

O RETORNO PARA CASA: UM ESTUDO SOBRE A COMPLEXIDADE DA AIDS NA ATUALIDADE¹

Francisco Arseli Kern²

RESUMO: O presente texto trata sobre as teias de relações que contribuem na efetivação do retorno para a vida a partir da introspecção dos sentimentos de culpa, de reconciliação, de punição quando da vivência da soropositividade. Ressalta o valor da existência humano-social como condição de reprojeção da vida na reconfiguração dos projetos pessoais.

PALAVRAS-CHAVE: Vida; Aids; teias de relações; redes sociais; morte

“Havia um homem que tinha dois filhos. O mais jovem disse ao Pai: ‘Pai, dá-me a parte da herança que me cabe’. E o Pai dividiu os bens entre eles. Poucos dias depois, ajuntando todos os seus pertences, o filho mais jovem partiu para uma região longínqua e ali dissipou sua herança numa vida devassa. Gastou tudo, sobreveio àquela região uma grande fome e ele começou a passar privações. Após passar por inúmeras dificuldades, caiu

¹ O presente texto foi extraído da Tese de Doutorado “Os sentidos das teias e redes sociais no contexto da Aids” defendida em dezembro de 2001, vinculada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social da PUCRS.

² Doutor em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social da PUCRS. Professor da Faculdade de Serviço Social da PUCRS e do Curso de Serviço Social da ULBRA. Co-coordenador do Projeto Vida, Aids e Cidadania do Curso de Serviço Social da ULBRA/Canoas/RS e Coordenador do Projeto Ação Anti-Aids, desenvolvido pela Faculdade de Serviço Social da PUCRS no Campus Aproximado da Vila Fátima em Porto Alegre/RS

em si, arrependeu-se e retornou ao encontro do pai. Ainda longe, seu pai o viu e encheu-se de compaixão, correu e lançou-se-lhe ao pescoço, cobrindo-o de beijos. O filho, então, disse-lhe: 'Pai, pequei contra o Céu e contra ti; já não sou digno de ser chamado teu filho.' O pai, compadecido, mandou buscar a melhor túnica, pôs um anel no seu dedo e sandálias nos pés. Mandou matar um novilho gordo e deu ordens para uma grande festa, pois 'este meu filho estava morto e foi reencontrado'". (NOUWEN, 1999, p. 7)

A partir desta narrativa da cena do Filho Pródigo, evidenciam-se imagens significativas que, num primeiro momento, parecem tão íntimas de uma família e, num segundo momento, dão a impressão de que se trata de um retrato da realidade social atual. Recria-se, então, a imagem de um Filho Pródigo com a cabeça raspada, sandálias gastas, ajoelhado aos pés do pai, despojado de seus traços de personalidade. O filho ajoelhado não tem agasalho, a roupa parda e rasgada denuncia seu corpo cansado. Evidencia-se o contraste entre o que possui tudo e aquele que está despojado de tudo, menos da espada. Símbolo da nobreza, a espada presa à cintura representa um sinal de dignidade que resta. Humilhação, vazio e derrota são os aspectos centrais da imagem.

O pai, por sua vez, está vestido com amplos mantos que lhe conferem status e dignidade mas, acima de tudo, gestos de misericórdia e de júbilo. A atitude do pai em querer comemorar representa a felicidade, o perdão, o recomeçar da vida, enfim, a reconciliação sem cobranças.

Na Parábola do Filho Pródigo, estão implícitas uma infinidade de sentidos e categorias com as quais o ser humano depara-se constantemente: um lar familiar desfeito e reconstruído, a experiência da vida, a partilha de bens, a submissão, a vida desregada, a transgressão, a culpa, o perdão, o recomeçar da vida plena, entre outras.

Sem dúvida, a Parábola do Filho Pródigo é um exemplo de retorno à vida. Envolve reconciliação, amor, misericórdia, mas também julgamentos e reprovações, principalmente quando o filho mais velho

cobra do pai a sua dedicação e julga o irmão mais novo pela vida que teria experimentado.

Trazendo esta Parábola para o contexto da presente discussão, a AIDS, quando surgiu na década de 80, trouxe consigo punições, recriminações, o sentido prévio da morte social que antecede a morte física. Ainda não muito diferente na atualidade, a AIDS reconfigura-se no plano da representação social como discriminação, pré-conceito, marginalização, elementos estes associados ao tabu do sexo e da sexualidade.

É válido dizer, porém, que a AIDS possui mais de uma forma de representação no plano social. Por um lado, existem as pessoas que sofrem as repercussões da doença, por outro lado, existem aquelas que são soropositivas mas reconfiguram a existência, e encontram na vivência com a AIDS um sopro para reconfiguração do projeto de vida, chegando a expressar em seus depoimentos que foi através da AIDS que nasceu um novo sentido de vida.

A contribuição que se pretende é, acima de tudo, discutir a AIDS no plano social como uma doença igual às outras, contribuindo desta maneira para uma construção de consciência coletiva de que falar em AIDS é também falar em vida, em reconciliação social, em amor, em recomeçar e não traçar a doença como um caminho penoso que conduz à morte.

Entram em cena, então, personagens sociais que são significativos: se, por um lado, há alguém que discrimina, que julga, que condena; há também a figura daquele que acolhe, que emite olhar de recepção, que protege, que garante um acesso à dignidade. Há também o personagem que deve voltar à vida, ao sentido de existência, mesmo desconfigurado e dilacerado pela doença. O re-acreditar na vida e na continuidade da mesma é condição fundamental e que faz a diferença! Há também o personagem que continuará julgando, condenando, como forma de pré-estabelecer o que deva ser normal, reproduzindo assim, a exclusão social.

Evidencia-se, então, a complexidade das relações sociais concretizadas pelas teias sociais, em que o eu pessoal pensa o outro e o

outro pensa o eu e o coletivo social. Sobre isto, MERLEAU PONTY(1971, p.13) argumenta que:

“Não há dificuldade em compreender como eu posso pensar o outro porque o eu e conseqüentemente o outro somos tomados na tela dos fenômenos e valem mais do que existem. Não há nada de escondido atrás destes rostos ou desses gestos, nenhuma paisagem para mim é inacessível, apenas um pouco de sombra que é só devido à luz.”

Desta imagem, pode-se entender que muitos sonhos e projetos de vida configuram-se como paisagens, algumas belas, outras não tanto. Não se deve ter medo da sombra porque a mesma é devida à presença da luz projetada pelos raios de claridade, possibilitando a visualização do caminho que vai ao encontro desta paisagem. Pode-se ainda reconhecer na sombra a luz presente numa dimensão maior, iluminando os horizontes do caminho como o acesso à paisagem.

Quando se reflete sobre o que a humanidade busca hoje, pensa-se ser a experiência de vida de cada ser humano uma dádiva e, ao mesmo tempo, uma construção que se vai efetuando em meio a possibilidades e limites que, vivenciados no dia a dia, devem sempre levar o ser humano a um recomeçar. A vivência impulsiona o ser a projetar-se, o que parece ser uma atitude da natureza humana numa perspectiva de sobrevivência, não só em termos físicos de satisfação das necessidades, mas no sentido de buscar a realização do ser, presente na subjetividade humana.

Entende-se que a vivência do ser humano não acontece de forma isolada, mas sim construída com o outro numa dimensão de teia social que potencializa as redes sociais. Projetar-se é, portanto, criar a expressão explícita da vontade do ato de querer numa crença de conseguir o almejado, ou seja, é dimensionar a própria vivência para a dimensão do outro que partilha dessa projeção.

Sem dúvida, a AIDS enquanto uma epidemia também reprojeteu-se no plano social. A configuração da doença na atualidade diferencia-se significativamente dos sentidos da mesma na época de

seu surgimento. A configuração rebate diretamente nos processos sociais, não só das pessoas que têm a doença, mas na sociedade como um todo.

No início da doença, uma vez diagnosticada, havia pouco tempo de vida para o paciente. Aqueles que tinham alguma possibilidade de prolongar a própria vida através de recursos financeiros, culturais, simbólicos, realizavam um esforço de intervir em seu próprio destino.

Conviver com a realidade da AIDS é um desafio talvez maior do que na época em que esta surgiu. A ciência médica avançou tanto que hoje a pessoa soropositiva, se adotar o tratamento correto, consegue viver com maior dignidade e com uma certa qualidade de vida, chegando ao ponto do vírus HIV tornar-se indetectável.

Há alguns anos atrás, as pessoas com AIDS chegavam rapidamente ao óbito, deixando perplexos a ciência médica, familiares, pessoas mais próximas e a sociedade de modo geral. Hoje, com a adoção do tratamento, as pessoas soropositivas continuam tendo direito à vida. Nesse ponto reside o problema mais significativo da doença nos dias de hoje: a ciência médica avançou, mas a sociedade não sabe conviver com esta realidade.

Antes as pessoas chegavam ao óbito, reduzindo o percurso de sua existência, devido às complicações relacionadas à doença. Hoje, as pessoas continuam vivendo, sob as mais diversas formas de opressão social, com medo da denúncia. O pânico já não é mais, em si, direcionado à doença. O pânico está voltado para os relacionamentos sociais: como revelar-se ao outro? E se o outro souber? Viver com a doença sem poder se revelar ao outro é talvez angústia maior do que encarar a própria doença no plano físico.

Se antes a morte ocorria sob todos os aspectos de modo rápido, hoje esta situação é diferente. O nascimento das relações afetivas continua ocorrendo sem nenhuma diferenciação. Porém, à medida em que o fantasma da AIDS fica rondando um dos envolvidos e este fantasma torna-se real, a construção da relação toma qualquer outro rumo.

Há uma disparidade entre as concepções sobre a doença, quando esta restringe-se a dois campos: o campo da medicina e o campo social. Evidencia-se que o processo de exclusão e de discriminação não separa o portador da sua doença. Na medida em que rejeita-se a doença, exclui-se também o seu portador.

Este é o risco que se corre: na atitude de proteger-se da doença, discrimina-se a pessoa doente. É o que relata um portador:

“Certa vez, após um encontro em que nasceu uma paixão quase desenfreada, revelei-me como portador do HIV. A pessoa ficou chocada e chorou muito, pois dizia gostar muito de mim. Disse-me que não tinha condições de assumir uma relação com este comprometimento, mas que gostava muito de mim. Eu, entre soluços e lágrimas perguntei: senão fosse o HIV, você ficaria comigo? Esta pessoa respondeu: sim, com certeza. Eu lhe disse: não deixa de se uma rejeição, um a zero para o vírus. E novamente sofri muito!”

De certa forma, parece fácil falar sobre a AIDS e suas complicações no plano social. Mas é difícil saber conviver com esta realidade quando, geralmente, o vírus sai vitorioso em detrimento da pessoa.

Mesmo sabendo as formas de contaminação da doença e suas respectivas formas de prevenção, o debate continua sendo a pessoa em sua integridade. Com este estudo, reforça-se a intenção de contribuir para a compreensão da AIDS como doença, e não como pretexto de exclusão e de discriminação. É necessário pensar a AIDS sob outra ótica: não reduzir o seu portador à doença, na potencialização de suas teias e redes de apoio que se configuram a partir das relações sociais concretizadas.

As pessoas soropositivas são sujeitos sociais como quaisquer outros. Esta é uma condição de aprendizado, ou seja, faz-se necessário aprender a construir relações sociais, independentemente das condições das pessoas. Se a mensagem do Filho Pródigo parece distante e se a sociedade pensa que não é cabível ser filhos pródigos, pais que acolhem, irmãos que punem, a mesma encontra-se alienada também de

uma realidade que requisita a todos, para o direito à vida na integridade e na dignidade igualitária.

Se assim for na trama das relações sociais, é preferível ser os filhos que retornam à vida, representar a figura do pai que acolhe, do que assumir a condição do irmão que pune. Na atualidade, as pessoas com AIDS se configuram muito mais como o filho pródigo que retorna à vida, pois esta ressurgue com horizontes que só ela mesma pode compreender.

Parafrazeando RUBIO (2000, p.10) AIDS significa síndrome de imunodeficiência adquirida. Trata-se de uma síndrome, portanto, um conjunto de sintomas e sinais; de imunodeficiência, caracterizada por um grave transtorno do sistema imunológico e adquirida, porque é secundária a uma infecção viral.

Os vírus de modo geral, são formados por uma espécie de cápsula que envolve uma matriz, onde é guardada a informação necessária para a produção de outros microorganismos (bactérias, fungos). Uma vez que os vírus não possuem os instrumentos necessários para a sua multiplicação, eles só se reproduzem no interior de células vivas. Quando ingressa na célula, o vírus é capaz de desencadear modificações no seu funcionamento, transformando-a numa fábrica de novos vírus. Dessa forma, o vírus assume o comando e a célula passa a fornecer matéria-prima para que se reproduza, mantendo-o vivo a todo custo, reproduzindo milhares de seres semelhantes a si, a partir da matriz que ele próprio fornece. (AMORIN, 2001)

Uma das questões sobre a qual costuma-se acionar a curiosidade, é por que o HIV é tão nocivo ao ser humano? Cada tipo de vírus escolhe um tipo de célula para se instalar. O HIV, vírus da Imunodeficiência Humana, o vírus que provoca a AIDS, tem uma atração especial por um tipo de linfócito, o T4, justamente o responsável pela coordenação do sistema imunológico. Os linfócitos T4 possuem receptores superficiais específicos, chamados de CD4, onde o HIV se acopla, como uma chave a uma determinada fechadura. A multiplicação do HIV dentro do corpo humano se dá através da entrada nos linfócitos que são destruídos e os novos vírus são liberados

que, por sua vez, atacam outros linfócitos, recomeçando o ciclo. Dessa forma, o sistema de defesa se desequilibra e enfraquece. Quanto mais linfócitos forem destruídos, menor será a capacidade do organismo em se defender, deixando-o sem condições de reconhecer adequadamente os agressores.

O que acontece quando e enquanto os sintomas não aparecem? O vírus HIV pode ficar incubado por muitos anos. Há evidências de que o estado nutricional, o equilíbrio emocional, o uso de drogas e exposições à reinfecção pelo HIV (pessoa que já está com o vírus da AIDS e se infecta novamente com o HIV, por exemplo, mantendo relação sexual com outra pessoa infectada sem usar preservativo) exercem influência quanto a este aspecto.

Com isso, uma pessoa infectada com o HIV pode manter-se assintomática por muito tempo, desconhecendo o fato de ser portadora do vírus e de poder transmiti-lo a outras pessoas. Este período de incubação varia de uma pessoa para outra e pode durar, em média, de 5 a 10 anos. Quando está nesta fase, a pessoa é chamada de *portadora de HIV* ou *soropositiva*.

Durante este período, não existe nenhum sinal externo que evidencie que a pessoa é portadora do vírus e a única forma dela esclarecer sua condição é realizando um exame de sangue específico. Sendo assim, existem muito mais pessoas assintomáticas do que doentes de AIDS, caracterizando-se dessa forma uma epidemia.

O período de incubação varia de pessoa para pessoa. A partir do momento em que surgem os primeiros sintomas, a AIDS evolui durante vários anos. O organismo vai enfraquecendo-se aos poucos, as defesas vão diminuindo e o corpo ficando cada vez mais exposto a invasores que provocam uma série de doenças, denominadas de doenças oportunistas.

Quando o HIV sai do corpo humano, ele precisa rapidamente alojar-se em um novo corpo para sobreviver. Sendo incapaz de penetrar na pele íntegra, o vírus necessita de portas de entrada, que permitam seu contato com a corrente sanguínea de outra pessoa. Isto pode ocorrer na transfusão de sangue ou no uso de agulhas e seringas contaminadas, ou através de feridas ou cortes nas mucosas. Somando-se às formas de

transmissão, estão as relações sexuais desprotegidas e a transmissão vertical (a que ocorre de mãe para filho, seja no período da gravidez ou no de amamentação).

A AIDS, uma das doenças prevalentes no final do século XX, vem se mostrando na proliferação de incidentes que rompem um percurso de vida, sem restrições a crianças, jovens, adultos, pobres ou ricos, mostrando que o vírus “*é maligno, antes de atacar por dentro, ele já devasta a vida de relações da pessoa que o hospeda, ele é difícil de ser sitiado e combatido. Ele parece, ao mesmo tempo, presente e ausente*” (PAULILO, 1999, p. 44). A AIDS trouxe consigo mensagens que levam a reflexões na virada do milênio. Entre elas, a postura humana frente à epidemia destaca-se nas expressões da contradição entre o teórico e o que se efetiva na prática, de modo que POLLAK (1990, p. 11) diz que “*nenhuma doença provocou, nos últimos anos, tantas reações de angústia e de fascínio como a AIDS, ao misturar os medos e os tabus milenares de epidemia, homossexualidade e morte.*”

Ainda no campo das reflexões, aponta-se outras: no surgimento da doença, ela trouxe consigo o símbolo da morte. Falar em AIDS na época de seu surgimento era o mesmo que falar com o fantasma da morte, revigorando elementos como sexo, contágio, punição, medo, acusação e pânico. Hoje, falar em AIDS significa falar em vida, em reconfiguração de projetos de vida, em continuidade na experiência da vida.

No seu surgimento, ao se falar em AIDS, referia-se aos homossexuais responsáveis pela proliferação da doença. Hoje, ao se falar em AIDS, se tem presente não só homossexuais, mas hemofílicos, maridos que levam a doença para suas casas e infectam as esposas; crianças que se tornam vítimas indefesas da promiscuidade sexual, tanto homo quanto heterossexual; usuários de drogas, adolescentes que se contaminam por falta de esclarecimentos e que procuram na vida sexual ativa e pré-matura a canalização das frustrações pessoais. Em verdade, no discurso referente à construção social da AIDS, a idéia de inocentes pagando por pecadores é reativada:

“O aparecimento da figura da mulher-esposa e da criança infectada trouxe um fato digno de registro: mais uma representação vem somar-se às outras no imaginário da doença: a do doente inocente e a do doente culpado; a imagem da vítima e a figura do réu” (PAULILO, 1999, p.52)

Embora essas considerações estejam claras e evidentes no mundo, pode-se dizer, científico; na vivência comum e cotidiana persistem os pré-conceitos ao se falar em AIDS, e referir-se às minorias como responsáveis e como portadores de toda a problemática social decorrente da AIDS. Sem dúvida, a AIDS demarca uma morte social que precede a morte física. Dessa forma é que se expressa a complexidade das relações sociais, demarcando concretamente que elas constituem-se em uma teia de relações vivenciada pelos seus portadores, de modo que:

“A pessoa doente torna manifesto o trabalho da desordem, ela torna-se a metáfora da desordem expressa na linguagem do sofrimento e da precariedade humana. A pessoa doente não é, assim, contagiosa no sentido clínico – não é aí que se encontra a origem do medo – mas no sentido cultural, simbólico, uma vez que toda a comunidade sente-se intimidada” (PAULILO, 1999, p. 44)

Nesse aspecto, é possível perceber que a integridade da existência humana está ameaçada. Quando se reflete que a consciência humana está voltada a toda uma vivência significativa, a mesma é construída a partir de uma inserção social, em que a teia de relações contribui para a consciência concreta que se constitui na matéria da atividade humana.

Com isso quer se dizer que a constituição da subjetividade humana e a relação com o mundo social não é algo imaginário apenas. São sentidos atribuídos, significados construídos numa teia de relações que se fundamentam no vivido, no cotidiano, no

estabelecer das relações, no concreto da vida social, que são as redes sociais.

A consciência é construída não somente a partir do mundo privado, dos sentimentos individuais, das experiências pessoais. Há um real que se constitui numa teia de relações. A pessoa inserida na realidade e impregnada por ela, depara-se constantemente com o outro, constituindo-se num confronto de representação de consciências.

Todas as experiências sociais, que são caracteristicamente diferentes, são construídas a partir de uma realidade social que, segundo SCHUTZ apud COULON (1995, p.7), pode ser entendida como

“a soma total dos objetos e dos acontecimentos do mundo cultural e social, vivido pelo pensamento de senso comum de homens que vivem juntos numerosas relações de interação. É o mundo dos objetos culturais e das instituições sociais em que nascemos todos nós, onde nos reconhecemos.”

Reconhecer e valorizar o humano enquanto sujeito da ação é, antes de tudo, entender a existência do homem como ser presente nas relações na configuração do real enquanto uma teia de relações.

A AIDS apresenta-se diferente de outras doenças consideradas letais e que hoje já não são tanto, como câncer e a lepra, entre outras. Esta enfermidade traz consigo um ingrediente novo que se denomina sexualidade, categoria que insere a pessoa na constituição e construção da sua teia de relações. Devido aos pré-conceitos, são reproduzidos os tabus em relação à AIDS, os mesmos que existem em relação à sexualidade. No plano mental, uma mistura entre concepções de sexualidade e sexo, como se fossem sinônimos. Com a vinda da AIDS “o sexo, que sempre ameaçou normas e valores, ameaçava agora a continuidade da humanidade, uma vez que o caráter epidêmico da doença evocava lembranças de cataclismas universais.” (PAULILO, 1999, p.41)

A sociedade depara-se com a realidade da AIDS no cotidiano, não somente com a preocupação da doença no plano físico, mas acima

de tudo, com a repercussão que efetivamente ela provoca no plano social. Nesse sentido, quando se fala em AIDS, se fala em vida, em morte, em corpo, em social, em sentimentos, em emoções, em frustrações, em perspectivas, em sexualidade, em pré-conceitos. Constatar estes elementos seria uma forma de enxergar-se através de espelhos, denunciando concepções próprias a respeito da doença e suas implicações.

Na busca incessante de suas realizações, de seus projetos, de seus ideais, o homem transcende à sua subjetividade e se lança ao mundo exterior ao seu. Isto, de certa forma, é natural e inevitável, pois é necessária esta busca na medida em que o ser humano descobre que não basta a si mesmo. Aos poucos, descobre que é preciso retornar para casa e compreender-se enquanto ser subjetivo e elaborar as suas buscas. Ao mesmo tempo em que é lançado ao mundo exterior, do reconhecimento do lar onde esteja realmente seguro e onde possa receber o que deseja..

Ansiosamente, procura-se preencher o abismo que existe no seu eu, como se fosse um buraco profundo. Cada vez que procura elementos para preenchê-lo, se dá conta de que suas demandas são inesgotáveis.

A necessidade de voltar para casa é uma tarefa árdua, pois ao mesmo tempo em que o humano sente a necessidade de buscar alimento no mundo exterior, não se dá conta de que este mundo, quase sempre, o absorve de forma tão voraz, que acaba esquecendo a sua identidade e o seu endereço de retorno. Como diz NOUWEN (1999, p.27):

“A grande tarefa é da reintegrar-se em si mesmo, de modo que você possa manter as suas necessidades dentro dos seus próprios limites, controlando-as na presença daqueles que ama. A verdadeira reciprocidade no amor exige que as pessoas sejam donas de si mesmas e possam doar-se enquanto permanecem fiéis à sua própria identidade”.

As teias de relações que são estabelecidas com os outros são as mesmas teias que devem "levar para casa", ou seja, para a vida, para o verdadeiro eu. Muitas vezes é fácil estabelecer teias de relações com os outros, mas é difícil estabelecer teias que permitam um retorno a si mesmo. Ao mesmo tempo, se não forem estabelecidas teias de relações com os outros, o ser humano limita-se ao seu mundo privado e se depara com seu próprio limite de ser.

O desejo de retornar é um desejo natural que se transforma em ato de vontade, e a partir de então, faz o humano entrar em ação. Mesmo que este retorno seja um processo, o endereço a que deve-se retornar torna-se, muitas vezes, obscuro e nebuloso. Neste sentido, lançado ao mundo em busca de uma outra vida, o Filho Pródigo foi extremamente corajoso e audacioso, ao passo que seu irmão mais velho jamais teve a experiência de vida de seu irmão mais novo.

O Filho Pródigo empreendeu uma luta, mesmo sem a luz do trajeto conhecido e sem a segurança da travessia segura de sua jornada. A pergunta que poderia ser feita é: para onde levou a luta do Filho Pródigo em sua jornada?

Não parece necessário responder a esta pergunta, porque a resposta é evidente. O que importa trazer presente é que, mesmo lançado ao mundo, o Filho Pródigo soube reconhecer o seu endereço para retorno. Esta questão é básica, pois demonstra o retorno para a vida. Fragilizado, derrotado, angustiado, o filho retorna para a vida, de modo que:

“O jovem abraçado e abençoado pelo pai é um homem pobre, muito pobre. Deixou a casa com orgulho e dinheiro, resolvido a viver sua própria vida longe de seu pai e da comunidade. Voltou sem nada, sem dinheiro, saúde, honra, amor próprio, reputação... tudo havia sido dissipado”
(NOUWEN, 1999, p.50)

A crueldade que envolve a epidemia da AIDS e sua representação social também dissipa toda uma vida humana. São comprometidos os direitos, a saúde, o amor próprio, a reputação,

desnudando o portador e/ou doente de AIDS de toda uma história construída. Como se esta história de vida pudesse ser reduzida ao fato de estar contaminado pela AIDS.

As pessoas que vivenciam esta situação são julgadas como se fossem a própria doença. Como se o portador e/ou doente de AIDS tivesse quebrado todas as regras e que, pela ruptura destas, deve ser discriminado e excluído pela sociedade.

Com relação às pessoas com AIDS, a situação não é muito diferente. Rompem-se valores e princípios que estão associados às formas de contaminação, como se todas elas fossem eminentemente proibidas e, no caso de contaminação, os que contaminam devem ser julgados e punidos.

Nos depoimentos coletados³, as expressões evidenciam estes sentimentos, como por exemplo:

“Antes da AIDS, dentro das regras da sociedade, tive uma vida normal” – (Lourdes)

–“A médica me disse: agora é esperar o tempo passar. O teu cabelo vai começar a cair e vais emagrecer” – (Lourdes)

–“Como pessoa, senti um vazio, tive que trabalhar numa coisa onde pudesse contribuir com alguma coisa” – (Lourdes)

–“O meu amigo ficou espantado” – (Paulo)

–“...depois as pessoas descobrirem e ficarem me culpando”
– (Paulo)

–“Quando descobri, não sabia se me dava um tiro” - (Paulo)

–“É a maldição do diabo” - (Hugo)

–“Não faço mal a ninguém” – (Ivan)

–“Sou vítima desta violência” – (Ivan)

–“A AIDS é um castigo de Deus, eu mesmo procurei por causa das coisas proibidas” – (Miguel)

Com base nestas expressões, evidencia-se a relação de que as pessoas com AIDS têm muito mais identificação com o filho mais jovem do que com qualquer outro personagem da Parábola. Na medida

³ Os nomes aqui apresentados são fictícios. São pessoas portadoras e doentes de Aids que participaram da pesquisa que compôs a Tese de Doutorado.

em que introjetam uma penalização por sua situação, também deixam a casa, o amparo, a segurança. O ato de deixar a casa significa novamente a necessidade de buscar um lar mesmo que este esteja distante para depois retornar porém, trazendo consigo uma experiência de vida que o filho mais velho jamais conquistou.

Quando as pessoas com AIDS buscam construir relações para uma possível reconfiguração da vida, na verdade estão buscando a afirmação; “Você é meu Filho Amado, sobre você ponho todo o meu carinho”. É a busca incessante da vida que está no seu interior e que clama pela própria vida. O ônus que se paga por isto é caro. É sujeitar-se muitas vezes a uma denúncia ao mundo da condição de soropositivo ou doente de AIDS.

E assim, tecer teias de relações compondo uma rede social, é um retorno para si próprio. É o caminho de retorno à casa, mesmo que para isto seja preciso novamente lançar-se ao mundo. É este o sentido do porque dos participantes deste estudo possuírem as suas teias e a sua rede social de apoio.

No voltar para casa⁴: Luis estabelece suas teias com a sua família, com as atividades sociais, com o seu médico, com a psicóloga e com o INSS. Lourdes estabelece suas teias com a família, com os amigos, com o trabalho e com os colegas de trabalho. André estabelece suas teias com o amigo, com o namorado, com a família e com os colegas de trabalho. Paulo estabelece suas teias com a família, com a mãe e irmãos, com o amigo, com os vizinhos, com os colegas de trabalho, com os filhos, com a ex-esposa, com o Serviço Social – Projeto Vida, AIDS e Cidadania, e com o médico.

No voltar para casa: Celso estabelece suas teias com a família na representação da mãe e irmã. Ivan estabelece suas teias com a mãe e a irmã. Hugo estabelece suas teias com a esposa e

⁴ Trata-se de uma análise empreendida a partir dos relatos das pessoas soropositivas que participaram do estudo, na tentativa de compreender o retorno para a vida na medida em que a AIDS aparece por um lado, como o rompimento de relações e de projetos e por outro lado, como uma possibilidade de reconfiguração da existência.

com os filhos. Miguel estabelece suas teias com os amigos e com o seu pai e a sua mãe.

Eis pessoas que foram despojadas da sua nobreza de ser, mas que cultivam a esperança no que há de mais nobre: a vida. Não que estes se perderam e jogaram tudo fora. Mais profundo e dolorido do que isto, foram julgados e punidos e obrigados a reconfigurarem a suas relações. Mas o retorno para casa é sempre o retorno para dentro de si, agraciados pelo milagre da vida na dimensão significativa do retorno.

Ao vislumbrar-se a pintura do retorno do Filho Pródigo, ilustrada em NOUWEN (1999), os olhos não conseguem absorver a grandiosidade da imagem, e muito menos a linguagem para expressar uma escrita tão significativa como esta imagem. O que se vislumbra é uma cena de acolhimento, de retorno para casa, das mãos do pai acolhendo o filho. Procurando sintetizar a imagem, poder-se-ia dizer que é a imagem da afetividade e da acolhida. Acrescentando o quanto é preciso para o homem voltar para a sua casa, para ser o pai que acolhe, que fortalece, que emancipa, e não o irmão mais velho que julga e pune.

Pode-se compreender a epidemia da AIDS como um espelho das nossas construções sociais com relação aos valores e princípios que podem reger uma trama de relações sociais. Em pleno período de 20 anos após o surgimento da doença, a desigualdade, o pré-conceito e os projetos de enfraquecimento da promoção humana ainda imperam numa realidade que se torna cada vez mais presente na vida das pessoas.

Na virada do milênio, todos acreditavam num período de reconfiguração das relações sociais, apostando na solidariedade humana como uma condição de tornar os seres humanos mais iguais e mais justos. Infelizmente, este projeto ficou na utopia, na medida em que se vivencia um período de ameaças, de atitudes terroristas que provocam pânico e medo.

O sentido humano da vida em sociedade torna-se cada vez mais obscuro e secundário. As teias que formam a rede social de cada ser passam por um rígido sistema de controle, porque existe sempre a

necessidade de que as pessoas com quem o ser humano se relaciona passem por uma aprovação. Estudar os sentidos das teias e redes sociais para pessoas que vivem com AIDS permitiu o conhecimento, sem dúvida, da complexidade dos significados das relações num contexto completamente marginalizado, que é como se considera a AIDS. Pode-se avaliar que procurar compreender estas teias e suas respectivas redes foi o grande desafio deste estudo.

Uma compreensão em seu todo desperta o anseio por um acompanhamento social a estas pessoas na possibilidade de potencializar as teias e redes existentes na perspectiva do fortalecimento humano social.

Na medida em que as teias se mostram fortalecidas e suas respectivas redes representam um suporte para as pessoas que vivem com AIDS, percebe-se que a reconfiguração da vida, no seu sentido subjetivo e social, cria um sustento vinculado ao próprio sentido das teias e das redes de apoio. Por outro lado, na medida em que as teias são restritas e a rede limitada, o sentido de vida se torna mais circunscrito, dando margem à concepção da AIDS associada à morte, seja esta social ou física.

Quando se percebe nos depoimentos dos participantes deste estudo que a reconstrução da rede social tornou-se um dos principais responsáveis pela reconfiguração da existência, o sentido de vida passa a receber um “sopro” de vida. Ao contrário dos depoimentos que se referem às redes restritas a poucos recursos, onde o sentido de vida também se torna limitado. Assim, as redes sociais associadas à realidade da AIDS identificam-se como instâncias de recursos a serem disponibilizados para serem usufruídos.

A reconfiguração, sem dúvida, acontece na medida em que o portador ou doente de AIDS estabelece e concretiza as suas teias com instâncias que contribuem na sua re-projeção, efetivando-se uma rede social de apoio. Assim, reafirma-se a importância das ONGs e projetos sociais que possuem, em sua dinâmica institucional, recursos potencializáveis através de equipes multidisciplinares disponíveis a seus agentes.

A idéia de proceder-se um acompanhamento integral através de uma equipe multidisciplinar, comprova a necessidade de perceber o portador ou doente de AIDS nas dimensões da doença, sejam estas biológicas, sociais e psicológicas, dado o caráter clínico e social da doença.

A existência de uma rede social potencializada pode ser interpretada como uma condição básica de qualidade de vida e de realização plena no que diz respeito à condição humana de ser. A rede social não se apresenta como a “condição salvadora” do humano em suas relações, nem tampouco da sociedade. Mas a sua efetividade apresenta-se como um indicador de dimensão social que garante, tanto ao humano quanto à sociedade, a garantia de sociabilidade e de organização social.

A Ciência Médica já demonstrou os seus avanços a ponto de quase considerar-se a AIDS como uma doença crônica e não mais letal. Cabe aos profissionais de outras áreas contribuírem para que a reconfiguração da vida seja uma constante, pois entende-se que a pessoa não é só matéria, nem somente corpo físico, nem apenas um organismo vivo. A cura não cabe apenas à Medicina, sendo requisitado para tal um conjunto de ações voltadas ao que se pode considerar um avanço na qualidade de vida do portador ou do doente de AIDS no fortalecimento de sua existência humano-social.

Em síntese, acredita-se que a presente temática aponta para um aprofundamento maior, no que diz respeito à compreensão das teias e redes sociais. Na medida em que as mesmas são identificadas, requerem também uma identificação enquanto estratégias de trabalho no Serviço Social. De certa forma, acredita-se que este trabalho vislumbra a possibilidade do trabalho em redes, o que também sem dúvida requer um aprofundamento maior na investigação do tema na compreensão das teias e redes em seu todo. Objetivou-se muito mais resgatar alternativas de vida, do que caminhos que são capazes de conduzir à morte das pessoas com AIDS. Assim, confirma-se que no contexto da AIDS, os sentidos de vida e de morte têm sido construídos com base nos significados das teias e das redes sociais de apoio que se apresentam enquanto

instâncias de apoio e de referência na instauração da potencialização da vida ou na negação da mesma.

Crê-se que a vida em plenitude não é compreendida simplesmente através da ausência de doenças. Ela é mais do que isto, constituindo-se num direito universal, sendo que este direito cabe a todos. A existência só pode ter um sentido promissor, também, quando as teias e redes sejam sadias, pois são elas que conferem o sentido de vida e confirmam o humano na concepção de um ser social de relações. Elas permitem ao humano lançar-se ao mundo, sair do individualismo e egoísmo, porém, elas permitem também um retorno para si mesmo, e este retorno é a certeza do retorno para a vida!

E retornar para a vida é algo que passa do desejo imortal do humano para a sua concretização, quando também os sentidos de vida são reconfigurados na importância de *estar-no-mundo* e obter, neste *estar*, um reconhecimento da importância de *ser*. Na medida em que este reconhecimento efetiva-se, o retorno para casa passa a ser a possibilidade do retorno para a vida. Retornar para casa é o retorno mais sagrado para o espaço mais íntimo na busca incessante do restabelecimento da vocação da felicidade. Oxalá, todos possam vivenciar este desejo infindável de sempre retornar para o seu eu como templo sagrado de infinitos sentidos.

Referências bibliográficas

ABBUD, Neide & GRANDI, João Luis. **As transformações sociais e o papel do Serviço Social na Epidemia de Aids**. CBCISS, nº228, 1990.

AMORIN, Elisiane. **Vírus e mecanismo de defesa. Manual de Orientações**. Material elaborado para fins didáticos. SAE – Serviço de Assistência Especializada. Canoas, 2001.

ARENDT, Hannah. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1993.

BELOQUI, Jorge. **A polaridade vida-morte e a Aids.** In: PAIVA, Vera (org.) Em tempos de Aids. São Paulo: Summus, 1992.

CAPALBO, Creuza. **Metodologia das Ciências Sociais: a Fenomenologia de Alfred Schutz.** Rio de Janeiro: Antares, 1979.

HOLLO MAY. **A solidão e a ansiedade do homem moderno.** São Paulo: Vozes, 23ª ed., 1996.

MERLEAU PONTY, Maurice. **A estrutura do comportamento.** Belo Horizonte: Interlivros, 1975.

_____ **Fenomenologia da Percepção.** Tradução por Reginaldo Di Piero. São Paulo: Freitas Bastos: 1971.

_____ **Merleau Ponty na Sorbonne: resumo de cursos filosofia e linguagem.** Campinas: Papyrus, 1990.

NOUWEN, Henry J. M. **A volta do Filho Pródigo. A história de um retorno para casa.** São Paulo: Paulinas, 1999.

PAULILO, Maria Ângela. **Aids: os sentidos do risco.** São Paulo: Veras, 1999.

RUBIO, Alfonso Delgado. 96 respostas sobre AIDS. Tradução por Vera Lúcia do Amaral. São Paulo: Scipione, 2000.

RÚDIO, Franz Victor. Compreensão humana e ajuda ao outro. **Petrópolis: Cortez, 1991.**

SCHUTZ, Alfred. **Fenomenologia e relações sociais.** Textos escolhidos. Organização por Helmuth Wagner. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SILVEIRA, Esalba Maria Carvalho. O mosaico que compõe o sentir e o agir da família frente a AIDS. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Serviço Social. PUCRS, 1999.