

EDP - N° 4 - mayo 2007 / distribución gratuita - prohibida su venta

El Diario Positivo

(el diario escrito por personas con vih, sus familiares y amigos)



LOS NIÑOS Y EL VIH

Relatos Positivos/Relatos Positivos/Relatos Positivos

Nos llamen como nos llamen **Horacio, 34, Htal. Muñiz**

Al principio nos llamaron “los de la peste rosa”. Después, cuando vieron que no sólo se infectaban los homosexuales, nos llamaron “los drogones”. Cuando confirmaron que no sólo los adictos se infectaban, nos llamaron “los sidosos”. Cuando aprendieron la diferencia entre estar infectado y haber desarrollado el sida, nos llamaron “portadores”. También nos decían que pertenecíamos a “los grupos de riesgo”. Después vinieron los términos políticamente correctos y nos llamaron “personas que viven con vih”. Ahora nos dicen “personas que tienen vih”. Nosotros mismos decimos “soy portador”, “soy vih positivo”, “tengo sida”, o bien, “vivo con vih”, “tengo vih”.

Sea como sea, nos llamen como nos llamen, o nos llamemos como nos llamemos, creo que lo importante es dejar de lado nuestros prejuicios sobre todas las enfermedades, en especial con esta que nos toca, por la relación directa que tiene con nuestra sexualidad y con nuestras conductas. Porque por fin aprendimos que no somos personas o grupos de riesgo sino que cualquiera de nosotros puede tener “conductas riesgosas”. Y ante esas conduc-

tas es que podemos infectarnos, infectar a otros/as o reinfectarnos si ya estábamos infectados.

Un cortado

Beatriz, 35 años, Hospital Muñiz

Les contaré una historia desagradable que he vivido y padecido en el bar del hospital donde me atiendo: mientras esperaba con mi pareja a que el médico bajara de la sala para atender su consultorio, nos dispusimos a pedir dos cortados en jarrito, los cuales fueron servidos en vasos de telgopor. Volvimos a pedir en jarrito y el mozo nos dijo que la vajilla era sólo para los médicos. Preguntamos por qué y nos respondió que era por disposición de la dirección del hospital. Yo le contesté que eso era un acto de discriminación. Sin decirme nada, dio media vuelta y nos quedamos asombrados, sin poder creer lo que habíamos escuchado. Ante esa evasión, se acercó la dueña del lugar –que está concesionado– y afirmó: “En realidad, es para cuidarlos a ustedes...”. Le preguntamos: “¿Quiénes serían ‘ustedes’?”. No respondió. Alrededor había pacientes desayunando, algunos con barbijo, se nos quedaron mirando atentos a todas nuestras palabras y luego comentaron lo sucedido. Enseguida, esta señora, muy nerviosa, repitió que era por disposición de salud pública y yo le reiteré que nos sentíamos discriminados. Realmente estábamos indignados por el maltrato que deben padecer todos los días los pacientes, tanto ambulatorios como internados.

Si querés recibir

El Diario Positivo
podés hacer tu pedido a:

eldiariopositivo@yahoo.com.ar

Con este relato o vivencia, como quieran llamarlo, mi intención es invitarlos a la reflexión para que de algún modo podamos cambiar la mentalidad de algunas personas: profesionales de la salud, médicos, no médicos. Si queremos cuidar el sistema de salud y la calidad de vida de todos, el buffet tendría que servir las bebidas a todo el mundo en vasos descartables. Además, que los médicos desayunen con vajilla de loza no les asegura la inmunidad contra ningún virus, bacteria, germen. Al contrario, son ellos los que están más expuestos en su labor diaria con los pacientes en este hospital donde se tratan enfermedades infecciosas. Reflexionemos.

Me da miedo

Pablo, 28, Hospital Piñero

Me enteré de que estoy infectado hace tres años. Tuve sexo con otros hombres en cines porno y saunas. Trataba de cuidarme cuando había penetración, pero no siempre lo hacía. Suponía que podía estar infectado pero había un mecanismo en mí que me hacía pensar que no me iba a pasar nada, que todo iba a estar bien. Cuando me enteré de que estaba infectado me preocupé más por que la gente (mi familia) podía enterarse de que yo era homosexual que por el tema del vih. Era como si el vih hubiera venido a blanquear mi sexualidad. Entonces, opté por no decirle nada a nadie, sólo con algunos amigos hablé del tema. Y algunos, después de un tiempo, hasta dejaron de ser amigos. Entiendo que fue porque no se

bancaron que yo estuviera infectado. Me costó mucho superarlo, tengo miedo de contarlo y que la gente se vaya. Ahora me gustaría formar una pareja, pero de la única manera que puedo relacionarme con otros es siempre en la oscuridad de los cines, en el anonimato. No puedo enfrentar la situación de conocer a alguien y tener que contarle sobre mi vih. Sé que no tengo la obligación de hacerlo, pero entiendo que tarde o temprano va a llegar ese momento y me da miedo.

A escondidas

Carolina, 36, Hospital Tornú

Les escribo para contarles que no la estoy pasando bien y ya no sé cómo manejar la situación. Tengo dos hijas que están entrando en la adolescencia, una tiene 12 y la otra 14. Su papá murió por el sida hace ya diez años, cuando ellas eran muy chiquitas. Nunca les conté la verdad acerca de por qué murió el padre. Ni tampoco saben que yo estoy infectada. Por suerte hice el tratamiento y las dos nacieron sin vih.

El tema es que durante todos estos años yo nunca les dije nada, siempre tomé la medicación a escondidas, me banqué los efectos del tratamiento sin decir nada. Pero ahora se me convirtió en una pesadilla. Por un lado me siento controlada, están muy atentas a todo lo que hago; y por otro, me gustaría poder hablar con ellas y poder decirles lo que me pasa, para que lo tengan en cuenta para cuidarse. Me gustaría no hacer nada que las lastime y que perjudique nuestra relación.

Se comunicaron con nosotros



Hospital Rivadavia / Grupo B

Si vivís con VIH o convivís con alguien que lo tiene... acercate a tomar un café con nosotros. El Grupo "B" se reúne para charlar sobre aquellos problemas o situaciones nuevas que se presentan modificando lo que hasta ahora creías tener claro. A todos nos sirve tu experiencia, nos podés ayudar mucho y podemos ayudarte.

Nos reunimos los primeros y terceros miércoles de cada mes en el Servicio de Salud Mental del Hospital a las 14:30 hs. Pasá por Consejería de ETS y VIH para anotarte e informarte en P.B. del sector Consultorios Externos de la calle Austria, o llamá al 4809-2067 de 9 a 12 hs. ¡Te esperamos!

Desde el Hospital Borda

Somos un grupo de pacientes y profesionales que trabajamos sobre la prevención del VIH desde el Servicio 14-22 del Hospital Borda. No venimos a manguearte nada porque todo lo que necesitamos es gratis: los controles, la prevención, la propia medicación, la información que ignoramos. Frente a esta problemática, estar alerta equivale a estar vivo.

Ayer el sida era una enfermedad mortal, y hoy es una enfermedad crónica. ¿Será de nuevo una enfermedad mortal?... ¡Depende de vos!

Lo mejor contra el VIH es no contraerlo. Y lo peor es ignorarlo.

Ayudanos a ayudar, por favor difundí este mail a todos tus contactos.

¿Tenés dudas? ¿Querés contarnos o comentarnos algo? ¿Se te ocurre cómo podríamos hacer para llegar a más personas? Si querés conectarte con nosotros, nuestro mail es:

grupoveihace@yahoo.com.ar
Grupo Ve I Hace

El grupo "VIHVIENDO"

Bienvenidas todas las personas que, como nosotros, se atreven a seguir la vida a pesar de los embates, a continuar **vihviendo**.....

Este es un espacio para **personas que viven con vih o sida** (pvvs) donde podremos expresarnos con total libertad, donde todos somos iguales e intercambiamos información y experiencias de vida, testimonios, alegrías y tristezas.

Es un sitio de encuentro para **heterosexuales**. No discriminamos a nadie, pero quisimos fijar estos parámetros para poder relacionarnos con personas con experiencias lo más cercanas posibles a las vividas por cada uno de nosotros y así identificarnos.

Queremos invitarlos a visitar la página:

www.grupos.multiforos.es
Foro "Vihviendo"



Padres para pares

Desde el *Diario Positivo* queremos recomendarles una publicación que consideramos muy útil e interesante. **“Padres para pares” es una guía para las familias de niños que viven con VIH**, elaborada por el equipo de Psicología del Servicio de Infectología del Hospital Fernández. En palabras de los autores, la intención es *“ofrecer a otros padres pares este material donde probablemente se verán reflejadas muchas de sus dudas e inquietudes; no pretende ser un recetario ni un manual de instrucciones, pero sí un instrumento para orientar y acompañar a las familias con niños que viven con VIH”*.

Buscar nuevas herramientas para encarar mejor nuestros problemas es parte del intercambio que queremos promover desde este diario. Podés solicitar la publicación en:

Hospital Fernández
Cerviño 3356
Servicio de Infectología
Tel: 4808-2626
Fundación Huésped
Peluffo 3932
Tel: 4981-1828
www.huesped.org.ar



Taller de plástica para niños y niñas

En el hospital Piñero funciona un taller de plástica para niños y niñas que viven y/o conviven con VIH-sida. Su coordinador, Miguel Alegre, destaca la importancia que tiene la expresión artística en la calidad de vida de los chicos con VIH: su capacidad creativa y recreativa y la posibilidad de compartir sensaciones a través de las obras. El frasco de medicamentos, “horrible”, puede transformarse en un títere simpático. Y ese títere puede contar lo que siente el chico que toma la medicación. Con las cajas de antirretrovirales y los blísters de las pastillas “que no me gustan” se crean máscaras: y aparecen las caras de los grandes, de los amigos, de los miedos. Al chico dibujado le crece un bicho en la panza y el chico que lo dibuja puede empezar a hablar de su propio cuerpo.

Taller de plástica para niños que viven y/o conviven con VIH-sida

Hospital Piñero
Martes de 13.30 a 15 hs.
en la sala 21 de Consultorios Externos.

¿Cómo decirles que tienen el virus?

LOS NIÑOS Y EL VIH

Por Amy Buch*



Uno de los temas, quizá, menos tratados es el del sida y los niños. Sabemos que prácticamente todas las infecciones por VIH en niños fueron por transmisión madre/hijo, aunque haya otros casos debidos a violaciones o abusos de menores que se infectan por vía sexual. Pero sea cual fuere la forma de transmisión, ¿cómo enfrentamos la realidad de comunicarle a nuestro hijo/a, nieto/a, niños a nuestro cargo? En esta oportunidad publicamos un artículo que nos pareció interesante a la hora de decidir contarle a nuestro hijo/a que tiene el virus. Esperamos que te sea de utilidad.

Sería ideal si se pudiera seguir una fórmula para comunicarles a los niños que tienen VIH su estado de salud. A pesar de que nadie conoce la receta ideal, algunos de los ingredientes son familiares: amor, compasión, seguridad. Además, ninguna receta estará completa sin esperanza. A pesar de que nunca será fácil decirle a un niño que tiene VIH, existen algunos pasos que podés seguir para estar mejor preparado.

Antes que nada, recordá que nadie conoce a tu familia mejor que vos. Vos sabés mejor que nadie cuánto puede comprender tu hijo. Antes de hablar con él, preguntate por qué querés decirse-lo. Quizá quieras hacerlo porque tu niño ha estado hospitalizado, toma medicamentos, comenzará a ir a la escuela o te hace preguntas acerca de su salud. Cualquiera que sea la razón, debés sentirte cómodo/a con la posibilidad de que tu hijo sepa sobre su estado de salud. Si vos no te sentís cómodo/a, tampoco lo estará tu hijo.

Preparate emocionalmente y tratá de contar con la mayor cantidad de información posible antes de comenzar. Los niños pueden querer saber si van a morir, cómo se infectaron, si se enfermarán o tendrán dolor. Pensá cómo responder a dichas preguntas con anticipación. Explorá tus sentimientos acerca de cómo se infectó tu hijo. Buscá ayuda para manejar tus emociones de



manera que las mismas no hagan más difícil la posibilidad de brindarle apoyo.

Tratá de anticipar la reacción de tu hijo. Si sospechás que ya sabe, él o ella podrán beneficiarse al poder hablar sobre el VIH abiertamente. De acuerdo con la edad de tu hijo, es posible que necesite diferente información o que reaccione de distintas maneras. Los chicos más pequeños reaccionarán de acuerdo con lo que los afecta en el momento. Los chicos que van a la escuela necesitarán información acerca de la forma de transmisión del VIH y tienen que saber que nadie debería estar en contacto con su sangre sin usar guantes. Los adolescentes necesitarán más información acerca de la forma de transmisión y prevención del VIH.

Comenzá tu conversación con algunas de las ideas que querés comunicar. Los chicos generalmente nos dicen cuándo están listos para recibir más información. Seguí las señales que ellos te den. Lo mejor que puede suceder es que el chico te vea como un adulto en quien puede confiar y en el futuro te haga más preguntas.

Decile a tu hijo con quién más puede hablar acerca del VIH. A pesar de que la ley protege a las personas con VIH contra la discriminación, nadie quiere que un niño experimente ese tipo de situaciones. En general les decimos a los chicos que no tengan secretos. Sin em-



LOS NIÑOS Y EL VIH

bargo, para proteger a tu familia es posible que vos **NO** quieras que todo el mundo sepa que tu hijo/a tiene vih. Los niños pueden entender la diferencia entre secreto y privacidad. El vih es una cuestión privada. Toda la familia puede decidir de qué manera se lo van a comunicar a otras personas. Lo importante es saber que vos sos quien decide, nadie debe hacerlo por vos.

Tratá de obtener apoyo de otras personas. Podés involucrar al médico de tu hijo, a un trabajador social o a otros adultos en quienes confíes y que sean parte de la vida de tu hijo. A pesar de que dichas personas no tienen que estar presentes en el momento en que vos se lo decís a tu hijo, pueden servir como fuentes de apoyo para el futuro.

Recordá que decirle a tu hijo que tiene vih es sólo un momento en el proceso de revelación. Esperemos que llegue el

día en el cual podamos decirles a nuestros hijos que en el pasado, antes de que se encontrara la cura, hubo una enfermedad llamada VIH-sida que terminó con las vidas de muchas madres, padres y niños del mundo. Hasta entonces, recordá que no estás solo/a. Buscá ayuda y apoyo. Mantenete informado/a. Diseñá tu fórmula para divulgar o revelar tu situación.

** Amy Buch es la directora de Educación para la Salud de AIDS Services Foundation en Orange County, California, y enseña acerca del VIH desde hace más de catorce años.*

Impreso por cortesía de www.PositiveWords.com

© 2001 por Dallabrida & Associates

Yoga en el Hospital Muñiz

(actividad libre y gratuita)

Miércoles a las 14 hs. en el Servicio de Kinesiología

Uspallata 2272 - 1° piso del pabellón de acceso

Servicios de Infectología de hospitales de la Ciudad de Buenos Aires

Este listado tiene como fin darte la información acerca de los servicios de Infectología para la atención de tu infección por vih: allí vas a encontrar las direcciones y barrios donde se encuentran los hospitales, el nombre del Dr. o la Dra. Jefe o Coordinador/a del servicio y las actividades, grupos de apoyo y/o talleres para las personas que tienen vih, sus familiares y/o sus amigos. Así tendrás todas las opciones de atención a la hora de elegir el hospital donde te sientas más a gusto, o el que te quede más cómodo, o bien, el profesional con quien te sientas mejor atendido/a.

-Htal. Álvarez

Aranguren 2701 - Flores
Coordinador: Dr. Arnaldo Casiró
Actividades: funciona el grupo “**Vihvir**”. Nos encontramos todos los viernes a las 10:30 hs en Infectología.

Actividades: funciona el grupo “**Entre Pares**”. Nos encontramos todos los martes a las 9:30 hs. en Infectología.

-Htal. Fernández

Cerviño 3356 - Palermo
Jefe: Dr. Pedro Cahn
Actividades: grupo de adherencia a los tratamientos antirretrovirales.

-Htal. Argerich

Pi y Margall 750 - La Boca
Coordinadora: Dra. Claudia Rodríguez
Actividades: funciona el grupo “**En Camino**”. Nos encontramos todos los jueves a las 10:30 hs. en el Servicio de Infectología.

-Htal. Ferrer

Finochietto 849 - Barracas
Coordinador: Dr. Oscar Rizzo

-Htal. Durand

Av. Díaz Vélez 5044 - Pque. Centenario
Coordinador: Dr. Gabriel Levy Hara
Coordinadora Pediatría: Dra. Miriam Bruno

-Htal. Muñoz

Uspallata 2272 - Pque. Patricios
·Fundai. Jefe: Dr. Jorge Benetucci
·Consultorios Externos. Jefe: Dr. Horacio Mingrone
·Coordinador Pediatría: Dr. Roberto

Hirsch

Actividades: desde hace cinco años funciona el grupo “**Convivir**”. Nos encontramos todos los miércoles a las 10:30 hs. en la Sala 8, Psicopatología. Y también funciona el grupo “**Familias Hoy**” para adultos vinculados con niños que viven y/o conviven con el vih. Nos encontramos todos los jueves a las 11 hs. en la Sala 8 de Psicopatología.

-Htal. Penna

Pedro Chutro 3380 - Pque. Patricios
Coordinadoras: Dra. Delia García - Dra. Cecilia Carranza
Actividades: funciona el grupo “**Viviendo**”. Nos encontramos todos los miércoles a las 15 hs. en Infectología.

-Htal. Piñero

Av. Varela 1301 - Flores
Coordinador: Dr. Oscar Messina
Actividades: funcionan dos grupos: “**Encuentro**” los martes a las 10:30 hs. en el Servicio Social. “**Grupo-Taller**” de plástica para niños que viven y/o conviven con vih/sida, los martes de 13:30 a 15 hs. en el Servicio Social.

-Htal. Pirovano

Monroe 3555 - Coghlan
Coordinador: Dr. Levalle
Actividades: funciona el grupo “**Esperanza**”. Nos encontramos los primeros y terceros viernes de cada mes a las 11 hs. en el aula de Clínica Médica.

-Htal. Ramos Mejía

Gral. Urquiza 609 - Balvanera
Infectología. Coordinador: Dr. Raúl Salerno
Inmunocomprometidos. Coordinador: Dr. Marcelo Losso
Actividades: grupo de adherencia a los tratamientos antirretrovirales.

-Htal. Rivadavia

Av. Las Heras 2670 - Palermo
Coordinador: Dr. Eduardo Bargman
Actividades: funciona el “**Grupo B**”. Nos encontramos los primeros y terceros miércoles de cada mes a las 14.30 hs. en Salud Mental.

-Htal. de Clínicas "Gral. San Martín"

Av. Córdoba 235 - Centro
Jefa: Dra. Beatriz Lasala

- > Denuncias por discriminación
- > Distribución gratuita de preservativos
- > Test de VIH gratuito y confidencial

0-800-333-56836www.buenosaires.gov.ar

-Htal. Santojanni

Pilar 950 - Mataderos

Coordinadora: Dra. Gabriela Vidal

Actividades: funciona el grupo “**Refugio**”. Nos encontramos los lunes a las 12:30 hs. en el Servicio Social.

-Htal. Tornú

Comb.de Malvinas 3002 - Pque. Chas

Coordinadora: Dra. Miriam Burgos

Actividades: funciona el grupo “**La Amistad**”. Nos encontramos todos los martes a las 10:30 hs. en el consultorio 151 de Infectología

Grupo “Buena Onda”: nos encontramos todos los jueves de 13 a 16 hs. en el consultorio 151 de Infectología.

-Htal. Vélez Sársfield

C. de la Barca 1550 - Monte Castro

Coordinador: Dr. Daniel Pryluca

-Htal. Zubizarreta

Nueva York 3952 - Villa Devoto

Coordinador: Dr. Rubén Agugliaro

Pediátricos

-Htal. Elizalde

Av. Montes de Oca 40 - Barracas

Coordinadora: Dra. Graciela Barboni

-Htal. Garrahan (Nacional)

Combate de los Pozos 1881 - Barracas

Jefa: Dra. Rosa Bologña

-Htal. Gutiérrez

S. de Bustamante 1477 - Barrio Norte

Jefe: Dr. Eduardo López

Htal. Materno Infantil Sardá

Esteban de Luca 2151 - Pque. Patricios

Infectología: Dra. María Alda Sarubbi

Psiquiátricos

-Borda (Hombres)

Ramón Carrillo 375 - Barracas

Jefe: Dr. Juan Carlos González Blanco

Sala 14/22

Actividades: Grupo **Ve IHace**

Servicio 14-22 del Hospital Borda

grupoveihace@yahoo.com.ar

Ciaipi, Brandsen 2285. Coordinador: Dr.

Félix Crimi

Fortaleciéndonos

EL DIARIO POSITIVO surge de la iniciativa de quienes participan de los grupos de personas que viven y/o conviven con vih/sida en hospitales de la ciudad de Buenos Aires. Su objetivo es crear lazos entre quienes estamos afectados por el vih y, a través de la comunicación, mejorar nuestra calidad de vida. Cuenta para su realización con el apoyo de la Coordinación Sida del gobierno porteño.

Vos podés ser parte de **EL DIARIO POSITIVO** escribiendo sobre tu experiencia o aquello que quieras compartir y que pienses le puede hacer bien a otras personas en situación similar. O si querés agregar grupos u otras actividades a nuestra lista, hacelo a través de nuestra dirección de mail: eldiariopositivo@yahoo.com.ar. O bien, personalmente acercanos un sobre los días y horarios en que funcionan los grupos. Podés firmar con tu nombre real o no, como vos prefieras. Te esperamos.



SOMOS MUCHAS LAS PERSONAS QUE VIVIMOS CON VIH

¿Tengo que decirlo? ¿A quién? ¿Qué son las reinfecciones?
¿Qué va a pasar con mi familia? ¿Y con el trabajo?
¿Cómo será mi vida sexual? ¿Cuáles son los tratamientos?
¿Mi hijo va a estar bien?... **¿Cuál es tu pregunta?**

Acercate a los grupos que funcionan en los hospitales de la Ciudad. No tenemos por qué quedarnos en las sombras. Compartir las dudas y los temores es empezar a superarlos.

VIH. Una infección crónica

COORDINACIÓN SIDA

gobBsAs