

Generatia HIV a trait mai mult decit ar fi vrut Romania

Joi, 18 Oct 2007, [Steluta Voica](#)

Prigoniti din scoli si din spitale, ca niste teroristi care prin simpla atingere a unei clante arunca sanatatea publica in aer, cei zece mii de copii infectati cu HIV in spitalele romanesti intre '88 si '92 au primit la pachet cu virusul si stigmatul rusinii. Subtipul F al virusului, specific Romaniei, i-a pacalit pe cei care nu le dadeau mai nimic de trait si le-a asigurat la 7.000 dintre ei o viata lunga. Cu care multi nu stiu acum ce sa faca.

Anii in plus de viata nu i-au cistigat peste noapte, ca pe o avere uriasa la loto, ci i-au strins pentru ei, zi cu zi, parintii lor infricosati, ratacind din doctor in homeopat, pina la ultimul vraci, pentru orice farima de speranta gasita pe buzele cuiva.

Directorul executiv al Uniunii Nationale a Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA), Iulian Petre, rezuma in citeva cifre vietile deja stinse sau inca in lumina ale copiilor infectati: "In 2000 se murea inca pe capete, erau cinci-sase decese pe saptamina, abia aparuse tratamentul ARV. Organizatiile noastre mai mult asigurau ajutor de inmormintare. Inainte de 2000 a fost ca un ev intunecat. Abia se inventase AZT, primul tratament. Parintii lor sint oamenii carora li s-a zis, incepind de prin '92: «Luati-l acasa, Dumnezeu cu mila, un an, doi, cine stie?»".

Dupa soc, cei care au avut curaj sa lupte cu fatalitatea mondial mediatizata a virusului au facut-o prin orice mijloace. Doamna Maria, una dintre mamele care au primit verdictul de HIV pentru copilul lor de la medici, spune de ce erau cei ca ea in stare: "Zicea cineva ca face bine copilul dindu-i sa bea petrol, au incercat parintii, altul ca are un leac miraculos, niste pastile din insecte, au incercat, pastile din fel de fel frunze, au incercat. E viata copilului tau in joc si nu vrei sa-ti faci procese de constiinta ca ai fi putut sa-l vindeci si n-ai vrut". Cind un parinte increzator doar in medicina oficiala n-a vrut sa auda de pastilele din insecte pentru copilul lui, acesta si-a luat soarta in propriile miini: "O mama din orasul nostru si-a gasit fetita de 13 ani in fata



Ramasi fara multa carte, daca vor sa-si cistige singuri existenta, tinerii seropozitivi nu gasesc decit munca fizica

blocului. O chemasera vecinii, ca o gasisera adunind de pe jos gize, gindaci, furnici, pe care le minca. "Sa ma fac bine!", le spunea ea", isi aduce aminte doamna Maria. UNOPA are mii de astfel de povesti, in care si radiestezia, yoga, bioenergia sau terapiile naturiste au fost chemate sa joace rolul vietii pentru cite un copil. "Oamenii isi aduc aminte acum cu stupoare ce puteau din disperare sa faca", spune Iulian Petre. Pe deasupra, virusul le mai si injumatatea de la bun inceput familia. "Nu de putine ori, cind a aflat ca are un copil seropozitiv, tatal sau mama a plecat pe pustii sau a bagat divort, "ca nu poate sta cu un copil infectat in casa"", adauga doamna Maria.

Cind cele peste 20 de organizatii din toata tara, majoritatea de parinti ai caror copii fusesera infectati cu HIV, s-au unit si au format in 2000 UNOPA, guvernul vremii a fost urnit sa faca legea. Iulian Petre isi aduce aminte: "Citeva sute de parinti au venit in fata guvernului, au fost incadrati de jandarmi, luati in dube si urcati in trenuri, care i-au asteptat pe toti sa plece linistiti acasa. Totusi a avut efect, astfel a iesit Legea nr. 584/2002, care vizeaza sectorul HIV/SIDA". Aceasta le-a instituit dreptul la educatie si confidentialitate, in sistemul sanitar si de invatamint, o norma de hrana care ajunge astazi la aproximativ trei milioane de lei pe luna, dreptul la un insotitor, platit de primarii, o pensie de handicap si tratament ARV gratuit. "Tratamentul ARV e gratuit, dar in perioada 2001-2006 au fost, in fiecare an, intreruperi de citeva luni, cind se terminau banii. Era nevoie de memorii catre autoritati ca sa se reia: "Faceti ceva, o luna de intrerupere face inefficient tratamentul"", spune Iulian Petre. Mai mult decit atit, continua el, cei care au HIV in singe ar putea avea parte de un tratament mai bun decit actualul ARV: "Problema cu tratamentul ARV e ca se asigura in baza unei licitatii din 2003, nu avem acces la ultimele medicamente aparute pe piata. Din 2005 se incearca refacerea acestei licitatii, care e tot in curs de initiere si in 2007, desi buget exista. Sint interese mari, fiind vorba de vreo 60 de milioane de dolari. Normal si legal, licitatiea ar fi trebuit refacuta in fiecare an de Casa Nationala de Asigurari de Sanatate".

Iar tratamentul e facut dupa ureche, atita vreme cit virusul nu poate fi monitorizat: "Sint o serie de analize care trebuie facute cel putin de doua ori pe an, care necesita kituri si reactivi. Pina la inceputul anului 2006 au fost cumparate de noi din fonduri externe, dar de atunci nu s-au mai facut aceste analize, iar fara ele nu se poate evalua impactul tratamentului si nu se pot schimba schemele de tratament in cunostinta de cauza", spune Iulian Petre. Banii pentru aceste kituri de analiza exista in teorie. Ministerul Sanatatii le-a acordat doua milioane de euro pentru anul 2007 in luna martie. "Totul s-a blocat la Departamentul de Achizitii al Ministerului Sanatatii. Nici pina acum nu am primit nici un raspuns de la ei. Banii acestia necheltuiti se pierd la sfirsitul anului", spune Iulian Petre cum au oamenii din Ministerul Sanatatii rabdare cu timpul lor. Licitatiea pentru kituri de analiza a fost suspendata in 4 octombrie, anunta cu seninatate ministerul, din cauza unei contestatii, iar noile oferte vor fi depuse pe 22 octombrie.

Parintii care n-au vrut sa renunte la normalitatea vietii scolaresti pentru copiii lor au vazut ce monstri naste frica de HIV in profesori si in parintii colegilor sanatosi: "De cite ori nu ne-am certat cu profesorii care spuneau celorlalti lparinti ca respectivul e infectat cu HIV. Am vazut copii scosi din banca si goniti din clasa de ceilalti parinti, de colegi si de invatatori", spune doamna Maria. Chiar si in cazul in care profesorii sau educatorii aratau "bunavointa" unui copil infectat cu HIV si-l primeau printre ceilalti, parintii celorlalti copii se intreceau sa scoata elementul nesanatos din comunitate. Directorul executiv al UNOPA da un exemplu: "In primavara asta, cineva din Tirgoviste a luat un copil seropozitiv in asistenta maternalna, gradinita l-a primit, dar i-a informat si pe ceilalti parinti, care si-au retras imediat copiii. Doua saptamini a stat copilul singur in clasa. Pina la urma, femeia l-a retras". De frica parintilor copiilor sanatosi sau a profesorilor, unii parinti nici nu si-au mai dat copilul la scoala. Auzisera ce li se intimplase altora si le fusese de ajuns. Sau, in cazul in care au crezut in infailibilitatea virusului, si-au lasat benevol copilul de scoala, caci ce rost ar mai fi avut? Sint insa si scoli care au acceptat copii seropozitivi.

Problema in Romania, spune Claudia Catana, de la Fundatia Romanian Angel Appeal, care din '90 a desfasurat multe programe de ajutor pentru copiii infectati cu HIV, este ca oamenii nu stiu sa-si ceara drepturile: "In Romania e un anumit tip de cultura, aceea de a sta cind cineva iti face rau, nu te revolti, spui: "Lasa, mama, nu te certa cu domnu' doctor sau cu dom' profesor, trece si anul asta, om vedea noi ce-o mai fi!". Nu stim sa ne cerem drepturile, nu sintem invatati nici la scoala, nici acasa".

Dar ce drepturi sa-ti ceri, cind nici macar multi dintre medici nu vor sa aiba de-a face cu copilul tau seropozitiv? Doamna Maria povesteste: "Fetitei mele i se umflase obrazul de la o masea si am mers cu ea la clinica de stomatologie. Sint zece cabinete cu cite doi doctori acolo. Am intrat in fiecare dintre ele, le-am zis ca am un copil seropozitiv si i-am rugat sa-i scoata maseuta. Nu au vrut. M-am dus la un cabinet particular, in oras, si i-am spus doctorului: "Va rog mult, va cumpar clestele, orice, numai uitati-va si la copilul meu, ca plinge!". Nu a vrut. Cind s-a schimbat tura in clinica, am intrat in primul cabinet, am pus fetita pe scaun, fara sa-i mai spun nimic doctorului, si i-a scos maseaua. Dupa ce a terminat, am trimis fetita afara si i-am spus "Copilul meu e seropozitiv", am trinitit usa si am plecat".

La serviciile de chirurgie, povestea se repeta la nesfirsit, cu o mica diferenta. Cum lege care pedepseste discriminarea exista, medicii gasesc scapare in aparatura medicala. "Acum, de curind, un baiat seropozitiv din Galati avea nevoie de o operatie, avea pietre la rinichi. La Galati i-au spus ca ei nu se baga la asa o operatie complicata. Cei de la Institutul de Boli Infectioase "Matei Bals" au vorbit la Spitalul Parhon pentru operatie, dar acolo i-au zis ce spun de obicei prin spitale: "Nu avem instrumentarul necesar, nu stiu ce aparat e blocat, va sunam noi sa va spunem cind se poate". Medicii lor specialisti in infectioase trebuie sa intervina prin relatii: "Hai, te rog, am facut facultatea impreuna, opereaza-mi-l si mie!", stie pe de rost desfasuratorul discutiilor directorul executiv al UNOPA, Iulian Petre. "Oamenii se uita la medici ca la Dumnezeu, normal ca il cred cind zice ca nu merge aparatul", spune Iulian Petre ce motiv solid au sa o faca.

In jurul anului 2000, fundatia Romanian Angel Appeal a inceput sa ia in seama virsta copiilor purtatori de HIV, caci treceau in adolescenta si nu stiau nimic despre singele care le curge prin vine. Legea ii opreste pe medici sa comunice diagnosticul fara acordul parintilor, iar nici unul dintre acestia nu avusese inima sa o faca. "Toti copiii stiau ca au hepatita B, care are aceleasi mijloace de transmitere ca si HIV. Hepatita B nu e perceputa ca o boala foarte grava, desi ar trebui, se transmite mult mai rapid decit HIV si este extrem de virulenta", spune Cristi Anghelina, asistent social la Sectia de Imunodepresie Copii a Spitalului Bals. Cristina Catana, de la Romanian Angel Appeal, explica de ce era important ca o intreaga generatie infectata cu HIV sa afle cit mai repede: "Ideal e sa afle la o virsta la care nici nu prea stie ce e cu boala asta, la 7-10 ani, pentru a nu fi in momentul in care asteapta deja ceva de la viata. Aflarea vestii in adolescenta, intr-o perioada cu emotii deja violente, ar putea sa le bulverseze universul. In cazul proiectului nostru au aflat la 13-15 ani, dar mai sint si acum destui adolescenti care nu stiu. Unul dintre motivele care i-au convins pe parinti a fost si ca ei pot sa-si inceapa viata sexuala, ca la virsta asta ai capul tulbure de dragoste". Doamna Maria a vazut ce prapad face vestea cu adolescentii plini de vise daca nu sint bine pregatiti inainte: "Am avut copii in organizatie care, dupa ce au aflat, s-au spinzurat sau au refuzat sa mai ia tratamentul si au decedat".

Dar tocmai blindetea dovedita in ani de subtipul F al virusului HIV, care e specific Romaniei, ar fi trebuit sa le dea incredere. Dr. Mariana Mardarescu, sef Sectie Imunodepresie Copii, de la Institutul de Boli Infectioase "M. Bals", descrie evolutia HIV/SIDA in lume: "HIV/SIDA e considerata acum o boala cronica, nu mai e boala aceea inspaimintatoare. Supravietuirea depaseste 20-25 de ani si poate fi si mai mare, nu stim, ca abia anul trecut s-au facut 25 de ani de la descoperirea virusului. In Romania, virusul e

subtipul F, dar, oricât de blind ar fi acesta, nu am fi ajuns la această rată de supraviețuire dacă pacienții nu ar fi beneficiat de terapie ARV".

- **Scoala contra dragoste**

Singurii copii care au aflat de când se știu că sînt infectați cu HIV sînt cei din orfelinate. "Le spuneau infirmierele care se ocupa de ei, carora ei le spun mame. La început și "mamele" se fereau să intre în contact cu ei, ca să nu ia "SIDA", le dădeau tratamentul și atît. Cu timpul însă s-au apropiat de ei, cu simpatii sau antipatii. Simpatia mergea pînă la a-i lua pe unii acasă pe anumite perioade de timp, unele "mame" chiar i-au adoptat", povesteste Carmen Colceag, care a lucrat cu copiii seropozitivi în urma cu citiva ani, pentru fundația Chance for Life. Simpatia "mamelor" le schimba cu totul viața. "Antipaticii" rămîneau în stare foarte gravă, continua ea: "Cei pe care-i placeau ele și de care aveau grijă deveneau și mai inteligenți, căci vorbeau cu ei, se vedea diferența, și aveau șanse să fie luați în plasament". Deși rînduri de profesori se perindaseră în ani pe la orfelinat, nici unul nu se străduise să-i învețe ceva. Cu greu știau să scrie și să citească. "Ei știu că au să moară și nu vedeau rostul să învețe ceva", spune Carmen Colceag. Dar ar fi făcut orice dacă le dădeai atenție. "Fiind tot timpul respinși, au nevoie să te joci cu ei, să vorbești cu ei, să pui mina pe ei. "Pai, eu oricum o să mor, trebuie să-mi dai și tu ceva în schimb dacă vrei să învâți", spuneau. Se foloseau de boala ca să obțină afecțiunea pe care n-o aveau și așa învățau", povesteste Carmen Colceag.

- **Subtipul F al virusului, specific românesc**

Copiii infectați în perioada '88-'92, de la naștere pînă la vîrsta de 3 ani, în spitale, prin utilizarea incorectă a instrumentarului medical, sînt cunoscuți în strainatate sub numele de "fenomenul românesc", spune dr. Mardarescu: "Este o epidemie specifică României, nu s-a mai văzut și în alte țări. Primele cazuri au apărut în Constanța, Giurgiu, București, dar apoi s-au constatat în toată România". Subtipul F al virusului HIV românesc, care mai e recunoscut doar în Brazilia și Africa Centrală, este pus în pericol de deschiderea granițelor. "Ai noștri pleacă la muncă în strainatate sănătoși, stau citiva ani fără familie și pot să se îmbolnăvească cu un alt subtip, cu care vin acasă și pe care-l imprăști generos. Acesta se combină cu subtipul de la noi și apare "mozaicul" de subtipuri - cum se întîmplă și în Europa - care e rezistent la tratament. Cele mai agresive tulpini ale virusului sînt în țările africane. Africa are zone în care populația e 60-85% seropozitivă", spune dr. Mardarescu.

Sistemul își bate joc de victimele sistemului

Subtipul F al virusului le-a dat copiilor viața lungă, dar i-a lăsat să trăiască doar în prezent, căci de viitor nici ei, nici părinții lor nu erau siguri că-l aveau. Claudia Catana, de la Fundația Romanian Angel Appeal, spune care e primul lucru pe care trebuie să-l învețe, ca odinioară mersul în picioare: "Sînt o generație care au rămas într-o bulă a timpului, s-au trezit supraviețuitori, neînvațați să lupte, pentru că multe familii i-au hiperprotejat, ajung la 18 ani și trebuie să se descurce cumva. Pentru mulți nu există conceptul de viitor, cînd în mod normal ar trebui. Nu poți să stai la nesfîrșit să aștepti un sfîrșit care de fapt nici nu vine în grabă. Dacă apare în cinci ani tratamentul și te vindecă, ce faci?"

Deocamdată, cum fac 18 ani ajung în fața comisiilor de handicap, care le taie, zîmbind smechereste, dreptul la însoțitor, spune directorul executiv al UNOPA: "Comisiile nu le știu istoria, ca au fost infectați în spitale, le vad diagnosticul și le spun: "Ai umblat din floare în floare, te-ai infectat cu HIV și acum vrei însoțitor?". Numai cu intervenții am reușit să-l păstrăm pentru 50% dintre ei. Chiar dacă e frumos și

sanatos pe dinafara nu inseamna ca nu e ros de boala pe dinauntru. Sa zicem ca unii duc boala mai bine, dar nu e normal ca in cazuri grele, in care nu pot sa munceasca, sa piarda si sprijinul insotitorului - cel mai des e un parinte, care si-a lasat serviciul de cind era mic pentru a sta cu el acasa, ce serviciu sa-si mai gaseasca?".

Pentru ca generatia lor a ramas fara scoala, desi sint si elevi, si studenti in rindurile ei, in caz ca vor vrea sa-si cistige singuri existenta, societatea nu-i poate pune decit la munci grele. "Sint organisme slabite, care nu pot duce munca fizica. Trebuie gasite solutii de integrare, altfel sint o povara pentru societate. Chiar si patronii care angajeaza persoane cu handicap se feresc de ei, mai bine angajeaza pe cineva in carucior, ca boala aia nu se ia", a constatat Iulian Petre.

Ceea ce se straduieste UNOPA sa primeasca de la presedintele Traian Basescu, la care a incercat de trei ori sa intre in audienta, este curatarea stigmatului rusinii de pe fata a 7.000 de adolescenti si tineri infectati cu HIV: "Vrem o recunoastere oficiala, de ordin moral, ca nu este vina lor ca au fost infectati, e vina sistemului, o recunoastere a nedreptatii care li s-a facut acestor copii, care s-au luptat din copilarie cu boala si au ajuns la 20 de ani in fata unei societati nepregatite". Care fuge si dupa 20 de ani de ei.

- **Citeva cifre despre raspindirea virusului HIV in Romania, pe www.cotidianul.ro/select**