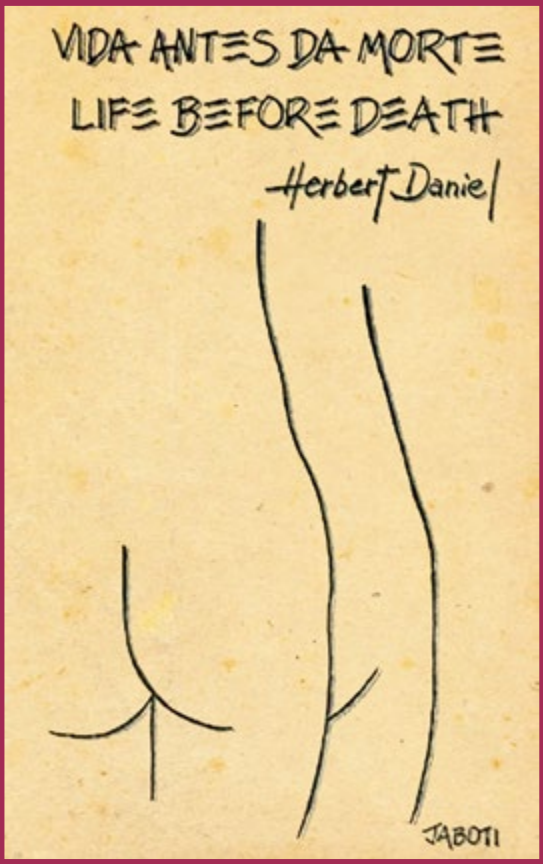
HERBERT DANIEL

VIDA ANTES DA MORTE



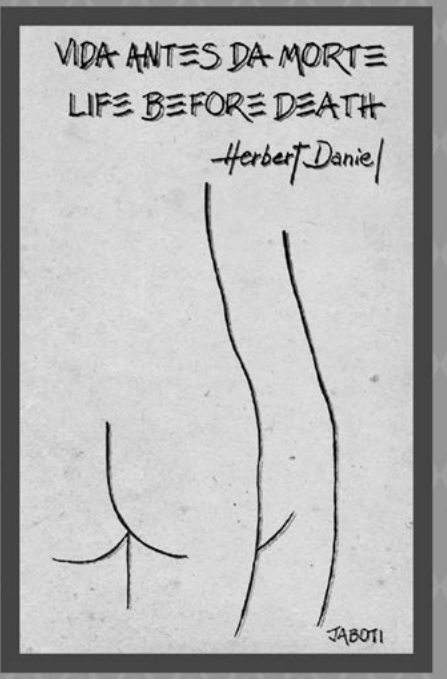
LIFE BEFORE DEATH

ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

3ª EDIÇÃO
2018

HERBERT DANIEL

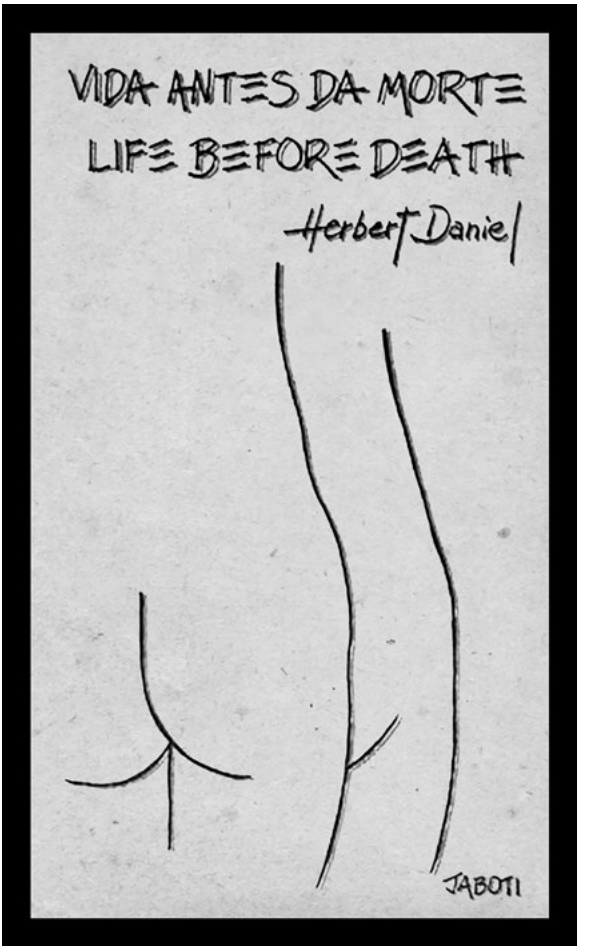
VIDA ANTES DA MORTE



LIFE BEFORE DEATH

ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

3ª EDIÇÃO
2018



ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
INTERDISCIPLINAR DE AIDS

3ª edição
2018

Copyright © 1989, by Herbert Daniel

Direitos desta edição reservados para/
Rights for this edition by

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
Av. Presidente Vargas, 446, 13º andar – Centro
20071-907 – Rio de Janeiro – RJ – Brasil.
Tel.: (021) 2223-1040
Email: abia@abiaids.org.br
Site: www.abiaids.org.br

Ilustração/Illustration Capa/Cover:
Jabuti

Ilustração/Illustration Herbert Daniel:
Sergio Rossi

Tradução/Translation:
Elizabeth Station

Editoração eletrônica/Desktop publishing:
Tanara de Souza Vieira

Produção gráfica/Design / Capa/Cover:
Sergio Rossi

Impressão/Printing:
IMOS GRAFICA

Apoio/Support:
MISEREOR

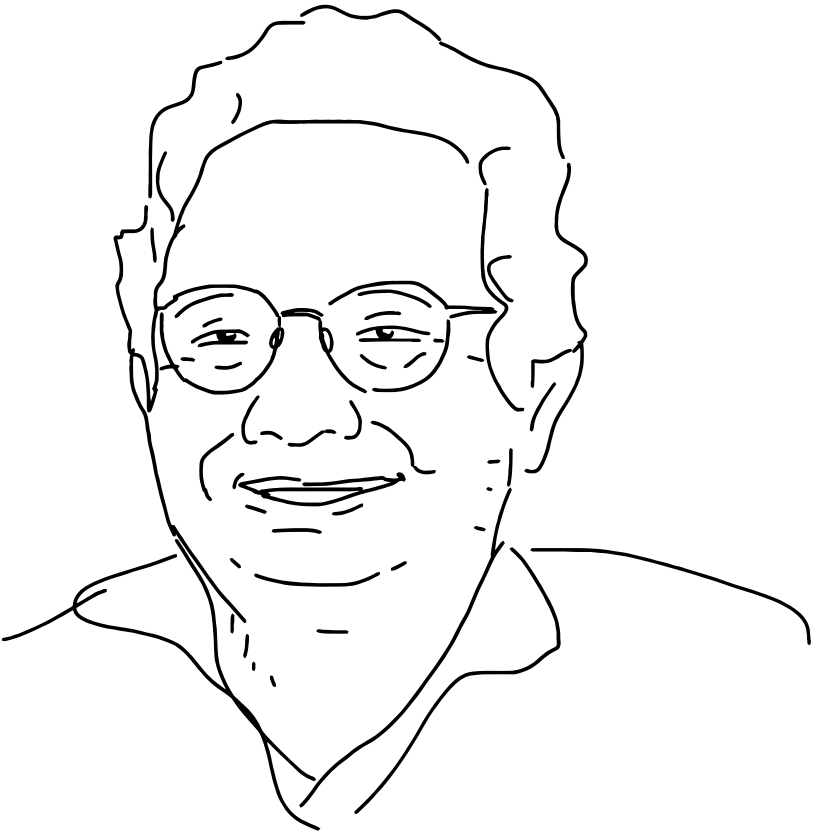
Este livro foi traduzido para:
Italiano, francês, japonês e tai

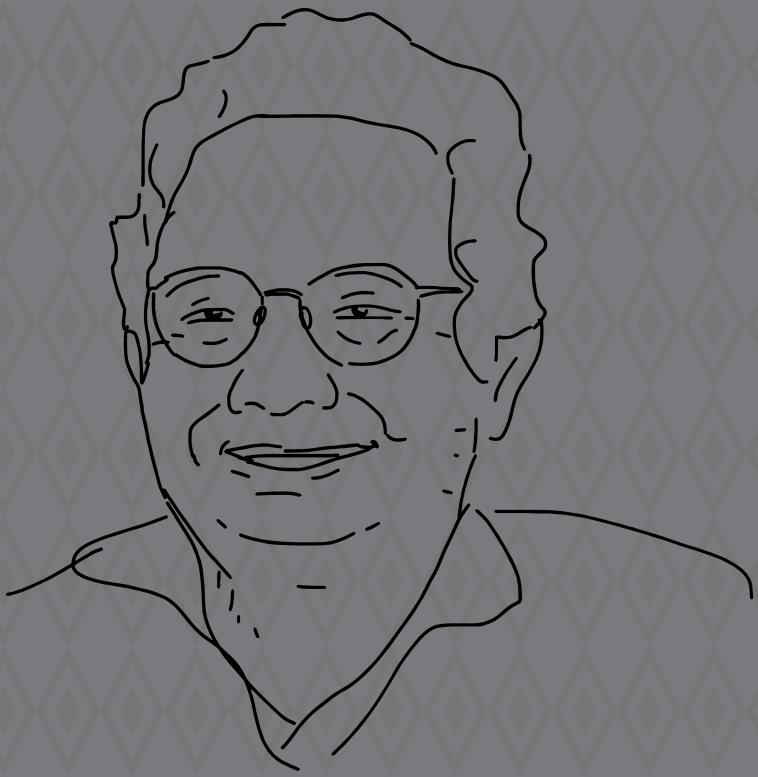
This book was translated in:
Italian, French, Japanese and Thai

"The financial contribution of UNAIDS towards this project is gratefully acknowledged. However, its content and ideas expressed therein do not necessarily reflect the views and opinions of UNAIDS or engage the responsibility of UNAIDS."

"O apoio financeiro/aporte de recursos do UNAIDS para este projeto é reconhecido com gratidão. No entanto, o conteúdo e as ideias nele expressas não refletem necessariamente os pontos de vista e opiniões, nem são de responsabilidade do UNAIDS."

Distribuição gratuita





Sumário

11- Prefácio

15 - Apresentação

19 - Notícias da outra vida

27 - O vírus é inocente

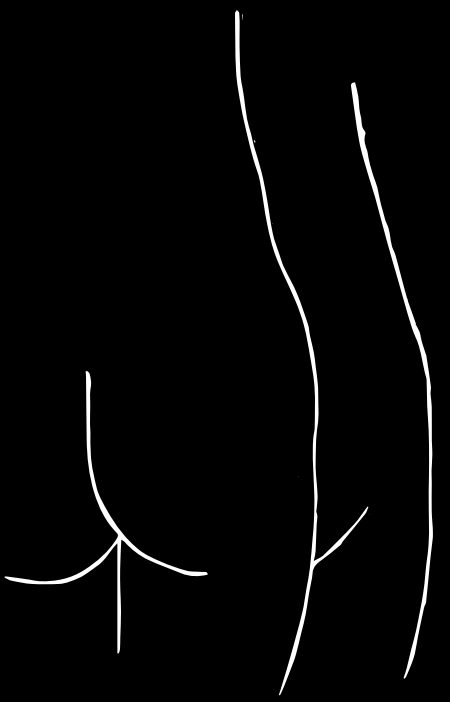
31 - Quarenta segundos de aids

37 - Antes, a vida

51 - Posfácio - Estamos bem, obrigado.
Só temos aids

57 - Cover English

PREFÁCIO



No prefácio da segunda edição de *Vida antes da morte/ Life before death* (originalmente publicado pela Jaboti em 1989 e republicado pela Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS em 1994, poucos anos depois da morte de Daniel), escrevi que uma das mais importantes coisas que a epidemia da AIDS nos ensinou foi o valor da memória. Uma das principais maneiras de superar a dor e o sofrimento de nossas perdas é se lembrar das pessoas que perdemos - trazendo à memória a importância de suas vidas e valorizando seus legados.

Ao publicarmos esta terceira edição de *Vida Antes da Morte/Life before death* mais de duas décadas e meia desde a morte de Herbert Daniel – possível graças ao apoio do UNAIDS Brasil – sabemos ser mais importante do que nunca relembrar as suas contribuições. Seria difícil pensar em uma parceria mais apropriada: desde a sua criação em meados dos anos 1990, o UNAIDS tem sido uma das instituições mais importantes de luta contra o estigma e a discriminação na resposta à epidemia de HIV/AIDS em todo o mundo. E poucas vozes foram profundamente articuladas ao denunciar o estigma e a discriminação relacionados à AIDS como Herbert Daniel. Ao ser confrontado com o seu próprio diagnóstico de AIDS, o instinto imediato de Daniel foi resistir à ideia de que a AIDS pudesse ser entendida como uma sentença de morte inevitável. A morte, ele argumentava, era certamente inevitável para todos nós - mas o que mais importava não era este destino inevitável, mas sim a qualidade e o caráter da vida que vivemos antes de nossa morte. Ele viveu o resto de sua vida o mais intensamente possível, e lutou com todo o coração e alma contra a ideia de que, como es-

tava vivendo com AIDS, sua vida tinha acabado, que sua cidadania, como ele disse, havia sido colocada entre parênteses. Daniel atuou tal como fez no tempo da ditadura contra a qual ele havia lutado durante anos e repetiu a mesma intensidade na luta contra a AIDS.

Ao publicar esta terceira edição de *Vida Antes da Morte/Life before death*, a ABIA homenageia um de nossos fundadores - e um dos mais importantes ativistas da história da epidemia de AIDS. Em tempos em que se proclama abertamente saudades (nostalgias) pelo passado autoritário de uma ditadura militar e se elogia publicamente torturadores e assassinos, a republicação de *Vida Antes da Morte/Life before death* também nos dá a oportunidade de elogiar um ator-chave na resistência ao regime autoritário, e alguém que trouxe o mesmo espírito de luta – que havia mostrado contra a ditadura – para a luta contra a AIDS. Herbert Daniel sabia, mais do que qualquer outra pessoa que eu já conheci, que o silêncio é igual à morte e que a ação é igual à vida. Acima de tudo, ele era um verdadeiro mestre na arte da solidariedade, e no porque a solidariedade deve ser sempre tanto nosso ponto de partida quanto nosso destino final.

Que o espírito de Herbert Daniel viva em suas palavras e ilumine o caminho enquanto continuamos nossa luta contra a AIDS. Viva a vida!

Richard Parker, diretor-presidente da ABIA
Rio de Janeiro, novembro de 2018

"Quando adoeci, com uma infecção típica da Aids, percebi que a primeira pergunta a ser respondida é se há vida, e qual, antes da morte".

APRESENTAÇÃO

Este pequeno livro reúne três textos que escrevi no princípio de 89, assim que descobri que estava com Aids, e um pequeno artigo escrito há dois anos que tem um tom que considero adequado ao meu momento presente: uma necessidade de, com algum humor, desmontar as mistificações criadas em tomo da epidemia (ou epidemias) de Aids. À maneira de um posfácio, segue um texto de Cláudio Mesquita, meu comparsa de vida há 17 anos. Cláudio escreveu este texto numa madrugada insone, uma das muitas que atravessou, enquanto eu convalescia de uma crise da doença. É quase uma carta. Ou a cartografia da mina da solidariedade. Aliás, como todo este livro, que imagino como uma carta aberta. À vida. Aos vivos, como eu. Aqui estarei conjugando o verbo viver em todos os tempos, constantemente. Porque não há outra maneira de encarar e ultrapassar a morte e a mesquinharia de seus mensageiros.

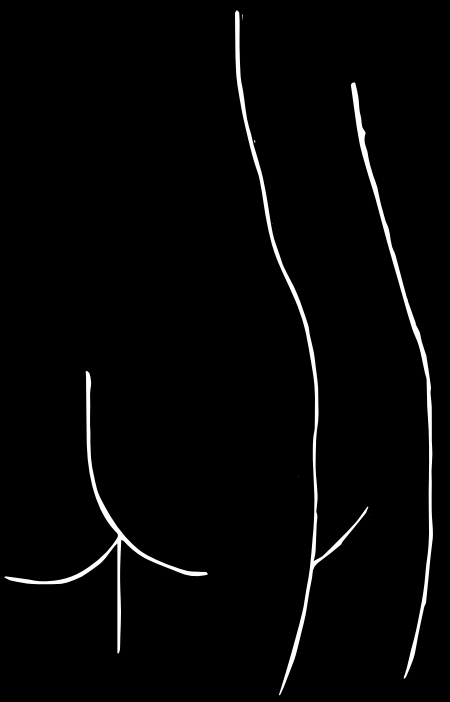
Pretendo nesses textos muito mais do que fazer um depoimento (detesto este termo que cheira a tribunal). Pretendo que eles tenham uma finalidade muito prática: dizer que a Aids pode ser evitada, que pode ser vencida. Dizer também que pode ser **vivida** sem pavor ou preconceitos; que pode ser vivida como se vive qualquer dificuldade do existir. Dizer ainda que a solidariedade é uma força política — a única capaz de transformar o mundo.

Entendo que a Aids é, complexamente, um problema político típico da civilização contemporânea. Num país como o nosso, lutar contra a Aids é ajudar a construir a cidadania de uma maioria de explorados e oprimidos. Como toda epidemia, a Aids se desenvolve nas fraturas e desequilíbrios da sociedade. Não se pode enfrentá-la tentando obscurecer as contradições e conflitos que expõe. Pelo contrário, é revelando-os que melhor se entende (e se pode neutralizar) o avanço do vírus e do vírus ideológico do pânico e

dos preconceitos. Portanto, há uma disputa envolvida nessa epidemia que não se reduz ao confronto biológico. Há uma construção a ser feita que envolve a democracia e o prazer da diversidade.

Com muito prazer combato nessa luta. No corpo. E naquilo que, além do corpo, garante seu prazer: a liberdade. Ou, como queiram, a vida antes da morte.

NOTÍCIAS DA OUTRA VIDA



De um momento para outro, o simples fato de dizer "eu estou vivo"tornou-se um ato político. Afirmar minha qualidade de cidadão **perfeitamente vivo** é uma ação de desobediência civil. Por isto, repito constantemente, desde que soube que estava com Aids, que sou vivo e cidadão. Não tenho nenhuma deficiência que me imunize contra os direitos civis. Apesar da farta propaganda em contrário.

Doente, a gente fica. Morrer, toda a gente vai. No entanto, quando se tem Aids, dizem más e poderosas línguas que a gente é "aidético"e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá. Eu, por mim, descobri que não **sou** "aidético". Continuo sendo eu mesmo. **Estou** com Aids. Uma doença como outras doenças, coberta de tabus e preconceitos. Quanto a morrer, não morri: sei que Aids pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos. Quando morrer, que a morte me seja leve, mas não me vou deixar matar pelos preconceitos. Estes matam em vida, de morte civil, a pior morte. Querem matar os doentes de Aids, condenando-os à morte civil. Por isto, desobedientemente, procuro reafirmar que estou vivíssimo. Meu problema, como o de milhares de outros doentes, não é reclamar mais fáceis condições de morte, mas reivindicar melhor qualidade de vida. Problema, aliás, que é comum à quase totalidade dos brasileiros.

Quando adoeci, com uma infecção oportunista típica da Aids, entre a febre e o espanto de reconhecer em mim o chamado "mal do século", imaginei logo que o meu problema dali para a frente seria equacionar minha morte. Não foi assim que se passou, embora eu ache que a tenha visto de perto, e tenha descoberto que morrer é mais fácil do que antes supusera. Confesso que minha inquietação maior não foi responder à inefável ques-

tão de saber se há vida depois da morte. Percebi que a primeira pergunta a ser respondida é se há vida, e qual, **antes** da morte. Só respondendo a esta questão creio que é possível encarar nossa própria morte. Ou seja, equacionar os absurdos próprios disso que chamamos condição humana.

Recebi a notícia de que estava com Aids de forma mais traumatizante do que a provocada pelo simples fato de me saber doente com tal gravidade. O médico que procurei, numa urgência, me comunicou que eu estava doente, me deu uma receita, me cobrou quarenta mil cruzados e me dispensou do seu gabinete. Tudo isto em quarenta segundos. Foi este o tempo de que dispôs e me deu, para absorver o choque. Enquanto isso, me encarava com uma olímpica indiferença de técnico de laboratório. Eu era apenas uma doença. E, o que é pior, uma doença de homossexual. Estou convencido de que é o preconceito que provoca tamanha desumanidade, associado a uma ignorância completa sobre a epidemia. Há uma sutil violência, gerada pelos preconceitos, que faz crer que um homossexual está sendo castigado por uma culpa que carrega. Não é um doente; é um relapso.

Situações como esta têm sido tristemente frequentes. Amigos meus viveram experiências semelhantes, ou manifestações de discriminação mais terríveis ainda. Dificilmente se pode fazer alguma coisa contra este poder médico hermético e arrogante. Ele possui uma impunidade total. Certamente, há muitos médicos que não acreditam nesta prática de medicina. Como os que, com solidariedade e competência, me salvaram a vida naquela crise; salvaram-me inclusive daquela mostruosidade clínica que possui um diploma de doutor.

Na verdade, diante da frieza clínica daquele início de tratamento, apavorei-me com a perspectiva de cair nas malhas de uma máquina médica capaz de assassinar por não entender nada de solidariedade. Essa Aids, medicalizada por tecnocratas da morte, é que é o grande horror. Pouco tem a ver com a doença real.

De fato, há uma Aids que se tem definido, a partir de uma visão estreita e antiquada de medicina, como contagiosa, incurável e mortal. Isto é, pelo menos, o que reafirma monotonamente, nesta última década, toda a propaganda oficial ou oficioiosa sobre a doença. Não é uma grande men-

tira, é simplesmente conjunto de meias verdades. Como tal, essas características atribuídas à Aids criaram uma vasta mitologia e são fonte dos piores estigmas que a doença carrega e das piores discriminações contra o doente.

Em primeiro lugar, contagiosa a Aids é. É uma doença provocada por um vírus, o HIV, que se transmite sexualmente ou através da troca de sangue. O vírus não se transmite, seguramente, por outras vias. No entanto, por ser uma doença transmissível sexualmente, surgem sobre sua contagiosidade fantasias diversas, decorrentes certamente dos mistérios e pavores gerados pela ignorância sobre a sexualidade. O doente de Aids carrega consigo os estigmas que marcavam grupos já marginalizados e discriminados, como os homossexuais e os usuários de droga. Tudo isto leva o doente a um processo de clandestinização. Além de se ver afetado por uma doença grave, ter de vivê-la solitária e clandestinamente é a pior tragédia que pode ocorrer a uma pessoa com Aids. Para combater a morte civil, o doente tem de romper com as barreiras da clandestinidade. Acredito que todos nós temos de nos curar da vergonha, da culpa e do medo. Por isto, é necessário que as pessoas com Aids não se escondam. Mostrem-se como são. Falem de sua situação. Formem grupos de auto-ajuda e participação social. Esses grupos, destinados a combaterem a morte decretada da clandestinidade, não servirão apenas para terapia de seus membros. Servirão, principalmente, como terapia para uma sociedade que adoece com a discriminação que cria o que a Organização Mundial de Saúde chama de "Terceira Epidemia de Aids"¾ a epidemia do pânico e dos preconceitos.

Em segundo lugar, a "incurabilidade" da Aids é apenas um atestado de falência de um certo tipo de medicina. Estou dizendo isto sem a mínima intenção de diminuir a gravidade da doença, nem de apontar para curas milagrosas. Não se conhece, por enquanto, nenhum método para retirar do corpo o HIV. Mas a cada dia conhece-se mais e mais métodos para diminuir seus efeitos. Insistir na incurabilidade da Aids no material de divulgação sobre a doença é, sobretudo, uma estratégia de apavoramento. Essa é a pior estratégia para informações para a saúde. O máximo que se consegue, ao amedontrar as pessoas, é afastá-las da verdadeira informação

cujo objetivo é fornecer métodos de prevenção e ensinar: **A Aids pode ser evitada**. Mas divulgar de forma absoluta a "incurabilidade" da Aids como algo insuperável tem outro aspecto oculto. Serve aos interesses de vários tipos de comerciantes de medicamentos e terapêuticas. (Recentemente um deles visitou o Brasil, vendendo AZT e pronunciando inevitáveis sentenças de morte.) Também serve aos interesses de vários tipos de curandeirismo.

A noção da "incurabilidade" repetida infindavelmente leva muitas vezes o doente ou portador do vírus a procurar obsessivamente curas improváveis. O doente acaba vivendo sob a "ditadura da terapêutica". De tanto querer se curar, acaba tendo tempo apenas para se tratar, sem a mínima metodologia nas escolhas que faz para o seu tratamento.

Desde que adoeci, recebi as mais fantásticas propostas de "tratamento", apontando para curas infalíveis e milagrosas. Se fosse crer em todas, chegaria à conclusão de que nada se cura mais do que Aids, e tentando cada uma delas não faria mais nada. Como tenho, hoje mais do que nunca, a necessidade de planejar meu tempo para viver, dispenso os milagres de aluguel. Prefiro viver do que simplesmente me curar de alguma coisa que os tratamentos já não sabem o que seja.

Para pessoas com Aids, a seleção dos métodos de tratamento deve obedecer a informações seguras. E claro que cada um se tratará de acordo com sua vida anterior, escolherá métodos de sua confiança. Muitos, no Brasil, eis nossa tragédia, morrerão sem nenhum recurso fornecido pelo governo para se tratar. Terão de escolher outras vias de tratamento. Mas é preciso sobretudo não se deixar iludir. A cada ilusão corresponde uma desesperança. E manter a esperança é fundamental, como método terapêutico.

Enfim, dizer simplesmente que a Aids é mortal tem servido apenas como condenação à morte civil. Quem está contaminado, ou doente, vive numa outra vida, no além. Esta tem sido a base de toda a propaganda governamental, no Brasil. Não é de surpreender. Este país, que não se ocupa de sua saúde, ainda não se deu conta da gravidade da epidemia de Aids. Ainda não existe um programa nacional de prevenção e controle da epidemia. Não há informação, apoio ao doente, medicamentos, hospitais. Os burocratas do governo, de olho gordo nos financiamentos internacionais

em que a Aids é pródiga, fazem programas para inglês ver e querem mesmo é que o doente morra. De preferência, em silêncio.

Pois eu não pretendo me calar. Estou enviando a esses burocratas, que nunca viram um doente, notícias daqui. Da vida. Eles estão moribundos, no lamaçal do governo Sarney. Eu estou vivo. E como milhares de brasileiros com Aids, exijo uma mudança de rumo na política sobre Aids. Que seja fundada na compreensão do problema epidêmico e guiada pela solidariedade.

Como todo brasileiro, sei que não merecemos isto que desabou sobre nós, como doença da desesperança. Sei o que a gente merece. Outra vida. Por mim, tenho todo o tempo do mundo para construí-la.

O VÍRUS É INOCENTE

Com quatro letras pode-se escrever amor, sexo ou Aids. A economia libidinal de hoje tem preferido escrever a sigla, pois parece uma coisa mais técnica e sem desvios.

A Aids, afinal, deveria ser apenas uma epidemia: uma infecção virótica que se espalha no mundo certamente em consequência de um desequilíbrio ecológico produzido pela civilização industrial. Isto é uma generalidade que não apavora ninguém, apenas preocupa, e permitiria até discutir com serenidade as medidas eficazes de controle da epidemia.

Entretanto, uma atitude tão equilibrada não interessa, pois nao dá lucros e nem financeiros, nem políticos, nem ideológicos. E lucrar é preciso, já que viver é inútil nos nossos dias (**dias**, aliás, é anagrama de Aids). Por causa disso, uma coisa é a Aids, outra coisa é a doença de mesmo nome provocada por um vírus.

O vírus, pobrezinho, precisa ser defendido contra as calúnias de seus detratores. Também não pode ser responsabilizado pelo pânico criado pelo entusiasmo dos seus defensores. Detratores dizem que o vírus é moralista, preonceituoso e reacionário. Defensores insistem que é uma gloriosa arma da justiça divina.

Ao contrário dos médicos, o vírus não tem código de ética e não é ele quem briga para ganhar fortunas com testes, vacinas e tratamentos. Ao contrário de ilustres prelados, o vírus é inocente, nem mesmo acredita num Deus vingativo, e não é sua função castigar os pecadores.

Nem é verdade que o vírus seja um cafajeste a serviço das classes dominantes; ele não fez nenhuma opção política. Também não se deve acreditar que seja homossexual. O caso dele é glóbulo branco, e tendo linfócito ele se locupleta, pouco se importando com as atividades sexuais do cliente. É infâmia dizer que tem preferência por pecadores e pega alguns despreve-

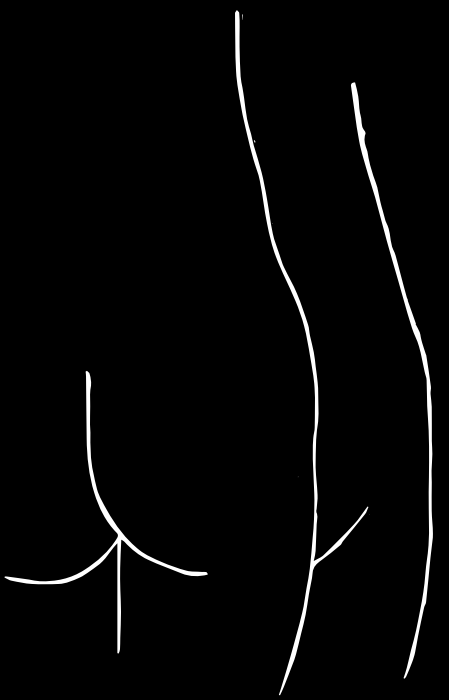
nidos para desmoralizá-los. O HIV não fez opção preferencial pela culpa, não tem nenhuma moral, é apenas um vírus sem más intenções.

Mas a Aids-social é um forte estímulo à imaginação coletiva. Diante da multiplicidade delirante de explicações sobre a peste, cada um se protege como pode. Sei de quem usa camisinha, por exemplo: é uma que anda carregando no bolso, há seis meses, para qualquer eventualidade. Na hora crucial, coloca a camisinha na mesinha de cabeceira, argumentando que a utilização mais ortodoxa do preservativo nem sempre é segura, pois ele pode se romper e aí corre-se um grupo de riscos. Como se vê, a informação objetiva é sempre um universo subjetivo. Estamos sendo bombardeados por informações sobre a Aids, e quando digo bombardeados estou querendo dizer isto mesmo.

Entre a Aids-epidemia e o que se diz dela há uma enorme distância, ocupada por feroz batalha política onde o horror e o ridículo se dão a mão numa curiosa ciranda. Enquanto bondosas e higiênicas criaturas pregam a quarentena e perseguem os aidéticos, doentes se rebelam e usam seu sangue como ameaça (o que demonstra, pelo menos, que não têm sangue ralo), e honrados comerciantes distribuem fartamente sangue contaminado (o que dá ao Rio um recorde mundial: de Aids adquirida em transfusões). Já o nosso (?) governo impavidamente segue os trilhos da pior campanha publicitária possível, desinformando com metáforas inúteis e conselhos envergonhados. Será preciso lembrar que a morte não tem vergonha?

E ainda há quem pense que a Aids é um problema médico, criando toda uma ideologia da "cura", à espera de uma providencial vacina ou de um milagroso remédio. Como toda epidemia, esta reflete um estágio do nosso desenvolvimento social. Então, é bom levar em conta que, como em outras, o controle desta epidemia depende de novas formas de vida social e que o melhor remédio continua sendo a solidariedade.

QUARENTA SEGUNDOS DE AIDS



No fundo, eu acreditava no convencional: é muito duro, é barra pesada demais, é um choque dificilmente suportável, é um terremoto, é o começo de uma viagem sem volta. Ninguém, de fato — é o que eu acreditava — está preparado para receber uma notícia dessas. Pelo menos, é o que eu pensava até receber esta notícia: você está com Aids. Recebi e foi assim mesmo: o começo de uma viagem. Só que entendi, não sem ironia, que nenhuma viagem da vida tem volta e a vida é exatamente isto: a possibilidade de uma eterna volta por cima, sempre para a frente. O melhor lugar do mundo é aqui. E agora.

Não que eu estivesse preparado. Ninguém nunca está. Fui me preparando como todo mundo se prepara, para viver uma nova condição da vida. Condição da vida, digo de novo, para deixar bem claro que não estou falando de circunstâncias da morte anunciada e imposta. Aprendi logo, de cara, na crise de saúde que levou ao diagnóstico severo de Aids, que não "sou aidético". Apenas estou com Aids. Ser, continuo sendo o que não era nem fui, por ser agora a continuação do pode ser que eu, como todos, sou dia a dia.

Mas eu não estava despreparado. Estava vivo. Vivo estou. O mais espantoso, e escrevo esta página para protestar contra isto, foi o despreparo absoluto do médico que me deu a notícia. Este sim. Ilustre representante de uma medicina fóssil que tem mais de terrorismo do que de ciência, não está preparado para lidar com pessoas, doentes ou não; está preparado para lidar com aparelhos, bactérias, tortura e assassinato.

Certas histórias não acontecem com todos. Esta é uma delas e vale a pena contá-la porque acontece com muitos e envolve enredos cujos fios circulam através de todos os corpos.

Adoeci. Por muitas razões, não acreditava que podia estar com Aids. Não era a menor das razões o fato de recusar uma hipótese tão drástica.

Afinal, a gente nunca acredita no "pior". E a Aids é sempre mostrada como a "pior coisa". E eu não me sentia, sem me sinto, com a "pior coisa do mundo". (Há piores. Vivi coisas piores. A ditadura. A perda da liberdade. O exílio. A clandestinidade. O assassinato e a tortura em massa. Lembram-se dos anos de autoritarismo? Isto digo sem querer retirar em nada a gravidade da Aids. Apenas para colocá-la em sua devida perspectiva. Não é a "pior coisa que pode acontecer a uma pessoa". É uma situação trágica. É uma doença; não é um melodrama.)

Embora muitas coisas no meu corpo pudessem fazer-me suspeitar da doença, eu nem desconfiava. Principalmente porque o que eu via em mim não correspondia ao "padrão" da doença. Outra coisa que aprendi: cada caso é um caso, e a definição médica de Aids é uma generalização teórica. Que deve ser discutida não apenas do ponto de vista de sinais e sintomas, mas do ponto de vista dos grandes mitos da "incurabilidade" e da "fatalidade". Ainda aqui não quero diminuir a gravidade da Aids. É sim, atualmente, incurável. É sim mortal. Mas não é só isto. Ou, principalmente, a Aids não é isto "essencialmente", como querem fazer crer os profetas do medo e da discriminação.

Enfim, eu não suspeitava que poderia estar com Aids porque não "parecia" com um doente de Aids. Agora, olhando no espelho, sei com o que se parece um doente de Aids. Aliás, este é um exercício que qualquer um pode fazer, diante do espelho, para ver a famosa cara da Aids. (Aprendi também que, embora peculiar, no meu caso "pessoal", nada me leva a supor que meu caso seja distinto de todos os outros casos. Esta é uma epidemia. Somos uma multidão. Vivemos uma história deste tempo. Cabe a estes tempos darem a resposta a este tempo.)

Fui procurar, em emergência, um "médico" (as aspas servem para não ofender outros dignos profissionais, como os que tão solidariamente me atenderam posteriormente). Não o conhecia, mas tive indicações de sua "competência técnica". Erro crasso! A competência técnica de um médico é um humanismo, não um treinamento de reflexos condicionados. Além do mais, logo se provou que inclusive tecnicamente tratava-se de um charlatão. Não vou dizer o nome dele. A gente conhece muitos iguais. Ele

fica valendo como símbolo. Nem vale a pena divulgar seu nome, pois poderia supor que desejo polemizar, coisa que até poderia vir a fazer cócegas na sua triste vaidade de borra-botas de laboratório.

De todo modo, eu confiava nele para me dizer que mal me atormentava. Que paciente não faz este tipo de transferência? Durante a consulta, deixou-me meia hora sentado, nu, na mesa, depois de ter recolhido numa lâmina uma porção do meu escarro. Atordoado pela febre, com indícios de uma pneumonia que me prostrava, esperei.

Ele voltou, mandou que me vestisse e me comunicou em três frases que eu tinha uma pneumonia por *Pneumocystis carinii*, "indício seguro de uma imunodeficiência". Iria me dar o medicamento (o que fez, mas em doses equivocadas), depois eu iria fazer o teste para comprovar a "outra doença" (como dizia eufemisticamente) que me levava a ter a pneumonia...

Certamente, naquele instante, muitas coisas que sucediam no meu corpo ficaram claras para mim. Não duvidei do diagnóstico. Não duvidei (por que iria?) quando ele me disse que vira o protozoário. Simplesmente senti um choque que qualquer um pode facilmente imaginar.

Pois bem, em exatamente quarenta segundos o "médico" me deu esta notícia, me deu uma receita e me cobrou quarenta mil cruzados, dispensando-me do seu consultório. Assinar o cheque foi uma dura tarefa, principalmente para controlar o tremor da mão.

(Alguns dias depois, em circunstâncias bastante diferentes, confirmou-se que eu tinha Aids, mas a razão de minha crise era uma tuberculose ganglionar. Muito provavelmente nunca tive a pneumonia que ele diagnosticou. Muito provavelmente ele "viu" a *P.carinii* através dos óculos da minha homossexualidade, como tantos "médicos" vêm fazendo.)

Quarenta segundos. Foi o tempo que ele me deu para absorver a notícia. Foi suficiente para me dar sobretudo o horror de ver diante de mim, naquela clínica indiferença, talvez uma certa maldade: não estaria ele se "vingando" de mim por ser eu homossexual e merecer receber um castigo? Pode ser. A gente nunca sabe a quantas andam a sexualidade — e o enrustimento — desse tipo de "médico".

Horror — foi exatamente o que senti. Tinha diante de mim uma máquina de diagnóstico, uma aparelhagem médica desumanizada que poderia, de repente, me prender em suas engrenagens e me levar a algo bem mais terrível do que a Aids: à indignidade de uma morte vazia, hospitalar, sequestrada de mim como experiência vital. Temi sobretudo o futuro que aquela monstruosidade me previa. Sabia que iria estar sujeito a uma série de infecções, e tive medo de ter, por causa disso, de ficar sujeito ao totalitarismo dessa gerigonça médica dirigida por essa corja de especialistas da desumanização.

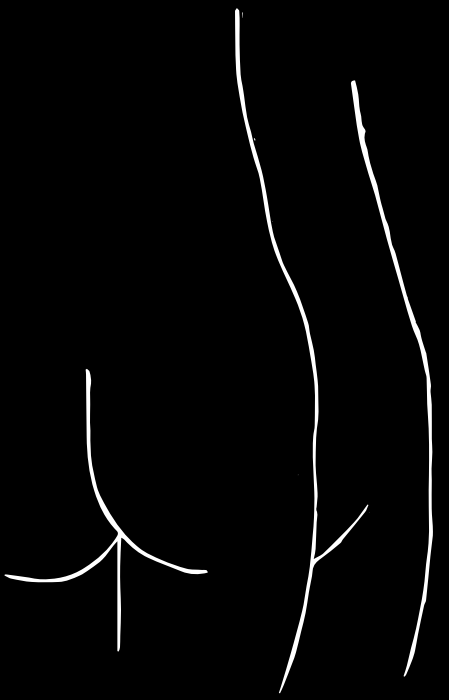
Tenho Aids. Esta é uma experiência corporal da qual ainda tenho muito a falar. Mas que não tem nada a ver com a doença que tive ali, diante daquele "médico".

Saí daquele consultório transtornado. Quarenta segundos de Aids! Escapei. Cláudio, meu companheiro, me esperava aqui fora. Meus amigos me esperavam. A vida me esperava. E livrei-me daquela pavorosa doença que me matou por quarenta segundos. Escapei. Com a convicção de que é preciso libertar desse jugo outros doentes. A Aids real é um caso muito sério para ser tratada por "médicos", por essa medicina que a Aids veio provar que faliu.

De resto, é a vida. A cada quarenta segundos. Intensamente.

ANTES, A VIDA

Rebento
às vezes somente
porque estou vivo...
(Gilberto Gil)



Sei que estou com Aids. Sei o que isto significa para mim. Procuro não fazer nenhuma ilusão sobre isto. Só não sei o que querem dizer quando afirmam que estou com "Aids". Na maioria das vezes querem dizer: "você vai morrer" (mas quem não vai?). Outras vezes, e mais preconceituosas, dizem: "você já era" (minha experiência diária desmente isto). Algumas vezes resumem: "você perdeu suas resistências "(nem todas! Nem todas... — resisto indignado). Afinal, que Aids é esta? O que é isto de Aids?`

1

A construção do conceito de **Aids** tem sido feita, na última década, através de uma batalha política e ideológica mundial. Na base da problematização encontra-se uma definição médica do que se chama, de forma incorreta, de epidemia de Aids. De fato, trata-se da epidemia provocada por alguns retrovírus, chamados HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), transmitidos por via sexual, sanguínea ou vertical (da mãe para o feto ou o bebê). No entanto, a consciência mundial adotou a sigla Aids (ou Sida) como um fato que se funda na definição técnica e médica e a transcende. Há alguns significados importantes que se cruzam, obscuramente, na dança das palavras que procuraram definir a nova doença — se não nova, pelo menos nova para a consciência contemporânea e, certamente, uma novidade como epidemia mundial.

Do ponto de vista exclusivamente médico, a definição de Aids é puramente uma ficção. A sigla referia-se, primitivamente, a um conjunto de sinais e sintomas (isto é, uma **síndrome**, na terminologia médica) decorrentes de uma deficiência das defesas imunitárias do organismo. Essa

imunodeficiência foi considerada "adquirida" para diferenciá-la de situações congênitas semelhantes. No entanto, imunodeficiências "adquiridas" são vistas em vítimas de radiação, em pacientes submetidos a certas quimioterapias (em transplantes, por exemplo, para evitar a rejeição do órgão transplantado), em certos casos de leucemia etc. Nos termos que compunham a sigla havia uma enorme incerteza. As respostas vieram aos poucos, e ainda não estão completadas.

Analisada, do ponto de vista leigo, como estou fazendo, a sigla é obviamente a sistematização de algumas genéricas observações iniciais sobre a doença. Certamente, se questionada com rigor, a sigla trazia consigo a revelação do enorme desconhecimento que se tinha na época sobre a doença. O desconhecimento diminuiu, nestes últimos dez anos, mas continua. No entanto, a sigla pegou. O problema é definir a que coisa se refere, no quadro complexo do processo de infecção pelo HIV (isto individual ou coletivamente).

A expressão "síndrome de imunodeficiência adquirida" é tão pomposa quanto vaga. Com palavras solenes que querem dizer coisas demais, no fundo não diz coisa nenhuma. Trata-se seguramente de um formidável exemplar da retórica médica. Sabemos como essa retórica corre para obturar, com um sonoro palavrão erudito, o buraco da própria ignorância. Ali onde pulsa a dúvida e a incerteza, o jargão, com sua arrogância, tranquiliza a inquietação com urna expressão que se quer A verdade, ou a expressão de quem possui a verdade. A palavra, frágil véu da incerteza, torna-se a palavra de verdade e passa a funcionar por si mesma, como uma espécie de absoluto, o éter que preenche o vazio que o saber totalitário abomina.

Por não se referir exatamente a coisa nenhuma, a palavra passou a deslizar sobre múltiplos significados, construindo um significante para fissuras sociais anteriormente sem denominação exata. A Aids torna-se, de fato, a síndrome de nossos dias (dias é anagrama de Aids, esclarecedora coincidência).

É curioso pensar que, nos momentos iniciais do seu descobrimento, a doença foi designada por Grid — *Gay Related Immunodeficiency*. É notável que o jargão doutoral tenha fundado assim o conceito de "peste gay" ou "câncer gay" que tanto se difundiu. No entanto, mais notável é o fato da

utilização da palavra gay ao invés da erudita "homossexual", o que indica profundas alterações na visão médica sobre as homossexualidades, decorrentes certamente da importância política do movimento gay, sobretudo nos Estados Unidos. São os ares dos novos tempos. Assim, a homossexualidade deixou de ser vista, pela medicina, como doença, mas passou a ser considerada sutilmente como fonte de doenças: de patologia passou a ser considerada condição patogênica. Mudança indicativa de uma feroz batalha ideológica, onde a medicalização da sexualidade é parte de uma sombria estratégia.

O discurso médico, com suas definições generalizantes que tomavam ares de certezas definitivas, tropeçou nos tabus e produziu sobre a doença a ideia de que se tratava de uma fatalidade ou de um mistério fatal. Há muito que ainda não se sabe sobre a doença, mas o conhecimento acumulado permite afirmar, pelo menos, que a Aids não é um mistério. É, sim, um desafio. Mas não tem nada de mágico ou fantástico. Afinal, é uma doença como outras. Por não saber fazer outra coisa senão mapear a sexualidade, a medicina nada compreende das homossexualidades e só jogou lenha na fogueira dos preconceitos. A contagiosidade da doença, expressa na ambiguidade da palavra "adquirida", contaminou-se, enquanto conceito, com os tabus que envolvem a homossexualidade e fizeram da doença um escândalo, um pavor e uma fascinação. Por não poder, por princípio ideológico, admitir a morte, a medicina inventou uma incurabilidade fundamental da doença: sua incompetência tornou-se um destino próprio da doença, como se houvesse na incurabilidade da Aids uma espécie de caráter sagrado, cheio de segundas intenções.

Toda divulgação dada à doença centrou-se em três aspectos até agora: ela é contagiosa, incurável e mortal. Esses são, de fato, três mitos que originam as mais deformadas e deformadoras visões da epidemia. Além dos vírus identificados como agentes causais da epidemia, um vírus ideológico espraiou-se de forma mais generalizada e incontida.

Pode-se dizer, sem nenhum recurso a nenhuma metáfora, que a nossa sociedade está doente de **Aids**. Doente de pânico, de desinformação, de preconceitos, de imobilismo diante da doença real. Medidas eficazes contra a epidemia de HIV passam por medidas concretas no combate ao vírus

ideológico. Isto significa: informação correta, ações eficientes, desmistificação do medo, esvaziamento dos preconceitos, exercício permanente da solidariedade.

Para o doente, ou simplesmente o soropositivo, a vivência das consequências das mitologias fabricadas pelo vírus ideológico é uma tragédia. As mistificações objetivamente **matam**. Tanto quanto ou mais do que a imunodeficiência celular. Consequências dramáticas das mistificações são: incapacidade de reagir contra a doença, falta de tratamento, multiplicação de curandeirismos e charlatanismos, violência contra os soropositivos e doentes. São também a solidão e a clandestinização em que muitas vezes se vêem obrigados a sobreviver.

Na base das mistificações sobre a Aids estão meias-verdades sobre fatos aparentemente **objetivos**, decorrentes de observações **científicas**. O fato da doença ser contagiosa, incurável e mortal passou a ser, através de um simplismo rigorosamente inexato, a definição mínima e operacional com que a sociedade lida imaginariamente com a doença. Daí emergem e revalorizam-se velhos preconceitos contra grupos já anteriormente marginalizados (principalmente os homossexuais) e, sobretudo, decretou-se a morte em vida do soropositivo e do doente. Antes da morte biológica, a morte civil, a pior forma de ostracismo que pode suportar um ser humano.

2

Mas há ainda outros problemas na definição de Aids, onde estão inscritos outras espécies de preconceito. Observemos que a doença é definida a partir de sua evolução nos Estados Unidos e na Europa. Seu "modelo" fundamental é primeiro-mundista. Os modelos de Terceiro Mundo são "exceções à regra". O "modelo africano" (onde a transmissão é basicamente heterossexual) serve como contraponto, não como base para compreensão do problema global da pandemia. O racismo dessa visão etnocêntrica tem um efeito devastador.

No Brasil, onde os estudos sobre a doença ainda são insuficientes, os burocratas do Ministério da Saúde ficam fascinados por "modelitos".

Muito frequentemente vemos seus esforços para demonstrar um "padrão norte-americano" que teria vigência entre nós. Isto serve para duas coisas: 1. Para divulgar a ideia de uma doença de elite, vinda do "mundo desenvolvido" para nossas classes privilegiadas (o que a prática de quem trabalha com a doença demonstra ser uma inverdade); 2. Para disfarçar características bem próprias da doença no Brasil, como a questão da transmissão por transfusão de sangue contaminado (o sangue continua sendo um escândalo no nosso país; houve e há um genocídio cometido contra os hemofílicos e todos os que precisam de sangue transfundido).

É fácil compreender que, no Brasil, a doença vai atingir uma população predominantemente carente. Isto porque carente é a maior parte de nossa população, e qualquer epidemia atinge pessoas reais, num país real. A Aids não é uma doença estrangeira. O vírus está entre nós, é "nosso". E não conhece nem orientação sexual, sexo, raça, cor, credo, classe ou fronteira.

A epidemia entre nós vai se desenvolver de acordo com características culturais bem próprias. Bem próprias de nossa cultura sexual, bem próprias dos nossos recursos materiais e simbólicos para enfrentar as doenças e saúde, bem próprias de nossos preconceitos e de nossa capacidade de exercer a solidariedade. A Aids se inscreve em cada cultura de um modo distinto. Cada cultura constrói a sua Aids própria e específica. Bem como as respostas a ela.

Essas respostas dependem hoje, em grande parte, da capacidade da sociedade civil em mobilizar-se contra a Aids e obrigar o governo a assumir suas responsabilidades. O governo atual do país ainda não tomou consciência da importância da epidemia. Aliás, não tem consciência de nada. É apenas o estertor, ridículo em sua mediocridade, de um sistema autoritário que se perpetua. Não há nada, por enquanto, parecido com um programa nacional de controle e prevenção da epidemia do HIV. Por isto, a Aids no Brasil vai ter o tamanho da incompetência desse governo.

Sei que estou com Aids. Sei o que significa para mim estar com Aids, neste país. Não faço nenhuma ilusão sobre isto, mesmo sendo um privilegiado. Vejo muitos morrerem por conta da incúria governamental.

Morro também po causa disto. Morremos todos, por isso. Sei bem o que querem dizer tantos mortos vivos. Sei que quero gritar com eles: estamos vivos. Afinal, que Aids é esta que adoece este (qual?) país?

3

Anunciaram a minha morte, nomeando-a com uma sigla de quatro letras que não são as da palavra amor. São as letras da palavra dias: estes, que vivemos, ou aos quais sobrevivemos. Não quero esses dias, não aceito essa morte anunciada. Aids é só uma doença desses nossos dias, uma qualquer, não aceito que façam dela sinônimo do último dia. Ela nada mais significa senão uma infecção por um vírus que causa uma epidemia que vamos vencer. Com todas as letras do amor: s-o-1-i-d-a-r-i-e-d-a-d-e.

Os dias ferem, o último mata — adverte um velho provérbio. Por isto, não sou sobrevivente. Costumam falar que o doente de Aids é um **terminal** e que tem uma curta **sobrevida**. Se sou terminal é como um rodoviário, cheio de chegadas promissoras e partidas para as mais formidáveis e apaixonadas estradas dos viventes. Não tenho sobrevida; tenho uma vida de sobra, a única da qual poderei deixar o rastro de uma paixão que sempre moveu em mim alguma coisa imóvel que se enraizou no fundo de um lugar que eu costumava chamar de peito, mas que sei que fica além de qualquer coração. O corpo afinal são desórgãos. A Aids, pobrezinha, é meramente uma afetação de órgãos. Desejos são desordens orgânicas. Não será a Aids que me trará a inapetência. Apenasmente me situa, como explosão de uma verdade corporal, na impermanência. Algo que sempre vivi, mas não sentia.

Que me firam os dias, todos antes do último, firam-me como se diz de um dedo que fere a corda de um violão no corpo de baile.

Ali onde explode uma verdade é que a paixão comanda. Tenho a certeza que a maioria dos doentes de Aids passam a viver apaixonadamente, desde que sabem que estão doentes. Muito ingenuamente muitos crêem que esta paixão decorre da explosão da verdade da morte. Como se o que sobrasse ao doente fosse o último cigarro antes da queda da lâmina, antes do tiro de misericórdia. A morte não é uma verdade. A morte é nada.

A verdade que rebenta, nesta curiosa descoberta da nossa mortalidade, descoberta fútil e óbvia (mas o óbvio é obscuro neste mundo de alienações), a verdade que eclode é a significância da vida. Antes da morte.

4

Um dos primeiros logotipos criados para campanhas sobre Aids foi o da OMS, onde se vêem dois românticos corações vermelhos entrelaçados; no entrecruzamento dos dois corações desenha-se uma lamentável caveira. O artista, sem querer discutir a qualidade de sua inspiração, tentou resumir um dos mais precoces e conhecidos lugares-comuns sobre a Aids, qual seja, o de que ela associa, no mundo moderno, sexo e morte. Ao invés, no entanto, de produzir uma imagem de um novo fenômeno social que é a epidemia provocada pelo HIV, criou um símbolo dos mais graves preconceitos gerados pela Aids: a contagiosidade decorrente do contato amoroso, a incurabilidade e a mortalidade da doença.

Essa definição mínima e operacional da AIDS foi o fantasma preferido dos anos 80 e provavelmente tem fôlego para assombrar ainda por muitos e muitos anos. Contra essa simplificação, de amplos efeitos sociais, é preciso um esforço de educação e informação, onde não pode faltar a voz dos doentes e dos soropositivos. Isto porque estes têm uma experiência vital que contraria de forma contundente a "definição mínima" e se choca contra velhos preconceitos e novas discriminações.

É por causa disto que falo da minha doença. Como um esforço para desmistificar uma doença terrível que é uma ameaça à saúde pública mundial. É também minha contribuição para o trabalho de divulgar informações corretas sobre a doença.

Sub-repticiamente, a doença criou uma mitologia tão complexa que o doente passou a ser visto como um ser especial, um "aidético". De tal maneira que muitos me comunicam que eu "assumi" minha Aids. Eu acho engraçado, isto de assumir — esse ato de vontade que implica admitir a existência de certa coisa. De fato, o que tenho feito é **assomar** à porta do mundo e dizer: estou vivo, é tudo mentira o que dizem por aí, que morri.

Na verdade, o doente de Aids tem de aparecer para desfazer os equívocos criados por uma ideologia corrosiva de condenação e consequente apiedamento que constrói um melodrama ali onde se desenrola uma tragédia. Inegavelmente, a Aids é uma tragédia moderna. Ela desmonta, de forma aguda, os pressupostos médicos e morais da racionalidade burguesa. Lembra que a dor, o sofrimento e a morte são partes integrantes do mundo, assim como o prazer — e não há prazer que sobreviva longe da sombra da dor.

O mundo do melodrama, que apaga o conflito da tragédia para instituir um falso igualitarismo diante da morte, só pode oferecer conselho, consolo ou consumos. O conselho de uma pacificação pela passividade diante da morte; o consolo de um perdão, só possível se o pecador reconhecer a culpa; o consumo de terapias aliviadoras que rendem dividendos robustos aos laboratórios e outros tipos de charlatães. Já que o morto — antes de tudo um morto civil — está fora do mundo produtivo, pelo menos não é deixado fora do lucro.

5

Vivi clandestino durante anos, no Brasil, enquanto lutava contra a ditadura. Naquela época, também vivia clandestinamente minha sexualidade. Foram duros tempos. Por lutar pela liberdade, eu era perseguido pelas forças policialescas. Nesta luta eu achava que havia uma incompatibilidade entre ser guerrilheiro e homossexual. Foi depois disto que aprendi que não se luta por meia liberdade. Que não há liberdade sem liberdade sexual. Há muitos anos entendi que viver transparentemente minha sexualidade significava exigir cidadania para todos, não apenas para aqueles que são ou são ditos homossexuais.

Até hoje, mesmo nas cidades maiores, nos círculos mais liberais, a homossexualidade é vivida se não em completa clandestinidade, pelo menos semi-clandestinamente. Com a Aids revelou-se o aspecto mais trágico dessa situação de vida na sombra. Para muitos, o pior não é a doença; é a necessidade de se revelar homossexual. De um modo patético, o doente de Aids é obrigado a revelar a forma de sua contaminação. É a transformação

do diagnóstico numa denúncia. Mesmo o doente que não se contamina por via sexual vê-se constrangido a se "diferenciar", a insistir permanentemente para que não o confundam com aqueles que têm... a mesma doença que os atinge!

Tenho conhecido muitos doentes. Homossexuais ou não, o maior sofrimento porque passam é o que decorre do preconceito. É não poder ser apenas um doente, é ter que ser estigmatizado, um "aidético". É o medo das, muito frequentemente, invisíveis pressões sociais (o pior preconceito nem sempre é a discriminação direta). É o pânico de não poder ter mais vida sexual e afetiva. É a constante presença de pessoas que parecem estar segurando a alça do seu caixão. É a invisível rede de opressões criadas pelo círculo familiar, às vezes por médicos, padres, até amigos.

Diante disso, a opção mais frequente é a clandestinização, um modo de fugir para morrer, já que a morte é a única forma de vida que a sociedade parece oferecer ao doente. A questão não é, nunca, oferecer melhores circunstâncias para o doente morrer em paz. É encontrar para eles as melhores condições de vida. A clandestinidade é o reconhecimento da impossibilidade que a sociedade tem de viver a doença. É um atestado de falência.

Doentes clandestinos são muitos no Brasil. Desde os que morrem ignorando sua doença, aos que são mortos por discriminações. Doentes anônimos servem para não perturbar a marcha cruel de uma espoliação de cidadania que atinge a todos nós.

Para satisfazer essa espoliação, que passa pela morbidez de uma curiosidade tortuosa, o doente de Aids é mostrado na sombra, em contra-luz, principalmente na TV. Este não é um modo de preservar a privacidade do doente — direito, aliás, essencial. É o modo de escrever um destino sem pessoalidade. Um modo de remexer na região em que todos vivemos, sem saber, na escuridão da falta de direitos civis.

O doente de Aids toma-se um ser sem nome e sem história. E preciso tirá-lo da escuridão da clandestinidade para que possam dizer em plena luz: "este é o meu nome, esta é a minha história". Muito menos do que "assumir" um "ser" ou um "estado", essa ação será uma forma coletiva de escrever, de forma mais democrática, **nossa história**.

6

Nada mudou na impermanência. ***Sic transit***. A experiência da finitude povoa os recalques de todos os mortais. Saber-se finito não é exatamente uma novidade. Acreditar na mortalidade do corpo é que é mais difícil. Este é um aprendizado que a doença traz e, parece-me, nenhuma crença na imortalidade da alma traz alívio para o barro que descobre seu destino de pó.

Certamente, a doença faz a gente descobrir-se alguma coisa fragilmente outra. Com uma certeza ancorada no mar mais íntimo: a vida continua. Quer dizer, a vida continua **agora**. Não há morte antes da morte. Por mais que façam para preparar nosso enterro, por mais condenações que nos repitam nas propagandas oficiais.

Há muito o que falar dessa morte antes da morte chamada "Aids", segundo as definições mais preconceituosas e discriminatórias. Exatamente para dar um grito de viva a vida. Viva a vida!

Tenho falado em vida, sem parar. Com um infundado otimismo. Afinal, diz meu bem fundado pessimismo, a vida não presta, não tem prestado. É difícil imaginar que valha a pena um dia, sem terror atômico, sem exploração de classe, sem assassinato de florestas, rios e homens, sem medo, sem culpa, sem vergonha, sem-vergonhamente apenas vida. Mas não há outra maneira de gozar; então, é preciso não apenas suportar, é preciso sustentar a vida. E fazer dela um hino, um tino, um sino de chamada. Más metáforas. Mas a vida é uma péssima metáfora, também. A péssima metáfora da sobrevivência apesar de tudo. No entanto, sempre acreditei, mesmo quando vacilava, que a vida é a invenção da vida. Pura criação do mundo dos humanos: viver é não só transformar o mundo; é criá-lo mais belo. Não temos acertado muito nessa invenção. Acho, porém, que um dia se acertará, quem sabe?

Um dia, um dia... Quer dizer: outro dia. Um novo.

A gente passa e fica um pouco. Deixa cinzas, pegadas. Nem sempre memoráveis. Seria melhor deixar apenas o que gostaríamos de ter feito conosco.

No entanto, somos o que foi feito com nós mesmos. Somos isto de quem somos feitos, esta matéria de tempo. Muitas revoluções podem amadurecer, no entanto, nessa nossa carne de passagem. Meu tempo, minha substância, esta coisa que temos sido, eu e quem diz eu, não tem sido o que eu queria chamar de vida. Mas tanto me tenta que acontece como gozo precoce, incurável. Uma coisa dentro de mim contagiosa e mortal, perigosíssima, chamada vida, lateja como desafio.

Mudar, remodelar — um desses verbos ou seus sinônimos, um deles sempre esteve remexendo dentro de mim, uma coisa voraz que me corroía. Isto era esperança. A esperança. Este que sempre tive, pluralmente: gente, a gente, agentes dos caos da luz.

posfácio

ESTAMOS BEM, OBRIGADO. SÓ TEMOS AIDS

Um dia, em menos de quarenta segundos, ela desabou sobre nós. Não que não fosse esperada, ou melhor, temida: hâ três anos, ela é assunto diário dos nossos quase todos momentos. No entanto... Até que aconteça, cada um de nós reveste-se um pouco com a fantasia da exceção, com as borrachas lubrificadas do "em mim, não, violão".

E então chegou. E trouxe com ela a certeza da mortalidade, que fazemos questão de esquecer, para achar que a vida é bela. Todos nós morremos pouco a pouco desde que nascemos; mas a certeza da morte é fato que precisamos esquecer: gostamos de nos sentir individualmente imortais.

Pode parecer estranho que eu esteja falando no plural, como se se tratasse de uma doença coletiva que desabou sobre a nossa casa. Mas foi, de fato, o que aconteceu. Somos dois, há mais de dezoito anos. E somos assim em tudo que fazemos; não seria diferente diante da Aids. E certamente não será diferente diante da morte. Estamos casados. Não um desses casamentos que se forjam na papelada burocrática dos cartórios ou se fundam apenas na efêmera aventura sexual. Estamos casados em cada segundo da vida. Naquilo que fazemos juntos, pensamos juntos, criamos juntos, planejamos juntos — temos em comum presente, passado e futuro. Sim, futuro, por que não?

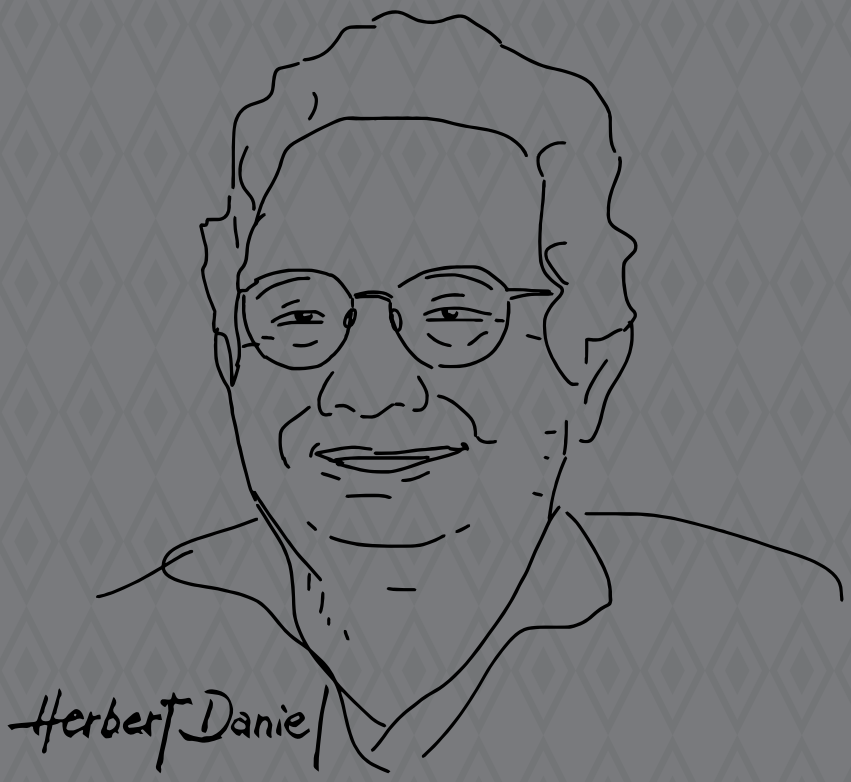
Herbert, meu companheiro de vida, está com Aids. E o fato de nenhum sintoma ou presença do vírus ter aparecido em mim não me deixa menos doente do que ele. Adoecemos juntos, sofremos juntos, enfrentamos cada crise provocada pelo vírus e, sem dúvida, enfrentaremos a morte juntos. E mesmo que um de nós permaneça depois do outro, já estará um pouco mais morto, pois estará só.

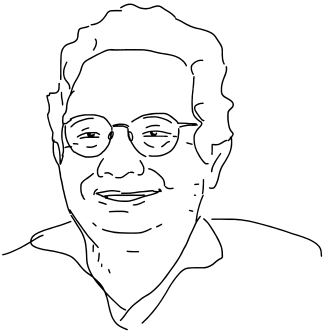
Nesses três anos em que a Aids foi tema central de quase todas as nossas conversas e razão do nosso trabalho, duas coisas nos pareciam evidentes, em relação aos que adoeciam: só a solidariedade pode servir de alento. Só a ideia de que se está tão vivo quanto antes pode dar forças para enfrentar as doenças oportunistas e superá-las uma a uma.

O acontecimento da Aids em nós confirmou essas certezas. Não bastam tratamentos médicos adequados — ainda que sejam fundamentais. É preciso dividir com os que se ama os medos, as esperanças, o gozo de cada melhora, os sentimentos em relação à vida e à morte. Enfim, é preciso, mais do que nunca, continuar partilhando a vida. Não há pior mal (e esta é a verdadeira praga) do que a clandestinidade e a solidão que ela traz.

Por outro lado, vimos que, de fato, o processo de tratamento da Aids não se assemelha em nada a uma lenta desintegração física, como nos quer fazer crer toda uma "campanha de esclarecimento"oficial. Não há, desde o contágio, um processo agônico ininterrupto, cujo desfecho é a morte. O que há são algumas doenças oportunistas de maior ou menor gravidade, que não acontecem necessariamente em sequência, nem próximas umas das outras. O doente é apenas uma pessoa mais fragilizada, que deve ter certos cuidados. Mas quantas pessoas não são assim desde que nascem, e vivem com este fato até a velhice? Portanto, o doente de Aids não é um moribundo, e nem um inválido. E só uma pessoa com uma doença (muito séria, sim) como qualquer outra doença — precisa de cuidados — e, sobretudo, precisa saber que está vivo e deve continuar a pensar, planejar, criar, se divertir e trabalhar.

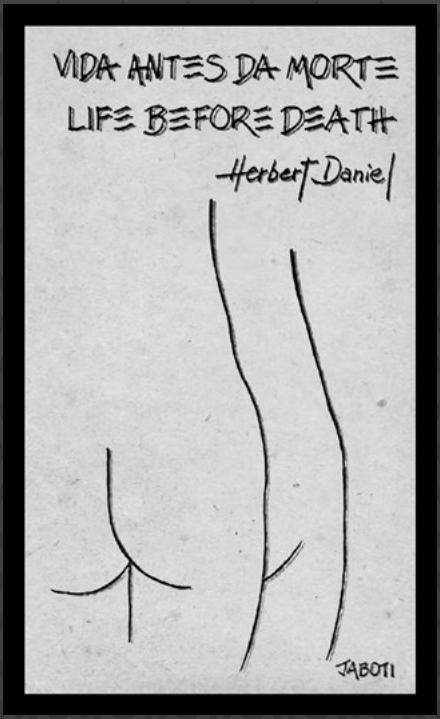
Sim, nós estamos com Aids, aqui em casa. Fato triste, como é triste qualquer mal que não tenha resposta da sociedade. Se nos livrarmos da culpa que não temos, se nos livrarmos da "agonia degenerativa" que não vemos, se nos livrarmos da "solidão clandestina que não devemos"— seremos apenas pessoas como sempre, que já viveram algumas doenças e, com certeza, ainda viverão outras, até que morram de uma delas... Como todo mundo, aliás.


Herbert Daniel



HERBERT DANIEL

LIFE BEFORE DEATH



ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
INTERDISCIPLINAR DE AIDS

3d edition
2018

Summary

61 - Preface

65 - Introduction

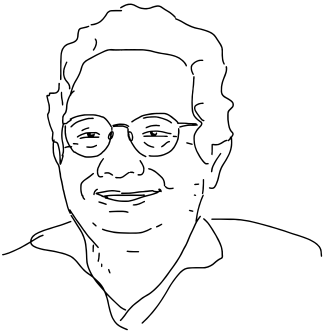
69 - News from another life

77 - The virus is innocent

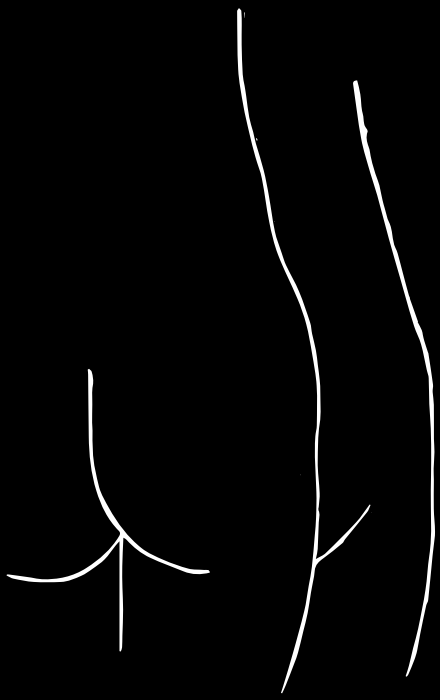
81 - Forty seconds of aids

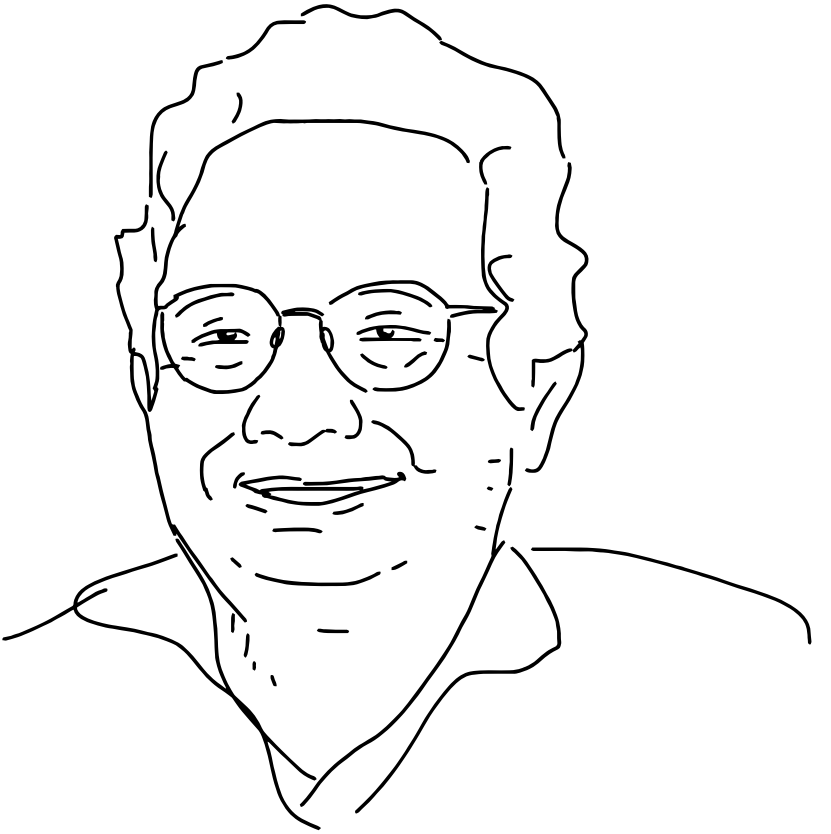
87 - Above all, life

101- Postface – We're fine, thank you.
We just have aids.



PREFACE





In the Preface to the Second Edition of *Vida Antes da Morte/Life Before Death* (originally published by Jaboti in 1989 and republished by Brazilian Interdisciplinary AIDS Association in 1994, just a few years after Daniel's death), I wrote that one of the most important things that the AIDS epidemic teaches us is the importance of memory. One of the key ways in which we overcome the pain and sufferingof our losses is by remembering those who we have lost – remembering the importance of their lives and valuing their legacies.

Now more than two and a half decades have passed since the death of Herbert Daniel, and it is more important than ever to remember Daniel's contributions by publishing this third edition of *Vida Antes da Morte/Life Before Death*, made possible thanks to the support of UNAIDS Brasil. It would be hard to think of a more appropriate partnership: since its creation in the mid-1990s, UNAIDS has been one of the most important institutions fighting against stigma and discrimination in response to the HIV/AIDS epidemic around the world, and few voices were as profoundly articulate in denouncing AIDS-related stigma and discrimination as Herbert Daniel's was. When faced with his own AIDS diagnosis, Daniel's immediate instinct was to resist the idea that AIDS could be understood as an inevitable death sentence. Death, he argued, was surely inevitable for us all – but what mattered most was not this inevitable fate, but, rather, the quality and character of the life that we live before our death. He dedicated himself to living the rest of his life as intensely as he could, and to fighting with all his heart and soul against the idea that because he was living with AIDS his life had somehow ended, that his citizenship had, as he put it, been placed inside parenthesis – as it had been during the dictatorship that he had fought

against for years with the same intensity that he now dedicated to the fight against AIDS.

In publishing this third edition of *Vida Antes da Morte/Life Before Death*, ABIA pays homage to one of our founders – and to one of the most important activists in the history of the AIDS epidemic. In times when there are some who openly proclaim their *saudades* (nostalgia) for the authoritarian past of a military dictatorship and publicly praise torturers and murderers, republishing *Vida Antes da Morte/Life Before Death* also gives us the opportunity to praise a key actor in the resistance to the authoritarian regime, and someone who brought the same spirit of struggle that he had shown in the fight against the dictatorship, to the fight against AIDS. Herbert Daniel knew, more than anyone else I have ever met, that silence equals death, and that action equals life. Above all else, he was a true master in the art of solidarity, and in why solidarity must always be both our point of departure and our end point destination.

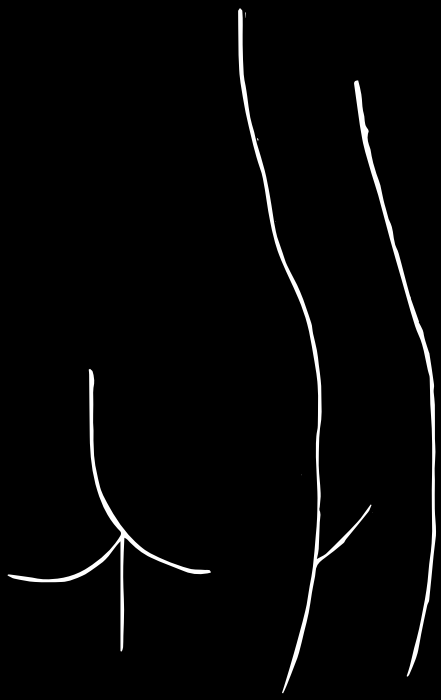
May the spirit of Herbert Daniel live on in his words and light the way as we continue our struggle against AIDS. Long live Life!

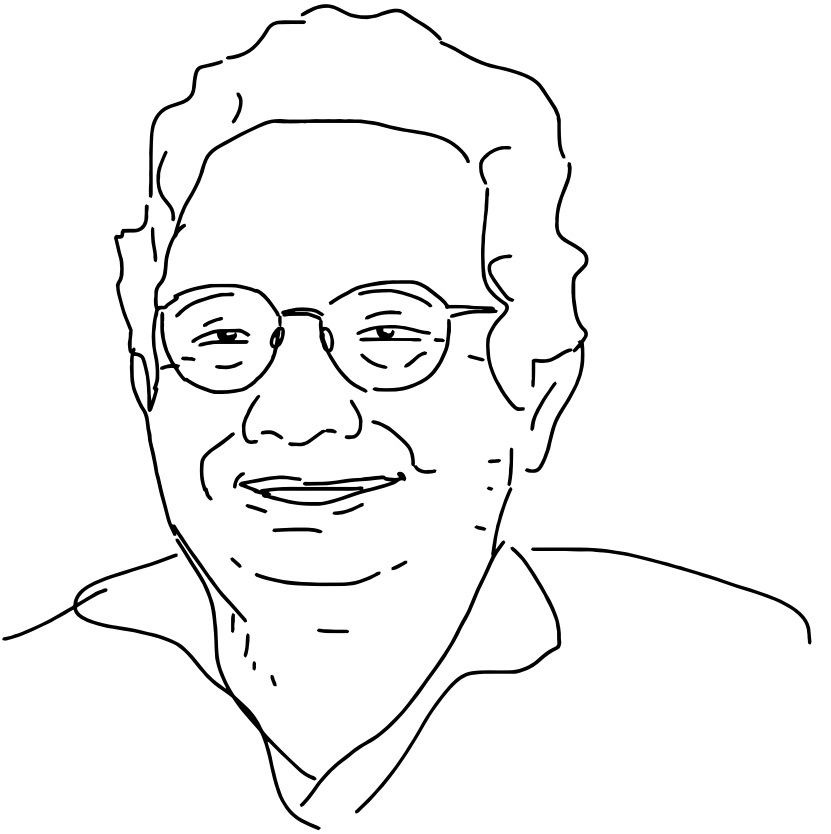
Richard Parker, president-director of ABIA

Rio de Janeiro, November 2018

When I got sick with a typical AIDS — related infection, I realized that the question to be answered was whether there is life, and of what kind, before death

INTRODUCTION





This small book contains three essays that I wrote at the beginning of 1989, when I found out that I had AIDS. Also included is a short piece written two years ago, since I feel it fits my present situation and expresses the need I feel to tear apart, with some humor, the mystifications created around the AIDS epidemic (or epidemics). An essay by Cláudio Mesquita, my partner in life for the last 17 years, serves as an epilogue. Cláudio wrote the piece during a sleepless night — one of the many that he passed while I was convalescing from a crisis brought on by the illness. It is almost a letter. Or, rather, a map of solidarity. In fact, I imagine this entire book to be an open letter. To life. To the living, like myself. Throughout this book, I will be conjugating the verb "to live" in every possible tense — because there is no other way to face and to surpass death and the pettiness of its messengers.

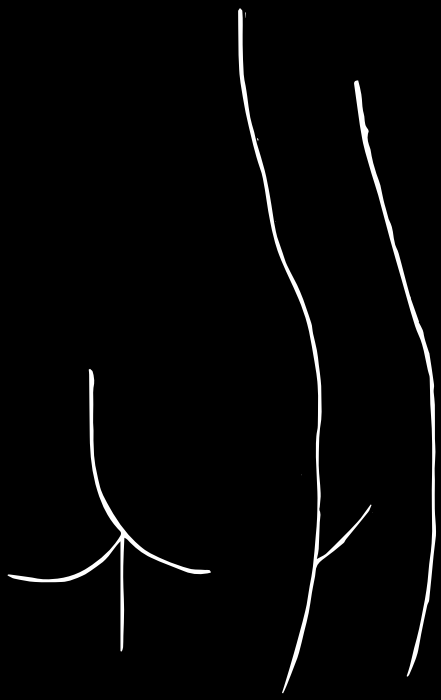
These articles intend to convey much more than a personal testimony (a term I detest, as it suggests a courtroom). They are meant to have a very practical purpose: to say that AIDS can be avoided, that AIDS can be defeated. To say that AIDS can be lived with, without fear or prejudice; that it can belived with like any other problem of existence. To say once again that solidarity is a political force — the only one capable of transforming the world.

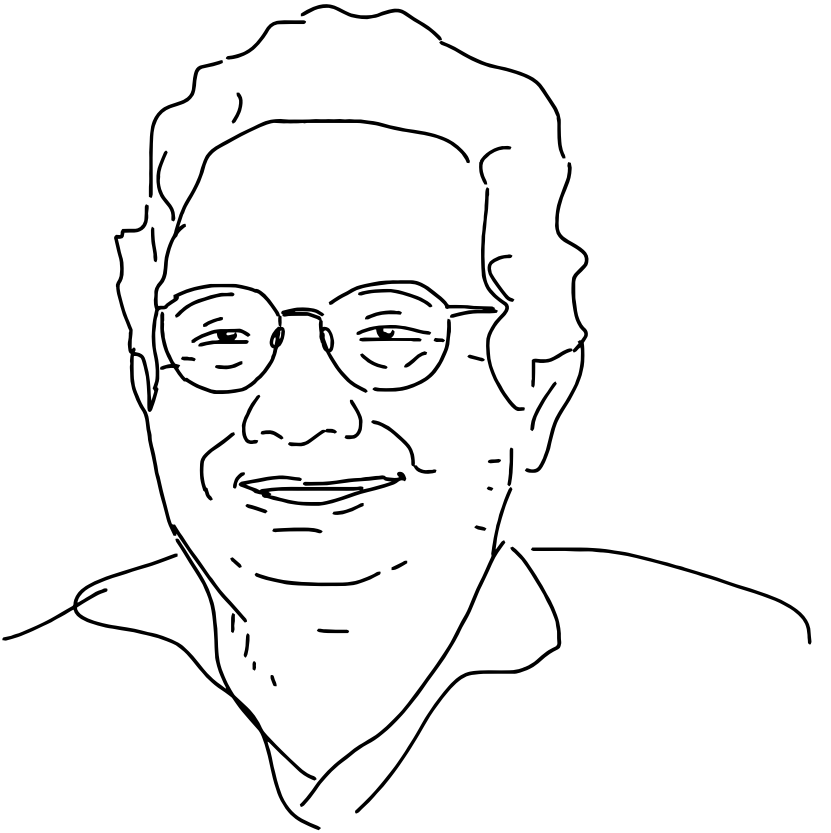
I understand AIDS to be a complex political problem, typical of contemporary civilization. In a country like ours, to fight AIDS is to help construct the citizenship of an exploited and oppressed majority. Like every epidemic, AIDS develops in the cracks and crevasses of society's inequalities. We cannot face the epidemic if we try to hide the contradictions and conflicts which it exposes.

On the contrary, it is only by revealing them that we can better understand (and neutralize) the advance of the AIDS virus and of the ideological virus of panic and prejudice. This involves a dispute that cannot simply be reduced to a biological confrontation. A construction is necessary, involving democracy and the pleasure of diversity.

With great satisfaction, I am joining in this fight. With my body. And with something more which will ensure its pleasure — freedom. Or, if you will, life before death.

NEWS FROM ANOTHER LIFE





From one minute to the next, the simple fact of saying "I'm alive" has become a political act. To affirm myself as a citizen who is perfectly alive is an act of civil disobedience. For this reason, ever since I found out that I had AIDS, I constantly repeat that I am alive and that I am a citizen. I have no deficiency that makes me immune to civil rights — in spite of abundant propaganda to the contrary.

We all get sick. Everyone will die. Yet when a person has AIDS in Brazil, evil and powerful tongues say that we are "aidectics"[1] and, for all practical purposes, provisionally dead until the final hour of passing arrives. I, for one, discovered that what I am is not an "aidectic". I am still the same person; the only difference is that I have AIDS. An illness like other illnesses and, like a few of them, loaded with taboos and prejudices. As for dying, I haven't died yet — I know that AIDS can kill, but I also know that prejudice and discrimination are much more deadly. May death be easy for me when it comes, but I won't let myself be killed by prejudice. Prejudice kills during life, causing civil death, which is the worst kind. They want to kill people with AIDS, condemning us to a civil death. For that reason, disobediently, I am striving to reaffirm that I am very much alive. My problem, like that of thousands of other people with this disease, is not to ask for easier conditions of death but to demand a better quality of life. A problem, by the way, which is common to almost all Brazilians.

When I got sick with an opportunistic infection typical of AIDS, between the fever and the fright of having recognized in myself the so-called "disease of the century", I immediately imagined that from that day on my

1 *The term "aidético"*, in Portuguese, *was created by the medical discourse to label the AIDS sufferer, and has since been adopted, with a heavy load of prejudice, by the media and the public in general.*

problem would be how to make sense of my death. Things didn't happen that way, although I think that I have seen death up dose and discovered that dying is easier than I once supposed. I confess that my greatest worry was not how to respond to the unspeakable question of whether there is life after death. I perceived that the first question to be answered is whether there is life, and of what kind, before death. I think that it is only by responding to that question that it will be possible for all of us to face death. Or rather, to make sense of the absurdities that are peculiar to what we call the human condition.

The way I received the news that I had AIDS provoked much greater trauma in me than the simple fact of knowing I was ill with such a serious disease. The doctor I had gone to see, in an emergency, informed me that I was ill, gave me a prescription, charged me forty thousand cruzados and dispatched me from his office. All of this in forty seconds. That was the amount of time he had to give me to absorb the shock, while he stared at me with the Olympian indifference of a laboratory technician. I was just a disease. And, what is worse, a homosexual disease. I am convinced that it is prejudice which provokes such a degree of inhumanity, in addition to complete ignorance about the epidemic. There is a subtle violence, generated by prejudice, making people believe that the homosexual is being punished for the guilt he bears. He is not an person who is ill; he's a backslider.

Situations like this have become sadly frequent. Friends of mine have undergone similar experiences or faced even more terrible displays of discrimination. lt is difficult to act against the hermetic and arrogant power of the medical profession — a power that enjoys complete impunity. Certainly, there are many doctors who don't believe in practicing medicine this way. Like the doctors I eventually found who, with solidarity and competence, saved my life during that crisis. They also saved me from that clinical monstrosity bearing a doctor's diploma.

To be truthful, after the clinical coldness of my initial treatment, I became terrified by the prospect of falling into the clutches of a medical machine that, because it knew so little about solidarity, was capable of murder. The AIDS that has been "medicalized" by technocrats of death is the real horror. It has little to do with the illness itself.

In fact, there is an AIDS that has been defined — thanks to a narrow and antiquated view of medicine — as contagious, incurable and fatal. At least this is what has been monotonously reaffirmed, in the last decade, by all official or officious propaganda about the disease. This isn't a great lie; it is simply a collection of half-truths. As such, attributing these characteristics to AIDS has created a vast mythology. They are the source of the worst stigmas that the disease carries, and of the worst discriminations against the person who has it.

In the first place, AIDS is contagious. The illness is caused by a virus, HIV, which is transmitted sexually or through the blood. The virus is certainly not transmitted by other means. Meanwhile, since the disease is sexually transmissible, a series of fantasies about its contagiousness undoubtedly grow out of the mysteries and fears generated by ignorance about sexuality. People with AIDS bear the same stigmas that have marked groups which are already marginalized and discriminated against, such as homosexuals and drug users. All of this drives the sick person underground. Besides being affected by a serious disease, having to live it in solitude, clandestinely, is the worst tragedy that can befall a person with AIDS. In order to combat civil death, the person who becomes ill must break down the barriers of secrecy. I believe that we must all cure ourselves of shame, guilt and fear. People with AIDS must not go under cover. They must show themselves as they are, talk about their situation, form mutual help groups and participate in society. Such groups, destined to combat the death decreed by going underground, won't serve only as a form of therapy for their members. They will serve mainly as therapy for a society that is diseased with a form of discrimination that creates what the World Health Organization has called the "Third AIDS Epidemic" — the epidemic of panic and prejudice.

Secondly, the "incurability" of AIDS is merely evidence that a certain type of medicine has gone bankrupt. I say this without any intention of diminishing the seriousness of the illness, or alleging that there are miracle cures. For the moment, there is no known method for eliminating HIV from the body. But day by day more and more methods for diminishing its

effects are discovered. To insist on the incurability of AIDS is, above all, a strategy to induce fear. And that is the worst possible strategy for providing health information. The most it achieves is to frighten people and drive them away from real information, which aims to provide prevention methods and to teach that AIDS can be avoided. Yet, the publicizing of the "incurability" of AIDS as something absolutely insurmountable has another hidden aspect. It serves the interests of a host of drug and therapy salesmen. (Recently one of them visited Brazil, selling AZT and pronouncing inevitable death sentences.) It also serves the interests of various kinds of charlatans.

The notion of "incurability", interminably repeated, often lead the person with AIDS or the HIV seropositive to obsessively seek improbable cures. He ends up living under the "dictatorship of therapeutics". Because he wants so much to be cured, he ends up with only enough time for treating himself, yet without the basic knowledge necessary to make the choices his treatment requires.

Since I got sick, I have received the most fantastic proposals for "treatment", alleging infallible and miraculous cures. If I were to believe in all of them, I would come to the conclusion that nothing is more curable than AIDS. If I tried all of them, I wouldn't have time for anything else. Since today, more than ever, I have the need to plan my time to live, I am dispensing with miracles-for-rent. I'd rather live than simply cure myself of something that treatments still consider unknown.

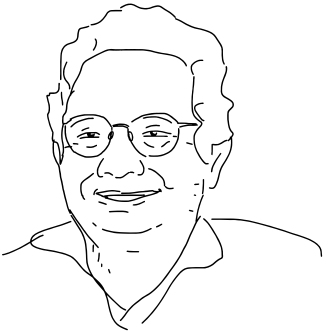
For people with AIDS, the choice of a therapy method must follow reliable information. It's obvious that each person will select a treatment that agrees with his or her former life style, choosing the methods that he or she trusts. Many people in Brazil — and this is our tragedy — will die without receiving from the government any support for their treatment. They will have to find other means to treat themselves. Above all, however, one must not allow oneself to be illuded. Every illusion carries with it a loss of hope. And maintaining hope is fundamental, as a therapeutic method.

Finally, simply saying that AIDS is fatal has only served so far to condemn us to civil death. Someone who is contaminated or sick must

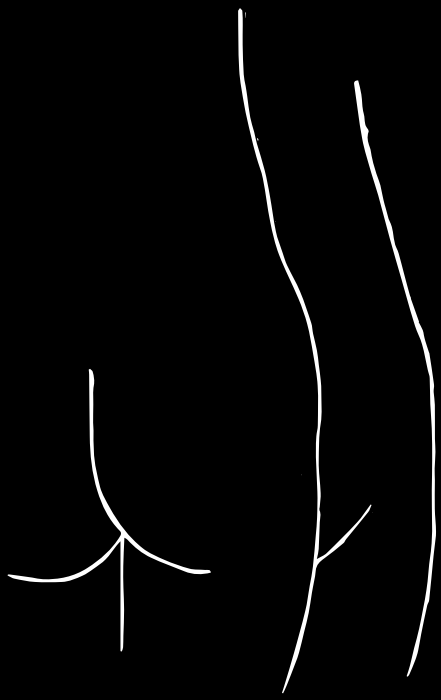
live another life, a life beyond. This has been the basis on which stands all government propaganda in Brazil. It's not surprising. This country, which does nothing to take care of its own health, has not yet realized the seriousness of the AIDS epidemic. There still does not exist a national program to prevent and control the epidemic. There is no information, no support for the ill, no medication, no hospitals. Government bureaucrats, casting a greedy eye upon the international funds which are lavished on AIDS, create programs for foreign consumption and in fact want the sick to die. Preferably, in silence.

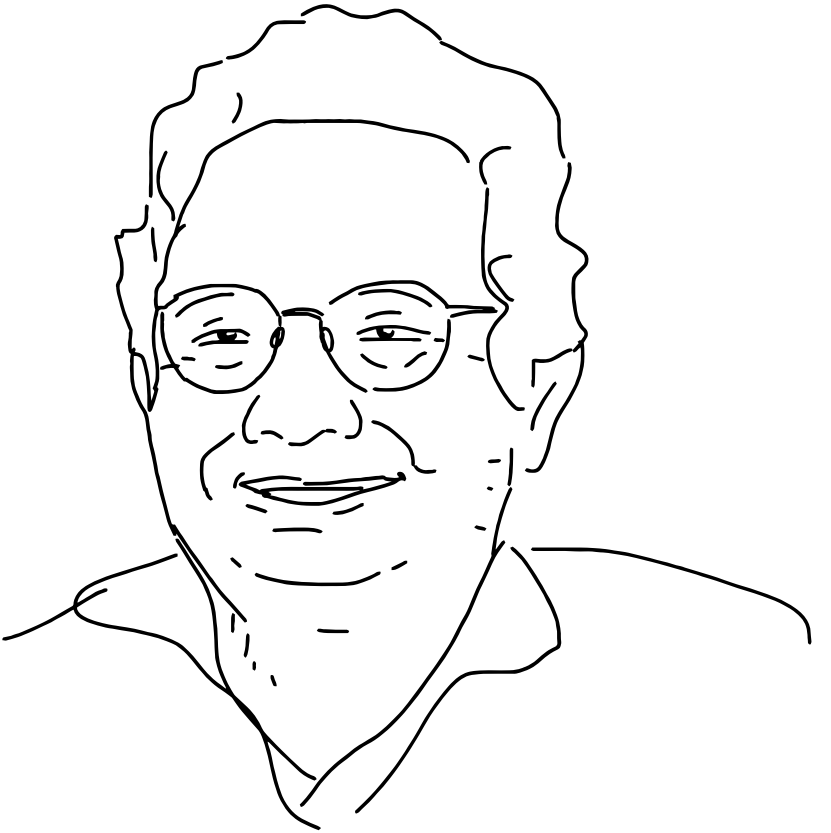
Well, I do not intend to keep quiet. And I am sending those bureacrats who have never actually seen a sick person, news from right here. From life. They are the ones who are agonizing, caught in the quagmire of President Sarney's government. I'm alive. And like thousands of Brazilians with AIDS I demand a change in the course of AIDS policy — that it becomes based on an understanding of the seriousness of this epidemic problem and guided by solidarity.

Like every Brazilian, I know that we don't deserve what has come crashing down upon us, a disease of hopelessness. I know what we do deserve. Another life. As for me, I have all the time in the world to build it.



THE VIRUS IS INNOCENT





With four letters, you can write the words love, sex or AIDS in Portuguese. Today's economy of libido prefers the acronym, since it seems more technical and to the point.

AIDS, after all, ought to be considered only as an epidemic: a viral infection that spreads around the world — no doubt as a consequence of an ecological imbalance produced by industrial civilization. This is a generality that doesn't frighten anyone; it only worries, and even allows for a serene discussion of the measures capable of controlling the epidemic. .

Yet such a dispassionate attitude doesn't generate much interest, since it allows for no financial, political or ideological profit. And profit we must, since mere living is useless these days. (By the way, "days" in Portuguese — dias — is an anagram of AIDS). So AIDS is one thing, and the disease of the same name, provoked by a virus, is another.

The virus, poor thing, must be defended against the calumnies of its detractors. Nor can it be made responsible for the panic created by the enthusiasm of its defenders. Detractors say that the virus is moralistic, prejudiced and reactionary. Defenders insist that it is a glorious weapon of divine justice.

Unlike doctors, the virus doesn't have a code of ethics and it does not struggle to make a fortune on tests, vaccines and treatments. Unlike illustrious prelates, the virus is innocent; it really doesn't believe in a god of vengeance, and its function is not to punish sinners.

Despite allegations to the contrary, the virus is not a scoundrel at the service of the ruling classes; it never took a political stand. Nor should one think that the virus is homosexual. Its lover is a white blood cell and it will be satisfied with any old lymphocyte. The sexual activities of the client

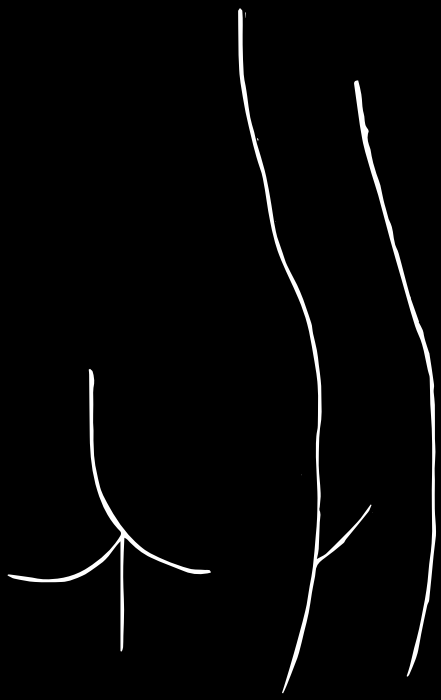
doesn't matter at all. To say that the virus prefers sinners and catches some unaware just to demoralize them is pure slander. HIV made no preferential choices based on guilt; it has no morals, it is just a virus devoid of second intentions.

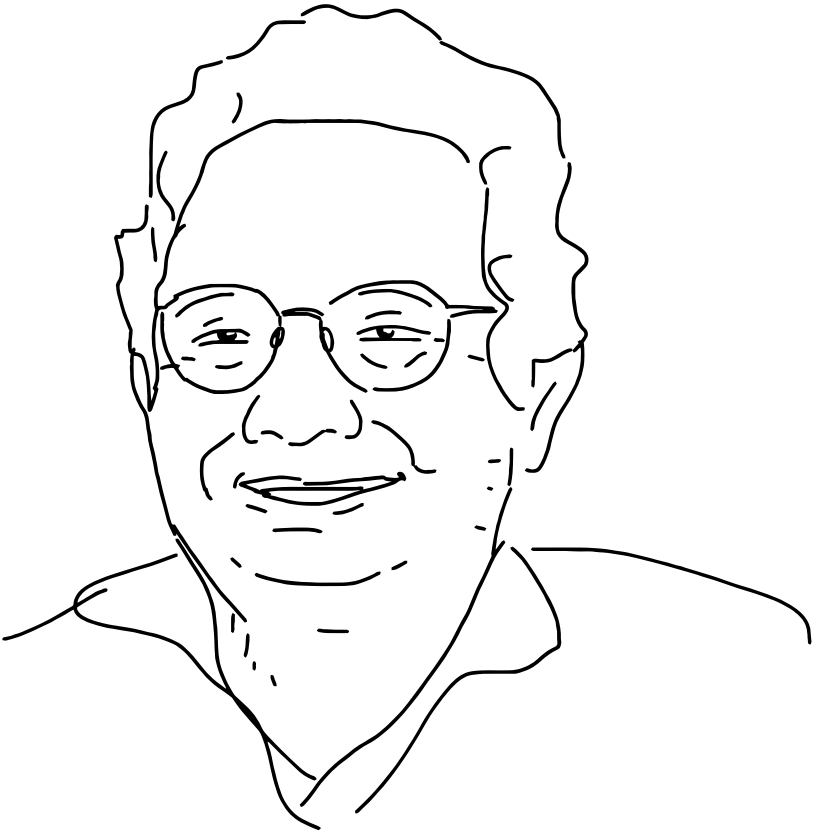
However, social Aids, on the other hand, stimulates intensely our collective imagination. Faced with a delirious multiplicity of explanations about the plague, everyone protects himself or herself as he or she can. I know someone who uses a condom, for example — one that he's been carrying around in his pocket for six months in case anything comes up. At the crucial moment, he always puts the rubber on the night table, with the argument that even the most orthodox use of the condom doesn't always guarantee safety since it can break and release a group of risks. As one can see, objective information is always a subjective universe. We are being bombarded with information about AIDS, and when I say bombarded, I really mean it.

Between the AIDS epidemic itself and what is said about it there is an enormous gap, taken over by a ferocious political battle where horror and ridicule join hands in a curious dance. While amiable and hygenic souls preach quarantine and persecute the "aidectics", the sick rebel and use their blood as a threat (which demonstrates, at least, that they aren't thin—blooded cowards), and honorable businessmen generously distribute contaminated blood (giving Rio a world record in AIDS cases acquired through transfusions). Our (?) government dauntlessly adopts the pattern of the worst publicity campaign imaginable, misinforming with useless metaphors and timid advice. Is it necessary to remind ourselves that death is not shy?

And there are still people who think that AIDS is a medical problem, creating an entire ideology of the "cure", waiting for a providential vaccine or a miraculous medication. Like any epidemic, this one reflects a stage of our social development. As such, it's good to take into account that — as with other epidemics — the control of AIDS depends on new forms of social life, and that the best medicine is still solidarity.

FORTY SECONDS OF AIDS





Deep down, I believed in the conventional: it's very hard, it's too heavy a blow, it's a difficult shock to bear, it's an earthquake , it's the start of a journey with no return. No one, in fact — this is what I believed — is prepared to receive a piece of new like this one. At least that's what I thought until I myself received this piece of news: You have AIDS. I got the news and it actually was the start of a journey. I understood then, and not without irony, that no journey in life has a return and that life is exactly this: the possibility of an eternal second chance which always lies before us. The best place in the world is here. And now.

Not that I was prepared. No one ever is. I began preparing myself, as everyone does, for my new conditions for living. Conditions for living, I repeat, to make it perfectly clear t at I don't mean the circumstances of a predetermined and forcibly imposed death. I learned right away, during the health crisis that led to the severe diagnosis of my condition, that I am not an "aidectic" (an "aids—ish person"). I only have AIDS. As for what I am, I continue to be what I am not and never was, a continuing possibility that I, as others, am from day to day.

Yet I wasn't unprepared. I was alive. I am alive. The most frightening thing, and I write these pages in protest, was the absolute unpreparedness of the doctor who gave me the news. He was unprepared. The illustrious representative of a fossilized style of medicine that has more in common with terrorism than science, he was not prepared to deal with people, whether they were ill or not — he was prepared to deal with machinery, bacteria, torture, and murder.

Some stories don't happen to everyone. This is one such story, worth telling, because it happens to many and involves a plot whose threads weave through our bodies.

I got sick. For many reasons, I didn't believe that I could have AIDS. Not the least of them was the fact that I refused to accept such a drastic hypothesis. After all, we never believe the "worst". And AIDS is always presented as the "worst thing". Besides, I didn't feel, nor do I feel now, that I have the "worst thing in the world". (There are worse things. I lived through worse things. Dictatorship. Toe loss of liberty. Exile. Going underground. Mass murder and torture. Remember the years of authoritarianism? I say this without wanting to take any seriousness away from AIDS, but merely to place it in due perspective. It isn't the "worst thing that can happen to a person". It is a tragic situation. It is a disease; it is not a melodrama.)

Although many things about my body might have made me suspect that I had the disease, I didn't imagine it for me — mainly because what I was seeing in myself didn't correspond to the typical "pattern" of the disease. Another thing I have learned is every case is a case in itself, and that the medical definition of AIDS is a theoretical generalization. Which must be discussed not only in terms of signs and symptoms, but also from the standpoint of the great myths of "incurability " and "fatality". I still don't mean to diminish the seriousness of AIDS. It is, for the moment, incurable. It is fatal. But it is not only that. Or principally, AIDS is not "essentially" that, as the prophets of fear and discrimination would have us believe.

ln short, I didn't suspect that I could have AIDS because I didn't "look like" a person who was sick with AIDS. Now, glancing in the mirror, I know what a person who is sick with AIDS looks like. By the way, this is an exercise that anyone can do in front of the mirror, to see the famous face of AIDS. (I also learned that, although my "personal" case is peculiar to me, nothing leads me to suppose that mine is different from all the other cases. This is an epidemic. We are a multitude. We are living a story of our time. And it will be up to our time to find an answer to this time.)

ln an emergency, I sought out a "doctor" (the quotes are used so as not to offend other worthy professionals, like those who treated me with such solidarity later on). I didn't know him, but I had recommendations as to his "technical competence". A huge mistake! The technical competence of a doctor should be measured by his humanism, not by how well

he has been trained to respond with conditioned reflexes. What's more, even technically he soon proved to be a charlatan. I won't say his name. There are many others just like him. He is most valuable as a symbol. Divulging his name solves nothing, since it might even lead him to believe I want to start some sort of polemic. And that might even end up adding to his vanity.

In any event, I trusted him to tell me what evil was tormenting me. What patient doesn't make this sort of transference? During the examination, he left me seated for half an hour, naked, on the table, after taking a sample of my saliva for analysis. Dizzy with fever, with visible signs of a pneumonia that had prostrated me, I waited.

He came back, ordered me to dress and told me in three sentences that I had pneumonia of the type caused by Pneumocystis carinii, "a sure indication of an immunological deficiency". He was going to prescribe a medication (which he did, but in the wrong dosage); afterward I was to undergo a test which would reveal the "other disease" (as he euphemistically called it) that had led me to have pneumonia...

Certainly, in that instant, many of the things that were happening in my body became clear to me. I did not doubt the diagnosis. I didn't doubt (why should I?) when he told me that he had seen the protozoa. I simply felt a shock that anyone can easily imagine.

So, in exactly forty seconds the "doctor" gave me the news; he gave me a prescription, charged me forty thousand cruzados and dispatched me from his office. Signing the check was a difficult task, principally because I had to control my trembling hand.

(Some days later, in rather different circumstances, it was confirmed that I had AIDS, but the reason for my prostration had been glandular tuberculosis. I very probably never had the pneumonia that he had diagnosed. He very probably "saw" the P. carinii through the lens of my homosexuality, as so many "doctors" have come to do.)

Forty seconds. That was the amount of time that he gave me to absorb the news. It was sufficient time, above all, to give me the horror of seeing, in that clinical indifference, perhaps a certain touch of cruelty:

could he not be taking "vengeance" on me because I was a homosexual and deserved to be punished? Possibly. One can never guess what sort of sexuality — or behavior — such a "doctor" actually has.

Horror — that was exactly what I felt. I had before me a diagnostic device, a dehumanized medical apparatus that could suddenly entangle me in its machinery and lead me to something even more terrible than AIDS: in the place of death as a vital experience, I faced the indignity of an empty, hospitalized death. Above all, I feared the future which that monstrosity foresaw for me. I knew that I would become subject to a series of infections and, as such, I was afraid of becoming subjected to the infernal machinery directed by this pack of dehumanizating specialists.

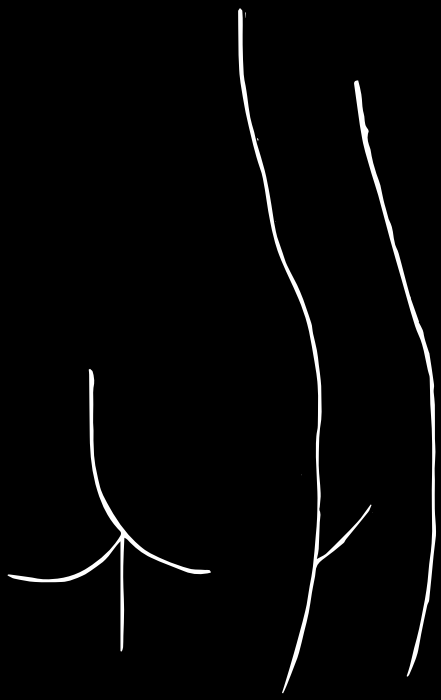
I have AIDS. It is a corporal experience about which I still have a great deal to say. But it has nothing to do with the illness I had there, in the eyes of that "doctor".

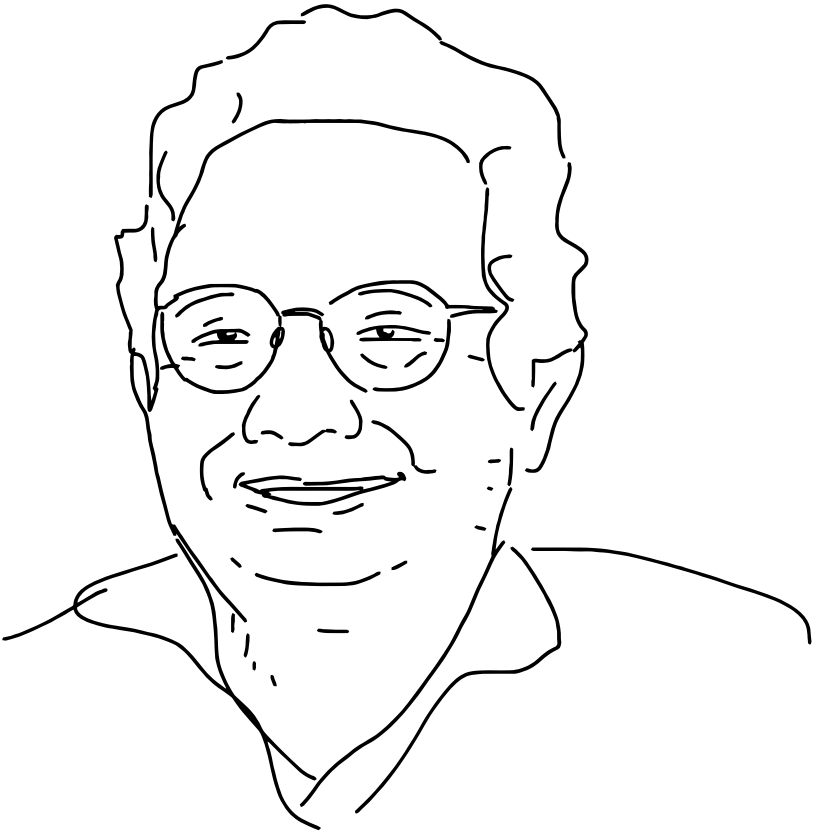
I left that office deeply troubled. Forty seconds of AIDS! I had escaped. Cláudio, my companion, was waiting for me out here. My friends were wating for me. Life was waiting for me. I freed myself from the frightful disease that had killed me for forty seconds. I escaped — with the conviction that it is necessary to free other sick people from this trap. Real AIDS is something far too serious to be treated by "doctors", by that brand of medicine which AIDS came to prove has failed.

What's left is life. Forty seconds at a time. Intensely.

ABOVE ALL, LIFE

I burst
at times just
because I am alive...
(Gilberto Gil)





I know that I have AIDS. I know what this means for me. I try not to have any illusions about it. Only I don't know what other people mean when they say that I have "AIDS". Most of the time they mean, "you are going to die" (but who isn't?). Other times, the more prejudiced say "you are already dead" (my daily experience refutes that). Sometimes they sum it up by saying "you've lost your resistance" (not yet! Not yet... I indignantly resist). In the end, what AIDS is this? What's with AIDS?

1.

The concept of AIDS was constructed, in the last decade, in a worldwide political and ideological battle. The source of the problem lays in the medical definition of what is called, incorrectly, the IDS epidemic. In fact, the epidemic was caused by several retroviruses called HIV (Human Immunodeficiency Virus), which were transmitted either sexually, through the blood, or vertically (from mother to foetus or baby). Meanwhile, world consciousness adopted the acronym AIDS (or SIDA) as a fact based on and transcending the technical and medical definition. Many different meanings nebulously crisscrossed in the dance of words that sought to define the new disease — or if not really new, at least new to contemporary minds and, certainly, a novelty as a worldwide epidemic.

From an exclusively medical standpoint, the definition of AIDS was pure fiction. The acronym very primitively referred to a set of sign and symptoms (that is, a syndrome, in medical terminology) which resulted from a deficiency in the body's immune system. This immunodeficiency was denominated "acquired" in order to distinguish it from similar congenital situations. However, "acquired" immunodeficiencies were also seen in

radiation victims, in patients who had undergone certain types of chemotherapy (in preparation for transplants, for example, to avoid rejection of the transplanted organ), in certain leukemia cases etc. The terms which composed the acronym were enormously uncertain. Explanations about the disease were still few and incomplete.

Even this layperson's analysis of the acronym shows that it is obviously the systematization of some early generic observations about the disease. If rigorously scrutinized, the acronym certainly reveals how little was known about the disease at that time. Lack of knowledge is less than it was ten years ago, but it still exists today. Meanwhile, the acronym stuck. The problem is to define that to which it refers, considering the complex context of individual or collective infection by HIV.

The expression "acquired immunodeficiency syndrome" is as pompous as it is vague. Solemn words that try to say too much say nothing, in the end. Surely we have before us a formidable display of medical rhetoric. We all know how this rhetoric rushes to cover up, with rebounding erudite words, the gaping hole of its own ignorance. Where doubt and uncertainty throb, arrogant jargon soothes the unrest with an expression that tries to stand for truth, or a personal embodiment of truth. A word, fragile veil of uncertainty, becomes a truth in itself, an ether filling the emptiness that totalitarian knowledge so abhorrs.

Because it did not refer to anyting in particular, the word "AIDS" began to slide over available significants, thereby producing a signifier for social fissures which previously had no exact expression. AIDS became, in fact, the syndrome of our days (in Portuguese, by the way, "days" — dias — is an anagram of AIDS. An illuminating coincidence).

It is curious to remember that at the time of its discovery, the disease was called GRID — Gay Related Immunodeficiency. It is remarkable that medical jargon should have produced the expressions "gay plague" or "gay cancer", which later would become so widespread. Even more notable is the use of the word "gay" rather than the more erudite term "homosexual", an clear indication of profound changes in the medical view of homosexuality, no doubt as a result of the gay movement´s political importance,

especially in the United States. A new age is blowing in the wind. Medicine no longer sees homosexuality as an illness, but instead, subtly begins to consider it the source of illness: no longer a pathology, it has become a pathogenic condition. A change indicative of a ferocious ideological battle, whereby the medicalization of sexuality is part of an ominous strategy.

Medical discourse, with generalizing definitions that take on airs of definitive truths, has drawn upon established taboos to produce the idea that AIDS was either a fatality or a fatal mystery. Yet while much about the disease remains unknown, accumulated knowledge does allow the assertion that at least, AIDS is not a mystery. It is a challenge, yes, but there is nothing magical or fantastic about it. In the end, AIDS is an illness like other illnesses. But, because medical science knows no more about the disease than the classification of the sexuality of those who have it — understanding nothing of homosexualities — this only results in throwing more wood on the bonfire of prejudice. While still no more than a concept, the contagiousness of AIDS, expressed by the ambiguity of the word "acquired", was conceptually contaminated with the taboos that envelop homosexuality, making the disease a scandal, a terror and a fascination. And because medical science cannot admit, on ideological principle, the idea of death, an intrinsic incurability was invented for the disease. Medical incompetence became AIDS's own destiny, as if its incurability was of a sacred nature laden with ulterior motives.

At present, all public disclosure about the disease has focused on three aspects: it is contagious, incurable and fatal. In fact, these three myths engender the most distorted and distorting views of the epidemic. Along with the viruses identified as causal agents of the epidemic, an ideological virus has spread in a more generalized and unrestrained manner.

Without resorting to metaphors, it can be said that our society is sick with AIDS. Sick with panic, disinformation, prejudice and immobility before the real disease. Effective measures against the HIV epidemic must begin with concrete measures to combat the ideological virus. This means correct information, efficient action, demystification of fear, removal of prejudice and permanent exercise of solidarity.

For the person who has AIDS or is HIVpositive, living with the consequences of the mithologies produced by the ideological virus is a tragedy. Objectively, mystification kills. As much as or more than cellular immunodeficiency. Some dramatic consequences of mystification include the inability to fight back the disease, failure to get treatment, the increase of "miracle" cures and charlatanism, and violence against people with AIDS and the HIV virus. Two others are the solitude and secrecy with which people with AIDS often feel forced to survive.

At the root of the mystifications about AIDS are a series of half—truths based on apparently "objective" facts, resulting from "scientific" observations. The "fact" that the disease is contagious, incurable and fatal has become, thanks to a rigorously inexact simplification, part of the minimum operational definition society uses to deal symbolically with the disease. Deep prejudices directed to already marginalized groups (principally homosexuals) reemerge and are reinstated. Worst of all, the person with AIDS or the HIV virus is declared dead while still alive. Before his or her biological death, he or she suffers civil death, which is the worst form of ostracism that a human being is forced to bear.

2.

Yet there are still other problems with the definition of AIDS, which reveal distinctive types of prejudice. 1 have observed that the disease's definition was based on its evolution in the United States and Europe. The fundamental "model" was First World. Third World models were the "exceptions to the rule". Toe "African model" (where transmission is basically heterosexual) serves as a counterpoint rather than a starting point for understanding the global problem of this pandemic. The racism of this ethnocentric view has had a devastating effect.

In Brazil, where studies about the disease are still insufficient, Ministry of Health bureaucrats remain fascinated by these "chic models". All too often we see how hard they try to demonstrate that a "North American pattern" should also fit us. This has two results: (1) to disseminate the

idea of an elite disease, coming to our privileged classes from the "developed world" (an idea which those who actually work with the disease have proven untrue); (2) to disguise characteristics of the disease that are unique to Brazil, such as the question of transmission through contaminated blood transfusion. (Blood continues to be a scandalous issue in our country — genocide is being committed against hemophiliacs and others who need blood transfusion).

It becomes evident that in Brazil, the disease will reach predominantly poor people. This is because the majority of our population is poor and any epidemic affects real people in a real country. AIDS is not a foreign disease. The virus is here among us; it is "ours". And it does not distinguish sexual orientation, gender, race, color, creed, class or nationality.

The epidemic will develop among us according to our specific cultural characteristics — our sexual culture, our material and symbolic resources for dealing with health and disease, and our prejudices and capacity to exercise solidarity. AIDS inscribes itself upon each culture in a different way. Each culture constructs its own particular kind of AIDS — as well as its own answers to the disease. Today, these answers largely depend on civil society's capacity to mobilize itself against AIDS and force the government to assume its responsibilities. The current Brazilian govemment is still not aware of the epidemic's importance. Actually, it isn't aware of anything. This government is only a death rattle, ridiculous in its mediocrity, of the authoritarian system which it perpetuates. At present there is absolutely nothing that looks like a national program to control and prevent the HIV epidemic. As a result, AIDS in Brazil will have the same dimension as the government's incompetence.

I know I have AIDS. I know what it means for me to have AIDS in this country. I don't have any illusions about it, even though I am a person with privileges. I am watching many people die as a result of government negligence; I am also dying because of it. We all will die because of it. I know very well what so many living dead mean. I know that I want to shout with them: We are alive. ln the end, what AIDS is this which has diseased this (which?) country?

3.

They foretold my death, naming it with an acronym whose four letters don't spell the word love. They are the letters which spell the word "days" (dias) in Portuguese — days that we live, or that we survive. I don't want those days; I will not accept a predetermined death. AIDS is no more than an illness of our time, like any other, and I cannot agree to their making it a synonym for the final day. AIDS is no more than a viral infection that caused an epidemic which we will defeat. With all the letters that spell love: solidarity.

The days hurt, the last one kills, cautions an old proverb. Thus I am not a survivor. An AIDS sufferer tends to be referred to as a terminal patient with a short survival period. I'm as terminal as a bus station, full of hopeful arrivals and departures to the most incredible and exciting roads that lead to the living. I don't have a survival period; I have a surplus of life, the only one which I can use to leave the trace of a passion that always moved something immobile in me, rooted in a place which I used to call my breast, but wh1ch I know reaches beyond any heart. Toe body, in the end, is disorganized — and AIDS, poor thing, is just an affliction of the organs. Desires are organic disorders. It won't be AIDS that makes me lose my appetite. AIDS only places me, like an explosion of a corporeal truth, in a state of impermanence. Something I always was lived, but never felt.

Let all my days hurt, all of them up to the last, as they say of a finger striking the strings of a guitar during a dance.

There, where a truth explodes, passion commands. I am certain that most people with AIDS begin to live passionately from the moment they learn they are ill. Many people very naively believe that this passion comes with the explosion of death's truth. As if all that was left for the sick person was the last cigarette before the guillotine falls or before the shot of mercy is fired. Death is not a truth. Death is nothing. The truth which explodes, in this curious discovery of our mortality — a futile and obvious discovery, although the obvious has become obscure in this alienated world — the truth which bursts forth, is the significance of life. Before death.

4.

The World Health Organization created one of the first logos for an AIDS campaign, depicting two romantic, interlocking red hearts with some unfortunate skull and crossbones drawn between them. (I won't try here to discuss the quality of this inspiration.) The artist attempted to summarize the two earliest and best known clichés about AIDS, associating — as the modem world has come to do — sex with death. Yet, instead of producing an image to describe the new social phenomenon, the HIV caused epidemic, he created a symbol of prejudice of utmost gravity generated by AIDS: the contagiousness of loving contact, the incurability and fatality of the disease.

This minimal and operational definition of AIDS was the favorite phantom of the 1980s and will probably haunt us for many years to come. The broad social impact of this oversimplification must be countered with efforts directed to AIDS education and information, using the voices of those who are seropositive or present full-blown symptoms. Their vital experience resoundingly contradicts the "minimum definition" and clashes with old prejudices and new forms of discrimination.

This is why I am talking about my illness—, in an attempt to demystify a terrible disease that is a threat to the world's public health. lt is also my contribution to the effort to disseminate correct information about the disease.

The disease surreptitiously created a mythology so complex that people who have it are seen as special beings, called "aidectics", in Brazil. Consequently, many people have told me that I have accepted or "assumed" my AIDS. I find it funny, this business of "assuming" — an act of will which implies admitting that something exists. What I have done in fact is to assume my place at the door of the world, in order to say: I'm alive; all this talk about my death is an ouright lie.

People with AIDS must come forward, to destroy the misunderstandings created by a corrosive ideology of condemnation followed by pity which has created a melodrama where a tragedy is unfolding. Undeniably, AIDS is a modern tragedy. It has quickly dismantled the medical and moral assumptions of bourgeois rationality. It reminds us all that

pain, suffering and death — as well as pleasure — are integral parts of the world and that no pleasure survives far from the shadow of pain.

The world of melodrama, which extinguishes the conflict of tragedy in order to impose a false egalitarianism in the face of death, can only offer counsel, consolation or consumption: the counsel of a pacification—by—passivity before death; the consolation of forgiveness, only possible if the sinner admits his guilt; the consumption of soothing therapies that render fat profits to laboratories and other charlatan. The dead — above all, those who have suffered civil death — may no longer be productive, but they aren't entirely unprofitable.

5.

For years I lived undercover in Brazil, while fighting against the dictatorship. At the time, I kept my sexuality a secret. They were hard times. Because I fought for freedom, I was persecuted by the police force. And during the fight, I thought that being a guerilla was incompatible with being homosexual.

Later, I learned that one can't fight for half—liberties, and that there is no freedom without sexual freedom. Many years ago I came to understand that living my sexuality openly meant demanding citizenship for everyone, not just those who are, or are said to be, homosexual.

To this day, even in large cities and in the most liberal circles, homosexuality is lived either in complete or partial secrecy. AIDS has revealed the most tragic aspect of this situation of living in the shadows. For many, the worst thing is not the disease, it is having to reveal that one is gay. Pathetically, the person with AIDS is forced to reveal how he was contaminated. The diagnosis is transformed into a denunciation. So much so that people who don't get AIDS through sexual contact feel compelled to repeatedly and permanently "differentiate" themselves, so as not to be confused with those who have ... the very same illness they have!

I know many people with AIDS. Homosexual or not, their greatest suffering comes from prejudice. lt means not being allowed to just be sick,

but having instead to bear the stigmata of being an "aidectic". It means feeling fear due to the frequent, yet invisible social pressures (the worst prejudices aren't always necessarily direct discrimination). It means panic at the thought that their sexual and emotional lives may be over. It means the constant presence of those who seem to be just waiting to carry your coffin. It means the invisible web of oppression created by family members, sometimes doctors, priests, and even friends.

In the face of all this, the most frequent choice is to go undercover — a way of fleeing in order to die, since death is the only kind of life that society seems to offer the sick person. The issue is not finding better conditions for the sick to die in peace. The real issue is finding better conditions for living. Concealment is proof of society's inability to live with the disease. It is a testimony to its bankruptcy.

Many people live with AIDS secretly in Brazil, from those who die without knowing they have the disease to those who are killed by discrimination. Sick people who remain anonymous are not able to impede the cruel march that pillages our citizenship from us.

To satisfy this spoliation, tinged by the morbidity of a distorted curiosity, people with AIDS are shown in the shadows, their faces darkened, principally on TV. This is not a way to preserve the sick person's privacy — which, by the way, is an essential right. It is instead a way of depicting a depersonalized destiny. Of fumbling around in a region where we all live, unknowingly — a darknesse that tests our civil rights.

The person with AIDS has become someone without a name or a history. We must take him out of the darkness of concealment so that he can say, in the light of day: "this is my name, this is my story". Much more than "assuming" a "state of being" or a "condition", this action will be a collective way for us to write, more democratically, our history.

6.

Nothing has changed in its impermanence. Sic transit. The experience of finitude is one of the many which weighs upon all mortals. Knowing

oneself to be finite is not exactly a novelty. Accepting the body's mortality is more difficult. This is a lesson that the illness brings and — it seems to me — no belief in the immortality of the soul can console the clay which has just discovered its destiny of dust. Certainly, the disease does lead us to discover something fragilely different, with a certainty that is anchored in our most intimate depths: life continues. That is, life continues now. There is no death before death. Despite the fact that they may already be preparing our funeral, despite the condemnations repeated in the official propaganda.

Much remains to be said about this death before death called AIDS, according to the most prejudiced and discriminatory definitions. To speak is to shout long live life. Long live life!

I have spoken unceasingly of life. With unfounded optimism. In the end, my well-founded pessimism says that life is no good and never has been. It is difficult to imagine a day without atomic terror, without class exploitation, without the assassination of forests, rivers and people, without fear, without guilt, without shame — shamelessly just life. Yet there is no other way to find pleasure; we must not only tolerate life but sustain it. And make life a tingle, a jingle, a song. More metaphors! But life is also a poor metaphor. A metaphor for survival in spite of everything. Still, I have always believed, even when I doubted it, that life is the invention of life, the pure creation of the world of humans: to live is not only to transform the world; it is to make it become more beautiful. We haven't been too fortunate in this venture. But I do think that one day we will succeed — who knows?

One day, one day... I mean to say another day. A new one.

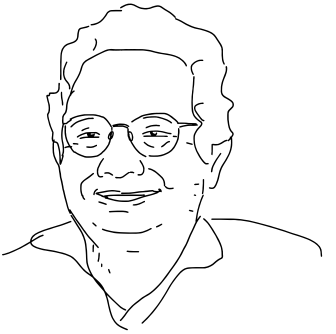
People come through and stay a little while. They leave ashes, footsteps, behind. Not always so memorable. It would be better to leave behind only what we would have liked to have done to ourselves.

Yet we are what we have done with ourselves. We are what we are made of, this material of time. Of this time. And many revolutions can mature in this flesh of ours that passes.

My time, my substance, this thing that we have been, myself and I, has not been what I wanted to call life. But it so tempts me that it happens

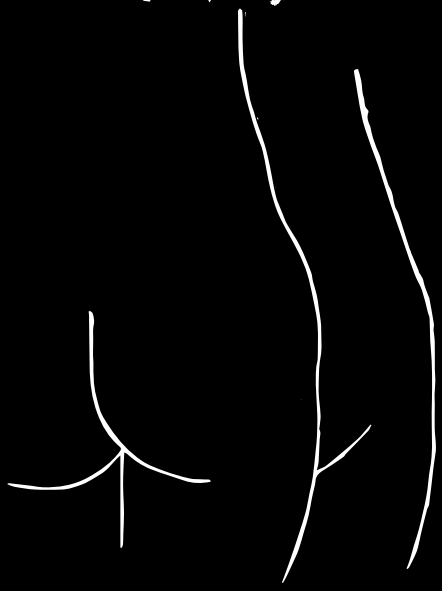
like a precocious pleasure, inevitably. Something contagious, mortal and very dangerous inside me, called life, throbs like a challenge.

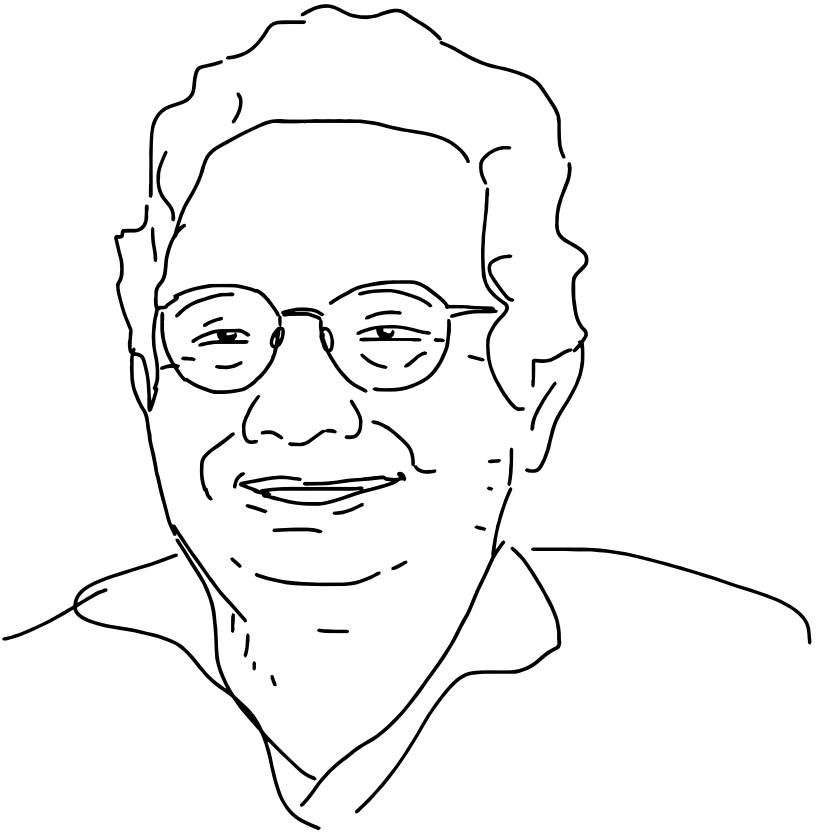
To change, to remodel — one of those verbs or its synonyms — has always stirred inside me, a ravenous thing that has eaten me from within. This was hope. Hope. This that I always had, in the plural: selves, ourselves, agents of the chaos of light.



postface

WE'RE FINE, THANK YOU. WE JUST HAVE AIDS.





Cláudio Mesquita

One day, in less than forty seconds, it came crashing down on us. Not that we didn't expect it, or rather, fear it: for three years, it has been the daily matter of almost every moment. Yet... until it happens, each one of us protect oneself a little with the fantasy of exception, with the lubricated rubber of "It won't happen to me".

And then it came — and brought with it the sureness of mortality, which we try so hard to forget, so that life can be beautiful. We all die little by little from the day we are born; yet the inevitability of death is a fact we feel a need to forget. Individually, we all like to feel immortal.

Perhaps it seems strange that I should speak in the plural, as if I were talking about a collective disease that came crashing down upon our home. But that, in fact, was what happened. We have been together for more than seventeen years. And we are together in everything we do; even in AIDS. It couldn't be any other way. We certainly won't be anything but together in the face of death. We are married. It isn't one of those marriages concocted in the bureaucratic paperwork of a civil registry, or one based on a passing affair. In everything we do together, we think together, create together, and plan together, we have a common present, past and future. Yes, a future — why not?

Herbert, my lifelong companion, has AIDS. And the fact that no symptom or indication of the virus has appeared in me doesn't mean I am less ill than he. We got sick together, we suffer together, we face every crisis provoked by the virus together and, without a doubt, one day we will face death together. And whoever he will be alone.

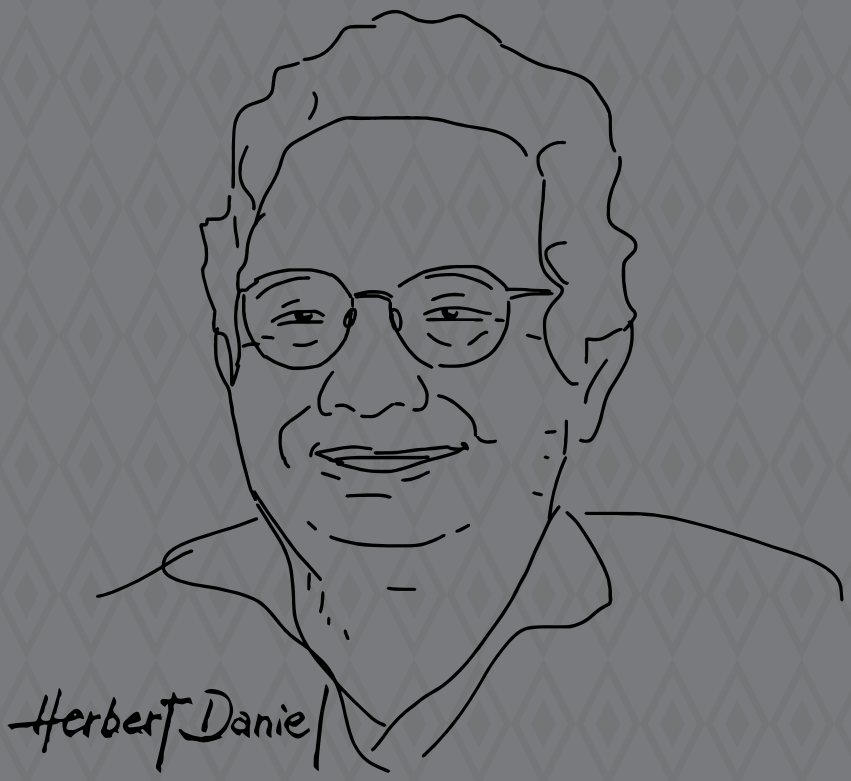
Over the past three years, in which AIDS became the main topic of almost all our conversations and the reason for our work, two things seemed

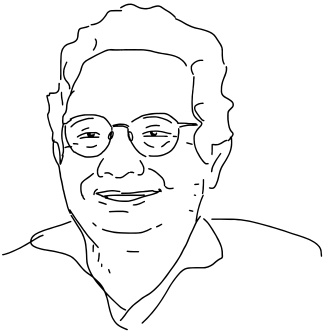
evident in relation to those who became sick: first, that only solidarity can give courage. Second, that the belief that one is just as much alive as before can prov1de the person with AIDS with the strength he or she needs to face the opportunistic diseases and overcome them, one by one.

Having AIDS has confirmed our certainty of these facts. Adequate medical treatment is not enough — even though it is fundamental. We must share with our loved ones the fears, hopes, joys at each sign of improvement, and our feelings about life and death. In short, now more than ever, we must continue to share life. Nothing is worse (and this is the real plague) than the secrecy and solitude that seem to come with the disease.

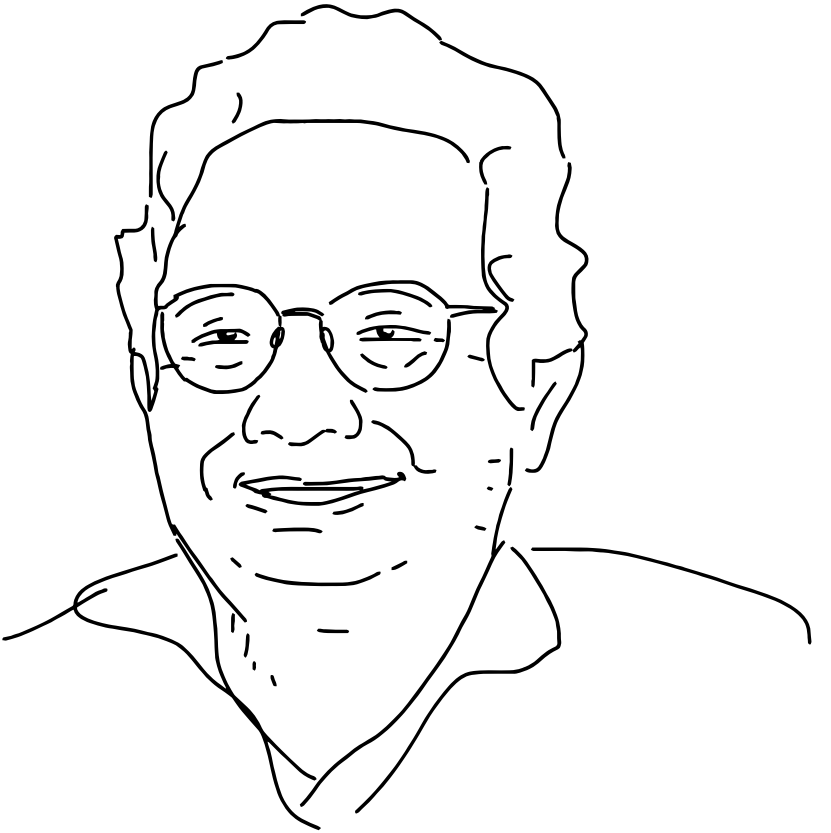
What's more, we have seen that the process of treatment for AIDS is not one of slow physical deterioration, as official "information campaigns" would have us believe. The disease does't unleash an uninterrupted process of decay which begins with infection and ends with death. What it does bring on are some opportunistic illnesses of varying degrees of gravity, which don't necessarily appear in sequence or follow one another. The sick person is merely more fragile, and must take certain precautions. Yet how many people aren't bornand don't live with this fact until they grow old? The person with AIDS is not moribund, nor is he an invalid. He is only a person with an illness like any other illness (yes, a very serious one). He needs care, and above all, he needs to know that he is alive and must continue to think, plan, create, have fun and work.

Yes we have AIDS at home. A sad fact, like any other for which society has no answer. If we free ourselves from the guilt which isn't ours, if we free ourselves from the "degenerative death process" which we don't see, if we free ourselves from the "secret solitude that we don't deserve", we will remain the same as we were before, people who have already lived through some: illnesses and who no doubt will live through many more — until we die from one of them... just like everyone else, by the way.


Herbert Daniel



LIVROS DO AUTOR
WORKS



Passagem para o próximo sonho
Rio, Ed. Codecri, 1982

A fêmea sintética
Rio, Ed. Codecri, 1983

Jacarés e lobisomens — dois ensaios sobre a homossexualidade
(com/with Leila Miccolis)
Rio, Ed. Achiamé, 1983.

Meu corpo daria um romance
Rio, Ed.Rocco, 1984

As três moças do sabonete
Rio, Ed. Rocco, 1984

Alegres e irresponsáveis abacaxis americanos
Rio, Ed. Espaço e Tempo, 1986.

AIDS a 3ª epidemia: dois olhares se cruzam numa noite suja
(com/with Richard Parker)
São Paulo, Ed. Iglu, 1991.

Sexuality, politics and AIDS in Brazil: in another world?
(com/with Richard Parker)
London, Toe Falmer Press, 1993.

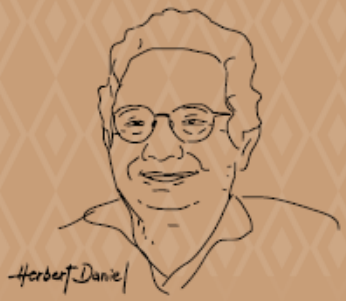
ABIA

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
INTERDISCIPLINAR DE AIDS

UNAIDS

"The financial contribution of UNAIDS towards this project is gratefully acknowledged. However, its content and ideas expressed therein do not necessarily reflect the views and opinions of UNAIDS or engage the responsibility of UNAIDS."

“O apoio financeiro/aporte de recursos do UNAIDS para este projeto é reconhecido com gratidão. No entanto, o conteúdo e as ideias nele expressas não refletem necessariamente os pontos de vista e opiniões, nem são de responsabilidade do UNAIDS.”



HERBERT DANIEL, nascido em 1946 e falecido em 1992, foi militante da esquerda armada, viveu sete anos no exílio e, depois de sua volta ao Brasil, continuou intensamente ligado às lutas pela liberdade social, pelo respeito às diferenças e pela prática da democracia, como escritor e militante político.

Esta edição bilingue reúne basicamente textos que escreveu depois de constatar, em janeiro de 1989, que estava com AIDS, e se destina a divulgá-los no Brasil e no exterior, por intermédio da ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, da qual foi um dos fundadores e diretor.

HERBERT DANIEL, born in 1946 and deceased in 1992, took part in the armed resistance to the military dictatorship in Brazil during the 1960s and 70s. He lived for seven years as a political exile, returning to Brazil in 1979. Since that time, he has continued to be intensely involved as both a writer and a political activist in struggles for social justice and democracy.

This bilingual edition brings together articles that he wrote after January of 1989, when he found out that he had AIDS. It is intended for distribution both in Brazil and abroad on the part of ABIA, the Brazilian Intedisciplinary AIDS Association, which Daniel helped to create and where he served as executive director until his death.

WWW.ABIAIDS.ORG.BR

ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

HERBERT DANIEL VIDA ANTES DA MORTE

LIFE BEFORE DEATH

ABIA