

BIBLIOTECA
VIDA E MISSÃO

PASTORAIS
METODISMO
DOCUMENTO
CELEBRAÇÕES
MINISTÉRIOS

AIDS
Desafio
pastoral e
solidariedade

Este exemplar pertence à Biblioteca da
SEDE GERAL DA IGREJA METODISTA

_____ - _____ / _____

IGREJA METODISTA
COLÉGIO EPISCOPAL

AIDS:
Desafio Pastoral e
Solidariedade

Texto elaborado por:

Tânia Mara Vieira Sampaio

Lair Gomes de Oliveira

Jorge Hamilton Sampaio

Ministérios - nº 02

1996

IGREJA METODISTA
COLÉGIO EPISCOPAL

AIDS: Desafio Pastoral e Solidariedade

Biblioteca Vida e Missão

Ministérios – Nº 2

*Texto: Tânia Mara Vieira Sampaio
Lair Gomes de Oliveira
Jorge Hamilton Sampaio*

Coordenação Nacional de Ação Missionária: Natanael Garcia Marques

Coordenação Nacional de Ação Docente: Lúcia Leiga de Oliveira

Coordenação Nacional de Ação Administrativa: Aluisio Faria de Siqueira

Departamento Nacional Editorial: Nelson Campos Leite

Capa, projeto gráfico e editoração eletrônica: Luiz Carlos Ramos

Impressão e acabamento: Copas Graf Gráfica e Editora LTDA

*Pedidos à: Imprensa Metodista / Livraria Liberdade
Av. da Liberdade, 655
Liberdade
01503-001 São Paulo, SP
Telefone: (011) 278-6388*

*Coordenação Nacional de Ação Docente
Caixa Postal 3175
CEP 30112-970 Belo Horizonte, MG
Telefone: (031) 275-3172*

— 1996 —

Sumário

Apresentação	05
Introdução	07
Algumas considerações bíblico-teológicas	09
Como nos acercamos da Bíblia?	10
O que nos dizem os corpos sofridos da humanidade?	12
Há um jeito novo de falar de Deus?	15
Pastoral com portadores e famílias	17
Uma doença junto de outras	17
Solidariedade	19
Pastoral nas diversas fases	22
O que é AIDS	27
O imaginário social da doença	27
Informações sobre a doença	30
Prevenção	32
Fontes de consulta	35
Algumas entidades de apoio	37
Sugestões de leitura	39

Apresentação

A Palavra de Deus muitas vezes nos surpreende. O apóstolo Paulo nos afirma em Gálatas 6.2: “Levai as cargas uns dos outros, e assim cumprireis a lei de Cristo”. Nem sempre temos entendido com profundidade o sentido desta afirmação. Jesus falou no decorrer do seu ministério que não viera para julgar, mas para salvar, nem viera por causa dos sãos, mas pelos enfermos. O que isso pode significar para nós cristãos e cristãs e para a ação missionária da Igreja?

Temos sido confrontados por uma série de situações delicadas, dolorosas e plena de males. Deus nos coloca, neste mundo, junto da realidade humana, para sermos uma luz de vida e esperança, um fermento de transformação e um sal que não apenas dá sabor, mas mantém intacta a vida.

Cristo levou os nossos fardos e somos chamados a levar os fardos uns dos outros. Somos uma comunidade que vive pela graça de Cristo, age motivada pela mesma graça e recebe o poder do Espírito da graça para salvar, transformar, curar, abençoar e trazer vida.

Somos, em nome de Cristo e na unção do Espírito Santo, uma “comunidade terapêutica”, plena de amor, perdão, restauração, graça e vida.

Uma das situações difíceis que a humanidade enfrenta nos dias de hoje é o da AIDS. Há um grande desa-

fio para os cristãos e a Igreja: procurar entender, expressar solidariedade às pessoas e famílias, trazer graça e paz, além de esperança de vida, no presente e no porvir.

O Colégio Episcopal, através da Coordenadoria de Ação Docente, lança um texto de orientação visando a compreensão e a solidariedade da Igreja para o vivenciar desta difícil situação.

O texto *AIDS: um desafio Pastoral e de solidariedade* é um instrumento para reflexão e ação visando ajudar a Igreja e os seus membros a cumprir o desafio paulino de "levar as cargas uns dos outros" e dar a expressão ao ministério de Jesus que veio para os enfermos, frágeis, carentes, não visando julgá-los, mas salvá-los.

Com oração e muita esperança de ver a Igreja tornando-se uma comunidade solidária, perdoadora, curadora e confortadora, apresentamos este texto pastoral. Que a graça do Senhor nos alimente, encha de misericórdia e amor e nos conduza.

No amor e na graça de Cristo,

Nelson Luiz Campos Leite

Introdução

O material que segue é uma reflexão preliminar sobre a AIDS com informações e posicionamentos que têm a intenção de subsidiar a ação das pessoas e igrejas no cuidado da vida das pessoas.

Visando a uma maior clareza sobre a questão o conjunto desta reflexão é composto de três partes. A primeira, organiza alguns pressupostos bíblicos e teológicos que fundamentam uma postura diante da vida e da presença de Deus no mundo. A segunda parte, propõe perspectivas pastorais para a atitude de estar junto solidariamente com os corpos sofridos. A terceira parte, é explicativa sobre o vírus HIV e a doença da AIDS buscando dirimir dúvidas e criar canais de rompimento de preconceitos e discriminações.

Este texto tem a marca do amor e do compromisso de partilha com todos os corpos exigentes e enfraquecidos pela AIDS, para que não renunciem ao desejo e ao prazer de viver. Com este norte, construímos este gesto e discurso sobre caminhos de informação e prevenção; de convocação a abandonar preconceitos e discriminações; de aproximação do texto bíblico e de proclamação de uma teologia, como fala diante de Deus, a partir do corpo que o encontra fazendo a experiência de profundo sentido de vida e de ressurreição.

No desejo de que nossa teologia-pastoral-espiritualidade seja marcada pela beleza e ternura tão fundamentais para a experiência humana de dignidade em seu viver, oferecemos estas páginas de reflexão.

Algumas considerações bíblico-teológicas

Na inquietude causada pela situação de ameaça à vida, de riscos à saúde e de poucas condições para que sejam freadas as dores causadas pelo vírus HIV, cristãs e cristãos, neste momento histórico, estão sendo provocados a ler a Bíblia e responder aos desafios com uma teologia, uma pastoral e uma espiritualidade em condições de enfrentar as questões novas, difíceis e agudas que surgem dos corpos sofridos deste mundo.

A unidade imposta à humanidade pela ameaça do vírus HIV, que não obedece barreiras de classe, de raça, de sexo para se fazer presente nos corpos, exige que a leitura da Bíblia constitua-se num caminho de comunhão solidária capaz de afirmar a esperança e o desejo da vida no enfrentamento das adversidades.

A teologia desejada, neste contexto concreto, é aquela que, antes de pronunciar a palavra, escuta; antes de repreender as reclamações e exigências, acolhe em silêncio; antes de rejeitar tecendo julgamentos, aproxima-se e cala-se. Trata-se de um convite a rever nossos discursos teológicos que, marcados pelos dogmas e doutrinas, suprimem, por vezes, a capacidade de fazer novas experiências de Deus, pronunciar palavras e experimentar gestos de ternura em relação ao outro.

No encontro das pessoas para celebrar a vida, algumas perspectivas precisam ser refletidas: o jeito de nos acercarmos à Bíblia; a escuta e a atenção aos momentos e movimentos dos corpos sofridos da humanidade; a construção de maneiras novas para falar de Deus que acolha as exigências da existência humana.

Como nos acercamos à Bíblia?

Quando nos aproximamos do texto bíblico o fazemos por um ato de fé. Como momento de encontro entre histórias que guardam distinções culturais, sociais, políticas, econômicas, mas se unem na experiência de vida e fé das pessoas, de povos, de grupos.

A atitude frente a Bíblia é um fator importante para sua leitura. Reduzir a Bíblia a um livro de verdades e regras válidas para todas épocas e culturas pode inviabilizar nossa busca de força, de renovação da esperança, de fortalecimento da fé e da espiritualidade que anima a vida.

O caminho que se descobre na Bíblia, com suas muitas narrativas sobre o cotidiano das pessoas, ajuda a entender melhor a vida. Pois este dia-a-dia se faz das distintas experiências de relações e de contemplação e afirmação da presença de Deus. A vida passa a ser assumida como uma experiência com Deus, numa perspectiva de esperança. O cotidiano como ponto de partida no estudo da Bíblia permite fazer a experiência de encontro com Deus e não permanecer na repetição, apenas, de discursos dogmáticos, por vezes sem eco na experiência do corpo angustiado que busca sentidos de vida.

A motivação de fazer uma leitura da Bíblia que acolha a experiência dos corpos marcados pelo HIV, poderia encaminhar-se para a seleção de relatos sobre as situ-

ações de enfermidade e de cura de indivíduos e de grupos sociais, como uma forma de nos instruir sobre a ação de Deus e a ação que se espera da comunidade familiar ou de fé com os doentes. No entanto, o conjunto de Antigo e Novo Testamentos, ainda que tenham relatos de enfermidade e de cura, não ocupam-se disto enquanto situações isoladas. A leitura da Bíblia impele-nos a identificar os corpos que experimentam os limites da vida e morte e a entender as possibilidades de afirmar a presença de Deus nestes momentos.

Por exemplo, os textos proféticos, em geral, não tratam da questão da saúde do povo como um tema específico. A preocupação com as viúvas, os órfãos, os pobres e os estrangeiros focaliza a defesa da vida, e neste projeto mais amplo, a questão da saúde torna-se parte integrante. Para a profecia é fundamental que a vida seja respeitada e priorizada, porque este é o projeto de Iahweh, o Deus libertador desde o êxodo do Egito. A aliança feita entre Deus e seu povo foi uma aliança para a vida digna.

Neste marco, a leitura da Bíblia aparece como um abraço das memórias de experiência e de fé que se inter cruzam e se renovam. O ponto de interlocução são nossas perguntas mais concretas motivadas pelo sofrimento de tantas pessoas sob a ameaça do vírus HIV. A sintonia desta busca com a mensagem bíblica revela a presença de Deus animando todas as lutas em defesa da dignidade da vida. Por este fio condutor maior da experiência de Deus testemunhada na Bíblia é possível conceber uma teologia que afirme a Vida.

O que nos dizem os corpos sofridos da humanidade?

A pessoa portadora do vírus HIV ou doente de AIDS, é alguém que a partir de seu corpo, nos comunica sua dor, porém, não renuncia ao prazer. Em face de todo preconceito criado ao redor da AIDS e dos portadores do HIV, é fundamental não partir da negação de sua vida ou de um decreto de morte antecipado.

O limite tênue entre a vida e a morte é o convívio constante a que todas as pessoas estão sujeitas. Contra a morte todos os corpos lutam cotidianamente, uns mais outros menos conscientes desta realidade. A consciência da morte traz urgências aos corpos. Traz perguntas profundas sobre o sentido da vida e sobre a realidade e presença de Deus.

O corpo sofrido marcado pela doença, nos desafia a falar de Deus de outro jeito. Não podemos seguir pronunciando uma fala sobre Deus que proteja e justifique a prosperidade dos injustos e violentos. O corpo desfigurado pela miséria ou pela doença tem que nos fortalecer para dizer um não à toda teologia que não acolhe as pessoas e não afirma a ternura de Deus.

Assim, toda teologia que deseja sintonizar-se com este jeito próprio das pessoas organizarem sua vida, projetando-se para além de seu limite (entre os quais a morte é o maior), tem que ser um ato de dizer o bem sobre a vida. Bênção, **bem-dição** é a possibilidade teológica que nos desafia a enfrentar a AIDS em nosso tempo. Dizer o bem para a vida dos que sofrem a doença é afirmar Deus na luta pela vida, no resgate da vida no eixo da ressurreição e na companhia cotidiana animando a vida em sua plena dignidade.

O corpo doente e sofrido é exigente, tem perguntas difíceis, tem uma urgência que nem todos têm. Sua fala sobre Deus parte de sua realidade concreta, na qual a vida parece ameaçada pela morte e sem saídas. E nossa escuta é a este clamor, que deseja pronunciar uma íntima relação com o Deus presente (Emanuel), companheiro e resgatador da vida. Qualquer teologia que pronuncia o mal sobre a vida de quem quer que seja, é anti-teologia. Afirmar doença como castigo divino é negar a Deus.

As novas perguntas provocadas pela AIDS pedem que sejam encaradas longe dos preconceitos, das discriminações, do castigo, da solidão, dos decretos de morte, da individualização das culpas etc. A atenção aos momentos e movimentos dos corpos precisa ser canal de visibilização da experiência de Deus, para quem a vida em sua dignidade plena é o maior propósito "*eu vim para que todos tenham vida e a tenham em abundância*" (cf. Jo 10.10).

A nós não cabe fazer uma teologia que seja **mal-dição** para alguém. Não nos cabe dizer o mal e pronunciar afirmativas de que esta doença é castigo de Deus. Esta teologia contraria a presença de Deus no meio de seu povo ao longo das várias experiências históricas.

Deus é melhor compreendido no eixo da vida para todos. A imagem de Deus como castigador que retribui bênção em troca de santidade não é central na Bíblia. As diversas experiências vividas no êxodo, na entrada na terra, na monarquia, no exílio, no pós-exílio, no movimento de Jesus, nas primeiras comunidades dão testemunho constante das relações das pessoas com um Deus que por seu amor gratuito resgata a vida, renova a força, anima a esperança, restaura os fracos, redime dos

pecados... Sempre um ato de Deus marcado por amor e gratuidade.

Já não se pode dizer dos ídolos o mesmo que de Deus. O procedimento junto aos ídolos é mediado por trocas. Oferendas para alimentar, para aplacar a ira e para garantir a fertilidade, a fecundidade e a prosperidade... Nestes casos é necessário estabelecer a troca, uma oferenda para que a divindade responda em forma de retribuição. Tradições do pensamento teológico que aproximavam Deus desta compreensão dos ídolos, proferindo uma “teologia da retribuição” foram fortemente combatidas. Para citar apenas dois exemplos é importante ver os discursos de Jó em reação a concepção de Deus que guiava seus três amigos (cf. 10.1-9; 21.1-34; 24.1-14; 42.7) e o outro é a reação de Jesus à anti-teologia construída na interpretação de que a doença é castigo pelo pecado dos pais (cf. Jo 9.1-3).

No caso em questão, da AIDS e da vida de seus portadores, não cabe a quem quer que seja pronunciar a palavra de castigo ou de juízo. A salvação em Jesus Cristo é dom de Deus, “*não vem de obras para que ninguém se glorie*” (Ef 2.8). Implica na coragem de pronunciar em palavras e gestos uma teologia que não seja antecipadamente de condenação e juízo. Pois, da vida e do corpo já há muitos juízos para que de Deus se tenha outros juízos a pronunciar.

O desafio, portanto, a quem deseja saber estar com os que tem seu corpo marcado pela AIDS é assumir a atitude de aproximar-se, calar-se e escutar. Trata-se de ter um ouvido atento ao corpo que sofre e que pronuncia exigências, ao lado do silêncio daquele discurso teológico rígido e imutável. Impõe-se a atenção ao momento novo na história da humanidade que pede uma nova organização da Palavra de Deus a ser dita.

A atitude de silêncio e escuta é uma postura pastoral que pode nos ensinar a ensaiar construções teológicas que não nos façam dizer o mal sobre Deus. Que nos ajudem a construir caminhos de solidariedade com as pessoas que afirmam sua vida proferindo profundos questionamentos aos limites evidenciados em seu corpo e, por esta conjuntura, questionam diversas teologias incapazes de acolher os sofrimentos da realidade humana que, muitas vezes, são injustos e, a despeito do amor e da presença de Deus, não podem ser evitados.

Há um jeito novo de falar de Deus?

Um jeito que acolhe as exigências da existência humana?

Sim! Teologia pode ser a palavra dinâmica. A palavra nova diante de Deus que constitui a experiência humana. A palavra que permite às pessoas a possibilidade de falar de sua dor, de seu desejo de vida, de seus medos e solidão, revelando que a teologia é sempre a articulação da palavra ou do movimento do corpo para além de seus limites e em profunda contemplação da presença de Deus no mundo.

A experiência de vida das pessoas marca suas relações, seu jeito de encarar os fatos, de organizar seus desejos e viver diante de Deus. A busca de conhecimentos em consonância com sua imaginação exigente se projeta para a realização de sua expressão existencial. Neste espaço concreto da vivência as pessoas não só se defrontam com as outras e com a natureza mas com a presença de Deus.

Sendo assim, teologia é sempre uma fala do corpo. Corpo tomado em sua integralidade, onde a sensibilidade se integra à racionalidade e esta à espiritualidade, ori-

ginando as mais diversas experiências humanas de criar mundos possíveis e precursores de outros ainda não sonhados. No espaço entre o que já está criado (marcado por prazer e dor, por alegria e sofrimento) e o que virá a ser, introduz-se a pergunta para a teologia diante da AIDS e espera-se a sensibilidade de criar-se aberturas para dizer algo novo e marcado por expressões de ternura, solidariedade e acolhimento dos corpos abatidos pela luta cotidiana.

Pastoral com portadores e famílias

Uma doença junto de outras

O título desta parte, pode enganar aos menos avisados e confundir leitores apressados. Ao afirmar que a AIDS é uma doença entre outras, não se quer, de forma nenhuma, dizer que a AIDS é uma doença igual às outras. Primeiro, porque sabe-se que nenhuma doença é igual às outras; cada uma possui suas especificidades, não somente em relação às formas de manifestação, mas também quanto ao seu tratamento, algumas até sendo aconselhável permitir-se que o próprio organismo reaja à sua manifestação, sem a interferência mais decisiva de medicamentos. Segundo, porque em relação à AIDS, também é do conhecimento geral, a sua gravidade, a ponto de se afirmar que quanto mais cedo forem os cuidados, maiores as possibilidades de o quadro sintomático nem chegar a se manifestar.

Difere, no entanto, a afirmação de que deve ser considerada uma doença entre outras, pois que, no universo das doenças que afligem a humanidade, existem aquelas que podem ser consideradas tão perniciosas e oportunistas quanto a AIDS. Como muitas doenças, a

AIDS tem tendido a se tornar uma doença crônica, tal qual um câncer ou mesmo as gripes. A vacina está cada dia mais longe e havemos de saber conviver com AIDS. Por isso as iniciativas de saúde que se cobram dos órgãos governamentais, se aplicam a qualquer doença.

A maneira como se tem tratado de uma doença como a AIDS, revela o caos em que a saúde brasileira está mergulhada. A demora na tomada de decisões em relação a liberação de verbas, aumento no número de leitos, distribuição de medicamentos e até mesmo a dificuldade na coleta de dados sobre a doença. Esses problemas que são, ainda hoje, motivos de discussões entre os grupos não-governamentais que lidam com a questão e os órgãos de saúde pública, colocam-nos diante da triste perspectiva de que não solucionaremos tão cedo a presença da AIDS no Brasil.

A afirmação de que a AIDS é uma doença entre outras tem sido utilizada por dois grupos opostos, com interesses diversos: de um lado, há os que afirmam que a gravidade da doença está exatamente no fato de que ela cresce em países que não contam com nenhuma infraestrutura em seu sistema de saúde, desorganizando ainda mais o quadro social. Assim, dizem que poderia ter sido qualquer outra síndrome, para demonstrar a fragilidade da saúde brasileira. Ou seja, o problema não está exatamente na doença, mas nas péssimas condições de saúde do brasileiro. De outro lado, estão aqueles que dizem que a AIDS não pode ganhar mesmo o caráter de prioridade, visto que questões básicas ainda não se resolveram na saúde brasileira. Entretanto, nem se prioriza a AIDS, nem se resolvem as questões básicas de saúde.

A tomada de decisões em relação ao conjunto de melhoria da sociedade brasileira parece ser a mais urgente das providências. A melhor distribuição de renda,

hoje concentrada nos bolsos de menos de 2% da população, torna-se questão de vida ou morte. Enquanto isto, vamos apenas acompanhando as estatísticas sobre AIDS se quintuplicarem enquanto se quintuplicam também a miséria e a pobreza de uma sociedade.

Solidariedade

Na história da humanidade temos registros de momentos onde as pessoas foram sacudidas por terríveis pestes que ceifaram milhares de vidas, tais como a peste bubônica, a peste negra, a lepra, a tuberculose, a febre amarela, a gripe espanhola, a varíola, o cólera, o câncer, o infarto, etc. Entre estas doenças se encontra a AIDS, uma doença do mundo moderno.

Como em toda doença, o tratamento e o combate é ao agente que causa a doença e não à pessoa que é portadora da doença. Com a AIDS é a mesma coisa. Não se pode combater ou discriminar a pessoa portadora do vírus da AIDS como se fazia com os leprosos e deficientes no tempo de Jesus. Assim como foi a atitude de Jesus de desvincular a doença do castigo, como algo proveniente de Deus. Assim também deve ser nossa atitude em relação as pessoas portadoras do vírus da AIDS. Em uma palavra, não se trata de "culpar", mas sim de "amar" o portador. Trata-se de lutar contra a doença e não contra o doente. Isto porque:

AIDS não é doença de imorais.

AIDS não é doença de pecadores.

AIDS não é doença de criminosos.

AIDS é doença grave ainda sem cura. Como também há outras doenças graves e sem cura na vida moderna. É preciso, pois, livrar a doença da AIDS do preconceito que se criou em torno dela. Tal preconceito é pior

que a própria doença pois impede que se fale da doença de modo aberto e coerente. Com isto, muitas pessoas, sem informação adequada, estão sujeitas a contraírem o vírus e também a discriminar alguém que já o contraiu.

Em outubro de 1989, a “Rede Brasileira de Solidariedade (ONGs/AIDS)”, elaborou um documento denominado **DECLARAÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA PORTADORA DO VÍRUS DA AIDS**, no qual se luta contra a discriminação e se propõe a **solidariedade** como eixo fundamental no trato com a doença:

- “1. Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
2. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
3. Nenhum portador do vírus será submetido à isolamento, quarentena, ou qualquer tipo de discriminação.
4. Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.
5. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda a ação que tende a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coleti-

vas, escolares e militares, deve ser discriminatória e ser punida por lei.

6. Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
 7. Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
 8. Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.
 9. Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde ou o resultado dos seus testes.
 10. Todo portador do vírus tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.”
- A solidariedade é, no entanto, o melhor laço de relação para com a pessoa portadora do vírus ou doente de AIDS. Discriminá-la é uma atitude injusta, desumana e anti-cristã.

Pastoral nas diversas fases

Uma das maiores descobertas em relação à AIDS é a maneira como o emocional reflete na saúde total da pessoa portadora ou mais ainda, da pessoa doente. Talvez por ser uma doença com tantas especificidades, a AIDS toca num ponto fundamental da estrutura humana: a própria existência.

Poucas doenças nos trouxeram com tanta força o levantamento de questões existenciais, até então esquecidas. Como conviver com a verdade de nossa fragilidade? Como conviver com a verdade da diferença de nosso comportamento sexual? Como conviver com nossos equívocos? Como conviver com nossos vícios? Como conviver conosco mesmos diante da realidade maior de nossa morte?

Seria impossível ficar insensível diante destas questões. Elas tomam de assalto o universo das pessoas portadoras, dos doentes e de todas aquelas que vivem em alguma medida as manifestações da doença.

Por isso mesmo, a espiritualidade torna-se fundamental no universo da AIDS, especialmente na vida dos doentes. Sua sensibilidade mais aguçada, passa a ser alvo fácil do desânimo, do cansaço, do abatimento, na maioria das vezes agravado pelo preconceito e pela solidão.

A ajuda de uma pastoral da acolhida e da escuta, será essencial para que as pessoas atravessem as diversas fases da infecção, sem perder a dimensão de seu corpo e das possibilidades que existem de, mesmo apesar da doença, manter o vínculo com a própria vida física, emocional, jurídica, social e afetiva.

Ao decidir fazer o teste anti-HIV, a pessoa, sem perceber, já vive a primeira fase da doença. Ou seja, todo o complexo sentimento em relação ao teste, já expõe a

pessoa a sentimentos que o defrontam com a realidade de uma doença ainda sem cura, cercada de preconceitos e que exhibe a cara de sua fatalidade. A apreensão pelo resultado, define o contorno de um novo relacionamento com a vida, quer o resultado acuse “positivo”, ou “negativo”. Neste momento a pessoa toma contato com um sentimento de responsabilidade pela própria vida, questiona suas atitudes e assume compromissos de mudanças, caso seja surpreendido com o “negativo”. Quando isto acontece, ao receber o resultado, a pessoa se sente como se tivesse recebido uma nova oportunidade. Existem também aqueles que assumem uma atitude de descrença sobre a doença. Estes na maioria das vezes, permanecem céticos em relação a possibilidade de contrair o vírus e assumem práticas que aumentam a sua exposição ao vírus.

No caso do teste se revelar “positivo”, a pessoa dá um passo sem retorno no caminho que o leva a mudanças bastante marcantes na organização de sua vida.

Uma das primeiras características da AIDS está exatamente na maneira como o resultado do teste é entregue. Tem-se dito, que no caso do câncer, geralmente o médico entrega o resultado do teste à família que, por sua vez, decide ou não informar a pessoa, protegendo o seu emocional e seu contato com a “iniciação” à doença. No caso da AIDS, é o próprio paciente quem recebe o resultado, que em poucos casos vem acompanhado e, igualmente em poucos casos, recebe algum tipo de orientação extra-médica. Alguns hospitais, hoje, já possuem junto ao atendimento médico, serviços de psicologia e assistência social. Ao sair com o resultado, a pessoa vê-se às voltas com sentimentos nunca antes percebidos. Confirmara-se algo que ele já temia que fosse verdade. – “Como isso pôde acontecer comigo?”. Junto com o

resultado, o paciente sente como se tivessem anunciado a data de sua morte.

Saber que é uma doença sem cura o coloca desde já em contato com este lado fatal da doença. Geralmente esta pessoa já foi acometida por algum tipo de infecção oportunista, que lhe fundou os temores. Ao olhar em volta, percebe, contudo, que a atitude das pessoas para consigo não mudou. Vem então, a intenção de manter a informação escondida. Negar a realidade é uma forma de se defender das acusações que, neste momento partem dela mesma. São acusações sobre o uso da droga, a prática sexual, o sangue recebido numa transfusão. Neste momento, pior que o resultado lhe parece o sentimento de culpa, por ter gerado esta situação. Ao pensar na ajuda de alguém, este paciente, necessita dividir este fardo, compartilhar esta angústia e receber a compreensão para viver este momento.

A superação desta fase, geralmente coincide com o aparecimento de novos sintomas da doença. Até então, o contato com o vírus lhe obrigara a poucas mudanças de hábito. Agora, entretanto, o visível emagrecimento, a perda de cabelos ou o aparecimento de nódulos indistintáveis lhe colocam a necessidade de explicar no trabalho e para os amigos a sua doença. A reação nestes ambientes é bastante contraditória. Geralmente vai do sentimento de pena ao repúdio. A manutenção do emprego lhe reserva alguns reveses que indicam a discriminação da doença. A perda do emprego lhe causa o sentimento de impotência e problemas ainda maiores relacionados à sua própria manutenção. Todas estas adversidades lhe colocam em contato com o que há de mais perverso em doenças transmissíveis: o preconceito.

Nesta fase, por outro lado se definem as amizades que o acompanharam fielmente. Junto com a definição destas verdadeiras amizades, virá também a consciência em relação à doença. A aceitação da realidade lhe dá os meios para iniciar a reorganização de sua vida, considerando suas novas limitações e perspectivas. Esta é uma fase muito importante. A ajuda esperada é geralmente a de apoio para as iniciativas tomadas e auxílio na busca de novos caminhos. Será importante também ajudá-lo na redefinição de prioridades de todas as ordens. Começa uma nova fase de inteira aceitação da doença e uma convivência tranqüila com os períodos de saúde. Estes períodos variam de acordo com a qualidade de vida adotada pela pessoa. Geralmente esta fase revela-se muito produtiva e de intensa atividade na militância em torno da doença e da ajuda aos novos portadores. A duração desta fase dependerá igualmente da ocorrência e gravidade das infecções a que a pessoa se expõe. Ainda nesta fase a pessoa percebe que a informação sobre a fatalidade da doença é bastante relativa. Surge a afirmação de que "AIDS não é morte".

Certamente muitos anos terão se passado até que o vírus leve o organismo ao cansaço na sua luta pela manutenção da vida das pessoas portadoras do vírus. Hoje conta-se com vários medicamentos contra as infecções oportunistas, o que possibilita a restauração da saúde e o prolongamento da vida ao infinito. A expectativa de vida, que nos primeiros tempos de infecção era de aproximadamente seis meses, passou hoje para 10 a 15 anos e continua aumentando.

Uma das funções mais importantes da igreja em relação à terminalidade (inclusive a por AIDS), é a de assumir a responsabilidade pelo tempo de vida das pes-

soas. A ajuda, então deve direcionar-se à construção de maneiras de viver o momento positivamente. E isto se faz caminhando com a pessoa nos passos da vida que possui. Ajudá-la a não perder o controle da situação, significa colaborar para uma morte “tranqüila”. Há perguntas concretas que costumam ser feitas: “O que está acontecendo?”; “O que vai acontecer?”; “Qual o próximo passo?”. Descobrir juntos a resposta para estas perguntas possibilita, não só a pessoa mas ao que está junto dele, amadurecimento em relação à vida e à morte. Isto significa dizer, que a pessoa pode se transformar em um sujeito ativo da vida do outro, mesmo que as questões levantadas por ele inquietem aos “sãos” desta sociedade enferma.

Que é AIDS

O Imaginário Social da Doença

Quase toda doença traz, junto com as primeiras informações colocadas ao alcance da comunidade, um conjunto de imagens que, utilizadas pelos órgãos de informação da saúde pública, criam as formas da comunidade se relacionar muito mais com as pessoas do que com a doença. Isto é o que se chama de: “o imaginário social da doença”.

Na maioria das vezes, este conjunto de imagens acompanha não somente o inconsciente da comunidade, mas também influência o inconsciente da própria pessoa.

Existe uma grande dificuldade para alterar este imaginário, uma vez que ele está instalado no senso comum da população. Ele se torna, por assim dizer, uma certa segunda verdade, mesmo que não corresponda aos fatos médico-científicos e, ainda que não encontre nenhum respaldo técnico, se propaga com muito maior velocidade do que a informação adequada.

Em relação à AIDS, este “imaginário social” se tornou tão importante e decisivo, pelos seus efeitos negativos, que passou a ser considerado como mais uma síndrome ligada à doença. Isto pode estar relacionado a

alguns aspectos da doença e sua origem, referimo-nos a expressões do tipo:

“A doença é fatal”

A esta frase se ligaram diversos mitos, arraigados na humanidade durante séculos. Todos eles dizem respeito à morte e ao destino desta humanidade. Mesmo que não exista uma grande discussão em torno de ser ou não a AIDS uma doença causadora de morte, a afirmação de que “a AIDS mata”, pelos órgãos governamentais em suas campanhas, foi de uma influência danosa sem precedentes, no momento do aparecimento da doença. Criou-se um clima de que esta era a única informação real e que nada mais poderia ser feito, tanto pela coletividade quanto pela pessoa. Isto levou a todas as pessoas a tentar se colocar o mais distante possível de qualquer vínculo com o assunto. Vieram, daí as dificuldades iniciais de se instalar as campanhas de prevenção, pois qualquer reação à doença era considerada sem efeito e o melhor seria negar a sua presença na sociedade.

“A contaminação só acontece em certos grupos”

Esta foi talvez a afirmação que ganhou mais sentido no senso comum das sociedades. Ela se justificava no momento, pelo ódio desta sociedade aos comportamentos sexuais considerados como desvios (e até mesmo como doenças). A coerência inicial desta imagem-fantasia, ganhou um grande peso visto que os primeiros casos notificados pelos órgãos de saúde eram de homossexuais. Os problemas causados por esta afirmação, que não possuía nenhum conteúdo científico, foram as causas maiores do alastramento da doença e sua transmissão

em escala assustadora, como se tem hoje. Graças a este pré-conceito, pode-se afirmar que a AIDS é uma das mais perigosas síndromes. Demorou muito até a sociedade perceber que o vírus não tinha preferências sexuais, políticas, religiosas, nem cor, nem se restringia a estar contaminando pessoas com determinado comportamento sexual. Antes desta tese desmoronar, homossexuais, bissexuais, usuários de drogas, consumidores de sangue de todos as ordens e prostitutas sofreram uma verdadeira perseguição pela discriminação social. Assim houve filhos e filhas doentes que foram abandonados. Hospitais negaram assistência médica a portadores do vírus. Empresas despediram funcionários pelo simples motivo de que eram portadores. Esta situação ainda não foi totalmente mudada.

“É uma doença de pobres”

Esta foi sem dúvida, a primeira imagem a ser constatada como falsa pela sociedade, pois a voracidade com que o vírus atingiu pessoas de outras classes sociais, por diversas formas de transmissão, indicou para a população a característica não classista da doença. Porém, algo mais se ligou a esta afirmação. Houve, nos anos iniciais de aparecimento da doença, uma grande preocupação, por parte das classes mais abastadas da sociedade, em esconder seus doentes. Percebia-se desde então o caráter discriminatório ligado à doença. Como as classes mais pobres não tinham as mesmas condições de assistência médica, tinha-se a impressão de que a doença atingiu um maior número de pessoas das classes mais pobres. Diversas conclusões seguiram-se a isto: “A promiscuidade entre os pobres é maior”, “Os pobres não utilizam as informações de prevenção”, “É uma doença de pobres”. Contudo, um crescimento no número de pessoas das

classes mais abastadas, sendo-lhes impossível manter aqueles números na clandestinidade. Como se disse antes, esta foi a mais frágil imagem criada em torno da AIDS.

Outras imagens se somaram a estas, e formaram condições para o repúdio da sociedade, não à doença como seria o de se esperar, mas ao doente e a sua família. Mesmo que as informações produzidas hoje por grupos comprometidos em combater esta síndrome do “imaginário social”, sejam muito mais conhecidas, existe a necessidade constante de cuidar da adequada informação da população, que deve se tornar, através disto, importante meio de luta contra a transmissão e de solidariedade ao portador e doente por AIDS.

Informações sobre a doença

AIDS é uma doença nova nos seres humanos e grave causada por um vírus chamado HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) que destrói as células de defesa do organismo humano. Não se tem conhecimento da doença em animais e insetos.

AIDS é uma sigla de origem na língua inglesa. Em português, também chamamos a doença de SIDA, ou seja, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, isto é:

Síndrome: É um grupo de sintomas que acontecem de forma encadeada, um resultando em outro.

Imunológica: É o sistema de defesa do organismo.

Deficiência: É aquilo que não funciona bem.

Adquirida: É algo que se “contraí” por transmissão.

O vírus da AIDS se instala no corpo humano através do sangue, mais precisamente, ataca os glóbulos brancos chamados de “linfócitos T4” e “macrófagos” a partir daí se reproduz no organismo humano.

Os glóbulos brancos são os principais meios de defesa que o corpo humano tem contra doenças. Quando são atacados pelo vírus da AIDS, os glóbulos brancos vão sendo destruídos, o que faz com que o organismo fique vulnerável a todo tipo de doenças. Assim, qualquer doença que em um corpo saudável seria passageira, para um portador do vírus da AIDS pode gerar complicações.

Só se torna um doente de AIDS quando se instala em seu corpo uma “doença oportunista”, ou seja, uma doença causada pela fraqueza do sistema de defesa do organismo, devido a destruição dos glóbulos brancos feita pelo HIV.

A pessoa portadora do vírus da AIDS pode ficar muitos anos sem manifestar sintomas da doença. Alguns dos principais sinais de alguém que foi contaminado pelo vírus da AIDS são:

- Cansaço e fraqueza por tempo prolongado;
- Emagrecimento acentuado (mais de 10% do peso);
- Febre contínua e prolongada, por mais de 1 mês;
- Suores noturnos;
- Caroços, gânglios ou ínguas pelo corpo, por mais de 3 meses.
- Tosse seca continuada, não relacionada com o hábito de fumar, por mais de 1 mês.
- Sapinho na boca (manchas brancas).
- Manchas avermelhadas ou arroxeadas, pequenas e endurecidas pelo corpo;
- Diarréia prolongada, por mais de 1 mês.

Atenção: Muitos destes sintomas podem também ocorrer em outras doenças. Assim, a presença de um ou dois sintomas pode não significar a presença do vírus da

AIDS. Somente um médico e um teste podem diagnosticar a presença do HIV.

Uma pessoa portadora do vírus da AIDS pode, por muitos anos, viver sem que se manifestem doenças oportunistas. No caso delas ocorrerem existem tratamentos especializados e eficazes para combatê-las. O acompanhamento médico, o cuidado com a alimentação e um balanceamento do ritmo das atividades é fundamental para o seu restabelecimento.

Contudo, ainda não existe uma cura para a AIDS, ainda não existe vacina para imunizar o vírus da AIDS, nem um modo de matar o vírus HIV ou de impedir que ele destrua o sistema de defesa humano. A prevenção, portanto, é ainda o melhor remédio.

Prevenção

Para prevenir é preciso saber como se transmite o vírus da AIDS. O HIV não é “contagioso” como a gripe, mas sim “transmissível” **por meio do sangue, do esperma e secreção vaginal contaminados e da mãe para o bebê.**

Como se transmite AIDS:

- Por meio de transfusão e derivados de sangue contaminados.
- Por meio de contato com sangue de uma pessoa contaminada, através de agulhas, seringas, objetos cortantes e perfurantes.
- Por meio da gestação, parto e amamentação, a mãe pode transmitir ao filho o vírus.
- Por meio de secreção vaginal e esperma em relação sexual com uma pessoa contaminada.

Como não se transmite AIDS:

- Através do recebimento de sangue previamente testado para o HIV.
- Através de injeções, materiais de manicure, médico, dentista e cabeleireiro, acupuntura, tatuagem ou qualquer objeto cortante e perfurante que estejam devidamente esterilizados.
- Através de pias, vasos sanitários, banheiros, piscinas, saunas, cadeiras, bancos.
- Através de copos, talheres, lençóis, travesseiros, toalhas, roupas, observando os cuidados normais de higiene.
- Através de picada de insetos.
- Através de abraço, beijo no rosto, aperto de mãos, carícias.
- Através de relações sexuais desde que utilizados mecanismos de prevenção (a exemplo da camisa-de-vênus).

AIDS só se transmite por meio do sangue, do esperma e secreção vaginal e da mãe para o filho. Qualquer atitude que não tenham contato com estes três fatores está isenta de transmissão do vírus da AIDS.

Como inativar o vírus da AIDS:

Felizmente, o vírus da AIDS é muito frágil fora do organismo humano. Assim, para destruir o HIV em materiais cortantes e perfurantes (agulhas, tesouras, alicates de unha, lâmina de barbear, materiais médicos e odontológicos, etc.) basta ter alguns pequenos, mas eficientes cuidados:

- Deixar o material de molho em hipocloreto de sódio (água sanitária, vendida com o nome de

- Cândida, Qboa e outros) diluído em 5 partes de água, pelo menos por 30 minutos. Ou,
- Deixar o material de molho no etanol (álcool) a 70%, pelo tempo mínimo de 30 minutos. Ou,
 - Ferver o material durante 30 minutos.

Fontes de Consulta

FEDERAÇÃO DAS OBRAS SOCIAIS. *Não pegue AIDS*. São Paulo.

SUDS/SP. *O que todo mundo precisa saber sobre AIDS*. São Paulo.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *AIDS, quanto mais você conhece, mais pode evitar*. Brasília.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). *Ação anti AIDS, Boletim internacional sobre prevenção e controle da AIDS*. Número 21, agosto-outubro de 1993. Rio de Janeiro.

UNIVERSIDADE ABERTA DO NORDESTE. *"AIDS e o cotidiano"*. Fascículo número 1, setembro de 1991. Ceará.

UNIVERSIDADE ABERTA DO NORDESTE. *"AIDS e o cotidiano"*. Fascículo número 6.

INSTITUTO DE ESTUDOS DA RELIGIÃO - ISER e Apoio Religioso contra a AIDS (ARCA). *AIDS e Igrejas*. Rio de Janeiro, 1989.

RIBEIRO, Helcion (coord.) *AIDS: do preconceito à solidariedade*. São Paulo, Paulinas, 1970.

DANIEL, Herbert. "A síndrome de nossos dias". In: *Boletim da ABIA*. Número 7, junho de 1989.

Algumas Entidades de Apoio

Projetos para prevenção à AIDS

(Essa relação refere-se a entidade com as quais a Pastoral Universitária da UNIMEP, já teve algum tipo de contato, através do seu Projeto para prevenção de DSTs/AIDS)

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
– Rua Sete de Setembro, 48 - 12º andar, Centro 20050-000 Rio de Janeiro, RJ. Fone (021) 224-1654.
A ABIA possui diversos projetos de prevenção a transmissão do HIV e apoio para portadores e doentes por AIDS. Edita o Boletim Ação Anti-AIDS e o Boletim ABIA. É uma das organizações não-governamentais com maior reconhecimento por seu trabalho.

PRAIDS – Associação Evangélica de Apoio às Pessoas com AIDS e seus Familiares – Caixa Postal 6077 01064-940 São Paulo, SP. Fone (011) 228-9940. A PRAIDS é uma das casas de apoio que recebe portadores e doentes por HIV.

GRUPO PELA VIDA/RJ – Rua Sete de Setembro, 48 - 12º andar, Centro, 20050-000 Rio de Janeiro, RJ.

Fone (021) 224-1654. Trabalham principalmente com assessoria jurídica a portadores e doentes.

SOCIEDADE VIVA CAZUZA. Rua Pinheiro Machado, 39, Laranjeiras, 22231-090 Rio de Janeiro, RJ. Fone (021) 551-5368.

ISER - Instituto de Estudos da Religião Ladeira da Glória, 98, Glória, 22211-120 Rio de Janeiro, RJ. Fone (021) 265-5747.

CENTRO DE CONTROLE E INVESTIGAÇÃO IMUNOLÓGICA DR. A. CORSINI. Rua Domingos Casoti, 176, Jdim. Genebra, 13080-000 Campinas, SP. Fone (0192) 42-7599. Possui diversos programas. Tem dedicado ênfase ao tratamento de crianças e adolescentes portadores e doentes por AIDS.

GAPA/SP - Grupo de Apoio aos Portadores de AIDS. Rua Barão de Tatuí, 376, Santa Cecília 01226-030 São Paulo, SP. Fone (011) 66-0755. O GAPA tem se tornado uma organização com grande inserção na sociedade, principalmente em suas iniciativas de prevenção e educação.

* Os endereços foram extraídos do "Catálogo de Organizações Não-Governamentais", editado pelo Ministério da Saúde. Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, Brasília, DF, 1994.

Sugestões de leituras:

Vários. *Igreja e AIDS (2). Perspectivas bíblicas e pastorais.* ISER. RJ. 1990.

GUZMÓN A. & CASAL J.L. *Salud es salvación integral.* CIEMAL. Equador. 1991.

GUTIÉRREZ, Gustavo. *Falar de Deus a partir do sofrimento do inocente.* Ed. Vozes. RJ. 1987.

MESTERS, Carlos. *Os profetas e a saúde do povo.* CEBI. BH. 1985.

Boletins e cartilhas publicados pelas entidades acima mencionadas.