

Crianças soropositivas e escolas

Por Sonia Cotrim*



Diante da realidade do HIV/AIDS, ainda é um desafio fazer com que a escola continue cumprindo o seu papel, honrando sua responsabilidade institucional na sociedade e permanecendo no seu lugar, sem ser abalada como atingida por um terremoto, diante do fato de saber que entre seus alunos há uma criança/adolescente soropositivo. Este desafio tem que ser enfrentado com muita informação, especialmente com base na legislação, que diz ser garantida a matrícula de alunos soropositivos na rede escolar e que o sigilo à sua condição é inegável.

A desinformação da comunidade escolar, especialmente dos profissionais da escola e os responsáveis pelos alunos, sobre as formas de transmissão do HIV/AIDS, é uma das maiores barreiras ao avanço das questões relacionadas a crianças soropositivas e escolas. Entretanto, apenas informação não é suficiente para garantir que haja uma compreensão por parte dos atores que compõem a escola, de como atuarem na “escola em tempos de HIV/AIDS”. Parece que esta instituição não está ainda preparada para se defrontar com muitos outros desafios que ultrapassam os muros escolares, os quais estão no mundo e em nós mesmos.

A rede pública do município do Rio de Janeiro tem 1 040 escolas e é a maior rede da América Latina. Nesta rede, composta por 10 coordenadorias regionais, o “Projeto AIDS e a ESCOLA” / (2ª Coordenadoria Regional de Educação) capacitou, entre 1994 e 2001, 80 das 113 escolas que compõem a coordenadoria para lidar com as temáticas que estão relacionadas ao HIV/AIDS, tais como sexualidade, prevenção de DSTs, gravidez precoce e uso abusivo de drogas. A justificativa para a implantação do projeto foi que, no início dos anos 90, a área da 2ª CRE tinha sido apontada como a de maior avanço no número de casos notificados de AIDS (Secretaria de Estado de Saúde/RJ). No conjunto de escolas contempladas com o projeto havia desde a Educação Infantil até a oitava série do Ensino Fundamental, abrangendo os bairros da zona sul e parte da zona norte da cidade.

As dificuldades mais frequentes das escolas, ao se depararem com a realidade do

HIV/AIDS, giram em torno das questões do dia a dia: ferimentos originados por mordidas ou tombos, troca de objetos, toalhinhas, talheres, chupetas, compartilhar merendas (sanduíches e canudinhos) e, até mesmo, beijos, abraços e afagos. Não é incomum o fato de consultores serem chamados para solucionar problemas quando responsáveis, alunos ou profissionais da escola (incluindo professores, coordenadores, diretores, manipuladores de alimentos e pessoal de limpeza) ficam sabendo da existência de soropositivos no grupo. Há uma variedade de situações envolvendo o preconceito: professores que se recusam a reger turmas, diretores que relutam em matricular alunos (especialmente na rede particular onde a pressão dos responsáveis pagantes é grande), responsáveis que retiram sua criança da escola, temor pela merenda preparada no espaço escolar.

Ainda não é fácil respeitar a condição de sigilo sobre a soropositividade e, ao mesmo tempo, garantir que esta criança/adolescente possa fazer uso de medicamentos no ambiente escolar ou justificar as suas faltas por imposição do tratamento médico. Há dificuldade em oferecer alternativas viáveis e dignas para que este aluno não interrompa seu processo educativo.

Paradoxalmente, alguns alunos soropositivos são identificados por viverem em instituições que os apóiam, especialmente quando chegam à escola nos carros oficiais dessas instituições; da mesma maneira são equivocadas as tentativas de superproteção aos alunos soropositivos, como lhes oferecer várias repetições de merenda. Também é difícil cobrar da escola que as crianças soronegativas, não frequentem o espaço escolar quando apresentam infecções (muitas vão à escola com gripe e catapora).

O que realmente a escola deve fazer quando nela ingressam alunos (ou quaisquer integrantes da comunidade escolar) soropositivos? Trabalhar muito para que nela não haja lugar para o estigma e o preconceito, para que não seja uma escola que exclua.

*CONSULTORA EXECUTIVA DO NÚCLEO RIO DO PROJETO AIDS E A ESCOLA DE 1994 A 2001
EMAIL: SCOTRIM@AJATO.COM.BR

A AIDS na Escola

A divulgação dada à AIDS já chegou às escolas e esse é um tema sobre o qual muitos pais e mães podem ter preconceitos e pouca informação. As escolas e outros espaços educativos podem contribuir para a prevenção do HIV difundindo conhecimentos que equilibrem a incompleta ou incorreta informação que possa ter sido adquirida em outras fontes.

De um ponto de vista preventivo seria importante explicar às crianças e adolescentes a natureza da infecção por HIV, sua forma de transmissão e a incidência que a doença pode ter sobre o conjunto da sociedade.

É importante destacar que, apesar da epidemia, os contatos sociais entre crianças nas escolas, ou em suas próprias casas, em condições higiênicas normais, não têm originado qualquer tipo de transmissão.

Os docentes deverão avaliar com um critério pedagógico o fato de que os ensinamentos sobre o HIV/AIDS requerem especial cuidado e sensibilidade para harmonizar as explicações importantes com a maturidade das crianças às quais for dirigida a informação.

As crianças que vivem com HIV não representam risco algum para as demais, levando-se em conta que é apenas no sangue, no sêmen e nas secreções vaginais que o vírus se apresenta em quantidade suficiente para produzir infecção.

Uma criança sadia não corre riscos por:

- ▶ Assoar o nariz com o mesmo lenço
- ▶ Compartilhar camisetas esportivas
- ▶ Compartilhar doces ou chicletes
- ▶ Dar um beijo
- ▶ Receber arranhões produzidos durante uma brincadeira
- ▶ Ser mordido
- ▶ Compartilhar piscinas, banheiras ou chuveiros
- ▶ Colocar na boca um lápis que se imagina que tenha sido chupado antes por uma criança que vive com HIV
- ▶ Misturar suas lágrimas com as de uma criança que vive com HIV

Os contatos entre as crianças no período escolar são muito superficiais, embora às vezes pareça o contrário.

Todos devemos ter conhecimentos sobre educação para a saúde, fundamentalmente o conceito de considerar a saúde “não apenas como a ausência de doença, mas como a sua prevenção”.



FONTE: TIRADO DE FOLHETO INFORMATIVO DA FUNDAÇÃO ARGENTINA PRÓ-AJUDA À CRIANÇA COM AIDS.
AYUDAALNINIOCONSIDA@CIUDAD.COM.AR

ARGENTINA ► CRIANÇAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS: SEM DIREITOS

ELBA GÓMEZ, FAPANS, FUNDAÇÃO ARGENTINA
PRÓ-AJUDA À CRIANÇA COM AIDS, AYUDALANINIO-
CONSIDA@CIUDAD.COM.AR

“A MAIOR PARTE DAS MORTES E DOENÇAS DAS CRIANÇAS na Argentina pode ser prevenida, entre elas a AIDS. Esta, no entanto, converteu-se hoje em uma doença mais jovem, mais feminina, mais pediátrica e mais pobre, intensificando-se na última década com a discriminação, o abuso sexual e a exploração infantil. A grave situação econômica na Argentina implica na ausência e na deficiência alimentar, e na falta total de adesão aos tratamentos anti-retrovirais pediátricos, uma vez que os medicamentos devem ser ingeridos com determinados alimentos e em determinados horários”.

“A TRANSMISSÃO MÃE-FILHO OU PERINATAL DO HIV continua sendo um tema muito preocupante. A pobreza e a falta de acesso aos serviços básicos de saúde fomentam a transmissão da mãe ao seu futuro filho. Esse tipo de transmissão representa na Argentina 7,1%, sendo a segunda proporção mais alta do continente, depois do Haiti”.

“A ELABORAÇÃO E DIFUSÃO DA NORMA NACIONAL DE AIDS em Perinatologia aprovada pela Resolução Ministerial 105/97, que inclui a obrigatoriedade de oferecer a todas as gestantes a realização do teste diagnóstico para HIV, prévio aconselhamento e respeitando o consentimento informado, melhorou a detecção precoce de gestantes com HIV e seu posterior tratamento, com a conseqüente diminuição da transmissão do HIV das mães para seus filhos, embora não tenham sido alcançadas as metas fixadas”.

“OUTRO FATOR IMPORTANTE É A PROGRESSIVA REDUÇÃO da idade de transmissão nas mulheres. Atualmente a média de idade em que se detecta o HIV é 26 anos (31 para os homens). Mas considerando-se o tempo em que ele demora a se manifestar, chega-se à conclusão de que a transmissão se produz entre os 16 e 17 anos (nos homens entre os 21 e 22). Isso nos alerta sobre a imprescindível necessidade de informar e prevenir sobre o HIV/AIDS o mais cedo possível na infância, uma vez que o relógio biológico caminha mais rápido a cada dia”.

“O ESTADO NÃO CUMPRE COM A SUA OBRIGAÇÃO, como ordena a Lei Nacional 23798, de dar atenção e fornecer, em tempo e nos lugares em que são assistidas as pessoas vivendo com HIV/AIDS que assim o requeiram, todos os medicamentos e reativos aprovados. O Estado argentino é o único culpado do atual genocídio. O Direito à Vida não deve depender das variáveis financeiras. Este é um dos muitos desafios pendentes em relação à infância, ratificado na Convenção dos Direitos da Criança, da Constituição Nacional de 1994”

Quão protegidas estão as crianças afetadas pelo HIV/AIDS?



Fidel Carrillo/Série Tocados pela AIDS, 3º lugar no Concurso Imagens de Vida. Para conhecer as séries fotográficas ganhadoras, visite: www.accionensida.org.pe

COLÔMBIA ► FORTALECER A FAMÍLIA

ELISABETH TORRES BOLÍVAR, COORDENADORA REGIONAL VALLE, RED NACIONAL DE MUJERES POSITIVAS
PROJETO “GIRASSOL” ELISABETHTORRESB@HOTMAIL.COM

“NA COLÔMBIA NÃO HÁ UM PROGRAMA OU UMA POLÍTICA particular para as crianças que vivem com o HIV, mas elas estão protegidas pelo Decreto Lei 1543, pela Constituição Nacional e pelos direitos das crianças”.

“DIRIGIR NOSSO OLHAR PARA O TRABALHO COM crianças afetadas pelo HIV/AIDS não significa discriminar outros setores também afetados pela epidemia. As crianças têm prioridade ante os adultos porque não podem defender-se por si mesmas, menos ainda em uma situação como o HIV e tudo quanto ele envolve no aspecto físico, social, cultural e familiar entre outros. É importante desenvolver atividades ou programas dirigidos a crianças afetadas pelo HIV/AIDS porque isso nos permite melhorar sua qualidade de vida e fortalecer não apenas a elas, mas também a suas famílias, pois cada vez que se apóia uma criança, uma família recebe apoio e se constrói seu futuro”.

“QUANTO À MELHOR ALTERNATIVA OU ESTRATÉGIA para cuidar das crianças órfãs pela

AIDS – se são os albergues, famílias de guarda ou suas próprias famílias – considero que em primeiro lugar estaria a família, se estiver preparada e for sensibilizada em relação ao HIV. Em segundo lugar, considero que seriam as famílias de guarda, porque o ambiente familiar e o calor de um lar fortalecem emocionalmente a criança e ajudam a melhorar sua qualidade de vida. Além disso, nos albergues, apesar de haver todo o necessário do ponto de vista material, falta o apoio familiar que ajuda a criança a vincular-se socialmente, como deve ser”.

“SOU MULHER E MÃE QUE VIVE COM HIV, realizo programas de apoio e defesa dos direitos humanos, estudo Comunicação Social e represento nacionalmente as mulheres que vivem com HIV perante o CONSELHO NACIONAL DE AIDS. Em minha instituição apoiamos principalmente a mãe e o pai para que assumam o diagnóstico e se reintegrem à vida social, criando um ambiente melhor para seus filhos e fortalecendo os laços de comunicação familiar”.

ARGENTINA ▶

PROTEÇÃO INTEGRAL PARA AS CRIANÇAS

LILIANA MARICONDA, PRESIDENTA DA ASOCIACIÓN VIDA INFANTIL, VIDA-INFANTIL@ARNET.COM.AR ; LILIANAMARICONDA@SINECTIS.COM.AR

“NA ARGENTINA, AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES que vivem com HIV/AIDS não contam com qualquer proteção. VIDA INFANTIL tem apresentado várias iniciativas ao CONSELHO NACIONAL DA INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA, mas não obteve resposta positiva. Em novembro de 2001 acabou o PROGRAMA NACIONAL LUSIDA destinado à prevenção do HIV/AIDS, financiado pelo BANCO MUNDIAL, e como consequência não foram mais desenvolvidas campanhas de prevenção nem financiados projetos a serem executados por organizações da sociedade civil”.

“NÃO HÁ DÚVIDA DE QUE A MELHOR OPÇÃO para uma criança órfã por causa da AIDS é a sua própria família, com acompanhamento para a resolução de dificuldades que possam surgir. Em caso de não existir nenhum parente, ou estes não expressarem vontade ou interesse de ter sob seu cuidado e proteção as crianças, apesar da colaboração que possa ser oferecida, a alternativa será uma família de guarda e, se possível, próxima aos seus afetos e local de moradia, para que ela não perca seus amigos da vizinhança e companheiros de escola. Sempre pensando esta alternativa como última e quando tiverem sido esgotados todos os recursos para possibilitar que a criança permaneça com sua família. VIDA INFANTIL não contempla como estratégia a “internação” da criança em albergues”.

“A CONTRIBUIÇÃO DA VIDA INFANTIL para reduzir o impacto da epidemia em crianças e adolescentes refere-se essencialmente a oficinas de sensibilização e capacitação em escolas e organizações da sociedade civil dedicadas à infância e à adolescência, bem como Campanhas Massivas e Focalizadas em prevenção do HIV/AIDS”.

“EMBORA NOSSO TRABALHO ESTEJA FOCALIZADO em crianças e adolescentes afetados pelo HIV/AIDS, todas as nossas atividades são realizadas de maneira integral no âmbito da família, abordando também a problemática dos pais, quando eles pertencem a outros setores afetados pela epidemia, como é o caso de mulheres que adquiriram o vírus da AIDS em relações heterossexuais sem proteção, pai ou mãe usuários de drogas injetáveis, trabalhadoras do sexo, homens privados de liberdade, etc. O enfoque de proteção integral à criança incorporando sua família é adotado de acordo com o que explicita a Declaração Universal dos Direitos da Criança que, juntamente com a Lei Nacional de AIDS nº 23.798, a Declaração Universal dos Direitos Humanos e nossa Lei Provincial de Infância e Adolescência nº 6354, constituem nossos pilares legais sobre os quais se baseiam todas as ações da VIDA INFANTIL”.

VENEZUELA ▶

NECESSITAM-SE MEDIDAS URGENTES E ENÉRGICAS

SANDRA VARELA ESCALANTE, PRESIDENTA DE CAVINIJA DE VENEZUELA. COORDENADORA DO PROGRAMA DE HIV/AIDS DO DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NA INCORPORAÇÃO DE CRIANÇAS HIV/AIDS ÀS ESCOLAS, DO MINISTÉRIO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES, CAVINIJA@YAHOO.COM

“NA AMÉRICA LATINA AS CRIANÇAS têm sido afetadas em uma porcentagem mínima em relação a outros lugares do mundo e não foi dada prioridade absoluta às políticas e estratégias nacionais para protegê-las. As crianças estão crescendo em um mundo com AIDS e devemos proteger os órfãos e as crianças afetadas com medidas urgentes e enérgicas, para evitar todas as formas de maus tratos e discriminação, bem como promover ativamente seus direitos. As crianças são seres humanos competentes, com direito a exercer influência sobre os assuntos que afetam sua vida. Igualmente, são seres vulneráveis e necessitam apoio e proteção especial”.

“EM CAVINIJA DE VENEZUELA NOSSAS ESTRATÉGIAS são orientadas à redução do estigma e da discriminação que sofrem crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, prestando-lhes assistência e apoio em seu direito à escolarização, a uma atenção médica adequada e a participar em atividades de lazer, recreativas, culturais e esportivas. Atualmente apoiamos 150 crianças que são atendidas no HOSPITAL J.M. DE LOS RIOS em Caracas”.

“NA VENEZUELA A EPIDEMIA NAS CRIANÇAS e adolescentes se estende por todo o território nacional. O MINISTÉRIO DE SAÚDE E DESENVOLVIMENTO SOCIAL não conta com cifras exatas que indiquem a magnitude da infecção nas crianças, as populações afetadas,

indicadores da forma como essas crianças foram infectadas; desconhecem se estão recebendo atenção médica integral, se estão escolarizadas, se estão devidamente registradas, qual é sua situação familiar, social, econômica. Não há cifras da taxa de mortalidade infantil por causa do HIV/AIDS. A atenção médica pública a crianças e adolescentes soropositivos é deficiente e inoportuna. Realizam-se os testes necessários (Cd4 e Carga Viral) para assim procurar os remédios adequados, mas se descuida de uma melhor atenção por parte de psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, neurologistas, cardiologistas, bioanalistas, etc. Não estão sendo fornecidos medicamentos para combater as infecções próprias de um sistema imunológico debilitado”.

“EXISTE DISCRIMINAÇÃO COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES que vivem com o HIV no momento de freqüentar a escola. Ao saber de sua condição, alguns diretores e professores manifestam repulsa a essas crianças, talvez por falta de informação, medo e desconhecimento legal. Atualmente não existe uma política de estado regulamentada para evitar nas escolas a discriminação de crianças e adolescentes que vivem com o HIV. Os pais e representantes das crianças preferem não informar sua condição à escola para não expô-las ao repúdio. O MINISTÉRIO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES não tem dado uma resposta efetiva para solucionar esta situação”.

“A POBREZA CRÍTICA, A FRUSTRAÇÃO, A IMPOTÊNCIA são fatores comuns na maioria dos casos de famílias afetadas pelo HIV”.

O afeto, o carinho e o cuidado no seio de uma família melhoram a qualidade de vida das crianças.

Devemos implementar apoio e assessoramento adequado a familiares, parentes e todos os que cuidam (professores, instrutores esportivos, animadores) de crianças órfãs pela AIDS, com a finalidade de oferecer resposta a suas dúvidas e temores com relação a:

- O que é o HIV/AIDS**
- Formas de transmissão e prevenção**
- Atenção médica e tratamentos**
- Testes de controle**
- Nutrição e higiene**
- Onde conseguir ajuda**
- Assistência legal**
- Direitos humanos, direitos das crianças e garantias constitucionais que as protejam de todas as formas de discriminação e maus tratos.**
- Só assim estaremos criando ambientes apropriados para eliminar o estigma e a discriminação.**



Como ajudar as crianças a conversar

Podemos ajudar as crianças afetadas pelo HIV a conversar sobre as mudanças originadas em suas famílias brincando com elas e contando-lhes histórias. Muitas crianças e jovens que vivem em Londres encontram-se afetadas pelo HIV. A maioria das famílias vem da África Subsaariana. Alguns pais soropositivos morreram, outros estão doentes ou estão bem. Apenas algumas crianças mais velhas sabem que seus pais padecem de HIV. Por isso, sentimos que essas crianças necessitam ter oportunidades para compreender as mudanças que afetavam suas vidas. Assim, convidamos as crianças cujos pais tinham falecido ou estavam doentes para participar de seis sessões de meio dia dedicadas a brincar ou contar histórias. Em seguida resumimos a metodologia utilizada:

Conselheiros familiares ou pessoas com habilidades teatrais conduzem as sessões. Também participam voluntários capacitados de diferentes organizações de luta contra a AIDS.

As sessões variam dependendo do tema de conversação escolhido pelas crianças. Os adultos ajudam-nas a refletir sobre seus sentimentos, para que seja mais fácil para elas expressá-los. As crianças criam as histórias, aportando imagens e temas provenientes de seus conteúdos culturais e espirituais. Elas sabem que compartilham uma experiência similar de perda, mas não devem saber que o HIV é a causa. Abordar ou não o tema do HIV vai depender da idade e da capacidade de compreensão das crianças, bem como dos desejos das famílias e comunidades.

Cada sessão se inicia com o relato de uma história cujo protagonista é um bicho de brinquedo. Sentamos em círculo, passamos o brinquedo de mão em mão e falamos sobre ele. Depois contamos uma história. Cada participante do círculo fica com o brinquedo durante alguns momentos e contribui contando uma pequena parte da história. Damos quantas

voltas ao círculo forem necessárias para completar o conto. Quem não tiver vontade de falar pode dizer "passo". Se for preciso, os adultos podem usar a sua vez para introduzir idéias sobre a família, o apoio, a separação, a perda e as mudanças que as afetam.

O relato que consta do quadro foi criado por crianças de 5 a 8 anos. Depois de elaborar juntas o conto, elas interpretam os papéis dos protagonistas da família imaginária. Aqui incluímos um exemplo, mas existem muitas maneiras dos adultos contarem histórias para as crianças, dependendo das tradições locais.

As crianças decidem criar o lar de um bebê leopardo com cadeiras, ramos e pedaços de papelão. Depois, os adultos fazem perguntas que as ajudam a desenvolver a história. Onde é que o bebê leopardo dorme? Quem mais faz parte da família? O que é que ele gosta de comer? Com quem costuma brincar? As crianças trazem suas próprias experiências para a história, contando, por exemplo, que o bebê leopardo molha a cama, sente-se sozinho e é protegido por um animal maior. Como essas vivências são do bebê leopardo e não da criança, isso facilita para ela a discussão de certos temas, como fazer xixi na cama. A história ajuda as crianças a conversar sobre as mudanças e o futuro.

No final das sessões, reserva-se um tempo para que falem livremente sobre o que estiveram fazendo e o relacionem com sua própria vida.

Segundo as crianças, as sessões as ajudam a sentir-se mais seguras e são uma oportunidade de fazer amizade com outras crianças, dar e receber apoio. Segundo a família, as crianças parecem mais estáveis.

Liz Day, Coordenadora de HIV, Bexley Council, Howbury Centre, Salde Green Road, Kent DA8 2HX, U.K. e Roya Dooman, Terapeuta Teatral, 8 Harraden Road, London SE3 8BZ, U.K.

Mamãe leopardo e seu bebê

Mamãe leopardo e seu bebê viviam nas selvas. Mamãe leopardo caçava para alimentar o bebê e à noite costumava cantar para ele doces canções para que se sentisse seguro. Um dia mamãe leopardo ficou doente. Estava muito triste e preocupada, pois não sabia quem ia tomar conta de seu bebê se ela não conseguisse se curar. O bebê leopardo brincava ao sol com seus amiguinhos, mas às vezes se preocupava com a mãe. Mamãe leopardo ficou tão doente que já não podia cantar para o bebê, e depois de algum tempo, morreu. Tia leopardo começou a cuidar dele e o levou para morar com seus filhinhos. Eles se divertiam muito juntos, mas às vezes o bebê leopardo se sentia triste. Quando ficava assim, entoava a canção que sua mãe costumava cantar para ele e se sentia melhor.

DEPOIMENTO

Em 1993 quando vim para a Sociedade Viva Cazuzu (RJ) ainda não sabia exatamente o que esperar desse trabalho. Tinha perdido vários amigos com AIDS e essa era uma questão que me mobilizava particularmente. Naquela época ainda a Casa de Apoio Pediátrico da Sociedade Viva Cazuzu começava e meu sentimento era de ansiedade por um trabalho que imaginava ser de grande importância e o medo de não saber lidar com situações limites. Dez anos depois, em contato direto e diário com crianças e adolescentes HIV positivos, tenho a certeza de que são eles que nos apontam os caminhos, que nos dão serenidade e confiança para traçarmos juntos nossas propostas. A criança nascida HIV positiva aprende desde cedo a lidar com essa realidade e faz isso de maneira muito mais natural e leve do que os adultos. Esses vivem uma perda. As crianças são apenas crianças.

Christina Moreira da Costa
Coordenadora de projetos

A Sociedade Viva Cazuzu mantém hoje 23 crianças e pré-adolescentes com uma equipe de funcionários atendendo 24 horas. Toda atenção é voltada principalmente ao bem-estar físico, mental, social e psicológico, respeitando às diferenças e particularidades de cada um, numa tentativa de que encontrem aqui o equilíbrio necessário para visualizarem um futuro promissor.

Sempre trabalhei com crianças e adolescentes, e aqui colho os frutos de estar neste meio, além de ver cada criança que chega aqui crescer, desenvolver, dar o retorno e aceitar muito bem o seu estado e sua condição. Aqui me realizo como profissional, como ser humano que dedica a estas crianças muito carinho, atenção e acima de tudo o cuidado de que elas necessitam.

Maria Beatriz Costa Casado
Assistente de supervisão

Há quase sete anos, não só acompanho como participo diretamente deste projeto fantástico que é a Sociedade Viva Cazuzu. Sou pedagogo de formação, sempre me direciono e me senti motivado a trabalhar com crianças, digo isto porque trabalhar com soropositividade não foi uma escolha, mas apenas um acaso, que felizmente atravessou e transformou a minha vida. O importante é trabalhar acreditando no que se faz, no que este trabalho possa te acrescentar, não só profissionalmente, mas te fazer repensar e acreditar em um mundo melhor, mais humano e menos preconceituoso. Neste trabalho eu acredito e me realizo! Fazer com que a criança se sinta segura, acho que é o primeiro passo para se ter e criar uma boa relação, e isto se dá trabalhando a confiança, o respeito, os cuidados, a verdade, os limites, a auto-estima e a alegria. Nossa relação com as crianças é mais próxima e verdadeira possível!

Pedro Chicri Carvalho
Supervisor

As lembranças ajudam

Quando as crianças são separadas de suas famílias, as lembranças importantes parecem sumir rapidamente. Antes que seja tarde demais, as crianças necessitam de respostas verdadeiras às suas indagações mais urgentes: Quem sou eu? Qual é o meu lugar? Quem vai cuidar de mim no futuro?

Em muitos países, os pais ajudaram seus filhos elaborando um livro de recordações que registram a informação relativa a cada criança. O livro das recordações contém páginas que abordam diferentes temas que podem ser desenvolvidos por pais e filhos, tais como:

Meu lar, onde eu nasci

As tradições familiares importantes

Árvores genealógicas que mostrem onde moram os diferentes familiares

Mapas indicativos que mostrem de onde vem a família

Algumas famílias abordaram os mesmos temas fazendo uma cesta de recordações destinada a cada criança. Nela recolhem pequenos objetos pessoais pertencentes ao

lar que podem ajudar as crianças a recordar a vida em família.

Outros optaram por gravar fitas-cassetes com canções e hinos preferidos, acompanhados de mensagens individuais dos pais.

Os resultados são favoráveis para a família, Segundo os pais, além de proporcionar informação valiosa para os filhos, essas atividades os ajudaram a recordar tempos melhores.

Quando as crianças colaboram com os pais para juntar “recordações”, na verdade dão um passo à frente para abordar os temas relacionados às perdas e mudanças que se encontram a caminho.

Muitos pais manifestaram que essas atividades os ajudaram, pela primeira vez, a falar

sobre o HIV com a família.

Uma vez derrubado o muro do silêncio, muitos pais acharam mais fácil conversar com amigos ou parentes sobre seus planos para o futuro dos filhos.

A discussão aberta ajudou as crianças a temerem menos o HIV e a aprender com seus pais os diferentes métodos necessários para evitar riscos à sua própria saúde no futuro.

Para muitos pais, o planejamento do futuro de seus filhos fez com que se sentissem, tanto física como emocionalmente, mais fortes, pois isso os ajudou a não gastar mais energias para esconder a verdade.

“Não é preciso ter AIDS para começar um livro de recordações. Todos necessitamos conhecer nossas origens. Todos deveríamos fazê-lo por nossos filhos e por nós mesmos”.

Carol Lindsay Smith – CLS Development Services, PO Box 4385, Colchester CO6 4UA U.K.

A história de Taty

As histórias podem ajudar os trabalhadores da área da saúde e demais encarregados a aprender mais sobre HIV/AIDS e a pensar em diversas formas de melhorar a atenção e o apoio que dão às famílias afetadas. A seguinte história pode ser utilizada e adaptada como um exercício de capacitação para trabalhadores da área da saúde, conselheiros e assistentes de saúde que trabalhem em casa.

Conte a história (ou uma versão adaptada dela) e em seguida reveja-a lentamente formulando perguntas e proporcionando informação relevante. Você pode contar a história por partes (tal como se sugere em seguida) permitindo assim que cada parte seja discutida detalhadamente antes de continuar; ou talvez, se preferir, contar toda a história desde o início. Trate sempre de adaptar o conto para fazer com que seja familiar às pessoas para as quais estiver contando. Por exemplo, troque os nomes por outros que sejam comuns na sua localidade.

(1996) O nascimento de Taty

Quando Rosa ficou grávida pela quarta vez, cruzou os dedos com a esperança de que fosse o menino que seu marido tanto desejava. De fato, Rosa já tinha três lindas meninas de oito, seis e três anos, respectivamente. Assim, foi ao hospital logo nos primeiros dias da gravidez; como de costume, lhe fizeram um exame de sangue. Rosa tinha lido sobre o HIV nos jornais e sabia que podia ser transmitido de mãe para filho. Ela, assim como muitas outras pessoas, conhecia as particula-

ridades do HIV, mas nunca pensou que a AIDS pudesse atingir sua família. Enquanto esperavam para fazer o exame de sangue no hospital, Rosa e as demais pacientes comentavam que seria muito deprimente descobrir que tinham o HIV depois de estarem grávidas.

Taty, uma linda menina, nasceu forte e saudável. Toda a família ficou contente com a chegada do novo bebê. Rosa amamentou sua menina com alegria. Sabia que esse era não apenas o melhor método de alimentação para Taty, mas também que a ajudaria a não engravidar.

PONTOS DE DISCUSSÃO

- ▶ Muitas mulheres não sabem que são soropositivas quando estão grávidas. Os trabalhadores da saúde costumam enfrentar graves dificuldades para abordar os temas relacionados ao HIV com uma mulher grávida.
- No caso da Rosa, a enfermeira deveria ter falado sobre o HIV durante suas visitas ao hospital?
- Deveriam existir palestras regulares sobre o HIV e as DSTs nas clínicas e maternidades?

- ▶ Que tipo de informação as mulheres como Rosa necessitam sobre o HIV e o aleitamento materno?
 - Como e quando deveria ser dada essa informação?
 - Por exemplo, seria melhor falar com as mulheres em grupo ou individualmente?

(1997) Alguma coisa está errada

Durante seu primeiro ano de vida, Taty teve muitas infecções. Quando completou nove meses, Taty deixou de aumentar de peso adequadamente. Rosa ficou surpresa e preocupada ao mesmo tempo, pois isso nunca tinha acontecido com nenhuma das outras filhas. Quando Taty tinha 16 meses pegou uma severa tosse que não sarava. Foi assim que a enfermeira propôs fazer um teste anti-HIV. Rosa e seu marido concordaram. Na verdade, não acreditavam que Taty tivesse HIV, mas pensavam que uma vez que a enfermeira tivesse certeza de que sua filha era HIV negativa, começaria a procurar outras causas que explicassem suas frequentes infecções.

Os resultados chegaram e Taty era HIV positiva. Rosa e Pablo ficaram literalmente em estado de choque. Foram embora muito tristes, porque não podiam acreditar que fosse verdade. Foi assim que os dois se submeteram aos testes e descobriram que também estavam infectados pelo vírus. Rosa se perguntava onde teria contraído o vírus, se isso tinha acontecido antes ou depois de seu casamento, durante a última gravidez, ou talvez enquanto amamentava a Taty. Nem ela nem Pablo tinham usado preservativos durante suas relações. Como a maior parte dos casais, começavam a ter relações um mês depois do nascimento de suas filhas. Rosa não havia tido relações com ninguém mais, mas não podia garantir a mesma coisa sobre Pablo. Ainda continuava a indagar sobre quando Taty teria contraído o vírus. Talvez fosse antes ou depois do parto. Talvez ela a tivesse infectado com o leite materno.

Rosa estava muito preocupada com a saúde da Taty, com a sua saúde, com a do seu marido e com a de suas outras filhas. Atormentava-se pensando de que maneira ia explicar para as outras filhas a doença que Taty estava sofrendo. Tanto ela como Pablo decidiram não submeter as outras filhas ao teste de HIV, mas ao mesmo tempo se preocupavam com o fato de que pudessem contrair o vírus pelo contato próximo.

Parecia não existir respostas certas ou erradas para a maioria de suas perguntas. A

enfermeira apenas pôde dar a eles certas informações sobre o HIV e explicar o que se podia fazer para ajudá-los em sua localidade. Rosa e Pablo deviam tomar suas próprias decisões. O desafio da enfermeira consistia em convencer Rosa e seu marido a que se mantivessem sadios, na medida do possível. Isso significava uma alimentação saudável, a prática de exercício físico, a prevenção de infecções ou o seu tratamento precoce e, devido à sua grande religiosidade, “ter muita fé em Deus”.

PONTOS DE DISCUSSÃO

- ▶ Pablo transmitiu o HIV a Rosa durante as relações sexuais.
 - O que Rosa poderia ter feito para evitar isso?
 - O que poderia ter feito para evitar que Taty contraísse a infecção?
- ▶ Que fatores deveriam ser considerados pelos trabalhadores da área de saúde antes de sugerir aos pais que se submetam ao teste de HIV?
 - É recomendável conversar sobre os serviços disponíveis para tais fins em sua localidade.
- ▶ Quando se soube que Taty era soropositiva, isso levou a estabelecer que provavelmente o pai ou a mãe, ou inclusive os dois, tinham o vírus da AIDS.
 - Como será que se sente um pai ao saber que pode ter transmitido o vírus a seu filho ou filha?
 - Como se pode ajudar pai e mãe a enfrentarem essa preocupação?
- ▶ Rosa temia que suas outras filhas se contagiassem mediante o contato próximo.
 - O que devem fazer os trabalhadores da área de saúde para superar esse temor?

(2003) Taty vai à escola

Taty tornou-se uma menina saudável depois de ter se submetido a um tratamento contra a tuberculose, doença que ocasionava a tosse crônica que sofria. Foi assim que começou a crescer bem de novo. Em novembro do ano passado, Taty completou seis anos. É hoje uma menina saudável que frequenta a primeira série do curso fundamental em um colégio local. A enfermeira escreveu uma carta para os professores da Taty na qual explicava que ela sofria de um problema médico crônico e que por isso às vezes seria obrigada a faltar. Agora, as irmãs de Taty conhecem o motivo pelo qual sua irmãzinha está sempre doente. Fizeram muitas perguntas até que Rosa e Pablo

decidiram contar a verdade a elas. Assim, estão todas na mesma escola e frequentam o clube anti-AIDS do colégio. A única que não comparece é a segunda filha mais velha de Rosa que evita, inclusive, mencionar o HIV.

Até o momento Taty não fez nenhuma pergunta sobre sua condição. Todos os membros da família, bem como a enfermeira, estão esperando que chegue esse momento. Rosa lê toda a informação que pode obter sobre o HIV e conhece a terapia anti-retroviral. Também costuma escutar notícias sobre remédios tradicionais. Ela e a enfermeira de Taty costumam conversar sobre as diferentes terapias ocidentais e tradicionais. No entanto, elas e Pablo, concordam em reconhecer que o custo do tratamento anti-retroviral é muito elevado. Quando Pablo começa a se queixar de seu contínuo cansaço, percebem que devem começar a pensar no futuro de sua família. Enquanto isso agradecem a Deus por cada ano de vida que lhes dá.

PONTOS DE DISCUSSÃO

- ▶ Quem é que precisa saber que a criança é HIV positiva?
 - Os professores deveriam ser comunicados sobre o verdadeiro motivo pelo qual Taty sofrerá de um maior número de doenças que as outras crianças?
- ▶ Uma das irmãs de Taty não deseja falar sobre o HIV.
 - Qual poderia ser o motivo?
- ▶ As outras irmãs de Taty continuam sendo negativas apesar de viverem com três membros da família que são HIV positivos.
 - É recomendável refletir sobre todas as coisas que fazem em conjunto e por que mesmo assim continuam negativas.
- ▶ Quando Taty começar a perguntar sobre sua condição, o que necessitará saber e como se deve dizer isso a ela?
- ▶ Onde os membros da comunidade podem obter informação sobre o HIV/AIDS?
 - A que organismo podem recorrer os trabalhadores da área da saúde, os encarregados e as famílias, em sua localidade, para tomar conhecimento das últimas notícias sobre a epidemia?

AGRADECEMOS À DRA. CONNIE OSBORNE, CONSULTORA PEDIÁTRICA, UNIVERSITY TEACHING HOSPITAL, PRIVATE BAG RWIX, LUSAKA, ZÂMBIA POR NOS PROPORCIONAR O PRESENTE ESTUDO DE CASO.

Fazendo arte com a camisinha – sexualidades jovens em tempos de AIDS. O livro combina a reflexão sobre as abordagens para educação sexual e prevenção da AIDS com a descrição das sexualidades dos jovens. Mantendo o tom de conversa com o leitor, relata programas de pesquisa e prevenção desenvolvidos em São Paulo e mostra a “cozinha” das dificuldades de implementação e do sucesso desses programas, inspirando a criatividade do leitor para construir iniciativas e novos projetos. Paiva, Vera. Brasil, 2000. SUMMUS EDITORIAL LTDA. Rua Cardoso de Almeida, 1287 – São Paulo – SP. Cep. 05013-001. Tel: 11 38723322.

E-mail: summus@summus.com.br

Nutrição superpositiva 2 – para gestantes e crianças vivendo com HIV/AIDS. Com esta publicação, a ABIA procura estimular, nas mulheres grávidas soropositivas, crianças que vivem com HIV/AIDS e seus responsáveis, atitudes construtivas sobre a sua alimentação, assim como apoiar – através das dicas, informações e receitas – as pessoas que convivem diariamente com essas mulheres e crianças no meio familiar, hospitalar e nas casas de apoio. Gonçalves, Elaine Siqueira. ABIA. Brasil, 1999. Publicação disponível no endereço eletrônico www.abiaids.org.br/media/nutricao2.doc

O prazer e o pensar: orientação sexual para educadores e profissionais de saúde. O livro reúne conhecimentos teóricos e análises sobre a educação sexual fundamentadas por especialistas. Os artigos trazem significativas contribuições para quem pretende desenvolver projetos na área de orientação sexual, ampliar conhecimentos ou rever suas práticas pedagógicas.

Os trabalhos apresentados no II Fórum em HIV/AIDS/DST da América Latina e do Caribe, realizado de 8 a 12 de abril de 2003 em Havana, Cuba, podem ser acessados em: www.foro2003.sld.cu/conferencia/

Organização: Marcos Ribeiro. Brasil 1999. Editora Gente. Rua Pedro Soares de Almeida, 114. São Paulo, SP. CEP: 05029-030. Telefax: 11 36752505. E-mail: gentedit@mandic.com.br

As crianças e os jovens em um mundo com AIDS. Apresenta de forma resumida a realidade da AIDS nos jovens, crianças órfãs, a transmissão materno-infantil, prevenções e algumas ações a seguir. ONUSIDA. Genebra, 2001, http://www.unaids.org/publications/documents/children/JC658_Child&Aids-S.pdf

Atenção a órfãos, crianças afetadas pelo HIV/AIDS e outras crianças vulneráveis: um marco de trabalho estratégico. Apresenta os planos de trabalho da Family Health International orientado para as crianças em diversos aspectos: educação, apoio psicológico, sócio-econômico, atendimento médico, legislação e outras ações vinculadas com seu bem-estar. Family Health International, Arlington 2002. <http://www.impactaperu.org/download/pdf0120.pdf>



O Ação Anti-AIDS propicia um fórum para o intercâmbio de informação sobre atenção e prevenção do HIV/AIDS e doenças sexualmente transmissíveis. Este boletim é publicado em inglês, português e espanhol. Tem uma circulação mundial de 160.000 exemplares.

A edição original do Ação Anti-AIDS é produzida e distribuída pela *Healthlink Worldwide* no Reino Unido
 . Editora Executiva: Christine Kalume
 . Editora: Lysa Oxlade
 . Desenho e produção: Ingrid Emsden

Editores associados:
 Inglês, Ásia-Pacífico: HAIN (Filipinas)
 Inglês, África Ocidental: KANCO (Quênia)
 Inglês, África do Sul: SAFAIDS (Zimbábue)
 Francês, ENDA (Senegal)
 Português, África: Universidade Eduardo Mondlane (Moçambique)
 Espanhol, América Latina e Caribe: CALANDRIA (Peru)
 Cahuide 752, Lima 11, Peru
 Correio eletrônico: accionensida@caland.org.pe
 Português: ABIA (Brasil)
 Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA
 Rua da Candelária, 79/10º andar – Centro – 20091-020
 Rio de Janeiro – RJ – Brasil
 Tel. 21 22231040 Fax. 21 22538495
 Correio eletrônico: abia@abiaids.org.br
 Endereço eletrônico: www.abiaids.org.br

Editores responsáveis: Cláudio Oliveira, Cristina Pimenta, Richard Parker e Veriano Terto Jr.

Conselho editorial: Cláudio Oliveira, Cristina Pimenta, Javier Ampuero e Veriano Terto Jr.

Colaboração: Aline Lopes, Ivía Maksud, Javier Ampuero, Juan Carlos Raxach e Pilar Salgado

Jornalista responsável: Jacinto Corrêa – MT 19273

Coordenação editorial e revisão: Cláudio Oliveira

Tradução: Beatriz Cannabrava

Adaptação gráfica
 A 4 Mãos LTDA.

Fotolito e impressão: Gráfica Reproarte

Apoio: DFID / Healthlink Worldwide
 Tiragem: 20.000 exemplares