

ESCANEAR PAGINA

Direitos humanos e preconceitos: o caso da Aids

Herbert Daniel

Gostaria de pedir licença para falar de uma forma que, espero, não seja diferente do que tem sido a discussão nesta mesa, que se centrou basicamente na / crítica do modelo civilizatório. Gostaria de falar de um ponto de vista muito pes- / soal, não apenas de um " caso particular ", mas de um caso que considero típico / de nossos dias.

Aliás, como escritor, gosto de brincar com as palavras. E se a gente ob- / servar bem, a palavra AIDS tem as mesmas letras da palavra DIAS. É uma coincidên- / cia. Ou um jogo de palavras em que veremos que os dias que estamos vivendo são / dias do terror atômico, são os dias do grande desequilíbrio ecológico, são os di- / as da violência. São os dias onde surge essa epidemia que, nos últimos dez anos , / produziu um grande impacto e é, provavelmente, o problema de saúde pública mais / importante do final do século. E mais do que isso: ela conseguiu, à diferença de / outras epidemias, criar uma mitologia própria, tão forte que faz criar uma nova / minoria sujeita à violência. Essa minoria, entre nós designada por uma palavra / bárbara, são os " aidéticos ", os doentes de aids.

É curioso comparar as visões iniciais sobre a Aids com as visões otimis- / tas do ser humano dadas nesta mesa, que acreditam que o ser humano vai resolver / seus problemas e que as culturas são capazes de solucionar seus impasses. A Aids / surgiu trazendo uma visão apocalíptica. Dizia-se que a Aids ia acabar com a huma- / nidade. Dizia-se que a Aids era o " sinal dos tempos ", o fim dos nossos tempos. / Muita gente teve de lutar, no início e até agora, para dizer que a epidemia era / um fato histórico e, como tal, nós ( humanidade ) iríamos vencer a Aids.

De repente, a Aids passou a ser sinônimo daquilo que é proibido fazer em / nossa sociedade: ou seja , morrer com dignidade. Nesta sociedade que montamos po- / de-se viver para produzir lucros; fora disto não se pode ter outro tipo de vida e / a morte é considerada uma coisa indigna, que deve ser afastada do nosso cotidiano. / Por causa disto, alguns, os "aidéticos", foram condenados a uma morte indigna, / carregada do estigma da culpabilidade de portarem uma doença sexualmente transmis- / sível. Ou seja, os tabus que envolvem sexo e morte estão inscritos nessa coisa / que se costumou chamar de Aids - que não é só a epidemia provocada por um vírus; / é também a epidemia provocada por um vírus ideológico que provoca o pânico, os / preconceitos, a discriminação.

Essa condenação à morte feita através de um diagnóstico de Aids, essa / coincidência entre Aids e morte, me levou a descobrir uma coisa, quando soube que / estava doente de Aids: me fez descobrir que eu estava vivo.

Vim aqui apenas para lhes dizer isto : eu estou vivo. E isto é um ato po- / lítico, um ato de desobediência civil, porque esta sociedade onde vivemos está / nos condenando à morte, um a um , em razão de nossa diferença. A minha diferença / é o fato de eu estar doente, e não só estar doente como homossexual. Por causa / disto, sou condenado à morte. Não à morte biológica, que é um patrimônio comum de / todos nós, mas à morte civil, a morte dos direitos humanos. É verdade que eu ten- / ho uma deficiência celular. É verdade que essa deficiência celular pode me matar. / Sei que a doença é grave, mas tenho certeza que os preconceitos são muito mais gra- / ves e matam com muito mais intensidade do que a doença. Tenho mais uma certeza / ainda: que a minha deficiência não me imuniza de forma alguma dos direitos huma- / nos. Digo isto em meu nome e em nome de milhares de pessoas que estão doentes ho- / je no mundo e milhões que vão adoecer no mundo.

Não estamos diante de um fato isolado, de uma doença de alguns grupos . / Estamos diante de uma epidemia, um fato histórico real que acontece com pessoas / reais neste mundo. E a Aids vai atingir todo o mundo. Ela não conhece fronteiras, / nem geográficas, nem de sexo, nem de raça, nem de idade. Hoje é um problema mundial / que temos de enfrentar com a consciência do que ela significa na sua marcha inexorá- / vel pelas fraturas da nossa sociedade. Isto quer dizer que temos que ter maior cons- / ciência dos problemas sociais. Nunca, por motivo algum, qualquer discussão sobre / Aids pode levar-nos a AMORTECER nossa consciência dos problemas sociais que ela leva / ta. Devemos, pelo contrário, entender que a Aids deve ser uma razão de uma iluminaçã / daquilo que temos em nosso corpo e no meio em que vivemos.

São esses os espaços em que a Aids se desenvolve. São nesses espaços que devemos desenvolver realmente o único remédio que temos contra a Aids, que é a solidariedade./ A mesma solidariedade que vai evitar a violência, que vai nos permitir tolerar a diferença. É essa solidariedade que faz que enfrentemos e vencamos a Aids.

Desde que a Aids surgiu, muito frequentemente foi considerada um mistério,/ uma fantasia, uma metáfora do terror, em vez de ser considerada exatamente o que ela é: uma epidemia, um fato histórico que precisa ter uma resposta histórica. Ou seja, a sociedade tem que se mobilizar para vencer essa doença. No entanto, como ela é considerada um mistério, uma doença fantástica, em vez de se produzir uma compreensão / sobre ela, de uma maneira lúcida que nos permita tomar medidas concretas e partir / para uma discriminação que não atinge apenas uma minoria de doentes. Pelo contrário, o que está em jogo é exatamente uma certa forma de viver a nossa morte. O que está / em jogo, afinal, é a vida.

O que está sendo discutido na visão terrorista sobre a Aids é exatamente a / recusa de nossa morte. O que se faz é dividir o mundo numa " minoria " nova, a dos / mortais, que são os doentes de Aids, contra uma ~~maioria~~ maioria, que são todos os " outros " / os sãos ou os imortais...

Os imortais impõem aos mortais ( eu, por exemplo, agora sou um mortal, sei / como é isso...) não apenas a morte física, biológica. Impõem a presença constante e permanente de luto ao meu redor, como se eu fosse um cadáver ambulante. Isto simples / mente quer dizer que você não tem mais direitos, porque você morreu. Ora, quem mor- / reu não tem direitos. Para que cuidar ou se ocupar de um morto?.

Isto acontece mundialmente. Todas as visões distorcidas sobre a Aids acaba- / ram por produzir uma definição mínima da doença segundo a qual ela seria uma doença / contagiosa, incurável e mortal. É isto que a maioria das pessoas conhece. É isto que a maior parte dos meios de comunicação informa. No entanto, essas são meias verdades, como meias verdades, compõem a tenebrosa mentira de uma discriminação que é exatamen- / te uma intolerância de todo direito à diferença de cada um de nós. O direito, inclu- / sive, àquela coisa fundamental de nós mesmos que é o direito de um dia morrer com / dignidade. Ou seja, o direito fundamental à qualidade da vida.

Falando-se em abstrato da contagiosidade, não se afirma que a doença é / transmissível, sim, mas apenas através de vias muito precisas. O vírus caminha atra- / vés do corpo da sociedade, através do corpo das pessoas, por vias muito delimitadas / que precisam ser conhecidas para evitar que a doença passe de uma pessoa para outra. No entanto dentro da noção de contagiosidade ganha força a noção mística do contágio de um sexo perverso, chamado promíscuo ou outros adjetivos muito carregados. Esta é / uma história muito antiga, comum a muitas epidemias, a todas as doenças sexualmente transmissíveis. Tem uma razão muito simples: a domesticação dos corpos, para melhor / produção - e produção do lucro. É essa história do tabu da sexualidade.

Quando se fala da incurabilidade da Aids, está se falando exatamente do fa- / to de que a medicina, tal como nós a conhecemos, hoje, no mundo ocidental, fracassou. Fracassou diante de uma doença, e fracassou em todos os países do mundo. Isto aconte- / ceu não apenas nos países do III Mundo, que já tinham seus sistemas de saúde públi- / ca absolutamente aviltados. Aconteceu também nos países desenvolvidos, onde uma epi- / demia semelhante não era conhecida há muito tempo. Dizia-se que se tinham controla- / do as doenças infecciosas, através dos antibióticos. Não é verdade. De fato, ao se / falar da incurabilidade da Aids, há uma crítica embutida sobre a medicina. Mas a me- / dicina na sua arrogância não admite inclusive que existam outras formas de lidar com o corpo e outras formas de conhecer as doenças. Quando se fala da incurabilidade da / doença, está se falando atualmente da impossibilidade de uma certa medicina tratar / com essa doença. O que se exige nesse momento é que a medicina recomponha seu pensa- / mento para interpretar uma doença nova. É a Aids é uma doença nova, sim. E vai ser, no conjunto das coisas que vão acontecer no mundo, um novo desafio para a própria me- / dicina e para a comunidade como um todo. Doença não se cura individualmente. Doença / se cura na sociedade. A sociedade é quem tem que curar a doença. Não se deve ter a / visão de que os médicos são uns heróis que salvam vidas; devemos ter a visão de que / é a sociedade que é capaz, no seu movimento histórico, de impedir o ~~aviso~~ <sup>chegar</sup> das epidemi- / as.

Quando se fala do caráter mortal da Aids, estamos falando realmente de mor- / te civil.

Essa definição mínima da Aids constitui um modelo de Aids que decorre da / análise da epidemia nos países desenvolvidos, ou seja, nos países " que contam ", / porque os outros são mundos marginais, mundos periféricos. O modelo americano passou a ser o " padrão mundial ". Notemos aí o racismo. Nesse modelo tínhamos inicialmente os "grupos de riscos" contidos em 4 H. A noção de grupo de risco, absolutamente equi- / vocada, era uma herança da epidemiologia. Esse conceito funcionava para certas inves-

tigações epidemiológicas. No caso da Aids, simplesmente transformou os nomes de estigmas anteriores. Não se fala agora mais em bicha, não se fala homossexual, diz-se "grupo de risco". Uma forma metafórica de substituir uma palavra feia por uma palavrinha mais bonitinha e misteriosa, mas que insiste em afirmar que não é uma pessoa / que está correndo um risco, mas que um grupo põe a sociedade em risco.

Eram os 4 H: homossexuais, heroinômanos, hemofílicos e haitianos! O grande absurdo está em colocar uma nacionalidade no meio de grupos de características peculiares. Se isto não é racismo, perdoem-me os senhores epidemiologistas do mundo, não sei mais o que é racismo. Não sei nem mesmo o que é genocídio. Não conheço nada disto, porque sou do III Mundo e estou apanhando muito, não posso ter consciência para aprender coisas tão sofisticadas.

Qual a razão que leva a incluir os haitianos entre os outros grupos? Porque havia os humanos e os haitianos. Os humanos dividem-se em grupos de práticas sexuais, em grupos de comportamentos. Os haitianos, não, tiveram o azar de nascer naquele lugar, e "crauz" neles.

Posteriormente, o grupo "haitiano" foi abandonado como conceito de "grupo de risco". Assistimos, posteriormente, a emergência de outros "grupos de risco", como os "heterossexuais"... A exemplo dos homossexuais, que não eram apenas homossexuais, mas "maus homossexuais" ou homossexuais promiscuos. São pessoas que têm muito sexo. Agora, os heterossexuais que adoecem são heterossexuais, prostitutas, / prostitutos, ou clientes que os procuram. Nessa historinha, o que observamos é que / não está em jogo uma noção de epidemiologia para melhor conhecer a epidemia. É simplesmente um julgamento a partir de critérios racistas que dividiram a humanidade em grupos diferentes, em entes sociais que, melhor isolados, pode ser melhor massacrados.

Esta é uma história antiga, que conhecemos bem. O racismo serve exatamente para separar uma minoria e cercá-la, e massacrá-la em nome de uma maioria que, evidentemente é a dos "normais".

A epidemia está seguindo, nos últimos dez anos, um caminho que desmonta / constantemente na prática cotidiana a noção de "grupos de risco". abandonados os / 4 Hs, surge agora um outro H (mais uma vez brinco com as palavras): o H, o I e o V. O Vírus da Imunodeficiência Humana. H agora é de Humano. Portanto, cuidado Humanos, não é? De certa maneira recuperamos a idéia de que não se trata de uma minoria que vai ter essa doença, mas que essa é uma doença que pode atingir todas as pessoas.

O primeiro nome da doença, nos EUA, foi GRID (Gay Related Imunodeficiency). Foi a primeira definição da doença. Também a primeira vez que a medicina usava a palavra "gay" pra se referir ao homossexual. Homossexual é uma palavra pesada. Como homossexual, tenho a impressão quando me chamam assim, que estão me dando um diagnóstico clínico de alguma doença que tenho, não estou falando de uma prática humana, de um desejo humano. Portanto é a primeira vez que a medicina usou a palavra gay. Isso, de fato, expressava a força de momento político dos anos 60,70, em que o movimento / homossexual, nos EUA e na Europa particularmente, tinha crescido. Tinha o homossexual chegado até, num determinado momento, a impor sua presença, não mais como de um / doente a ser oferecido à medicina, mas como um cidadão, com direito de cidadania. Direito é uma coisa que a gente inventa. Direito, exatamente, surge quando se reconhece que a sociedade não está morta, que a sociedade tem contradições, tem conflitos.

O direito emerge dos conflitos; não do seu apagamento, mas da sua exacerbação. Daí surge exatamente a capacidade que se tem de inventar direitos. Ter direito / significa inventar novos direitos. Não é possível estabelecer uma "tabelinha de direitos", porque a sociedade é móvel, a sociedade cresce, a sociedade se transforma, e na sua transformação novos direitos surgem. A democracia é exatamente a capacidade de sempre estar inventando, adquirindo no seu corpo de vida esses novos direitos.

Isso se chama a invenção da vida. Acho que quando falamos em direitos humanos, falamos de como a vida pode ser inventada, além do mero e restrito fenômeno biológico de viver apenas como sobreviver às nossas intempéries biológicas. Deveríamos / estar permanentemente, inventando essa coisa maravilhosa que é o direito à diferença, essa capacidade que temos de olhar uns nos olhos dos outros e dizer: este é tão diferente que é tão humano quanto eu.

Acho que essa é a verdadeira noção de democracia. Sem essa nós não vamos chegar a parte alguma.

É interessante que a medicina use a palavra gay a partir de certa reivindicação política: o grupo se auto-dominava gay, reivindicava o nome. Ocorre, mais ou menos, como <sup>com</sup> os índios. Índio é todo mundo, eles próprios têm nomes para se designar, mas esses nomes têm que ser conquistados, para que o dominante entenda que as pessoas têm seus próprios nomes. Humoristicamente, pela 1ª vez a medicina descobriu também a alegria como uma coisa mórbida. Afinal, era uma síndrome de deficiência ligada ao alegra

Até a alegria passou a ser uma coisa médica nesse instante. A palavra GRID não serviu, logo caiu em desuso. Logo surgiram outros doentes, de outros grupos. Surgiu então a palavra AIDS. Em inglês GRID significa grade, grelha, o Grid de largada, refere-se àquela gradinha que a gente põe em cima do mapa, é uma forma de mapear alguma coisa. Aids significa ajudas. Entre essa "rede" e essa "ajuda" encontramos um jogo de palavras que é como se estivéssemos mapeando, através de uma "grade", um determinado tipo de comportamento social, e depois pegando um animal ao qual prestaríamos "ajuda". É um pouco essa a idéia terrorista da AIDS, do grupo de risco: vamos pegar esse grupo de risco na nossa rede e vamos ajudá-lo, ou seja, ajudá-lo a morrer, não mais do que isso. No Brasil, nos países de língua latina, a palavra teria que ser SIDA que é um sufixo muito interessante, para uma civilização suicida, ou homicida, ou genocida. Essa é uma historinha de palavras que indica muitas coisas. No Brasil não se adotou a palavra SIDA, como nos outros países latinos. Usamos AIDS. Continuamos, até mesmo no nome das nossas doenças, obedecendo à voz do mais forte, à voz do dono.

Mas não foi só o nome que adotamos; foi também o modelo. Em relação à AIDS o governo brasileiro adotou o modelo americano, como se fosse um modelo universal. Esse modelo racista esquece a África e as Antilhas, nesses lugares o modelo de transmissão é heterossexual. Então por que essa doença é considerada de repente doença de homossexual? Porque racistamente se entende, de forma etnocêntrica, a epidemia a partir do 1º mundo, a partir dos EUA. Se entendermos a epidemia como fato mundial, não podemos falar de forma alguma, que essa epidemia tenha um modelo em que o homossexual desempenha um papel mais importante que o heterossexual. Não dá para dividir assim, como não dá para dividir o mundo em doentes e saudáveis. Como não dá para dividir o mundo em mortais e imortais.

No Brasil, por causa de uma série incompetências governamentais, adotou-se o modelo americano e faz-se questão de obedecer esse modelo. Vemos na "dança" dos números que não podemos confiar absolutamente em nenhuma das estatísticas brasileiras. Estas tentam se adequar ao modelo e não vice versa. Aqui no Brasil, há um caso como o do sangue. Em consequência da gravidade da situação do sangue, um genocídio foi cometido contra os hemofílicos, contra milhares de pessoas que foram transfundidas com sangue podre por causa da ganância de traficantes. Temos essa parte importante no modelo brasileiro que o nosso governo faz questão de obscurecer.

Os burocratas que estão no governo não fizeram até hoje nada do que é preciso fazer em relação a AIDS. Não têm consciência de que essa é uma epidemia importantíssima, gravíssima, e que é preciso um programa nacional de controle de prevenção dessa epidemia. AIDS não é uma doença de uma minoria, muito menos é uma doença de elite. Ao adotarem o modelo americano, estão raciocinando que a AIDS é doença de ricos e privilegiados, uma doença de elite, que não vai atingir a grande população brasileira. Por causa disso tomam medidas muito secundárias em relação ao que é o controle e o combate dessa epidemia. Ora, nesse caso, nessa adoção desse modelo e na falta desse programa nacional, vê-se que o país não tomou consciência sobre a AIDS e simplesmente não viu uma coisa óbvia: uma epidemia acontece com pessoas reais. A maior parte da população brasileira é carente, a maior parte da população brasileira não tem assistência médica. É essa população que vai ser atingida porque a AIDS atinge pessoas reais; então, é essa a maior parte dos nossos doentes.

A AIDS vai envolver questões muito sérias que um programa nacional tem que prever, e isso não está sendo previsto. O governo brasileiro tem abandonado completamente qualquer programa coerente. O que existe são iniciativas isoladas. O programa que existe atualmente é absolutamente ridículo, feito por alguns burocratas que se interessam apenas em viagens internacionais e nos lucros possíveis, porque as agências internacionais estão financiando realmente a questão da AIDS. Os burocratas no Ministério da Saúde nunca viram um doente de AIDS. Aliás eu gostaria até de me apresentar a eles: sou um doente de AIDS eu gostaria que vocês me conhecessem para saber pelo menos algumas das dificuldades que estão sendo enfrentadas. Sou um doente privilegiado, mas gostaria que vocês conhecessem os outros que não sabem nem que estão com AIDS. É isso que eu queria que o governo brasileiro soubesse, e eles não sabem. As iniciativas que são tomadas, por exemplo, em termos da informação, são incorretas. Vocês já viram alguma vez em televisão brasileira alguma palavra dirigida ao doente? Essa população não existe no Brasil. Quando se fala de um doente de AIDS fala-se dele como de um morto. No dia em que descobri que estava com AIDS perguntei-me: o que vou fazer? que informação tenho? que médico procuro? que remédio tomo? que iniciativa tomo? que direito tenho em relação ao meu trabalho? que vou fazer em relação ao lugar onde moro, as pessoas com quem eu vivo? evidentemente eu tinha uma informação que não é comum à todos os doentes, eles não tem.

Quanto a mim, senti uma enorme dificuldade de começar a falar isto que eu vim aqui dizer para vocês, é muito difícil, de repente, essa situação de ter que afirmar / permanentemente eu estou vivo. Estou vivo sim. Tenho direitos. Junto comigo existe uma população enorme que exige esse direito, o direito simples, mínimo de viver, e não de sobreviver a uma catástrofe. Eu não quero ter sobrevida nenhuma, o que eu / quero é ter uma vida de sobra, o que eu não quero ter é um tempo enorme, infinito. É o fato de ter descoberto que eu sou mortal ( e a gente descobre quando está doente), essa descoberta da imortalidade de conviver esse cotidiano com a morte, é um fato que te estimula a vida, que só te faz ter a gula maior para viver o banquete / da vida. Ora, como é que eu vou viver desse jeito num país como esse onde, no momento em que eu adoeci, caiu o Plano Verão na minha cabeça? Quer dizer, é muita / coisa para um doente só. Estamos vivendo num país doente. Estamos vivendo num país cuja situação mais grave não é a AIDS, ela é apenas um dos aspectos de uma situação catastrófica. Então, ser doente de AIDS nesse país é muito grave. Ser morto / nesse país, todo mundo sabe o que é. Nós todos somos, na nossa cidadania, mortos / em algum lugar. Quando os índios estão sendo mortos, quando Chico Mendes está sendo morto, quando estão sendo mortas pessoas na cidade, pela violência policial, / quando estão sendo mortas pessoas por poluição, quando matam os rios, quando matam as florestas, quando matam aquilo que é o mínimo de dignidade que nós queremos ter da vida, a gente sabe que morrer não é um fenômeno novo para nós. O que é novo para nós é vida. Temos que saber que a vida é o tempo presente que nós temos; nós / não temos futuro que não seja agora, já. A vida vale pelo que a vida é, como a vida faz. Ou a gente faz a vida, ou seremos um bis num país perdido pela morte. Contra a morte, contra os cultores da morte, costume sempre, em todos os lugares que eu vou, pedir às pessoas que estão me ouvindo uma coisa que eu queria pedir aqui / também. Acho que nós estamos vivendo uma situação muitograve nesses dias. Nós temos muitas esperanças. A esperança é certamente a maneira que temos de tratar a / AIDS e há uma vacina para ela que é a solidariedade. Por causa disso eu gosto de / pedir as pessoas que gritem comigo " VIVA A VIDA ". Gostaria de pedir aqui, terminando, que nós todos gritássemos juntos:

VIVA A VIDA!!!!!!!!!!!!!!

\* Este é o resumo de uma palestra proferida por Herbert Daniel em julho, 1990 para o ILDES.