



**FUNDAȚIA**  
**„ALĂTURI DE VOI”**

**CURAJUL**

**DE A SPUNE**

**ADEVĂRUL**

*Curajul de a spune adevărul*



Angela Achitei  
Cristina Vameșu  
Manuela Iftimoaei  
Mirela Ivan  
Simona Butu  
Steliana Marjan  
Ștefania Rădulescu

**Tehnoredactare: Victoria Dumitrescu**  
**Coperta: Iulian Pătruțescu**

**ISBN: 973-86502-1-6**

**Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României**

**ACHITEI, ANGELA**

**Curajul de a spune adevărul/** Angela Achitei, Cristina Vameșu, Manuela Iftimoaei, Mirela Ivan, Simona Butu- București: Vanemonde, 2003

ISBN 973-86502-1-6

- I. Vameșu, Cristina
- II. Iftimoaei, Manuela
- III. Ivan, Mirela
- IV. Butu, Simona

159.9:578.828HIV

**Acest ghid a fost publicat cu sprijinul financiar al  
Reprezentanței UNICEF în România**

*Curajul de a spune adevărul*



## **ARGUMENT**

Faptul că citiți aceste rânduri ne face să credem că sunteți un părinte preocupat de ideea dezvăluirii diagnosticului. Din ce în ce mai mulți părinți realizează necesitatea ruperii tăcerii, dar dorința acestui pas provoacă o mare neliniște și teamă. Rolul acestei broșuri este de a veni în ajutorul dumneavoastră. Am încercat să adunăm în această carte atât experiența părinților care au trecut deja acest prag cât și pe cea a specialiștilor în domeniu.

### **Ce puteți afla din această broșură?**

- n De ce? Când? Unde? Cum? este bine să-i spuneți copilului adevărul.
- n Cine este indicat să-i spună copilului adevărul?
- n Cum trebuie să vă pregătiți pentru a-i dezvălui diagnosticul?
- n Cum trebuie să-l pregătiți pe copil?
- n Cum vă puteți da seama dacă fiul (fiica) dvs. este pregătit(ă)?
- n Ce informații despre HIV/SIDA trebuie să ajungă la copil?
- n Cum puteți să vă apropiați de copil, cum să comunicați mai bine cu el?
- n Mărturiile ale altor copii și părinți care au trecut prin această experiență.
- n Cum să faceți față situațiilor surpriză?
- n Cum vă poate ajuta psihologul?

Sperăm că cele de mai sus v-au stârnit curiozitatea și că această broșură va fi o sursă de speranță și gândire pozitivă. Cu ajutorul ei veți înțelege că nu sunteți singur pe acest drum dificil. Puteți să învățați din experiența celorlalți și astfel veți trece mai ușor peste obstacole.

**Nu uitați: puterea și curajul de a dezvălui adevărul se află în dumneavoastră.**



## CUPRINS

### **PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI ..... 5**

Dărâmarea miturilor ..... 5

Particularități ale dezvoltării diagnosticului:..... 9

De ce? ..... 10

Când? ..... 12

Cine? ..... 15

Unde? ..... 18

Cum? ..... 19

Despre situațiile surpriză .....25

### **REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI ..... 28**

### **MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ ..... 35**

Încurajarea copilului în exprimarea sentimentelor ..... 35

Abordarea metaforică a bolii ..... 40

Importanța gândirii pozitive ..... 42

### **VIATA MERGE MAI DEPARTE... ..... 47**



# **I. PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI**

## **I.1. Dărâmarea miturilor**

Infecția HIV la copil îndeplinește criteriile de încadrare în rândul bolilor cronice, având un prognostic rezervat. Ca în orice boală cronică, suferința copilului influențează viața familiei acestuia și nu este fără consecințe extrafamiliale.

Una dintre problemele care afectează familia copilului infectat HIV este cea a dezvăluirii diagnosticului. Ea este încă considerată drept controversată, de-a lungul timpului existând opinii diferite referitoare la justetea informării copilul despre boală. Sunt specialiști care pledează pentru mărturisirea adevărului. Alții sunt împotriva, considerând că astfel speranța este ruinată. O altă categorie de specialiști, mai concilianți, consideră că trebuie să spunem copilului doar atât cât îi face bine.

După opinia noastră, copilul are dreptul elementar de a cunoaște situația în care se află, ținând cont, evident, de o serie de caracteristici pe care le veți descoperi pe măsură ce parcurgeți paginile acestei cărți.

### ***Care este motivul pentru care țineți diagnosticul ascuns?***

La această întrebare răspunsurile sunt multiple, situația fiind diferită de la caz la caz. Dezvăluirea diagnosticului vă sperie. Vă este teamă de reacțiile pe care le puteți avea dumneavoastră sau copilul.

În decursul timpului am putut constata că unele dintre aceste temeri se repetă destul de des în multe cazuri. De aceea, vom încerca să le analizăm pe rând, să le clarificăm și aducem argumente care să le desființeze:



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

***Lipsa de încredere în capacitatea proprie de a face față acestui pas:  
„mă voi bloca, voi plânge nestăpânit, voi speria copilul.”***

Din păcate, foarte mulți părinți se subapreciază. Așa cum vom sublinia în repetate rânduri, este foarte important să păstrați o atitudine pozitivă și să aveți încredere în forțele dvs. Acceptați desigur ideea că, pentru binele propriului copil, părinții dau dovadă de cele mai multe ori de o forță extraordinară. La momentul potrivit cu siguranță că și dumneavoastră veți deveni puternic dacă vă păstrați optimismul și dacă v-ați pregătit corespunzător înainte. Această pregătire presupune să știți la ce vă puteți aștepta și să fiți cât mai bine informat despre ce și cum trebuie să-i spuneți copilului. Veți afla aceste lucruri parcurgând această broșură și / sau consultând un specialist (psiholog).

***„Pentru că nu i-am spus mai devreme, copilul mă va acuza, iar relația mea cu el va fi distrusă.”***

Cu cât amânați mai mult momentul dezvoltării, cu atât mai mult crește posibilitatea ca acest lucru să se întâmple. De aceea, cu cât îi spuneți mai repede adevărul cu atât este mai bine. Din păcate, însă, pentru mulți dintre dumneavoastră secretul este ținut ascuns de mult timp. De aceea, chiar înainte de a-i spune adevărul copilului, este important să vă consolidați relația cu el, să discutați mult. Este necesar să-i explicați că există situații când oamenii nu spun adevărul pentru că le este frică sau pentru că încearcă să protejeze pe cineva care le este drag. Chiar și părinții greșesc uneori. Copilul trebuie să înțeleagă că gestul de a-i spune adevărul, deși mai târziu decât ar fi trebuit, demonstrează că aveți încredere în el și în capacitatea lui de înțelegere. Chiar dacă nu va vedea lucrurile astfel încă de la început, cu timpul lucrurile se vor îmbunătăți și el vă va înțelege motivele. Pentru asta, însă, este necesar să încercați să comunicați permanent cu copilul, să-i arătați că înțelegeți ce simte, să fiți sincer și deschis cu el.

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



De cele mai multe ori, după ce au aflat diagnosticul, copiii au devenit mai deschiși, mai comunicativi și chiar au început să-și susțină moral părinții, încurajându-i și dând dovadă de mult optimism. Ca urmare, relația părinte-copil s-a îmbunătățit simțitor.

### ***„Copilul meu se va sinucide.”***

Experiența medicilor, a asistenților sociali, a psihologilor care lucrează în domeniu și mai ales a părinților arată că probabilitatea ca acest lucru să se întâmple este aproape nulă, mai ales dacă fiul (fiica) dumneavoastră este o persoană relativ echilibrată psihic (atât cât poate fi de echilibrat un adolescent). Deși la aflarea unui asemenea adevăr este normal ca orice persoană să treacă printr-o perioadă dificilă, o perioadă de tristețe și chiar disperare, nu trebuie să subestimați puterea copilului dumneavoastră și a tinerilor, în general, de a se adapta la situații dificile. În cele din urmă, dorința de viață iese învingătoare iar copilul dumneavoastră va începe să-și ia tratamentul fără proteste, va înțelege de ce trebuie să meargă la medic și va avea mai multă grijă de sănătatea lui.

### ***„Mă tem că va spune vecinilor și prietenilor despre boala sa și va sfârși prin a fi marginalizat și izolat.”***

Pentru a evita acest lucru este necesar să-i explicați copilului, pe înțelesul lui, de ce este mai bine să nu spună oricui despre boală. Trebuie să-i spuneți că sunt mulți oameni care nu au informații complete și conforme cu adevărul cu privire la infecția HIV și din neștiință îl pot face să sufere. De asemenea, asigurați-l că poate vorbi întotdeauna despre boală cu dumneavoastră, cu familia, sau cu profesioniștii de la centrul unde este îngrijit.

### ***„Își va pierde interesul pentru școală, familie, prieteni, viață în general.”***



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

După ce i-ați spus adevărul este normal ca, pentru o perioadă, copilul să simtă nevoia să se retragă, să se izoleze puțin pentru a avea răgazul să-și pună ordine în gânduri, să înțeleagă toate informațiile care i s-au dat, să se adapteze și să-și adune puterile pentru a face față situației. Nu vă așteptați ca el să se comporte ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Lăsați-i acest răgaz încercând să nu-l spionați. Trebuie să-i dați de înțeles că poate vorbi oricând cu dumneavoastră și cu alte persoane de încredere din familie. Nu peste mult timp copilul va accepta situația și se va implica din nou în activitățile obișnuite, deoarece majoritatea copiilor aleg să fie cât mai activi, să se îngrijească și să trăiască viața din plin.

Deși foarte variate, temerile părinților cu privire la dezvăluirea diagnosticului gravitează în jurul subiectelor pe care le-am discutat până acum. Oricare dintre ele ar fi, este important ca dumneavoastră să știți că pentru a trece fără probleme peste acest moment este foarte important să vă construiți o relație cât mai apropiată cu copilul, relație bazată pe o comunicare reală și încredere. Acest lucru vă va ajuta foarte mult.

De asemenea, este foarte important să mențineți în familie o atmosferă deschisă și pozitivă. Rețineți: reacția pe care o va avea copilul depinde în mare măsură de dumneavoastră, de atitudinea pe care o aveți față de boală și față de viață în general. De la dumneavoastră el învață cele mai multe lucruri și tot dumneavoastră puteți fi sursa lui de speranță și gândire pozitivă. „Fiecare poate decide dacă va duce o viață creativă sau nu, dacă va fi un model de creștere și înțelepciune pentru copil sau unul de disperare și răzvrătire.”<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Constantin Ana-Maria, “Infecția HIV sau secretul bine ascuns”, Asociația Adolescentul și Fundacio Salut i Comunitar, Constanța, 2000



## **I.2. PARTICULARITĂȚI ALE DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI**

Primul lucru, și cel mai important, care este necesar să-l aveți în vedere se referă la faptul că, mai devreme sau mai târziu, copilul va afla care este diagnosticul bolii sale. Pentru protejarea copilului dumneavoastră, modalitatea în care află diagnosticul este de importanță majoră. Astfel, copilul poate să afle despre boala sa:

- n întâmplător;
- n prin răspunsuri la întrebările pe care le pune;
- n prin comunicarea directă (în acest caz este important de către cine, când, unde și cum).

Nu există o singură modalitate corectă de a comunica diagnosticul, deoarece fiecare situație este unică, iar dumneavoastră, ca părinte, sunteți permanent în situația de a răspunde nevoilor copilului.

Hotărârea de a dezvălui copilului diagnosticul permite controlul circumstanțelor în care acesta învață despre boala sa. Este important să poți decide ca părinte când să-i spui, ce să-i spui și cum să o faci astfel ca informațiile să fie prezentate în modul cel mai sigur și pe un ton degajat.

Datorită contextului particular al acestei boli, sunt încă destule cazuri în care părinții manifestă reținere și chiar refuză să-i vorbească copilului despre seropozitivitatea sa. Uneori, ei găsesc explicații atât de banale referitoare la vizitele dese la medic, la medicația zilnică, la regimul de viață al copilului, încât acesta crede ce i s-a spus și nu inițiază un dialog pe această temă. De cele mai multe ori, copilului i se spune că suferă de o altă afecțiune, de regulă asociată infecției HIV: „ai hepatită cronică”, „este vorba de o boală a sângelui”, „este o problemă cu trombocitele”, „ai epilepsie” etc. De obicei, copilul chiar suferă de aceste afecțiuni, așa că este convins de realitatea diagnosticului.



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

Odată cu această omisiune, familia recurge și la alte minciuni așa-zis “protectoare”, care nu numai că amână momentul dezvăluirii diagnosticului, ci îl și îngreunează. Se intră astfel, într-un “cerc vicios”, într-un “hățiș de minciuni” din care nu mai poate ieși. Nici un părinte nu este atât de descurcăreț în arta minciunilor, încât să le potrivească pe toate perfect. Putem spune că mai abil este copilul, care își poate da seama că este mințit.

Indiferent de argumentele pe care le-ați putea avea împotriva deciziei de a comunica diagnosticul, considerăm că este indispensabil să-i dați copilului explicații despre boala sa și că, la un moment dat, este bine să fie denumită.

### **DE CE?**

Copilul trebuie să știe despre starea sa pentru a fi pregătit pentru a rezista remarcilor discriminatorii, fricii, în fața procedurilor medicale și a efectelor dureroase. Discuțiile sincere despre boală vor duce la conștientizarea gravității acesteia, vor permite copilului să-și exprime frica, să pună întrebări și să vă spună când îi este rău și are nevoie de ajutor.

Modul cel mai traumatizant, mai dureros în care copilul poate afla despre faptul că este infectat HIV îl constituie *modul întâmplător*, din rețete sau fișe medicale, dar mai ales din discuțiile colaterale sau de la unele persoane supărate pe copil sau familia sa care “îi aruncă în față adevărul”.

Copilul poate deveni victimă și pentru că este *lipsit de informații esențiale pentru el*, iar această necunoaștere poate determina puternice stări de stres. Copilul își vede părinții triști, aude discuții despre el, în casă, la spital, la școală. Ce poate gândi în asemenea situații un copil? “Părinții mei suferă foarte tare din cauza mea”, își spune micuțul învinovățindu-se singur – și nu știe de ce, nu știe

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



cum să se poarte cu tata și mama, cu frații săi, să nu fie triști și să nu mai plângă. Și apoi, mai devreme sau mai târziu copilul va sesiza existența unei conspirații, căreia îi va da probabil o interpretare greșită. El vede, dar mai ales simte că ceva nu este în regulă: vizite dese la medic, analize repetate, tratamentul continuu pe care este obligat să-l ia, spitalizarea îndelungată, ochii îngrijiți și deseori foarte triști ai părinților, faptul că într-o zi se simte foarte obosit și nu mai poate alerga așa cum o făcea până nu demult. Din toate acestea apar întrebări, mirări, îngrijorări, care rar se traduc în cuvinte, pentru că în întâmpinarea lor nu vin decât priviri jenate, înfricoșate sau evitante. De aici – *neîncredere, teamă, anxietate*. Aflarea diagnosticului după o perioadă mai îndelungată de timp produce un *șoc brutal copilului*, care va crede că a fost înșelat și nu va mai avea încredere în părinți. Secretul este nefast. Mai mult, dacă nu știe care este boala sa, copilul *nu va acorda importanța convenită nici tratamentului și nici protecției*.

Pentru a ilustra mai bine aspectele afirmate anterior vă prezentăm cazul unei fete, pe care o numim Maria, în vârstă de 13 ani:

*Maria a fost diagnosticată ca fiind seropozitivă în anul 2000. Această veste a schimbat relațiile, până atunci echilibrate, dintre părinți în tensionate și conflictuale. Fetița a observat această schimbare și, mai mult, a perceput că ea este motivul de ceartă dintre părinți. Fiind un copil inteligent și cu un simț al observației foarte bine dezvoltat a început să pună întrebări mamei despre boala sa. Vizitele dese la medic, îngrijorarea citită în ochii mamei după discuția avută cu medicul și consilierul au determinat-o pe Maria să caute singură adevărul.*

*Prima dată a auzit despre SIDA când era internată în spital, de la un copil din salon. A început să pună mai multe întrebări, însă nimeni nu putea să-i confirme că are această boală. Când noul an școlar a început, Maria a observat atitudinea rezervată a colegilor de clasă,*



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

*câțiva colegi au strigat după ea „sidoasa”... prietenele ei au început să o evite și să nu-i mai vorbească. Contrariată și din ce în ce mai supărată, Maria a înmulțit numărul de întrebări adresate mamei. Dar și de această dată s-a lovit de refuzul ei de a comunica pe această temă. Până într-o zi...*

*Venise împreună cu mama la spital pentru efectuarea unor noi analize. La plecare, medicul i-a înmânat mamei două bilete de ieșire din spital: unul era pentru motivarea absențelor de la școală, iar celălalt pentru familie. Într-o zi când a rămas singură acasă, a căutat biletul pe care mama îl ținea ascuns. După multe căutări, l-a găsit în spatele unui tablou agățat pe perete. A înțeles atunci că bănuielile ei erau adevărate, a înțeles că lacrimile mamei și supărarea tatălui sunt justificate, a înțeles și acceptat atitudinea colegilor și prietenilor săi...*

*Astfel, Maria a devenit mai stăpână pe situație, iar acum este capabilă să facă față răutăților celorlalți. Și-a iertat mama pentru că nu i-a spus adevărul.*

### **CÂND?**

*Primul criteriu pe care trebuie să-l aveți în vedere atunci când vă hotărâți să-i dezvăluiți copilului dumneavoastră diagnosticul și să-i explicați în ce constă boala de care suferă este vârsta sa. Sunt părinți care păstrează secretul asupra diagnosticului copilului infectat HIV, invocând ca argumente fie vârsta (“este prea fraged pentru a afla”), fie teama de efectul asupra stării psihice (“l-ar afecta foarte mult”).*

a) În primii ani de viață comunicarea informațiilor privitoare la boală este limitată, deoarece copiii cu vârste mai mici de 7 ani nu pot înțelege de ce există boli care nu se pot vindeca.

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



b) În perioada școlară mică stadiul gândirii este concret, iar informațiile comunicate trebuie să fie în concordanță cu nivelul de înțelegere al copilului. El poate înțelege că boala este localizată în interiorul corpului, iar cauza este exterioară acestuia. La această vârstă copiii asimilează foarte multe informații prin desen. De aceea, este util să-i cereți copilului infectat HIV să desenați împreună imagini despre microbi (cum pătrund în organism, cum ne apărăm împotriva lor etc.)

c) Începând cu vârsta de 12 ani copilul este capabil să înțeleagă mecanismul infectării și coexistența mai multor cauze responsabile. El are nevoie de informații complete: numele bolii, elementele istoricului său. Știind să citească, în spital va vedea scris deseori cuvântul "SIDA". Va discuta oricum cu alți copii care știu de boală sau va afla de la un coleg de școală "binevoitor". Sunt și situații în care copilul știe că are SIDA, chiar dacă, de fapt, el este doar infectat cu virusul HIV.

Pe de altă parte, la aceasta vârstă este cu atât mai necesară informarea cu privire la boală cu cât există posibilitatea ca virusul să fie transmis și pe cale sexuală, în cazul în care persoana seropozitivă și-a început viața sexuală. Copilul preadolescent și adolescent va avea întrebări legate de dezvoltarea corpului său și de viața sexuală. Discutând cu el despre sexualitate nu înseamnă că trebuie să-l speriați sau să-l determinați să înceapă prea devreme viața sexuală. În momentul în care observați că este preocupat de subiectele cu caracter sexual este absolut necesar să-i spuneți copilului dumneavoastră că un raport sexual complet și neprotejat poate infecta partenerul cu HIV și că este important ca persoana seropozitivă, dacă își respectă partenerul, să-l informeze despre faptul că este infectat cu HIV.



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

*Un doilea criteriu care determină dezvăluirea este și momentul infectării:*

a) copilul s-a născut infectat;

Copilul născut cu infecția HIV va înțelege multe lucruri privind starea lui de sănătate de la o vârstă foarte fragedă, deoarece observă că merge la vizite medicale mai des decât alți copii de aceeași vârstă și că face tratamente despre care alți copii nu știu nimic. Poate că nu cunoaște denumirea bolii, dar știe, înainte de a-i spune dumneavoastră, că este bolnav.

b) copilul a fost infectat la vârsta de sugar;

Cu cât vârsta copilului este mai mică, cu atât informațiile pe care i le dați despre boală trebuie să fie mai simple și adecvate nivelului de înțelegere al copilului.

c) infecția a survenit la o vârstă mai mare.

În dezvăluirea diagnosticului, este util să vă conduceți după principiul *“mai bine mai devreme decât prea târziu”*. Studiile realizate în domeniu arată că acei copii care au suferit de boli grave și care au știut din vreme diagnosticul s-au adaptat mai bine decât copiii care au aflat adevărul despre ei cu mult mai târziu.

În sprijinul afirmației conform căreia este mai bine să-i spuneți din timp copilului despre boală, vă prezentăm în continuare un caz cu consecințe grave, determinate de faptul că părinții nu au oferit la momentul potrivit toate informațiile:

*Mihai are 18 ani. Este seropozitiv și nu știe. A abandonat școala de mult timp și a muncit alături de tatăl său pentru a-și ajuta familia. Așa a cunoscut-o pe Veronica, o fată de aceeași vârstă cu el și cu preocupări similare. Nimeni din familia lui Mihai nu a luat în serios*

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



*prietenia dintre cei doi, astfel că părinții nu au discutat cu el despre boală și au minimalizat posibilele consecințe. După o perioadă de timp, mama lui Mihai a aflat de la o vecină că Veronica este însărcinată. Vestea a căzut asupra ei ca un trăsnet. Vedea cu ochii minții viitorul...*

*Ajunsă acasă și-a întrebat băiatul dacă este adevărat, cu speranța în suflet că Mihai va nega. Însă Mihai nu a negat și a încercat să-și liniștească mama, spunându-i că intenționează să recunoască copilul care se va naște în curând. În sufletul mamei a început o luptă: "să-i spună sau nu lui Mihai despre diagnostic?". Se gândea că, oricum, este târziu acum și că s-ar putea ca Mihai să aibă o reacție negativă, pierzându-și încrederea în părinți.*

*După mai multe săptămâni de frământări și discuții între părinți, aceștia au hotărât să discute cu Mihai despre boala sa și implicațiile ei. După discuția avută cu părinții Mihai a fugit de acasă...*

### **CINE?**

Copiii se simt cel mai bine în prezența celor cu care au o relație continuă bazată pe afecțiune și care oferă siguranță și protecție. Dacă află diagnosticul de la o persoană în care are încredere și dacă înțelege clar despre ce este vorba ei pot accepta mai ușor situația. De obicei, dar nu în toate cazurile, această persoană este un *părinte*.

Nu este ușor, ca părinte, să începi o discuție cu copilul tău, care este infectat. Și asta pentru că și dumneavoastră sunteți afectați într-un fel sau altul de boala de care suferă copilul. De aceea, este nevoie de ajutorul unui *profesionist cu experiență* care vă va sprijini în astfel de situații.

Profesionistul, care de cele mai multe ori este psihologul sau asistentul social, poate să vă construiască un suport emoțional și



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

poate îmbrăca în cuvinte potrivite orice informație de care copilul are nevoie. El poate încuraja copilul să-și facă cunoscute gândurile și sentimentele, folosind întrebări potrivite. Răspunsurile și atenția acordate copilului îi vor întări sentimentul că ceea ce simte este luat în serios.

În funcție de persoana care inițiază dezvăluirea, cunoașterea diagnosticului poate să fie făcută din inițiativa copilului (*dezvăluire reactivă*) sau din inițiativa părintelui (*dezvăluire proactivă*):

*a. dezvăluirea reactivă:* cei mai mulți specialiști sunt de acord că atunci când copilul bănuiește diagnosticul iar întrebările pe care le pune sunt directe, atunci el este pregătit să afle adevărul. Chiar dacă dezvăluirea este un răspuns la preocupările copilului, diagnosticul trebuie totuși comunicat cu precauție, nefiind excluse reacții "imprevizibile";

*b. dezvăluire proactivă:* dezvăluirea va fi făcută gradual și progresiv, prin pași mărunți, fiecare pas arătând puțin câte puțin din conținutul informațiilor pe care părintele i le va da copilului. Este importantă asigurarea sprijinului emoțional verbal și nonverbal (gesturi, mimică, postura corpului etc.).

Iată în continuare, un caz în care sprijinul unui profesionist cu experiență a făcut mai ușoară dezvăluirea:

*Bogdan, un băiețel în vârstă de 13 ani, diagnosticat cu HIV pozitiv în urmă cu doi ani a fost internat în spital pentru o perioadă mai lungă de timp.*

*Neobișnuit cu mediul spitalicesc, Bogdan a început să se întrebe și să întrebe ce se întâmplă cu el. La întrebarea „cât timp va mai trebui să rămân în spital?” pe care o adresa medicilor, copilul primea răspunsuri evazive și, uneori, contradictorii. Zilele treceau,*

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



*una după alta, iar lui Bogdan i se făcea tot mai dor de casă și de părinți. Îi era și mai greu în orele de vizită, observa pe chipul mamei tristețe și neputință. Bogdan începea să plângă cu lacrimi mari și-și implora mama să-l ia acasă.*

*“De ce trebuie să iau atâtea pastile? De ce medicii nu doresc să-mi dea drumul mai repede acasă? Ce am? De ce nu vrea nimeni să-mi spună nimic?”*

*Mamei îi era teamă de reacțiile copilului și nu știa cum să procedeze. Singură... nu avea tăria să-i spună despre crunta și nemiloasa boală. Pe de altă parte, știa că a venit acel moment de care se temea atât de mult și care o chinuia zi și noapte de aproape doi ani de zile: momentul dezvăluirii diagnosticului. Până în acel moment nu realizase faptul că Bogdan crescuse suficient de mult pentru a bănuși că ceva nu este în ordine. Să-i spună... să nu-i spună?*

*Și-a luat inima în dinți și a apelat la sfaturile unui consilier din spital. Simțea nevoia să fie ajutată în momentul în care îi va comunica copilului despre boală. Nu știa cum să înceapă, și mai mult, se temea de reacția pe care o va avea în acele momente... oare se va pierde cu firea, va începe să plângă, Bogdan va înțelege?*

*Și iată că acea clipă a sosit. L-a luat pe Bogdan de mână și a intrat în cabinetul de consiliere. S-au așezat pe canapea, iar lucrurile s-au petrecut în mod firesc. Consilierul a început discuția cu Bogdan, încurajându-l pe acesta să vorbească despre frământările sale. Treptat, s-a ajuns și la discuția despre HIV. Mama a fost surprinsă că Bogdan știa mult mai multe lucruri decât își închipuise: copilul auzise despre această infecție de la ceilalți copii, dar nu știa cu siguranță dacă și el are această boală. În momentul în care a aflat adevărul... copilul a rămas liniștit, și-a privit mama în ochi, mulțumindu-i din priviri pentru faptul că i s-a spus adevărul.*



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

*Din momentul în care a aflat toate informațiile despre boala sa, atitudinea lui Bogdan față de mediul spitalicesc și față de tratament s-a modificat vizibil... Nu a mai plâns când medicii i-au spus că trebuie să mai rămână o perioadă de timp în spital... nu a mai simțit acel gol în stomac în momentul în care înghițea pastiluțele... și-a iertat părinții că i-au ascuns atâta timp adevărul... acum are mai multă încredere în ei;*

... acum poate vorbi deschis cu medicii despre boala sa;

... acum știe cât de important este tratamentul pentru sănătatea sa;

... acum... ȘTIE ADEVĂRUL.

### UNDE?

În cazul în care comunicarea diagnosticului este planificată și inițiată de către dumneavoastră (deci, este proactivă), dezvăluirea este preferabil să fie începută într-un *mediu securizant*, familiar copilului (cel mai bine ar fi acasă), în care el să aibă multe lucruri personale la îndemână (jucării, cărți etc.). Evitați locurile aglomerate sau cele în care puteți fi deranjați. Astfel, locul unde va începe dezvăluirea nu va inhiba copilul în exprimarea sentimentelor, a neliniștilor și în problematizarea situației, contribuind la confortul emoțional al acestuia.

După aflarea diagnosticului, este bine să stați împreună, cel puțin în perioada imediată, în mediul său familiar, înconjurat de cei dragi, fără să fiți perturbați. Prezența familiei este un suport în sine, deși unii copii mai mari ar putea să fie lăsați singuri în camera lor sau să meargă la plimbare. În această situație, lăsați-l singur un timp. Nu vă așteptați să se comporte ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Evitați să-l urmăriți, pentru a vă asigura că se simte bine, sau faceți-o într-o manieră foarte discretă.



## **CUM?**

Procesul dezvăluirii diagnosticului poate fi structurat în mai multe etape:

### *Etapa 1: Descoperind ceea ce copilul știe sau suspectează*

Atunci când credeți că diagnosticul este bănuit sau cunoscut de către copil, cel mai indicat mod de abordare a subiectului este de a recunoaște că există o problemă invitându-l să vorbească:

“În ultimul timp am remarcat că ai pus multe întrebări despre vizitele tale la spital. Este bine că te interesează acest lucru...”

Alinierea la dorințele și nevoile copilului este necesară la începutul unei dezvăluiri reactive (inițiate de către copil), dumneavoastră revenindu-vă sarcina de a răspunde și comenta întrebările acestuia.

În cazul în care copilul nu știe nimic despre ceea ce urmează să fie spus, dezvăluirea poate începe cu următoarea etapă.

### *Etapa 2: Povestind copilului despre boala pe care o are*

Este util să-i dați copilului informații despre ce s-a întâmplat, ce se întâmplă, ce este de făcut, ce se va întâmpla. Pentru copil este imperios necesar să obțină un sens al situației în care se găsește și să înceapă să facă față acestei situații.

Informația trebuie comunicată într-un mod cât mai simplu și mai delicat, folosind abordarea narativă. Se dau informații scurte și simple, pas cu pas, cronologic. Se poate începe de la experiența personală a copilului, de la ceea ce un copil știe, vede, aude și simte: “În ultimul timp ai fost destul de bolnav și medicii ți-au făcut unele analize...” știind ce s-a întâmplat și ce urmează să se întâmple, copilul este pregătit să mediteze la aceste evenimente și la felul în care s-ar putea simți: poate avea loc o suferință anticipatorie.



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

În această etapă apare o problemă: *cât de mult din ceea ce urmează să se întâmple ar trebuie dezvăluit la un moment dat?*

- n Explicațiile se vor formula în concordanță cu vocabularul și capacitatea sa de înțelegere. Unii termeni (cei medicali în special) se vor prezenta cu prudență mărită, știut fiind că stresul poate determina distorsiuni, neclarități, înțelegerea eronată a mesajului. De aceea, trebuie să rămâneți receptivi la ceea ce spune, dar mai ales la ceea ce nu spune copilul (gesturi, mimică, postură).
- n Informația parțială este un nivel intermediar de comunicare foarte utilizat de către părinți pentru a începe să vorbească unui copil despre infecția sa. În acest mod se realizează un compromis între necesitatea copilului de a avea un minimum de repere asupra a ceea ce se întâmplă cu organismul său și preocuparea părinților de a menaja copilul. Este, de asemenea, un mijloc comod de a amorsa dialogul cu prudență, pentru a evalua mai întâi reprezentările copilului despre boală.

### *Etapa 3: Explicând copilului orice altceva ar vrea să știe*

Copilul trebuie întrebat dacă există orice altceva ce ar vrea să știe și să i se dea posibilitatea de a vorbi despre gândurile și sentimentele sale. Pentru aceasta, el trebuie să dispună de timp suficient pentru a medita la vestea pe care tocmai a aflat-o și apoi pentru a vorbi cu adultul.

### *Etapa 4: Venind în întâmpinarea nevoilor și dorințelor copilului*

Toate informațiile și explicațiile date unui copil infectat HIV trebuie să fie răspunsuri la nevoile și dorințele lui. Toți copiii se simt vulnerabili, dar cu atât mai mult copilul care tocmai a aflat că este seropozitiv. De aceea, prezența dumneavoastră reprezintă o asigurare a apartenenței și securității emoționale. Atenția,

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



mângâierea sunt extrem de confortabile, dar nu pot deveni un substitut al discuției.

A povesti copilului despre alți copii care s-au descurcat bine într-o situație similară poate fi de ajutor, determinându-l să gândească la ceea ce ar trebui să facă el însuși, dar poate de asemenea crește stresul. Tentația de a fi optimist sau tendința de a discuta doar aspectele mai bune ale situației trebuie evitate. De asemenea, strategia de a răspunde copilului cu unele speranțe nerealiste sau cu anumite părți din adevăr este de cele mai multe ori inefficientă, pentru că poate deveni o sursă de stres și motiv de îndoială și de neîncredere în oameni. *Copilul nu trebuie să primească asigurări false! Remarcile pe care le face nu trebuie ignorate!*

Este de preferat ca în convorbirea cu copilul să nu alegeți termeni emoționanți sau supărători, ținând cont și de faptul că ambiguitățile și subtilitățile produc confuzie. De exemplu, atunci când un părinte se simte incapabil să răspundă cu onestitate la întrebările copilului său dă răspunsuri de genul: *“Îți voi spune într-o zi...”* sau *“Ești prea mic pentru a înțelege...”*, răspunsuri care trebuie evitate. Mult mai util este să-i spuneți copilului: *“Văd că ești foarte îngrijorat, dar cred că este dificil să vorbim despre asta acum”* sau *“Este extrem de important ceea ce mă întrebi, dar nu știu răspunsul acum”*. În astfel de circumstanțe este recomandabil să reasigurați copilul că problema nu va fi amânată sau evitată.

Atunci când copilul s-a obișnuit cu ideea de boală, puteți fi dumneavoastră cel care îl provoacă la o nouă discuție: *“Știi, am vorbit acum câțva timp despre boala ta. Dorești să afli mai multe despre ea? Dacă nu vrei să discutăm acum, putem face asta atunci când vei simți nevoia.”* În acest mod, lăsați o poartă deschisă comunicării între dumneavoastră și copil, iar atunci când acesta dorește să cunoască mai mult sau când se simte pregătit să meargă mai departe cu întrebările, nu va avea rețineri să o facă.



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

Mențineți contactul vizual cu copilul, folosiți un ton cald al vocii și încercați să faceți din comunicare un proces reciproc; deși copilul va fi la început nesigur pe el, treptat va prinde curaj, iar pe măsură ce va deveni conștient de situație, va emite o serie de întrebări. Pliati-vă pe nevoile și dorințele lui, în funcție de percepția pe care o are despre situația existentă.

Cu toate cele pe care le știți acum, după ce ați citit rândurile de mai sus, vi se pare totuși greu să-i explicați?

Pentru a veni în sprijinul dumneavoastră în încercarea de a explica ce este și cum evoluează virusul HIV după ce pătrunde în organism și cât de important este tratamentul cu antiretrovirale, vă vom prezenta în rândurile ce urmează o poveste care poate fi utilizată în discuția cu copilul:

*Pentru ca tu să poți înțelege ce este infecția HIV trebuie să-ți explic mai întâi câteva lucruri despre organismul omului. Și tu ești un omuleț, deci un om mai mic.*

*Toți oamenii trăiesc încă de la naștere într-un mediu plin de microbi, mici, care nu pot fi văzuți cu ochiul liber: viruși, bacterii, ciuperci și paraziți, care pot oricând să-i atace organismul. Organismul omului se apără în cursul vieții de acești microbi printr-o armată (sistemul imunitar) care este formată din mai mulți soldăței (așa-numitele globule albe). Aceștia patrulează permanent în organism, gata de apărare și de luptă la apariția unor dușmani (substanțe străine care pătrund în organism; de exemplu, microbii). Soldățeii sunt conduși de un comandant numit, în limbaj medical, T4.*

*Odată pătruns în organism, HIV-ul atacă comandantul T4 și încearcă să-l distrugă. Dacă T4 capitulează, HIV-ul reușește să paralizeze întreaga armată, deoarece în lipsa conducătorului, soldățeii nu mai*

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



*reuşesc să-şi organizeze apărarea. Astfel, HIV scoate din funcţiune sistemul imunitar şi, ca urmare, organismul nu se mai poate apăra împotriva microbilor din mediul înconjurător. În acest mod, microbiile profită de ocazie şi îmbolnăvesc organismul.*

*De multe ori m-ai întrebat de ce trebuie să iei zilnic atâtea pastile. Iată care este răspunsul: pentru ca HIV să nu-l distrugă pe comandantul T4 şi armata sa, în sprijinul lor vin forţele aliate, adică medicamentele şi alimentaţia, care au rolul de a susţine armata organismului în lupta împotriva HIV. Forţa aliatului depinde de regularitatea cu care îţi iei medicamentele şi de felul în care te hrăneşti. Dacă tu uiţi să-ţi iei pastiluţele la timp şi nu vrei să mănânci, armata va rămâne singură în faţa inamicului şi, în final, va pierde bătălia. De aceea, trebuie să respecti cu stricteţe programul prescris de medic şi orele de masă. Numai de tine depinde dacă vei ieşi **ÎNVINGĂTOR!***

După ce i-aţi dat aceste explicaţii copilului, este bine să vă aşteptaţi la o serie de întrebări pe care vi le-ar putea adresa: *Comandantul meu este distrus? Armata mea mai luptă? Mă voi face bine? Am să mor? HIV este acelaşi lucru cu SIDA? Cui pot să spun despre boala mea? Cine mai ştie? Cât timp trebuie să iau medicamentele? etc.*

Este deosebit de important să-i explicaţi copilului în ce constă diferenţa dintre HIV şi SIDA. O puteţi face în modul următor:

- n *HIV şi SIDA nu sunt acelaşi lucru. Dacă tu eşti infectat cu HIV, asta nu înseamnă că ai SIDA;*
- n *HIV este un microb. Se numeşte "Virusul Imunodeficienţei Umane". Ştii că, odată pătruns în organism, virusul HIV începe să atace armata (adică sistemul imunitar) şi, mai ales, pe comandantul ei (adică limfocitele T4). Scopul virusului HIV este de a prelua comanda armatei, deci, de a-l înlocui pe comandant. Soldăţei (adică globulele albe) luptă şi încearcă să se apere. Dar*



---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

*nu o pot face pentru mult timp. Astfel, comandantul nu mai rezistă atacurilor repetate. Pe măsură ce armata capitulează (HIV scoate din funcțiune sistemul imunitar) se face trecerea de la stadiul de infecție la cel de boală.*

- n *Acum apare SIDA. Înseamnă **Sindromul Imuno - Deficienței Dobândite**. Printr-o serie de semne (așa numitele infecții oportuniste, cum sunt boli ale plămânilor, ficatului, pielii, stomacului etc.) sistemul imunitar arată că este afectat și incapabil să se mai apere.*

*Va fi o luptă grea și lungă, dar eu voi fi mereu alături de tine și vom trece împreună peste toate obstacolele.*



### **I.3. DESPRE SITUAȚIILE SURPRIZĂ**

Ca părinte, cu siguranță v-ați dorit să vă protejați copilul de adevăr. Poate credeți că dacă nu va fi nevoie să vorbiți despre boală vă va fi mai ușor să uitați de ea. Atât timp cât copilul nu știa, era mai ușor să negați existența unei probleme. Simțeați că dacă nu va ști, nu va suferi.

Treptat, copilul a crescut. Vremea a trecut atât de repede și v-ați dat seama că nu peste mult timp el va deveni un adult și că adevărul nu mai poate fi ascuns. Atunci ați realizat nevoia dezvăluirii, dar ați amânat-o de fiecare dată spunându-vă că *“nu, acesta nu este momentul potrivit...”*. Astfel că așteptarea s-a prelungit și timpul a trecut...

Cu fiecare zi care trece, crește posibilitatea ca acest copil, care mai ieri învăța primii pași, să afle adevărul de la altcineva sau să pună totul cap la cap și să-și dea seama singur. Poate că deja a făcut-o... În această situație, majoritatea copiilor își vor confrunța părinții în speranța că aceștia vor confirma sau infirma ceea ce ei bănuiesc. Situații de acest fel nu sunt rar întâlnite așa că trebuie, pe cât posibil, să fiți pregătiți...

De aceea, este foarte important să profitați de ocazia pe care v-o dă copilul și să-i spuneți adevărul. Nu mai este momentul să-l păcăliți și să-i spuneți minciuni. El deja știe ce se întâmplă și dacă veți ocoli discuția, va renunța să mai comunice cu dumneavoastră. Se va crea o ruptură în relația copil – părinte, iar el își va căuta răspunsurile în altă parte, unde informația primită este de cele mai multe ori deformată. Tocmai de aceea, el are dreptul să afle adevărul de la o persoană apropiată și să i se explice totul cu răbdare și dragoste.

În momentul confruntării, este foarte important să vă păstrați calmul. În discuția pe care o veți avea, va fi necesar să-i oferiți



## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI

informații clare și să-i insuflați o atitudine pozitivă, speranță și dorință de viață.

*“Primele informații pe care le dați copilului sunt vitale.”* De ele depinde în mare parte modul cum el va accepta boala, dorința lui de a trăi, atitudinea lui față de boală... De aceea, dacă simțiți că este nevoie, luați o pauză înainte de a discuta cu copilul. Spuneți-i că veți discuta despre ceea ce el dorește, dar că va trebui să aștepte puțin. Mergeți într-o altă cameră și încercați să vă regăsiți calmul și echilibrul. Mențineți-vă o atitudine pozitivă și porniți discuția cu convingerea că totul va fi bine și veți putea face față cu succes acestui moment.

Recomandări pentru discuția cu copilul:

- n Fiți atenți la întrebările pe care el le pune; răspundeți la obiect și cât mai pe înțelesul lui;
- n Nu oferiți prea multe informații dintr-o dată; veți avea ocazia pe parcursul timpului să-i spuneți tot ce doriți, dar pentru început încercați să vă rezumați la întrebările pe care el vi le adresează;
- n Fiți sinceri nu numai prin ceea ce spuneți, ci și în reacțiile pe care le aveți; recunoașteți în fața copilului că este o problemă care vă provoacă durere și teamă; în felul acesta îl încurajați și pe el să fie sincer cu dumneavoastră și să vă spună ce are pe suflet;
- n Încercați să mențineți un ton pozitiv;
- n Dați copilului un timp să înțeleagă ceea ce i-ați spus și reluați discuția după o perioadă, când simțiți că este pregătit;
- n singură discuție nu este suficientă; vorbiți cu copilul de mai multe ori și oferiți-i informații exacte; asigurați-vă că le-a înțeles și le-a reținut;
- n Copilul trebuie să rămână cu convingerea că poate discuta cu dumneavoastră despre boala lui ori de câte ori dorește.

---

## PREGĂTIREA DEZVĂLUIRII DIAGNOSTICULUI



În cazurile extreme, când în ciuda acestor sfaturi simțiți că sunteți incapabili să vorbiți cu copilul, puteți să rugați pe altcineva din familie apropiat de copil să discute cu el sau puteți apela la ajutorul unui profesionist cu experiență (psiholog, asistent social, medic).  
Totuși, *nu uitați*:

**“Dvs. sunteți persoana cea mai în măsură să comunice copilului diagnosticul.”**



---

## REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI

### II. REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI

V-ați întrebat de multe ori cum va reacționa copilul dumneavoastră după ce îi veți comunica diagnosticul. Vă este teamă de consecințele negative pe care vestea le-ar putea avea asupra lui. Cu atât mai mult cu cât vă este încă foarte proaspăt în minte modul cum ați reacționat dumneavoastră atunci când ați fost anunțați: lacrimi, furie, revoltă, durere, frică...

Gândiți-vă însă că dumneavoastră ați fost puși în fața faptului împlinit, iar reacțiile pe care l-ați avut s-au datorat și faptului că ați fost total luați prin surprindere. Dimpotrivă, copilul dumneavoastră a avut timp să se "pregătească", la această "pregătire" contribuind vizitele frecvente la spital, analizele medicale și medicația ce trebuie luate, discuțiile cu ceilalți copii internați (nici nu vă imaginați ce discuții au...), faptul că uneori nu se simte prea bine etc. Astfel că, din multiple mesaje directe sau indirecte, el intuiește că suferă de o boală gravă, chiar dacă nu are curajul să vă spună.

Cu siguranță și copilul poate avea aceleași trăiri pe care le-ați avut dumneavoastră, aceste reacții fiind firești și explicabile, poate doar intensitatea cu care sunt trăite să fie mai redusă. De aceea, vom analiza îndeaproape atitudinile și reacțiile ce pot să apară la aflarea diagnosticului, sperând că orice părinte aflat în această situație va putea să identifice starea în care este sau a fost el ori copilul său.

În literatura de specialitate sunt descrise câteva etape ale procesului de acceptare a unei boli cronice și incurabile. Aceste etape pot dura uneori timp îndelungat, nu au granițe fixe, iar trecerea nu este liniară. Ele se concretizează în:

---

## REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI



### 1. Șocul inițial

Mergând de la surpriză la tulburare profundă, infecția HIV este receptată ca o amenințare de catastrofă. Șocul psihic este un răspuns normal atunci când așteptările realiste despre viață și viitor sunt sfărâmate. Pentru început persoana este zdruncinată de neașteptata veste. Un pericol neștiut ce nu a putut fi eliminat, iată-l produs acum. Copilul infectat cu HIV se simte confuz.



Dacă unii par puțin afectați, acest lucru se datorează faptului că, pentru o anumită perioadă de timp nu realizează dramatismul veștii. Această fază este de scurtă durată, pentru că spitalizarea, investigațiile și analizele medicale, rigorile privind tratamentul se impun ca o realitate inevitabilă.

*Cum poate fi ajutat copilul infectat HIV în această fază?*

În fața reacției inițiale este inutil să-i dați copilului prea multe informații, pentru că nu este în măsură să le înregistreze pe toate. Este mai convenabil să-l ajutați să se regăsească în noua situație, susținându-l și încurajându-l. Datele strict necesare trebuie să fie adaptate fiecărui copil în parte, ținând cont de nivelul de înțelegere și evitând atât banalizările, cât și atenționarea autoritară cu privire la gradul de gravitate.



## REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI

### 2. Negarea

Inevitabilă, această etapă trebuie respectată, dar nu întreținută. Este modul în care individul se apară de sentimentele și gândurile care-l apasă, negând că i-ar aparține. Realitatea este simțită ca fiind prea amenințătoare și este refuzată. De fapt, reprezintă negarea inconștientă a adevărului:

*“Nu poate fi adevărat, mă simt atât de bine...”*,

*“Medicul trebuie să fi greșit...”*. Vestea îl

dezorientează. Ea anunță o schimbare bruscă și

dramatică a întregii vieți, așa cum nu a fost

cunoscută până în momentul aflării veștii. Negând existența bolii

crede că astfel va avea o viață normală și fără probleme. Copilul

este detașat, banalizează boala, declarând de cele mai multe ori că

nu are probleme. De regulă, va neglija controalele medicale, mai

ales atunci când lipsesc simptomele. Ceilalți se lasă deseori înșelați,

pentru că pot considera atitudinea copilului drept nepăsare și se

străduiesc să-l determine să fie conștient de ceea ce se întâmplă cu

el. Însă, nu fac decât să prelungească negarea bolii, care riscă să se

instaleze pentru o durată mai lungă de timp.



Reacțiile de negare pot să apară oricând, dar mai ales în situațiile de criză.

O formă mai subtilă de negare o reprezintă și evitarea cuvintelor “HIV” sau “SIDA”, ca și cum aceste cuvinte ar putea face rău prin ele însele.

*Cum poate fi ajutat copilul infectat HIV în această fază?*

În fața negării, trebuie să fiți circumspecți și să încercați, instaurând un climat de încredere, să identificați motivele pentru care copilul se simte amenințat. Informațiile pozitive, încurajatoare, dar



niciodată banale pot avea un efect favorabil.

Dacă dumneavoastră înșivă continuați să negați cu tărie boala copilului nu faceți decât să-i grăbiți avansarea!

### **3. Revolta (furia)**

Situată între șocul inițial, negare și târzia acceptare a realității, această fază începe pentru mulți printr-un sentiment de totală neajutorare și nefericire. Copilul care tocmai a aflat că este seropozitiv este cuprins de spaimă și caută un vinovat pentru situația sa. Însă, pentru că nu există cale să afli de ce unii se îmbolnăvesc și mor, iar alții trăiesc vor fi doar o mulțime de presupuneri. Își va manifesta revolta agresiv, prin sentimente, atitudini, comportamente variate și contradictorii, de cele mai multe ori greu acceptate de anturaj. Dacă se manifestă agresiv este pentru că a început o luptă, fără îndemânare, împotriva anxietății cu sentimentul că a fost pe nedrept atinsă de boală, unii dorind chiar ca infecția să-i atingă și pe alții.



Destrămarea bruscă a așteptărilor produce teamă, pesimism, disperare, senzație de insecuritate sau culpabilizare. Copilul infectat HIV poate experimenta trăiri specifice de vină, frică de stigmatizare, de izolare și de aceea va căuta să-și ascundă diagnosticul. Furia va fi dirijată spre exterior, cu căutarea vinovaților sau a țăpilor ispășitori sau spre interior, asupra propriei persoane. Sunt persoane care, la aflarea veștii că sunt seropozitive, doresc ca infecția să-i atingă și pe alții. Copilul care este infectat cu HIV resimte constrângerile tratamentului ca pe o pedeapsă și refuză mai ales discursurile de tipul: *“Dacă îți spun să faci asta, este pentru binele tău...”*. Faza de revoltă reprezintă totuși o evoluție necesară,



## REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI

pentru că un copil infectat arată astfel că boala devine pentru el o realitate. Este o etapă care poate fi considerată drept un semn că bolnavul și familia se mobilizează pentru a ieși din neputință.

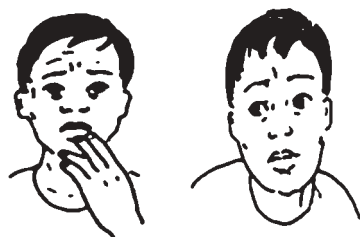
*Cum poate fi ajutat copilul infectat HIV în această fază?*

Dacă ați citit cu atenție aceste rânduri, atunci ați înțeles că manifestările agresive pe care le poate avea copilul se adresează de fapt bolii. Când apare furia, este important să o acceptați și să o lăsați să se exprime, fără a fi distrusă sau rănită!

De aceea, este util să încercați, ajutat de un consilier, să stimulați copilul și să-l încurajați să-ți dezvolte capacitatea de a căuta și găsi soluții acceptabile.

### **4. Negocierea**

Această fază apare la copiii mai mari și la adulți. Se manifestă adesea prin tentative de manipulare față de exigențele tratamentului. Mai puțin zgomotoasă ca revolta, această manieră de a face față bolii corespunde dorinței copilului de "a ieși mai ieftin", căutând posibilități de acomodare. De fapt, copilul nu mai suportă informația, dar încearcă să acționeze prin ea, prin diferite modalități.



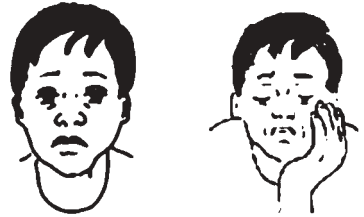
*Cum poate fi ajutat copilul infectat HIV în această fază?*

În fața negocierii, copilul pornește o strategie prin care exploatează diferențele care apar între opiniile membrilor familiei și ale specialiștilor. De aceea, specialiștii implicați (medic, asistent social, psiholog), dar și dumneavoastră trebuie să manifestați tact și să conduceți negocierile în direcția unor subiecte secundare.



## **5. Depresia cu speranță**

Este o etapă importantă, al cărei pericol constă în faptul că poate trece neobservată. Nu trebuie confundată cu depresia clinică, în care individul este atins de un fel de cădere interioară, cu inapetență, descurajare, insomnie, cu incapacitatea de a face față problemelor cotidiene. Fiind o etapă a procesului de acceptare, această depresie are prognostic bun. Dacă vedeți tristețe în ochii copilului dumneavoastră, înseamnă că el conștientizează ce riscuri își asumă.



Este momentul în care își adună forțele pentru a înfrunța viitorul, dar poate fi și o ocazie propice apariției unor idei autoagresive, determinate de faptul că persoana se simte inutilă, fără viitor și fără dorințe.

*Cum poate fi ajutat copilul infectat HIV în această fază?*

Importantă este identificarea momentelor depresive și, ulterior, manifestarea interesului și suportului față de copil. Este utilă participarea copilului, dar și a dumneavoastră, la un grup de suport format din persoane care se confruntă cu aceleași probleme. În cadrul grupului ei află că nu sunt singurii seropozitivi și mai ales că nu sunt singuri în luptă cu boala!

## **6. Acceptarea**

Este momentul în care copilul seropozitiv realizează că boala nu poate fi stopată sau eliminată reprezintă în sine un mare succes. Copilul infectat HIV ajuns în această fază își permite să-și exprime





---

## REAȚII LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI

furia și temerile, sentimentul de neputință împotriva bolii de care suferă și împotriva societății care îl discriminează. Acceptând, recunoaște că boala implică constrângeri, riscuri de care trebuie să fie totdeauna conștient, fără însă a deveni obsedat de ele.

Regăsindu-și echilibrul emoțional pierdut, copilul va fi în măsură să se implice în activități și acțiuni personale și sociale. Acceptând să trăiască cu HIV va dori să profite de fiecare clipă a vieții: "Ce lucruri bune aș putea face?", "Ce medicamente m-ar putea ajuta mai mult?".

Însă, această fază nu este definitivă. Agravarea bolii, apariția unor suferințe noi, pot însemna o nouă pierdere de încredere și atunci procesul acceptării va trebui reluat.

*Cum poate fi ajutat copilul infectat HIV în această fază?*

Copilul dumneavoastră, ca orice ființă umană și-a construit proiecte, planuri de viitor mai mari sau mai mici pe care ar dori să le realizeze. Nu camuflați adevărul, nu lăsați proiectele copilului dumneavoastră suspendate! Încurajați-l și ajutați-l să le realizeze!



## **III. MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ**

### **III.1. Încurajarea copilului în exprimarea sentimentelor**

Este foarte important să încurajați copilul să exprime ceea ce simte, să-și manifeste emoțiile, sentimentele, furia, supărarea, necazul sau orice altceva, ca reacție de răspuns la aflarea veștii că este seropozitiv. Mai devreme sau mai târziu el va începe să vă pună întrebările care încep să-i încolțească în minte.

Oricare ați anticipa că ar fi reacția copilului, trebuie să găsiți cel mai bun moment pentru comunicare. Nu transmiteți copilului informația că este seropozitiv dacă nu sunteți sigur că puteți face față discuției care va urma sau dacă sunteți presat de timp.

Este foarte important să vă simtă apropiat în aceste momente, chiar să stea în brațele dumneavoastră, dacă are o vârstă mai mică. El trebuie să vadă că boala sa v-a afectat, dar nu exagerați cu acest lucru. Se întâmplă ca părintele să plângă în momentul în care îi spune copilului că este seropozitiv, sau chiar înainte de a comunica diagnosticul. Nu este o problemă, exprimați ceea ce simțiți! Puteți să plângeți împreună cu copilul. Important este să accentuați asupra faptului că el nu are nici o vină pentru că s-a infectat și că familia nu îl percepe ca pe o povară. Eliminați astfel din start sentimentul de culpabilizare pe care îl pot avea copiii, ideea că infecția HIV vine ca o pedeapsă pentru o vină anume și că pentru părinți, aceasta este o grijă în plus.

Este posibil ca șocul emoțional să fie atât de mare pentru copil, încât acesta să nu reacționeze în nici un fel. El trebuie încurajat prin întrebări simple să vorbească despre ce simte și ce gândește,



## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ

pentru că în caz contrar, toate trăirile lui se vor consuma în interior, se va închide în sine și își va dramatiza propria situație. Puteți să îl întrebați: *"Ce simți acum, când ai aflat acest lucru?"*, *"Ce părere ai despre ceea ce am discutat?"*. Aceste întrebări pot fi poarta spre un dialog deschis.

Se poate întâmpla în cazul unui copil care știe sau bănuiește diagnosticul, ca acesta să fie ușurat și să vă spună: *"Știam acest lucru. De ce ți-a trebuit atâta timp să vorbim despre asta?"*. Este un caz fericit și trebuie să profitați de ocazie, pentru a restabili legătura de încredere cu copilul dumneavoastră.

Nu întotdeauna se întâmplă acest lucru. De obicei copiii simt furie, supărare, neajutorare, anxietate, sentimentul nedreptății, neputință etc. Nu trebuie să fiți foarte insistent în a discuta *imediat* despre sentimentele copilului. Dați-i timp să se obișnuiască cu ideea, dacă are nevoie. Dacă ați încercat să scoateți la lumină emoțiile, gândurile lui, dar ați întâmpinat rezistență, puteți să îi spuneți: *"Putem vorbi mai târziu despre ceea ce simți"*, acest "mai târziu" însemnând 1-2 ore, o zi, dar nu mai mult. Atunci când copilul nu vorbește despre nenumăratele sentimente care îl încearcă, despre multele întrebări pe care și le pune, în mintea lui se crează scenarii cu conținut negativ, care pot duce uneori la gânduri sau manifestări autoagresive, adică îndreptate asupra propriei persoane.

Arătați-i tot timpul copilului că poate să vorbească deschis. Nu vă închideți în sine și nu considerați că după ce ați comunicat copilului diagnosticul, problema dumneavoastră este rezolvată. Veți simți desigur o mare ușurare, dar trebuie să aveți în vedere permanent copilul.

Este bine să oferiți copilului informații medicale despre boala sa, despre diferența dintre HIV/SIDA, despre necesitatea tratamentului. De asemenea, îi puteți oferi pliante sau să îi spuneți că poate vorbi

---

## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ



oricând cu medicul, pentru a afla mai multe. Nu trebuie să epuizați subiectul la această primă discuție, nu trebuie neapărat să vorbiți acum despre modul cum evoluează boala, doar dacă acesta dorește. S-ar putea să vă șocheze cu o întrebare: *"Voi muri?"*.

De aceea, trebuie să fiți pregătit pentru orice gen de întrebare și să încercați să vă păstrați calmul. Este bine să nu dați informații eronate copilului despre infecția HIV, dar în același timp, să păstrați vie speranța și încrederea în efectul medicamentelor și în dorința de a lupta cu virusul. Nu uitați că un mod pozitiv de gândire este parte importantă a tratamentului și încercați să conștientizați și copilul despre acest lucru.

Arătați copilului că orice simte în acest moment nu este greșit. Orice emoție îl stăpânește, este normal să se simtă așa. Este normală durerea, este normală frustrarea sau orice altceva simte. Faceți-l să simtă empatia dumneavoastră (îl înțelegeți și îi sunteți alături): *"Știu că ești supărat acum și este normal să te simți așa, dar sunt alături de tine și te voi ajuta oricând ai nevoie"*.

Copiii sunt dispuși să-și asume situațiile grele și emoțiile, dacă văd același lucru la persoanele din jur, în special la cei apropiați.

Dacă în perioada imediat următoare aflării diagnosticului, copilul nu este dispus să vorbească, cu toate eforturile pe care le faceți pentru a încuraja acest lucru, încercați să dirijați copilul spre a exprima ceea ce simte prin alte tehnici: povești, desen etc. Puteți să-i spuneți: *"Știu că te simți nedreptățit și ai vrea să pedepsești pe cineva, dar haide să încercăm să trecem împreună peste asta. Am simțit și eu același lucru, atunci când am aflat"*.

Doar atunci când copiii sunt luați în serios și știu că orice ar simți, este normal să fie așa, își vor putea împărtăși durerea. Fiți alături de ei, exprimați-vă întotdeauna înțelegerea, ajutați-i să descopere



## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ

normalitatea acestor sentimente și atunci vor simți că au găsit acel mediu în care se pot exprima.

Copiii trebuie încurajați să fie deschiși, să scoată din interiorul lor ceea ce simt în permanență, nu doar în momentul dezvăluirii diagnosticului. Chiar și atunci când copilul și-a acceptat boala și a învățat să trăiască cu ea, comunicarea trăirilor interioare este foarte importantă, pentru menținerea echilibrului la care copilul a ajuns la un moment dat. Nu neglijați acest aspect, deoarece copilul poate să treacă la un moment dat printr-o criză, iar dacă nu comunicați în permanență, îl puteți pierde din punct de vedere emoțional și al relaționării dintre el și dumneavoastră.

După ce v-ați pregătit, atât dumneavoastră cât și copilul, pentru dezvăluirea diagnosticului, urmează, în mod concret, să treceți la acțiune.

*Dar cum puteți comunica eficient cu copilul? Iată câteva recomandări:*

- n Coborâți până la nivelul ochiului copilului. Cum v-ați simți dacă cineva de patru ori mai mare ca dumneavoastră s-ar apleca amenințător asupra dumneavoastră când deja vă este frică?
- n Vorbiți direct copilului sau adolescentului.
- n Fiți cinstit. Ascunderea adevărului față de copii, chiar cu intențiile cele mai bune, are ca rezultat pierderea încrederii copilului.
- n Identificați, permiteți și respectați exprimarea normală a gândurilor și sentimentelor copilului. Plânsul este normal, așa este și furia. Un copil va simți și va face față mai bine situațiilor dacă își poate exprima emoțiile.
- n Dați-i copilului posibilitatea să aleagă, dar numai alternativele reale. Dacă copilul poate să aleagă să ia medicamentul cu apă sau ceai, minunat..., dar nu are încotro în legătura cu luarea medicamentului, așa că este bine să nu-i oferiți alte alternative.

---

## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ



- n Vorbiți copilului sau adolescentului despre lucruri care îl interesează. Toți copiii au școală, prieteni, animale sau hobby-uri despre care le place să povestească.
- n Nu vă neglijați copilul. Toți copiii, chiar și adolescenții au nevoie de proprii lor părinți, iar părinții sunt experți în ceea ce îi privește pe proprii lor copii.
- n Stăpâniți-vă. Dacă ajungeți la o stare în care nu mai rezistați, cereți sprijinul altcuiva (o rudă, un specialist).
- n Respectați dreptul copilului la singurătate. Toată lumea are nevoie de un spațiu personal, fizic și emoțional. Adolescenții sunt cei mai sensibili la încălcarea acestui drept fundamental al omului.

### *lată în continuare cum nu trebuie să comunicați cu copilul:*

- n Evitați compararea copilului cu alții. Nimic nu supăra un copil mai mult decât să audă replici de genul "Ar trebui să fii în stare să faci asta. Ionuț este mai mic decât tine și el poate face".
- n Fiți atent când atingeți copiii. Atingeți copiii numai atunci când există indicii că sunt dornici de mângâiere. Copiii nu sunt animale favorite.
- n Nu compătimiți. Oamenii au nevoie de sprijin și afecțiune, nu de simpatie exagerată.
- n Rețineți-vă de a trata copilul mare ca pe un bebeluș. Purtați-vă cu copiii într-un mod corespunzător vârstei lor. Chiar dacă un copil nu este major, aceasta nu înseamnă că trebuie să ridicați vocea cu trei octave.
- n Încercați să nu spuneți "Fii băiat mare". Copiii vor face atât cât le stă în putință. Mai multă presiune exercitată asupra copilului sau jenă resimțită de acesta nu ajută, ci, dimpotrivă, copilul devine negativ față de el însuși.
- n Nu toți copiii sunt crescuți la fel. Nu vă așteptați ca alți oameni să folosească aceleași metode de a disciplina sau de a crește



## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ

- copiii precum cele folosite de dumneavoastră cu proprii copii.
- n Opriți-vă înainte de a amenința. A spune "Dacă nu ești cuminte, mama va trebui să plece" ar putea avea ca efect momentan, o comportare bună a copilului pentru că acesta este înspăimântat, ulterior însă, acest fapt ar putea avea consecințe psihice importante.
  - n Nu fiți morocănos. Mențineți o atitudine pozitivă. Umorele este foarte util în relația cu copiii și adolescenții.

### **III.2. Abordarea metaforică a bolii**

Atunci când nu știți cum să vă încurajați copilul, ce cuvinte sunt potrivite pentru ca el să treacă cu succes peste momentele neplăcute care le presupune boala (fizice, medicale, psihologice, sociale) vă pot veni în ajutor metaforele și poveștile. Utilizarea metaforelor este o cale utilă de a-i furniza copilului noi înțelesuri, care, la rândul lor, produc noi schimbări ale atitudinii și comportamentului. Iată în continuare o astfel de poveste:

#### ***„Arborele atât de dorit”***

*„A fost odată ca niciodată, într-un sat foarte îndepărtat, numit Hibiscus, un obicei foarte special: tradiția spune că atunci când cineva dorește să planteze un arbore, să înceapă cu sădirea sămânței. Doi tineri îndrăgostiți s-au hotărât să planteze și ei un copăcel în fața casei lor. Au pregătit cu atenție și dragoste terenul înainte, iar în ziua stabilită au mers la înțeleptul satului, care le-a dat prețioasa garanție a dragostei lor, sămânța.*

*Tinerii au avut mare grijă de sămânța sădită, stropind periodic locul și vizitându-l cu regularitate.*

*Dar iată că, în momentul în care copăcelul trebuia să străpungă pământul, a întâlnit un obstacol... Prins sub o movilă de pământ,*



*arborele nu mai reușea să iasă. Îngrijorați, tinerii au chemat un specialist în horticultură care, cu multă grijă, a ridicat movila de pământ și a desprins copăcelul. Specialistul le-a spus tinerilor că, de-acum înainte, arborele va avea nevoie de multă atenție și dragoste.*

*Timpul trecea, copăcelul creștea, dar avea mai multe probleme decât alți copăcei de vârsta lui. A fost examinat de mulți specialiști, dar aceștia nu puteau să facă decât să-i încurajeze pe prietenii noștri. Pentru a-l ajuta să crească frumos și drept, i-au pus araci de toate felurile, dar nici unul nu s-a potrivit. Și atunci copăcelul a rămas strâmb definitiv.*

*Curând prietenii noștri au observat că la un vecin există, de asemenea, un arbore strâmb care părea fericit. Ei s-au hotărât să vorbească cu vecinii lor, pentru a afla care este „rețeta”.*

*Vecinii au spus că la început s-au ocupat foarte mult de copăcel, au depus mult efort, și-au făcut multe griji... Apoi, s-au decis că cel mai bine este să-l lase să crească singur, dar fără să-l abandoneze. Au continuat să aibă grijă de el, dar l-au lăsat și partea lui de autonomie.*

*Prietenii noștri a decis să țină cont de sfaturile vecinilor și, în scurt timp, copăcelul lor a început să crească și să înflorească.*

*Doi ani mai târziu, s-a organizat un concurs la care au participat mai mulți arbori din satul Hibiscus, iar copacul prietenilor noștri a luat premiul pentru cele mai frumoase frunze. Părinții au fost foarte mândri de el...”<sup>2</sup>*

<sup>2</sup> Dufour, M., “Allegorie pour guerir et grandir”, Nanterre, LES EDITIONS DE L’HOMME, Paris, 1997



### **III.3. Importanța gândirii pozitive**

Poate că în momentul în care v-ați îndreptat atenția asupra acestei broșuri erați deja hotărâți să aveți o discuție sinceră cu copilul. Sau poate că, în sufletul dumneavoastră, simțeați că nu sunteți capabil să purtați aceste discuții. Este bine să știți că sunt mulți părinți care trăiesc dureros acest semn de întrebare, simțindu-se prea slabi să facă *pasul* și întrebându-se dacă copilul lor va trece cu bine de o astfel de dezvoltare.

Teama și îngrijorarea vă fac însă, de cele mai multe ori, să vă pierdeți obiectivitatea. Îngrijorarea nu alungă amărăciunea zilei de mâine, dar răpește bucuria zilei de azi. Ea poate fi comparată cu un balansoar: necesită multă energie și nu duce nicăieri.

*Gândirea pozitivă* este o atitudine care ne permite să descoperim mai ușor soluțiile sau partea bună a problemelor pe care le avem. Ea nu se referă doar la optimism, ci și la orientarea constructivistă, de tipul *“să vedem ce se poate face în situația în care ne aflăm”*. Trebuie subliniat faptul că această atitudine pornește de la *“să vedem cum putem soluționa problema”* și nu de la *“orice aș face nu există nici o soluție, așa că nici nu mai are rost să încerc”*<sup>3</sup>.

Toți oamenii au probleme, viața însăși este o problemă! Însă trebuie să fiți de acord cu zicala: *“fiecare om are probleme pe măsura lui”*. Considerând problemele dumneavoastră ca fiind foarte grave, asta nu înseamnă că într-adevăr așa sunt în realitate. Într-adevăr, viața este grea și plină de probleme, dar de ce să o faceți și mai grea gândind negativ?

<sup>3</sup> Holdevici, I., *“Gândirea pozitivă”*, Ed. Știință și Tehnică, București, 1999



Dacă întrebăm oamenii ce doresc, ei ne vor spune adesea că *doresc ceea ce nu au și nu că doresc ceea ce au deja*, ignorând astfel ceea ce merge bine și observând doar ceea ce merge prost.

Fiecare dintre noi a văzut măcar o dată “jumătatea goală a paharului”. Gândurile negative apar de regulă pe un fond de sănătate vulnerabilă sau pe fondul unei experiențe nefericite. Și este normal să fie așa. Până la un punct. Probleme apar atunci când persistă o perioadă mai mare de timp, deoarece ne pot afecta întreg echilibrul bio-psihic.

O persoană care gândește pozitiv întotdeauna va depune mai mult efort pentru a preveni problemele sau pentru a le transforma, va face față mai ușor la stres și la boală și va avea mai mult curaj să ia decizii dificile și să le ducă la bun sfârșit.

Oamenii de știință consideră chiar optimismul ca o “trăsătură magică” în menținerea sănătății și a stării de bine, a emoțiilor pozitive și a recuperării din boală. În acest sens, vă prezentăm în continuare rezultatele unui studiu efectuat de către doi cercetători americani despre persoanele bolnave de cancer. Ei au descoperit că pacienții cu un grad mare de optimism au avut o recuperare mult mai rapidă după operație și au avut o rata de supraviețuire mult mai mare.

Optimismul nu vă ajută să faceți orice. Dar vă ajută să faceți totul mai bine decât dacă ați gândi negativ. Gândirea pozitivă vă determină să fiți mai eficient în folosirea capacităților dumneavoastră.

În momentul în care ați aflat despre diagnosticul copilului totul s-a prăbușit în jur, v-ați simțit vinovat, neputincios în a vă ajuta propriul copil. Este normal să vă simțiți astfel pentru un timp. Dar dacă aceste trăiri se permanentizează, dacă persistați în exagerarea



## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ

detaliilor negative și puneți în umbră aspectele pozitive, dacă aveți tendința de a căuta și descoperi aspecte negative chiar în situațiile pozitive, mai devreme sau mai târziu, vă veți cufunda într-o stare de neliniște permanentă sau de pesimism și descurajare. Și primul lucru care trebuie să-l faceți este să identificați caracterul nerealist al gândurilor negative prin examinarea concretă a dovezilor.

*Cum puteți opri cursul gândirii negative atunci când ați identificat-o?*

Rugați pe cineva apropiat să vă atragă atenția ori de câte ori exprimați cu voce tare gândurile negative;

- n Când gândurile negative sunt exprimate în limbaj interior puteți să vă spuneți în gând: "oprește-te!";
- n Înlocuiți gândurile negative cu gânduri realiste, bazate pe cunoașterea corectă a situației;
- n Aveți încredere în capacitatea dumneavoastră de a vă schimba.

Există în psihologie o teorie care se numește "*profeția ce se autoîmplinește*" și care poate fi adecvată în situația de față. Este vorba despre tendința ca așteptările să evoce comportamente care să conducă la confirmarea acestora.<sup>4</sup> Cu alte cuvinte, dacă sunteți convins că un lucru se va petrece, atunci există foarte multe șanse ca într-adevăr el să se petreacă.

Dacă, spre exemplu, considerați că, în virtutea bolii de care suferă, copilul dumneavoastră are „dreptul” să se simtă neajutorat, atunci veți avea tendința să vă comportați față de el ca și cum ar fi într-adevăr neajutorat. Ca răspuns la acest comportament, copilul se va conforma treptat acestor așteptări, va deveni neajutorat și va avea nevoie de o supraprotecție din partea dumneavoastră.

<sup>4</sup> Dafinoiu, I., "Sugestie și hipnoză", Ed. Știință și Tehnică, București, 1996



*Această teorie poate să vă schimbe modul de a gândi!*

Pentru ca această teorie să se constituie într-un punct de plecare în schimbarea gândurilor negative pe care le aveți, trebuie să țineți cont de câteva recomandări:

- n Măsurați-vă corect forțele, șansele de reușită;
- n Nu acceptați starea de tristețe, pentru că va deveni o obișnuință;
- n Căutați relațiile cu persoanele a căror prezență vă binedispune;
- n Impuneți-vă norme de autodisciplină, fiți hotărâți și perseverenți;
- n Trăiți prin valorile morale creștine: credință, speranță, iubire;
- n Nu vă lăsați copleșiți de o anumită situație, mai bine este să căutați soluția de ieșire din impas;
- n Acordați-vă și timp doar pentru dumneavoastră înșivă.

Dacă dumneavoastră considerați că schimbarea este posibilă, aceasta înseamnă că dispuneți de resursele necesare pentru a vă schimba. Mai mult, putem afirma că în această situație *“schimbarea nu este doar posibilă, ci și inevitabilă”*<sup>5</sup>.

Este vital să vă creșteți copilul într-o atmosferă optimistă. Așa că, începând de astăzi, lăsați îngrijorarea de-o parte cât mai des, ca și cum ar fi o haină pe care o purtați doar din când în când, și *gândiți pozitiv!* Copilul va simți imediat schimbarea și va deveni mai deschis. Profitați de asta și consolidați-vă relația cu el.

Discuția pe care o veți avea mai târziu va fi astfel ușurată. Întrebați cum își imaginează această discuție cu copilul, mulți dintre dumneavoastră au răspuns descriind scenarii catastrofice, în care vă imaginați copilul având reacții înfiorătoare la care nu puteți face față, vă pierdeți, tremurați, și totul se sfârșește tragic.

<sup>5</sup> Erickson, H.M., “L’hipnose thérapeutique”, Paris, E.S.F., 1990



## MODALITĂȚI DE COMUNICARE EFICIENTĂ

Aceste imagini nu fac decât să creeze o barieră de apărare care vă împiedică de fiecare dată să mergeți mai departe. Ele capată dimensiuni din ce în ce mai catastrofale pe măsură ce le repetați în gând și ajung atât de puternice încât sunt capabile să vă paralizeze ori de câte ori vă gândiți doar la posibilitatea dezvăluirii adevărului.

Primul pas pentru a schimba această concepție este să învățați să vă folosiți imaginația în mod pozitiv. Acest lucru nu va fi ușor însă nu trebuie să uităm că, atâta timp cât totul se petrece la nivelul imaginației, nimic rău nu se poate întâmpla.

Începeți prin a modifica acel scenariu catastrofal despre care vorbeam mai sus. De fiecare dată când îl derulați în minte încercați să modificați în bine un element. Imaginați-vă cum de fiecare dată, în discuția cu copilul, începeți să vă găsiți cuvintele din ce în ce mai ușor. Aveți încredere că, atâta timp cât în spatele discuției va sta convingerea că ceea ce faceți este bine, cuvintele vor veni ca de la sine. Încercați să vizualizați toate efectele pozitive ale dezvăluirii dumneavoastră, cum ar fi: se va forma o legătură mult mai puternică între membrii familiei, povara secretului se va transforma în posibilitatea de susținere reciprocă, toată puterea pe care ați investit-o în a ascunde adevărul se va canaliza asupra luptei cu boala iar în această luptă nu veți mai fi singuri.

Copilul va înțelege în sfârșit necesitatea de a lua tratamentul, de a avea grijă de sănătatea și alimentația lui. Pentru prima oară veți simți ca își poartă singur de grijă, că, din acest motiv, nu mai trebuie să fiți atât de îngrijorați când pleacă la joacă sau la școală. De acum veți împărtăși totul și vă veți da putere unul altuia.

*Gândind pozitiv* toate acestea se vor întâmpla. Ele s-au întâmplat deja pentru mulți părinți care au fost în situația dumneavoastră. Ei au acceptat această mare provocare: *sinceritatea*, și au ieșit învingători...



## IV. VIAȚA MERGE MAI DEPARTE...

### MOTTO

**„Deschide-ți poarta sufletelor. Cheia este comunicarea”**

*„Deși Dumnezeu ne-a încercat viața de familie cu această boală a Cornelușei, nu am căzut însă victime acestei grele încercări.*

*Alături de Cornelia am învățat să luptăm cu această boală și am înțeles împreună că un om bolnav nu este chiar atât de diferit de ceilalți oameni.*

*Boala nu este un obstacol în dorința noastră de a ne face prieteni sau de a ne face iubiți de către alții; boala nu ne îndepărtează de oamenii din jur, dimpotrivă ne apropie mai mult unii de alții, înțelegem mai ușor suferințele altora.*

*Dumnezeu pe cine iubește mai mult pe acela încearcă mai mult, fără neazuri nu ne putem mântui; deci să nu ne temem de boală, să nu ne lăsăm învinși ci să o învingem noi pe ea!*

*Credința în Dumnezeu, în puterea Lui de vindecare a bolii, tratamentul și sprijinul celor din jur ne dau curajul de a merge mai departe, ne redau zâmbetul atunci când suntem triști, ne redau dorința de viață.*

*Nu ne este rușine de nimeni, nu ne ascundem de nimeni, de aceea, Cornelușa a vrut să facă cunoscută lumii întregi bărbăția cu care luptă împotriva bolii, încurajând și pe alții asemenea ei. Cu toate că și-a descoperit boala, niciodată nu s-a descurajat, își ia tratamentul regulat, merge la biserică, se plimbă, compune poezii și pictează, se comportă ca un om sănătos, deși este bolnavă.*



---

## VIAȚA MERGE MAI DEPARTE ...

*Dacă suntem bolnavi cu trupul, să nu fim și cu sufletul, să nu ne pierdem speranța, să ne ajutăm și pe noi înșine, să facem lucruri care ne ajută să uităm de boală.*

*Sperăm că prin glasul acestei istorisiri și prin exemplul oferit de Cornelia v-am redat puterea de a lupta cu mai multă încredere de reușită împotriva tuturor necazurilor ce apar de-a lungul vieții, în special împotriva bolilor trupești.*

*Să nu lăsăm boala să ne trăiască viața, ci să o trăim noi pe ea!”*

Aceste rânduri au fost scrise de către Elena Anton, mama unei fetițe seropozitive, Cornelia Măriuță care își cunoaște diagnosticul.

Iată în continuare câteva dintre creațiile Cornelușei:





## VIAȚA MERGE MAI DEPARTE ...

### Fiindcă voi mă iubiți

Trăiesc fiindcă voi mă iubiți

Fără această iubire eu aş muri,

Şi fi murit.

Iubirea ce mi-o purtate şi ce o port,

Şi tot fugărit

Moartea, care o vrit, adeseori să mă fure.

Eu vă iubesc mult de tot,

Şi nu pot,

Să mă depart şi să plec departe de voi

Depart de mamă şi de surori.

Depart de casă în care eu m-am mărcut,

În care m-am jucat, am râs, am plâns

şi-am crescut.

Am înteles că în cer printre îngeri şi sfinti

Viata este lipsită de durere şi suferinţă.

Paiul e plin de cântec şi flori,

Îar pământul e plin de jale şi spini

De multe ori, de foarte multe ori.

Cu toate acestea, Doamne nu pot,

Să mă depart atât de ușor

De locul natal, de locul meu drag

De toți ce mi-au fost și îmi sunt



Atât de dragi aici pe pământ,  
Ps vrea să-ți spun Doamne, ce mai cred  
și gândesc  
Și te rog mult să mă ierți de greșec.  
Eu cred, Doamne că s-ar putea,  
Chiar la tine în noi încă o dată să mor  
De-a lor grijă și dor.





## VIAȚA MERGE MAI DEPARTE ...

**N-am să las bucuria să moră**

Suprind, am învățat să iubesc,  
fiecăre clipă de viață,

făcând seară și dimineață,

Am învățat să mă bucur

De tot ceea ce mă-ncejoară

Și n-am să mai las bucuria,

oriodată să moră,

Am învățat să rabd și să sper

Că Dumnezeu o să mă scape, de suferință

Într-o zi,

Pici pe pământ, sau în cer

Jar speranța

naam s-o mai las niciodată învină

Am învățat să lupt și fără să-mving

În speranța că totuși într-o zi voi învinge.

Următoarele poezii aparțin lui Dragomir Ioan Alin, un alt copil seropozitiv, care își cunoaște diagnosticul.

## It takes teamwork

O LACRIMĂ AMARĂ

Love  
you

O lacrimă amară  
Încet mă împresoară  
Ca apoi să dispară  
Tăcută în seară

xoxo

O lacrimă de sânge  
Pe obraji se scurge  
Când inima îmi plânge  
De neazvuri multe



Love  
you

O lacrimă ghea  
Din inima mea  
Se frânge și ea  
Când viața e ghea

xoxo



#1

**Victory!**

# CHAMP

Doamne, am speranta ta  
Ca vei face tu, ceva  
Pentru noi astia bolnavi  
Care suferim' de ani



Eu mă rog Doamne la Tine  
Pentru ca să mă faci bine  
Numai Tu poți face ceva  
Ca să nu măi fii bolnav.



Doamne, bine dacă-ai fi  
Toată viața ti-ai mulțumi  
Pentru-că bolnav n-ai fi  
Și-ai putea fi mulțumit.



XOXO

Love  
you

XOXO

# CHAMP

Când am flut

X Când am flut că sunt belnoș X  
Toată ziua eu plingeam  
Și stăteam și mă gândeam  
Care de unde am boala

O Când stau și mă gândesc O  
De ce boala suferesc.  
Tu mă rog adămne la tine  
Să mă -a juți să mă fac bine

🍎 Dină atunci mă rog la tine 🍌  
Ca să mai uit ai eu mine  
Să mai uit că sunt belnoș.  
Și să fiu totdeauna bine pe calea om:





Editura VANEMONDE - 331 02 00