



CELEBRANDO LA VIDA EN COMUNIDAD

Guía de Recursos Litúrgicos Sobre el VIH/SIDA

Objetivo:

Contribuir con guías y herramientas para las comunidades de fe Latina y las comunidades de fe trabajando con Latinos en respuesta a la crisis del VIH/SIDA.

Segunda Edición 2006

Contenido

I. Introducción	1
II. El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino	3
III. Principios para el Trabajo de Concientización sobre VIH/SIDA en las Comunidades de Fe	5
IV. Estableciendo un Espacio para el trabajo Pastoral/Espiritual	11
V. Trabajando con los Familiares y los Seres Queridos de las Personas Viviendo con VIH/SIDA, en la era de los tratamientos para el VIH	13
VI. La Muerte a Causa del SIDA: Acompañamiento en la Pérdida y Luto	15
VII. Pasos Básicos para Iniciar un Ministerio de Prevención y Educación Sobre el VIH y el SIDA en las comunidades de fe	19
Apéndice A	21
Reconocimiento	23



I. Introducción

La Guía de Recursos Litúrgicos sobre el VIH/SIDA: del Proyecto de Liderazgo Religioso Latino (PLRL) pretende ser un instrumento generador de solidaridad, amor, acción, comprensión y principalmente de espíritu comunitario, y como símbolo de esperanza en la jornada para responder a la crisis mundial del VIH/SIDA.

Esta Guía en español, es un tributo para los millones de personas que han fallecido y que viven con VIH o con SIDA, especialmente para aquellos que viven en los Estados Unidos y en los países en “vías de desarrollo” que no tienen acceso a una atención médica y mucho menos a los medicamentos que prolongan la vida. En otras palabras, mientras en algunas partes del mundo hay esperanza debido a la atención médica, en la mayoría de lugares del mundo las posibilidades son escasas. Por esa razón y por ser el SIDA una amenaza para el regalo más bello, que es la vida, debemos de declararnos en emergencia permanente y responder de acuerdo a nuestras posibilidades. Lo esencial es responder.

La Comisión Latina sobre el SIDA a través del Programa de Liderazgo Religioso Latino - diseñado para trabajar en conjunto con las comunidades de fe, que trabajan con las comunidades latinas

- se ha convertido y ha unido esfuerzos locales y nacionales para fortalecer una respuesta desde nuestras comunidades, a la crisis del SIDA.

Las comunidades de fe, son la luz para darnos dirección y guía en momentos de crisis personal y social, así como también la sal, para ser un símbolo que dará sentido y sabor a nuestras vidas. La educación y prevención desde las comunidades de fe, serán un poderoso aliado para lograr detener la propagación del VIH/SIDA. Nuestra Guía, es una herramienta que ayudara, a que podamos contribuir desde las comunidades de fe en colaboración con organizaciones de la comunidad y departamentos de salud a responder contra los retos de la salud enfocados en el VIH/SIDA.

Esta Guía ha sido producto del esfuerzo de muchas personas, a través de consultas individuales y reflexiones en nuestras comunidades, que comenzaron a materializarse en el año 1998.

Esta Guía será el primer paso, de una larga jornada que no dudamos se fortalecerá, con las reflexiones que se generaran a donde nuestra publicación llegue. Esta Guía será una interrogante que esperamos produzca muchas respuestas, pero fundamentalmente muchas acciones que nos ayuden a

I. Introducción

concientizar a nuestras comunidades sobre el VIH/SIDA.

Reconocemos que esta guía no logra abordar la riqueza en la diversidad de tradiciones y prácticas de todas las comunidades de fe, pero si es un paso firme, para construir puentes solidarios de entendimiento. Solo el respeto a la diversidad, nos proveerá con un sentido de verdadera unidad, cooperación, comunicación y practica liberadora para nuestra gente.

La Comisión reconoce el apoyo de la iniciativa de prevención del VIH/ SIDA en las Comunidades de Fe Latinas por parte del Departamento de Salud, consejo municipal de la ciudad de Nueva York, con recursos para desarrollar iniciativas innovadoras, sensitivas y diversas hacia la comunidad Latina.

El Equipo de Prevención y Educación del Proyecto Religioso quiere expresar nuestro más profundo reconocimiento y admiración para nuestro hermano y Presidente de la Comisión Latina sobre SIDA, Dennis de León, no podemos escribir una introducción sin reconocer el liderazgo, profundo compromiso y visión

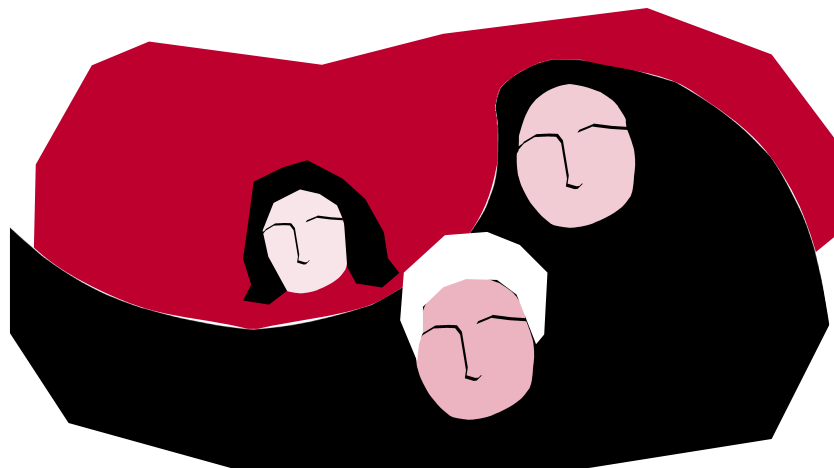
de hacer de la lucha contra el SIDA, un vehículo donde todos los sectores de la comunidad se involucren y contribuyan a derrotar al VIH y al SIDA.

Una de nuestras esperanzas es que mientras llega la “cura” del SIDA, todos y especialmente nuestras comunidades de fe, logremos iniciar procesos de apertura, reconocimiento y sanacion contra el estigma asociado al SIDA. Como comunidad no podemos olvidar la crisis de salud que enfrentamos las comunidades Latinas en los Estados Unidos. Nuestro trabajo llevara la intención de aliviar, educar y prevenir la propagación del VIH con el objetivo de alcanzar comunidades saludables. La Guía de Recursos Litúrgicos sobre el VIH/SIDA del Programa de Liderazgo Religioso Latino generara sensibilidad si tú y yo en comunidad lo hacemos. Sigamos en la jornada, celebremos la vida con esperanza, unidos en acciones en la lucha contra el SIDA.

Con mucho cariño,

El Equipo de Prevención y Educación del Proyecto Religioso de la Comisión Latina sobre el SIDA

Nota: Cuando hablamos de comunidades de fe, nos referimos al deseo de lograr establecer apoyos y colaboraciones con todas las expresiones y tradiciones de fe que se practican.



II. El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino

CONSTRUYENDO CON FE

Un Programa de Prevención y Educación para la comunidad Latina y sus Comunidades de Fe.

EL PROYECTO LATINO DE LIDERAZGO RELIGIOSO

La comunidad Latina es una comunidad con profundas raíces religiosas y espirituales. Solemos buscar el apoyo de nuestros líderes religiosos para encontrar orientación en momentos de crisis y de necesidad. Debido a que el VIH/SIDA ha impactado la vida de miles de Latinos y sus seres queridos, es importante que nuestros líderes espirituales desempeñen un papel activo y visible en la lucha contra el VIH. A pesar de que los Latinos representamos un 27% de la población total en la ciudad de Nueva York, contamos con un 34.9% del total de casos de SIDA reportados hasta Marzo 2005.

Necesitamos líderes y congregaciones que sean educadores, organizadores y defensores de nuestra comunidad. Las personas que viven con VIH/SIDA y sus seres queridos requieren apoyo, amor, y voces que comuniquen sus necesidades.

El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino para la prevención del VIH/SIDA fue creado en el 1995 para proveer un

liderazgo activo en la lucha contra el VIH/SIDA en la comunidad religiosa y para establecer a la iglesia como otro vehículo de información y apoyo. El Programa está basado en un modelo de intervención al nivel comunitario el cual propone:

- Que los líderes comunitarios se capaciten en asuntos relacionados a la prevención del VIH para que dichos mensajes se conviertan en mensajes cotidianos en los círculos de fé y religiosos.
- Concientizar a la comunidad y movilizarla contra el estigma asociado al VIH/SIDA.

A la vez este programa:

- Impulsa a los participantes a tomar decisiones informadas en relación al VIH al proveer información sobre el VIH; donde y como hacerse la prueba; y sirve de recurso de información, y de referencia a las agencias de servicio comunitarios.
- Promover promoción de salud para alcanzar comunidades saludables.

A través de prevención y educación, los individuos pueden identificar comportamientos de riesgo y así modificarlos y protegerse del VIH.

II. El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino

Como parte de esta iniciativa, La Comisión Latina actualmente tiene como programa: Construyendo con Fe, con diversas iglesias en la ciudad de Nueva York. El programa está patrocinado con fondos del Departamento de Salud de la Ciudad de Nueva York/ Consejo Municipal de la ciudad de Nueva York.

El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino fue diseñado para promover y desarrollar la educación y la prevención a través de:

ORACIÓN Y SERVICIOS LITÚRGICOS/RELIGIOSOS

Cada año el Proyecto auspicia una serie de servicios religiosos en la ciudad de Nueva York con el tema del VIH dentro de la comunidad Latina, conocidos como

7 Días de Oración y Unidad.

Defensa de Nuestra Comunidad

Nuestros líderes religiosos y los participantes en el proyecto, están comprometidos en el debate (a nivel federal, estatal y local) acerca del VIH/SIDA y su impacto en la comunidad Latina.

Prevención, Educación, y Adiestramiento

Con la asistencia de la Comisión Latina sobre el SIDA, los participantes en el proyecto desarrollan actividades de prevención del VIH; adiestramientos y educación sobre tratamientos en sus congregaciones y comunidades.

Abrazando la Diversidad Religiosa

Reconociendo la diversidad religiosa en nuestra comunidad, el proyecto abre sus puertas a toda la comunidad religiosa sin distinción alguna.

Conferencia al nivel de la ciudad de Nueva York

El Proyecto Latino de Liderazgo Religioso organiza cada año una conferencia al nivel de la ciudad de Nueva York para reunir a líderes religiosos latinos, miembros de diversas congregaciones, iglesias y organizaciones comunitarias para desarrollar una alianza contra el VIH/SIDA.

PUBLICACIONES

El Proyecto Latino de Liderazgo Religioso actualmente publica los siguientes materiales:

- Un panfleto de prevención para las comunidades de fe de habla hispana;
- El boletín: En Comunidad Educamos contra el SIDA;
- La Guía de Recursos Litúrgicos sobre el VIH/SIDA.
- SIDA al Día: Presenta un perfil del impacto del SIDA en América Latina y la región caribeña.
- Voces de nuestros Líderes, una publicación que entrevista líderes religiosos sobre su papel en la prevención y educación relacionada al VIH/SIDA

III. Principios para el Trabajo de Concientización sobre VIH/SIDA en las Comunidades de Fe

¿Juicio o compasión?

*Ni reír ni llorar,
solamente entender.¹*

El problema del SIDA es tan complejo que no se puede dar una respuesta fácilmente. Esta reflexión debe ser vista solamente como un primer intento de revisar este tema desde otra perspectiva.

Un sabio filósofo dijo una vez que al encarar un problema es importante no reír o llorar, sino solamente entenderlo. Este será el punto en el cual comenzaremos esta reflexión.

Una serie de actitudes se han podido apreciar en la sociedad desde la aparición del VIH/SIDA. Una de ellas ha sido considerarlo como un castigo sobrehumano. Se ha hablado inclusive de que hay grupos responsables del esparcimiento del virus, muchas veces sin pensar que esta epidemia ha llegado a los hogares a través de formas muy variadas.

Por otro lado, tenemos a aquellos que muestran compasión o a veces lástima.

Esta actitud muestra solidaridad, pero no siempre compromiso, y nos pone en riesgo de mirar solamente las consecuencias de la pandemia del SIDA, pero no sus causas. En este caso se puede llegar al punto de proponer el uso masivo del condón y otras medidas sanitarias como “soluciones”, sin contemplar con claridad ciertos detalles éticos, científicos y sobre todo de índole social y cultural.

Reconociendo la existencia de estas dos respuestas de tipo general, algunas comunidades han encontrado un factor determinante que nos puede ayudar a hacer un análisis mas profundo: Nuestra necesidad de aprender las diferentes formas en las cuales el virus se puede contraer, y no solamente hablando en términos del mecanismo físico por el cual fue adquirido, sino de los factores sociales que han originado a ello.

Finalmente encontramos a aquellos que buscan entender. Es aquí donde podemos hablar y hacer un análisis objetivo acerca del SIDA, como un problema humano, médico, de desarrollo, social y económico. Solamente entendiendo todo lo que existe alrededor del VIH y del SIDA podemos elaborar un criterio que tenga un mínimo de consistencia. Es obligación de todos ayudar a prevenir el VIH en nuestras comunidades

¹ Inspirado en la reflexión “Ni reír ni llorar, solamente entender, escrita por Leonardo Boff.

III. Principios para el Trabajo de Concientización sobre VIH/SIDA en las Comunidades de Fe

A continuación presentamos una serie de principios que pueden servir como base de reflexión en el trabajo inicial de las comunidades de fe. Estos principios son sugerencias y contienen en sí mismas una serie de posibilidades para que las tradiciones de cada comunidad puedan ser integradas.

SERVICIO

Si damos un vistazo al diccionario, encontraremos que la palabra servicio se define como “Prestación humana que satisface alguna necesidad social y que no consiste en la producción de bienes materiales.”², entonces, una serie de preguntas se presentan delante de nosotros como ¿Cuáles son los servicios que se necesitan en mi comunidad, que ayudarían a detener la propagación del VIH/SIDA?, ¿Cuenta mi comunidad con los bienes necesarios para ofrecer servicios que satisfagan las necesidades de aquellos afectados, o en necesidad de educación sobre el VIH?. Estas preguntas iniciales nos conducirán a llevar a cabo un inventario de lo que existe en mi comunidad, y de aquello que hace falta. Este es el principio del trabajo en comunidad: la posibilidad de conocer lo que cada uno puede aportar, una vez que las necesidades de los más vulnerables han sido identificadas.

AMOR

Pero, ¿Cuál es mi motivación para aportar aquello que ha sido identificado como necesario en mi comunidad? ¿De donde voy a sacar la energía y el tiempo que son necesarios para llevar a cabo este inventario de recursos en mi comunidad? Una de las riquezas de la comunidad de fe, en comparación con otros grupos humanos, es el amor por

aquellos que tienen menos y necesitan más. En muchísimas tradiciones de fe, el valor conocido como *caridad* es parte de la educación de jóvenes y niños, como un valor humano y social. Es importante entender, en este caso, que cuando hablamos de caridad, no hablamos de ofrecer algo que “me sobra” o más aun, ofrecer algo para hacerme sentir bien. En este caso hablamos de la fuerza motivadora que nace del individuo y que le impulsa a ofrecer o aun sacrificar alguna parte de su tiempo de descanso o recreo, para poder lograr satisfacer las necesidades de aquellos que nos rodean, y que tal vez son menos afortunados que nosotros.

DEFENSA/ABOGACIA

Para poder meditar acerca de la importancia de lo que significa defender, hemos tenido que recorrer primero todo un camino de entendimiento, discernimiento y aceptación alrededor de la problemática generada por el VIH/SIDA. Ser defensor de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA va mucho más allá de pelear grandes casos en las cortes o escribir cosas importantes acerca de por que aceptar a las personas que padecen las consecuencias, y que no solo son los que viven con el virus o que han adquirido alguna enfermedad oportunista, sino todos aquellos familiares y amigos que están en torno a ellos. Ser defensor significa ayudar a entender a otros lo que hemos podido aprender en nuestro camino, ayudar a que la visión acerca del VIH/SIDA en general sea más objetiva, ayudar a otros a prevenir que adquieran el virus, significa ser educador/a, aliado/a, amigo/a, compañero/a... Hermano/a. Ser defensor significa enseñar el respeto

² Diccionario de la lengua Española, on-line.

hacia el sufrimiento de otros a través del ejemplo de nosotros mismos.

En la actualidad, muchas personas, por diferentes razones, aun no tienen las herramientas para ser defensores/as de sus propios derechos. Muchas comunidades de fe a lo largo de la historia han sido defensoras de otras personas, porque creen en causas justas, sin importar la pertenencia a comunidades específicas, estos ejemplos pueden ser vistos en las luchas por derechos civiles y acceso a servicio. Hoy en día, es necesario que las comunidades de fe, desde la perspectiva de los individuos y las comunidades, se conviertan en defensoras de aquellos que no pueden defenderse a sí mismos o que –por diferentes razones- aun no han logrado acceso a los servicios básicos que constituyen una vida digna para las personas viviendo con VIH. El poder de comunidad y la reputación de las comunidades de fe, es una poderosa fuerza que puede trabajar a favor de aquellos en mayor necesidad.

ACOMPANIAMIENTO

El acompañamiento en el contexto del VIH y el SIDA, pone a prueba nuestra convicción como individuos. Podemos hablar de un acompañamiento espiritual y un acompañamiento más directo, ambos son cruciales, importantes y profundos en la respuesta de nuestras comunidades de fe ante esta pandemia.

El acompañamiento espiritual provee un aliento para aquellos y aquellas afectados por el VIH y el SIDA. El acompañamiento con nuestros pensamientos en privado o en

comunidad, en nuestras intenciones de acercarnos, nos recuerda que la dimensión espiritual fortalece la esperanza y da base firme a las personas, familias y comunidades afectadas por las mil caras que esta pandemia trae con ella misma. Este tipo de acompañamiento nos hace reflexionar en el tipo de lenguaje que usamos y nos ayuda, de una manera suave, a educar a otros, que tal vez utilizan un lenguaje que puede sonar despectivo o denigrante... aun sin contener una real intención de causar daño.

El acompañamiento más directo nos llama a estar cerca de las personas afectadas. Recordemos que quien es rechazado, que está en el hospital olvidado, que está en prisión padeciendo del VIH/SIDA, clama por que respondamos y caminemos junto a el o ella, en la jornada para que con nuestro ejemplo se puedan romper las cadenas del rechazo, indiferencia y prejuicio, que conducen al estigma. Nuestra compañía puede ofrecer alivio para los familiares o amigos que no entienden aun la dimensión del VIH, o aquellos y aquellas afectados por lo que simplemente no pueden entender.

EDUCACIÓN

Las comunidades de fe como parte integral de cada comunidad son llamadas a responder a las necesidades de nuestra gente. Las necesidades de todas dimensiones tocan cada fibra de nuestras comunidades. Aquellas necesidades y dificultades en el campo de salud son un claro ejemplo de como las comunidades de fe pueden alzar su voz, para impactar comportamientos riesgosos y vigilar para que las

III. Principios para el Trabajo de Concientización sobre VIH/SIDA en las Comunidades de Fe

instituciones responsables respondan apropiadamente a las necesidades de todos y todas. La educación sobre el VIH y el SIDA toma gran importancia al conocer que la educación como parte de la prevención continúa siendo la herramienta más efectiva contra el VIH y el SIDA.

Nuestras comunidades de fe tienen una gran responsabilidad por ser una luz que guía a través de su liderazgo a nuestra gente en momentos de crisis y necesidad. La educación sobre temas de salud y especialmente sobre el VIH y el SIDA, son temas de gran importancia para nuestra comunidad y si nuestras comunidades de fe se suman a tan importante labor, sin duda podremos aliviar muchos malestares.

EN COMUNIDAD

El VIH y el SIDA nos invitan a transformar en acción los valores que nuestras distintas tradiciones de fe nos transmiten. Muchos de estos valores –en las diferentes comunidades y tradiciones de fe– tienen una estrecha conexión con el sentido de vida en común.

El VIH y el SIDA nos reclama para que respondamos de forma individual y comunitaria, recordemos que la epidemia del VIH hoy día afecta en los Estados Unidos, desproporcionadamente a las comunidades Afro americanas y Latino-Caribeñas. Esta realidad nos debe de llevar a reflexionar y responder en comunidad para disminuir la propagación y cuidar aquella población que está viviendo con el VIH o el SIDA. El responder en comunidad, nos permitirá hacerlo con un sentido de una misma entidad en movimiento. Aquel

conocido refrán que dice “La unión hace la fuerza”, se materializa delante de nosotros cuando reconocemos que lograremos mucho más como comunidades, trayendo a la mesa aquello que se considera como una de nuestras fortalezas, ya sea en el campo material, intelectual o espiritual y lo compartamos con otros y otras, para que lo usen en beneficio de todos.

SOLIDARIDAD

Es una manera muy concreta, una expresión profundamente espiritual y un símbolo de unidad, que toma mucho más relieve en el contexto de la epidemia del VIH y el SIDA. La solidaridad con todas las personas que viven con el VIH y el SIDA, sus familiares, personal médico, las organizaciones de la comunidad, los medios de prensa y los oficiales electos responsables y honestos que responden con sinceridad a las necesidades multifacéticas que esta enfermedad demanda de las personas afectadas directa e indirectamente son motivo para declararnos en solidaridad permanente.

La solidaridad permanente debe de tener como centro de motivación la unión con el prójimo. La invitación está abierta, para que reflexionemos y nos declaremos en solidaridad permanente con aquellos más afectados, y con aquellos que trabajan día a día para disminuir el impacto de esta pandemia.

DIVERSIDAD

Es una necesidad el reconocer la belleza que encontramos en la diversidad en nuestras comunidades. Como personas comprometidas por el bienestar de la comunidad, no podemos caminar sin

III. Principios para el Trabajo de Concientización sobre VIH/SIDA en las Comunidades de Fe

antes entender y comprender en nuestra acción social que las diversas nacionalidades, diversas culturas, tradiciones y expresiones sociales son esenciales para no discriminar contra nadie, todos y todas tenemos el derecho a ser respetados e incluidos cuando tratamos una amenaza como lo es el VIH/SIDA. El abrazar la diversidad nos permitirá hacer un trabajo de impacto horizontal para alcanzar a todas las comunidades impactadas y afectadas por el SIDA

COLABORACION

Es tomar la opción de caminar juntos para construir un mundo mejor. El proyecto de vida, se inicia con cada uno de nosotros, y tiene como criterio que este sea en comunidad. Un proyecto individual, de familia, y de comunidad, deberá ser construido sobre una base firme, solo así constituye un ejemplo para todos aquellos que siguen sus pasos como modelo de aprendizaje para la vida diaria. El compromiso con respecto al VIH y el SIDA, desde las comunidades de fe deberá de ser activo y vivo, como testimonio de justicia, servicio, comprensión y amor por los más afectados por esta enfermedad que golpea cada fibra de nuestra comunidad.

SIN JUZGAR...

Finalmente, para que estos principios puedan realmente nutrir a las personas que se benefician de ellos, éstos deben ser ofrecidos con una mente abierta y sin emitir juicios acerca de cómo o cuando las personas adquirieron el virus. El VIH es un desafortunado y doloroso accidente. Cuando alguna persona sufre un accidente que le cambia la vida, y a través de ello afecta a las personas

a su alrededor, es muy difícil pensar que esta persona se ha *seroconvertido* con plena conciencia de los potenciales cambios que llegarían a su vida. Cuesta trabajo pensar en alguien que –en pleno uso de sus facultades mentales– busca hacerse daño o afectar su vida de una forma irreversible. Más aun, el VIH nos ha enseñado que no todas las condiciones de salud son percibidas de la misma manera por todas las personas. La persona viviendo con VIH puede mostrarse en algunos casos defensiva, por que sabe que al revelar su estatus de VIH, habrá individuos que indaguen sobre su historia... sin conocer su procedencia real. En este momento es importante que nos acerquemos con conciencia de que el otro/otra puede traer consigo una historia de rechazo, y lo que busca en un espacio en el cual pueda recargar sus energías para vivir con VIH. Este lugar de “descanso” puede ser nuestra propia comunidad de fe. Acercarnos sin juzgar hará una diferencia en como las personas se recuperan del dolor causado por el VIH.

A continuación proponemos que cada principio sea reflexionado en grupo o a nivel individual.

El objetivo de esta dinámica es:

Lograr profundizar en los temas que den fortaleza a nivel individual y en comunidad al ministerio sobre el VIH y EL SIDA.

A nivel de grupo:

(De tres a cinco personas)

Cortar pequeños pedazos de papel y escribir en cada uno de ellos los

III. Principios para el Trabajo de Concientización sobre VIH/SIDA en las Comunidades de Fe

principios teológicos del ministerio sobre el SIDA, así como también otros temas que se consideren importantes para éste ministerio.

Doblar cada papelito y pedir a cada persona que tome un papel. Tomar de cinco a siete minutos, para que se reflexione sobre los principios del trabajo sobre el SIDA.

En seguida se procederá a compartir las reflexiones con el resto del grupo, procurando que uno de los participantes tome notas. Sería útil aquí que cada participante propusiera una acción concreta con respecto a alguno de los principios.

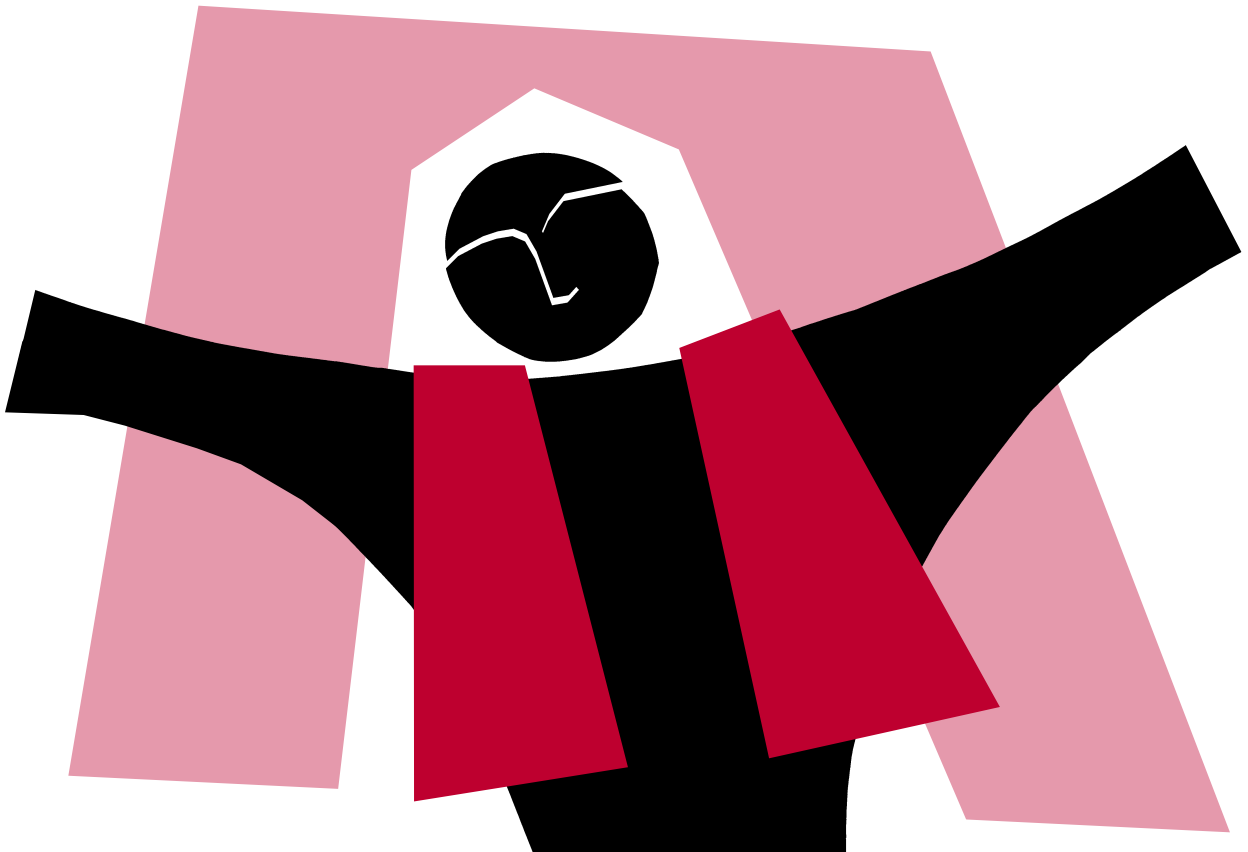
Al final de las participaciones individuales y de grupo, se puede concluir con una reflexión colectiva como símbolo de compromiso y esperanza en la lucha contra el SIDA.

Si el grupo lo aprueba, solicitamos se nos envíe una copia de las reflexiones, para enriquecer nuestro trabajo de recopilación y correo comunitario.

A nivel individual.

Se recomienda se tome el tiempo para leer y meditar sobre cada principio, si la persona desea compartir sus reflexiones por escrito y otros temas que se consideren centrales en este ministerio, agradeceríamos profundamente que se nos los enviaran.

La importancia de estas dinámicas es enriquecer en comunidad, nuestro caminar en la lucha contra esta pandemia y como símbolo de una alianza firme que reclama acción contra el VIH y el SIDA.



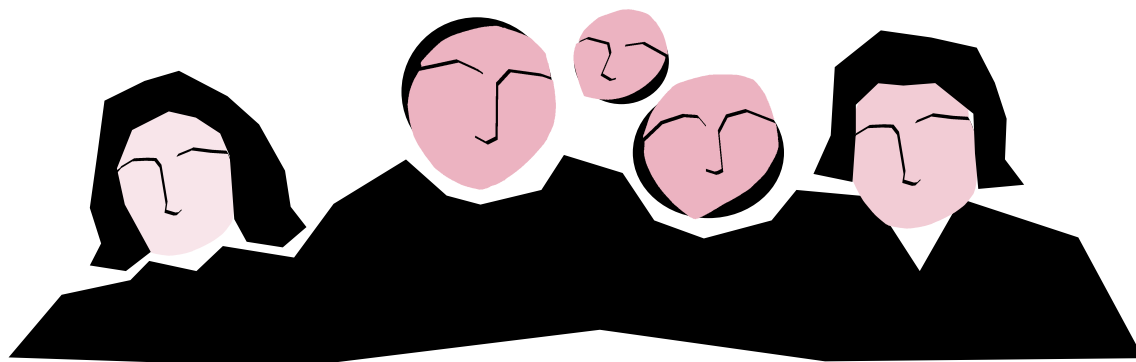
IV. Estableciendo un Espacio para el trabajo Pastoral/Espiritual³

Todos aquellos que nos identificamos como miembros de comunidades de fe, independientemente de nuestra procedencia, estamos unidos por un factor común: los aspectos importantes en nuestra vida tienen un contexto espiritual y colectivo. Con esta base, hacemos todo aquello que concierne a nuestro diario vivir.

En el caso de nuestra relación y cuidado de las personas que viven con VIH o SIDA, debemos actuar bajo el mismo criterio, ya que potencialmente, la comunidad de fe ofrece un espacio de comodidad y seguridad para las personas que se sienten vulnerables.

Para cumplir con este objetivo, lo primero y más importante es que establezcamos un espacio seguro para todos aquellos que han sido afectados por el VIH o el SIDA. Con lo anterior buscamos que nuestra convivencia se traduzca en ayuda para los afectados. Esto lo podemos hacer:

- Concientizando a nuestra comunidad de fe sobre temas de salud que afectan a nuestras comunidades con un énfasis en el VIH/SIDA.
- Utilizar un lenguaje y una actitud que sean inclusivos. Esto quiere decir, mostrar aceptación en todo momento, exactamente igual que con cualquier otro miembro de la comunidad.
- Mantenernos informados acerca del VIH/SIDA.
- Mostrar un interés práctico cuando alguno de los miembros de la comunidad esta enfermo.
- Abogando –al alcance de nuestras posibilidades- por que se encuentre una cura y una vacuna.
- Apoyar la labor de todos aquellos que defienden los derechos de las personas viviendo con VIH, y así promover que nuestra comunidad de fe sea defensora



³ Esta sección fue escrita en conjunto por Guillermo Chacón y Daniel Leyva.

IV. Estableciendo un Espacio para el trabajo Pastoral/Espiritual

de los mismos derechos sociales de estas personas dentro de nuestra comunidad.

- Apoyar y promover la educación para la prevención del VIH.
- Recordar que el VIH/SIDA es un problema humano.

Además de ofrecer un apoyo pastoral práctico, el cual es necesario en una efectiva respuesta a la problemática generada por el VIH/SIDA, las personas con una específica formación teológica y ética son necesarias para promover la apertura de la reflexión que ayude a clarificar algunos aspectos más complejos de tipo moral y ético que han aparecido a raíz de esta crisis en nuestra sociedad. Algunos de estos temas son los siguientes:

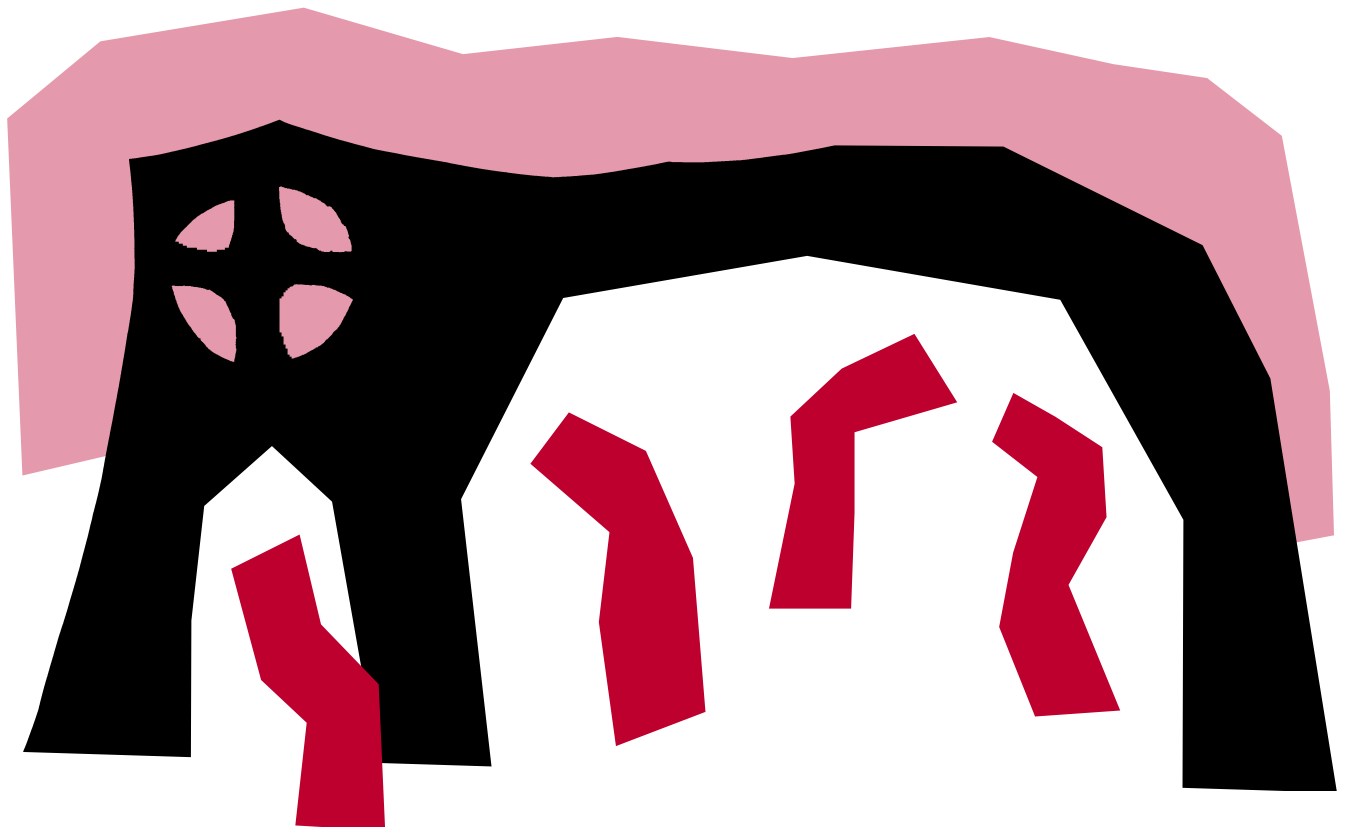
- Educación, información y comunicación para la prevención.

- Impartición de la justicia.

- Estigma y discriminación asociado al VIH/SIDA.

- Prácticas culturales y tradicionales.

Finalmente, existe una gran necesidad de que todos los miembros se involucren de acuerdo a sus propias posibilidades para que se generen cambios de mayor justicia y calidad de vida hacia las personas que viven con VIH o SIDA, los cuales han trascendido el potencial humano y sus recursos para resolverlos. Debemos asegurarnos que las personas viviendo con VIH y SIDA son bienvenidas y se les permitan participar junto a las personas que les prestan servicios para que no aparezcan como meros “objetivos de la acción” sino como protagonistas de un movimiento creciente dentro de la comunidad para derrotar al SIDA.



V. Trabajando con los Familiares y los Seres Queridos de las Personas Viviendo con VIH/SIDA, en la Era de los Tratamientos para el VIH

La familia es un grupo humano unido por un sentimiento de respeto mutuo y por un destino común. En la mayoría de las sociedades, la familia es el principal recurso de cuidado y apoyo para aquellos que viven con VIH o SIDA.

Los miembros de las familias comienzan a experimentar los mismos miedos con relación al estigma social que la persona que vive con el virus. Porque se lo puede imaginar o por que existe presión social real, la familia puede negar o evitar tratar el tema de la persona que esta viviendo con el virus. En los últimos años, hemos sido testigos del desarrollo de tratamientos cada vez más innovadores para controlar los efectos del VIH en la persona que vive con el virus. Las necesidades de las personas viviendo con VIH cambian en la medida de que la persona recibe tratamientos para las diferentes enfermedades oportunistas, así como para el fortalecimiento de su sistema inmunológico. Esto crea una falsa idea de que existe una “cura” para el VIH, y en muchos casos, el tema del VIH pasa a ser secundario.

Mientras que es un motivo de regocijo que halla cada vez mas personas que viven vidas mas largas y con mejor calidad, es importante recordar:

- Que No existe una “cura” para el VIH.
- Que no todos los medicamentos trabajan de la misma manera en todas las personas.
- Que los efectos secundarios de muchos medicamentos para el VIH, son tóxicos, al punto de que muchas personas que aparecen saludables, aun sufren los estragos de la toxicidad de los medicamentos.

Por lo anterior, el enfoque en la necesidad de redes de apoyo social **no debe perderse, sino reenfocarse** en las nuevas necesidades de las personas viviendo con VIH y sus familias.

Es muy importante que cuando alguno de los miembros de la familia note que existen cambios que pueden alterar la estabilidad y el funcionamiento del núcleo familiar, busque apoyo profesional de forma individual y trate de encontrarlo también para la familia.

La consejería en VIH puede ayudar a las familias a entender la fuerza de las emociones y las razones para las explosiones irracionales que podrían acompañar el proceso que se presenta después de recibir la noticia de que uno mismo, o un ser querido, se encuentra viviendo con el virus. La familia necesita

continuo apoyo y disponibilidad para mantenerse junta en todo momento.

Ruptura de las Parejas

La revelación de que uno de los miembros de la pareja vive con el VIH puede causar mucha tensión en la relación de pareja. Las reacciones comunes son un sentido de traición y/o resentimiento hacia la persona que contrajo el virus. En algunos de los casos la revelación de que uno de los dos vive con el VIH resulta en la revelación de que el otro lo tiene o lo puede tener. Algunas parejas son rechazadas por el otro causando la separación inmediata. Otras se sienten listas a quedarse y acompañar a la persona afectada.

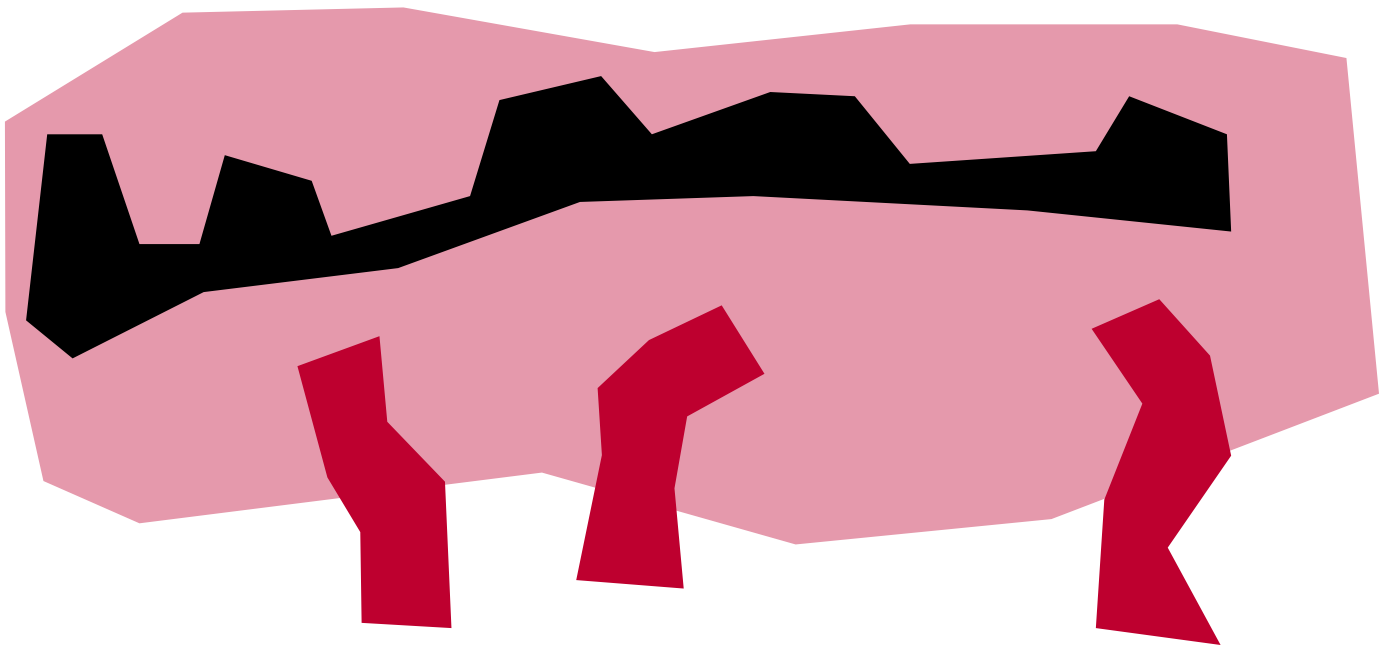
Puntos para Meditar

¿Por qué es importante que se reconozca la existencia de un problema dentro de la familia o de la pareja?

¿Cuales son algunos de los problemas con los que la familia tiene que tratar si algún miembro en la familia resulta VIH+?

¿Qué podemos hacer para romper algunos de los mitos acerca del VIH/SIDA?

¿Estoy listo para referir a una persona, que ya cuenta con servicios de salud básicos, a espacios en donde pueda continuar su crecimiento?



VI. La Muerte a causa del SIDA: Acompañamiento en la Pérdida y Luto⁴

¿Nos hemos preguntado alguna vez cual es el porcentaje de personas que mueren a causa del SIDA, sin haber recibido algún apoyo de tipo espiritual? Este tipo de apoyo abarca muchos puntos de vista, como lo hemos ido reflexionando a lo largo de los capítulos anteriores. En este caso hablaremos de cómo el apoyo espiritual puede ayudar a enfrentar preguntas acerca del sentido de la vida, de la conexión de la historia personal con la historia de los que nos rodean y que tan solitarios pueden encontrarse las personas enfrentando la muerte. Aquí podemos plantearnos una pregunta; ¿es solamente responsabilidad del pastor o líder religioso ofrecer este tipo de apoyo?, la respuesta es no.

Sabemos que dentro de las responsabilidades del ministro esta la de atender las necesidades de las personas que se encuentran cercanas a la muerte, pero la responsabilidad se vierte también en los miembros de la comunidad, y esto no solamente requiere una carga de buena voluntad, sino también una preparación previa y un interés en el crecimiento constante para realmente ofrecer lo mejor de nosotros mismos.

Uno de los caminos que tenemos para trabajar con aquellos que se encuentran en un proceso de muerte, es sin duda transmitir nuestra propia

auto-afirmación en el momento de cambios que nos enfrentan con el final o el principio de una etapa. Lo que a continuación presentamos no es un modelo de educación sino un modelo de amistad.

- El primer punto será recordar que estamos compartiendo una experiencia de vida, y contemplando a la muerte como parte de esa experiencia, por lo que podemos tratar a la persona que asistimos con toda normalidad, pues lo que buscamos finalmente es no hacerle sentir que se encuentra en un estado “anormal” sino que esta viviendo un proceso normal y común para todos. El sentido de “anormalidad” contribuye a la desolación de la persona.
- Cuando queremos realmente asistir a alguien en el plano espiritual, tenemos que buscar algún grado de intimidad con el otro. Intimidad significa vivir el presente sin un argumento previamente escrito, cuando nos encontramos ante una situación difícil, frecuentemente nos quedamos estáticos pensando ¿Qué es lo que voy a decir?, y algunas veces terminamos repitiendo lo que otros han dicho y esto impide que se establezca un verdadero canal de intimidad.

Cuando nos abrimos al diálogo familiar

⁴ Adaptado de: “Spiritual support at the end of the life” escrito por el Rev. Rodger C. Broadley.

VI. La Muerte a causa del SIDA: Acompañamiento en la Pérdida y Luto

sin discursos preparados, es cuando podemos lograr que las preocupaciones espirituales salgan a la luz. Algunas veces asumimos que la otra persona no quiere hablar acerca de la muerte porque es un tema difícil. Nos parece impensable e impropio preguntar las preocupaciones del otro con respecto a la muerte, sin darnos cuenta que tal vez sean nuestros propios temores los que están ocultándose allí. Es difícil imaginar a alguien que halla recibido un diagnóstico de VIH y no halla pensado en la muerte. El no tocar el tema puede contribuir a reforzar los temores, la confusión y la desolación con respecto a este tema.

Tenemos que admitir que en un primer momento no será fácil romper el hielo, pero si no lo hacemos estamos contribuyendo a que la persona con preocupaciones relativas al VIH/SIDA siga tomando responsabilidad del sentimiento de los otros y no quiera “sentirse culpable” de provocar sentimientos “incorrectos” en nosotros. Debemos permitir la apertura hacia lo que la gente quiere desahogar y ayudarla a encontrar lo que hay en la profundidad de su corazón, solo entonces la persona encontrará el mejor camino para concluir ese proceso.

Pero si nos encontramos dispuestos a emprender un camino de acompañamiento con una actitud abierta pero suave, poco a poco nos sentiremos más cómodos dentro de la conversación, y nos encontraremos sorprendidos de lo que la otra persona está compartiendo y lo que nosotros mismos somos capaces de compartir. En este momento es cuando la siguiente cualidad de este

proceso de apertura amistoso se hace vital: El proceso requiere de honestidad y total entrega en el otro.

Es importante reconocer que si no voy a hablar de algo en lo que realmente creo, es mejor que no lo diga, porque sería como aprender de memoria sentimientos y emociones profundas y difíciles de compartir acerca de la muerte. El hablar acerca de la muerte no significa necesariamente tener respuestas, no hay sentimientos correctos o incorrectos, la muerte siempre es un misterio. En algunos casos también podemos compartir el sentimiento de la persona con la que estamos y simplemente responder: “no sé”, “a mí también me da miedo” o simplemente “a mí también me duele porque yo también he perdido a alguien a quien yo quiero”.

Finalmente, recordemos que el silencio es un modo de mostrar lo que sientes. Cuando nos encontramos cerca de alguien que esta cercano a la muerte, es recomendable permanecer algunos momentos en silencio, darnos la oportunidad de demostrar que sencillamente estamos ahí. Darnos la oportunidad de llorar, lo cual no es tan inapropiado como se cree, pues es entonces cuando podemos mostrarle a alguien cuanto ha significado en nuestras vidas o lo que sentimos acerca de que este enfermo. Lo anterior nos ayuda a romper con la tensión, lo cual es definitivo para la consejería espiritual.

Este modelo de acompañamiento espiritual es muy simple, pero requiere que nosotros tomemos contacto con nuestros propios sentimientos primero.

PLANIFICACIÓN

Estableciendo metas y planes

La sensibilidad hacia los pacientes y los valores individuales es una pieza importante en la comunicación para establecer metas y planes para el final de la vida. Un principio fundamental en el cuidado de la persona es Preguntar y no asumir: Preguntar a las personas que es lo que ellos quieren saber, sugerir las preguntas que la persona podría tener. De ser posible es importante que de acuerdo a su formación cultural, se le ayudara a establecer una entrevista muy sensible acerca de percepciones, preferencias, metas, de aquello que el o ella espera.

Muchas veces las preferencias de la persona que acompañamos podrían ser muy diferentes con respecto a las del médico, equipo de cuidado o inclusive de la familia. Es importante que los deseos de la persona que se encuentra en proceso de muerte sean asumidos como tales a menos que ella misma así lo

haya expresado. Este ha sido un trabajo que tradicionalmente ha sido delegado a los trabajadores de salud, pero que por su naturaleza debe ser discutido en confianza y desde una perspectiva real por aquellos que se harán cargo de los trámites posteriores al fallecimiento de la persona. El apoyo pastoral es importante siempre para situar a las personas en un plano realista y ayudarlas a enfrentar la vida y en este caso la muerte con mayor fuerza.

NOTA

Recordemos que es esencial y de gran importancia conocer los recursos de conserjería disponibles en nuestras comunidades, para poder referir a personas afectadas por el VIH y el SIDA y sus familiares. Esta recomendación tiene especial importancia cuando tratamos los temas: Trabajando con los Familiares y los Seres Queridos de las Personas Viviendo con VIH/SIDA y el de La Muerte a Causa del SIDA: Acompañamiento en la Pérdida y Luto.





VII. Pasos Básicos para Iniciar un Ministerio de Prevención y Educación Sobre el VIH y el SIDA en las comunidades de fe.

Un poderoso signo de esperanza es cuando una comunidad de fe, decide iniciar el proceso para desarrollar una iniciativa de prevención y educación sobre el VIH y el SIDA. Presentamos a continuación una idea de como iniciar este proceso:

1. ***Que un líder de la comunidad de fe tome la responsabilidad de educarse y concientizarse acerca de la importancia y la urgencia de responder a la crisis del SIDA.***

Con el apoyo del Pastor, Reverendo/a, Líder de la comunidad de fe, se debe iniciar el proceso apropiado para buscar apoyo con una organización de la comunidad o un miembro de la asociación religiosa con el respeto y reconocimiento sobre el tema para poder presentar la idea al consejo o comité pastoral y este pueda ser meditado, reflexionado y resuelto. El proyecto debe ser presentado con el propósito de educar sobre temas de salud con énfasis en el VIH y el SIDA.

2. ***Establecer una relación con una organización de la comunidad que comprenda la perspectiva de fe en el proceso de educación sobre este tema.*** Es importante reconocer y respetar la diversidad entre las comunidades de fe. Será de suma importancia contar con el compromiso de la organización

comunitaria con esta realidad. También será necesario que exista un acuerdo para proveer los recursos y conocimientos (a través de talleres, charlas etc.) para potenciar la iniciativa de prevención. Otro criterio clave será el respetar las limitaciones propias de cada comunidad de fe con respecto al tema de prevención para el VIH. Lo importante es personalizar una estrategia por comunidad para asegurar su éxito con una gran dosis de paciencia y compromiso a alcanzar metas realistas.

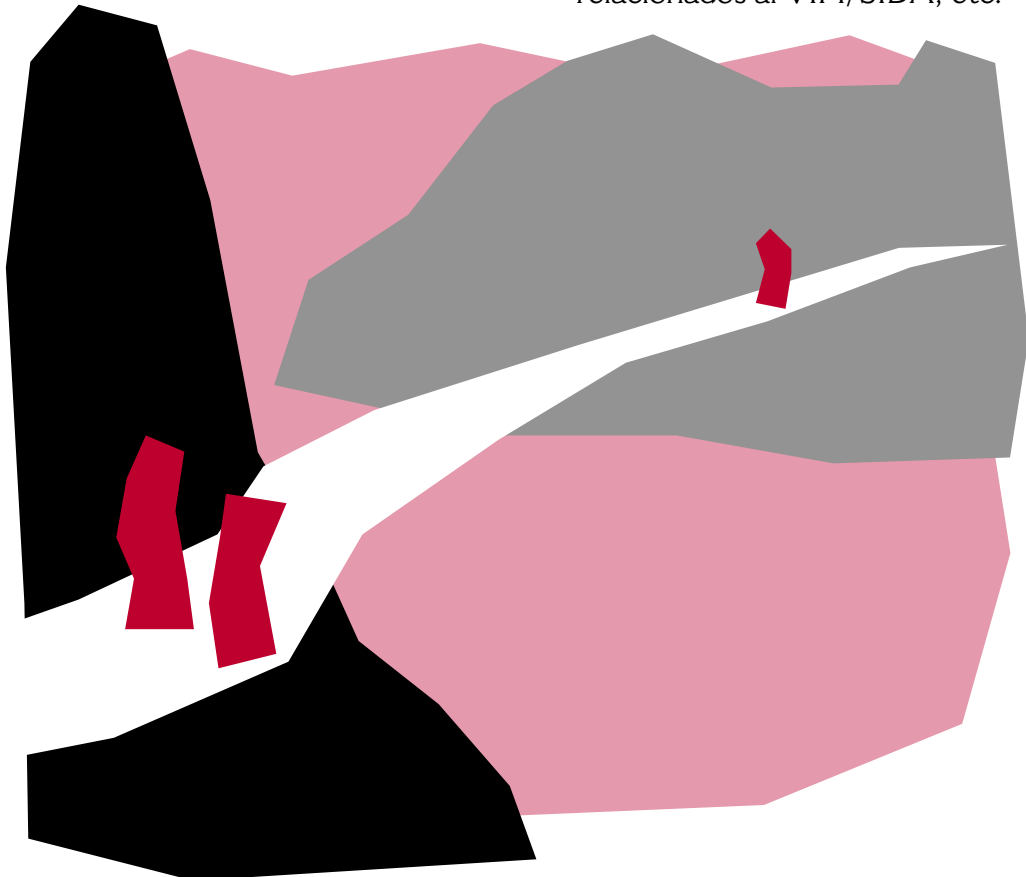
3. ***Llevar a cabo una sesión con miembros claves de la comunidad de fe en cuestión,*** donde se desarrollarán las ideas centrales de como implementar la iniciativa de prevención y educación sobre temas de salud con énfasis en el VIH y el SIDA.

4. ***Identificar a un miembro de la comunidad de fe para que se convierta en el coordinador/a de la iniciativa de prevención.***

Es necesario apoyar la labor de esta persona para que reciba entrenamiento en torno al tema del VIH/SIDA y asimismo tenga oportunidad de compartir la experiencia de otras comunidades de fe en torno a este importante ministerio.

VII. Pasos Basicos para Iniciar un Ministerio de Prevencion y Educacion

5. **Desarrollar un plan de actividades** tales como: Encuesta sobre los temas de salud que la comunidad esta interesada en aprender; establecer una mesa de recursos informativos sobre temas de salud y sobre el VIH/SIDA; desarrollar un periódico mural sobre los mismos temas; incorporar hojas informativas en el boletín de la comunidad de fe; que el pastor, sacerdote o líder religioso incorpore un mensaje de prevención sobre el VIH/SIDA en alguna de sus homilías/sermones; planear foros, talleres educativos y eventos especiales como la celebración del Iro de Diciembre, día Mundial del SIDA.
6. **Recopilar materiales educativos** apropiados para los miembros de la comunidad de fe a través de organizaciones locales, regionales y nacionales.
7. **Evaluar** constantemente los logros y las dificultades en este proceso.
8. **Acompañar a otras la comunidad de fe** en el esfuerzo para multiplicar la respuesta de la comunidad religiosa ante el VIH/SIDA.
9. **Lograr coordinar con organizaciones que trabajen en el tema del VIH** para obtener apoyo técnico en el desarrollo del programa de prevención y evaluación de dicha iniciativa.
10. Proponer el sumarse a campañas claves que ayudaran a que la comunidad de fe se movilice alrededor de temas relevantes, ejemplos: Respondamos al estigma asociado al SIDA, Educando para evitar el uso del cigarrillo, Solicitando los recursos necesarios para asegurar los servicios de prevención y atención medica relacionados al VIH/SIDA, etc.



Apéndice A

Recursos Locales (Nueva York), Nacionales e Internacionales Trabajando con las comunidades de fe en la Prevención y Educación Contra el VIH/SIDA

RECURSOS LOCALES

(Ciudad de Nueva York)

Proyecto de Liderazgo Religioso Latino

Comisión Latina sobre el SIDA
24 West 25th Street, 9th Floor
New York, NY 10010
1-212-675-3288
Fax 1-212-675-3466
www.latinoaids.org

Maryknoll AIDS Task Force

Susan Weissert
P.O. Box 0311
Maryknoll, NY 10545
1-914-941-7636 Ext.5727
Fax. 1-914-923-0733

Alianza Dominicana

2410 Amsterdam Avenue, 4th Floor
New York, NY 10033
Telephone: 212-740-1960
FAX: 212-740-1967
www.alianzadom.org

Mujeres en Fe

Lorena Morales – Directora
Comisión Latina sobre el SIDA
24 West 25th Street, 9th Floor
New York, NY 10011
1-212-675-3288
Fax 1-212-675-3466
www.latinoaids.org



Para más información

Línea informativa en español
del Estado de Nueva York:
(800) 233-SIDA o (800) 233-7432

CDC-INFO:
1-800-CDC-INFO o (800) 232-4636
– para español oprima el # 2

Esta guía está disponible en www.latinoaids.org.

RECURSOS NACIONALES E INTERNACIONALES

National Catholic AIDS Network

10 E Pearson St, 4th Floor
Chicago, IL 60611-2052
Phone: (312) 915-7790
Fax: (312) 915-7793
www.ncan.org

Salud Latina/Latino Health

Mayra Chacon, Director of Programs
53 W. Jackson Blvd. Suite 1322
Chicago, IL 60604
www.salud-latina.org
312-913-3001

La Clinica del Pueblo

Catalina Sol, Director of
HIV/AIDS Department
2831 15th Street, NW
Washington, DC 20009-4607
www.lcdp.org
(202) 462-4788

National Episcopal AIDS Commission

520 Clinton Avenue
Brooklyn, NY 11238
718.857.9445
800.588.6628
www.neac.org

AIDS Pastoral Care Network

Rev. Mauricio Gonzalez
Centro para el Desarrollo
Comunitario y Liderato
4753 North Broadway, Suite 800
Chicago, Illinois 60640
Tel: 773-334-5333

San Camillus Catholic Center for Pastoral Care

HIV/AIDS Resource Center
1911 Zonal Avenue
Loa Angeles, CA 90033-1032
213-225-4461
Fax: 213-225-0947

Pastoral del SIDA

Rev. Lisandro Orlov
www.pastoralsida.com.ar
Contacto : Pastor Lisandro Orlov
(Iglesia Luterana)

OTROS RECURSOS DE INFORMACIÓN EN LA LUCHA CONTRA EL SIDA

US-Mexico Border Health Association (USMBHA)

Ms. Rebeca Ramos, Director
Training & Technical Assistance Program
Asociación Fronteriza Mexicano –
Estadounidense de Salud
6006 N. Mesa, Suite 600
El Paso, TX 79912
Tel: 915-581-6645 Fax: 915-833-4768

Día Nacional de Concientización sobre el SIDA en la Comunidad Latina

La Comisión Latina Sobre el SIDA
Contacto – Wesley Rodríguez
212-675-3288
www.nlaad.org

Bienestar, Inc.

4955 Sunset Blvd.,
Los Angeles, CA 90027
323-660-9680
Fax- 323-6606279
www.bienestar.org

Latinamerican Health Institute

95 Berkley Street
Boston, MA 02116
Tel: 617-350-6900
Fax: 617-350-6901
www.lhi.org

Coalición Puertorriqueña de Comunidades de Fe

Contacto – Rev. Alice Ayala,
Casa joven del Caribe
P.O. Box 694, Dorado P.R.
00646
Teléfono (787) 870-1911
Fax (787) 796-2832
cjc@coqui.net
coalicioncpr@yahoo.com

Reconocimientos

COMITÉ DE REDACCION Y RECOPIACION

Guillermo Chacón
Director del Proyecto

Daniel Leyva
Coordinador

PROYECTO DE LIDERAZGO RELIGIOSO LATINO

Guillermo Chacón
Director de Programa
gchacon@latinoaid.org

Daniel Leyva
Coordinador de Proyecto
dleyva@latinoaid.org

Bethsy Morales
Coordinadora de Proyecto
bmorales@latinoaid.org

Bernice López
Coordinadora de proyecto
Blopez@latinoaid.org

Maria Luisa Hernández
Educadora de Salud
mhernandez@latinoaid.org

Yanira Arias
Coordinadora de Proyecto
yarias@latinoaid.org

El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino reconoce a todos los líderes religiosos y comunidades de fe que participaron, contribuyeron, apoyaron y asesoraron al equipo de redacción, en la preparación de esta guía. Gracias a ustedes conservamos la esperanza de alcanzar un mundo sin SIDA.

El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino ¡Necesita tus Comentarios!

A través de “La guía de recursos litúrgicos” el equipo de nuestro proyecto necesita sus comentarios acerca de este libro.

¿Cree que este material es útil para el trabajo que esta llevando acabo en su comunidad?

¿Cree que alguno de los temas necesita ser ampliado?

¿Omitiría algo?

¿Que tema le intereso más?

¿Tiene comentarios o sugerencias?

Su opinión es muy importantes para nosotros, por favor envíala a:

Proyecto de Liderazgo Religioso Latino
Latino Commission on AIDS
24 West 25th Street, 9th floor
New York, NY 10010
Tel: (212) 675-3288
Fax: (212) 675-3466
www.latinoaid.org

¡GRACIAS!

Esta es una publicación del Proyecto de Liderazgo Religioso Latino, un Programa de La Commission Latina Sobre el SIDA.

Esta publicacion ha sido patrocinada por el Consejo Municipal de la Ciudad de Nueva York – Departamento de Salud de La Ciudad de nueva York y El Instituto del SIDA del Departamento de Salud del Estado de Nueva York.