

Apoio psicossocial à criança HIV+



APOIO PSICOSSOCIAL À CRIANÇA HIV+

MSF-OCB, Setembro 2008

Este manual foi escrito por Kathleen Bosteels e David Goetghebuer.

Agradecimentos: Joelle Van Wingham, Isabelle Zuniga, Line Arnould, Freya Rasschaert, Doris Mesia, Alexandra Peltier, Jerome Oberreit, Dimitri Vanderlinden.

Especial agradecimento: Abbie Jung, Geneviève Loots, Barbara Laumont

Tradução para o português: Wania Correia

Para facilitar a leitura deste manual, optamos por utilizar termos e vocabulários empregados no masculino. Essa opção não desqualifica a importância da dimensão de género que devemos considerar enquanto tema transversal nos projectos da MSF.

Este manual é acompanhado pelo DVD-rom

“Patient support for HIV infected children : Tools, Activities and References”

“Apoio psicossocial à criança HIV+: Ferramentas, Actividades e Referências”

Este manual foi concebido para ser usado pelos projectos da MSF.

Qualquer pessoa que actue fora da MSF pode fazer uso deste.

Por favor, envie comentários e documentação referentes ao apoio psicossocial à criança para:

- Geneviève Loots: Genevieve.Loots@msf.be

- David Goetghebuer: David.Goetghebuer@msf.be

ÍNDICE EXECUTIVO	2
1. Introdução	2
2. Desenvolvimento da criança	2
3. Conceitos básicos de cuidados pediátricos e apoio psicossocial	2
4. Organização do apoio psicossocial à criança	3
5. Implementação de uma abordagem específica à criança	4
1) INTRODUÇÃO	5
1.1 História	5
1.2 Objectivos	5
1.3 Apoio psicossocial	6
1.4 História típica de um paciente criança	8
2) DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	10
2.1 Por que precisamos saber sobre o desenvolvimento da criança?	10
2.2 Desenvolvimento cognitivo e evolução da compreensão da criança sobre saúde	10
2.3 Desenvolvimento psicossocial da criança	12
2.4 Particularidades da adolescência	14
2.5 Desenvolvimento das formas de diversão e de interacção da criança	15
3) CONCEITOS BÁSICOS DE CUIDADOS PEDIÁTRICOS E APOIO PSICOSSOCIAL	17
3.1 Introdução	17
3.2 Faixas etárias	18
3.3 A criança, o cuidador e a família	19
3.4 Ambiente acolhedor e apropriado para a criança	22
3.5 Pessoal qualificado para o seguimento de crianças	24
3.6 Cuidados médicos adaptados à criança	26
3.7 Dia de consulta da criança na unidade sanitária	27
3.8 Abordagem multidisciplinar	27
4) ORGANIZAÇÃO DO APOIO PSICOSSOCIAL À CRIANÇA	30
4.1 Princípios básicos de aconselhamento	30
4.2 Aconselhamento e testagem de crianças	36
4.3 Revelação	42
4.4 Iniciação do tratamento ARV	46
4.5 Aconselhamento para a adesão	49
4.6 Apoio social e intervenção comunitária	52
4.7 Ferramentas e actividades de apoio	55
5) IMPLEMENTAÇÃO DE UMA ABORDAGEM ESPECÍFICA VOLTADA À CRIANÇA	70
5.1 O pacote mínimo	70
5.2 Quem é responsável pelo apoio psicossocial à criança HIV+?	72
5.3 Planeamento da implementação	73
5.4 Recomendações específicas por faixas etárias	74
6) ANEXOS	81
Anexo 1: DVD-Rom “Patient support for HIV infected children: Tools, Activities and References”	81
Anexo 2: Cognitive development and evolution of a child towards understanding of health	81
Anexo 3: The psychosocial development of the child	81
Anexo 4: Counseling HIV+ children and their care-takers	81
Anexo 5: Disclosure of HIV diagnosis to children	81
Anexo 6: Children's adherence to treatment	81
Anexo 7: Training on “Support to children living with HIV/Aids”	81
Anexo 8: International organizations active on HIV/Aids and children	81
Lexicon	82
Bibliografia	83

ÍNDICE EXECUTIVO

1. Introdução

Este manual foi escrito para apoiar projectos de HIV/SIDA no desenvolvimento de uma abordagem específica voltada ao apoio psicossocial à criança HIV+.

Ele reúne experiências, lições aprendidas e as melhores práticas da MSF e de outras organizações.

O apoio psicossocial compreende todas as actividades de sustentação do paciente diante da sua doença e do seu tratamento, além dos cuidados exclusivamente médicos. Isto inclui:

- Educação do paciente: Educação e informação à saúde, e educação sobre o tratamento etc.
- Apoio emocional: Aconselhamento (individual e de grupo), grupos de apoio, etc.
- Apoio social: Consultas de assistência social, visitas domiciliares, estabelecimento e fortalecimento de redes da sociedade civil, etc.

Este manual destina-se ao Coordenador do Apoio Psicossocial à Criança, num projecto de HIV/SIDA, uma pessoa que esteja encarregada de desenvolver serviços de apoio psicossocial apropriados para crianças.

2. Desenvolvimento da criança

Este capítulo trata do desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança, reconhecendo as especificidades do seu raciocínio, na interpretação da saúde e no desenvolvimento da confiança, da autonomia e da identidade. A partir desses conhecimentos, da informação individual da criança e do contexto cultural, os profissionais encarregados de disponibilizar serviços de apoio psicossocial, encontrarão dicas de como lidar com crianças de diferentes faixas etárias. Citamos por exemplo o trabalho na recepção, na consulta médica, nas sessões de aconselhamento, a linguagem adequada, a informação pertinente e as ferramentas a serem utilizadas no processo de revelação do diagnóstico à criança HIV+.

3. Conceitos básicos de cuidados pediátricos e apoio psicossocial

Sabendo que a criança passa por diversas etapas cognitivas e psicológicas, é necessário adaptar a abordagem geral das unidades sanitárias, e de todos os profissionais que a compõem, a conceitos básicos relevantes à criança.

Os principais conceitos são:

- Em primeiro lugar, recomendamos considerar seis diferentes categorias de idade (bebés 0-2; crianças pequenas 2-4; crianças pequenas 5-7; crianças 8-11; adolescentes 12-15; adolescentes 16-18). Cada projecto deveria basear sua estratégia, em uma estrutura global de ferramentas e actividades direccionadas à criança, e agrupadas por categorias de idade. Por exemplo: Dia da criança na unidade sanitária, brincadeiras e actividades de lazer, educação através de livros, filmes e jogos, actividades em grupo (grupos de apoio, actividades criativas, encenações teatrais, etc.).
- Os cuidados médicos e o apoio psicossocial à criança destinam-se a três actores: à criança, ao cuidador e à família.
- O projecto deve fazer com que o ambiente hospitalar seja propício e voltado também ao bem-estar da criança, onde ela possa se sentir física e emocionalmente segura. Por exemplo, colocando uma decoração infantil nas paredes, um espaço ou sala de crianças.

- Todos os profissionais da unidade sanitária (médicos, enfermeiros, recepcionistas) precisam de capacitação específica de como lidar com crianças, nos seguintes pontos:
 - Os elementos básicos da psicologia e do desenvolvimento da criança;
 - A importância de um ambiente hospitalar acolhedor e apropriado para crianças, e a atitude adequada para com ela;
 - Todas as medidas específicas a serem tomadas para com as crianças no projecto.
- Uma capacitação aprofundada sobre aconselhamento e apoio à criança é dada também aos profissionais encarregados de disponibilizar o apoio psicossocial, tais como conselheiros, educadores, assistentes sociais, actores comunitários, e possivelmente parceiros externos. Principalmente, quando alguns desses não se sentem à vontade para trabalhar com crianças.
- É essencial oferecer tratamento e cuidados médicos, seja na unidade sanitária ou em casa, o que for menos desagradável possível para a criança.
- Uma unidade sanitária de HIV/SIDA, deveria tentar reunir todas as crianças, no mesmo dia da semana, que elas terão a suas consultas. Este “Dia da criança” ou “Dia da família”, permitiria fornecer um melhor cuidado médico e apoio psicossocial específicos para elas. As crianças HIV+’s se sentirão como outras crianças, podendo brincar no espaço infantil com brincadeiras, jogos, filmes, etc.
- Como para os adultos, é essencial manter a coordenação e a coerência entre o pessoal da equipe envolvido no cuidado e apoio psicossocial de criança, por exemplo:
 - Saber a história e a situação actual da criança,
 - Ser coerentes sobre o que dizem à criança,
 - Saber qual é o papel de cada um na equipe,
 - Trocar informação acerca da criança, discutir e tomar decisões conjuntas em caso de dificuldades.

4. Organização do apoio psicossocial à criança

Este capítulo revê todas as diferentes etapas da criança enquanto paciente na unidade sanitária (aconselhamento e testes de HIV, a revelação, a iniciação ao tratamento antiretroviral, a adesão e o apoio social), e sugere algumas dicas de ferramentas e actividades para lidar com o paciente criança.

Apresentamos primeiro os princípios básicos de aconselhamento à criança HIV+ e seu cuidador. Essa secção aborda as atitudes e habilidades necessárias ao conselheiro, para que este ofereça um aconselhamento de qualidade, e dá orientação de como organizar sessões de aconselhamento individual e em grupo para crianças.

Após dar algumas sugestões de como aumentar o número de pacientes infantis nas unidades sanitárias, (recrutamento de pacientes), descrevemos o conteúdo e os pontos essenciais das sessões de aconselhamento pré e pós-teste para criança e seus cuidadores.

Posteriormente explicamos o “por quê, quem, quando e como revelar”, baseando-se nas experiências de campo da MSF e na literatura. Como lembrete, “revelação” é o processo no qual a criança aprende que é portadora do vírus HIV. Ao trabalhar com as crianças abaixo de 12 anos, a recomendação é de fazer a “revelação progressiva”, sendo isso um processo gradual, no qual a criança aprende sobre saúde, toma conhecimento de que tem uma infecção (anónima), aprende o tratamento desta infecção, e finalmente toma conhecimento de que é portadora do vírus HIV.

Os conselheiros têm a tarefa de preparar e iniciar a criança e o cuidador ao tratamento ARV por toda a vida. Uma boa adesão ao tratamento de uma criança pequena é da responsabilidade do cuidador, que precisa compreender a complexidade da toma de medicamentos, e ajudar a criança a tomá-los. Quanto à criança maior ou ao adolescente, estes deveriam ser fortalecidos para o controlo da sua saúde, e para o entendimento dos aspectos essenciais do tratamento.

O aconselhamento à adesão é um processo no qual os conselheiros apoiam a criança e sua família a manter uma boa adesão ao tratamento (isto é, compreender o tratamento, estar ciente da importância do tratamento, e decidir tomar as medicações prescritas pelo médico). Eles ajudam também a identificar desafios à adesão, e trabalham com as crianças e suas famílias na identificação de estratégias para superar esses desafios.

Os Problemas sociais podem afectar igualmente a habilidade do paciente na adesão ao tratamento. Um projecto de HIV/SIDA deve considerar a situação social do paciente criança (falta de alimento, abrigo precário, falta de acesso à educação, ausência de um cuidador dedicado, falta de dinheiro para o transporte, estigma, falta de uma pessoa de confiança com quem falar sobre os problemas de saúde...), e referir este paciente a parceiros externos que actuam na área social. Este acompanhamento social é um elemento primordial na estratégia de prevenção de faltosos e na reintegração destes.

A organização do apoio psicossocial à criança HIV+ terá o suporte de ferramentas e actividades específicas para ela: folhetos ilustrativos de aconselhamentos, álbum seriado, cartazes, livros, ferramentas de lembrete do tratamento, folhas de actividades, escrita, manuais, filmes, teatros, jogos e actividades de diversão. Estes materiais e actividades facilitam a educação à saúde e ao tratamento, permitem a expressão de sentimentos das crianças, desenvolvem habilidades ou simplesmente oferece divertimento e lazer. Este capítulo apresenta as diferentes ferramentas e actividades. Os exemplos práticos de cada uma estão disponíveis no DVD-ROM, no anexo 1.

5. Implementação de uma abordagem específica à criança

Este capítulo explica como realizar na prática as diferentes recomendações deste manual, num projecto de HIV/SIDA.

- 1) Todos os projectos devem oferecer um pacote mínimo de serviços, que inclua os elementos essenciais da componente do apoio psicossocial de todos os pacientes crianças (ficha do paciente criança, ambiente acolhedor e apropriado para crianças, pessoal qualificado para o seguimento de crianças, aconselhamento individual, um conjunto de folhetos ilustrativos de aconselhamento de crianças adequado às diferentes faixas etárias, e uma ferramenta básica que ajuda na toma de medicamentos).
- 2) Os projectos podem também oferecer actividades complementares, sugeridas no pacote recomendado. Isto inclui uma gama maior de ferramentas e actividades que, quando disponíveis, melhoram consideravelmente o apoio dado ao paciente criança.

Como já mencionado na introdução, um projecto de HIV/SIDA, deve contratar alguém como Coordenador do Apoio Psicossocial à Criança, encarregado de organizar e implementar o apoio psicossocial à crianças HIV+, por categoria de idade.

Boa sorte e boa leitura!

1) INTRODUÇÃO

1.1 História

Muitos aspectos de um projecto de HIV/SIDA necessitam ser adaptados ao paciente criança:

- Recrutamento de pacientes: pontos de entrada, estratégias de aconselhamento e testagem voluntária, o aconselhamento e testagem iniciados pelo provedor (ATIP), diferentes testes para bebês, etc.
- Tratamento médico: *FDC*, formulações pediátricas, protocolos de tratamento, etc.
- Apoio psicossocial: educação, aconselhamento e questões sociais e de psicologia.

Como resultado, todos os serviços e aspectos ligados a um projecto de tratamento do HIV/SIDA, exigem uma adaptação específica ao paciente infanto-juvenil. Dantes, os projectos de HIV/SIDA não possuíam uma abordagem de cuidados médicos e de apoio psicossocial, que fosse específica ao paciente infanto-juvenil. Por conseguinte, e dado ao facto de que MSF busca ampliar o número desses pacientes em seus projectos, tornou-se imprescindível o desenvolvimento de uma abordagem específica e apropriada ao paciente infanto-juvenil.

Em relação ao tratamento médico, os cuidados médicos da criança HIV+ desenvolveram-se rapidamente, tais como:

- Acesso à combinação de FDC pediátricos
- Ampliação do acesso ao teste de HIV para criança via PCR
- A concepção do Manual “*Treatment and Care of Children with HIV in MSF programmes*”
- Implementação do tratamento precoce para crianças abaixo de um ano de idade

Contudo, o trabalho na área de apoio psicossocial à criança HIV+ permanece insuficiente, necessitando considerável intervenção nas seguintes áreas:

- Educação do paciente
- Apoio emocional e psicológico
- Apoio social

No que toca ao apoio psicossocial, cada projecto de HIV/SIDA realizado pela MSF criou sua própria abordagem de trabalho para oferecer serviços e desenvolver actividades para crianças. Essas experiências não foram reunidas, e não existia uma estratégia global e recomendações.

1.2 Objectivos

Este manual contém explicações, sugestões e recomendações necessárias para uma estratégia global, de apoio psicossocial específica e apropriada à criança HIV+, numa área com recursos limitados. O manual reúne experiências, lições aprendidas e as melhores práticas da MSF e de outras organizações. Ele serve como um suporte dos projectos HIV/SIDA, no desenvolvimento de uma abordagem específica de apoio psicossocial à criança. O manual destina-se ao *Coordenador do Apoio Psicossocial à Criança*: uma pessoa encarregada de desenvolver serviços adequados de apoio psicossocial à criança, em um projecto de HIV/SIDA. Este manual introduz uma série de conceitos essenciais e válidos para todos os projectos. Embora todo o desempenho dado na realização do manual, este se encontra incompleto, e precisa ser melhorado, para poder justamente acompanhar a evolução dos projectos de HIV/SIDA: a descentralização de pacientes para as estruturas periféricas; o aumento crescente de pacientes infantis; o tratamento precoce para crianças; os problemas específicos dos adolescentes, etc. Por isso não hesitem em contribuir com críticas e sugestões do campo. Isso é imprescindível para a revisão deste manual.

Estamos aguardando comentários!

***1.3 Apoio psicossocial*¹**

1.3.1 Definição

O apoio psicossocial compreende todas as actividades de sustentação do paciente diante da sua doença e do seu tratamento, além dos cuidados exclusivamente médicos.

O apoio psicossocial é uma série contínua de actividades personalizadas e direccionadas ao paciente ao longo do programa.

Os principais resultados esperados do paciente são:

- Compreender e aceitar o seu seroestado e a doença
- Reconhecer as consequências da doença na vida quotidiana
- Adaptar seu comportamento (maneira de viver)
- Se sentir implicado em aderir ao tratamento

Para conseguir todos estes resultados, o paciente passa por 3 processos complementares:

1. Processo educativo → Educação do paciente

Trata-se da compreensão do paciente acerca:

- Da infecção e da evolução da doença
- Da transmissão da infecção
- Dos comportamentos de risco a serem evitados
- Do tratamento

Isto inclui as seguintes actividades: Educação e informação para a saúde, palestras e educação sobre o tratamento, ...

2. Processo de adaptação emocional → Apoio emocional

Trata-se do paciente ser capaz de:

- Lidar com a perda de sua auto-imagem e da boa saúde
- Lidar com o estresse causado pela evolução da infecção, com a perspectiva da morte, com a incerteza do futuro e com a redução das capacidades
- Lidar com a perda de laços sociais estreitos e com mudanças no ambiente ocupacional
- Lidar com a melhora e as mudanças trazidas pelo tratamento

Isto inclui as seguintes actividades: aconselhamento (individual e de grupo), grupos de apoio, ...

3. Processo de adaptação as consequências socioeconómicas → Apoio social

Trata-se de ajudar o paciente na superação dos problemas sociais, a fim de garantir uma melhor adesão ao tratamento:

- Riscos de precariedade: insuficiência financeira, incapacidade, perda de emprego
- Riscos de isolamento: estigmatização pela família e comunidade

Isto inclui as seguintes actividades: consultas de assistência social, visitas domiciliares, estabelecimento de redes de contactos, ...

O apoio psicossocial ocorre através de quatro diferentes actividades:

- Sessões individuais: aconselhamento individual (pré-teste, pós-teste, acompanhamento, adesão, etc.), consulta de assistência social
- Sessões de grupo: educação e informação para a saúde, palestras, sessões de iniciação do TARV, grupo de apoio, etc.

¹ Para mais informação, refira-se ao esboço “*Patient Support Document*” por B.Laumont & G. Loots da sede OCB

- Actividades de grupo: actividades criativas e de expressão, festa, celebração, excursão, etc.
- Acções a nível da família e da comunidade: visitas domiciliares, actividades de prevenção de faltosos e de reintegração destes, actividades baseadas na comunidade, etc.

1.3.2 Apoio psicossocial à criança

O apoio psicossocial à criança HIV+ engloba uma série de especificidades:

- Deve ser dado por profissionais qualificados por uma capacitação específica em apoio psicossocial à criança
- Requer o uso de ferramentas e actividades específicas
- Deve ser adaptado à faixa etária, ao nível de desenvolvimento e de conhecimento da criança (ciente ou não de sua doença)
- Inclui também o apoio aos cuidadores pela criança.

1.3.3 Quem está envolvido no apoio psicossocial à criança?

A criança, em si

Como será ressaltado adiante, uma abordagem centrada na criança implica o envolvimento dela como actor principal da sua saúde e tratamento.

O cuidador da criança

Ao admitir uma criança na unidade sanitária, é importante se certificar de que ela tenha pelo menos uma pessoa adulta (preferivelmente duas) que possa acompanhá-la em todas as etapas, e lhe fornecer apoio total. O projecto deve fornecer apoio necessário aos cuidadores, para que esses possam cuidar da criança.

Equipe de apoio psicossocial

Num projecto de HIV/SIDA, o apoio psicossocial é dado por pessoas da equipe de apoio psicossocial. Sejam eles, os conselheiros, psicólogos, agentes de saúde, educadores, enfermeiras encarregadas da adesão, assistentes sociais, educadores de pares, conselheiros leigos, etc.

Equipe médica

Sejam eles, médicos, enfermeiros, pessoal do laboratório, etc. Essas pessoas estão em contacto com a criança. E mesmo que elas não estejam directamente responsáveis pelo apoio psicossocial, isso requer uma atitude acolhedora e apropriada para com as crianças, considerando as suas especificidades.

Outras pessoas do projecto

Sejam elas recepcionistas, guardas, pessoal da limpeza, etc....

Por estarem em contacto com as crianças, precisam também ter uma atitude acolhedora e apropriada para com as crianças.

Parceiros

Alguns projectos estabelecem parcerias com organizações, tais como: ONG's internacionais, associação de pacientes, grupos de voluntários, associação baseada na comunidade.

O pessoal dessas organizações contribui na realização de actividades do apoio psicossocial: trabalho social, seguimento na comunidade, jogos ou actividades criativas com crianças...

1.4 História típica de um paciente criança

Este capítulo conta a história de um paciente criança, chamado Pedro, e sua tia, chamada Marta, para ilustrar os diferentes aspectos que encontramos quando oferecemos cuidados médicos e apoio psicossocial à criança.

Aconselhamento e testagem

- Um dia, quando Pedro tinha 8 anos, a tossir e doente há muito tempo, foi levado para a consulta pediátrica pela sua tia Marta. O doutor suspeitou da sua condição, e falou à Marta da necessidade de fazer o teste do HIV.
- Marta recebeu aconselhamento individual pré-teste, onde foi informada sobre os conceitos básicos do HIV/SIDA e teve a oportunidade de fazer perguntas e de expressar inseguranças quanto ao teste. Falou-se também sobre a história do Pedro, e sobre o que ele sabia ou pensava acerca do seu estado de saúde. Após a sessão de aconselhamento, Marta decidiu que ambos, ela e Pedro fizessem o teste HIV.
- Pedro e Marta foram recebidos por uma enfermeira, que explicou para Pedro de maneira dócil e agradável, que iria tirar um pouco de sangue dele para saber porque é que ele ficava sempre doente. Após ter tirado o sangue, Pedro recebeu um bombom.
- 20 minutos depois do teste, enquanto Pedro jogava com outras crianças no espaço infantil, o conselheiro chamou Marta para a sala de aconselhamento, e informou-a de que o seu teste era negativo, mas o do Pedro era positivo. O conselheiro tomou todo o tempo que precisava para escutar e apoiar Marta, que estava em estado de choque. O conselheiro então explicou-lhe como as coisas iriam ser organizadas para o seguimento do estado de saúde do Pedro. Eles discutiram também como revelar o diagnóstico à criança. Mas como Marta ainda não estava convencida da importância de revelar o diagnóstico naquele momento, eles decidiram passar pelo processo de revelação progressiva.
- O conselheiro então chamou Pedro, e na presença da Marta, explicou-lhe que ele estava doente por causa de um bichinho no seu sangue, e que o médico o examinaria e lhe daria alguns remédios. O conselheiro usou as palavras certas que fizessem com que Pedro se sentisse a vontade e sem medo de visitar o médico.

Acompanhamento do estado de saúde do Pedro

- Desde esse dia, Pedro e Marta tiveram que ir à unidade sanitária regularmente.
- Depois de algumas visitas, Pedro gostava de ir à unidade sanitária, porque as pessoas eram agradáveis com ele. Pedro aguardava as consultas no espaço infantil, onde havia jogos e outras crianças para brincar. Algumas pessoas organizavam jogos e actividades para eles.
- A enfermeira colectou mais sangue do Pedro, e ele teve que ser forte e, às vezes, ele recebia uma recompensa.
- Depois, Pedro e Marta puderam ver o conselheiro, que passou a ser um amigo de Pedro e lhe contou uma história de um livro sobre animais que tinham uma doença e a trataram com um remédio.
- Todos os meses, às terças-feiras, Pedro encontrava outras crianças do seu grupo de idade com o conselheiro. Eles tinham actividades sobre higiene e saúde, e brincavam divertidos jogos educativos. Pedro ficava muito contente ao encontrar outras crianças que iam ao hospital como ele.
- Marta participava também de um grupo de apoio, com outros cuidadores de crianças HIV+. Lá, eles recebiam informações sobre HIV/SIDA, e podiam falar e partilhar experiências.
- Marta pedia sempre para ser recebida pela assistente social. Após relatar sua necessidade, Marta era assistida com subsídio de transporte devido a distância entre a unidade sanitária e seu domicílio. A assistente social informava à Marta sobre outras organizações beneficentes, onde Marta poderia ser assistida com bens alimentícios, sementes, cobertores, redes mosquiteiras, etc.
- Em casa, Marta e Pedro recebiam de vez enquanto a visita de um voluntário da comunidade, que observava como eles estavam indo, e também para lembrá-los da consulta seguinte.

- Às vezes, Pedro estava doente, e tinha que retornar à unidade sanitária um pouco antes para receber tratamento.

Iniciação do tratamento ARV

- Após um ano, quando Pedro estava com 9 anos, o médico informou que era necessário que Pedro começasse com o tratamento antiretroviral.

- Marta já sabia sobre os ARV's, graças à sua participação nas sessões de grupo, mas foi também convidada pelo conselheiro para receber uma preparação mais específica. Eles discutiram sobre como Pedro tomaria os medicamentos, e como proceder quando ele reagisse mal a estes.

- Pedro foi convidado igualmente pelo conselheiro para participar com sua tia. O conselheiro perguntou para Pedro se ele se lembrava da história dos animais, e fez-lhe perceber a importância da toma de medicamentos todos os dias, assim como os animais na história. E deu a Pedro um desenho, onde ele poderia marcar cada vez que tomava seus medicamentos. Pedro recebeu os medicamentos por duas semanas. E, no final desse período, voltou à unidade sanitária para encontrar com o médico e com o conselheiro.

Adesão ao TARV

- Após 3 meses, o conselheiro disse que Pedro estava reagindo muito bem ao tratamento, e que deveria retornar à unidade sanitária somente a cada dois meses. Em cada retorno, faria uma colecta de sangue, veria a enfermeira, o conselheiro, e se Marta solicitasse, ela poderia ver a assistente social. Pedro continuou a participar do grupo de apoio uma vez por mês, nas terças-feiras.

- Um dia, quando Pedro tinha 10 anos, o conselheiro convidou Marta para discutir sobre as reacções dele ao vir à unidade sanitária. Pedro começava a fazer muitas perguntas, e o conselheiro presumiu que ele suspeitava do seu diagnóstico, e procurava saber mais sobre o que ele tinha. A tia confirmou que Pedro fazia também muitas perguntas em casa, porém ela não as respondia por estar receosa de suas reacções. Após discutir com o conselheiro, Marta decidiu que era o momento de revelar para Pedro o seu diagnóstico, e pediu apoio ao conselheiro. Juntos, eles disseram para Pedro que o bichinho pequeno em seu sangue chama-se o vírus HIV. Eles disseram que Pedro estava apto a controlar esse vírus de modo que este não o prejudicasse. E explicaram também que às vezes, outras crianças e adultos não percebem a doença e, recomendando-lhe que não revelasse o seu segredo para todos, a fim de evitar rejeição. Eles conversaram sobre quais pessoas poderiam saber, ou não saber, do seu diagnóstico.

- Pedro começou então a participar de um outro grupo de apoio, onde as crianças conheciam o seu diagnóstico de portadores do HIV. Assim, elas poderiam discutir abertamente acerca da doença. Passados alguns dias difíceis após a revelação, o Pedro reagiu melhor. Ele conversava abertamente sobre o seu estado de saúde com seus amigos, André e Clara, do novo grupo de apoio.

- Um dia, quando Pedro tinha 11 anos de idade, Marta teve que viajar e deixou-lhe recomendações, para que ele fosse sozinho à unidade sanitária. Mas como Pedro estava a sentir-se bem no dia de ir à unidade sanitária, ficou em casa a brincar com seus amigos. Dois dias depois, Pedro recebeu a visita do voluntário da comunidade. Ele foi muito agradável com Pedro e perguntou-lhe o que tinha acontecido. Ele explicou a importância de ir à unidade sanitária, e decidiram ir juntos.

- Com a ajuda de um adulto, Pedro e outras crianças do grupo de apoio, prepararam uma encenação teatral, de dança e canto. Eles apresentaram a mostra duas vezes diante de uma grande plateia na festa das Crianças. Pedro sentia-se orgulhoso de tal desempenho diante dos seus familiares e amigos. Marta repleta de alegria, disse ao conselheiro: *“Sinto-me tão orgulhosa de ver o meu menino, não somente como uma criança doente mas também como uma criança tão feliz quanto as outras!”*

- Quando Pedro tinha 14 anos, começou a queixar-se de não querer ir mais à unidade sanitária acompanhado pela Marta. Eles então concordaram de que ele iria com o voluntário da comunidade. O conselheiro recebia-os e depois ao Pedro sozinho. Como Pedro conhecia o conselheiro há muito tempo, ele sentia-se a vontade para conversar sobre diversos assuntos, inclusive sobre educação sexual e problemas em casa.

2) DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

2.1 Por quê precisamos saber sobre o desenvolvimento da criança?

Este capítulo descreve, de maneira sumária o desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança. (Mais detalhes nos anexos 2 e 3). Isso permite perceber as especificidades do seu raciocínio, na interpretação da saúde e no desenvolvimento da confiança, da autonomia e da identidade.

A partir desses conhecimentos, da informação individual da criança e do contexto cultural, os profissionais encarregados de dispensar serviços de apoio psicossocial encontrarão dicas de como tratar com crianças de diferentes faixas etárias, na recepção, na consulta médica, nas sessões de aconselhamento social, etc. Outras dicas sugerem também a linguagem adequada, a informação pertinente e quais ferramentas poderiam ser utilizadas no processo de revelação à criança HIV+.

Além de adequar atitudes e abordagens utilizadas em sessões individuais, esses conceitos auxiliam na maneira de como organizar as sessões de grupo. Quais categorias de idade devem ser associadas?

Os anexos 2 e 3 são considerados como referências gerais, todavia, recomendamos ter em mente a concepção cultural das pessoas do grupo alvo com que trabalhamos. Ter cautela particularmente quando se tratar de idades aproximadas sugeridas em cada estágio.

Cada projecto deve proporcionar para a sua equipe, uma capacitação adequada sobre o desenvolvimento da criança, adaptada às especificidades locais e culturais. Infelizmente, existem poucas pesquisas e referências na maioria dos projectos.

2.2 Desenvolvimento cognitivo e evolução da compreensão da criança sobre saúde

Estágios do desenvolvimento cognitivo

Para definir o desenvolvimento cognitivo, referimo-nos à teoria do construtivismo de J. Piaget ², que considera a inteligência como “uma capacidade geral de adaptação de novas situações através de processos cognitivos”.

Isto significa que a inteligência não é somente feita de uma forma genética e de maturidade, mas construída a partir de experiências vividas no nosso meio (casa, escola, cultura...)

Piaget não fala nos termos do quociente de inteligência (QI), mas em termos de estágios de desenvolvimento cognitivo, no qual a criança adquire uma estrutura específica mental que a leva a pensar de um modo particular.

A compreensão da criança sobre saúde e doença

Baseando-se em teorias diferentes acerca do desenvolvimento cognitivo da criança, *Koopman en al.* Desenvolveu o modelo “*Através dos olhos da criança*” (Trough the Eyes of the Child - TEC modelo). Este modelo ajuda a compreender a percepção da criança a respeito das causas da doença. Esta teoria permite perceber como a criança desenvolve sua concepção geral de saúde e de doença.

² Jean Piaget é um filósofo suíço da epistemologia genética e da teoria do desenvolvimento.

A compreensão da criança sobre a morte

Em muitos contextos, alguns profissionais ficam reticentes em falar sobre a morte aos pacientes, e têm a tendência de considerar a criança como agente passivo e incapaz de perceber certos aspectos. Sabemos também que mentir à criança sobre a morte de um parente pode comprometer seriamente no processo de luto.

Todavia, consideramos que a morte não deve ser um tabu, e que tal situação deve ser abordada com a criança, principalmente quando ela é directamente envolvida, por exemplo, quando um familiar próximo falece.

O estágio sensório-motor³ (0 à 2 anos)

O bebé desenvolve a inteligência com a percepção do ambiente e a manipulação física dos objectos. Ele não possui nenhuma representação mental das coisas, mas apenas uma inteligência prática. É importante considerar as diferenças culturais nesta fase. Sabe-se, por exemplo, que os bebés africanos são mais precoces do que os europeus no que diz respeito ao desenvolvimento psicomotor e psicossocial. O bebé não compreende o conceito de doença, mas ele “sente” a dor. Expressa-se com gritos e agitação física. Ele não tem nenhuma compreensão da morte, mas sofrerá com a separação se o falecido é uma pessoa muito próxima.

Até os dois anos de idade, pessoas falecidas são àquelas que dormem e que um dia acordarão.

O estágio simbólico (2 à 7 anos)

Nesse estágio, a criança desenvolve a representação mental de objectos específicos através da aquisição da linguagem, de jogos simbólicos, da imitação, do desenho,...

A **mente egocêntrica**, por volta dos 2 aos 4 anos, impede a criança de fazer a diferença entre o seu ponto de vista e o ponto de vista de outros. Essa criança tem alguns pensamentos mágicos: todos os objectos e fenómenos naturais são viventes, o homem faz tudo, e nada ocorre por coincidência. Com relação a sua percepção de saúde, a criança pode localizar e dar nomes aos órgãos externos do seu corpo, mas não possui nenhuma representação dos órgãos internos. A doença é limitada ao lugar que dói, no momento que está a doer. O imaginário e a criatividade da criança podem de maneira frequente ser piores do que a realidade. Por exemplo, “*Estão a dar-me medicamentos para punir-me*”. “*Minha mamã saiu de casa porque não gostava de mim.*” (ninguém disse para a criança que sua mãe faleceu).

Por volta dos 5 aos 7 anos, a criança desenvolve o **pensamento lógico intuitivo** mas com grandes lacunas. Ela ainda se concentra nos órgãos exteriores. Por exemplo, a pele retém tudo junto, deste modo o sangue não pode sair. Ela faz ligações entre proximidade e o contágio, entre sintomas tidos anteriormente e prevenção. Ela considera primeiramente uma pessoa falecida como alguém que não pode nunca mais andar, falar e ver. A criança compreende o conceito da morte de idosos, mas não tem noção de que ela também morrerá um dia. Mais tarde, ela faz ligações entre a doença, os medicamentos, o hospital e a morte, e começa a ter receio da possível morte do seu parente, da separação e assumir que ela morrerá um dia também. Por exemplo, “*quando alguém está gripado e entra em contacto contigo, no dia seguinte, tu ficarás doente, e ela se sentirá melhor*”. Outro exemplo: No caminho para visitar seu irmão no hospital, uma menina de 5 anos disse a sua mãe: “*Então Ali vai morrer como o tio Tido*” (o tio Tido morreu no hospital alguns meses antes).

O estágio concreto operacional (8 à 11 anos)

A criança em idade escolar adquire o pensamento lógico, que resolve operações concretas como a matemática (classificação múltipla de tarefas, organização de objectos em uma sequência lógica).

Ela imagina órgãos internos e acções. E pensa pela analogia: comparando um coração com uma bomba, um estômago com uma cesta do alimento. A morte é considerada como normal: todas as coisas vivas morrem um dia. Ela atribui isso a princípios biológicos, como a ausência da respiração.

³ O anexo 1 explica os seis sub-estágios do período sensório-motor

Ela se interessa em saber o que acontece após a morte. Por exemplo: “*se você tosse muito forte, os germes se espalham pelo ar, alguém inala esses germes, e eu acho que depois os germes entram no sangue e a pessoa fica com gripe*”. Outro exemplo: “*Meu coelho morreu! Nossa, ele foi para o céu! Mas não no céu muito perto, porque tu imaginas se eu pegasse um avião e dissesse “olá” para o fantasma do meu coelho andando por lá! Os mortos vão para o céu, mas um céu muito distante. Pelo menos isso é o que me disseram.*”

O estágio formal operacional (> 12 anos)

Nesse estágio, o adolescente adquire uma maneira hipotética-dedutiva de raciocínio. Ele pode pensar de maneira lógica, e mesmo fora da realidade, constrói hipóteses e as experimenta. Em relação à saúde, o adolescente faz hipóteses sobre as causas da doença e faz ligação entre os sintomas e a função dos órgãos. Ele percebe a cronicidade da doença, e a noção do tratamento para toda a vida. Quanto à morte, o adolescente é céptico sobre a crença da ida para o céu, ou a qualquer outra teoria dada por adultos sobre o que ocorre após a morte. Porém, ele respeita as crenças culturais.

Como aplicar na prática essa teoria no campo

- O interesse desta teoria é o de utilizar um quadro de referências para compreender a maneira de pensar da criança e sua percepção de saúde. Se disponível, aprofunde esses conceitos com documentação local.
- Tenha em mente o impacto do ambiente pessoal, cultural, educacional, e da família no desenvolvimento da criança. Sabendo que cada criança tem seu próprio ritmo, considere-o individualmente.
- O nível de compreensão da doença e da morte é muito influenciado pelo nível de confrontação pessoal da criança com o HIV/SIDA e a morte no seu meio. As crianças afectadas com doenças crónicas como o HIV/SIDA, evoluem geralmente mais rápido do que crianças que nunca se confrontaram com a doença ou com a morte.
- **SEJA CONSCIENTE!** Tenha em mente que deve conversar com a criança respeitando o seu estágio de desenvolvimento cognitivo. Se uma criança tem 12 anos de idade, ela deve ser considerada como um adolescente, mesmo se ela aparenta ter sete anos fisicamente.

Nos projectos de HIV/SIDA, corremos um risco maior de considerar as crianças mais novas do que elas realmente são, devido ao atraso no desenvolvimento físico ou deficiência física.

2.3 Desenvolvimento psicossocial da criança

Necessidades emocionais básicas

Toda criança tem necessidades emocionais básicas como o amor, o afecto, a aceitação, o respeito próprio, o desempenho, a urgência, a independência, o reconhecimento e a apreciação, a autoridade e a disciplina. Se essas necessidades são importantes para a criança em geral, elas o são ainda mais para uma criança HIV+, que se confronta com vários tipos de dificuldades. Suprir suas necessidades emocionais básicas pode ajudá-la a lidar melhor com a realidade de ser HIV+, a superar as consequências físicas da doença, a manter a sua auto-estima mesmo sofrendo mudanças físicas, enfrentar a estigmatização e a exclusão social, superar o luto de um ente familiar, e a ter boa atitude e responsabilidade no decorrer da terapia através de medicamento e do tratamento em si.

A identidade psicossocial e a crise

De acordo com E.H. Erikson⁴, a identidade de uma pessoa é uma síntese de elementos da vida pessoal, familiar, social, cultural ou étnica, escolar, profissional, sexual, religioso. A construção

⁴ Erik Homberger Erikson, foi o psicólogo do desenvolvimento e um psicanalista bem conhecido por utilizar teorias do desenvolvimento psicossocial.

desta identidade resulta de um processo de aceitação e de recusa dessas identificações, e da interação entre o desenvolvimento social e as influências sociais.

Ele descreve oito estágios de desenvolvimento pessoal, da infância até a idade adulta tardia, durante aos quais a pessoa confronta, e idealmente domina, a nova “crise psicossocial”.

O termo crise não significa catástrofe, mas um período de grande vulnerabilidade e de desafios que possibilita o processo construtivo da identidade, um processo inacabado e sempre em construção.

No contexto da MSF, as crianças enfrentam de maneira frequente uma crise acidental, que não pode ser prevista porque esta está ligada à eventos externos, as vezes inesperados e traumatizantes como a insegurança física, a guerra, a violação, o luto da perda de um ente querido da família. É mais difícil ajudar uma criança que está a enfrentar esses dois tipos de crises simultâneas.

Junto a estes eventos traumáticos, trabalhamos frequentemente com famílias que passam por aflição económica, com crianças sem acesso ao ensino, sendo excluídas socialmente. O que dá dificuldades suplementares a enfrentar, nas diferentes etapas da vida.

Principais estágios do desenvolvimento psicossocial da criança

Este capítulo apresenta a evolução da criança em diferentes níveis de desenvolvimento, estando baseado na teoria de E. Erikson, e complementado por outros autores, bem como pelas experiências de campo da MSF.

A primeira tarefa do bebé de 0 a 18 meses é a de desenvolver uma confiança básica onde a mãe é a pessoa mais importante. O J. Bowlby⁵ considera o afecto do recém-nascido durante o primeiro mês uma necessidade instintiva básica. Ele deve receber amor incondicional: sentir que ele será amado e protegido independentemente do que ocorra. Se o bebé não recebe esse conforto e amor incondicional, ele poderá sentir falta de confiança, insegurança e ansiedade ao descobrir o mundo. Por volta dos 8 meses, em alguns contextos culturais, a criança pode sentir medo das pessoas desconhecidas, e ansiedade da separação do seu cuidador. Após um ano, o nível de comunicação do bebé muda ao se deparar com diferentes situações. Para chamar a atenção, ele pode responder com sentimentos de frustração, raiva e inveja.

Dos 18 meses aos três anos, a criança quer fazer tudo sozinha para ela mesma e luta pela sua autonomia. A **autonomia** deve ser conquistada oferecendo a ela, a escolha sensata e orientação apropriada. Os pais devem manter a autoridade sem dominar a criança excessivamente. Este estágio de crescimento da independência emocional e física é as vezes chamado de “os terríveis dois”.

Dos 3 aos 6 anos, a criança quer ser tão grande e poderosa quanto os pais. Ela quer dominar o mundo em torno dela e toma iniciativas verbais e motoras para desenvolver habilidades pessoais.

O “Por quê?” torna-se sua pergunta favorita. O medo de algo novo pode ser muito mau, quando acentuado pela imaginação da mente egocêntrica da criança. A rivalidade com outros pode criar o sentimento de culpa. A criança pode sentir a culpa sobre algo que não seja logicamente o causador da culpa. Tenha isto em mente ao trabalhar com crianças de HIV+, que podem sentir todo o tipo de culpa em relação à doença e ao tratamento. Estas crianças podem juntar-se a um grupo de crianças que vivenciam a mesma experiência para jogar.

O quarto estágio, dos 6 aos 12 anos, é um período de aprendizagem. A criança aprende a realizar tarefas, e a conhecer as regras sociais da sociedade. Além de jogar, ela experimenta o prazer de terminar uma tarefa ou uma criação, de atingir objectivos, e de ser aplaudida.

⁵ John Bowlby é um psiquiatra inglês e psicanalista reputado por seus trabalhos na teoria do afeto.

No final deste estágio, a criança terá desenvolvido o sentido da competência pessoal através da estimulação de seus desempenhos positivos. É a base do desenvolvimento da sua própria auto-estima. O controle excessivo pode criar o conformismo ou a perda da capacidade de criar da criança, e a ausência de reconhecimento pode gerar uma insuficiência da auto-estima.

2.4 Particularidades da adolescência

Construção da identidade do ego

A infância termina com a chegada da puberdade e da adolescência, que é geralmente considerada por autores como sendo entre os 13 e os 18 anos. Não há consenso universal sobre o conceito de adolescência e sua duração.

O adolescente enfrenta um amadurecimento físico repentino. Um amadurecimento que impõe uma adequação às modificações no campo sexual, para reconstruir a sua imagem corporal e assumir uma identidade de género. Muitos deles se sentem incómodos e feios com todas essas mudanças.

O processo de desenvolvimento da identidade pode ser mais problemático quando o adolescente fica doente, e vê o seu corpo atingido e deficiente devido à doença.

Estas mudanças físicas junto à passagem para a sexualidade genital são frequentemente ligadas a um processo de introspecção. O adolescente questiona todos os componentes da identidade formados no passado, com o intuito de construir uma identidade do ego e evitar confusão. A **identidade do ego** possibilita saber quem é ele e como ele se encaixa na sociedade. A confusão seria a incerteza sobre o seu lugar na sociedade e no mundo. A pergunta corrente do adolescente é: “Quem sou eu?” Isto inclui o conhecimento de “O quê tenho sido?” e “Para onde estou indo?”, terminando com um profundo senso de individualidade.

Na esfera social, a influência da família dará progressivamente espaço aos grupos de pares, como a referência para a aquisição das normas de comportamento e de posição social. O adolescente deve sentir que a forma com que os outros o percebe, seja coerente com a maneira com que ele se percebe. A auto-idealização do adolescente surge através do projecto pessoal e do auto-crescimento, e não mais em resposta aos anseios dos progenitores. Não obstante, certa identificação em relação aos parentes permanece, e o adolescente ainda conta com os parentes para o conselho, a segurança e o apoio material.

Esta fase caracteriza a transição entre a infância e a idade adulta. O adolescente passa por um processo de frustração para evoluir e se transformar num adulto: perda da protecção parental, perda da infância. Isto requer fazer uma síntese de experiências anteriores, prever o futuro, resgatar tudo o que ele aprendeu sobre a vida, e sobre si mesmo, para moldar o todo em uma auto-imagem unificada.

Os adolescentes reagem de diferentes maneiras a esta crise. Alguns passam por um período muito problemático, enquanto outros, nunca percebem ter passado pela crise. Em algumas culturas, para a criança que já possui deveres precocemente - por exemplo, uma criança de 10 anos, responsável pelos irmãos mais novos -, passar à fase da adolescência, significa assumir mais encargo, e não uma mudança tão significativa na vida.

Perspectivas sociais e culturais

A transição da fase infantil, simbolizada pela inconsciência e falta de domínio, na fase adulta caracterizada pelo domínio e responsabilidade, pode se diferenciar consideravelmente de uma cultura a outra. A noção de “infância” será interpretada diferentemente de acordo com a cultura;

sendo não somente um estágio de desenvolvimento físico e psicológico, mas uma construção sociocultural.

Podemos nos referir facilmente a alguns grupos étnicos, nos quais o final da adolescência é caracterizado por rituais. Através de cerimônias e rituais tradicionais, a comunidade passa a reconhecer oficialmente o jovem como um adulto. Meninos e meninas podem ser chamados a passar por determinados testes de resistência, por cerimônias simbólicas, ou por eventos educacionais. Por exemplo, um adolescente pode ser solicitado a sair da vila por um certo tempo, para viver sozinho e realizar algumas tarefas tradicionais.

É frequente observar em contextos da MSF, um adolescente órfão se comportando por um lado como uma criança e, por outro, como o chefe da sua família (irmãos e irmãs). Ele dirá: *“Eu me sinto como uma criança, mas também me sinto como um adulto.”* Neste caso, é muito importante considerar ambos os aspectos da realidade e do comportamento do adolescente.

Idade adulta precoce

Em contextos da MSF, alguns adolescentes já são casados e têm filhos. Passar para a fase adulta precocemente pode caracterizar estresse para adolescentes seropositivos. As experiências demonstram que eles têm de lidar simultaneamente com a situação difícil da revelação ao parceiro, os riscos da contaminação, e/ou a culpa da contaminação, assim como a vontade ou pressão social para ter filhos. Estes adolescentes ou adultos novos precisam de um apoio em particular.

2.5 Desenvolvimento das formas de diversão e de interação da criança

O Jogo como actividade indispensável ao desenvolvimento

É notório que crianças de todas as culturas brincam, isso sendo uma actividade indispensável ao desenvolvimento da criança. Uma das finalidades principais da brincadeira é o divertimento e a distração. Certas crianças quando doentes perdem o prazer da brincadeira por causa da sensação de ansiedade e do medo ao descobrir o meio em que vivem. Enquanto outras crianças quando doentes são excluídas da escola ou da vizinhança, e perdem seus companheiros de brincadeira. Então, ao organizar actividades para elas, é importante considerar que a principal finalidade da brincadeira é o divertimento.

A brincadeira proporciona a expressão dos sentimentos da criança, a partir de jogos simbólicos e actividades manuais. Ela também estimula o desenvolvimento de valores morais e sociais, tais como: fazer a diferença entre o bem e o mau, dizer a verdade ou a mentira, compartilhar, respeitar o outro, respeitar as regras, trabalhar em grupo, aceitar a perda. A criança aprende utilizando os seus sentidos: sentir, cheirar, tocar, ver, e ouvir. Isso desenvolve a estrutura motora e o bem-estar físico.

O desenvolvimento das formas de diversão da criança

O bebé se interage somente ao reagir a vozes de parentes e sorri quando está feliz. Dos 6 aos 12 meses, ele brinca interagindo com um simples “oi, olá”, jogando objectos no chão, etc.

Por volta dos 18 aos 24 meses, o bebé prefere o jogo solitário, brincado sozinho por curtos períodos. Nesta fase, ela folheia um livro, constrói coisas simples, ele puxa carrinhos de roda, e aprecia a presença dos pais, mas não precisa de companhia para brincar.

Quando a criança cresce, dos 2 aos 3 anos, ela começa a demonstrar interesse pelo outro. Nesta fase, ela pode brincar com jogos de outras crianças, todavia, isso não caracteriza brincar com elas.

O jogo paralelo significa a criança brincar ao lado de outras crianças, mas não com elas. A criança não se comunica verbalmente com outras crianças porque cada uma tem o seu próprio monólogo. Esta forma de comunicação é conhecida como monólogos colectivos.

Na terceira fase, por volta dos 3 aos 4 anos, podemos perceber a criança brincando com uma outra, e compartilhando os mesmos brinquedos. Este jogo associado não indica ausência de conflito entre elas. As crianças compartilham os mesmos brinquedos durante um momento, e depois, uma delas arranca o brinquedo da outra. A criança nesta fase é capaz de compartilhar seus brinquedos e aprende a esperar a sua vez de brincar.

Durante esta fase simbólica (até os 7 anos), a criança gosta do jogo “fazer de conta”. A imitação tardia se refere a modelos de reprodução (imitação) mas tardia, é uma das actividades principais da criança.

A partir de jogos simbólicos, a criança transforma a realidade de acordo com a sua fantasia e vontade. Esses jogos permitem a expressão de sentimentos, e de reproduzir momentos críticos num um ambiente seguro.

A criança começa nesta fase a colorir e a desenhar. Algumas delas talvez não tenham o costume de segurar um lápis e de desenhar facilmente, sendo possível em uma questão de tempo. Neste caso, é preferível deixá-las colorir uma ilustração delineada com uma linha preta (sugerimos desenhar algo inspirado no tema em que estiver trabalhando), ou se expressar livremente através de um desenho da família ou de qualquer outra realidade no papel em branco.

Após a fase do jogo associado, surge a fase dos jogos organizados ou cooperativos.

Na fase precedente, falamos do jogo com um amigo, enquanto nesta, referimos ao jogo com um grupo de amigos, no qual as crianças precisam aderir a algumas regras.

A fase mais tardia do desenvolvimento do jogo é a do jogo de competição. Este jogo requer da criança o respeito às regras e a aceitação de perder.

Seja qual for a fase em que a criança estiver, tenha em mente que a finalidade do jogo é a diversão. A criança não deveria vir para uma actividade de diversão porque ela tem que vir, mas porque ela gosta e se diverte com ela. Qualquer que seja o tema a ser tratado (por exemplo, higiene corporal, HIV), seja criativo a ponto de permitir a criança a receber a informação em um contexto agradável, e não como estando em um contexto escolar. Evite perguntar: “*O que ensinamos na ultima sessão?*” ou “*Hoje, a lição será sobre...*”. Como sugestão diga: “*Quem se lembra do que conversamos na semana passada?*”; “*Quem pode explicar o jogo que já brincamos para a Alice, que estava ausente na ultima vez?*” “*Hoje, contaremos uma historia muito interessante sobre um garoto que...*”

3) CONCEITOS BÁSICOS DE CUIDADOS PEDIÁTRICOS E APOIO PSICOSSOCIAL

3.1 Introdução

“Eu não gosto de ir ao hospital porque...”	“Eu gosto de ir ao hospital porque...”
O lugar é feio	<i>O lugar é agradável</i>
Eu sou a única criança	<i>Existem outras crianças, com os mesmos problemas que eu</i>
Ninguém me olha ou conversa comigo	<i>As pessoas sorriem para mim, me chamam pelo nome, e me perguntam como eu estou</i>
Temos que esperar por muito tempo, sem fazer nada	<i>Há jogos, brinquedos, livros, materiais de desenho, e uma TV. Às vezes uma mulher vem e organiza jogos e actividades connosco</i>
O médico me mete medo	<i>O médico é agradável, às vezes ele é engraçado</i>
Os médicos me dizem coisas que eu não entendo, então eu só digo “sim”	<i>Contaram uma história sobre animais que têm uma doença e que são tratados com um medicamento</i>
A minha mãe nunca conversa sobre o que eu tenho	<i>Minha mãe me conta a mesma coisa que os médicos, e me ajuda a tomar os medicamentos</i>
Parece que eu sofro algo terrível	<i>Não é tão ruim assim: outras crianças e mesmo a minha mãe têm a mesma coisa, e os médicos podem nos tratar</i>
Eu tenho medo, mas eu não posso manifestar isso	<i>Sempre perguntam como eu me sinto, eu posso falar sobre minhas preocupações</i>
Tiram meu sangue, e me machucam, será isso uma punição? Talvez um dia eu não terei mais sangue	<i>Tiram o meu sangue para verificar o estado da minha saúde, não há nenhum risco, e no final eu recebo um doce.</i>
Em casa, eu tenho que tomar este xarope horrível diariamente e nem sei o porquê	<i>Eu tomo meus remédios duas vezes por dia em casa, como os animais no livro. Eu tenho uma aposta com o doutor: se eu o fizer regularmente durante um mês, eu serei recompensado.</i>
Eu falto à aula para ir ao hospital, assim todos os meus amigos vão saber que eu estou doente	<i>Eu posso ir ao hospital antes ou depois da escola. Assim, nenhum dos meus amigos saberá isso</i>
Na mídia dizem que não existe tratamento para o HIV, assim eu morrerei	<i>Os médicos explicaram sobre minha doença, e têm um tratamento para melhorar minha saúde, assim eu não morrerei.</i>
Meus vizinhos me verão entrar no hospital do dia (HIV) e compreenderão que eu sou HIV+	<i>É o mesmo hospital aonde todos vão para tratar todas as doenças</i>
Vou ser submetido a mais um interrogatório. A enfermeira vai ficar com raiva de mim de novo porque não tomei os meus remédios	<i>As pessoas lá são boas e me percebem, mesmo quando me sinto triste e não tomo os meus remédios correctamente.</i>
Eu não entendo o que o conselheiro diz no grupo e as outras crianças vão rir de mim.	<i>No grupo, eu posso me sentir à vontade para falar sobre qualquer coisa.</i>

3.2 Faixas etárias

Conforme à Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, uma criança é todo ser humano com idade inferior a dezoito anos, salvo nos termos da lei aplicável à criança, quando a maioridade é atingida mais cedo.

Segundo as categorias da Organização Mundial de Saúde sobre a SIDA, o grupo “crianças” compreende pacientes com idade entre 0 aos 14 anos, o que significa até o 15º aniversário. Este é o limite de idade considerado também no Fuchia software utilizado pela MSF.

Em relação ao apoio, sabemos que as necessidades dos adolescentes são diferentes das necessidades dos adultos. Portanto, o apoio ao paciente infante-juvenil deve estar disponível até os 18 anos.

A fim de desenvolver estratégias apropriadas, é necessário identificar as faixas etárias. Como regra geral, recomendamos de considerar 6 faixas etárias, de acordo com as principais etapas de desenvolvimento apresentadas no capítulo anterior.

- Bebés 0 – 2
 - Crianças pequenas 2 – 4
 - Crianças pequenas 5 – 7
 - Crianças 8 – 11
 - Adolescentes 12 – 15
 - Adolescentes 16 – 18
-
- O projecto deveria basear sua estratégia de intervenção em um quadro de ferramentas e actividades específico à criança, agrupados por faixas etárias. Citamo-los: o dia de consulta da criança na unidade sanitária; a disposição de brinquedos, ferramentas de educação e aconselhamento (livros, filmes e jogos); actividades em grupo (grupos de apoio, actividades criativas, performances,...) etc.
 - As faixas etárias podem adaptar-se às especificações de cada projecto. Quando tiver poucas crianças, define faixas etárias mais amplas.
 - Certos serviços e actividades deveriam ser voltados somente para uma faixa etária específica (um livro, um grupo de apoio), enquanto que outros para diferentes faixas etárias (uma festa infantil).

Na abordagem por faixa etária, é indispensável considerar a individualidade de cada criança. As crianças são diferentes umas das outras. Uma criança de 10 anos diagnosticada aos 5 anos e revelada aos 8 anos, possui um grau de entendimento do seu seroestado superior a outra criança da mesma idade, mas que acaba de ser diagnosticada HIV+, e que ainda não passou pelo mesmo processo. Da mesma forma, uma adolescente de 15 anos que já é mãe, não deverá ser colocada em um grupo de adolescentes de 12 a 15 anos que ainda não tiveram experiências sexuais.

As necessidades da criança evoluem de acordo com a sua idade e com a sua situação de saúde. As necessidades dependem da sua “história pessoal” sociocultural, das condições de saúde, das atitudes dos seus cuidadores, etc. Como veremos mais adiante, é preciso dispor de uma abordagem voltada à criança, e que considere as necessidades específicas de cada uma.

3.3 A criança, o cuidador e a família

Os cuidados médicos e o apoio psicossocial à criança se direccionam para três actores principais:

- O paciente criança: a criança em si é a primeira pessoa a ser envolvida no seu próprio tratamento.
- O cuidador directo: o cuidador irá desempenhar um papel preponderante no seguimento do tratamento da criança, ajudando-a no controlo da sua própria saúde.
- A família: a família deve ser envolvida de maneira global no tratamento da criança.

3.3.1 O paciente criança:

A criança não é uma coisa que deve ser deixada de lado, quando o pessoal da equipe e cuidadores estão a falar dela! Ela é um indivíduo com uma personalidade própria e com suas próprias necessidades, emoções e ideias. Ela deve ser ouvida e envolvida na gestão da sua própria saúde e tratamento.

**Capacite a criança para ser um agente participativo importante
na sua própria saúde e tratamento!**

Reconheça a criança como um indivíduo responsável pelo seu corpo e sua saúde, e não somente como um número do coorte de HIV.

A abordagem participativa da criança

- Uma criança não deve ser vista simplesmente como uma agente passiva “tomadora de medicamentos”. Ela deve estar envolvida de maneira participativa no seu próprio tratamento, o que contribui para o seu desenvolvimento. Para se tornar responsável, é preciso que a criança seja um agente participante activo no seu tratamento.
- A participação da criança deve ser adaptada à idade ou ao nível de desenvolvimento dela. Um aprendizado direccionado para a criança de 8 anos, deve ser diferente daquele para a criança de 15 anos. Utilize termos e ferramentas de apoio diferentes, dando uma maior responsabilidade aos mais velhos...
- O médico/enfermeiro/conselheiro e o assistente social não devem se dirigir apenas aos cuidadores. A criança poderá ser incluída gradualmente na conversa a partir dos 3 anos de idade.
- A equipe médica é muitas vezes considerada pela criança como distante. Tente mudar essa percepção, estabelecendo uma relação mais próxima, baseada na simplicidade, transparência, confiança e respeito.
- Uma consulta médica ou sessão de aconselhamento, ou mesmo uma entrevista com um assistente social não se inicia com o preenchimento de um formulário padrão de perguntas direccionadas apenas ao cuidador da criança. Isso deveria iniciar com uma conversa com a criança, a fim de estabelecer uma ligação.
- A melhoria da saúde da criança não será determinada apenas por protocolos padrões escritos em um formulário de perguntas. A situação real e as necessidades da criança é que determinarão as acções a serem tomadas.

Nota: Em alguns contextos, o conceito da participação da criança na gestão da sua própria saúde e tratamento pode parecer algo novo pelo cuidador da criança e pessoal da saúde. Esse conceito questiona as atitudes usuais e autoritárias destas pessoas com a criança. Neste caso, é preciso

capacitar e convencer primeiramente o pessoal do projecto, para que depois esse pessoal sensibilize o cuidador da criança das vantagens do envolvimento dela na gestão da sua própria saúde.

3.3.2 O cuidador

Crianças HIV+ podem viver em condições familiares muito difíceis. Muitas delas são órfãs, estando a viver com um tio, uma avó, ou um vizinho. Elas podem transitar de um domicílio à outro, ou podem estar por sua própria conta, podendo ser também responsáveis pelos irmãos e irmãs mais jovens. A situação instável da criança pode comprometer todo o trabalho feito com ela na unidade sanitária.

Pelo menos um cuidador (de preferência dois) deve acompanhar continuamente os cuidados e o apoio à criança, na unidade sanitária e em casa. A presença de um cuidador motivado participante é um factor preponderante para a adesão da criança ao tratamento.

Como identificar o cuidador

- Quando uma criança for admitida no programa, é necessário identificar um parente/cuidador que se comprometa em acompanhá-la na gestão de sua doença. Esta pessoa acompanhará o tratamento da criança de maneira continuada, na unidade sanitária e em casa. Preferencialmente, não deve ocorrer a mudança de cuidador de forma frequente.
- Além do cuidador directo e principal, a criança deveria ter uma segunda pessoa de referência que a acompanharia quando o seu cuidador principal se fizer ausente por qualquer razão.
- Os assistentes sociais ou os conselheiros têm a responsabilidade de identificar o cuidador, e de se certificar que ele aceite e entenda o seu importante papel na saúde da criança.
- Idealmente, o cuidador deveria ser a pessoa legalmente responsável pela criança, embora muitas vezes isso seja difícil de estabelecer. A pessoa deveria preferencialmente ser um membro da família, mas isso também não é sempre possível. Em caso de dúvida, os assistentes sociais devem investigar e determinar a exacta relação entre a criança e o seu cuidador, e se a criança reconhece o cuidador como o seu parente.
- Poderá haver situações onde uma criança chega no programa, sem qualquer cuidador. Ela pode ser trazida por uma pessoa que não assuma nenhuma responsabilidade por ela, por um serviço social local, ou ela pode viver só e, as vezes, ser responsável pelos irmãos e irmãs mais jovens (famílias chefiadas por crianças). Neste caso, o projecto deve encontrar a solução adequada considerando dois constrangimentos:

- 1. Se o estado de saúde da criança requer cuidados urgentes, a criança deve ser tratada sem demora. Caso não encontre um adulto que a assume e acompanhe, isso NÃO deve ser uma razão para não admiti-la no tratamento, ou não iniciar a terapia antiretroviral.*
- 2. Se o tratamento não for urgente, é preferível adia-lo, e encontrar uma solução de acompanhamento mais estável para a criança, antes de dar o seu início.*

Em ambos os casos, os assistentes sociais devem investigar com profundidade o caso da criança, por intermédio das autoridades locais, para encontrar a solução mais adequada à criança: quer encontrar um adulto para assumi-la, quer colocá-la em uma instituição.

- Em algumas situações extremas, para adolescentes sem um cuidador, o conselheiro/assistente social pode considerar em iniciar o tratamento dele sem um cuidador, se baseando na sua idade e maturidade. Todavia, mesmo neste caso, é ainda necessário identificar, em conjunto com o adolescente, uma pessoa de confiança, que poderia apoiá-lo durante momentos difíceis.

Relação aproximada com o cuidador

- Oferecer apoio à criança deve ser um trabalho em estreita parceria entre a equipe do projecto e o cuidador. Nenhum deles terá sucesso isoladamente. É importante que a mensagem transmitida à criança seja a mesma dada tanto pela equipe do projecto quanto pelo cuidador.
- O cuidador deve vir à unidade sanitária, e acompanhar a criança em todo o contacto: enfermeiro, clínico, laboratório, aconselhamento, assistente social, etc.
- O cuidador é o responsável pela criança, e a equipe do pessoal deve reconhecer essa responsabilidade, por isso a equipe deve trabalhar com o cuidador e não substituí-lo nas suas responsabilidades.
- A equipe do projecto ou da unidade sanitária não deve nem julgar e nem acusar o cuidador.
- Existe uma relação de complementaridade: A equipe do apoio tem conhecimentos sobre a doença, e a maneira de cuidar de crianças HIV+; e o cuidador conhece melhor a personalidade e mudança física e emocional da criança.

Podemos ter o conhecimento apurado acerca do desenvolvimento da criança e do aconselhamento dado à ela, mas não podemos esquecer que o cuidador é pessoa que conhece melhor a criança, e que está responsável pela sua educação.

- O conselheiro e o cuidador devem discutir e chegar a um acordo sobre o objectivo que pretendem atingir.
- Ambos devem ter um diálogo aberto, honesto e confiável: mesmo as informações e as opiniões difíceis devem ser partilhadas. O cuidador deve se sentir seguro de que o conselheiro não ocultará informações. O conselheiro deve se sentir seguro de que o cuidador dirá a verdade quando tiver um problema, por exemplo, quando a criança não tomar os medicamentos correctamente.
- Respeito mútuo: abertura e respeito mútuo de ambas as partes.
- Sempre que houver desacordo, deve haver negociação. Por exemplo, em situações em que o cuidador para com o tratamento da criança, ou em que ele não entenda a necessidade da toma de medicamentos, ou mesmo não concorde em revelar o diagnóstico para a criança,...
- Flexibilidade: seja aberto para adaptar a sua estratégia de trabalho para a situação específica dos cuidadores, seus altos e baixos, o apoio local,...

3.3.3 A família

Uma criança HIV+ pode ter toda a família afectada drasticamente pela SIDA: perda de membros da família, medo de outros falecimentos, pobreza, estigma, sensação de não controlo do futuro, dificuldade em discutir esses problemas, etc.

O bem-estar mental de uma criança, fato que depende da sua situação familiar, é um dos factores preponderantes à sua adesão ao tratamento.

É necessário que conselheiros e assistentes sociais compreendam a situação familiar da criança:

- Pergunte sobre a situação familiar quando inscrever a criança no programa.
- Realize visitas domiciliares, informe sobre o histórico familiar, membros falecidos, e rendimentos financeiros.
- Identifique os principais problemas sociais sofridos pela família, e aqueles relacionados com a SIDA.
- Veja o lugar da criança HIV+ na família: se é aceita pelos outros, e se os outros sabem sobre o seu seroestado...

Em algumas situações, o projecto oferecerá alguma forma de apoio à família, por exemplo:

- Ajudar a família a discutir os seus problemas e procurar soluções.
- Ajudar a família a encontrar assistência através de outras fontes (redes de apoio).
- Ver se outras crianças na família são negligenciadas devido ao seroestado da(o) irmã(o).
- Convidar alguns membros da família (irmãos e irmãs da criança infectada, parentes) para os grupos de apoio, para as sessões de aconselhamentos, festas infantis, etc.

3.4 Ambiente acolhedor e apropriado para a criança

Embora cada unidade sanitária (HIV/SIDA) é diferente devido ao contexto e recursos disponíveis, consideramos que todas elas deveriam oferecer um mínimo de infra-estrutura básica, como:

- Recepção
- Sala de espera
- Salas para consulta individual
- Um espaço infantil
- Salas de grupo de apoio (que também poderá ser fora da unidade sanitária)

O projecto deve tentar fazer com que todo o ambiente da unidade sanitária seja acolhedor e apropriado para a criança, um espaço onde ela se sinta à vontade, e em segurança física e emocional. Isto requer disposição de orçamento e criatividade.

Recepção/Sala de Espera:

- Uma decoração de parede que agrade a criança
- Espaço infantil com brinquedos e mobiliário (se não houver uma sala dedicada exclusivamente à criança).

Salas de consulta individual:

(Aconselhamento de testagem voluntária, consultas médicas, aconselhamento, adesão)

- A criança deve se sentir bem-vinda, e perceber que o espaço foi pensado para ela. Ela não deve se sentir em um espaço de adultos.
- Decoração de parede agradável
- O Mobiliário deve ser adaptado à criança: onde ela possa sentar, jogar e ler.
- Se a bata do médico lhe causar alguma aversão, peça para a equipe para não usá-la quando lidar com as crianças

Consultório Médico:

- Ter brinquedos para manter crianças ocupadas. Os utensílios médicos em forma de brinquedo, uma boneca e brinquedos de pelúcia permitirão mostrar à criança o que será feito com ela, fazendo com que ela participe.
- Ter ferramentas de apoio de educação à saúde: álbum seriado, livros de história, etc.

Sala de aconselhamento e adesão:

- Ter ferramentas de apoio para adesão ao tratamento: álbum seriado, livros de história, ferramentas de ajuda na toma de medicamentos, etc.
- Ter brinquedos para manter crianças ocupadas. Os utensílios médicos em forma de brinquedo, uma boneca e brinquedos de pelúcia permitirão mostrar à criança o que será feito com ela, fazendo com que ela participe.

- Ter itens que facilitam engolir remédios (pasta de amendoim, água...)

Sala de colecta

- Os enfermeiros podem oferecer pequenos presentes (doces, escova de dente, lápis) após a colecta de sangue.

Espaço Infantil

Tanto crianças quanto adultos são influenciadas na sua maneira de se sentir e de se comportar através do meio em que vivem e do espaço físico em particular.

- Tenha sempre que possível na unidade sanitária, uma sala dedicada às crianças. Nesta sala, a criança poderá jogar, ler, ver um filme, participar em actividades que ocorrerão sempre com a presença de um animador, ou em sessões de grupo. Se não for possível dispor de uma sala permanente exclusivo à criança, outra sala poderia ter essa finalidade no dia de consulta da criança. Pelo menos um canto da sala de espera deve ser adaptado enquanto espaço infantil.
- Faça uma decoração de parede acolhedora e apropriada para crianças: pinte as paredes com cores, e decore-as com figuras, desenhos e cartazes. Incentive as decorações feitas pelas próprias crianças durante as actividades. Sugerimos também que coloque enfeites de parede que não estejam relacionados com saúde ou doença, mas que sejam agradáveis e interessantes para as crianças.
- Exponha um mobiliário adaptado às crianças: pequenas cadeiras com mesa baixa, tapetes, almofadas. Se isto não for possível, certifique-se que o chão esteja limpo e seguro, onde as crianças podem sentar e jogar.
- Disponha de fitas cassete ou cd's de músicas.
- Neste espaço infantil, deixe à disposição das crianças:
 - Brinquedos que incentivam actividades físicas: bolas, almofadas grandes ou colchões, escadinhas de três degraus, casas para brincar de casinha...
 - Outros brinquedos: marionetes, carros, material médico (estetoscópio de plástico, seringa). Evite objectos pontiagudos, jogos perigosos e armas de brinquedo.
 - Jogos: quebra-cabeças, xadrez, damas...
 - Livros para diferentes idades.
 - Materiais de desenho (os desenhos deverão ser expostos nas paredes)
 - Quadro negro e giz
 - Televisão e vídeo. Exibir um filme para as crianças (desenho animado) e filmes educativos.
 - Apenas utilize material lavável.
- O pessoal ou voluntários devem organizar a distribuição de brinquedos, e arrumá-los depois. Fique atento a itens que possam ser facilmente retirados: explique às crianças que os brinquedos não podem sair da sala.
- Não restrinja o acesso de crianças aos brinquedos, com o argumento de que isso “torna-as excitadas” ou que “ela poderá quebrá-los”. Os brinquedos são feitos para serem manuseados por elas.
- Nem todos os brinquedos devem ser educativos. Alguns podem ser apenas de diversão!
- É necessário dispor de um armário para manter todos os materiais infantis seguros.
- Alguns adultos (talvez membros da equipe de parceiros) podem jogar com as crianças, organizar jogos, fazer actividades criativas: pintar as paredes da unidade sanitária ou ensaiar uma dança ou música.

- O espaço infantil deveria ser dedicado às crianças em tempo integral, caso elas vêm diariamente à unidade sanitária. Mas se as crianças vêm somente em um dia específico da semana, a sala deveria ser disponível para outras actividades.
- Para evitar estigma, disponibilize sempre que possível o espaço infantil, não somente para crianças HIV+, mas também para toda a criança atendendo uma consulta médica ou mesmo para àquela que estiver simplesmente acompanhando um familiar.
- O dia da consulta na unidade sanitária deveria receber crianças da mesma faixa etária. Isso facilitaria a equipe na organização de actividades correspondentes as faixas etárias. Isso permitiria também, uma maior interacção entre crianças e adolescentes do mesmo grupo de idade.

3.5 Pessoal qualificado para o seguimento de crianças

Oferecer apoio psicossocial à criança requer uma equipe de pessoal bem capacitado e motivado. Como vimos acima, dependendo da cultura, elas não recebem atenção enquanto indivíduos. O pessoal da unidade sanitária precisa ser capacitado, a fim de compreender as especificidades da criança. Uma supervisão regular do pessoal possibilitaria a permanência de uma equipe activa e motivada, e favoreceria um apoio e seguimento adequado à criança e cuidador.

3.5.1 O pessoal do projecto

Qualquer pessoa envolvida num projecto de HIV: recepcionistas, médicos, enfermeiros, o pessoal do laboratório, conselheiros, assistente social, ajudantes na limpeza, voluntários, parceiros, etc., se interagem com a criança e estão envolvidos no cuidado médico e apoio psicossocial dela.

Por isso o pessoal deve receber algumas informações básicas sobre cuidados médicos, apoio psicossocial e habilidades em comunicação com crianças, como:

- Informar que crianças de todas as idades podem ser testadas, acompanhadas e tratadas. E que elas tornar-se-ão adultas, vivendo uma vida normal, e podendo inclusive ter filhos.
- Explicar os elementos básicos do desenvolvimento da criança.
- Explicar a importância de uma unidade sanitária agradável à criança, e de um comportamento adequado com ela.
- Apresentar o que foi feito no projecto para as crianças, e fazer recomendações ao pessoal.
- Evitar procedimentos impessoais onde a criança é transferida de um lugar para o outro, sem qualquer atenção particular.

Capacitação/Sensibilização

O projecto deve organizar sessões básicas de cuidados médicos e apoio psicossocial, com a duração de meio-dia, e designadas ao pessoal que não recebeu a capacitação completa.⁶

3.5.2 Pessoal responsável pelo apoio psicossocial

As pessoas chave, encarregadas em oferecer o apoio psicossocial à criança e ao seu cuidador são: conselheiros, educadores, assistentes sociais, trabalhadores comunitários, e ainda alguns parceiros externos.

Idealmente, não deveria ter “conselheiros específico à criança” ou uma “equipe de apoio psicossocial de criança”. A equipe de apoio psicossocial deveria ser uma equipe que atenderia todos os pacientes. O pessoal desta equipe deveria ser aptos à atender adultos e crianças. Neste caso, todo o pessoal desta equipe deve receber capacitação em apoio psicossocial à criança.

⁶ Para conteúdos da capacitação, consulte o anexo 7: *Capacitação em apoio psicossocial às crianças vivendo com HIV/SIDA*

Todavia, a experiência nos mostra que alguns conselheiros podem se desempenhar melhor que outros ao lidar com crianças. Por exemplo: imaginamos uma situação em que um conselheiro não tenha uma boa relação ou não se sinta motivado em trabalhar com crianças, ele poderia impedir que a criança se sentisse à vontade, ou ele poderia falar o tempo todo sem ouvi-la... Em situações semelhantes, ao identificar conselheiros que não desempenhem bem o seu papel com crianças, direcione eles para o trabalho com adultos.

É melhor que a criança seja consultada pelo mesmo conselheiro de costume, sempre que possível, para que se estabeleça uma boa relação de confiança e um acompanhamento coerente.

**A falta de pessoal capacitado e motivado em apoio psicossocial à criança é um grande agravante em vários programas da Médicos Sem Fronteiras.
É necessário recrutar e capacitar quadros aptos a oferecer apoio ao paciente criança.**

Perfis requisitados

Os perfis requisitados no recrutamento de pessoal do apoio psicossocial são os conselheiros, psicólogos, assistentes sociais, sociólogos, educadores, professores e PVHS capacitadas, voluntários da comunidade... (enfermeiros podem também ser conselheiros, mas sabendo-se da falta de enfermeiro em muitos países, é preferível tê-los no serviço médico). Não é indispensável que a pessoa tenha experiência prévia em HIV, considerando que uma capacitação adequada será dada pelo projecto. Entretanto, é importante avaliar a competência e atitude do futuro conselheiro em relação a criança, a escuta activa, ao aconselhamento, as animações...

Todos os membros da equipe de apoio psicossocial devem ser capacitados/aptos nos tópicos seguintes:

- Conhecer os aspectos básicos de pediatria médica do HIV/SIDA: modos de transmissão, prevenção da transmissão vertical, testes, medicamentos, tratamento, amamentação, infecções oportunistas, efeitos secundários, a tuberculose e a nutrição.
- Conhecer as questões psicológicas comuns de crianças portadoras do HIV (problemas mais específicos, e casos psiquiátricos devem ser encaminhados para especialistas locais, se disponível).
- Conhecer a estratégia do projecto de recrutamento de pacientes infantis, e ser motivado para fazê-lo funcionar.
- Conhecer as bases do desenvolvimento da criança.
- Ter boa comunicação com crianças e seus cuidadores.
- Conhecer diferentes técnicas de apoio à criança de diferentes classes de idade (jogos, livros, palestras, actividades criativas).
- Ter boa competência pedagógica, capacidade de ensinar, animar grupos e organizar actividades para crianças, adequadas às diferentes classes de idade.

Capacitação⁷

- Todo o pessoal do apoio psicossocial deve receber capacitação em aconselhamento e apoio psicossocial à criança.
- Actualmente, é raro encontrar uma formação adequada sobre apoio psicossocial à criança. Poucos países têm nas formações de conselheiros um módulo voltado à criança. Certas

⁷ Para conteúdos da capacitação, consulte o anexo 7: *Capacitação em apoio psicossocial às crianças vivendo com HIV/SIDA*.

ONGs ou organizações locais propõem esse tipo de formação. Quando não houver nenhuma opção de formação, o projecto da MSF deve providenciá-la.

3.6 Cuidados médicos adaptados à criança

É importante que todo o tratamento e cuidados pediátricos feitos quer na unidade sanitária, quer no domicílio, seja o menos desagradável possível para a criança. Sabemos que a sala de consulta infantil deve ser concebida e decorada de maneira lúdica e agradável, e que todo o pessoal, incluindo a equipe médica, necessita capacitação, a fim de criar uma boa relação com as crianças. Veremos como os cuidados médicos podem ser organizados e dispensados de maneira agradável à criança.

Organização dos cuidados

- Evite encaminhar crianças de um lado para o outro para serviços desconectos, como o laboratório, a farmácia, o aconselhamento e o apoio nutricional etc.
- Permita a presença permanente do cuidador com a criança.

Tratamento

- Quando existir a possibilidade de escolha, tente o medicamento que seja o mais fácil de administrar com a criança, considerando a idade e capacidade.
- Utilize FDC para limitar o número de comprimidos.
- Quando as pílulas de adultos devem ser cortadas para o tratamento de crianças, é preferível que elas sejam cortadas por um membro da equipe de apoio, que dará as pílulas já cortadas à criança e o seu cuidador.
- Conheça as diferentes técnicas para ajudar uma criança a engolir comprimidos:
 - Amassando os comprimidos em pó, misturando em água ou outro líquido (lembre-se que alguns comprimidos não podem ser amassados).
 - Pasta de amendoim para disfarçar o gosto dos medicamentos antes de engoli-los
 - Misture o pó com outro pó para alterar o sabor.
 - Tomar os medicamentos com alimentos e bebidas doces.
- Os xaropes são fáceis para a criança engolir, mas trazem outras dificuldades (necessita de uma geleira, e é difícil para alguns cuidadores de medir em uma seringa a quantidade correcta em mililitros).
- Ter pequenas recompensas para incentivar as crianças (canetas, doces ou frutas).
- Tentar evitar efeitos secundários com: analgésicos, medicamentos contra náuseas, etc.

Injecções/colecta de sangue

A colecta de sangue pode ser às vezes dolorosa e dá medo.

- Tente fazer a colecta de sangue em uma sala diferente, para que outras crianças não ouçam o choro, o que poderia gerar estresse.
- Explique para a criança o que será feito e o porquê, utilizando marionetes.
- Certifique-se que o sangue da criança seja colhido por uma pessoa experiente e capacitada, e que ela possa fazê-lo com o mínimo de dor possível.
- Nas primeiras sessões, ofereça um doce/bombom à criança após a colecta. Isso não deve se tornar um hábito. A criança deve permitir a colecta por perceber a importância disso para a sua saúde, e não para ser recompensada.
- Felicite a criança por ter sido corajosa.

3.7 Dia de consulta da criança na unidade sanitária

Uma clínica de HIV/SIDA deveria se esforçar para agendar todas as crianças da mesma faixa etária no mesmo dia, para a consulta médica. Esse “Dia da criança” ou “Dia da família” permitiria oferecer cuidados e apoio psicossocial apropriados para crianças.

O dia da criança permite oferecer uma atenção particular:

- Crianças percebem que outras crianças vivem uma situação parecida.
- Crianças têm acesso ao espaço infantil com jogos, brinquedos e filmes (quando a sala não é somente dedicada às crianças, sendo usada para outros fins em outros dias).
- Crianças participam de actividades em grupo, organizadas por educadores ou voluntários (desenho, actividades criativas, danças e cantos).
- Voluntários oferecem lanches e bebidas.
- A equipe de apoio psicossocial organiza sessões em grupo: palestras educacionais, grupos de apoio, etc.
- O projecto tem um pediatra que vem no mesmo dia para casos médicos difíceis.

Como organizar o dia da criança:

- Tente fazer com que a criança venha à unidade sanitária sem faltar à escola. Perder aula pode ser um factor de atraso. Ofereça horários bem amplos no dia da criança, atendendo crianças abaixo de seis anos (que não vão à escola) durante o horário escolar.
- Organize momentos apropriados à mesma faixa etária, quando possível. Exemplo: adolescentes no período da tarde.
- Estabeleça dois ou mais dias da criança por semana, caso tenha muitas crianças no projecto. E tente também trabalhar por faixa etária.
- Faça com que o cuidador da criança seja consultado no mesmo dia da criança, quando ele é também um paciente na unidade sanitária.
- Crianças vindo à unidade sanitária em outro dia que não seja o dia da criança, devem ser também atendidas, porém com recomendações para que venham no “dia da criança.”
- Crianças estabilizadas podem ser descentralizadas para uma estrutura periférica, como centros de saúde, onde tem um número inferior de crianças. Neste caso, é desnecessário estabelecer o “dia da criança” nesta unidade sanitária. Todavia, seria interessante continuar com sessões de grupo a nível central. Para tanto, a equipe de apoio psicossocial criaria uma maneira de manter contacto com as unidades sanitárias periféricas, e convidar as crianças descentralizadas para actividades uma vez por mês num sítio central, onde essas crianças pudessem encontrar outras crianças.

3.8 Abordagem multidisciplinar

É essencial manter a coordenação e a coerência entre pessoas envolvidas nos cuidados médicos e no apoio psicossocial à criança:

- Equipe médica: médicos, enfermeiros, pessoal do laboratório, nutricionista, farmacêuticos, etc.
 - Equipe de apoio psicossocial: conselheiros, assistentes sociais, educadores, trabalhadores comunitários, etc.
- Todos devem conhecer o histórico e a situação actual da criança, para evitar perguntar a criança e ao cuidador várias vezes as mesmas questões.
- Devem ser coerentes sobre o que dizer e como explicar para a criança sobre a doença,...
- Devem conhecer o papel de cada um na equipe, e o que cada um faz com a criança.
- Devem trocar informações sobre o caso da criança, discutir e tomar decisões comuns em caso de problemas.

3.8.1 O arquivo do paciente

O histórico do paciente criança e a sua condição actual são registados no seu arquivo. Este arquivo é composto de três partes:

1) O arquivo médico

O arquivo é iniciado e actualizado pelo clínico encarregado do tratamento. Ele contém todos os resultados dos testes laboratoriais, peso, altura, outras medidas, e o histórico médico inteiro do paciente, incluindo o status nutricional, e, se aplicável, o tipo de apoio alimentar recebido.

2) O arquivo de aconselhamento

O arquivo é aberto e actualizado pelos conselheiros. Ele informa sobre o entendimento da criança sobre a doença, a evolução na revelação progressiva, suas reacções emocionais, sua atitude em relação à doença e ao tratamento, a atitude do cuidador, problemas específicos encontrados com o tratamento, etc.

3) O arquivo social

O arquivo é aberto e actualizado pelos assistentes sociais. Ele informa sobre a situação social da criança e da família. Onde a família vive, as condições de vida, os principais problemas encontrados pela família e a criança (escola, saúde, abrigo, dinheiro, comida e estigma). Isso pode incluir um relatório de visitas domiciliárias feitas por um assistente social ou voluntário. Convém mencionar as soluções propostas para a família (rede de contactos, apoio através de uma organização local, subsidio de transporte,...)

Preenchimento e leitura do arquivo do paciente

É impossível lembrar-se de todas as sessões de aconselhamento e consultas do paciente. O pessoal do apoio que atende a criança e seu cuidador pode variar de uma sessão para outra. Neste caso, é importante registar os acontecimentos de cada sessão.

- Em cada sessão (médica, de aconselhamento ou social), a pessoa que realizar a consulta deve concluir o processo por escrito, inserir a data, e relatar acerca da situação da criança, e as recomendações dadas.
- Antes de receber a criança e o cuidador, a pessoa deve ler o arquivo da criança para se informar da situação dela.

Como manter o arquivo do paciente

Recomenda-se ter um arquivo único comum do paciente, integrado pelas três componentes.

- Para tornar o arquivo de fácil identificação, sugerimos utilizar páginas de cores diferentes para distinguir a componente médica, do aconselhamento e do apoio social.
- O arquivo completo acompanha o paciente criança nas diferentes etapas: médica, enfermeiro, conselheiro e assistente social,...
- A vantagem é que toda a informação é acessível ao pessoal da equipe de apoio quando receber a criança e o seu cuidador.

Em alguns projectos é inviável manter um único arquivo, tendo três sistemas distintos de arquivamento.

Neste caso, é necessário ter atenção no seguinte:

- Para conversar adequadamente com a criança, é preciso que toda a equipe esteja informada da fase de revelação na qual a criança se encontra. Caso a equipe não tenha acesso ao arquivo das sessões de aconselhamento, ela deve obter informações via outra fonte: de forma codificada no cartão de saúde, no arquivo médico, etc.

- Os arquivos médicos e de aconselhamento devem conter informações resumidas sobre a situação social da criança e da sua família.
- O conselheiro e assistente social devem saber como a criança adere e responde ao tratamento: se ela toma os medicamentos antiretrovirais correctamente, o número de CD4,...

3.8.2 O comité terapêutico

O projecto deve organizar reuniões com toda o pessoal envolvido no caso da criança: médicos, enfermeiros, conselheiros, educadores e assistentes sociais. Caso haja muitos casos, e o tempo for insuficiente, o comité pode considerar primeiramente os casos mais problemáticos, ou os que sofrem mudanças (como a iniciação à terapia antiretroviral).

O comité troca informações actualizadas sobre cada criança:

- Saúde e condição da criança.
- Educação: o que a criança conhece da doença e do tratamento.
- As decisões do cuidador sobre a revelação e a fase actual da revelação.
- Reacções da criança sobre a doença. Que questões ou dúvidas?
- Reacções do cuidador.
- Adesão ao tratamento: a toma de medicamentos, as dificuldades na adesão,...
- Resposta ao tratamento.
- A situação social da família e da criança: pais, cuidador, órfãos, irmãos e irmãs...
- Ambiente social.
- Problemas sociais mencionados pela família: custos de transporte, emprego, sustento, questões relacionadas à escola, etc.
- O apoio social prestado pelo projecto.

Isto permite ao pessoal da equipe uma melhor compreensão global da condição da criança. O comité é o momento para discutir e concordar das estratégias de trabalho conjuntas. É altamente recomendável manter tais encontros, mesmo que isso demande muito tempo.

Se um projecto não instalar este tipo de encontro, é indispensável que informações básicas sejam transmitidas para cada caso, sendo documentadas no arquivo do paciente, e ainda ter discussões para cada problema particular que possa surgir.

4) ORGANIZAÇÃO DO APOIO PSICOSSOCIAL À CRIANÇA

4.1 Princípios básicos de aconselhamento

Esse capítulo trata dos princípios básicos do aconselhamento de crianças HIV+ e seus cuidadores (maiores informações disponíveis no Anexo 4). Ele analisa as atitudes e competências necessárias do conselheiro, e fornece algumas orientações sobre a forma de organizar o aconselhamento de criança individual e em grupos.

O aconselhamento da criança e do seu cuidador foca dois objectivos:

- Fortalecê-los para viver positivamente. Isso implica dar a informação correcta e adequada, ajudar na tomada de decisões, ajudar no desenvolvimento e reconhecimento da sua própria capacidade, e também perceber e oferecer suporte emocional para lidar com um problema.
- Ter uma boa adesão ao tratamento, para ter uma boa saúde.

4.1.1 Atitudes básicas no aconselhamento

O trabalho não se limita em educar e aconselhar. Trata-se de escutar, perceber, orientar, apoiar e ajudar a criança e o cuidador a tomarem decisões. Boas técnicas de aconselhamento de crianças por si só são inúteis se o conselheiro não possuir atitudes básicas e apropriada ao trabalho de aconselhamento.

Um relacionamento de confiança

É fundamental construir um vínculo forte com a criança e o cuidador para desenvolver uma relação de confiança. A confiança é um factor essencial para o sucesso das sessões de aconselhamento. A confidencialidade é uma componente chave no desenvolvimento de confiança. Crianças e seus cuidadores devem se sentir confiantes de que o conselheiro irá manter a confidencialidade sobre tudo que for discutido em sessões de aconselhamento.

Neutralidade e respeito incondicional

A criança e o cuidador precisam sentir que serão respeitados pelo conselheiro incondicionalmente. Crenças, sentimentos, atitudes e comportamentos devem ser tratados de forma neutra, com ausência de julgamento.

Empatia

Os conselheiros devem tentar ver as coisas a partir do ponto de vista da criança ou do cuidador, sem sentir-se oprimido pelo problema. Essa é uma maneira de ser emocionalmente objectivo.

Abordagem positiva

Acredite e escute as crianças. Muitas vezes, os adultos conversam com crianças subestimando-as, pensando sempre saber o que é melhor para elas. Eles não consideram as opiniões, sentimentos e desejos delas.

Seja aberto e flexível

O conselheiro deve se sentir livre para falar de assuntos delicados como doença, morte, relações sexuais, etc. Sendo directo e respeitando simultaneamente a educação, a cultura e as crenças da criança e da família.

4.1.2 Técnicas básicas de aconselhamento

Linguagem Corporal

O conselheiro usa a linguagem corporal (mantém contacto visual, gestos com a cabeça, sorriso e se inclina em direcção da criança) e a comunicação não verbal para estimular a conversa com a criança/cuidador, ele transmite simpatia e exerce a escuta activa.

Questões abertas e fechadas

As questões abertas (“*diga-me à respeito...*”) permite uma melhor comunicação porque incentiva a criança e o cuidador a elaborarem e fornecer exemplos mais amplos, enquanto que as perguntas fechadas (que podem apenas ser respondidas com um sim ou não, ou respostas curtas) são úteis para obter uma informação específica e identificar aspectos de um problema.

Paráfrases

Esta técnica mostra à criança e ao cuidador que o conselheiro compreende o que eles relatam, e ajuda-os, simplificando e focalizando o relato. Fornece uma avaliação precisa das percepções do conselheiro e pode encorajar a criança/cuidador na formulação de certos pontos.

Sumário

O conselheiro resume elementos-chave da conversa através da identificação de um tema comum ou padrão. Isso ajuda a trazer toda a discussão em foco.

Reflexão

O conselheiro repete sucintamente o que é relatado pela criança e cuidador, que se sentem escutados e entendidos. Isso faz com que eles distingam e controlem os seus diferentes sentimentos.

Forneça informações apropriadas

As informações devem ser transmitidas em dose e maneira apropriada. Transmita a informação necessária para não sobrecarregar a criança e o seu cuidador. Nas missões da MSF, observamos a situação oposta, a equipe não fornece toda a informação necessária.

Utilize palavras simples

O conselheiro deve usar palavras simplificadas na comunicação verbal. A linguagem deve ser adaptada à criança e ao cuidador, evitando palavras técnicas utilizadas pelo pessoal da saúde.

Utilize jogos e ferramentas educacionais

Os conselheiros deveriam adaptar as técnicas e estratégias de aconselhamento de crianças, usando comunicação verbal (palavras) e a não verbal (ferramentas, jogos) apropriada. Os conselheiros devem perceber que cada criança é diferente, e utilizar diferentes abordagens no trabalho com elas. Crianças não se expressam da mesma forma que os adultos. Muitas vezes, elas não estão acostumadas a falar dos seus sentimentos e medos com adultos. Por conseguinte, há muitas técnicas de aconselhamento de crianças. Consulte o capítulo deste manual, que apresenta os diferentes tipos de ferramentas e métodos a serem utilizados com crianças, nas sessões de aconselhamento e de educação à saúde.

4.1.3 Sessões individuais para crianças

As sessões individuais de aconselhamento podem ser utilizadas para:

- Aconselhamento pré-teste
- O processo de revelação progressiva
- Preparação e iniciação do tratamento antiretroviral
- Resolver questões específicas da criança: problemas em casa e na escola.

- Crianças pequenas talvez não percebam as perguntas e informações apresentadas nas sessões de aconselhamento. Muitos aspectos relacionados ao cuidado pediátrico recaem sobre o cuidador. O cuidador pode ajudar a criança no entendimento da sua saúde e tratamento, e repetir as mensagens em casa.

- É preferível que a criança seja atendida sempre pelo mesmo conselheiro.

- Sessões de aconselhamento de crianças menor de 6 anos devem ter a presença do seu cuidador, excepto quando o conselheiro suspeitar de algum problema que recorre o encontro somente com a criança ou com o cuidador.

- Com crianças a partir de seis anos é ideal realizar sessões diversificadas somente com a criança, com o cuidador, ou com ambos.

- A partir dos 12 anos, o aconselhamento será principalmente com o adolescente sozinho. Mesmo assim, é importante guardar uma boa comunicação com o cuidador para que ele possa sempre apoiar o adolescente.

- O conselheiro deve manter um arquivo, a fim de acompanhar o processo de revelação, da adesão, e informações acerca de aspectos educacionais e emocionais da criança.

Sessões só com a criança

Alguns tópicos devem ser discutidos com a criança sem o cuidador:

- A criança poderá estar mais a vontade, tendo a oportunidade de conversar com alguém que não seja da família ou o médico.

- Um adolescente poderá desejar ser atendido sozinho. Possivelmente para dizer coisas que queira manter confidenciais ou fazer perguntas que ele não ousaria perguntar aos cuidadores (Ex: sexualidade). Ele deve ter a garantia da total confidencialidade sobre o que relata, inclusive em relação aos cuidadores.

- A criança poderá ter vários problemas relacionados aos cuidadores, que não mencionaria na frente dos mesmos.

- Poderia haver outras razões para crer que a criança poderá falar mais livremente quando estiver sozinha.

Sessões de aconselhamento conjuntas com o cuidador e a criança

- A revelação progressiva, revelação total e preparação para o tratamento antiretroviral devem ser preferencialmente feitas juntamente com o cuidador.

- Dificuldades como problemas de comportamento ou perturbações emocionais da criança poderão ser discutidas em conjunto com o cuidador e a criança (às vezes, depois duma primeira sessão com o cuidador).

- Garanta sempre uma atenção equilibrada para ambos, a criança e o cuidador. Muitas vezes, tanto as crianças abaixo dos 10 anos, como os cuidadores de adolescentes não recebem atenção suficiente.

Ferramentas para sessões individuais

(Mais informações no capítulo 4.7)

Ferramentas básicas necessárias na sala dos conselheiros

- Folhetos ilustrativos de aconselhamento
- Pequenos livros de história
- Utensílio de ajuda na toma de medicamentos
- Uma boneca para mostrar o que será feito

4.1.4 Sessões de grupo para crianças

Tópicos para serem discutidos em sessões de grupo para crianças

- Saúde geral: os micróbios, nutrição, exercícios, etc.
- Saneamento básico e higiene: água potável, lavar as mãos, etc.
- Anatomia e fisiologia humana: os componentes sanguíneos, sistema imunológico, etc.
- Assuntos relacionados ao HIV: transmissão, as infecções oportunistas, etc.
- Assuntos relacionados à terapia antiretroviral: adesão, efeitos secundários, mutação, resistência, etc.
- Outras doenças: malária, cólera, doenças sexualmente transmissíveis, etc.
- Convivendo com o HIV: revelação, emoções, estigma, exclusão, família, vida positiva, etc.
- Adolescência: habilidades, relacionamentos, sexualidade, casamento, planejamento do futuro, etc.
- E outros dependendo do programa específico.

“Estou de volta à vida... Eu me vi como morto, mas no Grupo recuperei a minha vida... Eu percebi que eu era uma criança como as outras, e que as pessoas me notaram, que eu tenho o direito de brincar...”

J, 15 anos, citado no “palavra das crianças”, MSF-B Ruanda

Dicas para organizar sessões em grupo

- Organize os grupos de acordo com as idades das crianças.
- Nunca misture crianças totalmente reveladas com outras não reveladas, ou parcialmente reveladas.
- O número ideal de participantes é de 10 em cada sessão. Considerando que crianças podem estar ausentes por motivos de doenças ou por qualquer outra razão, inscreva cerca de 15 ou mais crianças em um grupo (especialmente no início).
- São necessários dois conselheiros para oferecer apoio individual à criança em processo de alfabetização, à criança necessitando de tradução ou de apoio emocional.
- O grupo é um “ambiente seguro”, com princípios que permitem o conforto e a livre expressão de pensamentos e sentimentos da criança acerca do seu seroestado.
- Faça uma sessão de grupo de apoio e NAO uma sessão escolar. Não dê aulas às crianças, faça uso de jogos e actividades para transmitir informações. O grupo deve ser sempre um encontro de atracção, e não um local de vinda obrigatória.

4.1.5 Actividades extras para crianças

Além do aconselhamento individual e em grupo, é interessante organizar outras actividades com as crianças tais como:

- Actividades criativas e escritas: Mapas do corpo humano, livros de heróis, ferramentas de memória, etc.
- Apresentações em público: teatro, percussão, desfiles, músicas e danças.
- Um dia de passeio, festa, etc.

Tais actividades permitem apoio emocional:

- Ajuda a criança a se expressar.
- Demonstra a capacidade da criança em realizar algo.
- Desenvolve o espírito de apoio mútuo.
- Faz com que a criança se sinta útil na comunidade.
- Oferece diversão e momentos felizes.
- Aumenta a auto-estima global da criança.
- Oferece actividades educativas.

Essas actividades são interessantes, mas não precisam ser necessariamente realizadas pelo projecto da MSF. Sempre que possível, o projecto deve procurar parcerias (outras organizações não-governamentais, organizações locais, voluntários, etc.), que poderiam organizar estas actividades com o apoio possível da MSF.

4.1.6 Aconselhamento do cuidador

O bem-estar psicossocial da criança está estreitamente ligado ao bem-estar do seu cuidador. A equipe de apoio psicossocial deve proporcionar educação e apoio psicossocial ao cuidador, para que ele possa apoiar e acompanhar o tratamento da criança. O cuidador trará outras crianças para o teste, se ele perceber e confiar no tratamento, e também se ele sentir que aquele que ele cuida recebe bons cuidados. O cuidador pode ser ou não ser o progenitor directo da criança, e pode ser ou não portador do vírus HIV. Os conselheiros devem adequar cada sessão de acompanhamento, com as necessidades de cada família, e avaliar a situação familiar, os conhecimentos, atitudes e comportamentos do cuidador em relação ao vírus e às PVHS.

Objectivos do apoio psicossocial do cuidador

- Ajudar na aceitação do problema, na análise deste e na tomada de decisões.
- Melhorar a autoconfiança do cuidador, para que ele possa lidar com o estado de saúde da criança.
- Manter ou melhorar a comunicação entre cuidadores em relação ao estado de saúde da criança.
- Explicar as formas de abordar a criança em função de sua idade.
- Explicar sobre o HIV/SIDA e o tratamento adequado à criança.
- Incentivar e apoiar uma boa comunicação com a criança acerca do seu estado de saúde.
- Ajudar a compreender e responder as reacções e necessidades da criança, e a ser capaz de esclarecer suas dúvidas.
- Estabelecer relações entre cuidadores e organizações parceiras locais que oferecem apoio contínuo.

Sessões individuais para cuidadores

Alguns tópicos serão discutidos pelo conselheiro somente com o cuidador para:

- Falar abertamente, o cuidador podendo ter informação que a criança não estaria preparada para saber.
- Revelar o resultado do teste e discutir as etapas de revelação da criança do seu seroestado.
- Ajudar o cuidador que ainda não “aceitou” o problema e de como enfrentá-lo.
- Discutir alguns problemas de comportamento da criança em casa, nas relações sociais com os amigos, na escola, etc.
- Discutir os desafios encontrados no fornecimento de um tratamento adequado à criança, e trabalhar em conjunto para encontrar soluções.
- Ouvir a situação familiar, os sentimentos e preocupações dos cuidadores: se necessário, fornecer apoio psicossocial ao cuidador em relação a sua própria situação, além dos problemas da criança.

Sessões de grupo para cuidadores

A sessão de grupo para cuidadores possibilita:

- Discussões educacionais sobre o HIV/SIDA na criança e o seu tratamento.
- Os cuidadores trocam experiências e dividem preocupações sobre a importância da testagem de crianças: os pais que já o fizeram podem convencer àqueles que ainda hesitam.
- O mesmo ocorre acerca da revelação. Os cuidadores com dificuldades em revelar à criança o seu seroestado, podem receber apoio daqueles que passaram pela experiência.
- Eles podem compartilhar dicas úteis relacionadas ao cuidado de crianças HIV+ (a toma de medicamentos, a adesão, os efeitos secundários, a nutrição, etc.)
- Eles podem falar sobre outros problemas (estigma, adolescência, perguntas difíceis...)
- Além dessas sessões de grupo, forneça para cada cuidador um folheto com instruções básicas sobre a saúde da criança e o seu tratamento.

Questões específicas caso o cuidador seja seropositivo

Um “dia único para a família”:

- O cuidador seropositivo de uma criança HIV+ deve ter suas consultas na mesma data e local que a criança.
- Se o projecto de HIV estiver descentralizando pacientes estabilizados para estruturas periféricas, mantendo os casos especiais na unidade sanitária principal, o cuidador e sua criança, devem ser seguidos na mesma unidade sanitária.
- Porém, pode ser que o cuidador não se sinta a vontade de ser atendido junto com a criança, por não ter revelado o seu seroestado à ela. Neste caso, sugerimos que ele seja atendido na ausência da criança ou em outro momento.

Questões específicas caso o cuidador NAO seja seropositivo

- O cuidador pode não saber muito sobre o HIV/SIDA, ele deve receber todas as informações necessárias.
- O cuidador e sua família viram a mãe da criança doente, inválida, e depois morta. Eles acreditam que o mesmo acontecerá com a criança: *“ela vai morrer de qualquer maneira”*. Por isso, eles não se sentem motivados em cuidar da mesma.
- Eles terão muitas questões sobre como se proteger (a si mesmos e seus filhos), ao cuidar de uma criança HIV+. É preciso ouvir essas preocupações e explicar sobre o risco de transmissão, discutir sobre as atitudes, as crenças, o estigma e a discriminação.

Questões específicas com o cuidador de um órfão

- O cuidador de um órfão pode ser menos motivado do que o seu progenitor, e pode até mesmo negligenciar a saúde da criança órfã.
- A criança pode ser percebida como sendo “portadora” da doença e da morte dos seus progenitores. A família tem medo que outras crianças sejam contaminadas pelo HIV. Os membros da família ficam longe da criança HIV+.
- A família já tem muitos filhos e órfãos para cuidar. Eles se preocupam mais com as crianças mais velhas e as que não são HIV+, e menos com bebés e crianças HIV+, que muitas vezes nem são levadas à unidade sanitária.
- O cuidador é muitas vezes uma avó iletrada. Ela prefere procurar curandeiros tradicionais. Ou ela pode esquecer de levar a criança para a unidade sanitária.
- Os cuidadores podem provavelmente ter menos informações sobre o HIV, eles devem ser convidados às sessões de aconselhamento.

4.2 Aconselhamento e testagem de crianças⁸

4.2.1 Recrutamento de pacientes crianças

Crianças sob TARV representam apenas 7,7% do grupo total de PVHS sob TARV em 2005 e 2006. Em paralelo com as actividades de prevenção de novas infecções do HIV em recém-nascidos, a MSF se compromete em adoptar estratégias diferentes para aumentar o **número de crianças** via:

- A promoção da testagem do HIV de crianças de pais seropositivos seguidos nos nossos projectos (abordagem familiar).
- A melhoria da suspeita clínica do HIV na criança (capacitação de pessoal).
- O aumento dos pontos de entrada (serviço de pediatria, sala de tuberculose, centro nutricional, o programa de prevenção da transmissão vertical, ...).
- O diagnóstico precoce via PCR (teste HIV utilizado para crianças com menos de 18 meses) e o uso do DBS (cartão de amostra de sangue para criança) quando necessário⁹.

O projecto de HIV deve desenvolver uma estratégia de recrutamento de bebés e crianças pacientes.

Como desenvolver o recrutamento de pacientes crianças:

Seguem as diferentes acções possíveis (dependendo de cada contexto e projecto) para aumentar o número de crianças testadas e admitidas no projecto.

1) Aconselhamento e testagem voluntária (ATV)

Em caso de crianças muito pequenas, o termo “voluntária” é percebido como sendo “decidido pelo cuidador”.

O recrutamento faz-se através de pacientes adultos acompanhados pelo projecto HIV/SIDA:

- O arquivo de um paciente adulto deve mencionar quantos filhos ele tem, e se eles já foram testados ou não.

⁸ Mais informações sobre aconselhamento e testagem de crianças no Anexo 6

⁹ HIV/AIDS policy 2008 MSF OCB

- Pacientes adultos com filhos devem ser aconselhados de forma contínua e incentivados a trazerem seus filhos para o teste HIV.
- A mensagem pode ser dada na consulta médica, na palestra educativa, na sala de espera, durante o aconselhamento individual ou nas sessões de grupo.

2) Aconselhamento e Testagem Iniciada pelo Provedor (ATIP)

Os serviços de saúde são pontos focais de contactos com crianças expostas ao HIV, ou portadoras do HIV, necessitando o acesso ao PTV e ao tratamento do HIV. Esses serviços de saúde perdem muitas oportunidades de diagnosticar e tratar essas crianças. O ATIP objectiva facilitar o acesso ao diagnóstico e a outros serviços relacionados ao HIV.

O ATIP, ou “opt-out strategy” refere-se ao aconselhamento e testagem do HIV, recomendado e iniciado pelos profissionais da saúde a certas pessoas que passam pela unidade sanitária. Por isso, a orientação dos profissionais da saúde não é neutra. O teste permite ao clínico de tomar decisões clínicas e de dispensar serviços específicos impossíveis, sem o conhecimento do seroestado da pessoa. Na estratégia de ATIP, o teste é apresentado como sendo parte integrante do pacote de análises, os pais e cuidadores são informados de que o teste será realizado, a menos que eles o recusem.

Recomendações para os projectos da MSF:

- Os profissionais da saúde devem propor ao cuidador de testar crianças apresentando sinais, sintomas ou condições médicas que poderiam indicar a infecção pelo HIV, independentemente da prevalência do HIV no país/região. Isso se aplica também para crianças de adultos seropositivos, e irmãos/irmãs de crianças HIV+.
- O teste de HIV deve também ser proposto para todas as crianças hospitalizadas nos serviços de pediatria e nutrição, em áreas de alta prevalência do HIV.
- O ATIP pode ser oferecido quando houver um pacote de actividades de prevenção e tratamento do HIV, incluindo o fornecimento do TARV. O TARV pode ser fornecido pela MSF, ou os utentes podem ser encaminhados para serviços executados por outros provedores.
- Quando o teste de HIV e aconselhamento for recomendado, os profissionais devem privilegiar o interesse da criança. Para isso, é preciso oferecer toda a informação necessária que permita ao cuidador de voluntariamente submeter as crianças ao teste HIV. O provedor deve manter a confidencialidade, oferecer o aconselhamento pós-teste e referir o beneficiário para os serviços adequados.¹⁰

A organização desse serviço requer esforços consideráveis:

- Os profissionais das unidades sanitárias necessitam de capacitação para ser capaz de suspeitar o HIV em crianças com sintomas clínicos.
- Para não perder utentes com suspeita de HIV, deve haver uma boa coordenação entre os diferentes serviços do hospital, e com demais estruturas sanitárias periféricas.
- Ter profissionais suficientes para responder à crescente demanda de aconselhamento e testagem de crianças.

¹⁰ Treatment & Care of Children with HIV in MSF programme-MSF Intl. AIDS working group recommendation, January 08, p. 17

3) Identificar associações parceiras para desenvolver acções de sensibilização do público em geral e adolescentes:

O objectivo é o de informar e convencer os cuidadores, de trazer seus filhos para o teste. Estas associações parceiras devem tentar:

- Espalhar a mensagem “Crianças podem ser testadas e tratadas do HIV” na comunidade.
- Motivar a população, se ocorrer negligencia quanto à testagem de crianças em risco.
- Ir às escolas e em outros sítios de actividades de adolescentes, para divulgar mensagens de prevenção, de luta contra o estigma e de promoção do teste.

4) Colaborar com instituições que cuidam de órfãos e de crianças vulneráveis:

- Entrar em contacto com orfanatos e creches.
- Entrar em contacto com o Serviço Social do Governo, encarregado de órfãos e crianças abandonadas.
- Considerar a possibilidade de testar essas crianças. Obtenha o acordo necessário da pessoa responsável oficialmente pela criança, e que esta pessoa se comprometa em garantir o acesso ao tratamento.

Observações sobre testes feitos em bebés e crianças

1. Um projecto deve promover o teste HIV para bebés e, ao mesmo tempo desenvolver o PTV. Seria contradição promover o teste, sem trabalhar a prevenção da transmissão vertical para a não infecção de bebés.
2. É importante garantir que o pessoal do projecto seja favorável, motivado e capaz de promover a testagem de crianças, caso contrário, é preciso dar-lhe informação e capacitação adequada.

4.2.2 Aconselhamento pré-teste

Pontos-chave

- Crianças só devem ser testadas na presença e com o consentimento de um cuidador.
- Outro adulto da sua confiança deve acompanhar o adolescente que não deseja informar seus cuidadores.
- A criança e o cuidador devem receber aconselhamento pré-teste, conduzido pelo profissional do apoio psicossocial capacitado em aconselhamento do HIV.
- É preferível oferecer um aconselhamento pré-teste individual. Caso contrário, organize sessões de grupo, embora isso não permita uma avaliação individual de cada caso.
- A testagem de uma criança levanta duas questões: a revelação para o seu cuidador & a revelação da criança. Vários passos podem ser seguidos, dependendo do desenvolvimento da criança e da atitude do cuidador em relação a revelação.
- A criança tem o direito de estar envolvida em todas as decisões que afectam a sua vida e de expressar suas opiniões. Isso vai depender do seu nível de maturidade e da sua fase de desenvolvimento.
- Veja o capítulo sobre “Diagnóstico do HIV em Crianças” do manual da MSF sobre “Tratamentos & Cuidados em Crianças com HIV nos Programas da MSF.”

O conselheiro e o cuidador

Os conselheiros devem falar primeiro com o cuidador sozinho. Enquanto isso, a criança é entretida no espaço infantil.

Esta primeira parte do aconselhamento deve incluir:

1. Introdução: o conselheiro dá as boas vindas ao cuidador, se apresenta, explica o seu papel, o processo de aconselhamento e teste. Ele deve perguntar se a visita é voluntária ou referida, e explicar os princípios da confidencialidade.
2. Etapas do aconselhamento sobre HIV para adultos: conhecimento e percepção sobre o HIV/SIDA e seus modos de transmissão, análise de riscos, explicações sobre os possíveis resultados do teste, aptidões dos cuidadores em lidar com a descoberta do resultado, etc.
3. O conselheiro deve determinar se o cuidador é o principal responsável da criança (e obter o consentimento oficial).
4. Avaliar a situação familiar: verificar se o cuidador foi testado, e informá-lo da possibilidade de fazê-lo. Sondar se há parentes seropositivos na família (por exemplo, conhecer a causa da morte da mãe...).
5. Investigue o que a criança sabe sobre a sua saúde e a razão de sua visita.
6. Tentar saber o nível de maturidade e de desenvolvimento da criança (conversando sobre a idade da criança, o seu estado emocional, se ela vai a escola, se conversam em casa sobre saúde, as reacções quando está doente, o que o cuidador fala sobre o seu estado de saúde...).
7. Determinar que informação poderá ser dada à criança antes do teste, e caso o teste acusar positivo, como revelá-lo à criança (revelação imediata ou revelação progressiva¹¹). O cuidador deve ter a confiança de que nada será revelado à criança sem que ele se sinta preparado para tal revelação.

Estes últimos três pontos vão determinar como prosseguir na segunda parte do aconselhamento com a criança e o seu cuidador juntos.

Dado que o resultado de um teste DNA-PCR de um bebé leva dias ou meses, o conselheiro (ou o assistente social) deve incluir no arquivo do bebé, alguns dados pessoais de identificação, que permitam rastrear a mãe e o bebé, caso ela desista de buscar o resultado. Neste caso, o cuidador deve perceber e consentir a visita domiciliar, caso houver necessidade.

O conselheiro, o cuidador e a criança

Neste aconselhamento, a criança é chamada para se juntar ao seu cuidador. O que será discutido com a criança antes do teste HIV será determinado pelo estágio de desenvolvimento e entendimento da criança sobre o seu estado de saúde e as aptidões do cuidador em fornecer informações.

Observamos principalmente:

- Com crianças abaixo de seis anos, não é necessário explicar o teste de HIV antes do resultado. Basta conversar com ela sobre a colecta de sangue utilizando gravuras ou brinquedos simbólicos. O importante é fazer com que a criança se sinta a vontade.
- Com crianças entre seis e 12 anos, todas as opções são possíveis, desde a simples discussão em torno da saúde, da colecta de sangue, dos micróbios até a explicação clara sobre o teste do HIV.
- Com adolescentes acima dos 12 anos, tudo deverá ser discutido abertamente: conversar sobre o que o trouxe para a unidade sanitária, avaliar a percepção e o conhecimento dele sobre HIV/SIDA e os modos de contaminação, esclarecer equívocos, dar a oportunidade para fazer perguntas, explicar o procedimento do teste e possíveis resultados, avaliar a situação emocional, prepará-lo para receber um possível resultado positivo, tranquilizá-lo acerca do acesso ao tratamento, ser realista e objectivo e garantir o apoio da MSF.

¹¹ Os conceitos da revelação total e progressiva são apresentados no próximo capítulo.

A maturidade da criança e as aptidões do cuidador determinarão o que poderá ser conversado com a criança durante o aconselhamento.

Caso específico: Adolescentes que vão sozinhos à unidade sanitária

Isso será um compromisso entre as leis do país (*nenhum menor de idade se submeterá ao teste sozinho*) e os direitos da criança (*direito de saber o seu estado de saúde*). O projecto deverá criar o seu próprio código de conduta para a análise desses casos.

Algumas recomendações:

- Em qualquer caso, o adolescente deve obter sempre um aconselhamento pré-teste! É necessário informá-lo, e saber o porquê de vir sozinho. É importante considerar alguns tópicos mencionados acima, mas também discutir as razões pelas quais o adolescente vem sozinho.
- Tente ver se é possível que ele venha com um cuidador ou com uma pessoa de confiança, ou mesmo com um amigo. Se a resposta for sim, um segundo aconselhamento pré-teste deve ser marcado para o dia seguinte com esta pessoa.
- Se isso não for possível, ou se houver um alto risco de desistência do adolescente, tente fazer com que ele venha com um adulto de sua confiança no aconselhamento pós-teste. Em qualquer caso, o adolescente não deve ficar sozinho ao receber um resultado positivo!

Caso específico: abuso sexual

Se a criança for trazida ou se ela chegou à unidade sanitária dentro das 72 horas após o abuso, deve-se aplicar o procedimento da profilaxia pós-exposição (PEP). O protocolo geral para tratar as vítimas de estupro, inclui a necessidade de abordar a questão do HIV na primeira sessão. Um aconselhamento mais detalhado sobre o HIV poderá ser feito a posteriori.

4.2.3 Aconselhamento pós-teste

Pontos-chave

- O aconselhamento pós-teste deverá ser sempre individual.
- Deve ser feito sempre pelo mesmo conselheiro que fez o aconselhamento pré-teste.
- Quando o teste de uma criança acusar positivo, é preciso incentivar os pais, irmãos, irmãs para o fazerem também.

O conselheiro e o cuidador

Cuidadores podem reagir de forma muito diversa acerca do resultado positivo de uma criança. Isso pode depender da sua situação: crenças pessoais, conhecimento da doença, a causa da infecção da criança, o conhecimento e a aceitação da sua própria condição. Antes de discutir a forma que o cuidador deve lidar com a criança, é preciso ajudá-lo a lidar com suas próprias emoções.

Essa parte do aconselhamento deverá incluir:

1. Etapas do aconselhamento sobre HIV com adultos: acolher, discutir sobre o período de espera do resultado e os sentimentos actuais do cuidador, perguntar se o cuidador tem questões, se ele já conversou com alguém sobre o teste, verificar se o cuidador está pronto para receber o resultado, dar o resultado de forma clara e breve, garantir o apoio emocional imediato se o resultado for positivo, explicar o resultado, avaliar o entendimento do resultado. Se o resultado for negativo: discutir sobre o período da janela. Se o resultado for

- positivo: esclarecer as questões imediatas do cuidador, discutir as modalidades dos cuidados e tratamento, e garantir o apoio da MSF.
2. Baseado no aconselhamento pré-teste, discutir novamente a informação que poderá ser dada à criança e como anunciar um resultado positivo (revelação imediata ou progressiva).
 3. Garantir que o cuidador tenha tempo suficiente para controlar suas emoções e ter o apoio emocional antes de chamar a criança. Pode ser que o cuidador se encontre em estado de choque, negação ou dificuldades emocionais. Talvez o conselheiro não encontre uma situação ideal, mas o importante é que o cuidador se sinta pelo menos em condições de receber a criança.

Conselheiro, o cuidador e a criança

- Com um adolescente, se o aconselhamento pré-teste determinar que ele possa conhecer o resultado imediatamente, o aconselhamento pós-teste será feito directamente com o cuidador e o adolescente.
- Em outros casos, quando o resultado for anunciado somente para o cuidador, a criança será chamada para juntar-se ao cuidador.
- O que discutir com a criança é determinado pela discussão durante o pré-teste e a decisão tomada com o cuidador durante a primeira parte do aconselhamento pós-teste.

Nós observamos principalmente o seguinte:

- No caso de crianças abaixo de seis anos, o diagnóstico não será revelado para ela. Isto não significa deixar de conversar com ela! Discuta assuntos básicos: “*este sangue que tiramos foi visto por pessoas no laboratório, e agora tu vais ver o doutor.*” Cative uma discussão amigável sobre a visita ao médico. A ideia principal é fazer com que ela se sinta a vontade e incluída na conversa. Pode ser que ela perceba a tristeza ou outra reacção emocional do cuidador.
- No caso de crianças entre 6 e 12 anos, todas as opções são possíveis, quer iniciar a revelação progressiva, quer proceder para uma revelação imediata.
- Em caso de adolescentes acima de 12 anos, recomenda-se proceder imediatamente com a revelação total. Converse sobre o seu estado emocional, os modos de transmissão, relacionamentos, o uso de preservativos, sessões em grupo para adolescentes, etc.
- Utilize os folhetos ilustrativos de aconselhamento como apoio visual na orientação da criança. Consulte o capítulo “Como revelar” para orientar a revelação. Exemplo: explicando apenas que “*tem um micróbio no seu sangue*”, falando sobre o sistema imunológico do corpo ou nomeando directamente o HIV.
- Os próximos passos devem ser planeados: exames médicos, avisos médicos, agendamento de consultas, apoio social, etc.

4.2.4 Aconselhamento durante a fase HIV

Mesmo que a criança não precise iniciar o TARV imediatamente, é importante manter contactos regulares com ela e o seu cuidador. Isto permite:

- Controlar a saúde da criança.
- Iniciar a educação à saúde e a revelação progressiva da criança.
- Fornecer aconselhamento para qualquer problema que a criança possa ter: questões, estigma, medos, etc.
- Conhecer a criança melhor e indicá-la a um grupo de apoio.
- Fazer com que o cuidador e a criança estejam preparados para iniciar o TARV.

O aconselhamento individual poderá ser feito com o cuidador, com a criança, ou com os dois juntos, e isso vai depender das circunstâncias.

4.3 Revelação

Essa sessão dá uma visão geral da revelação. Maiores informações pode ser encontrado em:

- Anexo 5: *Disclosure of HIV diagnosis to children.*
- *Recommendation regarding disclosure of HIV status to children under ARV in MSF Projects, MSFF, 2005.*
- Um grande número de documentos sobre revelação de crianças, fornecido em DVD (anexo 1).

4.3.1 O que é revelação?

“Revelação” é o processo pelo qual a criança é informada de que é portadora do HIV. Ao trabalhar com crianças abaixo de 12 anos, a recomendação é a de passar pelo processo de revelação progressiva: um processo gradual que ocorre ao longo de um período, ao qual a criança adquire consciência do seu estado de saúde, de que tem uma infecção (anónima), que precisa passar por um tratamento, para finalmente saber sobre a sua real condição (revelação total). A revelação progressiva é um compromisso entre:

- O direito da criança de saber sobre si mesma, e de ser responsável pela sua saúde.
- O direito da criança de ser protegida e estar sob a responsabilidade de um cuidador.
- E o fato de que a criança e seu cuidador podem precisar de tempo para se preparar para a revelação total.

Neste processo, *a revelação parcial* dá informações sobre o que está acontecendo no corpo, sem nomear a infecção. É uma maneira de iniciar o diálogo com a criança. É possível iniciar o TARV com uma criança passando por uma revelação parcial.

Já *a revelação total* declara o vírus e a doença em detalhes. Isto inclui falar sobre as formas de transmissão e o histórico da família. A criança torna-se mais autónoma e enfrenta as dificuldades ligadas ao seu seroestado.

4.3.2 Por quê revelar?

Vantagens da revelação progressiva:

- A criança pode falar abertamente sobre os seus sentimentos, sofrimento, ansiedade,... Crianças que se expressam têm maior auto-estima, desenvolve capacidades para lidar com situações difíceis, e são menos depressivas.
- O cuidador se sente melhor por não conviver com uma situação segredo. Ele se sente capaz de lidar com as expressões e reacções da criança.
- O cuidador preserva a sua imagem de adulto, de alguém certo e confiável.
- A criança se sente apoiada e protegida pela família.
- Isso ajuda a construir uma relação construtiva, na qual o cuidador poderá ajudar a criança a se tornar forte e aprender a conviver com o seu seroestado.
- Permite dar informações relevantes a criança conforme a sua idade. A criança não permanecerá com crenças erradas e perigosas.
- As explicações ajudam a compreender o que está acontecendo ao seu redor e com ela mesma.
- A criança estará consciente sobre a importância dos cuidados médicos, da adesão ao tratamento, da higiene, e de se proteger a si mesma. Ela se sentirá mais responsável, poderemos esperar dela responsabilidade e envolvimento.
- Um adolescente informado pode participar dos seus cuidados e reduzir o risco da transmissão do HIV através de relações sexuais desprotegidas.
- A criança se sentirá respeitada.

- Em uma base ética, a criança tem o direito de ser reconhecida e envolvida na sua própria saúde.
- A equipe do projecto manterá uma relação de confiança com a criança, o que é importante para a adesão.

Os riscos da revelação tardia ou da não revelação

- A criança pode supor que haja um segredo em relação ao seu estado de saúde, isso pode levá-la a inventar outra interpretação do seu estado de saúde.
- O imaginário da criança pode ser pior do que a realidade!
- Ela pode sentir ansiedade, depressão e medo da morte sem nenhum apoio.
- A confusão e incerteza sobre sua própria saúde pode ter um impacto negativo na auto-estima da criança.
- A criança pode se sentir diferente e isolada.
- A criança pode aprender informações imprecisas e incompletas sobre o HIV na mídia, via os membros da comunidade ou na escola.
- A descoberta involuntária ou uma revelação não trabalhada pode trazer consequências piores do que numa revelação bem organizada e progressiva.
- Quando ela descobre mais tarde o seu seroestado, isso poderá dificultar a aceitação de ter sido enganada durante todo o tempo.
- Todos esses factores podem levar a problemas emocionais (ansiedade, depressão e agressividade), problemas na escola (falta de concentração, perda de aulas), distúrbios sociais e relacionais.

NUNCA MINTA PARA UMA CRIANÇA!

Mesmo quando uma criança for muito pequena, tente explicar as coisas de uma maneira simplificada. A mentira sempre traz problemas de longo prazo no relacionamento da criança com o seu cuidador.

4.3.3 Quem deverá revelar?

O processo de revelação deverá ser conduzido por alguém de confiança da criança, normalmente, ele é o cuidador. Os conselheiros devem ajudar o cuidador a se sentir confortável durante o processo de revelação, fornecendo informações relevantes, esclarecendo as dúvidas, dando apoio psicossocial e/ou revelando através de dramatizações.

Quando o cuidador não se sentir confortável ou quando a criança não tiver nenhum membro familiar, um profissional da saúde de confiança (médico, enfermeira ou conselheiro) fará parte do processo de revelação. Os conselheiros também podem participar no processo de revelação, conversando com a criança sobre o HIV.

O aconselhamento de rotina ajuda o cuidador a perceber a importância da revelação, e serve como um suporte da criança durante diferentes fases. Idealmente, a revelação ocorre em um ambiente acolhedor e apropriado, com a colaboração e cooperação entre o cuidador e o conselheiro.

Quando algum cuidador preferir que o adolescente não seja revelado sobre o seu seroestado, os conselheiros devem informá-los de que todas as questões pertinentes do adolescente serão respondidas. Isso porque nesta fase, manter o segredo pode causar consequências negativas no seu tratamento e no seu bem-estar emocional. A total revelação é, então, inevitável.

4.3.4 Quando revelar?

A revelação é um processo integralmente individualizado, tendo em consideração factores como a idade, a fase de desenvolvimento, a dinâmica familiar, aptidões do cuidador, e situação clínica.

- Siga o ritmo da criança: a revelação progressiva iniciada em uma idade precoce é o ideal. Inicie quando a criança começar a questionar sobre si mesma, sobre a sua saúde, e sobre o porquê das suas vindas regulares à unidade sanitária. As respostas devem ser dadas de acordo com as percepções e desenvolvimento cognitivo da criança.
- Siga o ritmo do cuidador: ele pode ter tendência em revelar mais tarde do que o plano dos profissionais da saúde e conselheiros. Se a diferença do prazo não for tão grande, os conselheiros devem aceitar o prazo proposto pelo cuidador. Se o cuidador adiar o prazo, será necessário trabalhar com ele para convencê-lo da revelação.
- O momento da revelação total deve ocorrer entre os 6 a 12 anos.
- Evite utilizar as palavras HIV/SIDA diante de crianças menores de 6 anos. Ela pode desvendar o segredo, ou não saber quando pode falar ou não sobre isso.
- Se a criança de 10 anos não conhece o seu seroestado, trabalhe com o cuidador, e insista para que se comece a revelação progressiva, para permitir que a criança seja revelada totalmente antes dos 12 anos.
- Não espere até que a criança seja um adolescente: conhecer o seu seroestado após os 12 anos pode trazer consequências desastrosas. Esperar que a criança se torne um adolescente provavelmente vivendo a crise da adolescência, pode provocar reacções difíceis de sua parte. Um segredo mantido por muito tempo pode fazer com que o adolescente tenha raiva do cuidador, ou até mesmo rejeitar o tratamento.
- Com crianças gravemente doentes, talvez seja preferível discutir questões relacionadas com a morte do que falar sobre a revelação.

INICIE LOGO O PROCESSO DE REVELAÇÃO

Antes da criança começar a fazer perguntas.

Quanto mais esperar, maior o risco de perder a confiança da criança.

Quanto mais o segredo durar, mais difícil será de quebrar o silêncio.

Sempre fazer a revelação total antes da adolescência.

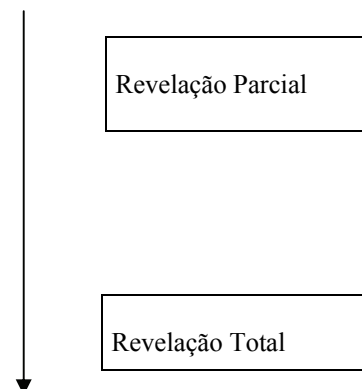
4.3.5 Como revelar?

A revelação parcial começa com explicações sobre as doenças em geral e como se manter saudável. É importante adquirir as informações sobre o HIV aos poucos. A medida que a criança cresce, ela pode ser plenamente informada do seu diagnóstico e prognóstico. Os cuidadores e conselheiros devem avaliar regularmente tanto o que a criança percebe, quanto o que ela pensa e sente, para corrigir os equívocos e apoiá-la nas suas emoções.

As crianças quase sempre sabem mais do que pensamos que elas sabem!

Logo abaixo um simples plano de revelação¹²:

- Informações sobre higiene
- Informações sobre estar doente
- Informações sobre ir ao médico
- Informações sobre o corpo
- Informações sobre a circulação sanguínea
- Informações sobre os micróbios e ficar doente
- Informações sobre nossas defesas (sistema imunológico)
- Informações sobre o sistema imunológico, que necessita da ajuda de medicamentos
- Informações sobre o vírus que a criança tenha.
- Dar nome ao vírus e a doença: HIV/SIDA
- Discutir com a criança com quem essas informações devem ser compartilhadas.
- Informações sobre CD4 (e/ou carga viral se disponível)
- Informação sobre a transmissão e não transmissão do HIV
- Informações sobre relações sexuais e o uso de preservativo.



Pontos-chave

- Sempre começar pela avaliação da percepção da criança acerca do seu estado de saúde, da sua doença, da sua vinda à unidade sanitária clínica e da toma de medicamentos.
- Passe gradualmente das explicações básicas às informações mais detalhadas. Normalmente, a própria criança guia o processo fazendo perguntas.
- Não se esqueça de avaliar o comportamento pós-revelação: após a revelação, deve-se manter o diálogo, e a criança precisa de receber apoio contínuo do cuidador e do conselheiro.

Uma parte significativa do processo de revelação implica em apoiar crianças e adolescentes na maneira de lidar com o seu estado de saúde:

- Equilíbrio emocional.
- Principais preocupações da criança.
- Comportamento da criança.
- Situação familiar.
- Questões relacionadas com a escola
- Relação com os amigos.
- Como lidar com o segredo e divulgá-lo aos amigos

4.3.6 Barreiras na revelação: Por quê o cuidador hesita revelar?

- O cuidador muitas vezes não percebe a importância ou a vantagem da revelação, especialmente na primeira fase da infecção, quando a criança tem poucos sintomas.
- Ele acredita que a criança é pequena demais para perceber.
- Ele acha que se a criança não faz perguntas, significa que ela não percebe o que está acontecendo, ou simplesmente não quer saber.
- Ele quer proteger a criança o maior tempo possível.
- Ele quer proteger a criança da tristeza, ansiedade e medo (também do medo de que o cuidador morra e a abandone).
- Ele teme que isso possa ter um impacto negativo na vontade de viver da criança.
- Ele teme que a criança não guarde segredo e o divulgue com ou sem intenção, acarretando consequências como o estigma e a exclusão social.
- Ele vive um momento de não-aceitação: a criança representa a esperança e o futuro, e não revelar pode manter a criança longe da doença.
- Ele tem um trauma não resolvido de morte na família por causa da SIDA.
- Ele se sente isolado e com falta de apoio.

¹² Baseado em Dr. A. Peltier (2007) Annonce Du diagnostic d'infection par Le VIH/SIDA chez l'enfant: Un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique. In : Développement et Santé, n.187

- Ele tem dificuldades em encontrar as palavras certas. Ele se sente desconfortável em conversar sobre questões como o sexo, a morte, etc.

Quando o cuidador for seropositivo:

- Ele recusa em confrontar a sua própria doença.
- Ele se sente culpado pela transmissão, podendo pedir ao conselheiro para mentir sobre a forma que a criança foi infectada.
- Ele teme que a criança o odeie, o culpabilize e o rejeite, não o amando mais.
- A revelação da criança do seu seroestado pode forçá-lo a revelar também o seu próprio seroestado.
- Ele receia a reacção da criança ao saber do estado de saúde do cuidador. A criança pode pensar que o cuidador vai morrer e deixá-la abandonada.

Nunca julgue os cuidadores

Se eles não desejam revelar, tente ajudá-los a compreender as vantagens da revelação progressiva.

4.4 Iniciação do tratamento ARV

Quando chegar o momento, o conselheiro deve preparar a criança e o cuidador para iniciar o TARV para toda a vida. Uma boa adesão de crianças pequenas se apoia inicialmente no cuidador. O cuidador precisa perceber a complexidade do tratamento e ajudar a criança a seguir o regime de medicamentos. Crianças maiores e adolescentes devem se sentir responsáveis pela gestão da sua própria saúde e de compreender os aspectos necessários do tratamento.

4.4.1 Preparação ao TARV

A preparação ao TARV é uma etapa realizada com a criança e o seu cuidador, antes mesmo de dar os primeiros medicamentos. Isto inclui tanto a parte educacional (o tratamento em si e aspectos práticos ligados ao TARV), como a parte do aconselhamento (preparação social e emocional). Para tanto, várias sessões individuais (mínimo 3) e pelo menos uma sessão em grupo são feitas com a criança e o seu cuidador.

A preparação para a terapia antiretroviral envolve ambos a criança e o cuidador

Como a iniciação do TARV ocorre raramente em circunstâncias de emergência, é importante que seja investido tempo suficiente para que a criança e o cuidador compreendam plenamente as exigências e implicações do tratamento, e estejam dispostos em continuar. O início efectivo do tratamento ocorre após uma avaliação atestando que a criança e o cuidador estão prontos. Caso contrário, é necessário realizar sessões adicionais individuais e de grupo!

Aprendizagem do tratamento e aspectos práticos

A criança e o cuidador devem passar por um aprendizado relevante sobre a doença e o seu tratamento, e perceber a importância de seguir um tratamento por toda a vida. Essa aprendizagem começa a partir do conhecimento que a criança e o cuidador já possuem sobre HIV e o tratamento, e o nível de revelação da criança. O conselheiro esclarece as dúvidas e completa a informação. A

equipe prepara o programa de maneira a oferecer informações seguindo uma progressão lógica, sem dar informações demais de uma só vez.

Tópicos para discutir:

- Como a unidade sanitária funciona? Quem é quem? E quem faz o que?
- O que é HIV? E como isso se transmite?
- Como o HIV age no CD4?
- O que o TARV faz (diminuir o HIV), e não faz (curar a SIDA).
- Mecanismos de ação do ARV (contagem do CD4, e carga viral)
- Importância da adesão ao tratamento (a vida inteira). Mas o que acontece se não houver adesão?
- Resistência aos medicamentos.
- Efeitos secundários / gestão dos efeitos secundários.
- Importância da nutrição, exercícios, higiene e saneamento básico.
- Acompanhamento regular.
- Discutir um programa diário que integre actividades e refeições, com a toma de medicamentos. Importância das rotinas: Adaptar os horários de medicamentos com as rotinas diárias existentes.
- Como reconhecer os medicamentos?
- Como lembrar qual medicamento tomar e em que horário?
- Como tomar os medicamentos: seringas, colheres de medida, corte e trituração de comprimidos, com ou sem alimentos, misturados com bebidas...
- O que fazer se a criança vomitar os comprimidos, o que fazer no dia em que se esquecer de tomar os medicamentos.
- Explicação sobre a quantidade de reserva de medicamentos em casa.
- Perguntas frequentes: O que fazer quando a criança for dormir na casa de um amigo, viajar, sair de férias, ou durante o Ramadão?

O pessoal da saúde pode ajudar o cuidador e a criança a “exercitarem” a adesão ao tratamento, receitando o cotrimoxazol profilático, duas semanas antes de iniciar o TARV, a fim de identificar problemas potenciais. Isso pode ajudar a equipe e familiares a encontrar soluções conjuntas aos problemas, e determinar quando a criança e o cuidador podem começar o tratamento.

Aspectos emocionais e sociais

Além de garantir uma boa compreensão da doença e do tratamento, o conselheiro deverá avaliar a aceitação e disponibilidade do cuidador e da criança em iniciar o tratamento, e prepará-los para isso. Uma das chaves para uma boa adesão é de identificar dificuldades que possam surgir durante o tratamento, e prever soluções para estas.

Tópicos para discutir:

- A situação da criança em relação à revelação.
- Hábitos gerais, reacções da criança em relação à saúde e medicamentos.
- Características gerais e a personalidade da criança.
- Crenças e percepções dos cuidadores da medicina moderna e medicamentos (qualidade, toxicidade, etc.)
- Crenças sobre o HIV/SIDA.
- O cuidador está pronto para administrar os medicamentos todos os dias, no mesmo horário, controlar o estado da saúde da criança, e levá-la ao hospital se necessário?
- Qual é a situação social da família? Risco de outras pessoas descobrirem o diagnóstico, e a possibilidade de estigma.

- O cuidador e a criança devem ser encorajados a fazer todas as perguntas que tiverem durante este tempo.
- Se possível, avaliar a disponibilidade e aptidões da família para iniciar o tratamento via visitas domiciliares.

As barreiras e obstáculos para a adesão ao tratamento devem ser identificados para que os conselheiros possam ajudar as famílias a encontrar soluções viáveis. Algumas barreiras podem incluir questões relacionadas à família, a revelação, ao estigma e discriminação, as condições de vida, as atitudes ou crenças e questões comportamentais.

Antes de iniciar o TARV, tenha a certeza que o cuidador e a criança estejam prontos, a nível educacional e emocional.

4.4.2 Iniciação do TARV

Este é o dia em que o primeiro medicamento será tomado, e as primeiras semanas que se segue.

- Após a preparação ao TARV, uma sessão de aconselhamento individual deve avaliar e confirmar se a criança e o cuidador estão prontos para iniciá-lo.
- Os elementos-chave para uma boa adesão ao tratamento incluem:
 - Uma boa compreensão do tratamento e do regime de medicamentos da criança.
 - Habilidade em gerir os medicamentos (ou seja, seringas, colheres, xaropes, comprimidos esmagados/inteiro, com ou sem alimentos, horários e etc.)
 - Identificar soluções aos obstáculos da boa adesão ao tratamento.
 - Um bom relacionamento com o conselheiro/equipe da saúde.
- A primeira leva de medicamentos será fornecida.
- O conselheiro explica como os medicamentos devem ser tomados. O tratamento é dado da maneira mais simples possível: se as pílulas devem ser tomadas pela metade, fornecê-las já cortadas, seringas para xaropes devem ser rotulados com o nome do medicamento, e uma fita indicando a quantidade em que a seringa deve ser preenchida.
- O conselheiro discute com a criança e o cuidador o melhor momento do dia para a toma dos medicamentos. Algumas dificuldades poderão ocorrer se a criança também estiver sob tratamento da tuberculose, dado que os medicamentos da tuberculose devem ser tomados de estômago vazio (meia hora antes das refeições, ou duas horas depois), enquanto que os ARV's são tomados de preferência com as refeições.
- A criança e o cuidador devem ter o retorno à unidade sanitária agendado 14 dias após o início do TARV, para uma avaliação da tolerância e da adesão ao tratamento da criança. Se a criança responder bem ao tratamento, ela deve retornar para uma visita de controlo após duas semanas.

4.4.3 Ferramentas e técnicas que facilitam a preparação e iniciação do TARV¹³

- As ferramentas de base para qualquer aconselhamento são: folhetos ilustrativos de aconselhamento, álbum seriado, incluindo imagens educacionais (como o corpo e sangue, o sistema imunológico...) e imagens que facilitem a expressão emocional.
- Os contos de fada podem oferecer informações básicas para a criança e o cuidador sobre o sistema imunológico, a toma de medicamentos, a importância da adesão e os cuidados da

¹³ Todas estas ferramentas serão analisadas no capítulo << Ferramentas de apoio atividades >>

saúde. A maioria deles não utilizam o termo SIDA, e são adaptados quer para crianças reveladas quer para as não reveladas.

- Lembrete da prescrição ilustrando os medicamentos, as dosagens e o horário.
- Caixas de pílulas: preferencialmente pequenas e discretas, tente achar as mais atractivas.
- O Caminho da vida: desenhe um caminho atractivo para ser colorido pela criança cada vez que ela tomar o medicamento. Isso orienta a criança a seguir a toma diária dos medicamentos, e permite ao conselheiro de verificar a adesão.
- Etiquetas que possam ser fixadas em um calendário semanal, ajudando a visualizar os medicamentos que foram tomados e esquecidos. Eles são úteis durante as primeiras semanas do tratamento, a fim de instalar uma rotina diária.
- Pequena recompensa a ser dada como incentivo, quando se toma o primeiro medicamento, no caso de boa adesão, na primeira sessão de acompanhamento, ou mesmo aquando houver um acréscimo considerável do CD4 após um ano. Essa recompensa deverá ser excepcional, e não sistemática. A criança não deve esperar uma recompensa, ou ser encorajada a aderir ao tratamento através desta, e nem se sentir punida quando não a receber. O mais importante é manter atitudes positivas em relação a criança.
- Lembretes: despertador, programa de TV, notícias de rádio, alarme de telefone celular.
- Os diários podem ser úteis, especialmente para adolescentes com certo nível de educação.

4.5 Aconselhamento para a adesão

Após iniciar o tratamento, a criança e o cuidador fazem visitas de controlo, para levantar os medicamentos e ter aconselhamento para a adesão. Essas visitas devem ser agendadas de acordo com a disponibilidade da criança e do cuidador, para facilitar uma boa adesão.

O aconselhamento para a adesão é um processo contínuo no qual os conselheiros apoiam as crianças e seus familiares em manter uma boa adesão ao tratamento. Exemplo: compreender o tratamento, ficar ciente da importância do mesmo, e decidir tomar os medicamentos prescritos pelo médico. Os conselheiros ajudam a identificar os desafios da adesão, e trabalham com as crianças e seus familiares na identificação de estratégias que ultrapassam essas barreiras.

O aconselhamento de rotina trata de qualquer outro tema de preocupação suscitada pela criança e/ou cuidador, como uma continuação do trabalho iniciado antes do TARV. A criança que apresentar condições estáveis de boa adesão tem consultas de aconselhamento de 2 a 3 meses, e não mensalmente. De todo modo é bom estar ciente de que uma boa adesão ao tratamento não é um sucesso permanente garantido!

4.5.1 Avaliação da adesão

A avaliação da adesão tem três objectivos:

1. Concluir se a criança apresenta ou não uma boa adesão.
2. Incentivar a adesão positiva.
3. Descobrir os motivos no caso de dificuldade de adesão.

A adesão pode ser avaliada através de várias formas:

- Estado de saúde relatado pelo médico, possivelmente mencionando uma suspeita de má adesão.
- Auto-relato por parte da criança.
- Um relato do cuidador
- Apresentando o caminho da vida, livros sobre adesão ou o calendário da toma de medicamentos preenchido pela criança.
- Contagem dos comprimidos restantes.

Esteja atento: se a criança sentir que isso seja mais como uma forma de controlo que de apoio, ela poderá nos enganar facilmente, o que não geraria resultados confiáveis e úteis! O mais importante é envolver a criança através dessas ferramentas na gestão da sua própria saúde.

Durante cada sessão de aconselhamento, o conselheiro avalia a adesão ao tratamento da criança através das seguintes questões:

- *“Sua mãe me disse que tu tomas os medicamentos sozinho? Isso é ótimo! Podes me dizer quando tu tomas os teus medicamentos?”* (reforço positivo)
- *“Algumas crianças me disseram que tomar medicamentos não é sempre fácil. Tu podes me dar um exemplo de quando isso é difícil para si?”* (permitir a divulgação das dificuldades com a adesão).
- *Conte-me sobre os teus últimos 3 dias. O que fizestes? Tu te recordas de quando tomastes os medicamentos?* (três dias de recordação).
- *“Sei que às vezes no começo, esses medicamentos causam náuseas (ou apontar outro efeito secundário): o que tu sentes?”* (identificação de efeitos secundários)
- *“O que tu fazes para te lembrar de tomar os medicamentos?”* (Incentivar estratégias positivas).

O conselheiro deve perguntar como a criança se sente no campo físico, emocional e social ao tomar os medicamentos. Ele deve permitir que a criança expresse suas frustrações e dificuldades, para ajudá-la a ultrapassá-las, e prevenir problemas futuros.

Às vezes o cuidador, após preparar o medicamento, pensa que a criança o tomou, sem considerar que ela possa ter deitado fora sem que ele o perceba.

Os conselheiros devem insistir na importância do relato preciso da adesão da criança. A criança e o cuidador não devem se sentir julgados ou repreendidos ao relatar o ocorrido, e nem pensar que o relato desiludiria o pessoal da saúde. A criança não deve sentir como se tudo fosse uma aprovação de um exame! Os conselheiros podem encorajar e elogiar a criança e o cuidador quando a adesão for boa, mas não repreendê-los quando não o for, porque isso pode acarretar falta de sinceridade no futuro. Em vez disso, o conselheiro deve ajudar a ultrapassar os desafios da adesão.

4.5.2 As dificuldades da adesão

Relacionadas ao cuidador

- Um problema frequente ocorre quando a criança é acompanhada por apenas um cuidador: se o cuidador viaja, adoece ou falece, a criança se encontra sozinha e falta ao tratamento.
- Os bebês e crianças pequenas são extremamente dependentes do seu cuidador no tocante a toma de medicamentos e a vinda à unidade sanitária, e são influenciados também pelas atitudes e percepções do cuidador em relação a doença e ao tratamento. Conflitos de valores acerca de medicamentos são particularmente um risco nos programas da MSF.
- Como lidar com os efeitos secundários.
- Os aspectos práticos: os horários dos medicamentos nem sempre se enquadram com o ritmo quotidiano do cuidador; o facto de ter que esconder os medicamentos em casa; e eventuais mudanças na rotina.
- A situação emocional do cuidador: lidar com a culpa, medo, etc.
- Situação económica e profissional: analfabetismo, dificuldades em custear o transporte para o hospital, viajantes frequentes.
- Falta de um cuidador estável que assista a criança no tratamento (frequentemente observado quando o cuidador não é o progenitor).
- O cuidador acredita que a melhora da criança é devida ao tratamento tradicional.

Relacionadas às crianças

- Dificuldades relacionadas com os medicamentos e os aspectos práticos do tratamento: a toma de medicamentos difíceis de ingerir, e o sabor desagradável.
- A revelação total ainda não ocorreu, e dificuldades em responsabilizar a criança.
- Percepção errónea e a não-aceitação da infecção e do tratamento. Neste caso, pode ser que a criança tenha iniciado o TARV sem uma boa preparação, isso pode ocorrer especialmente com adolescentes. A fim de prevenir esses problemas de adesão, é importante tomar todo o tempo necessário de preparação ao TARV.
- Situação emocional: uma criança que passa pela fase de total autonomia podendo recusar tudo; o aumento da sensibilidade de adolescentes, excesso de estresse, solidão e depressão.
- Situação social: órfãos sem apoio, crianças mal tratadas, perca escolar.
- Problema de não revelação: a criança não está doente e não percebe a razão da toma de medicamentos.
- Efeitos secundários.

Relacionados com a equipe do projecto, a organização dos cuidados

A qualidade geral dos serviços propostos: acolhimento da criança e do cuidador, um ambiente acolhedor e apropriado para crianças, um bom contacto e relacionamento entre a equipe do projecto, a criança e o cuidador, um atendimento de qualidade, educação e apoio emocional. (Veja todas as recomendações do presente manual).

4.5.3 Encontrando soluções

Não sugira soluções sem uma prévia e clara avaliação do por quê das dificuldades da adesão! Isso porque corremos o risco de utilizar ferramentas que não correspondem com o problema específico encontrado! As ferramentas devem ser seleccionadas acordadas ao tipo de dificuldade: dificuldades de compreensão, problema técnico, dificuldade emocional, problemas sociais, etc.

Soluções possíveis:

- Certificar-se de ter um segundo cuidador para acompanhar a criança no seu tratamento, e que ele esteja pronto para substituir o primeiro quando necessário.
- Assegurar uma aprendizagem adequada do tratamento: alguns profissionais da saúde pensam que a não-adesão esta correlacionada ao não entendimento das informações dadas, e logo repetem sempre as mesmas coisas. O não entendimento, ou a compreensão errónea de informações pode acarretar o problema inicial, mas não deve permanecer considerando que a criança receba sessões regulares de adesão. O mais constante é que a criança e o cuidador sabem como tomar os medicamentos, mas não percebem a importância de tomá-los. A ênfase da aprendizagem deve focar mais os aspectos: *“O que pode acontecer a curto e longo prazo se não tomar os ARVs”* em vez de: *“Deves tomar os ARVs dessa forma e a tal hora.”* Ou seja, o objectivo é o de despertar a consciência, e não a memorização da mensagem.
- Evoluir no processo da revelação (parcial ou total): avaliar os impactos do segredo em caso de uma não revelação e a possível necessidade de revelação. Se a criança não estiver motivada, manifestar desconhecer a razão da toma de medicamentos, demonstrar raiva e a recusa da toma dos medicamentos, pode ser necessário evoluir no processo de revelação.
- Rever a rotina: ajudar o cuidador e a criança a encontrar a solução adequada a sua realidade. O que a criança faz ou o que acontece todos os dias por volta das 8 da manhã e 8 da noite (refeições, escovar os dentes, ouvir um som, o pai sai de casa).
- Sugerir ferramentas: o caminho da vida, lembretes visuais, despertador, caixinhas para medicamentos, para os aspectos práticos e envolvimento da criança.

- Mostrar a toma correcta dos medicamentos (com um placebo). Ajudar os pais a regularizar o procedimento da toma de medicamentos. Dar conselhos de como motivar e reconhecer positivamente a criança quando ela tomar os medicamentos.
- Oferecer apoio emocional: esse é como qualquer outro aconselhamento. Utilize atitudes adequadas, métodos de comunicação, brinquedos, jogos e linguagem corporal a fim de rever as crenças do cuidador e/ou da criança sobre o HIV e o tratamento. Ajudá-los a lidar com a infecção.

4.5.4 Aconselhamento de rotina

O aconselhamento de rotina de crianças e cuidadores durante as visitas subsequentes na unidade sanitária trata questões relacionadas a saúde e outras. Uma sessão de aconselhamento pode abordar questões relacionadas ao tratamento e a adesão, mas também explorar outros factores que afectam as crianças e os cuidadores. Os tópicos incluem questões emocionais, a adolescência, o estigma e discriminação, relacionamentos, planeamento futuro de adolescentes, transição à fase adulta, luto, perda e morte. As dietas de nutrição e a gestão de efeitos secundários podem também ser discutidas se necessário. A criança e o cuidador podem ser referidos para serviços de apoio social específicos.

4.6 Apoio social e intervenção comunitária

Os projectos de HIV/SIDA devem se interessar pela trajectória do utente fora da unidade sanitária. A sua condição de vida; como o utente se sente na sua família e na comunidade; se ele sofre de estigma; se ele toma os seus medicamentos; se ele tem alguém para conversar; se ele tem outros problemas sociais; e como encontrar e reintegrar o utente se ele faltar a próxima visita.

Para poder direccionar algumas dessas questões, a equipe de apoio psicossocial deve envolver no projecto, pessoas encarregadas de oferecer apoio social e intervenção comunitária. Na prática, cada projecto tem a sua própria estratégia de organização desse apoio. Esse capítulo revê alguns elementos chave para a organização do apoio social de utentes, e aponta os aspectos específicos relacionados a criança.

Possíveis problemas sociais enfrentados pelos utentes:

- Ausência de recursos, comida, abrigo, dinheiro, roupas e cobertores.
- Falta de transporte/dinheiro para vir às consultas.
- Alcoolismo, drogas e violência.
- Estigma ou medo do estigma na família ou na comunidade, dificuldades de conviver com o segredo.
- Não ter ninguém para conversar sobre os problemas de saúde.

Todos esses problemas sociais podem afectar a habilidade do utente de adesão ao seu tratamento.

Problemas sociais específicos encontrados com crianças

- Falta de acesso à educação.
- Atentado aos direitos da criança: abuso sexual, trabalho forçado, furto de bens herdados.
- Cuidador instável: a criança quando órfã move de uma família para outra. Inexistência de um cuidador estável que possa acompanhar seu estado de saúde, levá-la à unidade sanitária e ajudá-la a aderir ao tratamento.
- O dia da consulta coincide com o horário escolar, isso pode fazer com que seus colegas descubram a sua condição, e assim a criança prefere perder a consulta.
- A criança pode ser órfã e ao mesmo tempo chefe de família, encarregada de cuidar dos irmãos e irmãs mais novos.

Oferecer apoio social e comunitário é um elemento essencial do projecto de HIV, permitindo uma boa adesão, e um número menor de faltosos.

Objectivos do trabalho social e comunitário

- Ajudar o paciente na resolução dos seus problemas sociais, para melhorar a sua adesão e qualidade de vida.
- Fornecer assistentes sociais para assistir os utentes, liberando os conselheiros das questões sociais. Na inexistência de um assistente social, o utente reclama muitas vezes os seus problemas sociais à equipe médica e conselheiros, que se encontram sobrecarregados, e muitas vezes despreparados para lidarem e responderem as demandas sociais, causando a frustração de todos.
- Diminuir o número de faltosos via o acompanhamento do utente na comunidade.
- Detectar os faltosos através de uma rede de voluntários que actuam na comunidade.

O pessoal encarregado do trabalho social

A forma pela qual o trabalho social é organizado pode se diferenciar muito de um projecto para outro. Aqui algumas recomendações gerais:

- Idealmente, a consulta sobre questões sociais não deveria ser conduzida pelo conselheiro. Normalmente o conselheiro tem muito trabalho, sendo mais prático referir utentes com problemas sociais para um trabalhador social. Se não houver um trabalhador social, a consulta social poderá ser feita pelo conselheiro. Sendo assim, o conselheiro prevê mais tempo com o utente, o que é sempre difícil.
- O trabalhador social é um profissional diplomado e contratado pelo projecto. Dependendo do contexto, ele pode também ser um voluntário capacitado, ou até mesmo um utente de uma organização parceira.
- A intervenção comunitária pode ser feita por uma pessoa do projecto. Mas é frequente ter voluntários ou utentes de uma organização externa fazendo esse trabalho. As organizações parceiras podem ser: organização baseada na comunidade, associação de pacientes, grupo de voluntários formados pelo projecto, pacientes peritos, uma rede de voluntários trabalhando para outra ONG ou o próprio governo, etc. O projecto deve estabelecer uma colaboração clara com cada organização parceira, indicando os compromissos de ambas as partes.

Os serviços sociais são fornecidos de duas maneiras:

1) Consulta sobre questões sociais na unidade sanitária

Cada vez que vier na unidade sanitária, a criança e o cuidador têm a possibilidade de encontrar com um trabalhador social para relatar seus problemas sociais e quando possível receber apoio, ou ser referidos para associações ou organizações parcerias. Para tanto deve haver um trabalhador social capacitado, e uma sala privada como a do aconselhamento.

Uma consulta social para a criança e seu cuidador pode incluir as seguintes actividades:

- Para um bebé de 18 meses, quando fizer o teste de DNA- PCR, é necessário que o cuidador veja o trabalhador social no mesmo dia. Ele abrirá um arquivo pessoal para rastrear o cuidador, caso ele esqueça ou desista de buscar o resultado.
- Para cada paciente criança, o trabalhador social deve assegurar que ela esteja sob cuidados contínuos de pelo menos um cuidador que acompanha o seu tratamento. Se a criança chegar na unidade sanitária sozinha, ou se não tiver ninguém responsável por ela, o trabalhador social deve fazer uma investigação da situação familiar e social da criança, e tentar encontrar um cuidador. Se necessário, o trabalhador social acompanha a criança para uma visita na sua comunidade.

- Após anunciar um teste de HIV que acusa positivo ao cuidador, o conselheiro deve referi-lo para uma consulta social. O trabalhador social entrevista o cuidador e a criança para avaliar a situação social (endereço, família, comida, abrigo e saúde) e necessidades, e preenche o formulário no arquivo pessoal da criança. O trabalhador social informa o cuidador o que é possível de receber da MSF e de outras organizações, em termos de apoio social. Ele explica como funciona a busca consentida de reintegração. Se o projecto tem uma componente de seguimento de pacientes na comunidade, ele informa o cuidador da possibilidade de contactar um voluntário na comunidade onde ele vive: *“O Senhor Smith vive perto de sua casa. Ele é um dos nossos voluntários que assistem os utentes, tu queres que ele te faça uma visita? Tu também poderás encontrá-lo quando precisar.”*
- Ao longo do tratamento, aquando da consulta médica, a criança e o seu cuidador podem encontrar um trabalhador social. Idealmente, uma consulta de rotina pode ser agendada a cada 3 a 6 meses. Isso permite ao trabalhador social de actualizar a situação da família de forma e prestar assistência quando possível (veja abaixo).
- Às vezes pode ser difícil para o trabalhador social de conversar com uma criança abertamente, de tal forma que ela possa expressar os seus sentimentos e problemas. O trabalhador social deve receber capacitação apropriada para lidar com crianças.

2) Acompanhamento social na comunidade

A criança e o cuidador estarão em contacto com os trabalhadores sociais, membros de associações parceiras, e/ou voluntários, quer em casa, quer na comunidade.

NB: Essa iniciativa é muitas vezes chamada de “community outreach”, dinâmica comunitária, ou mesmo de cuidados domiciliários. Todavia, os termos cuidados domiciliários deve ser evitado, porque este se refere a uma prática corrente antes do acesso ao TARV, aos quais as pessoas ofereciam cuidados paliativos aos doentes que morriam em casa.

O acompanhamento comunitário se caracteriza pela ligação entre pessoas da equipe do apoio psicossocial (trabalhadores sociais, conselheiros, educadores, voluntários e activistas) e utentes no seu domicilio e comunidade. Esta pessoa conduz visitas domiciliárias regulares de apoio aos utentes, para avaliar a sua condição social e todas as questões relacionadas ao TARV: a sua vinda na unidade sanitária, a toma de medicamentos. Esta pessoa pode organizar também grupos de apoio na comunidade, que permitem a troca de experiência, de sentimentos, a escuta de problemas, e a ajuda mútua. Ela também pode tentar encontrar meios de transportes acessíveis para a unidade sanitária, ou informar o dia que e onde haverá a enfermaria móvel, etc. Ela coordena também acções externas: advocacia, sensibilização da sociedade civil, campanhas de prevenção, etc. Quando seguir uma criança, a pessoa da equipe deve perceber a sua posição na família (se ela não é negligenciada em relação a outras crianças), na escola, e procurar saber qualquer outro problema sentido por ela.

Serviços sociais oferecidos ao paciente

Através da consulta social, e do acompanhamento social na comunidade, os seguintes serviços são prestados ao paciente:

Avaliação contínua e acompanhamento da situação social do paciente

A situação do paciente é actualizada no seu arquivo social. Em caso específico, o acompanhamento de pacientes com alto risco de abandono ou morte dar-se-á de forma mais próxima.

Redes de apoio

O trabalhador social refere o paciente para diferentes actores sociais de apoio: autoridades locais, igrejas, organizações não governamentais, organizações baseadas na comunidade, etc. Para tanto, a MSF deve fazer um mapeamento de todos esses actores da região.

Visitas consentidas de reintegração

O projecto identifica os pacientes faltosos. A lista de faltosos é transferida para a pessoa responsável que aponta alguém para visitar os pacientes faltosos, avaliar o motivo da falta e orientar o paciente. O paciente e o cuidador devem ser previamente informados da possibilidade dessa visita, e consenti-la. O apoio social na comunidade de qualidade constitui como uma estratégia de prevenção de pacientes faltosos!!!

Subsídio de transporte

A falta de transporte é uma das causas principais de pacientes faltosos, particularmente nas zonas rurais. O serviço social poder propor uma ajuda de custo para despesas de transporte a pacientes em TARV (consultas de controlo e exames médicos).

Apoio em espécie

O apoio em espécie pode ser em forma de mosquiteiros, cobertores, material escolar, comida, etc. O apoio nutricional deve ser considerado como parte do tratamento médico e não do apoio social. Como regra geral, o projecto da MSF não distribui bens em espécie, se concentrando nos cuidados médicos. O papel da MSF é o de referir os pacientes para as organizações que o fazem. Se não houver nenhuma organização do género, a MSF pode considerar em oferecer esse tipo de apoio.

4.7 Ferramentas e actividades de apoio

O apoio psicossocial da criança e do cuidador requer uma série de ferramentas e actividades. Essa secção apresenta uma gama de ferramentas e actividades de apoio. Algumas ferramentas são concebidas para a criança, outras para o cuidador, e outras para ambos. As ferramentas podem ser educativas, estimular a expressão da criança, auxiliar no desenvolvimento das capacidades em geral, ou ser puramente de diversão. A maioria das actividades e ferramentas de apoio oferece uma combinação destes quatro aspectos.

No DVD (anexo 1), a secção “Ferramentas para os pacientes” contém arquivos duma gama de ferramentas e actividades, classificados da mesma forma que os capítulos seguintes. Algumas destas ferramentas podem ser utilizadas no seu projecto, enquanto outras podem servir como dicas para a criação de ferramentas adaptadas ao contexto local.

Recomendações gerais para o desenvolvimento de ferramentas e actividades:

- O projecto não é obrigado a utilizar todas as ferramentas e actividades apresentadas aqui.
- Cada projecto deve estabelecer o seu conjunto de ferramentas, e a estratégia para a utilização destas, acordadas ao contexto.
- O projecto deve desenvolver uma diversidade de ferramentas de forma contínua, dado que a criança pode se desinteressar facilmente se manusear sempre o mesmo material.
- Verifique de que todas as ferramentas de educação ao tratamento possuem a mesma apresentação gráfica (forma e cor) das cinco personagens principais: o vírus comum, o CD4, o vírus do HIV, os ARV's, e o HIV resistente, para garantir uma boa compreensão.
- Use imagens gráficas (do vírus, do CD4), que sejam inteligíveis para o país e contexto de trabalho. Se informe acerca desses aspectos em escolas ou com especialistas na questão infantil do país.

- Cada ferramenta deve ser concebida e apropriada para um determinado grupo de idade. Algumas delas serão para todas as faixas etárias.
- Algumas ferramentas e actividades são de uso do projecto (Exemplo: um livro explicando o tratamento). Outras serão realizadas fora da unidade sanitária (Exemplo: levar todas as crianças a um passeio). Quando possível, tais actividades devem ser desenvolvidas com organizações parceiras (associações de pacientes, grupos de voluntários, associações baseadas na comunidade).

4.7.1 Folhetos ilustrativos de aconselhamento / álbum seriado

Esta é a primeira ferramenta que um projecto deve ter! Uma em cada sala de aconselhamento!

Os folhetos ilustrativos de aconselhamento são compostos por um kit de 10 a 15 imagens, usadas na orientação de todos os passos da educação do paciente criança: explicar a doença, trabalhar na revelação progressiva, preparação para o tratamento ARV, etc. O objectivo principal é a educação, mas a criança pode encontrar também apoio emocional. As ferramentas podem ser utilizadas em sessões individuais (pequenas ilustrações), ou em sessões em grupo (com ilustrações grandes). Podem ser utilizadas ambos pelo pessoal medical e não-medical. Todos os gabinetes de médicos, enfermeiros e conselheiros devem ter o mesmo conjunto de folhetos ilustrativos de aconselhamento.



Diferentes apresentações dos folhetos ilustrativos de aconselhamento:

Fichas individuais:

Uma série de ilustrações disjuntas em cartão plastificado de tamanho A4. Na frente do cartão tem a ilustração a ser mostrada para a criança, no verso, vêm as anotações para orientar o conselheiro no trabalho com as ilustrações. As anotações são para auxiliar o pessoal da equipe, e manter uma abordagem semelhante a toda a equipe, e não para ser lidas pela criança. Os folhetos ilustrativos disjuntos oferecem a facilidade de encontrar rapidamente e manusear a ilustração que precisamos.

Álbum seriado individual:

É um álbum encadernado composto pelas mesmas fichas individuais. Aqui, as anotações para o conselheiro são impressas no verso do cartão anterior: enquanto a criança visualiza a ilustração 3, o conselheiro lê as anotações da ilustração 3 no verso da ilustração 2. Os álbuns seriados têm a vantagem de que os cartões não se perdem, e a pessoa que o manuseia tem sempre o kit completo em mãos.

Álbum seriado gigante para sessões de grupo:

Tem a mesma forma do álbum seriado anterior, mas de tamanho gigante, para ser usado em sessões de grupo. Estes são normalmente impressos em tecido ou papel.



Conteúdo dos folhetos ilustrativos de aconselhamento

Os tópicos seguintes devem ser apresentados nos folhetos ilustrativos¹⁴:

1. Uma ilustração geral de introdução do aconselhamento, para que a criança se sinta a vontade (por exemplo: crianças saudáveis brincando, comendo, tomando banho, praticando desportos ou outra ilustração que agrade)
2. O corpo humano e a visualização da circulação sanguínea no corpo (1 ou 2 cartões).
3. O sangue e o seu conteúdo.
4. O sistema imunológico.
5. A teoria dos micróbios com vírus comuns.
6. O vírus HIV, e o seu impacto no sistema imunológico.
7. As formas de transmissão do HIV (possivelmente incluir uma ilustração sobre o uso de preservativos para adolescentes).
8. Formas de não transmissão do HIV.
9. Como funciona o TARV.
10. Como tomar o TARV.
11. Os efeitos secundários do TARV e como reagir.
12. A criança e sua família.
13. Crianças na escola (e/ou jogando na rua).
14. Uma ilustração representando duas crianças contando um segredo.
15. Uma ilustração que facilite a expressão emocional (por exemplo: 20 macacos em uma árvore, veja abaixo).

Anotações:

- Não escreva a expressão “HIV/SIDA” nas ilustrações, para que a ferramenta possa ser utilizada também com crianças que desconhecem ainda o seu diagnóstico.
- Coloque ilustrações gráficas de vírus e do CD4 que sejam aceitáveis no país e no contexto de trabalho, considerando a cultura local (se informar acerca disso com professores locais).
- Não traumatize as crianças com ilustração do HIV com aspecto de terror. Essa ilustração deve ser de um personagem maldoso, mas que a criança deve aceitar no seu corpo! As ilustrações que explicam o tratamento devem focalizar a neutralização do vírus graças aos medicamentos.

¹⁴ Baseada no Dr. A. Peltier (2007) Annonce du diagnostic d'infection par le VIH/SIDA chez l'enfant: un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique. In Développement et Santé, n°187

Como utilizar os folhetos ilustrativos de aconselhamento:

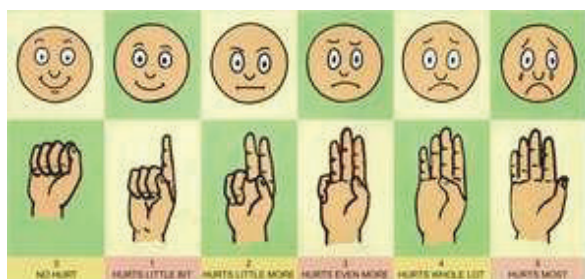
- Os folhetos ilustrativos de aconselhamento são uma ferramenta para facilitar a sessão com a criança.
- Eles são usados de forma gradual para explicar à criança sobre a doença, o tratamento, e trabalhar com ela a revelação progressiva ou total.
- Não é necessário usar todos os folhetos ilustrativos durante o aconselhamento. Use somente o que precisar para abordar os tópicos do dia.
- Não faça disso uma lição, mas sim um diálogo, pedindo a participação da criança.

Exemplos de folhetos ilustrativos de aconselhamento:

O DVD (Anexo 1), contém uma selecção de folhetos ilustrativos de aconselhamento provenientes de projectos da MSF, e de outras organizações. Alguns podem ser utilizados como tal, enquanto outros servem como inspiração para a criação de folhetos ilustrativos adaptados na cultura local.

4.7.2 Escalas visuais analógicas

Essas são ilustrações de personagens em diferentes situações, expressando diferentes emoções. Pode ser criado com pictogramas, com rostos ou fotos reais de crianças, com fantoches e caras de animais, números, etc.



Esta ferramenta pode ser usada para a criança expressar:

- Dor: ilustração que vai gradativamente desde a falta de dor a uma dor muito forte.
- Tristeza – alegria: do “muito triste” até “muito feliz”
- Quaisquer outras emoções ou humor: raiva, inveja, cansaço,...
- Adesão ao TARV do mês anterior: muito ruim até muito bom (não para estatísticas precisas).

Eles são muito úteis na consulta médica e nas sessões de aconselhamento. Os conselheiros pedem para a criança mostrar o personagem que corresponde ao seu actual estado de espírito, dor, grau de adesão ao tratamento do mês passado. Isso ajuda a criança a se expressar facilmente. Após algumas vezes, a criança começa a se acostumar com o método. Se trabalhar com números, esteja atento em manter sempre a mesma lógica e direcção (Exemplo: de 0 a 10: a criança deve perceber muito bem que 0 significa triste e 10 muito feliz).

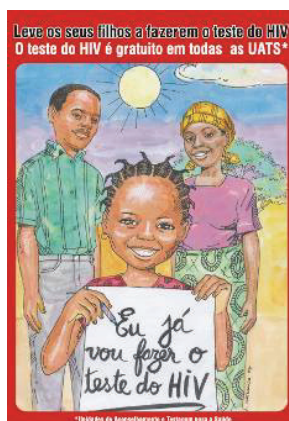


A festa dos macacos

A criança é convidada para indicar que macaco corresponde melhor a ela. Quando ela escolher um, discute-se o que o macaco está a fazer e como ele se sente. Isso permite que a criança expresse todos os tipos de emoções.



4.7.3 Cartazes e folhetos



Os cartazes são colocados na parede para divulgar uma mensagem por si só, sem qualquer acompanhamento ou acção. Eles podem ser colocados nas paredes da unidade sanitária, nas salas de aconselhamento e testes, em outros serviços, em locais públicos, escolas, etc.

Os folhetos são pequenos documentos distribuídos para uma população alvo, e que divulga, uma mensagem por si só, sem qualquer acompanhamento ou acção.

Alguns exemplos de mensagens de cartazes e folhetos:

- Cartazes sobre educação à saúde: corpo humano, higiene e alimentação...
- Cartazes de sensibilização do HIV nas crianças: “*A SIDA pode ser descoberta e tratada em crianças.*”

Em unidades sanitárias que tratam do HIV tenha a cautela ao expor cartazes com termos HIV/SIDA, dado a presença de crianças entre 8 a 10 anos, alfabetizadas, mas que ainda desconhecem o seu seroestado.

4.7.4 Livros e livretes

Diferentes tipos de livros

- Os livros podem ser de todos os tipos e formatos: livros ilustrados, contos de fadas, revistas de histórias em quadrinhos, novelas, etc.
- Os livros podem tratar de vários temas, sendo uma excelente ferramenta para explicação.
- Idealmente, cada livro deve indicar a faixa etária a que se destina, e os tópicos que são abrangidos pela história.

Seleccionando livros para o projecto

O projecto precisa de livros sobre saúde, doenças e tratamentos para cada faixa etária. Os livros apoiam no trabalho de educação e aconselhamento com a criança e cuidadores. Estes livros são geralmente produzidos no país (por MSF ou por outra organização), porque eles devem estar disponíveis na língua local, e adaptados à cultura local. Cada livro deve ser concebido levando em conta o seu público-alvo, que deverá ser mencionado na primeira página. Eles serão manuseados nas salas de aconselhamento, e alguns serão de livre distribuição.

Um projecto deve considerar ter 3 livros básicos de apoio psicossocial à criança:

1) Um livro ilustrativo de explicação para o cuidador dum bebé ou duma criança HIV+ em TARV.

Este livro deve tratar de questões essenciais sobre a saúde, a doença, o tratamento para a criança. Se possível, faça várias versões do livro para diferentes faixas etárias. O livro pode ser disponibilizado ao cuidador.

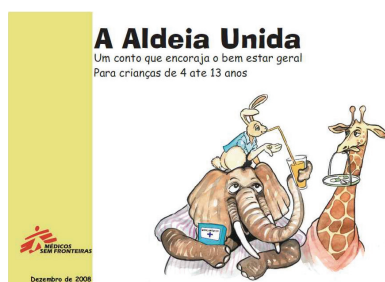
Exemplo: *“HIV: prevenção da transmissão vertical e o tratamento pediátrico”* Unicef-Moçambique.



2) Um livro ilustrado, para crianças pequenas (de aproximadamente 3 a 10 anos), em TARV ou não.

Esse livro deve tratar de questões sobre saúde, doença, tratamento e medicamentos. Indicado, principalmente, para crianças que ainda desconhecem o seu seroestado, por isso deve omitir os termos HIV/SIDA. Ele será utilizado nas sessões de aconselhamento.

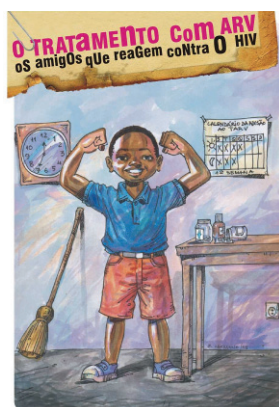
Exemplos: *“The Devimon Virus”*, MSF – Tailândia / *“Thanks ARV’s”*, MSF – Kenya / *“Merci les ARV”*, MSF- Congo / *“A aldeia unida”*, MSF – Moçambique.



3) Um livro ilustrado para adolescentes em TARV ou não.

Este livro deve tratar de questões essenciais sobre saúde, doenças, tratamento, e possivelmente outras preocupações dos adolescentes. Ele deve mencionar o HIV/SIDA, e só poderá ser utilizado com crianças totalmente reveladas e cientes do seu seroestado. Pode ser utilizado nas sessões de aconselhamento individual, ou de grupo, e pode ser disponibilizado aos adolescentes.

Exemplos: “*All you need to know about HIV/AIDS and ARV*”, MSF Kenya; “*Le Traitement aux ARV*”, MSF Congo; “*Our friends ARV's*”, MSF Libéria; “*O tratamento com ARV*”, MSF Moçambique.



Além destas ferramentas específicas para crianças, os projectos devem ter livros para pacientes adultos, abrangendo os mesmos temas. Os livros para adultos também podem ser utilizados com alguns adolescentes, a partir dos 16 anos de idade. Poderá também ser utilizado em sessões de aconselhamento individual, sessões de grupo, e podem ser disponibilizados aos pacientes.

Exemplo: “*Tout pour La vie*”, MSF Congo.

Ademais, um projecto deve prever outros livros, abrangendo outros tópicos. A MSF tem seleccionado livros, abordando diversos temas, tais como o estigma, o luto, como conviver com um segredo, etc. Eles são particularmente úteis no apoio individual e de grupo, quando utilizados como introdução de um tema específico (segredos, morte, saúde, etc).



É importante também disponibilizar livros de outros temas e de entretenimento, sem nenhuma relação com a saúde ou com o HIV.

Utilizando os livros

- Leia sempre o livro antes de utilizá-lo com crianças.
- Escolha o livro mais adequado ao tema que deseja trabalhar com a criança: revelação total ou parcial, segredos, exclusão,...
- Quando se utiliza um livro sobre HIV/SIDA, é importante saber o que é dito sobre a doença e verificar se o livro coincide com o nível de revelação actual e o conhecimento da criança.

- Pode ser necessário adaptar algumas palavras durante a leitura (por exemplo: diga “Tornar-se muito doente” em vez de “morrer” ou dizer “o vírus” em vez de “HIV”, se a criança não souber do seu diagnóstico).
- Em alguns livros, a representação do vírus dá medo, ou um personagem quer matar uma criança. Evite esse tipo de representação, ou discuta com a criança sobre ela. A criança não deve temer ou achar que está doente por punição.

No espaço infantil

- Quanto tiver crianças no espaço infantil, dê acesso a livros de acordo com a idade. Permita a livre escolha. Não imponha somente livros sobre doenças.
- Não disponibilize livros que não possam ser lidos sem aconselhamento. Exemplo: livros específicos voltados para o luto ou sobre revelação total.

Nas sessões individuais

- O conselheiro conta a história para a criança, assegurando que a criança percebe.
- Ele fará com que a criança participe (“*O que achas que vai acontecer agora?*”, “*Esta foi a coisa certa a fazer?*”).
- Ele verifica se a criança percebeu a mensagem.
- Ele aproveita para descobrir mais sobre a criança: o que gosta ou não, as aversões, os desejos, os sonhos, a vida familiar e os relacionamentos com colegas e membros da família.

Nas sessões em grupo

- Se o livro for insuficiente ao número de crianças, imprima as ilustrações separadamente com o formato A4 e/ou plastifique-as. Distribua as ilustrações para que as crianças possam acompanhar a história visualmente.
- Não basta só ler o livro! Não considere um livro como uma actividade por si só, mas sim como uma ferramenta para ajudar na organização de actividades. Um livro deve ser lido pelas crianças, e acompanhado com jogos, questões e discussões.

Exemplo: distribua papéis (personagens de uma história) para as crianças antes da leitura, para que elas possam representar os personagens depois da história. Com as crianças maiores, inclua debates sobre questões preparadas. Peça aos menores para desenharem um herói do livro, ou qualquer parte da história e pedir para explicar o porquê de sua escolha.

Em casa

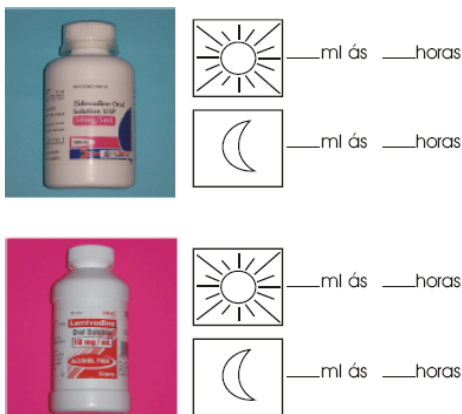
- Envolve o cuidador no seguimento do tratamento da criança emprestando-lhe livros para leitura domiciliar. Às vezes, isso não será possível se o projecto não tiver um número suficiente de livros, e se acharmos que o livro não será devolvido.
- Caso empreste livros ao cuidador, certifique-se de que o livro será utilizado correctamente, ou seja, acompanhado de apoio educacional preciso. Isso porque pode ser que a criança não entenda bem a história, ou mesmo que ela descubra o seu seroestado sem o devido e apropriado apoio. Selecione um livro que seja adequado para a criança e seu cuidador, e ajude o cuidador propondo questões para discutir com a criança.
- Esteja certo também que a presença do livro em casa não revelaria a infecção do HIV da criança para pessoas que não devem saber.

4.7.5 Ferramentas de lembrete do tratamento

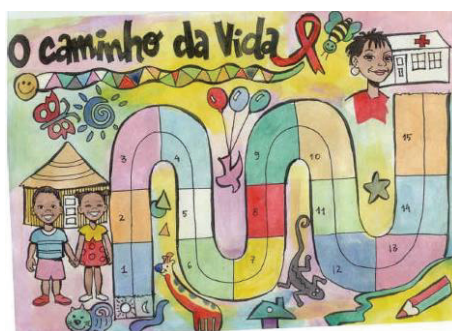
Estas ferramentas são utilizadas para ajudar a criança a se recordar do seu tratamento e segui-lo adequadamente. Essas ferramentas são especialmente úteis no início do TARV, ou com crianças que apresentam dificuldades específicas.

As ferramentas são:

- Calendário médico: o cuidador é convidado para relatar em uma página, eventos que ocorreram durante aquele mês (ex: “a criança vomitou naquele dia”)
- A caixa de comprimidos: a caixa tem um compartimento para cada dia, o que permite controlar se o medicamento foi tomado ou não. Garanta uma caixa de comprimidos com o tamanho adequado para todos os regimes.
- Prescrição gráfica: ilustração ou desenho que explique o tratamento de maneira gráfica, como forma de lembrete para a criança e para o cuidador.



- O “Caminho da vida”: Uma folha A4 é impressa com o desenho de um caminho, composto de 30 rectângulos. Cada rectângulo representa um dia, e este dia é dividido por 2 quadrados, que correspondem aos períodos matutino e nocturno. O conselheiro pede para a criança desenhar a casa dela no início da rua, e a unidade sanitária no final da rua. Cada vez que a criança tomar o comprimido, ela desenha ou colore o quadrado correspondente. Isso permite fixar uma actividade diária com a criança, que vai lembrá-la da toma do medicamento, e ajudar o conselheiro a verificar a adesão. Quando todos os quadrados estiverem desenhados ou coloridos, a criança sabe que é o dia de retornar à unidade sanitária. A data exacta pode também ser mencionada na mesma folha.



- O cartaz dos medicamentos: Uma combinação do *Caminho da vida* com a *Caixa do medicamento*, no qual os medicamentos de cada dia são colocados em pequenos sacos plásticos, grampeados em um calendário grande.
- Relógio com alarme: A criança usa um relógio que toca na hora da toma do medicamento.
- Livro de iniciação do TARV: manual de instruções específico, usado nas primeiras duas semanas do tratamento ARV. Ele é composto por um Caminho da vida, histórias, e diversas actividades de diversão. Ele não emprega o termo “HIV”. As crianças podem levar para casa, e se for o caso, é necessária cautela se algum membro da família desconhece o seroestado da criança.

4.7.6 Folhas da actividade

As folhas de actividades são jogos que podem ser jogados sozinho ou em dupla:

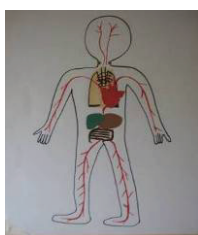
- Imagens camufladas: a imagem aparece à medida em que a criança colore partes desta com cores diferentes, ou conecta pontos ou números.
- Caça palavras
- Palavras cruzadas
- Um texto que a criança deve preencher os espaços em branco
- Puzzles
- Quebra-cabeças

Essas actividades têm o carácter de divertimento, de expressão emocional, e até mesmo educacional. Para tanto, pegue as folhas existentes e adapte-as com temas que deseja trabalhar sobre saúde e doenças. Realize-as no espaço infantil ou durante as pausas das sessões de grupo.

4.7.7 Actividades criativas

As actividades criativas compreendem: colorir ilustrações, desenho, pintura, escultura, artes e ofícios, origamis, artesanatos, modelagem com argila ou plasticina, terapia de areia, fotografias, elaboração do livro do herói, etc.

- O acesso de crianças a essas actividades permite:
 - Desenvolver a imaginação e a criatividade da criança
 - Proporcionar prazer, e associar o tratamento do HIV com momentos de prazer e de diversão
 - Perceber a percepção e representação da criança do corpo humano, da família, etc.
 - Fazer com que a criança expresse o que percebeu do livro, da história, etc.
 - Fazer com que ela exprima emoções para permitir que a equipe de saúde compreenda melhor o que ela sente. As crianças raramente exprimem os seus sentimentos de maneira directa. As actividades criativas facilitam essa livre expressão, e estimulam a discussão. Os conselheiros devem ser também capacitados nestas técnicas.
- Todas as crianças estão aptas a realizarem actividades de artes e ofícios, excepto talvez aquelas que ainda não foram escolarizadas. Elas poderão aprender rápido e vir a gostar da actividade, principalmente se forem iniciadas progressivamente, por exemplo, propondo actividades de curta duração.
- As crianças de 2 a 4 anos podem ser introduzidas gradualmente em pinturas de ilustrações.
- Com crianças maiores, sugira um desenho orientado: peça para elas desenharem algo que tenha relação com o que foi conversado (por exemplo, a família, o vírus, o sonho do futuro, etc). Tenha também uma série de desenhos prontos, sobre diferentes temas a ser trabalhado com a criança.
- A arte de desenhar e de colorir pode ser usada para acalmar a criança quando for preciso. Tenha sempre uma pasta com desenhos para colorir. (cf no DVD e na Internet). Tente mantê-las interessadas no tema que estiver trabalhando com elas.
- Peça para a criança desenhar o corpo dela em uma folha gigante. Isto nos permite perceber a sua percepção do seu corpo e da anatomia.



- Durante as sessões de grupo, organize actividades individuais de arte e ofício, onde cada criança pode apresentar a sua criação ao grupo mais tarde.
- Com crianças maiores, organize actividades de artes, com grupos de 3 crianças.
- O artesanato pode ser usado em dramatização, por exemplo com fantoches.
- O *Livro do Herói* é particularmente interessante: a criança produz um livro que expresse seus sentimentos, apresenta a sua família, seus heróis, o que ela gostaria de ser no futuro,...
- A terapia de areia: em uma bacia de areia, a criança pode construir um cenário com miniaturas de pessoas, animais, edifícios, pontes, veículos, mobília, alimento, plantas, rochas, ...



- Valorize toda produção artística feita pela criança: a criança pode levá-la para casa, ou expô-la na unidade sanitária ou em outro lugar público.
- Cada criança deve ter a sua própria caixa para guardar suas criações, desenhos, textos, retratos pessoais, e outras coisas importantes para ela. Isso evidencia apreciação de tudo o que a criança faz, ajuda a seguir a sua evolução, e mostra ao cuidador o que a criança realiza durante as sessões de grupo.
- Alguns grupos de adolescentes podem pretender iniciar actividades geradoras de rendimento, produzindo artesanato para a venda. Tal actividade pode ser melhor orientada por organizações parceiras. Elas devem ocorrer fora do contexto de sessões de grupo de apoio.

4.7.8 Actividades de escrita e discussão

A escrita permite a expressão de sentimentos da criança:

- Peça às crianças pequenas para escrever uma carta para alguém doente da sua imaginação e a dar-lhe conselhos. Ou escrever para um falecido da família.
- O livro do herói é uma composição de diários e desenhos. É uma ferramenta eficaz que permite a expressão dos sentimentos da criança.
- Certas crianças podem gostar de escrever poesias que demonstram o que acontece com ela.
- Peça para adolescentes escreverem quais são as suas principais dificuldades em relação ao seu estado de saúde.
- Os adolescentes podem igualmente escrever relatos da vida real.

Num grupo, peça para a criança ler o que ela escreveu, e começa uma discussão. Uma outra técnica é a de ler para elas uma breve narrativa, e depois discuti-la com elas.

Veja no DVD-ROM (anexo 1) diversos livros compilados de cartas de crianças:

- *Children's words, Rwanda*. (Palavras das crianças, Rwanda).
- *Paint my life - Thailand* (Pinte minha vida – Tailândia)

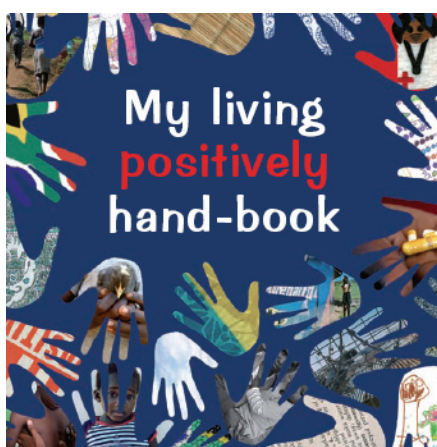
4.7.9 Livros de mão

Estes são livros destinados a um público adolescente seropositivo, contendo artigos diversos apresentados acima:

- Folhetos ilustrativos de aconselhamento
- Histórias com ilustrações
- Desenhos
- Espaço para expressão escrita
- Ferramentas de lembrete do tratamento

Este livro combina diversão, educação, e apoio ao tratamento, sendo particularmente útil para a iniciação do TARV. Talvez seja inviável ao nível do projecto produzir um livro como este. Procure saber se alguma organização do país já o fez, e se o projecto pode utilizá-lo.

Exemplo: *My living positively handbook*, Children's Rights Center, South Africa



4.7.10 Ferramentas de áudio

Tenha a disposição da criança material áudio de diversão e de educação:

- Programas de rádio infantil
- Música, canções que os ensinam a cantar
- Histórias

Exemplo: *A história "Bekhi"*, em sua versão áudio (veja na DVD-ROM, anexo 1)

4.7.11 Películas/Filmes

Há muitas películas, desenhos animados e clipes de vídeo que tratam de temas relacionados ao apoio psicossocial: corpo humano, doenças, HIV, TARV, maneiras de contaminação, exclusão social, etc.

- Tenha a cautela de conhecer a faixa etária indicada para cada filme.
- Alguns filmes podem ser exibidos na sala de espera. Exiba filmes educativos que tratam de maneira global da saúde, ou relacionamentos, e que não necessitam de debate em seguida.
- Em sessões de grupo, pode ser útil explicar do que se trata o filme antes de exibi-lo, e também nomear os participantes com papéis dos personagens do filme, como sugerido para os livros.

- Um filme direccionado a um grupo deve ser seguido de um debate: prepare algumas perguntas para entregar antes e/ou após o filme. Para temas difíceis como a educação sexual, dê a possibilidade para os participantes fazerem questões escritas anónimas, que serão respondidas pelos conselheiros.

Exemplos de películas: (no DVD-ROM, anexo 1 ou disponíveis via MSF)

- “*The story of Bobo*”, WEB Foundation.
- “*Problem?*”, CWAC
- “*The story of Baba, the little elephant*”
- “*Vivre positivement*”, *Films du Defi*, Burkina Faso
- “*Agora você sabe, e agora?*”, Baylor

4.7.12 Espectáculo

Um animador pode trabalhar com um grupo de crianças e ensaiar uma apresentação com bonecas, fantoches, dança, música, canto, dramatização, teatro, pantomima, poesia,...

Veja “*Role-play and other activities for adolescents*” p 49 *TOT Youth 1*



- O tema do espectáculo pode ser relacionado à saúde, ao HIV ou ao tratamento, mas não exclusivamente.
- A dramatização abre espaço para a expressão dos sentimentos de crianças, e noções de vida positiva.
- A actividade desenvolve também algumas habilidades da vida (viver em grupo, trabalho colectivo).
- A actividade deve ser conduzida de forma aberta, permitindo que as crianças expressem-se realmente. Evite impor poemas pré seleccionados como “*A Sida matou meus parentes, eles se encontram em sua sepultura, ...*”. Esta atitude caracteriza manipulação das crianças, não têm nenhum interesse, e é ineficaz!
- As canções feitas pelo grupo podem reforçar a coesão entre os membros. Tente usar uma canção local conhecida que conta uma história interessante.
- Ao escolher um jogo, ou uma dança, tente usar a cultura e as tradições locais.
- Convide pacientes adultos para colaborar
- O espectáculo deve ser apresentado pelas crianças no dia das crianças, em celebrações públicas na comunidade, ... Ao organizar tal evento, avalie os constrangimentos possíveis para as crianças ao serem expostas às reacções sociais!



4.7.13 Jogos e actividades de diversão

1) Jogos de sociedade

Jogos de mesa, cartões, memória, mikado, xadrez,...

- São jogos muito atractivos que se jogam com acessórios em uma mesa. Eles são de fácil adaptação a todo o contexto.
- São jogos que podem ser usados com finalidade educacional, quer para tratar de um tema específico, quer para desenvolver outras habilidades da vida.
- Para alcançar um objectivo de carácter educacional, adaptado à cultura local, pode ser que o projecto deva criar o seu próprio jogo. Neste caso, crie jogos sólidos, que possam ser utilizados mais de uma vez.
- Esses jogos podem também ser utilizados como jogos de pura diversão.
- Não se esqueça que cada cultura tem sua própria maneira em relação aos jogos. Podem ser necessárias várias partidas para que a criança entenda todas as regras.

Exemplo:

- *The Love check memory game, veja o anexo*

2) Actividades de grupo interactivas e cooperativas

São actividades e jogos interactivos de grupo, tais como:

- Debates: em particular com adolescentes
- Quebra-gelo
- Questionários
- Jogos de cooperação (com cordas, bolas, ...)
- A dramatização é uma técnica interactiva orientada, na qual pedimos para a criança representar um comportamento real numa situação imaginária, sem preparação. Um ou mais participantes fazem parte da dramatização. No final da apresentação, pergunte aos actores participantes como eles se sentem. Peça para os espectadores relacionarem a dramatização com o tema da sessão.



Esse tipo de actividade pode ajudar o grupo a desenvolver certas habilidades, como:

- Confiança, auto-estima, autoconfiança
- Reconhecer e perceber emoções
- Lidar com a agressão e frustração
- Procurar ajuda, autonomia e consciência
- Encorajar o trabalho em equipa
- Coesão do grupo e habilidades sociais

Não se esqueça de esclarecer o objectivo que deseja alcançar antes de propor a actividade.

Exemplos:

- *Life-skills: In Sr Silke-Andrea Mallmann CPS. Building resilience in children affected by HIV/Aids. p 84-p131. Catholic Aids Action, Namibia*
- *Friends tells friends on the street, Thai Red Cross AIDS Research Centre*
- *100 ways to energize groups, International HIV/Aids Alliance*

3) Actividades recreativas de grupo

As actividades recreativas de grupo são actividades de diversão e entretenimento, que ajudam na coesão do grupo, na aquisição de algumas habilidades da vida, e que não estão relacionadas ao tratamento.

Exemplos: Torneio de futebol, visita ao museu, caminhadas, idas ao cinema, ou ao teatro, etc.

Festa da criança:

O projecto deve organizar uma grande festa das crianças, pelo menos uma vez por ano.

Isso deve ser uma festa! Ou seja, não deve haver consultas ou qualquer trabalho nesse dia. O objectivo é fazer com que as crianças tenham uma óptima recordação da equipe do projecto e de outras crianças que elas encontraram na unidade sanitária. É importante a presença de toda a equipe do projecto nesta festa, porque isso simboliza um encontro informal entre eles e as crianças. As crianças vêm acompanhadas da sua família e/ou familiares. Muitas actividades podem ser realizadas durante a festa como: disponibilização de brinquedos e livros, distribuição de comida e bebidas, jogos, partida de futebol com adultos e crianças, dança, canções, fantoches, apresentação teatral de crianças, exposição dos trabalhos de arte feitos por elas (as pinturas, artesanatos, livro de heróis, ...), distribuição de prémios ou recompensas (petiscos, doces, certificado, lápis, camisolas...) para a criança mais assídua na unidade sanitária, ou para os desenhos mais interessantes...

Tenha em mente que algumas crianças talvez não gostariam de ser vistas com a equipe da MSF, ou no carro da MSF, ao ir para uma actividade, com o receio de serem identificadas como seropositivos. Tome o cuidado necessário para evitar a revelação involuntária do diagnóstico dessas crianças.



Exemplos:

- www.funandgames.org/index.html
- www.centerofweb.com/kids/games/xtra_games.htm
- www.gameskidsplay.net

5) IMPLEMENTAÇÃO DE UMA ABORDAGEM ESPECÍFICA VOLTADA À CRIANÇA

Este capítulo examina como as recomendações deste manual podem ser implementadas em um projecto de HIV/SIDA.

Para uma ilustração da implementação desses serviços em um projecto, leia os vários artigos, da MSF e de outras organizações no campo, presentes no DVD-ROM (anexo 1), na secção “Documentation for Staffs – Field Experiences”. Entre outros citamos:

- *ART for children in Rwanda* – Dr Johan van Griensven
- *Psycho-social support HIV children Kenya* - Dr Joelle VanWingham
- *Improve the care of seropositive children in Mozambique* – Dr Raquel Yokoda

5.1 O pacote mínimo

Este manual propõe uma grande gama de possíveis actividades de apoio psicossocial à criança. Pode ser inviável que o projecto implemente todas as actividades propostas. Contudo, sugerimos nesta secção, os elementos essenciais que devem compor uma abordagem específica à criança.

Todos os projectos devem implementar um **pacote mínimo de serviços de apoio psicossocial**, incluindo:

- **Um arquivo para o paciente criança, registando sua história médica, social, e de aconselhamento.**
- **Um ambiente acolhedor e apropriado para crianças na unidade sanitária**
- **Um dia de consulta das crianças na unidade sanitária**
- **Uma equipe capacitada em oferecer cuidados médicos e apoio psicossocial específico à criança.**
- **Aconselhamento individual (pré-teste, pós-teste, revelação, fase HIV, preparação TARV, e adesão) à criança e ao seu cuidador, adequado à idade e situação da criança.**
- **Incentivar a testagem de crianças de adultos seropositivos.**
- **Um kit de folhetos ilustrativos de aconselhamento em cada sala de consulta, adequado para crianças de diferentes faixas etárias.**
- **Uma ferramenta básica de lembrete da toma do comprimido para crianças, como o caminho da vida.**

Considerando que o pacote descrito acima é o mínimo que um projecto deve oferecer, recomendamos que haja um aumento de esforços para que se possa oferecer o **pacote recomendado**, introduzindo:

- **Uma estratégia de recrutamento de “pacientes criança”.**
- **Uma abordagem orientada por categoria de idade.**
- **Um espaço infantil, ou um canto para crianças, com brinquedos, na unidade sanitária.**
- **Livros sobre a doença e o tratamento, entre estes no mínimo:**
 - **Um livro ou um folheto para o cuidador de uma criança HIV+, explicando os cuidados e o apoio psicossocial da criança.**
 - **Um livro para crianças não reveladas (não mencionando o nome da doença)**
 - **Um livro para crianças reveladas (mencionando o HIV/SIDA)**
- **Diversas ferramentas de lembrete e de controlo da toma do comprimido**
- **Sessões de grupo (educativas e de apoio) para crianças a partir de 8 anos de idade. Numa sessão de grupo devem haver crianças da mesma categoria de idade, e do mesmo nível de revelação.**

- **Sessões de grupo (educativas e de apoio) para cuidadores**
- **Ajuda social e seguimento na comunidade, se possível através de parceiros**
- **Filmes, jogos, e actividades criativas**
- **Organizar uma festa das crianças pelo menos uma vez por ano.**

Algumas destas actividades podem ser desenvolvidas com organizações parceiras.

Observação importante:

Este manual é concebido para um projecto de HIV/SIDA com uma coorte importante de pacientes atendidos numa unidade sanitária central. Contudo, com a descentralização, e a integração dos serviços de HIV/SIDA em estruturas de saúde primária periféricas, um número maior de estruturas como estas receberão um número inferior de crianças HIV+ (em relação ao número na unidade sanitária central). Essas estruturas terão também um número limitado de pessoal e de recursos para recebê-los. Neste caso, muitas das recomendações neste manual (dia da criança, grupos de apoio, etc) não serão realizáveis como tal, nas estruturas sanitárias periféricas.

Até o presente momento, temos pouca experiência de implementação de uma abordagem específica voltada à criança HIV+ numa estrutura sanitária pequena, com poucos pacientes e recursos limitados. Seguem-se algumas sugestões:

- Tenha como objectivo implementar o pacote mínimo.
- A equipe da unidade sanitária deve ser capacitada acerca dos cuidados médicos pediátricos, e do apoio psicossocial à criança.
- Como a estrutura sanitária periférica oferecerá um nível de aconselhamento e de assistência social menor, torna-se imprescindível o desenvolvimento de actividades de intervenção comunitária.
- Tente manter uma ligação estreita entre a estrutura sanitária periférica e a unidade sanitária de referência em HIV/SIDA, que pode oferecer apoio: capacitação, ferramentas pediátricas, assistência, organização de grupos de apoio, etc...
- Utilize ferramentas de auto uso, como livros para as crianças ou para os cuidadores lerem sozinhos. Por exemplo, temas básicos de saúde, ou um livro de mão para a iniciação ao TARV.
- Organize uma vez por mês, um encontro de crianças entre diferentes estruturas sanitárias em um sítio central para realizar actividades de grupo, e grupos de apoio. Essas actividades devem ser facilitadas pelos conselheiros e educadores das estruturas periféricas, para que as crianças não se sintam perdidas ao encontrar diferentes pessoas em lugares diferentes.
- Considere em fazer pressão no Ministério da Saúde, para alocar mais recursos às estruturas periféricas (pessoal, capacitação, instrumentos...)
- Cada projecto deve se esforçar para criar novas ideias, e relatá-las à sede central, que irá partilhar essas experiências com outros projectos. Estas iniciativas vão servir como orientação para melhorar a abordagem específica voltada à criança, em estruturas periféricas de saúde, com recursos limitados.

5.2 Quem é responsável pelo apoio psicossocial à criança HIV+?

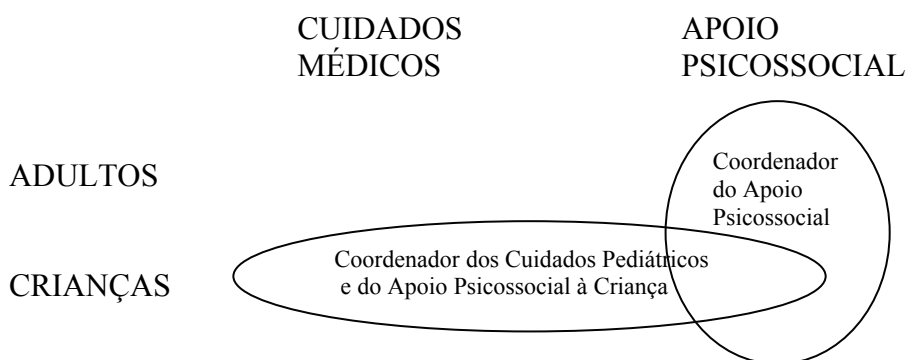
Em uma visão simplificada, um projecto de HIV oferece dois tipos de serviços, para duas categorias de pacientes:

	CUIDADOS MÉDICOS	APOIO PSICOSSOCIAL
ADULTOS	Cuidados para adultos	Apoio psicossocial para adultos
CRIANÇAS	Cuidados pediátricos	Apoio psicossocial para crianças

Para que haja uma atenção satisfatória do apoio psicossocial à criança, e implementação de uma abordagem coerente e voltada à criança:

O projecto deve encarregar uma pessoa que seja responsável pelo apoio psicossocial à criança

- A pessoa encarregada de coordenar o apoio psicossocial à criança deve ler o manual, analisar a realidade do projecto, elaborar um plano de melhoria do apoio oferecido à criança, e coordenar a sua implementação.
- Esta não é uma posição permanente de período integral, é uma responsabilidade que pode ser adicionada no termo de referência de um membro da equipe.
- Esta responsabilidade pode ser assumida de duas diferentes maneiras:



- *Coordenador dos Cuidados Pediátricos e do Apoio Psicossocial à Criança*: uma pessoa da equipe médica, encarregada dos cuidados médicos pediátricos e da coordenação do apoio psicossocial à criança.
- *Coordenador do Apoio Psicossocial*: uma pessoa da equipe não-medical, encarregada de coordenar tudo que engloba o apoio psicossocial, quer para adultos, quer para crianças.

A pessoa encarregada do apoio psicossocial à criança deve organizar o trabalho de toda a equipe que lida com as crianças, ao invés de estar ele mesmo executando essas tarefas diariamente.

Este presente manual foi elaborado para orientar o Coordenador do Apoio Psicossocial à Criança. Ao se orientar através dele e de seus anexos, ele deve criar a estratégia e as ferramentas que servirão para toda a equipe do projecto.

Isto pode incluir:

- Melhorar o recrutamento de crianças HIV+ via outros serviços médicos, comunidade, orfanatos, etc....
- Fornecer uma capacitação básica para toda a equipe em como lidar com crianças.
- Fornecer capacitação sobre o tratamento pediátrico para a equipe médica.
- Fornecer capacitação sobre apoio psicossocial e aconselhamento para a equipe do apoio psicossocial.
- Identificar e/ou criar ferramentas específicas: livros, vídeos, a folha do caminho da vida, cartazes...
- Transformar o ambiente da unidade sanitária, em um ambiente acolhedor e apropriado para crianças.
- Organizar o dia da consulta das crianças na unidade sanitária.
- Organizar a consulta social, as visitas domiciliárias e a reintegração de pacientes crianças faltosas pela rede de voluntários.
- Organizar a festa das crianças, uma ou duas vezes por ano.
- Etc...

5.3 Planeamento da implementação

Esta secção orienta passo a passo o coordenador do apoio psicossocial à criança, em como implementar a abordagem específica voltada à criança no projecto.

5.3.1 Esteja familiarizado com todos os princípios básicos e recomendações

- Leia este manual!
- Veja os anexos! (Filmes, artigos, livros, ferramentas,...)
- Fale com pessoas do projecto ou de outras organizações experientes no apoio psicossocial à criança.
- Contacte a sede central se precisar de ajuda.

5.3.2 Análise a situação actual do projecto

- Saiba o número de “pacientes crianças”, por cada categoria de idade
- Tente fazer uma estimativa de quantos bebés e crianças seropositivos a mais poderiam estar no nosso público-alvo, mas que ainda não estão no projecto
- Veja o que é feito actualmente para o recrutamento de pacientes bebés e crianças
- Como é o acesso ao teste de DNA-PCR para os bebés?
- Quais são os desafios principais encontrados acerca do tratamento médico?
- Quantas pessoas temos na equipe do apoio psicossocial? Isso é suficiente?
- A equipe recebeu capacitação em apoio psicossocial à criança?
- Que serviços específicos o projecto oferece até agora, para o apoio psicossocial à criança? (ambiente acolhedor e apropriado para crianças, espaço infantil, dia da consulta das crianças na unidade sanitária, sessões de grupo, folhetos ilustrativos de aconselhando, livros, filmes, jogos, actividades, ...)
- Quais são as ideias e as demandas dos conselheiros e de outros membros da equipe de apoio psicossocial à criança?
- Quais são as demandas dos cuidadores de crianças HIV+?
- Quais são as demandas dos “pacientes criança”?
- O projecto colabora com parceiros locais na componente de apoio psicossocial? Se não, existem parceiros potenciais?

- Quais são as organizações envolvidas no apoio psicossocial à criança? Ministério da Saúde, organizações internacionais (Clinton Foundation, FHI, SCF, UNICEF, ...), CBO locais, etc.
- Essas organizações desenvolveram capacitações, ferramentas ou actividades que poderíamos utilizar? (Veja no anexo 8, a lista das organizações principais envolvidas em projectos de HIV/SIDA)
- Há encontros regulares entre essas organizações que permitam a colaboração? Se não, haveria um interesse em criá-lo?

5.3.3 Estabeleça os objectivos do projecto

A partir da análise da situação do projecto, e das recomendações deste manual, estabeleça um número de objectivos para o projecto, e um calendário para alcançá-los.

Objectivos gerais:

- Aumentar o número de crianças no projecto
- Fornecer cuidados e apoio adequado à criança

Os objectivos específicos podem ser:

Realização do pacote mínimo de apoio:

- Fortalecer o recrutamento de “pacientes criança”
- Criar um ambiente acolhedor e apropriado para crianças
- Oferecer cuidados médicos apropriados para a criança
- Desenvolver actividades e ferramentas específicas
- Organizar a capacitação para o pessoal

5.3.4 Organize os recursos necessários

- Identifique os recursos financeiros, materiais, e humanos necessários para a implementação da abordagem específica voltada à criança como apresentada nos objectivos.
- Verifique se as necessidades são validadas e aceites pela coordenação do projecto.
- Caso necessário, peça uma visita de apoio da sede central, ou um contracto temporário no projecto.

5.4 Recomendações específicas por faixas etárias

Este capítulo passa uma visão geral das principais recomendações deste manual, apresentada por categoria de idade. Ele contém um lembrete dos principais elementos para cada categoria de idade. As particularidades acerca de cada conceito foram tratadas nos capítulos e secções relevantes deste manual.

5.4.1 Bebés (0-2 anos)

O cuidado de bebês e crianças HIV+ requer uma abordagem específica em relação ao aconselhamento e a adesão: em vez de lidar com o paciente sozinho, a equipe de apoio e de aconselhamento deve trabalhar essencialmente com o cuidador do bebê. Esta categoria de pacientes aumentará no decorrer dos anos, devido à melhoria do acesso ao teste, e a adopção do protocolo de tratamento precoce: todo bebê seropositivo abaixo de 12 meses deve iniciar imediatamente o TARV.

A criança:

- Desenvolvimento cognitivo: a criança tem uma inteligência prática: percepção sensorial e motora, através da percepção do meio e da manipulação física de objectos.
- Conceção da saúde: a criança não compreende o conceito de doença mas ela “sente” a dor
- Conceção da morte: não tem nenhuma compreensão da morte, pessoas falecidas são como pessoas dormindo
- Desenvolvimento psicossocial: o bebé tem que desenvolver a confiança fundamental, importância da ligação. Por volta dos 18 meses, a criança começa a desenvolver a autonomia. Gosta do jogo solitário.
- Questões de comunicação e revelação: converse com a criança sobre o que se está a fazer com ela (ir ao médico, escutando seu coração, ela não sentirá dor, etc.). Mesmo que a criança não entenda, ela sentirá muito através da linguagem verbal e não-verbal. Se ela sentir que os seus cuidadores se sentem a vontade e confiantes nos médicos, isso pode tranquilizá-la. Com as crianças a partir de 1 ano, podemos deixá-las à vontade com um livro ilustrado sobre “ir ao médico”. Disponibilize os livros para os cuidadores lerem para as crianças na sala de espera, ou dê o livro à criança quando estiver aconselhando o cuidador. Estes contactos e comunicação com a criança têm a intenção de criar uma relação de confiança, para compensar o ambiente de medo possivelmente gerado pelas batas brancas!
- Ferramentas e actividades:
 - Livros: livros com ilustração
 - Filmes: desenhos animados
- Apoio à adesão: com bebés, a adesão depende totalmente dos cuidadores. Quando a criança começa lutar pela autonomia (por volta dos 12-18 meses) o cuidador terá que ser criativo ao dar os comprimidos, de tal forma que a criança não perceba. Se a criança não recusá-los e começar a aceitar, ajude os cuidadores com conselhos práticos que reforcem a toma, aplaudindo a criança.

O cuidador:

- Antes de começar o tratamento do bebé, é necessário identificar 1 cuidador (preferivelmente 2), que seja motivado em se encarregar do seguimento contínuo da criança: o cuidador deve viver com o bebé, sentir-se responsável pelas suas necessidades, e fazer com que essas sejam supridas. O cuidador deve se comprometer na aprendizagem da infecção e do tratamento, e garantir o cuidado adequado à criança. Os serviços sociais do projecto precisam saber onde o bebé e o cuidador moram, e se possível fazer uma visita domiciliar após o consentimento.
- O cuidador pode ser uma pessoa seronegativa, precisando aprender sobre o HIV. Ele poderia ser um avô iletrado, ou que não confia na medicina moderna, preferindo os curandeiros tradicionais. Ele poderia ser um tio que herdou a criança, mas não estando realmente motivado para cuidar da sua saúde, ...
- A equipe do apoio psicossocial deve desenvolver actividades que estabelecem uma boa colaboração com o cuidador, a fim de garantir a adesão do bebé ao tratamento. Isto inclui:
 - Fazer o aconselhamento individual do cuidador, para ajudá-lo a lidar com suas próprias emoções. Ele pode estar em um processo de lamentação, de sentimento de culpa da infecção do HIV da criança, especialmente as mães jovens tendo dado a luz recentemente e transmitido o HIV ao seu bebé, ter medo de perder a criança, ...
 - Explique as recomendações básicas de saúde e de nutrição
 - Explique sobre o HIV/SIDA. O cuidador pode já ter recebido tais explicações básicas, durante as palestras educativas acerca do HIV para adultos. Caso contrário, tome tempo suficiente para explicar toda informação necessária sobre o HIV/SIDA.
 - Explique as particularidades do HIV em crianças, e o seu tratamento. A importância de vir a todas as consultas, explicando os desafios de uma doença crónica.
 - Ensine como dar o tratamento ao bebé (o pó misturado com o alimento, como medir x ml de xarope com uma seringa, ...)
 - Proponha uma ferramenta de lembrete e controlo da toma do tratamento

- Organize grupos de apoio específicos para cuidadores de crianças, onde receberão informações adicionais, e a possibilidade de expressar, comparar e partilhar suas experiências.

5.4.2 Crianças pequenas (3-7 anos)

Sub – estágio 1: Mente egocêntrica: 2-4 anos

- Desenvolvimento cognitivo: a criança desenvolve a representação mental das coisas. Tem um modo de pensar egocêntrico e pensamentos mágicos. A imaginação e a criatividade da criança podem ser piores do que a realidade.
- Conceção da saúde: a criança pode nomear órgãos externos mas não tem nenhuma representação de órgãos internos, compreende a doença por causa do lugar e do momento que sente a dor
- Conceção da morte: a criança compreende a morte como uma separação provisória
- Desenvolvimento psicossocial: A autonomia aumenta e a criança quer dominar o mundo ao redor dela. Ela toma iniciativas para desenvolver habilidades pessoais. O “Porque?” torna-se a sua pergunta favorita. Demonstra interesse pelo outro, e gosta de jogos paralelos, utilizando monólogos colectivos, por volta dos 3 aos 4 anos, a criança começa o jogo associativo.
- Questões de comunicação e revelação:
 - Ao testar, divulgue o resultado do teste ao cuidador sem a criança. A criança passará por uma revelação progressiva mais tarde.
 - É muito cedo para explicar o diagnóstico. Converse com a criança sobre a vinda ao hospital, e o que o médico faz, a fim de envolvê-la nas consultas. A criança pode estar receosa com a bata branca, agulhas, e ter medo de ser abandonado pelo cuidador. Converse com ela de modo a despertar a sua imaginação (exemplo: *“há um bichinho no seu corpo que pode te fazer o mal, vamos tomar um comprimido para adormecê-lo”*).
- Apoio à adesão: Estabeleça alguns passos e hábitos para a toma do comprimido. O objectivo é associar a toma do comprimido com as actividades de rotinas diárias (por exemplo durante o pequeno almoço, antes de escovar os dentes, etc.). Tente associá-lo com as actividades que a criança gosta. Em todo caso, felicite-o todas as vezes.
- Ferramentas e actividades:
 - Livros: livros de ilustração
 - Actividades criativas: colorir desenhos, desenhar, modelando a argila
 - Filmes: desenhos animados
 - Espectáculo: fantoches, ursos de pelúcia
 - Jogos e actividades de diversão: quebra-gelo
 - Imitação tardia: o jogo do “Para fazer como se ...” é uma das actividades principais da criança. Ela reproduz um modelo (imitação) mas em um outro momento (tardio)
 - Jogos simbólicos: A criança transforma a realidade através da sua mente simbólica, fantasias e desejos. Através de jogos, a criança pode reviver de forma segura eventos que possam lhe parecer difíceis, como uma visita ao médico.

Sub- estágio 2: Mente intuitiva: 5-7 anos

- Desenvolvimento cognitivo: a criança começa o pensamento lógico intuitivo, com menos ego mas com grandes lacunas.
- Conceção da saúde: a criança ainda se concentra nos órgãos exteriores, mas pensa que a pele retém juntos os seus órgãos internos. Ela faz ligações entre proximidade e o contágio, entre doença e prevenção. Ela pode considerar a doença como uma punição.
- Conceção da morte: compreende a morte para pessoas mais idosas, e começa a considerar que pode morrer também um dia. Faz ligações entre a doença, medicamentos, hospital, morte.

- Desenvolvimento psicossocial: a criança tem o senso de iniciativa. Ela pode se sentir culpada de coisas que não têm na lógica o sentido da culpa. A imaginação da mente egocêntrica da criança pode criar medos. Ela dá importância aos vizinhos e à escola. Junta-se a grupos de pares para jogar por muito tempo. As crianças nessa idade gostam de jogos simbólicos e de imitação tardia, que fazem expressar emoções e reviver momentos de medo.

- Questões de comunicação e revelação:

- As crianças ainda têm dificuldades de guardar um segredo e podem revelar em circunstâncias errôneas. Isso é a razão pela qual não empregamos nesta fase o termo HIV/SIDA.
- Comece a revelação progressiva, com informação de saúde em geral: saúde, doenças, medicamentos, transmissão das doenças, etc. (exemplo: *“tomar os comprimidos vai ajudar a evitar a tosse como da última vez”*)
- Escute a criança, tranquilize-a e livre-a de sentimento de culpa da sua imaginação (exemplo: *“Ter esse bichinho no seu corpo não significa que fizestes algo de ruim. Não é a culpa de ninguém”*).
- Dê informação sobre o presente, porque ele não pensa muito sobre o futuro.
- Diga a verdade! A palavra de um adulto é a verdade!
- As crianças têm ouvidos apurados! Fale diante delas somente aquilo que achar que elas podem saber. É desaconselhável a participação de crianças em grupos de apoio para adultos, pensando que elas não percebem.

- Apoio à adesão:

- Peça para a criança reconhecer os seus comprimidos por meio de outros, usando cores e tamanhos.
- Insista em criar rotinas da toma de comprimidos. A criança deveria explicar quando, como e com a ajuda de quem ela toma os seus comprimidos.
- Proponha à criança o uso dum lembrete e controlo da toma de comprimidos, e sempre a felicite pela adesão. Recompense a criança pela adesão, desde que essa recompensa seja feita de maneira ocasional.

- Aconselhamento individual:

- O conselheiro deve às vezes receber a criança sozinha, sem a presença do seu cuidador. A criança pode ter diversos problemas relativos ao cuidador que não mencionaria diante dele.
- Ao receber a criança e o cuidador juntos no aconselhamento, tenha a cautela de não negligenciar a criança. Mesmo se a criança não percebe tudo, tenha ela como o centro da relação, converse com ela e estabeleça uma relação de confiança com ela.

- Sessões de grupo:

- O projecto deve realizar sessões de grupo específicas com crianças desta faixa etária. Estas serão somente sessões curtas de actividades por não ser fácil mantê-las atentas durante um longo tempo.

- Ferramentas e actividades:

- Livros: livros de ilustração, contos de fadas
- Ferramentas de lembrete do tratamento
- Actividades criativas: colorir desenhos, desenhar, modelando a argila
- Filmes: desenhos animados
- Espectáculo: fantoches
- Jogos e actividades da diversão: jogos de cartas, jogos de mesa, quebra-gelo, aquecimento

5.4.3 Crianças (8-12 anos)

Se tiver muitas crianças dessa faixa etária é recomendado dividir o grupo em dois: 8-10 anos e 10-12 anos. Nesta categoria de idade é muito importante ter a atenção ao nível de revelação de cada criança. NUNCA misture no mesmo grupo de apoio crianças que sabem seu diagnóstico com aquelas que não o sabem!

- Desenvolvimento cognitivo: a criança adquire o pensamento lógico, que resolve operações concretas como a matemática
- Conceção da saúde: tem uma representação dos órgãos internos e de acções e pensa por analogia
- Conceção da morte: a morte é algo normal e ela se pergunta o que acontece após a morte, ela percebe que morrerá um dia, e atribui isso a princípios biológicos
- Desenvolvimento psicossocial: a criança aprende o prazer do trabalho terminado, da produção, da realização, atingindo objectivos ao ser aplaudida. Desenvolve o senso da competência pessoal, que é a base do desenvolvimento da auto-confiança da criança. Proponha-a um encontro com crianças “*que vivem a mesma situação*”, para encorajá-la a ter uma vida social normal com a família e na escola.

- Questões de comunicação e revelação:

- Após o teste, divulgue o resultado ao cuidador sem a criança. A decisão de fazer a revelação progressiva ou total vai depender da discussão ocorrida durante o pré-teste.
- Explique para a criança o corpo humano, com um vocabulário apropriado (exemplo “*as células CD4 são soldados*”). A criança é capaz de perceber o sistema imunitário, a doença, e o porque da recolha do seu sangue.
- Responda a suas perguntas e incentive os cuidadores a conversar abertamente sobre a doença
- Se os cuidadores recusarem conversar com a criança, escute-os e entenda os seus medos. Não os julgue e não dê lições de moral. Pense com eles sobre os riscos do segredo, e as vantagens da revelação.
- Este período tem que terminar com a revelação total, dando nome ao diagnóstico de HIV/SIDA
- Após a revelação total, dê continuidade às sessões de aconselhamento para acompanhar as dificuldades emocionais.

- Apoio à adesão:

- Dê informações sobre a doença, a criança precisa perceber
- Ela deve conhecer os nomes dos comprimidos
- Ajude-o a organizar e a se disciplinar na toma dos comprimidos
- Use folhas de actividades e ferramenta de lembrete e controlo da toma dos comprimidos.

- Aconselhamento individual:

- O conselheiro deve às vezes receber a criança sozinha, sem a presença do seu cuidador. A criança pode ter diversos problemas relativos ao cuidador que não mencionaria diante dele.
- Ao receber a criança e o cuidador juntos no aconselhamento, tenha a cautela de não negligenciar a criança. Mesmo se a criança não percebe tudo, tenha ela como o centro da relação, converse com ela e estabeleça uma relação de confiança com ela.

- Sessões do grupo:

- O projecto deve realizar sessões de grupo específicas para crianças desta faixa etária. Faça dois grupos diferentes: um para aqueles que conhecem o seu diagnóstico e outro para os que ainda não o sabem.

- Ferramentas e actividades:

- Folhetos ilustrativos de aconselhamentos/Álbuns seriados
- Cartazes
- Livros: conto de fadas, livro de histórias em quadrinhos, livros técnicos, contos da vida real
- Ferramentas de lembrete do tratamento
- Folhas de actividades
- Actividades criativas: desenho, artesanatos, escultura
- Actividade de escrita: livro do herói
- Filmes
- Espectáculos: charadas, fantoches, danças, canto, dramatização, pantomima, teatro
- Jogos e actividades de diversão: jogos de mesa, jogos de cartas, questionários, jogos de sociedade, jogos internos, quebra-gelo, ...
- Actividades recreativas de grupo: torneio de futebol, visita ao museu, caminhadas, viagens, festa das crianças

5.4.4 Adolescentes (13-18 anos)

O adolescente torna-se progressivamente mais responsável, podendo assumir mais responsabilidades no controlo da sua própria saúde. Dependendo da unidade sanitária, o adolescente pode ser transferido da pediatria aos cuidados médicos de adultos. Esta pode ser uma etapa difícil, na qual o adolescente deve ser acompanhado.

- Desenvolvimento cognitivo: o adolescente adquire uma maneira hipotética-dedutiva de raciocínio. Ele constrói hipóteses e as experimenta (estágio de operações formais).

- Concepção da saúde: ele faz hipóteses sobre as causas da doença e faz ligação entre os sintomas e a função dos órgãos. Ele percebe o conceito de doença crónica e de tratamento por toda a vida.

- Concepção da morte: ele é céptico sobre a crença da ida para o céu, mas sabe que todo mundo morre um dia.

- Desenvolvimento psicossocial: A adolescência é vivida de forma diferente em culturas diferentes. O adolescente enfrenta a maturação física associada muitas vezes com o processo introspectivo. Ele precisa construir a identidade do ego. Gosta de jogos de sociedade e de competição. Gosta de fazer parte de um grupo, sendo como os outros, por isso, os grupos de pares são muito importantes. Incentive o encontro com adolescentes seropositivos da mesma idade.

- Testagem:

- Os adolescentes podem vir para fazer o teste em diferentes situações: um adolescente pode vir sozinho, uma menina grávida pode vir com uma amiga, um grupo de adolescentes pode vir ao teste juntos, ... O país ou o projecto deve estabelecer critérios (idade, sexualmente activo, sendo já pai ou mãe, ...) permitindo ou não a testagem HIV em menores de idade desacompanhados.

Exemplo de critérios:

- abaixo de 13 anos, a criança deve ser acompanhada de um cuidador
- entre 13 e 16, o adolescente deve ser acompanhado de alguém
- acima de 16, o adolescente deve preferivelmente ser acompanhado, mas pode ser testado sozinho
- Se o teste de um adolescente acusou positivo, e ele tiver receio de informar ao seu parceiro, sugira a ele que venha fazer o teste novamente com o parceiro, como se fosse a primeira vez para ambos.

- Questões de comunicação e revelação:

- Se a revelação total não foi feita, é necessário fazê-la urgente.

- Dê toda informação necessária. Use imagens para explicar em detalhes a doença e o tratamento.
- Fale sobre os modos de contaminação e de protecção, incluindo preservativos.
- Se o adolescente perguntar sobre a seriedade da doença, diga a verdade, dando o apoio e mantendo uma esperança realística.
- Tenha atenção particular à (ins)estabilidade emocional do adolescente, que em alguns casos poderia pensar em suicídio.

- Apoio à adesão:

- Esta idade tem um risco mais elevado de fraca adesão
- Os adolescentes podem tender a não tomar seus comprimidos, como uma atitude rebelde, ou para “ver como se sentem”, ou porque eles se sentem sem esperança.
- Insista na importância da adesão, e explique sobre a resistência aos medicamentos
- Os educadores de pares são particularmente eficientes nesta idade: um paciente adolescente revelado, que fala abertamente do seu seroestado, pode perceber melhor e ajudar o seu par a enfrentar suas dificuldades face a doença.

- Aconselhamento individual:

- Confirme que o adolescente é o seu principal interlocutor, e o actor principal do seu próprio tratamento.
- O conselheiro deve acolher o adolescente sozinho, sem o cuidador. Nesta idade, ele pode não querer dizer tudo para o seu cuidador.
- Sessões com o adolescente e com o cuidador devem ser também propostas ao adolescente
- Passe o tempo suficiente para que ele expresse seus sentimentos.
- Discuta sobre relações sexuais e forneça a informação necessária
- Ajude-o a se revelar ao seu parceiro sexual.

- Sessões de grupo:

- O projecto deve prever sessões de grupo específicas para adolescentes.
- Discuta relações sexuais e forneça a informação necessária
- Discuta sobre o futuro, amigos, relações

- Ferramentas e actividades:

- Folhetos ilustrativos de aconselhamentos/Álbuns seriados
- Cartazes
- Livros: livro de histórias em quadrinhos, livros técnicos, contos da vida real, romance
- Ferramentas de lembrete do tratamento para adolescentes
- Actividades criativas: desenho, artesanatos, escultura, fotografias
- Actividade de escrita: livro do herói
- Filmes
- Espectáculos: charadas, danças, cantando, dramatização, pantomima, teatro
- Jogos e actividades de diversão: jogos de mesa, jogos de cartas, questionários, jogos de sociedade, debates, quebra-gelo, aquecimento
- Actividades recreativas de grupo: torneio de futebol, visita ao museu, caminhadas, viagens, festa das crianças

6) ANEXOS

Anexo 1: DVD-Rom “Patient support for HIV infected children: Tools, Activities and References”

“Apoio psicossocial à criança HIV+: Ferramentas, Atividades e Referências”

Anexo 2: Cognitive development and evolution of a child towards understanding of health

Anexo 3: The psychosocial development of the child

Anexo 4: Counseling HIV+ children and their care-takers

Anexo 5: Disclosure of HIV diagnosis to children

Anexo 6: Children's adherence to treatment

Anexo 7: Training on “Support to children living with HIV/Aids”

(direccionado para todo o pessoal & ao pessoal de apoio psicossocial)

Anexo 8: International organizations active on HIV/Aids and children

Lexicon

ANC: AnteNatal Care (Português: CPN)
ART: Anti Retro Viral Therapy (Português: TARV)
ARV: (medicamento) Antiretroviral
ATIP: Aconselhamento e Testagem Iniciada pelo Provedor (Inglês: PICT)
ATS : Aconselhamento e Testagem em Saúde (Inglês: VCT)
Cuidador: Aquele que cuida, uma pessoa responsável pela criança (Inglês : Care-Taker / Care giver / Tutor / Parent / Guardian)
CBO : Community Based Organization
CPN : Consultação Pré-natal (Inglês: ANC)
DBS : Dry Blood Spotting : Papel de colecta de sangue para fazer um teste
FDC: Fixed Dose Combination : Comprimido combinando diferentes medicamentos
HAART : Highly Active Anti Retro Viral Therapy (Português: TARV)
HBC : Home Based Care (Português: Cuidados Domiciliares)
IEC : Informação, Educação e Comunicação
IO : Infecção Oportunista (Inglês : OI)
OCV : Órfãos e Crianças Vulneráveis (Inglês: OVC ; Francês: OEV)
OEV: Orphelins et Enfants Vulnérables
OI : Opportunistic Infection (Português: IO)
OVC : Orphans and Vulnerable Children
PCR : Polymerase Chain Reaction (Teste HIV utilizado com crianças menores de 18 meses)
PEPFAR : President's Emergency Plan For Aids Relief (USA)
PICT : Provider Initiated Testing and Counseling. (Português: ATIP)
PLWHA : People Living With HIV & Aids (Português: PVHS)
PMTCT : Prevention of Mother to Child Transmission (Português: PTV)
PTV : Prevenção da Transmissão Vertical (Inglês: PVT ou PMTCT)
PVHS : Pessoa Vivendo com HIV/SIDA (Inglês: PLWHA)
PVT : Prevention of Vertical Transmission (Português: PTV)
TARV: Tratamento Antiretroviral (Inglês: ART)
VCT : Voluntary Counseling and Testing (Português: ATS)

Bibliografia

Aboud, F.E. & Doyle, A.B. (1993). L'identité ethnique : son fondement philosophique et son impact en éducation. In C. Gohier & M. Schleifer (sous la direction de), *La question de l'identité. Qui suis-je? Qui est l'autre?* Montréal : Les Editions Logiques.

American Academy of Pediatrics. (January 1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* Vol. 103 No 1.

Camilleri, C. (1993). Rencontre des cultures et avatars identitaires. *Projet*, 235, 23-30.

Chazal E., Reeynaud C., Szumilin E.S. & Balkan S. (June 2005). Disclosure of HIV diagnosis to children : compiled documents. Médecins Sans Frontières, Paris.

Dolle, J.M. (1991). *Pour comprendre Jean Piaget*. Toulouse : Privat.

Erikson, E.H. (1966). *Enfance et société* (4ème éd.). (Titre original : *Childhood and Society*, 1955). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Foubert, J. (2007-2008)., *Pediatische verpleegkunde*. Erasmushogeschool Brussel.

Gerson et al. (July/August 2001). Disclosure of HIV diagnosis to children : when, where, why and how. In *Journal of Pediatric Health Care (PHC)*. Volume 15, number 4.

Grand dictionnaire de la psychologie. (1991). Paris : Larousse.

Heyster, H & Verheijen, H. (1998). *Psychologie voor kinderverpleegkundigen*. Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen.

Hilton, D. (1995). *Psychosociale hulpverlening. Aan ouders van kinderen met een chronische aandoening of handicap*. Lemma. Utrecht.

International Center for Aids Care and and Treatment Programs (ICAP). *Pediatric adherence*. Columbia University : Mailman School of Public Health

Koopman, H.M. et al. (December 2004) *Illness through the eyes of the child : the development of children's understanding of the causes of illness*. *Patient Education and Counselling*. Volume 55. p 363-370.

Lakhonphon S. & Wilson, D. *MSF in Thaïland* (may 2006). *Issues in taking care of HIV-infected children and their families: communication, disclosure and the process of inner healing*.

Melvin D. (2007). *HIV and children*, power point presentation, MSF training, Berlin

Mucchielli, A. (1996). *L'identité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Newman, B.M. & Newman, P.R. (1975). *Development through life. A psychosocial approach*. (1ère éd.). Illinois : The Dorsey Press.

Oppenheim, D. (Octobre 2000) *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*. Editions du Seuil.

Passone, S.M. (1992-1993). Psychologie de l'enfant et de l'adolescent. Référentiel de cours. Université Catholique de Louvain.

Peltier, A. (2007) Annonce du diagnostic d'infection par le VIH/SIDA chez l'enfant : un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique. Proposition d'une méthode d'annonce et d'outils didactiques utilisés depuis 1999 dans de nombreux pays. In Développement et Santé, n°187.

PKIDs'PHR. (Parents of kids with infectious diseases). Disclosing to our children. What the HIV Experience has taught us. (379-384)

Ponnet, M., Ounjit, N., Lakhonphol, S., Frederix, K., Wilson, D., Zachariah, R. (2005). Offering highly active antiretroviral treatment to children in Thailand : the difficulties. In Research letter, p 251.

Pontali, E. (2005) Facilitating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in Children with HIV infection. What are the issues and what can be done ? In Pediatric drugs, 2005, n° 7, 137-149.

Population Reports. (Décembre 1998). Guide de counselling, série J, numéro 48

Rabkin, El-Sadr and Abrams. (September 2004). Pediatric Disclosure : Talking to children about HIV. in The Columbia Clinical Manual, Chapter 3.4.

Southern African AIDS Trust (SAT) (January 2003). Guidelines for counselling children who are infected with HIV or affected by HIV and Aids. HIV Counselling series No 7. Zimbabwe.

Wibault, S. Education thérapeutique de l'enfant vivant avec le VIH/SIDA. Expérience de la clinique TRAC (Rwanda, Esther Luxembourg), in Développement et Santé, n° 187, 2007