 foram: chlamydia, histolytica e donors.
- As palavras de maior destaque no Grupo 4 foram: hpv, older e health.

- Alguns dos termos mais associados ao Grupo 4 foram: male, infection, use e higher.
- Alguns dos termos mais associados ao Grupo 5 foram: likely, using, gay e health.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

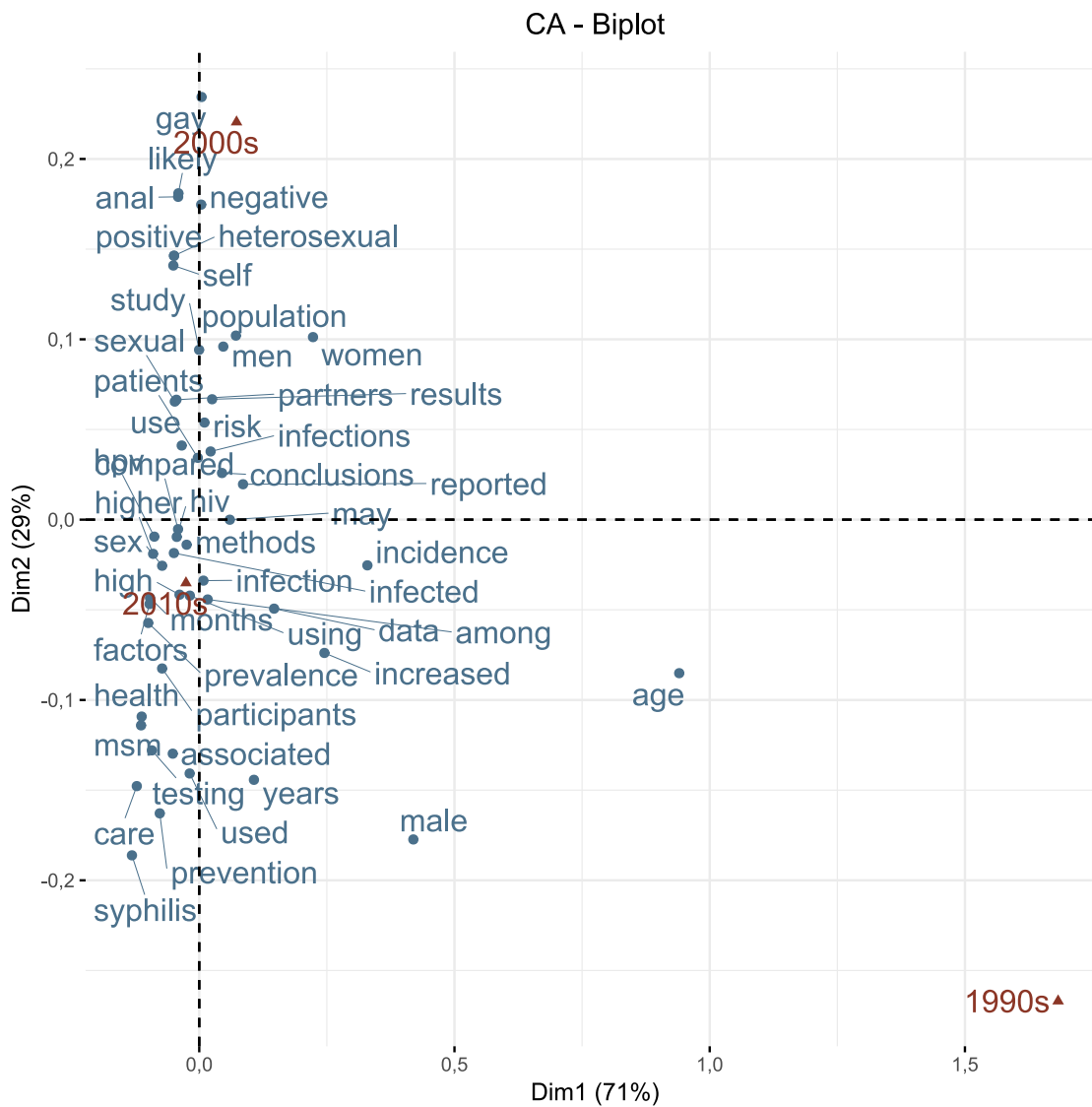
O gráfico abaixo apresenta o Mapa Percentual da relação entre os termos mais frequentes e o grupo. Cabe ressaltar que, quanto mais próximo o termo do grupo, maior a



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

O próximo gráfico apresenta o Mapa Percentual da relação entre os termos mais utilizados nos resumos dos artigos e a década de publicação. Cabe ressaltar que, quanto mais próximo o termo da década, maior a associação, assim como quanto mais distante, menor a associação. Logo, pode se observar que:

- Poucos termos apresentaram associação com a década de 90. Os principais foram: age e male.
- Alguns dos termos mais associados aos anos 2000 foram: gay, likely, anal, negative, positive, heterosexual e self.
- Alguns dos termos mais associados aos anos 2010 foram: prevalence, factors, high, infected, sex, hiv e methods.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

Com o propósito de analisar a rede de autores ao longo das três últimas décadas, foram consideradas as relações que a compõem e sua respectiva estrutura. As principais propriedades estruturais da rede são a *densidade*, *transitividade* e *centralidade*.

Segue a definição dos principais indicadores para análise da estrutura das redes:

- i. **Densidade:** mede a interconexão entre os autores, quanto maior a interconexão maior a densidade.
- ii. **Transitividade:** probabilidade de duas pessoas estarem conectadas.
- iii. **A centralidade de grau (*Degree*):** é definida pelo número de laços adjacentes de um autor com relação aos outros numa rede, o que possibilita uma avaliação da atividade local dos autores.

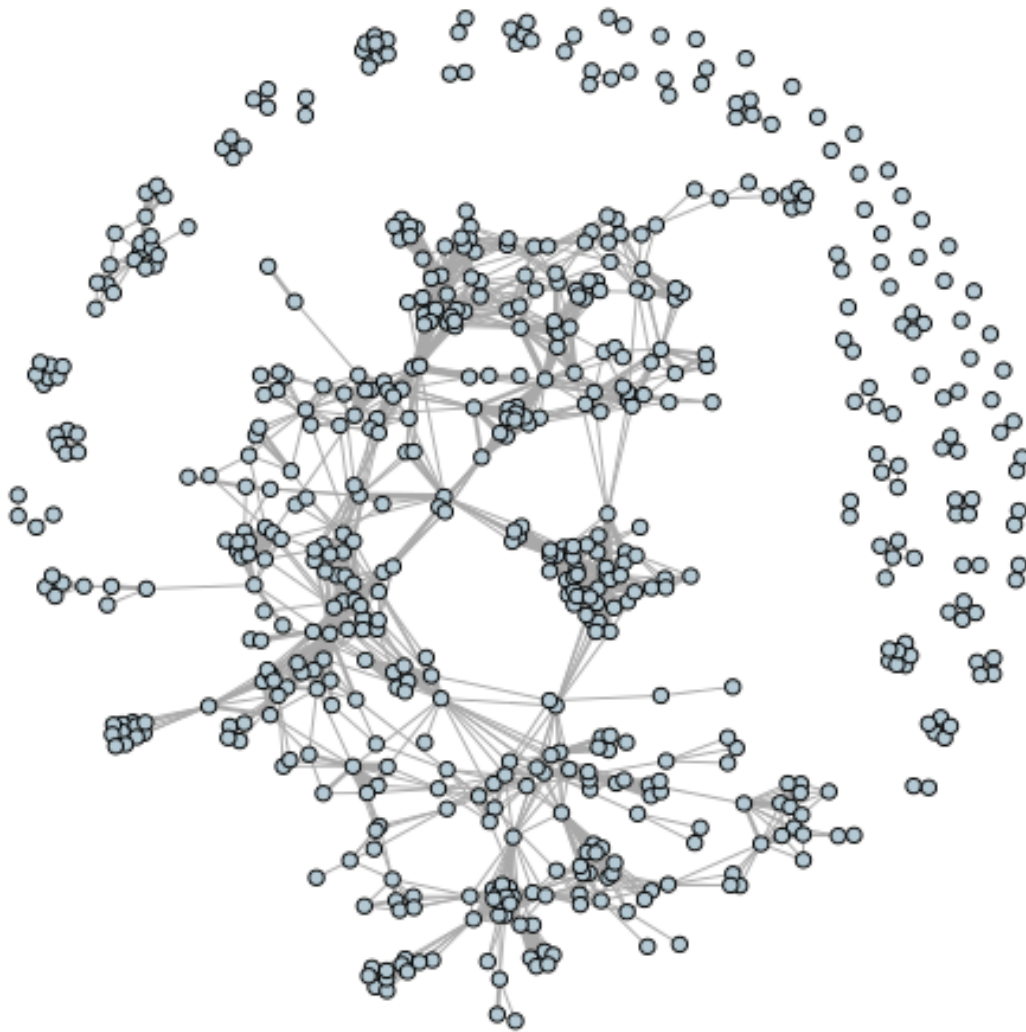
- iv. **A centralidade de proximidade** (*Closeness*): é função da proximidade ou distância de um autor em relação a todos os outros numa rede. Um autor com elevada centralidade de aproximação é aquele que possui maiores condições de interagir rapidamente com todos os outros.
- v. **A centralidade de intermediação** (*Betweenness*): avalia a dependência de autores não adjacentes de outros que atuam como uma espécie de ponte para efetivação da interação deles. Quanto maior o grau de centralidade de intermediação, maior a probabilidade de controle de um autor sobre outros que dele dependem para executar a interação.

Devido ao grande número de coautores, na Análise de Rede consideramos apenas os autores que foram citados em pelo menos dois artigos distintos, totalizando 610 autores. A tabela abaixo apresenta os dez autores com maior número de contribuições para os artigos.

Autores	Número de contribuições
Fairley, Christopher K.	17
Grulich, Andrew	13
Mayer, Kenneth H.	13
Jin, Fengyi	11
McFarland, Willi	11
Parsons, Jeffrey T.	10
Raymond, H. Fisher	10
Sullivan, Patrick S.	10
Chen, Marcus Y.	9
Ruan, Yuhua	9

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A próxima figura ilustra a análise de rede ajustada e quanto maior a espessura da linha, maior a relação entre os autores.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A tabela a seguir apresenta as propriedades estruturais da rede. Logo, pode-se destacar que: (i) a densidade da rede foi de 0,01226, ou seja, a rede realiza 1,23% do total de suas relações; (ii) a transitividade da rede foi de 0,639, logo, a probabilidade de dois autores estarem conectadas é de 63,9%.

Propriedades estruturais da rede	Parâmetros
Densidade	0,01226
Transitividade	0,63942

A Tabela 9 apresenta uma análise descritiva das comunidades. Portanto, pode-se observar que: (i) a maior comunidade formada na rede possui 439 autores, sendo que a segunda e terceira maior comunidade possui 19 e 10 autores respectivamente; (ii) 67,2% das comunidades foram formadas por apenas um único autor ou por dois autores, sendo que 40,6% foram formadas apenas por um único autor e 26,6% por dois autores. Isso confirma, entre outras coisas, que houve uma centralização da produção a autores específicos, os quais influenciaram maiormente o campo de pesquisas a partir de suas publicações nas últimas décadas, bem como nos permite refletir sobre os lugares nos quais as publicações e os autores se inserem (instituições/centros de pesquisa e empresas) e sobre as possibilidades materiais e simbólicas de (re)produção de conhecimento, como linhas direcionadas de fomento à pesquisa e desenvolvimento intelectual, além de capital social e econômico cooptado por universidades e laboratórios internacionalmente reconhecidos.

Comunidades	N	%	Autores	% Autores
1	26	40,6%	26	4,3%
2	17	26,6%	34	5,6%
3	2	3,1%	6	1,0%
4	9	14,1%	36	5,9%
5	4	6,3%	20	3,3%
6	1	1,6%	6	1,0%
7	2	3,1%	14	2,3%
10	1	1,6%	10	1,6%
19	1	1,6%	19	3,1%
439	1	1,6%	439	72,0%
Total	64	100,0%	610	100,0%

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

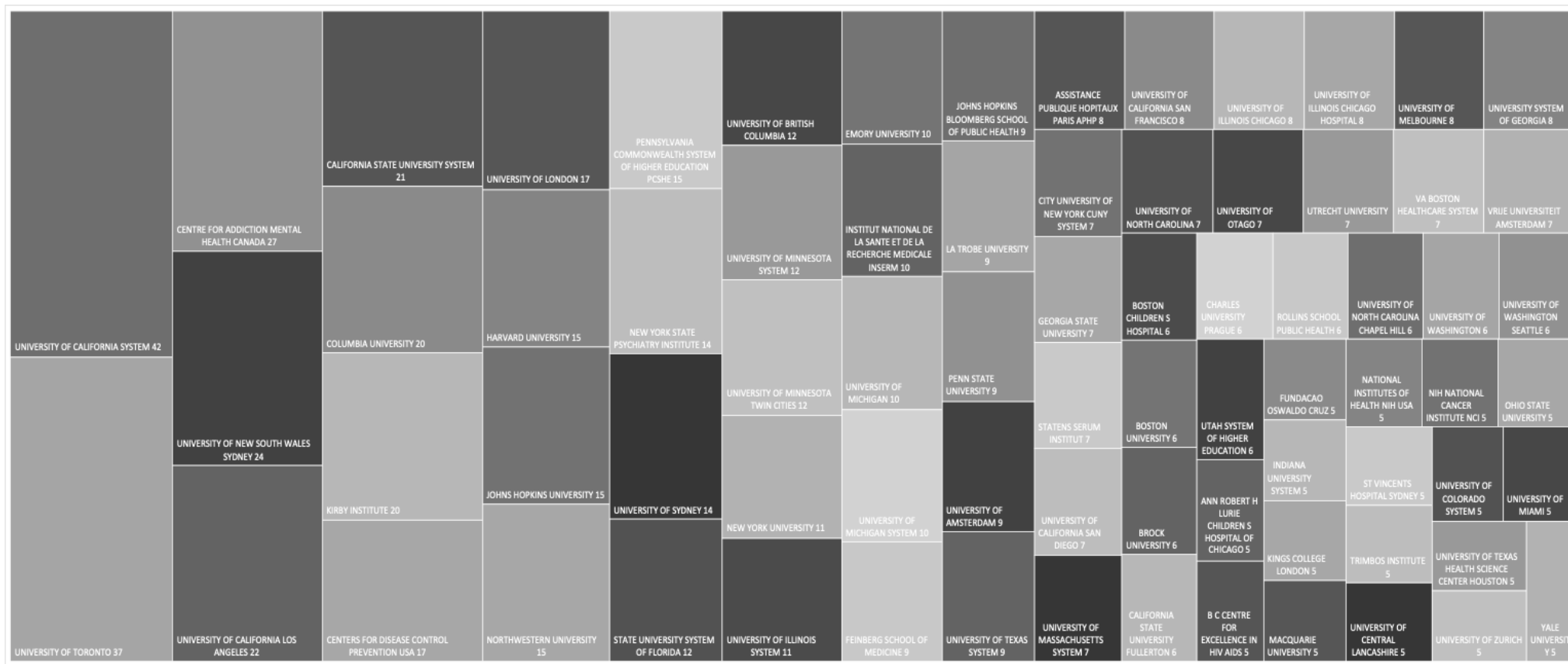
Na próxima tabela, analisando os parâmetros de centralidade de grau, intermediação e proximidade, pode-se destacar que: (i) “Mayer, Kenneth H.”, “Ruan, Yuhua”, “Fairley, Christopher K.” e “McFarland, Willi” foram os autores que tiveram os maiores índices de centralidade de grau, ou seja, esses autores foram os que apresentaram o maior número de

conexões diretas, evidenciando alta atividade local desses autores; (ii) “Sullivan, Patrick S.”, “Mayer, Kenneth H.” e “Vittinghoff, Eric” foram os três autores que tiveram os maiores índices de centralidade de intermediação, logo, esses são os autores que apresentaram as maiores condições de interagir rapidamente com todos os outros; (iii) “Sullivan, Patrick S.”, “Kaldor, John M” e “Casabona, Jordi” foram os três autores que tiveram os maiores índices de centralidade de proximidade, logo, são os autores com uma maior probabilidade de controle de um autor sobre outros que dele dependem para executar interações.

Centralidade de Grau		Centralidade de Intermediação		Centralidade de Proximidade	
Mayer, Kenneth H.	35	Sullivan, Patrick S.	0,00575	Sullivan, Patrick S.	31041
Ruan, Yuhua	35	Mayer, Kenneth H.	0,00575	Kaldor, John M	16222
Fairley, Christopher K.	32	Vittinghoff, Eric	0,00575	Casabona, Jordi	16044
McFarland, Willi	31	Kaldor, John M	0,00575	Mayer, Kenneth H.	15971
Raymond, H. Fisher	27	Casabona, Jordi	0,00575	Fairley, Christopher K.	13488
Grulich, Andrew	27	Fairley, Christopher K.	0,00575	McFarland, Willi	11998
Detels, Roger	26	Grant, Robert M	0,00575	Vittinghoff, Eric	11875
Jin, Fengyi	25	Liu, Albert	0,00575	Chow, Eric P. F.	9652
Shao, Yiming	25	Volk, Jonathan E.	0,00574	Klausner, Jeffrey D.	8973
Xiao, Yan	24	Mimiaga, Matthew J.	0,00574	Raymond, H. Fisher	7523

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

A próxima figura ilustra os dados relativos às instituições/centros de pesquisa que mais produziram pesquisas e estudos relacionados aos descritores “homossexualidade” e “envelhecimento”. Conforme é possível notar, há uma prevalência (como já era esperado a partir das constatações preliminares do Capítulo 2) de trabalhos provenientes de instituições norte-americanas. Na mesma medida, os dados a respeito dos órgãos/agências que financiaram as pesquisas apontam para uma predominância de recursos provenientes de departamentos e agências estadunidenses.



FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

NIMH NIH HHS, 23	NIDA NIH HHS, 12	NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 10	PHS HHS, 7	AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, 4	EMORY CENTER FOR AIDS RESEARCH, 4	NIAAA NIH HHS, 4	NICHD NIH HHS, 4
				AMERICAN CANCER SOCIETY, 3	NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL NHMRC, 3	NATIONAL SCIENCE FOUNDATION, 3	NHMRC, 3
	NIAID NIH HHS, 11	NATIONAL INSTITUTE ON DRUG ABUSE, 9	NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, 6	CANADIAN INSTITUTES OF HEALTH RESEARCH, 3	NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 3	ODCDC CDC HHS, 3	AMERICAN INSTITUTE OF BISEXUALITY, 2
				NATIONAL CENTER FOR MINORITY HEALTH AND HEALTH DISPARITIES, 3	NATIONAL NATURAL SCIENCE FOUNDATION OF CHINA, 3	UNITED STATES AGENCY FOR INTERNATIONAL DEVELOPMENT USAID, 3	BILL MELINDA GATES FOUNDATION, 2
			NCI NIH HHS, 5				CANTON OF GENEVA, 2

FONTE: JOÃO PAULO FERREIRA, 2021.

APÊNDICE / II

| *Grupos de suporte, New York, 1991.*

Grupos de suporte a pessoas com HIV/AIDS por nome, endereço e tipo de serviço oferecido. New York, 1991.

People with AIDS Coalition Resource Directory	Address	Service
Bronx		
Bronx VA Hospital	1130 Kingsbridge Rd.	1. PWA Support Group (Veterans) 2. HIV Positive Group
Bronx AIDS Services	Fordham Plaza, Ste 800	1. AIDS IVDU group 2. AIDS/HIV+ women's group 3. Women's group in Spanish 4. HIV group
Bronx Episcopal AIDS Ministries Women's group Bronx-Lebanon Hospital	Center, 1276 Fulton Ave.	1. Individual, inpatient, outpatient family and significant others
Health Force Lincoln Hospital	234 E149 th	1. HIV+ Men and Women 2. Sexually infected women's group
Montefiore Hospital	111 East 210 th St.	1. Patients, families, significant others HIV positives
North Central Bronx Hospital	39-24 Kossuth Ave.	1. Individual, in-outpatient, family and significant other 2. HIV+, ARC, AIDS
Brooklyn		
Body Positive	139 St. John's Pl.	1. AIDS/ARC/HIV+ mixed drop-in
Brookdale Hospital Special Care Center	558 Rockaway Parkway	1. Sport services and psychotherapy PWA/HIV+, worried well, families 2. Gay men
Brooklyn AIDS Task Force	227 5 th Ave. 22 Chapel St.	1. Caregivers, women, IVDUs, gays and bisexuals
Brooklyn Support Group Project, SUNY Health	Science Center	1. Gay and Bisexual men of color 2. Haitian men (in Creole) 3. Women (English, Spanish, Creole)
Ft Greene Clinic ACT III Ft Greene Health Center Gay Men of Afrikan Descent	295 Flatbush Ave. <i>Only by telephone</i>	1. Positives Anon HIV support group 1. Black PWA/ARC support group
Interfaith Medical Center	555 Prospect Pl	1. Individual psychotherapy, group psychotherapy, psychiatric rehabilitation
Jewish Board of Family & Children's Services	<i>Not available</i>	1. Individual couples, family therapy 2. Non-denom, PWA and worried well
King's County Hospital	451 Clarkson Ave.	1. AIDS/ARC support group 2. Inpatient support
P.O.C.C. – People of Color in Crisis	109 Portland Ave.	1. PWA, PWArc, and HIV+ 2. Worried well men of color
Queens		
AIDS Center Queens County	97-45 Queens Blvd.	1. PWA support group 2. Youth group
Body Positive at ACQC	90-10 Merrick Blvd.	1. HIV+/AIDS/ARC in recovery, drop-in group (Spanish)
Church of the Redeemer	30-14 Crescent St.	1. Support group for positive heterosexuals
Long Island		
Fire Island Pines	<i>Not available</i>	1. HIV support group
Long Island Association for AIDS care	<i>Only by telephone</i>	1. PWA/PWARC support groups

NA/Mercy Hospital	Rockville Center	1. AIDS/HIV+
PWA Coalition of Long Island	1600 New Highway	1. HIV+/PWA support groups 2. Family and friends 3. Lifeline support phone line 4. Free chiropractic 5. Pentamidine clinic
AA Meeting for HIV+	<i>Only by telephone</i>	1. HIV+
Staten Island		
SI AIDS Task Force Center for HIV Education and Services	25 Hyatt St.	1. Short-term counseling, case management, and referrals 2. HIV+/women's group with children's play group
DARE Support Group Bayley Seton Hospital	Vanderbilt Ave.	1. PWAs, PWArcs, and HIV+
SI University Hospital South CTRPN	392 Seguine Ave.	1. PWAs, family, and friends
Westchester		
Grace Episcopal Church	33 Church St.	1. PWAs, family, and friends
TOUCH	<i>Not available</i>	1. Self-support group for HIV+/AIDS care-partners, and survivors
AIDS Related Community Services-Executive Park	2269 Saw Mill River Rd.	1. Buddy services, support groups for PWA and buddy, HIV+, family and friends, women 2. Gay AA
St. John's Church	1 Hudston St.	1. HIV support group
New Jersey		
AIDS Center of Hope House	19-21 Belmont Ave.	1. Information reference and support groups for PWAs, and families, buddy support
AIDS Coalition of Southern New Jersey	900 Haddon Ave.	1. PWA support groups, buddy services, case management, information
AIDS Task Force	586 Newark Ave.	1. Referrals, and education
Christ Hospital Home Health Services	2 Jefferson St.	1. ACAP care management, AIDS health services, and advocacy
Church of St. Matthias	168 JFK Blvd.	1. Support group to provide affirmation and unconditional love for HIV+/PWAs regardless of religion
Cumberland County AIDS	399 N. Laurel St.	1. PWAs and those dealing with PWAs
F.A.I.T.H.	307 Willow Ave.	1. Individual, family and group Sapanish-speaking support
Hyacinth Foundation Barrow Mansion	83 Wayne St.	1. PWA support groups throughout New Jersey (women, gay, IVDU, Spanish-speaking etc.)
Jersey City Medical Center	50 Baldwin Ave.	1. AIDS support group 2. Infectious disease clinic for HIV+/ARC/AIDS
Jersey Shore Medical Center	1945 Rte 33, Neptune	1. Gay, HIV+ support group
Jersey City Women's Group Saint Aloysius H.S.	721 Westside Ave.	1. Support group for women HIV+ through sexual transmission 2. Money to help with transportation, and child care
Ocean AIDS Info Group Ocean County. Health Department	Sunset Ave. Toms River (without number)	1. Support group anonymous test site
Francis Community	<i>Not available</i>	1. AIDS info group

Francis Hospital	25 McWilliams Place	1. PWAs, PWARCs, and concerned substance abuse
New Jersey Buddies	BOX 413, Teaneck	1. Buddy services and support groups PWAs, worries well and significant others, and financial advocacy
NJ Self-help	Clearing House Union (without number)	1. PWAs, HIV and anyone affected by AIDS
PWAC of New Jersey	1576 Palisade Ave.	1. PWAs, HIV+, worried well, significant others, women's groups, and healing circle
South Jersey AIDS Alliance	1616 Pacific Ave.	1. Support groups in English and Spanish 2. Buddy services
St. Michael's Medical Center	268 Martin Luther King Blvd.	1. PWA/HIV+ support groups 2. HIV+ teenagers
Manhattan		
Ackerman Institute for Family Therapy	149 E. 78 th St.	1. Individual counseling 2. Couples/families bilingual, transportation available
ADAPT	236 E. 111 th St.	1. PWA/HIV+, IVDU support group 2. Lesbian PWA/HIV+, and IVDUs
AA/Bailey House	180 Christopher St.	1. Open to all PWAs, and HIV+
AA/VA Medical Center	15 E. 26 th St.	1. HIV+, and PWAs
AA/St. Marks Place	<i>Not available</i>	1. AIDS/HIV+
ARRIVE	11 Beech Ave.	1. HIV/Substance abuse prevention programs
Beth Israel Medical Center	1 st Ave./16 th St.	1. Gay PWAs support group 2. Substance abusers with concerns about HIV infection
Body Positive	133 W 46 St.	1. AIDS/ARC/HIV+ mixed drop in, and family (Spanish available)
Cancer Care	1180 6 th Ave.	1. Kaposi's Sarcoma or Lymphoma
CA/Bailey House	180 Christopher St.	1. PWAs/HIV+, and recovering friends AA
Columbia Presbyterian	622 W 168 th St.	1. In-patient support groups 2. HIV/AIDS mental health clinic, out-patient services for HIV+, PWAs (Medicaid, sliding scale)
Community Health Project	208 W 13 th St.	1. HIV+, worried well, wellness promotion 2. Stress management workshop 3. Bilingual support
GMHC	129 W 20 th St.	1. Drop-in AIDS support groups 2. Women with AIDS/HIV+ support group
GMHC "A-Team"	129 W 20 th St.	1. One-time walk-in peer counseling AIDS anxiety, worried well, and HIV+
Greenwich House, Inc. AIDS Mental Health Project	80 5 th Ave.	1. Counseling for HIV and PWARCs, PWAs with current or past drug or alcohol abuse problem
Hetrick-Martin Institute	<i>Not available</i>	1. HIV+ adolescents (16-20 years old) health services
Identity House	544 6 th Ave.	1. HIV positives 2. Open men's rap/support groups 3. Peer counseling
Institute for Human Identity	118 W 72 nd St.	1. Individual, couples, and group therapy 2. Lesbians with HIV/AIDS, and couples HIV+/HIV-

Jewish Board of Family and Children's Services	<i>Not available</i>	1. Individual and family therapy, couples and groups, non-denom, PWA/ARC and worried well, and HIV+
Lesbian and Gay Community Center	208 W 13 th St.	1. PWARC support group
Minority Task Force on AIDS	92 St./Nicholas Ave.	1. Spanish-speaking PWA/ARCs, and families 2. Women's PWA/PWARC group
Momentum AIDS Outreach	19 W 36 th St.	1. Counseling services, HIV pre/post-test counseling, advocacy, and referrals
Mount Sinai Adolescent Health Center	19 E 101 st St.	1. HIV+ support group and counseling for PWAs, and other adolescents under 21
NA/Gracie Square Hospital Library	420 E 76 th St.	1. PWAs/ARCs, and HIV+
New York Veterans Hospital	1 st Ave./24 th St.	For Veterans in and outpatient: 1. PWA support group (gay, IV drug, male, female, and family) 2. HIV+ support group
Positively Sober	<i>Not available</i>	1. PWA, PWArc, HIV+ who are addicts
Project Arrive (division of NDR)	11 Beach St.	1. Eight-week comprehensive counseling and testing program for IV drug users
People With AIDS Coalition	222 W 11 th St.	1. "Living room" drop in lounge; PWAs, PWARCS, and friends 2. Gay men's PWA/PWARCS 3. Hetero/bi group
Roosevelt Hospital	17 W 60 th St.	1. Individual, couples, and family 2. PWAs/PWARCS
Sloan-Kattering	1275 York Ave.	1. Educational support group 2. HIV positives 3. Transfusion related
St. Clare's Hospital	415 W 51 st St.	1. HIV+, PWA, and PWARC support group
Trinity AIDS Task Force	74 Trinity Place	1. PWAs/ARC/HIV+, family, friends, and caregivers
UARE at Middle Collegiate Church	50 E 7 th St.	1. PWA/ARC support group, and retreats
West Side AIDS Project	593 Columbus Ave.	1. Individual and family counseling 2. Support groups, Spanish, English, ASL

FONTE: Florence Rush Archive. Harvard University, *Schlesinger Library on the History of Women in America*, PC320431.

APÊNDICE / III

| *Obituários. Bay Area Reporter, 1982-2000.*

A tabela a seguir apresenta a análise descritiva das variáveis categóricas do estudo. Dessa forma, observa-se que:

- i. A maioria dos indivíduos (97,20%) era do sexo masculino.
- ii. A maioria dos indivíduos (85,80%) se identificaram como brancos.
- iii. 13,10% dos indivíduos morreram de HIV/AIDS.
- iv. A maioria dos indivíduos (95,0%) eram americanos.

Variáveis		N	%
Gender	Female	118	2,20%
	Male	5215	97,20%
	Transsexual	32	0,60%
Race	Asian	15	0,30%
	Black	545	10,60%
	Latin	165	3,20%
	Native American	5	0,10%
	White	4395	85,80%
Cause of death	Cancer	4470	83,10%
	HIV/AIDS	705	13,10%
	Pneumonia	205	3,80%
Nationality	American	5110	95,00%
	Not American	270	5,00%

A tabela a seguir apresenta a análise descritiva das variáveis numéricas do estudo. Sendo assim, pode-se afirmar que:

- i. O ano médio de morte foi 1991,71 com desvio padrão de 3,60. O ano de morte mais antigo foi 1982 e o mais recente 2000.
- ii. Os indivíduos tinham, em média, em 40,93 anos com desvio padrão de 10,50 anos. O indivíduo mais novo tinha 17 anos e o mais velho 85 anos.

Variáveis	N	Média	D.P.	Mín.	1ºQ	2ºQ	3ºQ	Máx.
Year of death	5380	1991,71	3,60	1982	1989	1992	1994	2000
Age	5375	40,93	10,50	17,00	34,00	40,00	47,00	85,00

A próxima tabela apresenta a análise descritiva da causa de morte de acordo com o ano da morte, e a Figura 1 ilustra esses resultados. Desse modo, observa-se que:

Câncer

- i. Em 1983 todas as mortes registradas foram devido ao câncer.
- ii. Em todos os anos da análise, o câncer teve a maior porcentagem de mortes.

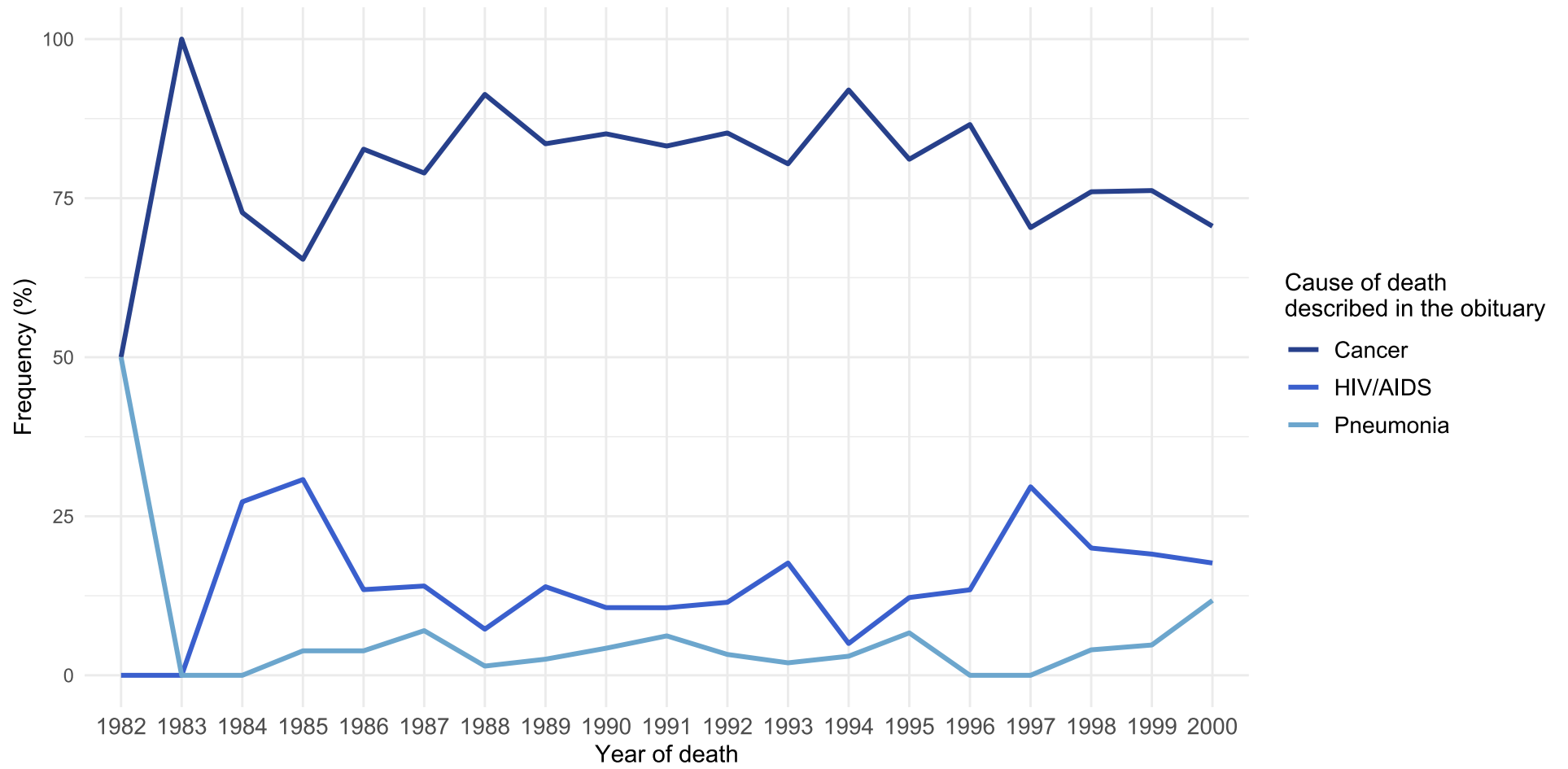
HIV/AIDS

- i. Nos dois primeiros anos da análise não houve nenhum registro de morte por HIV/AIDS.
- ii. Em 1984, porém, esse valor aumenta bastante, atingindo o pico em 1985 com 30,77% das mortes. Depois, esse valor cai, variando entre 7% a 18%.
- iii. No ano de 1994 a porcentagem de mortes por HIV/AIDS foi a menor desde a primeira ocorrência em 1984.
- iv. A partir de 1995 esse valor volta a subir, atingindo 29,63% em 1997, e depois caindo gradativamente.

Pneumonia

- i. No ano de 1982 a pneumonia causou 50% das mortes registradas.
- ii. Em todos os anos, exceto em 1982, a morte por pneumonia foi a menos frequente.

Cause of death/ Year of death	Câncer		HIV/AIDS		Pneumonia	
	N	%	N	%	N	%
1982	5	50,00%	0	0,00%	5	50,00%
1983	10	100,00%	0	0,00%	0	0,00%
1984	40	72,73%	15	27,27%	0	0,00%
1985	85	65,38%	40	30,77%	5	3,85%
1986	215	82,69%	35	13,46%	10	3,85%
1987	225	78,95%	40	14,04%	20	7,02%
1988	315	91,30%	25	7,25%	5	1,45%
1989	330	83,54%	55	13,92%	10	2,53%
1990	400	85,11%	50	10,64%	20	4,26%
1991	470	83,19%	60	10,62%	35	6,19%
1992	520	85,25%	70	11,48%	20	3,28%
1993	410	80,39%	90	17,65%	10	1,96%
1994	460	92,00%	25	5,00%	15	3,00%
1995	365	81,11%	55	12,22%	30	6,67%
1996	290	86,57%	45	13,43%	0	0,00%
1997	95	70,37%	40	29,63%	0	0,00%
1998	95	76,00%	25	20,00%	5	4,00%
1999	80	76,19%	20	19,05%	5	4,76%
2000	60	70,59%	15	17,65%	10	11,76%



A tabela a seguir apresenta a análise descritiva do ano da morte em razão do HIV de acordo com a raça, e a Figura 2 ilustra esses resultados. Desse modo, observa-se que:

Asian

- i. Indivíduos asiáticos morreram em razão do HIV/AIDS apenas no ano de 1991, representando 8,33% das mortes por AIDS.

Black

- ii. Indivíduos pretos representaram em todos os anos a maior parte das mortes em razão do HIV/AIDS. Sendo que nos anos 1984, 1987, 1988, 1991, 1994, 1998 atingiram o pico com elevadas frequências de mortes, seguido de um decréscimo após esses picos.

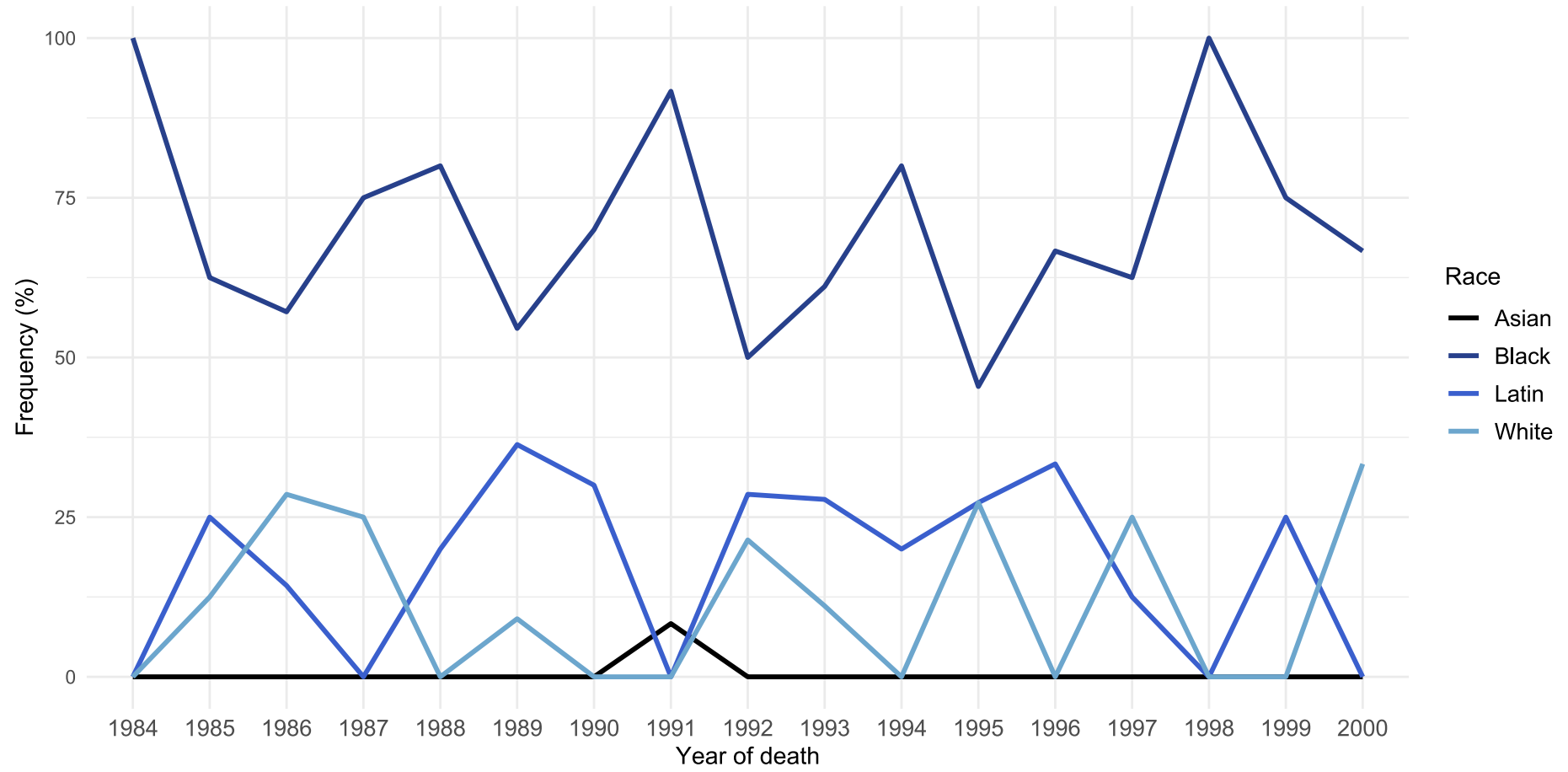
Latin

- iii. Indivíduos latinos apresentaram de 1986 a 1986 um crescimento no número de morte por HIV/AIDS, atingindo em 1986 a maior frequência de mortes no período estudado. Em seguida, de 1992 a 1996 ocorreu uma estabilização, variando entre 20% a 33%.

White

- iv. Indivíduos brancos apresentaram as maiores frequências de mortes por HIV/AIDS em 1986, 1995 e 2000, representando mais de 25% das mortes nesses anos. Durante o período de 1981 a 2000 apresentou muitas oscilações, atingindo zero mortes por HIV em 8 anos.

Race/ Year of death	Asian		Black		Latin		White	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1984	0	0,00%	10	100,00%	0	0,00%	0	0,00%
1985	0	0,00%	25	62,50%	10	25,00%	5	12,50%
1986	0	0,00%	20	57,14%	5	14,29%	10	28,57%
1987	0	0,00%	30	75,00%	0	0,00%	10	25,00%
1988	0	0,00%	20	80,00%	5	20,00%	0	0,00%
1989	0	0,00%	30	54,55%	20	36,36%	5	9,09%
1990	0	0,00%	35	70,00%	15	30,00%	0	0,00%
1991	5	8,33%	55	91,67%	0	0,00%	0	0,00%
1992	0	0,00%	35	50,00%	20	28,57%	15	21,43%
1993	0	0,00%	55	61,11%	25	27,78%	10	11,11%
1994	0	0,00%	20	80,00%	5	20,00%	0	0,00%
1995	0	0,00%	25	45,45%	15	27,27%	15	27,27%
1996	0	0,00%	30	66,67%	15	33,33%	0	0,00%
1997	0	0,00%	25	62,50%	5	12,50%	10	25,00%
1998	0	0,00%	25	100,00%	0	0,00%	0	0,00%
1999	0	0,00%	15	75,00%	5	25,00%	0	0,00%
2000	0	0,00%	10	66,67%	0	0,00%	5	33,33%



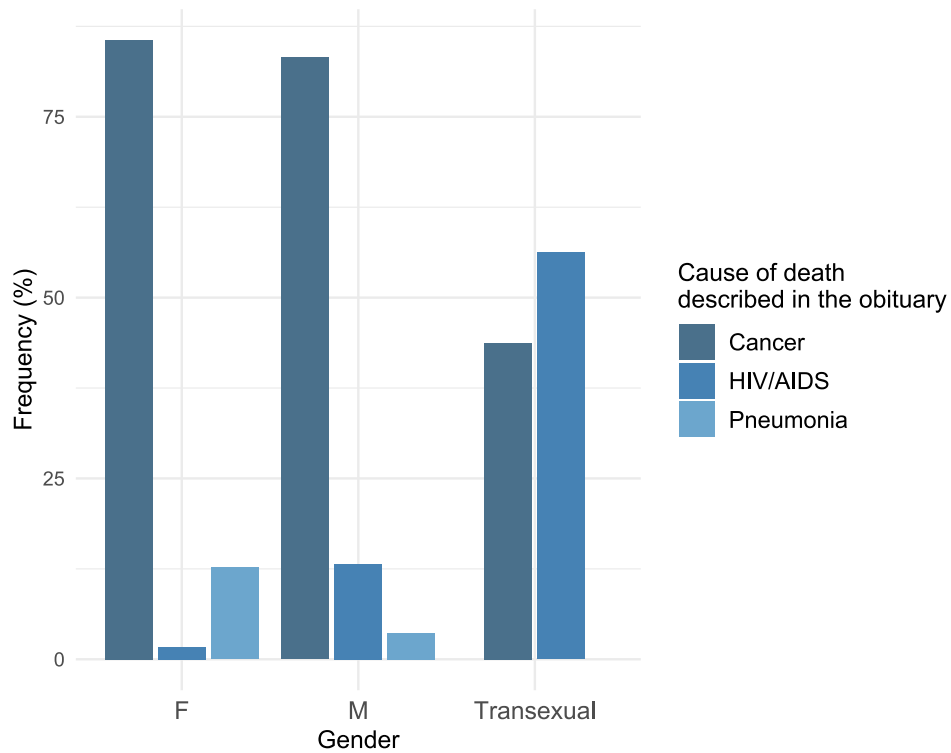
A tabela a seguir apresenta a associação entre a causa da morte e as variáveis categóricas de forma univariada. Desse modo, pode-se concluir que:

- i. Houve associação significativa (valor-p < 0,001) entre o gênero e a causa da morte. Sendo que 1,70% dos indivíduos do gênero feminino morreram em razão do HIV/AIDS, enquanto esse percentual de morte por HIV/AIDS foi de 13,10% para os indivíduos do gênero masculino e de 56,30% para os indivíduos transexuais.
- ii. Houve associação significativa (valor-p < 0,001) entre a raça e a causa da morte. Sendo que 33,30% dos indivíduos asiáticos morreram em razão do HIV/AIDS, enquanto esse percentual de morte por HIV/AIDS foi de 85,30% para os indivíduos pretos, 87,90% para os indivíduos latinos, 1,90% para brancos e 0% para nativos americanos.
- iii. Houve associação significativa (valor-p < 0,001) entre a nacionalidade e a causa da morte. Sendo que 10,70% dos indivíduos americanos morreram em razão do HIV/AIDS, enquanto esse percentual foi de 59,30% para os indivíduos não americanos.

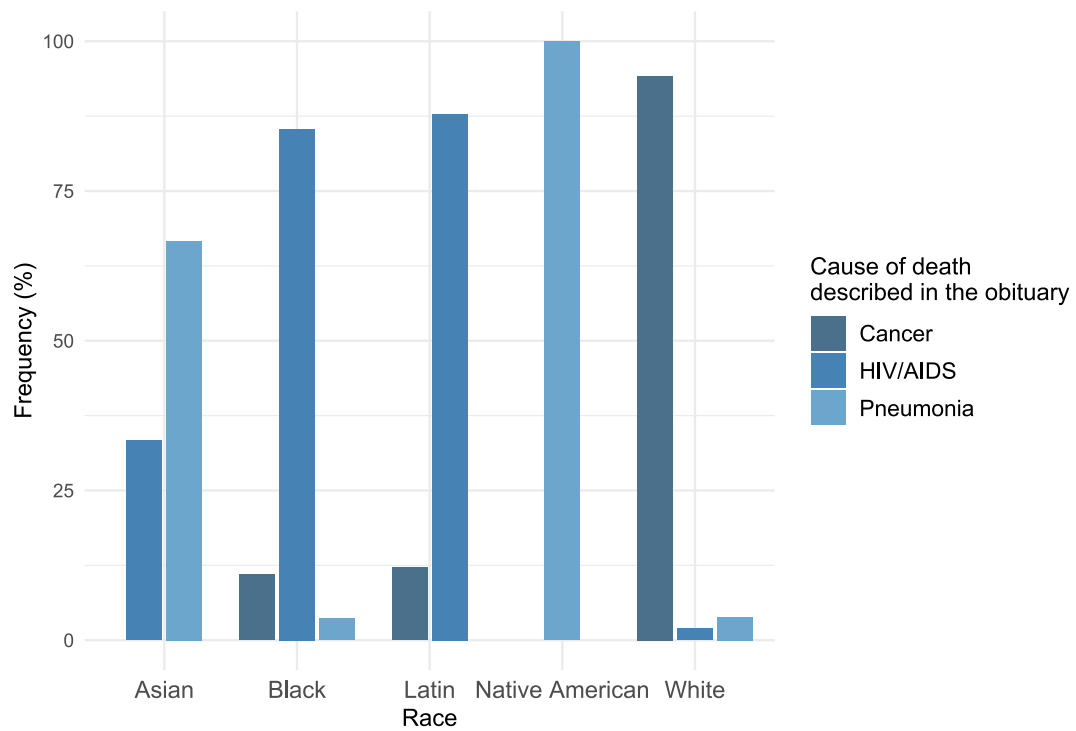
Variáveis		Câncer		HIV/AIDS		Pneumonia		Valor-P
		N	%	N	%	N	%	
Gender	Female	101	85,60%	2	1,70%	15	12,70%	<0,001²
	Male	4340	83,20%	685	13,10%	190	3,60%	
	Transsexual	14	43,80%	18	56,30%	0	0,00%	
Race	Asian	0	0,00%	5	33,30%	10	66,70%	<0,001²
	Black	60	11,00%	465	85,30%	20	3,70%	
	Latin	20	12,10%	145	87,90%	0	0,00%	
	Native American	0	0,00%	0	0,00%	5	100,00%	
	White	4140	94,20%	85	1,90%	170	3,90%	
Nationality	American	4375	85,60%	545	10,70%	190	3,70%	<0,001¹
	Not American	95	35,20%	160	59,30%	15	5,60%	

¹Teste Qui-Quadrado; ²Teste Qui-Quadrado Simulado.

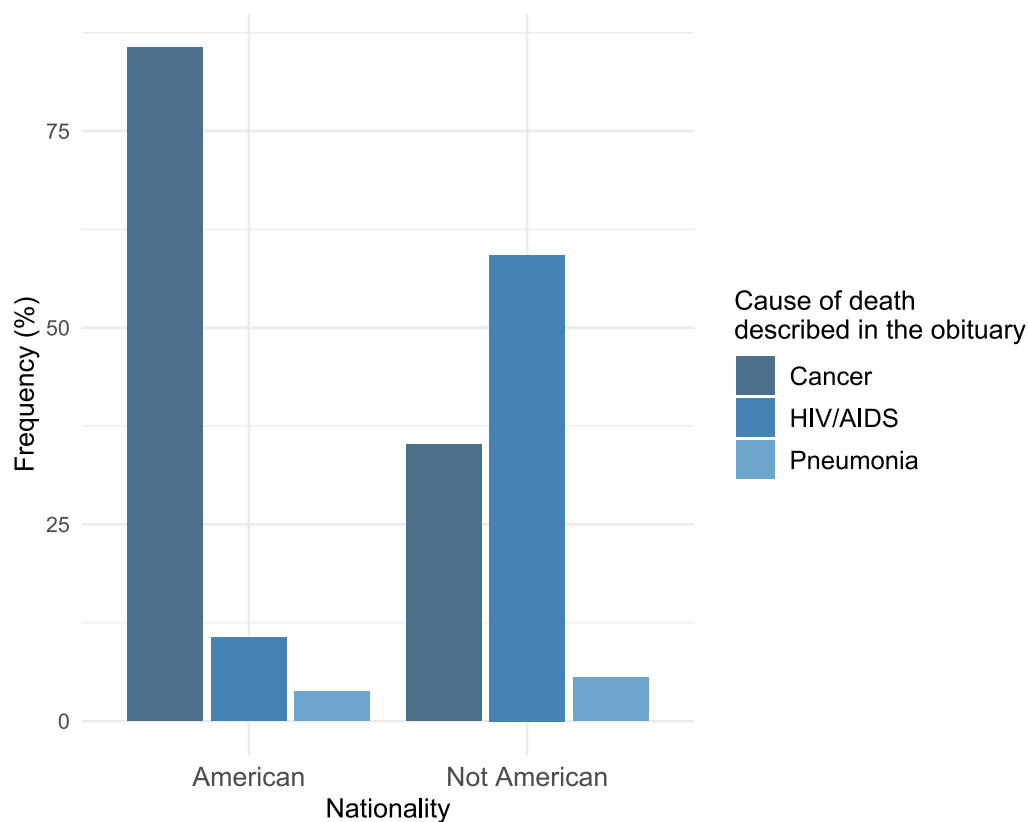
A figura abaixo ilustra a associação entre a causa de morte e o gênero.



A figura abaixo ilustra a associação entre a causa de morte e a raça.



A figura abaixo ilustra a associação entre a causa de morte e a nacionalidade.



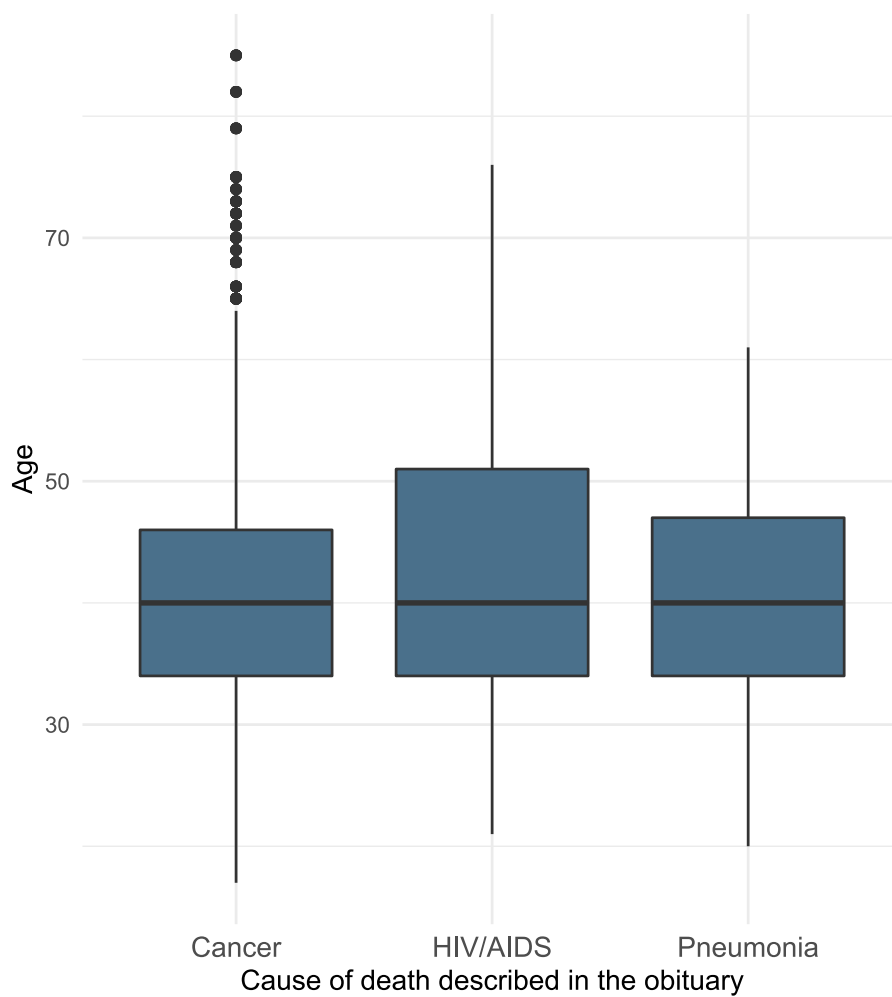
A tabela seguinte apresenta a associação entre a Causa de morte e as variáveis numéricas. Desse modo, observa-se que:

- i. Houve diferença significativa (valor- $p = 0,008$) entre os indivíduos que tiveram como causa de morte o câncer, o HIV/AIDS e a Pneumonia quanto a Idade, sendo que a maior média de idade foi observada dentre os indivíduos que morreram em razão do HIV/AIDS. Analisando as comparações múltiplas, observa-se que a média de idade nos indivíduos que tiveram o HIV/AIDS como causa de morte foi significativamente maior (valor- $p < 0,050^2$) que os indivíduos que tiveram o câncer como causa de morte.

Variáveis		N	Média	E.P.	1º Q.	2º Q.	3º Q.	Valor-p ¹
Year of death	Cancer	4470	1991,7	0,05	1989	1992	1994	0,528
	HIV/AIDS	705	1991,8	0,15	1989	1992	1995	
	Pneumonia	205	1991,54	0,28	1989	1991	1994	
Age	Cancer	4465	40,63	0,15	34	40	46	0,008
	HIV/AIDS	705	42,73	0,44	34	40	51	
	Pneumonia	205	41,12	0,71	34	40	47	

¹Teste de Kruskal-Wallis. ²Teste de Comparações Múltiplas de Nemenyi.

A figura abaixo ilustra a associação entre a causa de morte e a idade.



Para verificar a influência de cada uma das variáveis na causa da morte, considerando essa como morte por HIV/AIDS e outra causa de morte, foi realizado uma análise multivariada utilizando o modelo de Regressão Logística onde foi aplicado o método *Backward* para a seleção final das variáveis, considerando-se um nível de significância de 5%. Destaca-se que a Raça “Nativo Americano” e o gênero “Transsexual” possuíam uma frequência muito baixa e, por isso, essas observações foram consideradas como ausentes. Esse procedimento é necessário pois tendo uma categoria com poucas informações esses resultados podem ser enviesados. Além disso, para realização da análise multivariada a base de dados não pode conter valores ausentes, então foi retirado todas as linhas em que possuía falta de dados, ficando com 5071 observações e 6 variáveis.

A tabela seguinte apresenta os modelos inicial e final de regressão logística. Assim, pelo modelo final pode-se observar que:

- i. Houve influência significativa (valor- $p < 0,05$) da raça sobre a causa de morte, sendo que em comparação com indivíduos brancos, indivíduos asiáticos apresentaram uma chance de morte por HIV/AIDS 9,36 [2,40; 36,46] vezes maior, ou seja, ser asiático foi considerado como um fator de risco; indivíduos pretos apresentaram uma chance de morte por HIV/AIDS 293,04 [211,29; 406,41] vezes maior, ou seja, ser preto foi considerado como um fator de risco; e indivíduos latinos apresentaram uma chance de morte por HIV/AIDS 140,58 [58,47; 338,00] vezes maior, ou seja, ser latino foi considerado como um fator de risco;
- ii. Houve influência significativa (valor- $p < 0,05$) da nacionalidade sobre a causa de morte, sendo que em comparação com indivíduos americanos, indivíduos não americanos apresentaram uma chance de morte por HIV/AIDS 2,73 [1,19; 6,29] vezes maior, ou seja, não ser americano foi considerado como um fator de risco.

Variáveis	O.R	I.C. (95%)	Valor-P	O.R	I.C. (95%)	Valor-P
Year of death	1,02	[0,98; 1,06]	0,389			
Age	1,01	[0,99; 1,02]	0,477			
Race - White	1,00	-	-	1,00	-	-
Race - Asian	9,36	[2,40; 36,46]	0,001	9,45	[2,43; 36,73]	0,001
Race - Black	293,04	[211,29; 406,41]	<0,001	300,40	[217,02; 415,81]	<0,001
Race - Latin	140,58	[58,47; 338,00]	<0,001	145,34	[60,39; 349,75]	<0,001
Gender - Female	1,00	-	-			
Gender - Male	3,75	[0,59; 23,87]	0,162			
Nationality - American	1,00	-	-	1,00	-	-
Nationality - Not American	2,84	[1,23; 6,52]	0,014	2,73	[1,19; 6,29]	0,018

A tabela na sequência apresenta as medidas de qualidade do ajuste do modelo inicial e final. Sendo assim, pode-se verificar que:

- i. O VIF nos dois modelos foi inferior a 5, não identificando assim problemas de multicolinearidade.
- ii. A sensibilidade do modelo final foi de 87,5%, o que significa que o modelo foi capaz de prever corretamente 87,5% dos casos em que houve morte por HIV/AIDS.
- iii. A especificidade foi de 97,6%, o que significa que o modelo foi capaz de prever corretamente 97,6% dos casos em que não houve morte por HIV/AIDS.
- iv. O VPP foi de 84,9%, o que significa que quando o resultado do modelo foi morte por HIV/AIDS, em 84,9% dos casos a morte por HIV/AIDS realmente aconteceu.
- v. O VPN foi de 98,1%, o que significa que quando o resultado do modelo não foi morte por HIV/AIDS, em 98,1% dos casos realmente não foi morte por HIV/AIDS.
- vi. A acurácia foi de 96,2%, ou seja, o modelo foi capaz de prever corretamente 96,2% dos casos.
- vii. A área sob a curva ROC foi de 0,927.

Quality Measures	Model	
	Initial	Final
Largest VIF	1,878	1,883
Sensitivity	0,875	0,875
Specificity	0,977	0,976
PPV	0,855	0,849
NPV	0,981	0,981
Accuracy	0,963	0,962
Area under the ROC curve (AUC)	0,928	0,927