



Declaración de los Niños y Adolescentes que viven con VIH en El Salvador

29 de mayo de 2012

Como parte de los niños, niñas y adolescentes que vivimos con VIH en El Salvador, nos hemos reunido con la iniciativa de UNICEF y Fundación Inocencia en el marco de la reunión para el "Fortalecimiento de Programas y Servicios Integrales del VIH y Salud Sexual/Reproductiva, para la Eliminación de la Transmisión Materno Infantil del VIH y de la Sífilis Congénita" Mesoamérica y Caribe, celebrado en San Salvador del 30 de mayo al 1 de junio 2012.

CONSIDERANDO:

- Que somos el presente y que en El Salvador y en el mundo deberían ponernos más atención, para que al igual que los adultos que viven con VIH y SIDA tengamos la oportunidad de hacer visible nuestra existencia y contemos con todo lo necesario para vivir mejor.
- Que los niños, niñas y adolescentes sentimos miedo a la sociedad por nuestra condición de salud y que alguien debe velar por nosotros y por nuestros derechos.
- Que deseamos por este medio expresar nuestros deseos y pensamientos esperando que tengamos respuestas y oportunidades para que no haya más niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH y SIDA en El Salvador.

MANIFESTAMOS:

Qué significa para nosotros vivir con el VIH:

Un riesgo y miedo por la discriminación, porque existe la desinformación y provoca el rechazo. Que la infección nos cambia el estilo de vida, nos quita las posibilidades para trabajar o estudiar. Que tenemos que enfrentar el rechazo familiar y cambios emocionales muy difíciles.

Que la atención médica que recibimos los niños no es la misma cuando pasamos a otros centros de salud. En el caso de los que somos atendidos en el Bloom sentimos que hay buena atención y buen trato, que el trabajo en los grupos de adolescentes es lo más bonito para nuestra edad. Que nos enseñan con paciencia sobre el tratamiento que debemos tomar. Destacamos que estamos contentos con el trabajo domiciliar porque nos demuestra que nuestra salud les importa, muchas veces más que a nuestras propias familias.

Agradecemos que exista la atención lúdica para los pequeños porque necesitan ese apoyo, ya que ellos van a crecer y tendrán mejores oportunidades.

Que respecto a nuestros derechos sentimos que se nos quita la oportunidad de expresarnos, que no tenemos derecho a trabajar porque siempre piden el examen, que no todos los hogares aseguran la privacidad, el amor y la aceptación. Que se debe trabajar mucho para evitar la discriminación de la familia y la sociedad.

POR LO QUE DESEAMOS:

FAMILIA

1. Que la familia tome en cuenta nuestras opiniones respecto a temas importantes como la sexualidad.
2. Que se trabaje directamente con los familiares cercanos o nuevos cuidadores para que exista trato igualitario respecto al resto de miembros.
3. Que los adultos o cuidadores tengan oportunidades laborales y se les brinde formación para que tengan cómo enfrentar los costos de tener niños o adolescentes viviendo con VIH.
4. Que se promuevan proyectos que generen recursos económicos para el bienestar de la familia.
5. Que la familia goce de estabilidad económica, emocional y de integración social.

SEXUALIDAD

1. Que queremos cumplir nuestro derecho a la reproducción y a vivir como personas normales, por eso pediríamos que se desarrollen proyectos de promoción de nuestros derechos sexuales y reproductivos y de capacitación para poder cumplir con ese deseo de tener familia propia.
2. Que sentimos temor a tener sexo con otra persona que tiene igualmente el virus por el cuidado que tendríamos que tener para la salud. Quisiéramos tener capacitación sobre la reinfección y cómo manejar relaciones con personas que no son positivas.
3. Quisiéramos estar bien informados sobre las ITS, sobre los tipos de protección que hay y cómo usarla. Que se nos de información en los establecimientos de salud sin la presencia de los cuidadores o responsables.
4. Quisiéramos que nuestros padres, cuidadores o responsables nos den la confianza para hablar abiertamente de estos temas.

5. Quisiéramos que en la escuela y en la familia se hable claramente y se nos enseñe cómo abordar y prevenir que otros se infecten.
6. Que la familia o los cuidadores se preparen en estos temas para que hablen con nosotros sin prejuicios, dejando de lado los tabús y los mitos.
7. Que tenemos derecho a callar nuestro diagnóstico y que no se nos culpe legalmente por no revelarlo a nuestra pareja, aunque esa pareja no sea positiva.
8. Que por nuestra parte sabemos la responsabilidad de protegernos y pensar en los demás.
9. Quisiéramos que nos hablen de todos los métodos de planificación, ya que en las escuelas solo se habla del condón.
10. Que se nos oriente siempre en la familia y en los hospitales sobre cómo llevar relaciones afectivas y sexuales.

EDUCACIÓN

1. Desearíamos tener acceso a becas para aprender un oficio o para seguir estudiando.
2. Que las escuelas estuvieran libres de discriminación y aún así seguir guardando el secreto de nuestro diagnóstico.
3. Que el tema de VIH y de la sexualidad, prevención de embarazos, enfermedades de TS y otros fuera una materia permanente en las escuelas, así se podría ayudar a evitar más infecciones y reducir la discriminación.

SALUD

1. Que otros hospitales desarrollen programas de apoyo, como los de Fundación Inocencia, que nos permitan cumplir con nuestros controles médicos a tiempo (medicamentos que no nos da el hospital, transporte, refrigerio, salud mental y que no nos falten los medicamentos de la TAR).
2. Que la atención que brinda el Hospital Bloom la dieran en otros hospitales departamentales para facilitar el acceso a las familias de escasos recursos.
3. Que todos los hospitales tuvieran la misma calidad de atención y los servicios que brinda el Hospital Bloom, porque se siente un cambio que demuestra poca importancia hacia nosotros en los demás hospitales, donde somos tratados como adultos, aún teniendo 18 años o más.

4. Quisiéramos que los grupos de apoyo en los centros de salud de adultos se organizaran de acuerdo a los grupos de edad y según nuestros temas de interés.
5. Quisiéramos que haya programas de preparación para la transición de un centro hospitalario de niños donde somos el centro de atención a uno de adultos que nos facilite la incorporación y adaptación al cambio.
6. Quisiéramos que la atención en centros de salud de adultos tuviera equipos de trabajo multidisciplinarios permanentes para garantizar el buen trato y la atención integral.

PERTENENCIA A GRUPO Y ASOCIACIÓN.

1. Que nuestra mayor limitante para integrarnos y participar es de tipo económico, por lo cual deseáramos que nuestras familias fueran apoyadas para emprender pequeños negocios o cultivos, que les permitan contar con los recursos para salir adelante, incluyendo este tipo de opciones para nuestro bienestar físico y emocional.
2. Desarrollar programas en diferentes disciplinas deportivas; dentro de los hospitales que incluyan el transporte para poder acudir sin falta, garantizando la asistencia y nuestro bienestar físico y emocional.
3. Quisiéramos poder integrarnos a grupos como los scouts y que ellos acerquen sus programas a nuestras comunidades, porque la falta de recursos no nos permite transportarnos. O también que nos patrocinen la asistencia, el vestuario y todo lo necesario para participar en igualdad de condiciones.
4. Quisiéramos tener programas de desarrollo artístico integrándonos a otros grupos poblacionales que no sean VIH positivos.

DESARROLLO INDIVIDUAL.

1. Que se nos prepare con opciones vocacionales para salir adelante con negocios propios y que se nos brinde capital semilla para iniciarlos.
2. Que se destinen recursos para formar grupos de emprendedores para estar mejor económicamente.
3. Que se promuevan proyectos de empleo como facilitadores a pares.

Conformes con nuestros planteamientos firmamos:

San Salvador, 29 de mayo de 2012.

Niños, Niñas, Adolescentes que vivimos con VIH en El Salvador