

Este libro pertenece a:

---

---



# Ynisiquieralloré

Testimonios de niñas y  
adolescentes latinoamericanas  
viviendo con VIH/SIDA

[www.icwlatina.org](http://www.icwlatina.org)

© 2007, Editorial Dunken.

Coordinación General: Patricia Pérez

Coordinación Editorial: Daniel Barberis

Entrevistas y edición: María Mansilla

Diseño y diagramación: Carla Gnoatto

Las ilustraciones fueron realizadas por las niñas y adolescentes que dieron su testimonio.

Ynisiquieralloré

Primera edición, Buenos Aires, 2007

88p.; 14 x 21 cm.

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723

Impreso en Argentina, Buenos Aires, 2007

Printed in Argentina.

ICW Latina



Comunidad Internacional de  
Mujeres viviendo con VIH SIDA

## Estaremos junto a ellas, por siempre...

Prólogo

Por Patricia Pérez  
ICWLatina

En los últimos dos años una idea ha sido recurrente entre las mujeres que componemos ICWLatina, algunas con mayor preocupación por ser mamás de niñas y adolescentes viviendo con VIH/SIDA como nosotras. Todas atentas y dispuestas a encontrar soluciones que les eviten a nuestras hijas, niñas o adolescentes, los problemas que tuvimos nosotras en estas más de dos décadas de vivir con el VIH/SIDA. No queremos presenciar ese dolor sin hacer nada en los 20 países que componen la membresía regional de nuestra querida organización.

La decisión final la tomamos en el Secretariado Regional, luego de escuchar las sinceras palabras del Dr. Nils Katsberg, UNICEF Region LAC, cuando en nuestro Congreso de Panamá de octubre 2006, tuvo la valentía de manifestar públicamente los atrasos que esa agencia de ONU, dedicada a la infancia, ha tenido en atender sistemáticamente el impacto del SIDA en la infancia.

Allí, en un plenario de más de 250 mujeres positivas de 20 países Latinoamericanos y Caribeños, decidimos asumir el compromiso de hacer los esfuerzos necesarios para evitar la soledad, el estigma y la discriminación entre nuestras hijas. Digo nuestras hijas y hablo de todas las niñas y adolescentes positivas de nuestra amada tierra latina y del Caribe, todas sin exclusión...

Este trabajo, que hoy les ponemos a consideración, es el resultado del primer acuerdo entre ICW Latina y UNICEF. Ustedes encontrarán en él, la voz, los sueños, las visiones y los miedos, entre muchos otros sentimientos, de nuestras niñas y adolescentes de distintos países de la América profunda.

Muchas de ellas, viviendo en la pobreza extrema, pero sin perder la esperanza de encontrar hoy mismo el eco a sus interrogantes o la solidaridad que las acompañe a construir un futuro que las incluya.

Esperamos sea este un primer paso hacia la comprensión que despeje el camino lo suficientemente complejo que les toca enfrentar, por el solo hecho de ser Niñas y Adolescentes que Viven con VIH/SIDA.

Nosotras hemos decidido estar junto a ellas, por siempre. Los convocamos a unírsenos...

## Optimismo y activismo para salir adelante

### Introducción

Por Nils Kastberg

Director Regional para América Latina y el Caribe UNICEF

En octubre del año 2006, las mujeres, adolescentes y niñas de Latinoamérica y el Caribe se unieron, por primera vez, para poner rostro a la epidemia del VIH/SIDA en nuestra región. Lo hicieron, en Panamá, convocadas por ICW Latina (Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA) bajo el lema “Nada para nosotras sin nosotras”.

Hoy en día, estas mujeres, adolescentes y niñas constituyen un ejemplo a nivel mundial por haber asumido un liderazgo público en la respuesta a la epidemia, superando los prejuicios y los tabúes que la rodean.

*Ynisiquieralloré* es uno de los tantos frutos de la dedicación, compromiso y valor de ICW Latina. A través de sus voces, niñas y adolescentes nos recuerdan que ellas son cada vez más vulnerables frente al SIDA y que esta situación no las hace distintas.

Desde que comenzó la epidemia, mucho se ha escrito del VIH/SIDA. Muchas estadísticas se han difundido, muchos llamados de atención se han pronunciado, pero pocas veces hemos reflexionado acerca de los sentimientos que están detrás de estas proclamas. El libro *Ynisiquierallore* nos lleva más allá de los números. Nos refleja la voz humana del VIH/SIDA en nuestro continente, a través de los sentimientos de solidaridad, amor, pena, angustia y fuerza que experimentan las protagonistas: niñas y adolescentes.

Desde su experiencia de vivir con el VIH/SIDA o estar afectadas por el virus, los testimonios de este libro aportan su contribución a la respuesta a la epidemia. Demuestran cómo es posible seguir adelante: siendo optimistas y, cada vez, más activistas. Ellas son una fuente de inspiración y coraje para el mundo.

Como UNICEF, queremos dar las gracias a Patricia Pérez y a todas las mujeres, adolescentes y niñas de la ICW Latina ya que su liderazgo, visión y valentía aseguran que estas voces sean escuchadas y valoradas con el fin de reducir el curso de la epidemia en la región.

Asimismo, reconocemos y agradecemos la cooperación de todas aquellas personas que han apoyado, de alguna manera, la realización de este libro. Un documento que contribuye a reducir el estigma y la discriminación ante la enfermedad y a respetar los derechos humanos de la infancia vulnerable por el VIH/SIDA.

*Lee y comparte este libro que estoy seguro tocará tu vida, como lo hizo con la mía.*

## Y ni siquiera pregunté

### Presentación

Por María Mansilla\*

“Señorita, ¿qué quiere decir ‘boludo’? Porque lo vi en *Rebelde Way*”, pregunta una de mis nuevas amigas. Al rato viene otra de ellas, con menuda inquietud: “¿Qué significa ‘bisexual’? Porque creo que eso soy”. Bien: no debería estar confesando el *off the record* de mis entrevistas, pero es la mejor manera –mientras no revele las fuentes- de mostrarles cómo ellas son. Antes de conocerlas, me desvelaba pensar: ¿Estarán tristes? ¿Podrán hablar del VIH/SIDA? Después de conocerlas, me sentí bastante tonta: ¡si son como todas las niñas que conozco! Son charlatanas, en sus accesorios no falta ni un tono de la paleta del arcoiris. Son listas. Por supuesto: que les haya tocado ponerle el cuerpo a la epidemia las obliga a crecer de golpe, pero no logra –para nada- debilitar su mirada al futuro ni sus sueños. Concientes, inocentes, cuando relatan cómo se enteraron de su diagnóstico, enfatizan: “Y ni siquiera lloré”, “Cuando mi abuelita me lo contó no, no, yo no tuve miedo”, “Quería llorar pero no sabía cómo expresar eso. Ay, dije yo”. La mayoría de los testimonios fueron recogidos en Panamá,

durante el 1er. Congreso de Mujeres, Niñas y Adolescentes+ de Latinoamérica y el Caribe organizado por ICW Latina. Una de las vivencias fue registrada tras una tarde de chat, como eligió la entrevistada, para tener mayor intimidad.

Grabador mediante, las invité a jugar con las reglas de los documentalistas. "Apodérense de esta herramienta –propuse-: será un libro que explique cómo es, hoy, vivir con el VIH/SIDA en su países, siendo tan jóvenes. Piensen que las leerán sus pares, padres, maestras, doctores, todos los afectados por el VIH/SIDA". Al terminar de decirlo, creí haber hablado demasiado y que no habían entendido o que no les importó mucho ese rollo de la herramienta, ¿o sí? Sí. Porque a través de sus relatos desnudaron estrategias de supervivencia, miedos, fortalezas; cuánto seguimiento dan al tema en las escuelas, en qué códigos lúdicos aprenden a entender qué es el sida, que duele como un puñetazo en el estómago la discriminación, qué redes sociales salen al encuentro de su ánimo, cómo se llega al despertar sexual con un diagnóstico positivo, qué sienten las que son mamá antes de cumplir los 20.

Eligieron, incluso, bajo qué nombre de fantasía –para resguardar su identidad- querían contar sus vivencias. A Candela, Lizzie, Angelical, Fernanda, Keren, Estrella, Agustina, Nicolle, Rosario, Cecilia, Morena y Ouka les sobra valor: hablan sin tabúes sobre lo que tienen en común, además de los jeans con brillitos, los discos de reguetón y los ojos color café.

\*María Mansilla es periodista, colaboradora de Las/12 (Página 12), ELLE Argentina y Hecho en Bs.As. Integra el Area de Comunicación de ICW Latina.



## Testimonios

### “Y ni siquiera llore” 21

Candela tiene 9 años, es de El Salvador, y sólo en un momento se le desdibujan los pocitos que están al lado de su boca. Es al confesar: “Con mis amigas, cuando estamos aburridas, ¡hablamos del miedo!”.

### “No quiero decirlo, no me van a querer como ahora” 25

“¿Por qué no soy una niña normal?”, se pregunta, igual que su personaje favorito de la tele, Angelical. Tiene 10 años y es de Honduras. Acepta dar testimonio para “contárselo a otros niños y si ellos lo tienen, que no se sientan mal”.

### “Mis amigas son cariñosas conmigo” 31

Fernanda es ‘visible’ en su país, Bolivia: es la cara de campañas de prevención del sida pediátrico. Tiene 10 años, y asegura que ella misma le lleva información sobre el tema a su maestra, y le explica cómo contársela a sus compañeros.

### “Había chicos que me decían sidosos”

Keren, de 11 años, también es ‘visible’ en su país, Honduras. Lo es a partir de la denuncia pública que hicieron sus padres luego de ser discriminada en el colegio. “Soy la única que conozco que tenga el virus”, dice Keren.

35

### “Decidí dejar de sufrir”

Nicolle (13) vive en el campo, en el interior –del interior- de la Argentina. Su mamá y las amigas de su mamá son sus confesoras cuando necesita hablar de igual a igual. No tiene teléfono en casa; ama ir al cyber a chatear.

39

### “En el pueblo nos tenían miedo”

Rosario (13) vive en Ocozocuautila, Chiapas, México. Una vez estuvo grave: su ánimo y sus pulmones se deterioraron cuando la echaron de la escuela. La intervención de organizaciones como el Colectivo Integral para la Atención de la Familia (CIFAM), los medios de comunicación y la presión social le permitieron volver a ejercer su derecho a la educación. Hoy, su promedio escolar supera los 9 puntos.

45

### “Mi abuelita me lo contó, y yo hacía una vida normal”

Cecilia tiene 13, es de Perú. Aprende a hacer artesanías en los grupos de apoyo para adolescentes viviendo con VIH/SIDA a los que asiste. Son tiempos inquietos para ella: siente que pronto llegará su primera menstruación.

49

### “Nos enseñan en forma de juego”

¿Cómo explicar la manera en la que el VIH/SIDA entra al cuerpo de las personas? Estrella, que es hondureña y está por cumplir 14 años, cuenta cómo le enseñan a ella. Además, nos contagia su ritmo para bailar reguetón.

53

### “Este año me pasaron pilas de cosas buenas”

Cuando era pequeña, Agustina (14) fue discriminada en el lugar menos pensado: el jardín de infantes del penal donde su mamá estaba detenida. Fue entonces cuando empezó a reconocer sus derechos. Es de Uruguay.

57

### “Si lloro, lloro cuando estoy a solas”

Desde que era bebé -Lizzie, 16 años, Guatemala-, vive en un orfanato. Siempre soñó convertirse nada menos que en monja, hasta que sintió el llamado... para ser cantante. “Si quiero ver ese proyecto vivo, tengo que estar bien”, se repite.

61

### “Me siento igual que todas las adolescentes”

Acaba de cumplir 18. Es de Panamá. Parece sacada de un videoclip de MTV: usa el pelo recogido, hombros descubiertos. Cuando más imponente se la ve a Morena, es cuando lleva a upa a su hija. Cómo se cuida para proteger, del VIH/SIDA, a su bebé.

69

### “En Colombia, si enseñan sobre el condón, hay alarma”

Ouka (18) tiene buenos motivos para contar qué siente su generación. Ante la primera relación. O un embarazo temprano. O la diversidad sexual. Ella está a la cabeza de un grupo de adolescentes donde sólo se habla de sexo y reproducción.

77

### Encuesta

#### Algo en común

¿Te sientes una persona enferma? ¿Tu mejor amiga sabe que eres VIH+? ¿Existe, en el lugar donde vives, un servicio de consejería para niñas y adolescentes? Cuando tienes una duda al respecto, ¿a quién le preguntas? En el colegio, ¿tus maestras y maestros hablan de sida? Las niñas y adolescentes responden.

85

Candela

9 años

El Salvador



“Y ni  
siquiera  
lloré”

**Voy con mi mamá a las reuniones que ella va.** Cuando había nacido yo, mi mamá se había dado cuenta que ella había salido enferma. Ella también está tomando medicamentos, hasta mi papi. Mi hermanita salió bien. Yo supe mi diagnóstico cuando tenía 9 años, hace poquito. Ya tengo tres años de tomar la medicina. Tomo pastillas. La de las 7 es bien pequeñita, la de las 8 es grande, las tomo con agua. Me lo dijo una doctora. Yo no me asusté. Y ni siquiera lloré.

A veces no la acompaño a mi mamá a las reuniones porque voy a la escuela. Me gusta matemática. Ahí no sabe nadie que tengo VIH/SIDA. Mi mejor amiga sabe más o menos. Porque cuando una compañera dijo que yo tenía sida ella me dijo no, vos no tenés, porque yo de tu botella tomo agua y vos ya me lo hubieras pasado (\*). Mi maestra sabe, ella no me pregunta nada porque ella está ocupada calificándonos por lo que hacemos.

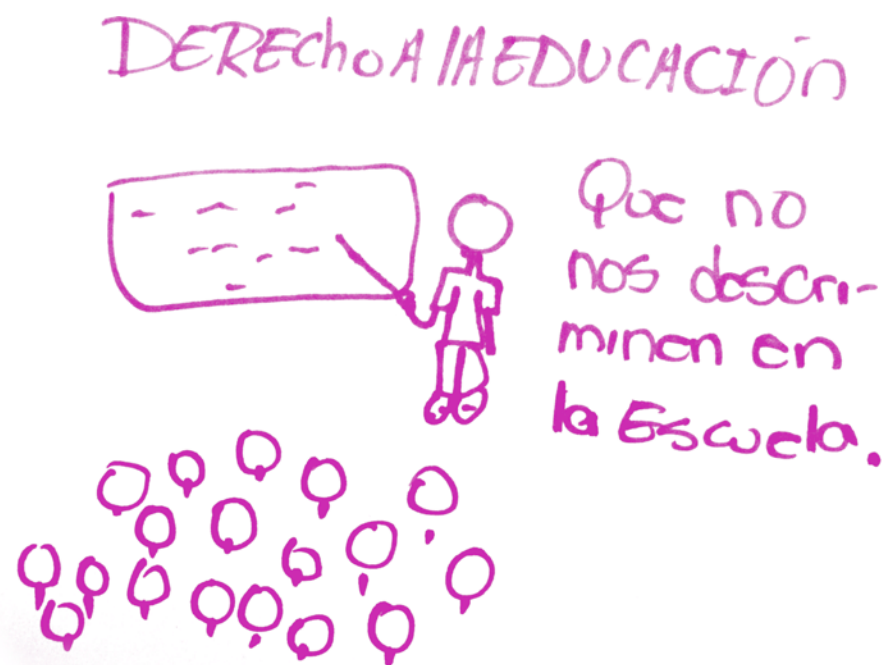
Mi hermana sabe lo que estoy tomando pero no le hemos dicho porque ella le anda contando a la gente. Y no me

gusta que le cuenten a la gente porque después dicen que uno está enfermo. A mamá le han dicho que andan contando que mamá anda con sida, y mamá mandó a llamar a la policía para que no digan eso. Le mandó la policía a una señora que se llama Queca, los hijos dicen malas palabras y cosas feas, y ella también.

**A mí me gustan las chicas superpoderosas, yo soy Bombón.** Me gusta su pelo. Mi mamá también tenía el pelo largo sólo que como estaba feo se lo cortó. A veces las veo con mi hermana y a veces con mis amigas. A veces cuando estamos aburridas hablamos del miedo, de cómo durmieron en la noche. Dicen que una vez a mi tía Caty le salió la mano peluda, una mano le salió así de abajo de la cama. Mi amiga a la noche dice que a la hermanita le salió Chucky, y estaba brincando del susto. Una vez a mamá la mandaron a lavar un pantalón y no quiso y dijo no y se durmió ella, y cuando era la madrugada fue a lavar el pantalón, y ya casi se la lleva el diablo. Yo no la vi, pero me han contado. Dicen que pasó un caballo así con dientes, y que ya se la iban a llevar y ella gritó y gritó y todos la oyeron y se levantaron. Hasta a la par de la casa se sintió el viento, y después cuando amaneció había llovido y no habían quedado las señas del caballo en el lodo.

- Y vos, Candela, ¿a qué le tenés miedo?

- A las personas pues porque pueden matarlo a uno, los muertos no. Por eso prendo la luz para dormir. ♡

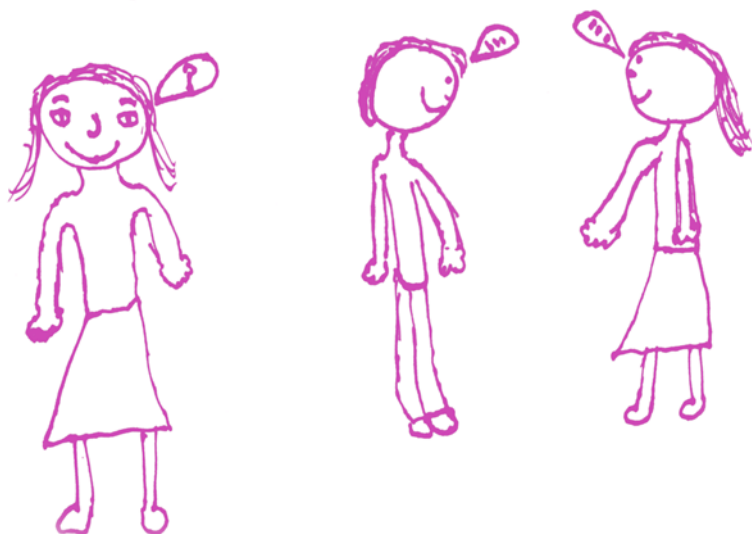


**Derecho a ser protegidos contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, tutores o familiares.**  
*Art. 2 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

**Convención:** Normas y obligaciones que deben atender los gobernantes y los ciudadanos para que los niños y niñas de todo el mundo puedan vivir dignamente.

(\* *El VIH/SIDA vive dentro del cuerpo humano. No está en el agua ni en el aire, no se transmite por compartir un vaso, por abrazarse o jugar.*

## Derecho a la Verdad



A mí me gusta mirar en la tele *La familia Peluche*, es divertida. Se trata de una familia que le dice a la hija ¿por qué no eres una niña normal!? Es que ella dice la verdad pero ellos le entienden al revés.

En la tele hay una propaganda que es una canción que dice: ten cuidado con las cuatro letras / el sida cambiará tu vida / el sida cambiará tu vida. Y después dice: a cualquiera le viene el dolor. Un día, es que en mi casa hay cable, un día estaba en el canal 51 y estaba esa canción, y le dije a mi prima: pon el canal 51 a ver qué es. Entonces ella lo cambia. Eso me cayó mal porque yo nomás quería escuchar, y ella la cambió por una película. Es una prima que tiene 30 años, ella no sabe que yo lo tengo.

Un día que estábamos en la Internet le pregunté: Maira, si yo tuviera eso, y le enseñé las letras porque no le quería decir. Si yo tuviera eso, ¿usted me querría más? ¿Y por qué razón me preguntás?, me dijo. Pero yo no lo tengo, le dije. No quiero decir que tengo 'eso' porque no me van a querer como ahora. Este secreto lo voy a tener para toda mi vida.

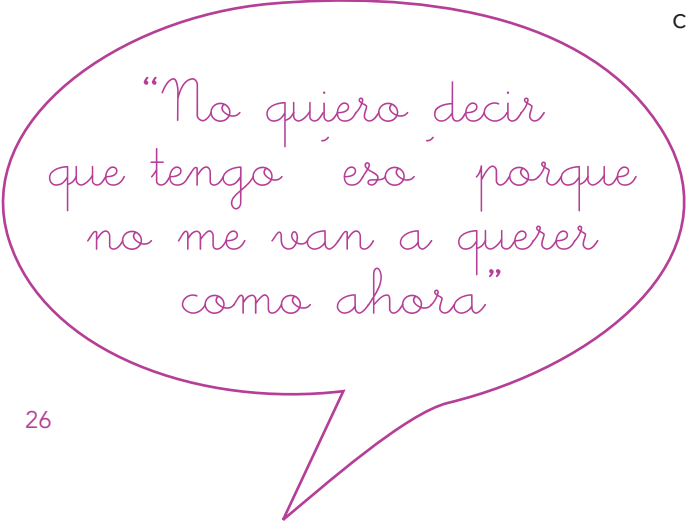
Ahora ya no tengo pena como antes. Me pongo un poco nerviosa, pero sé que eso es natural.

- ¿Por qué aceptás dar tu testimonio?

- Para contárselo a otros niños que lo lean y que si ellos lo tienen, que no se sientan mal. Que se desarrollen más, que participen, que no tengan miedo. Yo ahorita tengo un poco de miedo pero ya más allá, dentro de un tiempo, ya voy a poder, ya no voy a tener el miedo. Me pongo nerviosa. En mi familia me cuidan y todo eso. Mi tía, la hermana mayor de mi mami, es la que quiere más a mi prima la que me pelea. Siempre le trae las cosas a ella, le trae más que a mí. Eso significa que no me quiere tanto.

**Toda mi familia sabe.** Mi abuela lo sabe, mi tía, mi tío, mi abuelito. Y mi prima. Mi prima antes me discriminaba cuando mi papi ya estaba vivo, y mi papi le decía que no peleara conmigo. Ella tiene 9 años, es bien alta y jugamos pero siempre peleamos, antes nos agarrábamos del pelo y yo siempre le ganaba.

    Mi papá murió  
    cuando yo tenía



“No quiero decir que tengo eso porque no me van a querer como ahora”

3 años. Mi mami ahí está, tiene 36. Ella se había casado con una persona mayor porque mi papi estaba casado antes con otra. Tengo dos hermanas y le mandan dinero a mi mami para que se compre lo que ella quiera. Y con mi mami yo juego.

Mi mami me contó lo que tengo cuando yo tenía 5 años. Pero yo no dije nada, no me puse a llorar. Es que yo le había preguntado para qué tomaba todo eso, y mi mami me explicó. Mi padre era más grande que ella, mi mami tiene 36 y mi papi tenía 48, él ya estaba más mayor. Sigo con ella, la apoyo en todo. Hay veces que me pongo a llorar porque extraño a mi papi porque con él no puedo hacer nada, no puedo caminar.

**A mí en la escuela nada me enseñan de qué es el VIH/SIDA,** por eso yo voy a charlas para conocer más y enseñarles a otras personas. En la escuela tengo una amiga, ella lo sabe. Le dije que si le podía decir algo en el recreo, se lo dije en el aula, y le dije que no me rechazara por eso. Ella me presta todo y jugamos. No me pregunta nada pero yo le digo, le enseño que así no se transmite, y siempre jugamos rayuela y comemos en el recreo juntas. A mí, mi mami me ponía pan blanco con mantequilla pero ya la aburría el pan blanco, ahora me pone otra cosa, me pone jugo, un pan que se llama arrolladito. Me pone comida como huevo, tortilla, de todo un poco.

Cuando yo estaba en tercer grado se lo dije a otra niña. Ella me peleaba, le decía a la otra amiga que no jugara conmigo. Después, el último día de clases, ella sólo estaba diciendo: voy a tirar un lápiz, por decir algo, y yo hacía que no la escuchaba y me puse a cantar laralaralaralá, hasta que


cuando tocaron timbre yo salí a la carrera sin ella, y después ella se fue a otro colegio.

Siempre jugaba con varones pero mi abuela me dijo que ya no jugara con varones porque me podían golpear, juegan pesado (\*).

**¿Qué hora es ahorita?** Voy a tomar el medicamento. Las tomo yo sola a las pastillas. Un día estaba enferma y me dejaron de última, esperando, y mi mami le dijo a la licenciada que me pasara de primera pero no, ella nos pasó de lado. Había un montón de niños esperando al doctor. Pero una amiga de mi mami me ayudó y me inyectaron aquí. Yo estaba con bronquitis, me sentía mal porque tenía tos. Aquí me inyectaron y me dolía. Cuando me toca la cita con el doctor siempre voy, le llevo la excusa a la profesora para que me dé permiso para faltar. Ella sabe, desde el *kindergarten*. Es buena, sólo que a veces está un poco enojada, pone muchas notitas y dicta bien rápido. Yo participo en clase.

Antes tenía pensado ser secretaria cuando sea grande pero mi abuelo me está diciendo que mejor sea maestra.

Pero yo no quiero porque voy a tener que aguantar a un montón de niños, hacen ruido y todo eso y me va a doler la cabeza. Yo siempre juego a que soy secretaria con mi prima la peleona.

De mi país me gusta ir al zoológico, hay un montón de guacamayas, pero no me gusta que estén encerrados, mejor que estén libres. Parece que estuvieran encarcelados. Un día fuimos a un parque, el parque Aurora, y miramos a un león y estaba desesperado, y alguien le hizo que hiciera grouuunuchs... y salimos corriendo. 

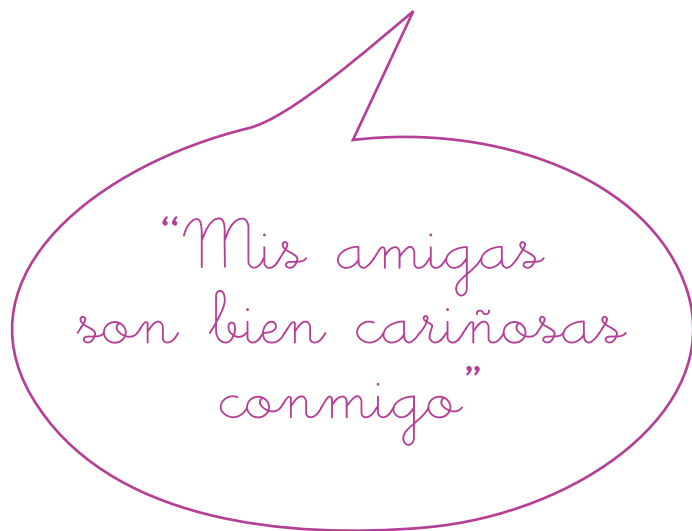
## Que nos APOYen Con la alimentación



**Derecho a la supervivencia y al desarrollo.**

*Art.6 de la Convención sobre los Derechos del Niño*

(\*) El VIH/SIDA sólo se transmite por fluidos corporales, como la sangre. Por eso, si una persona sangra, de una herida o de la nariz, por ejemplo, antes de ayudarla es conveniente colocarse guantes o utilizar cualquier otra barrera.



Fernanda

10 años

Bolivia

**Quiero tener 15 años ya. Quiero hacer una fiesta.** Mi color favorito es el rosa y vivo en Bolivia. Bolivia es grande, hay de todo ahí, todo tipo de comidas, ropas, juguetes, de todo hay.

Mi papá trabaja en la prefectura, mi mamá se murió cuando yo tenía 3 años. Yo duermo en el mismo cuarto de mi papá porque nunca pude dormir sola, me da miedo.

**En Bolivia todos saben lo que tengo y eso me da tranquilidad** para que no me sienta muy triste al jugar con mis amigos.

Cuando un chico pregunta qué es el VIH/SIDA le explico que el VIH/SIDA se transmite por la sangre, por la leche de la mamá, y que no se transmite por abrazar, por agarrar, por compartir, por jugar, por comer del mismo plato, por ir al baño, por eso.

Mis amigas son bien cariñosas conmigo, saben qué tengo, me ayudaron bastante jugando conmigo y estando cerca de



mí para que no estén diciendo, así, cosas. Pero antes no. Hartas veces me han hecho no querer jugar conmigo, ay que tiene sida, no quiero juntarme con ella. Algunas de mis compañeras decían: ella te va a transmitir nada más que te toque. Le dije: papá, me están rechazando en el colegio. La directora me apoyó mucho. Dijo a los padres de los otros niños que si no los dejaban jugar conmigo pues ella no me iba a echar, que mejor se iban ellos de la escuela. Y después se acostumbraron.

**Cuando me dan libritos sobre VIH/SIDA yo los llevo a mi colegio** y la profe los lee y les enseña a mis compañeros. Esos libritos me los dan en la Red Vía, es como un taller y también ahí le aseguran medicamentos a quien le falte. Una vez no me querían dar medicamentos y yo tenía que tomar sí o sí, si no me decaía y me podía morir, decía mi padre. Y tomé medicamentos vencidos para seguir tomando la misma medicina, para no interrumpir, así le dijo el doctor a mi padre (\*).

El medicamento vencido parece como si fuera un yogur y te duele todo tu cuerpo, como las manzanas cuando están podridas, es así el sabor. Me causaba fiebre, dolor de estómago, casi lo vomitaba. Yo tomaba en jarabe y sentía en mi boca fuego, mire, porque no lo tomaba con azúcar. Me sentía decaída. Cuando estoy decaída siento cansancio, como si me estuviera desmayando, siento que estoy mareada, como que estoy en un ascensor que está subiendo desde abajo. ♡

**De hecho A LA medicina**



**es bueno tomarse el medicamento**

**Derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.**

*Art.24 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

(\*). Los medicamentos vencidos no deben ingerirse. Sólo debe tomarse medicina que tenga fecha de vigencia actualizada.

Keren

11 años

Honduras



**Soy la única que conozco que tenga el virus.** Nací con el virus y me enteré no me acuerdo cuándo me enteré, creo que a los 4 años porque a los 5 ya sabía.

Mis vecinos juegan mucho conmigo, ellos me tratan como a alguien normal. Jugamos al fútbol, básquet, esos deportes. Se los conté yo. Primero les dije qué opinan si una vecina tiene VIH/SIDA. Pues nada, me dijeron. Yo les expliqué cómo se contagia, entonces al final les dije qué tenía. Hace 3 años que les conté.

- Si una persona que no vive con el virus se acerca a luchar por los derechos de los que sí lo tienen, ¿qué sientes?

- Si una persona no tiene VIH/SIDA y nos está apoyando me siento bien, porque por fin alguien nos entiende. Yo quiero dar un mensaje a

“Había unos chicos que me decían sidoso”

todos los niños y a todas las personas, decir que no discriminen a los niños y niñas que viven con VIH/SIDA porque ellos se sienten muy mal, porque ellos tienen la misma alma y el mismo corazón, y todos somos creados por Dios.


### **Estoy en quinto grado. Tengo muchos mejores amigos:**

Gris, Fátima, Kati, Rafa y Daniel. No tengo hermanos, tengo pero ya murió, nunca lo conocí, se murió por algo en los pulmones. Un día mi mamá y mi papá nos invitaron a comer pizza y a ir al cine a mí y a mis amigos. Fuimos a Pizza Hut. Mi país es pequeño pero bonito y los niños tienen su comida típica allá en Honduras: ¡hamburguesa y pizza!

**A los medicamentos me los tomo después del almuerzo,** mi abuela me ayuda a que me acuerde. Entro a las 7 de la mañana y salgo a las 2 de la tarde del colegio. Cuando salgo de la escuela miro *Next*, un programa que es para citas a ciegas. Es un *reality show*, y si al chico no le gusta la chica dice *¡next!* y viene otra. Es en inglés, hace 7 años que estudio inglés por eso entiendo casi todo. A veces se forman parejas que la mujer es alta y el hombre es pequeño. Hay chicas que eligen hombres también. Porque los hombres dicen: en vez de estar trabajando debería estar lavando la casa.

**Cuando sea grande quisiera ser abogada o doctora porque quiero ser como mi mamá.** Me gusta cómo dirige, y también ayuda a mi papá que es el presidente de la Fundación Llaves; ellos ayudan a las personas a conseguir

medicamentos, hacen también eventos para que la gente se informe del VIH/SIDA. Antes de la fundación creo que mi mamá era secretaria, mi papá no me acuerdo, nunca me dijo. Mi papá está enfermo. No puede caminar y está ciego. Pero tiene su programa de radio, hace un esfuerzo muy grande. Mi mamá es muy cariñosa conmigo y me apoyó cuando me discriminaron en segundo grado. Había unos chicos que me decían sidosa. Pero ya superé todo eso, ya sé qué es el VIH/SIDA, cómo lo tengo y cómo se transmite, cómo no se transmite. Tengo muchos compañeros que me apoyan.

**A mí me encantan los autos deportivos y los convertibles.** Yo ya sé manejar. Sé manejar autos automáticos, aprendí solita. Yo la acompañaba a mi prima cuando le estaban dando clases de conducción. Yo veía, veía cómo le enseñaban y cómo manejaba, y cada vez que ella iba para atrás le decía: ¡Pon bien el carro, no quiero un accidente, no quiero morir tan joven, jajaja! 

**Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación.**

*Art.16 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*



Nicolle

13 años  
Argentina

ICW dice ✨ : La idea es que charlemos un poco de todo: como estás, qué cosas te gustan, cómo llevás vivir con el VIH/SIDA...

Nicolle dice 💬 :

ok

ICW dice ✨ :

Empezamos. ¿Cuáles son las tres cosas que más te gustan en la vida?

Nicolle dice 💬 :

mi familia, los paisajes y los animales

ICW dice ✨ :

¿Qué animales te gustan?

Nicolle dice 💬 :

me gustan todos los animales mucho las mariposas. tengo un perro que se llama chocolate

ICW dice ✨ :

¿Por qué las mariposas? ¿Qué te gusta de ellas?

Nicolle dice :

me gustan los colores de las alas y verlas tan libres volar

ICW dice :

¡Qué lindo! ¿Y qué paisajes te gustan? ¿Hay uno que sea tu favorito cuando, por ejemplo, querés estar tranquila y pensar?

Nicolle dice :

si , cerca de mi casa como a 50 mtrs. hay un descampado con pasto y hay pajaros palmeras y en el fondo se ve el cielo bien celeste. donde vivo es campo :a 5 cuadras hay una laguna con patos , peces ranas ,de mi provincia que se llama San Juan me gustan las montañas

ICW dice :

¿Escalaste, alguna vez, una montaña?

Nicolle dice :

si un cerro que en la cima tiene un monumento llamado la cabeza del indio

ICW dice :

¿Hay alguna actividad que no puedas hacer o que la puedas hacer cuidándote mucho, por vivir con VIH/SIDA?

Nicolle dice :

por ahora creo que ninguna, no me privo de nada por suerte. estoy tomando medicacion . ahora estoy muy bien con eso pero cuando tenia al rededor de 6 ,7 años me acuerdo que tomaba un jarabe que era horrible

ICW dice :

¿Cómo es tu familia?

Nicolle dice :

tengo 2 hemanos ,mi mama y la pareja de mi mama .mis hermanos son divertidos y traviesos. mi mama cuando quiere tambien es divertida y la pareja de mi mama no soy muy pegada a el a si que ...

ICW dice :

¿Qué cosas te gusta hacer y charlar con ella?

Nicolle dice :

charlamos de todo es mi amiga. tambien jugamos un monton de juegos ,de todo. a las cartas jugamos muy seguido casi siempre me gana !!

ICW dice :

¿Tenés muchas amigas? ¿Alguna de ellas sabe que sos VIH+?

Nicolle dice :

tengo varias amigas pero ninguna lo sabe. Lo saben mis familiares y amigas de mi mama

ICW dice :

Todos ellos te apoyan, seguramente. ¿Sentís que te sobreprotegen?

Nicolle dice :

con mi familia todo bien pero con otras personas lo siento como una obligacion a tener que mentirles por eso cuando estube con mi mamá en un encuentro de mujeres de ICW me senti re bien por que sabia que no iba a tener que mentir al respecto. era la primera vez, me gusto mucho por que al sar la unica adolescente del grupo que estaba ahi me apoyaban mucho y me dieron la mejor onda.

ICW dice ✨ :

¿Vas a la escuela? ¿Allí hablaron, alguna vez, de sida?

Nicolle dice 💬 :

si y si hablaron alguna vez pero lo tome como un tema fuera de mi vida

ICW dice ✨ :

¿Te parece que dieron buena información, o lo dramatizaron o lo trataron como algo lejano?

Nicolle dice 💬 :

no por ahi me doy cuenta que estan muy equivocados en algunas cosas que por ahi yo entiendo bien pero prefiero dejarlo como esta y listo.

ICW dice ✨ :

Vivís en el campo. ¿Tenés que viajar mucho para ir al médico? ¿Hay, que conozcas, en tu zona, algún grupo de adolescentes con VIH/SIDA adonde ir y charlar?

Nicolle dice 💬 :

donde yo vivo es campo pero esta a unos 30 minutos de la ciudad al medico voy seguido .no conosco a ningun chico/a de mi edad solo a grandes. Tengo un medico es buena onda no me hace esperar mucho si me siento comoda como para hacerle las preguntas que necesite

ICW dice ✨ :

¿Cuál fue la duda más grande que tuviste respecto al VIH/SIDA?

Nicolle dice 💬 :

mi inquietud era de que cuando sea grande si iba a poder estudiar una carrera y despues

El presente testimonio fue realizado, como es evidente, vía Chat, y es una copia fiel de la conversación mantenida con Nicolle.

trabajar en eso. pero cuando me dijeron que si me puse re contenta y a pensar que carrera iba a estudiar, y me gustaría estudiar psicología.

ICW dice ✨ :

¿Por qué?

Nicolle dice 💬 :

Para ayudar a las personas que tengan un problema. por ejemplo miedos que pueden desaparecer

ICW dice ✨ :

¿A qué cosas les tenés miedo?

Nicolle dice 💬 :

yo por ahi tenia miedo a que le pase algo a las personas que mas quiero pero despues se me fue me di cuenta que lamentablemente algun dia eso iba a pasar lamentablemente y por eso ahora trato de aprovechar al maximo cuando estoy con ellos. yo nunca fui a la psicóloga me di cuenta sola por que por ahi sufria mucho por eso hasta que decidi dajar de sufrir y le perdi el miedo a eso por suerte lo pude arreglar sola. ♡

Los Estados Partes reconocerán las responsabilidades, derechos y deberes de los padres y, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de impartirle dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.

*Art. 5 de la Convención Sobre los Derechos del Niño.*

Rosario

13 años

México



“En el pueblo nos tenían miedo”


**Una vez viajé en avión,** fue cuando estuve más grave, cuando estuve con mi enfermedad y me llevaron a ver a un médico a México, que es la capital de mi país. Yo me sentía muy mal, puro vómito y calentura. Pero ahorita ya no me estoy enfermado. Me gusta viajar en bus, a la doctora vamos en autobús. La doctora sí me trata bien. No le tengo que preguntar nada porque ella me lo cuenta todo. No conozco a otros chicos de mi pueblo que tengan VIH/SIDA. Y no voy a un lugar donde haya otros chicos como yo, para hablar y hacer grupos y eso. Tomo medicina y pronto iré a México, a consulta. Voy a ir con mi abueli... con mi mamá. Vivo con mi abuela, ella me cuida mucho, yo le digo mi mamá. Porque mi mamá se murió cuando yo era pequeña.

**Menos de dos años tenía cuando me empecé a enfermar,** y mi mamá no sabía qué tenía. Un doctor en mi pueblo dijo que me llevaran a mi casa porque me iba a morir porque no había remedios. Después, en el pueblo nos

despreciaban. Mi mamá que ahora tiene 73 años siempre vendió una bebida típica de Chiapas que se prepara con cacao y maíz y se llama pozoles, y pollo descuartizado, y le habían dejado de comprar porque nos tenían miedo. Yo dejé de ir tres años a la escuela. Porque, la primera vez, mi mamá me inscribió sin decir nada, pero cuando empecé con molestias los maestros se dieron cuenta. Los padres de familia habían sacado a sus hijos de la escuela, a más de 40 niños me dijo mi mamá que sacaron de la escuela. Decían para qué quería yo estudiar, si de todas formas me iba a morir. Otros dijeron que estaban dispuestos a pagar un maestro particular, pero no me querían en la escuela. Entonces el director me expulsó. Entonces me enfermé muy grave, del ánimo y también de los pulmones, y como en el hospital no tenían los medios para atenderme me tuvieron que llevar a México. Pero después vinieron de allá de México, de los derechos humanos, a inscribirme. Ahora me aceptan, ven que no estoy enferma. Todas las personas que nos trataban mal ahorita ya no. Hubo una señora que decía que no me dieran la medicina, que me dieran algo para que ya me muriera. Pero llegó un doctor a dar pláticas en la escuela y se enojó mucho con esa señora, le dijo que se callara porque dijo que no sabía si no tenía otra enfermedad más grave ella.

**Vivo en Ocozocuatla, en un pueblito pequeño del estado de Chiapas,** a 3 mil kilómetros de México. Los sábados voy al catecismo y los domingos voy a misa y luego voy a pasear con mi papá, Arturo, él me adoptó. Porque mi papá también se murió. Ya el lunes voy a la escuela. Mi maestra es bien buena. De lo que me enseñan en la escuela

lo que más me gusta es hacer dibujos y colorearlos y contar cuentos. Mi cuento favorito es el de Pinocho, porque es chistoso. También me gusta Ricitos de oro, y cuando juego a las escondidas mi escondite es debajo de la mesa. No hay nada que no pueda hacer por tener el VIH/SIDA. Pues la doctora me ha dicho que los vidrios que se cortan no los toque porque me puedo cortar. Mis mejores amigas no saben que lo tengo. Para pintar, me gusta el color rosado, el azul y el morado. En mi casa tengo nada más un gatito. Nunca navegué en Internet. Mi casa es pequeña, viven mis tías con mi primo. Yo sé cocinar un poquito, me gusta cocinar plátano frito. Cuando estoy sola me gusta mirar la tele, caricaturas o novelas. Nunca vi que en la tele se hable del sida.

**El regalo más hermoso que recibí en mi vida fue una playera** verde. Mi cumpleaños es el 8 de septiembre, cuando en mi país está por comenzar el otoño. Ese día me gusta que vayan mis amigas a mi casa. Cuando sea grande me gustaría ser enfermera. Porque ahorita estoy trabajando en una farmacia. Ahí estoy trabajando con un señor que lo conozco y lo ayudo pero él me ayudó a mí dándome trabajo, y cuando estoy enferma me ayuda con las medicaciones. También me paga, y con eso ayudo a mi mamá. 

**En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.**

*Art. 3 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*



Cecilia

13 años

Perú

## COMUNICACIONES

Que haya más COMUNICACIONES sobre el VIH SIDA en las escuelas y colegios etc.

"MENSAJE"

Que la GENTE que tiene el VIH SIDA que no crea que este es el FINAL SINO el CONTRARIO que sigan luchando que sean FUERTES y VALIENTES CON SUS HIJOS NO se dejen VENCER por el VIH SIDA y que tengan la Fe de DIOS porque PRONTO Podrá haber la cura.

Gracias

Σ

Tengo sólo tres amigas, porque la mayoría son como envidiosas. Nos gusta jugar a las escondidas. El lugar preferido para esconderme es mi cuarto, mi cuarto es chiquito. Tengo dos closets. Yo duermo con mi abuelita y mi tía, que duerme en otra cama, que es cama camarote. Ninguna de mis amigas lo sabe. Pero voy a talleres donde puedo hablar porque hay niños con VIH/SIDA. Bien bonitos son, hacemos manualidades. Todos los grandes de ahí son psicólogos, y nos enseñan manejando mis derechos, cómo expresar mis emociones, así. Nos enseñan del VIH/SIDA con una muñequita y con unos botoncitos que supuestamente son los soldados. Si uno no toma la pastilla esos soldaditos se van y se quedan sólo unos malos, y si toma, vienen de nuevo los buenos.

A veces salimos de paseo a cómo se llama, ah, a las fábricas. El otro día fuimos a la fábrica de papas Lays, y nos regalaron papitas, bastantes. También hay un señor que hace un proyecto que se llama un día de esperanza. El, más que todo, nos saca a pasear al cine, al teatro de María Pía...

María Pía está en el canal 4, es re linda, es muy conocida en mi país.

Mi país tiene el Machu Pichu, no fui pero lo he visto por fotos, allí la tierra tiene forma como marcada, así. También hay una parte de Lima que es la más

bonita se dice Cercado de Lima, y el mercado se llama Girón de la Unión, hay artesanías, ropas que bajan al 10% o dicen: 2 x 3 soles, porque allá se usan los soles, es el dinero. Yo sé hacer artesanías. Aretitos hago, aprendí con un libro.

“Mi abuelita me lo contó, y yo hacía vida normal”

**Cuando mi abuelita me lo contó no, no, yo no tuve miedo.** Mi abuelita me lo contó, y yo

hacía vida normal. Le preguntaba si contagiaba o no contagiaba, y no, no contagia me dijo (\*). Cuando era chiquita yo sabía que sufría del corazón en lugar del VIH/SIDA. Mi abuelita me dijo que diga nomás que sufría del corazón. Todas mis amigas me preguntaban por qué tomaba mi medicina y yo les decía que sufría del corazón. En realidad yo sí sufría del corazón pero ya me mejoré. Ya no tengo taquicardia.

Una vez me enfermé de apendicitis. Me tuvieron que operar, tenía yo 7 años. Me acuerdo que estaba ahí en la camilla, y pues me picaba la espalda pero me ponían en los dedos como botoncitos para que no me mueva. Yo le decía enfermera, enfermera, me pica, y ya la enfermera me sacó esos botoncitos y me rasqué.


Hace poco enfermé de hepatitis. Tenía náuseas pero no arrojaba y los ojos amarillos pero no fue tan mala: tuve hepatitis A. Me separaba los cubiertos, cuando iba al baño echaba eso que desinfecta. Después me sentía bien, yo saltaba y la doctora me decía que no brincara. Pero no me podía aguantar. A mí me encanta bailar, por eso... Me gusta el reguetón y Axe Bahía.

**El año pasado estaba en 6to. grado y este año no voy porque no hay plata,** el colegio no ayuda a niños que son pobres. Mi abuela es jubilada y mis dos tías son solteras. Pero mi otra tía se va a casar. Mi mamá, la verdad, no sé de qué trabajaba porque falleció cuando yo tenía un añito. No me acuerdo cómo era, tengo una foto nomás. Ella no vivía con mi abuelita, vivía con sus amigas en un edificio, creo. Y este... ahí, este... iba a veces mi papá a buscarla a mi mamá. Cuando supo mi papá que estaba embarazada de mí, creyó que era de otro señor. Mi mamá no aguantó eso y le pegó, le pegó una cachetada y ya.

Mi abuelita me cuenta que mi mamá ha sido muy buena y cuando escucha las canciones de mi mamá: Tengo el corazón conteeeento / el corazón conteeeento... Esa es la canción de mi mamá. Siempre cuando escucha esa canción mi abuelita, yo le digo nona, que es abuelita en italiano más o menos, se acuerda de ella y llora. Y yo que soy bien fuerte el otro día estaba viendo los juguetes que me regaló mi mamá, yo siempre los guardo, y me puse a llorar delante de mi prima y mi prima me dice por qué lloras, porque me acuerdo de mi mamá.

Conozco a alguna de las amigas de mi mamá. Justo hay una que maneja su carro de papas Lays porque ella trabaja en

papas Lays, y justo tengo una tienda al costado de mi casa y ella va a llevar las papas allá. Y me dice: hola cómo estás, y yo no la conocía. Yo me acuerdo de ti, qué grande que estás, me dice, yo he sido pataza de tu mamá. Ah, qué bien, le digo.

**El domingo cuando fui al baño tuve como un semen,** no sé cómo se dice, como un flujo, y le dije a mi nona. Ay, de repente ya te va a venir la menstruación, me dijo. Y yo digo: ay, no, no quiero... Pero la médica me dijo que no me sienta mal y me ha dicho que de repente, por los medicamentos, me puede llegar a venir un poco más tarde. 

**Derecho a la educación. Los Estados Partes deberán adoptar medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas y reducir las tasas de desercion escolar.**

*Art.28 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

(\*) Es más apropiado decir que el VIH/SIDA "se transmite" y no que "se contagia". Al decir que "se transmite", nos referimos a que viaja sólo a través de fluidos corporales, como la sangre o el semen. En cambio, si decimos "se contagia", insinuamos un dato equivocado: que se traspasa por un contacto externo, como abrazarse, besarse o conversar.

Estrella

13 años  
Honduras

**Uno de los chicos hace del cuerpo humano** y alrededor suyo se ponen otros chicos que hacen de los glóbulos blancos y de los glóbulos rojos, todos los que protegen al cuerpo. Y otros hacen de enfermedades oportunistas como la gripe, la diarrea, la tos, y también aparte se pone el VIH y aparte se pone el sida. Entonces llegan las enfermedades como la gripe, y la gripe ataca y come los glóbulos. O lo mismo hacen la tos o la diarrea. Y los chicos se van como abrazando desde atrás. Cuando están todos débiles se mete el VIH, y cuando está adentro el VIH es que se mete el sida. Ahí es cuando vienen las etapas de lo último, se pone delgadita y capaz que después se muere. Así nos enseñaron a nosotros, en forma de juego, y entonces sabemos más. Así nos enseñan en Cáritas. En el colegio donde estoy yo, no nos dan nada de sida.

**Mi mensaje para otros chicos** es que cuando tengan una relación se protejan. Bueno, a los adultos, que se pongan un

condón, y que si tienen sus parejas que sean fieles y siempre se protejan.

En las charlas a las que vamos nos dicen que si usted no quiere tener relaciones sin protección pues usted no lo hace, y si le violaran su voluntad entonces pues puede ponerle una demanda.

Mis amigos no lo saben. Sólo mi familia, pero no toda. Toda no. Mi tía, como yo no tengo papás, ella me lleva al hospital.

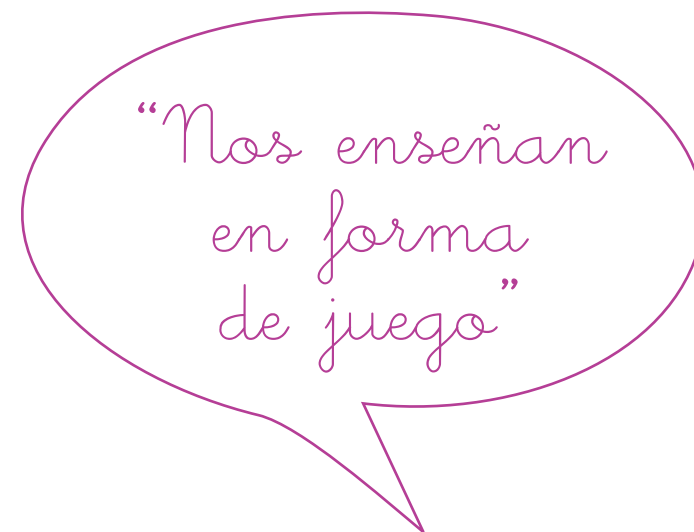
**Me gusta estar en las computadoras, estar escribiendo y jugando.** Me gustaría conocer, cómo se llama...

¡Disneyland!, ahí me gustaría conocer, es bien fresca. Me gusta escuchar música, me gusta reguetón y la bachata. Me gusta el grupo Aventura, que es escuchado en todo el mundo. Una de sus canciones dice: Solo por un beeso / se puede enamoraar / sin necesidad de hablarse / sólo los labios rozarse / Cupido los flecharaaa. La prima de mi amiga canta: Sólo por un queeso / se puede enamorar... También me gustan Los bohemios del reguetón, que son de Honduras.

No voy a bailes, pero en casa para el 24 y el 31 de diciembre hacemos fiesta y estamos hasta las 7 de la mañana despiertos. Unos están bailando en la casa y otros se sientan afuera, a platicar.

-¿Cómo se baila el reguetón?

-Sólo se quiebra la cintura: va para abajo, y ahí. ♡



**Derecho al descanso y al esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad.**

*Art. 31 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

Agustina

14 años

Uruguay

Que nos sigan

Ayudando. 



Le dije que yo tenía de nacimiento esa enfermedad y que ella no se tenía que preocupar; sólo se tenía que preocupar cuando a mí me salía sangre de alguna herida o de la nariz. Ella me dijo que no le importaba lo que yo tuviera o dejara de tener. Yo era una amiga más para ella. Yo le rogué que no contara a nadie, y ella se imaginaba que si ella tuviera esta enfermedad tampoco le gustaría que nadie se enterara. Le dije que se lo contara sólo a sus padres y ella estaba de acuerdo conmigo. Al principio, me daba vergüenza decirle a esa amiga mía que yo tenía más problemas de los que ella se imaginaba.

En el 2005 entré a otro liceo y conocí a mi otra mejor amiga, Virginia.

“Este año, me pasaron pilas de cosas buenas”

Su padre conocía a mi padre y yo pensaba que él sabría lo que yo tengo y le contaría todo a su hija para que ella tuviera cuidado. Pero, la verdad, no era así. Porque él quería que yo con mis palabras le contara todo a Virginia. Cuando tuve la suficiente confianza le conté todo.

### **Soy la primera participante adolescente de la ICW**

**Latina.** Yo voy a hablar de cuando me discriminaron. Mi madre en 1994 cayó detenida en una cárcel de mujeres y 6 meses después me quiso anotar en el jardín al cual van todos los chiquilines que están ahí con sus madres.

Entonces, siempre le decían que no podía entrar porque era muy chica o porque ya no había lugar. Tá. Después, intentó en otra escuela y le decían lo mismo, que yo era muy chiquita, que no había más lugar, todos los niños iban menos yo. Tá. Después de intentar en tres escuelas me pudo anotar en una. Cinco años después mi madre me fue a buscar a la escuela y la fueron a buscar del penal para decirle que le daban la libertad. Yo no sabía qué hacer porque como me había criado ahí me gustaba ese lugar porque había juegos y te trataban re bien y todo. Pero ahora nada que ver, está re mal la gente que está ahí adentro, no tiene dónde dormir ni nada.

En el año 1999, entré a primero, y mi madre habló con la maestra y aceptó que yo tuviera esta enfermedad, nunca lo contó a nadie y hasta ahora yo la conozco, hablo con ella y todo.


### **Mi papá falleció por causa de un disparo en el corazón**

cuando yo tenía un añito y medio. Desde ese momento vivo

con mi mamá, y hace 4 años aproximadamente que, el 1 de diciembre, día de la lucha contra el sida, ella conoció a mi padrastro. Vivo con mi mamá, mi padrastro y mis dos hermanos.

Gracias a dios mis hermanos nacieron sanitos. Mientras mi mamá estaba embarazada le daban un tratamiento de pastillas especial, que protegía a mis hermanos. Y aparte, cuando nacieron, les daban un jarabe por unos días, al principio nomás (\*). Ellos no pueden tomar teta porque en la leche también hay virus. Y les daban una leche en lata. Yo, para cuidarme las defensas tomo los medicamentos que me están haciendo estar indetectable: es cuando el virus no se detecta en la sangre. Nosotros las personas portadoras del virus tenemos muchas cosas buenas que nos da el Estado: cobramos una pensión todos los meses, también nos dan una canasta que tienen muchas cosas, leche, azúcar, arroz. Aparte de eso tenemos el pase libre que, quieras usarlo o no, sirve para viajar en todos los ómnibus menos en los interdepartamentales.

**Voy a Fransida,** y todos los años, en enero, hacen unos campamentos para los niños portadores y amigos de los niños portadores. Vamos una semana, hace más o menos tres años, a algún lugar de paseo. Está buenísimo; aparte, hay todo: cabañas, arena, hay una playa, hay ríos, hay juegos.

**Este año, el 21 de mayo, me desarrollé.** También nos dieron la vivienda propia. Este año me pasaron pilas de cosas buenas. 

# QUE ESTUDIEMOS GRATIS



Lizzie  
16 años  
Guatemala

**Derecho a la educación, ejercida progresivamente y en igualdad de oportunidades.**

*Art. 28 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

(\*) Una de las formas de transmisión del VIH/SIDA es de la mamá a su bebé. Pero hoy, gracias a los tratamientos médicos, en el 98% de los casos las hijas y los hijos de mamás con VIH/SIDA nacen sanos.

**Ya escribí más de 50 canciones.** Ahorita acabo de enviarlas a unos amigos para que les den ritmo. Ellos tocan despacio, no tocan alocados. El único de rock que sí me gusta es de Gorillaz, y mi canción preferida es una de Arjona que, no me acuerdo cómo es el título y no lo voy a cantar, pero dice: No se acaba el amor / sólo con decir adiós / hay que tener presente / que el estar ausente / no anula el recuerdo / ni compra el olvido...

- Las monjas de la casa donde vives, ¿qué música escuchan?

- ¡La que sea! A veces se la pasan escuchando cosas de dios y noticias.

Mi casa es grande. Tiene un parque, ahí está la cocina, ahí está el comedor, más allá están los juegos, más por aquí los dormitorios de las hermanas, por allá los cuartos de los niños, los baños, la lavandería... Somos 7 niñas y 5 varones. No nos llevamos bien, a veces sí. Mi mejor amiga se llama Tatiana. La última vez que la vi estaba en el aeropuerto, ahora vive en otro lugar. Tengo un hermano de 13 y otro de 21, ellos viven en otros hogares.

Yo vivo con monjitas y les dices quiero ir a la esquina y te dicen no, que es muy peligrosa, que te puede pasar algo. Como si tú quieres salir de aquí a una cuadra y tu mamá te dice no, que es peligroso y te puede pasar alguna cosa. Por eso estoy todo el día encerrada, escuchando música, escribiendo mis canciones pues. A escondidas veo unas cuantas novelas y películas.

**El año pasado iba al colegio y estaba empezando a hacer amigos.** Ahora terminé tercero del secundario, ya no estoy cursando.

- ¿En la escuela te hablaron de sida?

- Cuando estaba en primaria sí. Explicaban como si fuera otra materia cualquiera pero cuando hablaban de ciertas cosas sí nos empezábamos a reír porque como que da risa, ¿no? Pero era así: ahorita hablaba sobre VIH/SIDA, mañana de la gripe y pasado de los dolores de cabeza.

Como siempre estudié con mujeres, me cuesta hacer amigos varones. En la escuela no sabían de mi diagnóstico porque si supieran, capaz que ni me volteaban a ver los chavos.

**Mi mamá murió cuando yo tenía 7 años.** Uno cuando es pequeño no... pero cuando uno está más grande comprende que le hace falta alguien.

Mi mamá estaba ya como que no aguantaba, entonces quería un lugar seguro para mí, y ella lo eligió y ahí me dejó con las monjitas. Luego empeoró y murió. Ella murió, no sé, imagino que de sida, porque yo era muy pequeña.

Yo físicamente me siento bien, pero ya sentimentalmente no porque me hace falta esto, lo otro, quisiera estar aquí,

quisiera estar allá.

Mi mamá trabajaba y era bien joven cuando me tuvo, tenía 21 años. Le gustaba la vida alegre, no la vida en los bares pero la vida de pata alegre pues, le gustaba salir a las calles, conocer a la gente.

Hace 11 años que vivo con las monjitas, y un año que estoy en el nuevo hogar. Cuando se abrió el hogar ellas estaban contentas, pero cuando dijeron ya tienen que llegar niños, tienen que ir tales y tales hermanas, tales y tales tiempos, fecha, hora, minuto, segundo, día, y luego vamos a irnos y a ustedes los vamos a llevar ahí, cuando dijeron que era la hora de irse nadie quería ir. Cuando ando enojada ellas piensan que es una pavada y me dicen: qué, ¿amaneciste con la luna? ¡No, yo amanecí con el sol!

**En octubre del 2006 fui al Congreso Niñas, Mujeres y Adolescentes de la ICW** porque vinieron a invitarme unas personas. Dijeron: tenés un viaje a Panamá y un viaje a *Disneywork* (sic). Tenés que decidirte porque los dos son en la misma fecha. *Disneywork* (sic) es un parque de diversión, conozco a todas las personas ya por televisión. Pero en Panamá, estar unidas por una buena causa sería muchísimo mejor que *Disneywork* (sic), eso lo dije en mi mente.

Nos invitaba la fundación que trabaja con personas con VIH/SIDA. Entonces dije: yo voy porque voy a aprender a dar a conocer todo lo que yo tengo, todo lo que sé, a hablar sobre muchas cosas que afectan al mundo del VIH/SIDA, porque el VIH/SIDA es como otro mundo, ¿verdad? Porque hay mucha discriminación.

Yo sentí la discriminación con las monjitas, porque dicen:

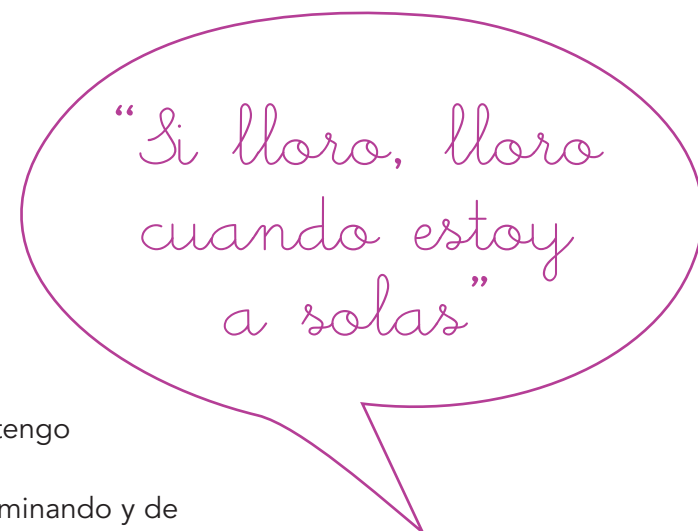


esta es tu cuchara y no usas otra. Este es tu plato. Y tu taza. Se les metió la idea loca que el VIH/SIDA se pasa con la saliva, y estornudas y todos ahí... ¡aahhhh, tienes que tener cuidado! Por favor. Por favor. Se piensan que una no se va a sentir mal, y siempre es feo que a uno le hablen así. Yo en ningún momento me he puesto a llorar enfrente de ellas, diciendo: ay, socórrame monjita porque tengo esto y que aquí y que allá. Si lloro es porque me cuesta, me cuesta, eh..., me cuesta... Por ejemplo, los medicamentos. Me cuesta porque como ya son varios años. Y me he agotado, y si me he puesto a llorar no es que voy a estar como loca gritando por los pasillos. Si lloro, lloro cuando estoy a solas. Cuando todos están durmiendo. Duermo en un cuarto común con todos los niños. Aunque sí me vienen a veces ganas de estar sola y que nadie me esté viendo, y llorar como se debe.

Cuando sale en los diarios algo de VIH/SIDA siento que a mí me lo están diciendo, como yo soy de esas personas... No puedes hacerte la ignorante ante eso porque no puedes hacerte la ignorante ante la realidad.

**Apenas tenía 8 años y quería ser monjita, toda una santa.** Qué niña de 8 años va a querer ser monjita, así. Y me imaginaba a los 15 años ser la superiora. Cuando cumplí 9, salió la novela *El diario de Daniela*. Cuando la vi dije: cómo es eso, que una niña de 8 años -porque me imaginé que tenía mi edad pero me di cuenta ahorita que ella es más grande que yo-, cómo es eso de que una niña de 8 esté ante un público tan grande. Bueno, si ella puede cómo no voy a poder yo. Y se me metió en la cabeza.

Este es el último medicamento que me queda. Si no lo



aprovecho lo voy a lamentar. Si quiero ver ese proyecto vivo, tengo que estar bien. Una vez, iba caminando y de repente fui al salón de clase corriendo y comencé a apuntar. Y de tan inspirada que estaba la niña escribió cuatro canciones de una vez.

**Vivo en Guatemala.** Me gusta su música, su jura a la bandera, sus culturas, sus comidas típicas como el tamalito chipilín, el de frijoles, las tortillas. Es el único país que come tortillas originales porque en otros ya las hacen de harina y aquí se hacen de maíz, y son muy ricas más cuando están recién salidas. Me encantan sus áreas verdes, los monumentos que han dejado nuestros antepasados los mayas.

**Mi hermano más pequeño es mi medio hermano.** Es diferente a nosotros, es más blanco, más colochito. Yo tengo el pelo negro, largo, me encanta, más cuando lo tengo mojado y me llega a la cintura. Hace poco me traspasé la tijera, me hice flecos y me corté como por acá. Y las monjitas

me dijeron: qué te hiciste, quién te dio permiso que aquí que allá. Como si yo fuera tu mamá y te dijera aquí que por qué te cortaste el pelo, que todavía no tienes derecho ni lo tendrás aunque tengas 52 años.

- ¿Sentís que te cuidan como una mamá?

- Vaya, no. Yo no me acuerdo de mi mamá, yo estaba pequeña. Cuando una es pequeña se le va la onda, anda en otro rollo, en su rol de sólo-muñecas.

Que nos den Tucos  
Para los niños



**Me enteré del VIH/SIDA cuando tenía 13 años.** Cuando tenía 8 años me enfermé y me puse gravísima porque padecía de los pulmones y casi le pateaba ahí, estuve grave, me internaron por 15 días o más, no sé. Cuando comencé a tomar pastillas decía: estas monjas me quieren matar, me hacen tomar pastillas tras pastillas tras pastillas, y lloraba porque no quería. Ellas decían: Lizzie, ¿te las tomaste!? Y yo con la pastilla debajo de la lengua les decía que sí. Ellas me cuentan, porque ya no me acuerdo. Me decían: ¡levantá la lengua! Y yo tan inocente la levantaba.

Muchas personas dicen es aburrido tomar medicinas, y tan solo cuando tiene un dolor de cabeza o un malestar de oídos toman. Tal vez al año, como mucho, pueden tomar 20 pastillas. Yo tomo 180 pastillas en todo el mes.

Cuando supe que ya no me querían matar sino que me estaban haciendo un bien, dije: fue una cosa de niña pequeña, yo qué sabía. Había escuchado mencionar al VIH/SIDA, pero no sabía que iba a ser para mí eso. La superiora me lo dijo, y como ella es media bromista no le creía y yo le decía: ay, por favor. Es que te estoy hablando en serio, me decía, tenés que tomártela hija porque es pa'tu bien, yo no quiero que te enfermés. Ella me dijo esto: si vos las dejás de tomar te vas a enfermar y te vas a ir al hospital y si no te pueden salvar te vas a morir. Yo pensé: qué me querrá decir ésta. Y me quedó. Como a la semana me tocaba ir con el doctor, y para mí ir al doctor era como dar un paseito por ahí. Cuando me voy encontrando con la noticia se me hizo un nudo en la garganta que sentí como si me hubieran echado un balde de agua fría. Quería llorar pero no sabía cómo expresar eso. Ay, dije yo.

El año antepasado, cuando tenía 14, comencé a recibir psicología porque me afectó muchísimo que me lo dijeran.

Las psicólogas son buenas, y a veces cuando les contaba mis cosas se han puesto a llorar, ni siquiera podían hablar y se ponían tristes. Yo estaba dejando de ser una niña, una bebé, y ni conmigo misma podía. Subía, bajaba, subía, bajaba en la escuela, casi no rendía. Sí me pegó duro, y poco a poco voy superando esa. 💜

Morena

17 años

Panamá

Derecho a la libertad de expresión; ese derecho incluirá la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño.

68 *Art. 13 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

**Tengo 17 años. Tengo una bebé de 3 meses de nacida.**

Yo adquirí el VIH/SIDA por parte de mi mamá. Ella tenía el virus porque la violó el padrastro. El padrastro la violó a ella, a mis tías, y tenía relaciones sexuales con mi abuela, era su mujer. Todos ellos adquirieron el VIH/SIDA.

Mi mamá puedo salirse de la casa, y ya. Salió de su casa, se juntó rápidamente con mi papá, casi a los 13, 14 años.

Bueno, ella le transmitió el virus a mi papá pero ella no sabía. Bueno, ahí me tuvieron a mí, ella me dio leche materna y eso, como cada mamá. Después tuvo a mi hermanita. A mí, a los meses después me lo detectaron. Mi mamá me llevó una vez al hospital y después no me llevó más porque le daba pereza ir a los hospitales.

Mi hermanita afortunadamente tiene 14 años y posee buena salud, igual que yo, la diferencia es que ella no está en la situación de vida que estoy yo, no tiene el virus. Pero mi hermanita la tercera nació y murió a los 2 meses porque mi mamá ya estaba prácticamente en la etapa sida (\*).

Mi mamá murió de 19 años de edad, cuando yo tenía 3

69

años, y mi papá a los 33, cuando yo tenía 12 años. Okay, de ahí quedé con mi abuela. Yo tengo más fuerte la figura paterna porque viví más con mi papá, mi papá empezó desde abajo vendiendo fruta y después sacó un taxi. Okay. Después, cuando mi mamá y mi papá murieron pasé de mi abuela. Primero mi abuela nos trataba bien y eso, pero cuando fui cogiendo cuerpo, a los 10 años, mi abuelastro me violó a mí y violó a mi hermana. Nosotras le decíamos a mi abuela pero mi abuela no nos quería hacer caso. Mi adolescencia y mi niñez no la boté como un niño pues. Después, como no tenía familiares me internaron en un tutelar de menores. Ahí había infinidad de muchachas listas que venían de las calles, y yo no sabía nada de eso. Ahí conocí al papá de mi bebé pero no tuvimos una relación ni nos hicimos novios. Ya pasamos a otro hogar y por cosa del descuido de nosotros dos salí embarazada. Cuando me di cuenta que estaba embarazada tenía 4 meses, porque si me hubiera dado cuenta antes de cómo yo estaba, hubiera abortado. Como que fue un milagro, dios me puso en mi mente que me diera cuenta a los 4 meses cuando



“Me siento igual que todas las adolescentes”

ya mi bebé estaba formada. Soy sentimental, y si yo digo que mi bebé está formada y eso, bueno, qué puedo hacer. La tuve pero ahora la adoro mucho, es mi fuerza de vida y no me arrepiento, aunque todos los sacrificios que he hecho por ella...

**Cuando estaba embarazada ahí me dieron AZT.** Yo tomaba medicamentos desde los 3 años de edad, mi cuerpo estaba lleno de anticuerpos.

Durante el embarazo en el hospital me fue de maravilla con las enfermeras, yo era testimonio de otras muchachas a las que les decían: adquirieron el virus del VIH/SIDA y se quedaban asustadas, lloraban, en el mismo momento que les decían que estaban embarazadas.

A mí me dijeron que yo estaba indetectable y podía parir de parto normal pero yo no me atrevía, mi corazón me decía que no porque había riesgo por la sangre. Entonces me arriesgué a que me hicieran la cesárea. No le estoy dando leche materna. Desde que nació hasta ahora, tiene 3 meses, no le ha dado ningún resfriado, no le ha dado nada, como a diferencia de otros bebés.

Bueno, cuando me hicieron la cesárea me pusieron AZT y ya tomé todos mis cuidados, tomé las triples durante el embarazo. No es difícil seguir los cuidados durante el embarazo porque tomas los medicamentos a la misma hora que te los tomabas antes.

Jorge, el papá de mi bebé, no me puede ayudar ahora porque él también está en una institución y él también es menor de edad. El también nació con el virus. Nos conocimos en los hospitales, nos reunimos en el tutelar. Ahora él va a esperar a la mayoría de edad para salir del

internado igual que yo. Tenemos muchas metas en nuestra vida, sobre todo cuidar a nuestra nena. Bueno, qué le puedo decir, por cosas de la vida no pude terminar el quinto año pero sí lo voy a terminar.

**Hay una cosa que tienen que cambiar.** Muchas personas que tienen el VIH/SIDA saben cómo se transmite, cómo no se transmite, pero hay una cosa que tienen que cambiar y que no es la palabra: Ay me contagiaron, ay, estoy enferma. Porque si yo digo que estoy enferma un montón de gente que no tiene la situación de vida igual a la mía me va a señalar y va a decir: está enferma, le contagiaron el virus. Y no es así, sólo tenemos otra situación de vida. Porque yo me siento igual que todas las adolescentes.

**Estoy en una institución, bueno, yo vivo ahí.** Ahora mismo estoy ahí, en la parte de madres solteras con hijos. Gracias a dios cuando se enteraron en el otro hogar que yo tenía a la bebé, yo digo dios mío qué voy a hacer, yo no tengo dinero ni para comprarle una sabanita para tapparla. Entonces empecé por lo más bajo, por la humildad. Una señora me regaló ropita que tenía, que estaba de mal estado. Una monjita me dijo: Ay no, bota eso, es tu primer hijo. Entonces yo lo recibí porque hacía novenas, que es hacer un texto bíblico por cada mes de tu embarazo. Ahí dice que cada cosa que te den recíbela humildemente que el señor te la multiplicará. Yo creo que sí es verdad, porque ahora a mi bebé no le falta nada. La bebé no se me ha enfermado. Y ahora mismo hay tres mamás en el hogar, y nomás una sabe mi situación de vida.

**Me estoy capacitando en una fundación** que se llama *Aids for aids*, ayuda para el sida. Nos están capacitando a fondo sobre para qué sirve la triple terapia, cómo es el virus en nuestro cuerpo, a qué enzima le toca cada terapia, y muchas cosas pues porque yo veo que en muchos países nomás hablan del VIH/SIDA por encima, cosas así, pequeñas. También nos enseñan cómo se hace la prueba del VIH/SIDA, la Elisa, para averiguar si tengo un virus extraño en mi cuerpo, y luego se hace la de Western Blot para verificar si de verdad, si ese virus es el VIH/SIDA. Y ya viene la carga viral, para ver como estás, cuál es tu defensa.

**Mi familia me ha dicho que voy a ser ésto, que voy a ser lo otro, que me voy a morir.** De mi familia no tengo ningún apoyo, y sí tengo bastante familia por parte de papá. De mamá murieron la mayoría. Yo les tengo que enseñar que puedo ser hasta mejor que ellos. No me voy a poner a tomar alcohol o consumir drogas o prostituirme porque mi familia no me quiere: no, no es así.

- ¿Conoces muchos casos de transmisión del VIH/SIDA por abuso sexual?


- Okay. Yo tengo una amiga que tuvo su primera relación, era señorita, y el novio que tenía la engañó y le transmitió el virus del VIH/SIDA en su primera relación. Ella quedó en un shock total porque fue su primera relación. Entonces ella y su familia lo han ido a buscar para meterlo preso pero él huyó, nunca más supieron. Hay demasiado abuso también, no solamente con niños que viven con VIH/SIDA o adolescentes. Hay demasiados. Yo creo que el cuidado debe de venir de sus padres.

Si mi mamá y mi papá tuvieran la oportunidad que ahora yo

tengo de tomar los medicamentos yo no hubiera pisado ningún internado, ningún hospital. Quizás no hubiera tenido una hija. Pero de todas maneras no me arrepiento.

**Mi hija está bien, ella está hermosa.** En un bebé los análisis se hacen apenas que nacen. Ella me salió positiva y yo me asusté. Pero dicen que no es así. Por qué. Porque el bebé tiene todavía anticuerpos míos. A los tres meses le hacen una prueba, ya se la hicieron pero no me entregaron los resultados. A los seis meses se le hace otra, al año, y al año y los seis meses. Si son negativas me dan de alta a mi bebi como una niña sana.

**Nunca he intentado matarme.** Hay chicos que lo intentan, que se salen de la escuela, no quieren salir de su casa, se quieren mudar a otros lados. Bueno, quiero darle un mensaje a todos los chicos que me están escuchando que se tomen sus medicamentos al día, que tengan prevención, que cuiden de la otra persona, que no se pierdan en otro mundo. Yo me enteré como a los 12, 13 años. Como no sabía yo de eso, lo tomé sin importancia. Ya tomaba mi medicamento. Luego fui creciendo, creciendo, y fue como que no me importaba afligirme, sufrir porque tengo esto, aquello. Es diferente al que nace con esto que al que se lo dicen. Es duro al que se lo dicen después de grande. Para el que nace no, sabes que vas a crecer con eso y no es duro. Pero a nadie le cuento porque aunque luchemos por la discriminación siempre va a haber la discriminación. Yo estaba en la escuela y he escuchado los comentarios.

En mi escuela a nadie le he contado, sólo a mi mejor amiga que de verdad es mi mejor amiga porque me trata igual que a los otros amigos. Yo lloré cuando se lo dije, pero no fue porque ay, estaba afligida que lo tenía. Me dio nostalgia porque ella estaba llorando por mí. 

**Derecho a recibir protección contra todas las formas de explotación y abusos sexuales.**

*Art. 34 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

*(\*) Una persona que vive con el VIH/SIDA lleva una vida normal. Como el virus suele atacar el sistema inmunológico, si esa persona está débil y se enferma, se dice "entró en la etapa sida". Gracias a los avances de la medicina, suelen recuperar su buen estado de salud.*

Que patrocinen  
mas eventos  
Para que La gente  
Se Informe

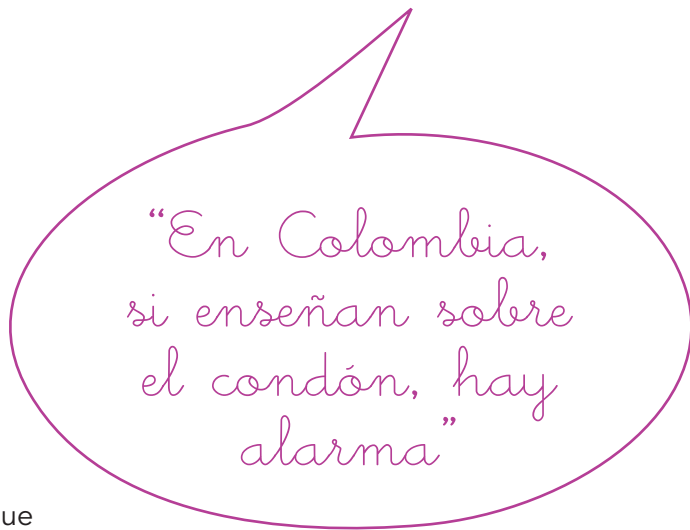
Ouka  
18 años  
Colombia

Entonces surgió la idea de por qué no hacíamos una red de adolescentes, y nos comenzamos a reunir y estamos haciendo proyectos. Es una red de sexualidad y reproducción, la queremos hacer como en ese énfasis para que también las gestantes, con sus bebés, los jóvenes y todos podamos luchar por eso.

Ahorita estoy trabajando en la Fundación Casa Gami, y aprendí muchas cosas. Hacemos el proyecto porque a los jóvenes y a los adolescentes les dejan a un ladito, y tenemos muchas necesidades, muchas cosas que pensamos.

Proponemos, por ejemplo, que nos capaciten para hacer talleres en los colegios, porque la información les llega pero muy distorsionada. En Colombia no hay adolescentes que defiendan este tema.

A muchos jóvenes les cuentan el diagnóstico y dicen ¡ay, no! ¡Mira si los chicos de mi universidad hallan lo que tengo! Muchos dicen que con un diagnóstico positivo



conseguir pareja se les hace difícil, que para qué sirve decirlo. Les aconsejamos que no, que en ese caso hay que decirlo. Sienten que no tienen derecho a tener una pareja sana. Las muchachas tienen que conocer el derecho que tienen a tener hijos. Algunas dicen que tener un bebé sería complicado porque si de pronto el bebé sale así... Hay chicas que sí, piensan en abortar. De pronto se dan cuenta que está el embarazo y piensan: yo no tengo recursos, si yo tengo VIH/SIDA y mi hijo también eso es un problema, por la alimentación y la leche que le tienes que dar porque no le puedes dar de tu pecho. La leche es costosa, no hay plata para eso y yo qué voy a hacer, es difícil. Muchas dicen con los problemas que tengo cómo me voy a colocar a tener un bebé, a traer a otra persona así. De lo que siempre se habla es del tema del condón pero, de pronto, el tema va como más adentro, profundo. En Colombia, sólo enseñan a colocar un condón y se arma una alarma: ¡No! ¡Los están incitando!

- ¿Creen que la abstinencia sexual es un método de prevención?

- ¡No! Porque cada ser humano tiene derecho a tener una

vida sexual. Pero una persona que tiene VIH/SIDA no puede decir yo no le voy a decir a la pareja y listo. Tienen que pensar en el otro. Hablar del tema más profundo sería no sé, hablar de las enfermedades de transmisión sexual, el paso a paso, que tal enfermedad no se da porque sí. Muchos jóvenes creen que estando al lado del otro ya se les pega el VIH/SIDA. Cuando estudiaba pasaba así. Yo no le he dicho a nadie, y muchas personas decían: no conozco a ninguna persona que tenga VIH/SIDA y yo estaba sentadita ahí al lado, imagina...

**Tiempos para novio no he tenido** pues se me haría no difícil pero se me complicaría mucho. Me falta crecer más y madurar. Si yo tendría una nueva pareja, no le diría nada hasta que vea que la relación va más allá. Para el resto, pienso ¿por qué le tengo que decir? Si le digo a uno, ¿ese no le irá a contar al otro y el otro al otro y así todo el mundo pues sabe lo que uno tiene?

**Hay jóvenes hoy en día que no quieren tomar la droga.** No se la toman y listo. Dicen que es fea, que es grande, y otros por pereza, dicen desde pequeño que estoy tomando drogas, no quiero seguir tomando más. Muchos no conocen su diagnóstico, nunca les explicaron bien qué pasa, para la mamá es difícil decirle pasa ésto, ésto y ésto. Conocí a una niña que ya desde chiquita le dijeron: tú tienes un bichito, y le enseñaron hasta una canción, y que ese bichito hace esto... Entonces la niña como que ah, no tengo que hacer que ese bichito crezca, y está muy pendiente de las drogas, y también está pendiente de si su

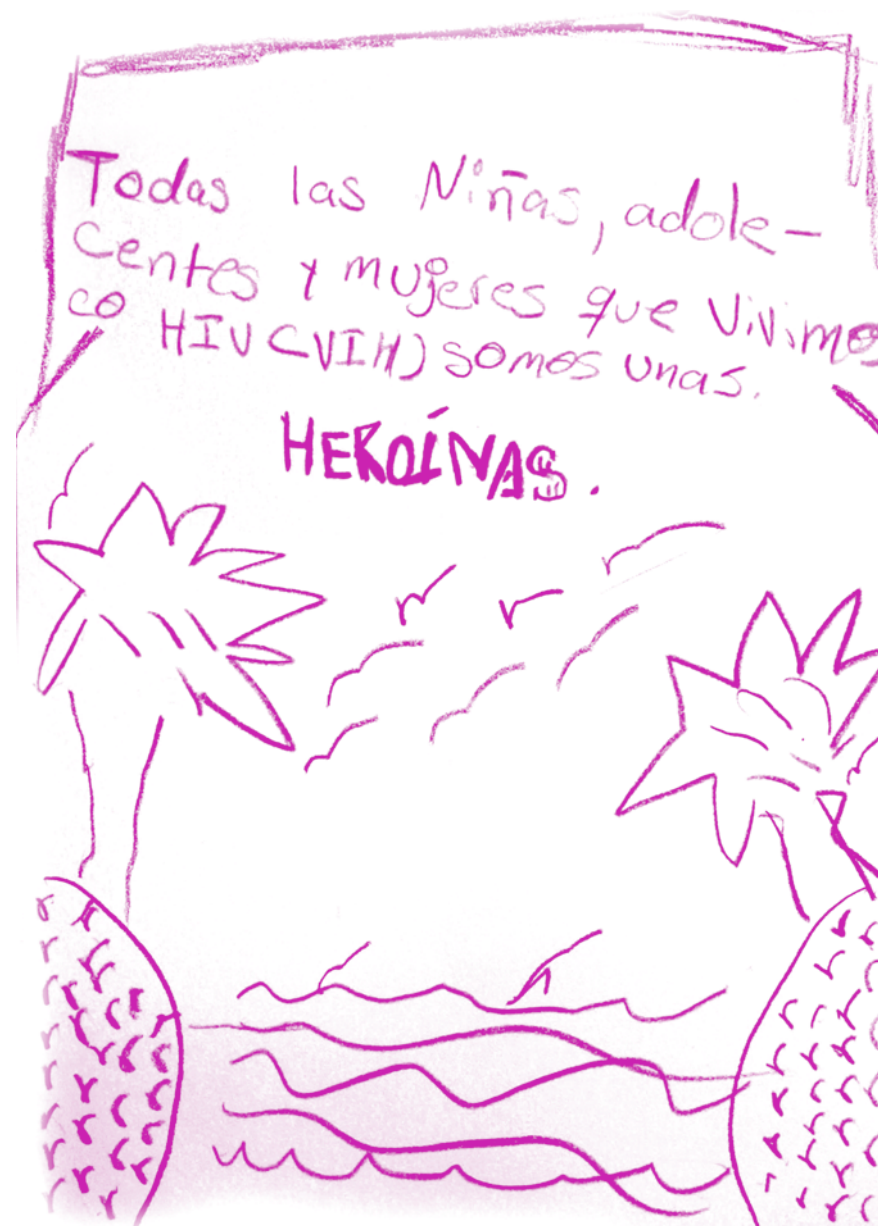


mamá tomó la droga.

En mi caso también ha sido complicado. Empecé a tomar a los 10 años. El líquido era horrible, horrible, no me lo podía tomar de lo feo que era, con naranja sólo me lo podía tomar. Y las pastillas no me pasaban. Después me dolía la panza, para mí era terrible. Y mi mami me decía: tómala. Pero creo que a medida que uno va creciendo cada quién es responsable de su vida, ¿no? Siendo adolescente la mayoría ya tiene conciencia y sabe de pronto los perjuicios que pueden venir por no tomarse la droga.

**Pues a ver: a mí me lo dijeron a la edad de 10 años,** y no se me hizo difícil porque yo no sabía qué era VIH/SIDA. Hablé con un psicólogo que por cierto no me gustó y me pareció aburrido porque me decía sabes que tu tenés que comer esto, esto y esto y alimentarte bien. Fue así todo un año hasta que al año me dijo tienes esto. Yo dije ah, y ya. Es lo mismo que si me hubieran dicho usted tiene una enfermedad y va a durar toda una vida pero tiene que tomarse la droga.

Desde pequeña he tenido que tomar drogas porque desde los 3 años de edad sufría de los riñones. Después empecé a crecer, y yendo a los encuentros uno va teniendo conocimiento de qué fue lo que lo ayudó a uno a salir adelante. Y fue la familia, que uno la tiene como al ladito y pues lo mío parece que fue por un plasma que me colocaron cuando estaba enferma de los riñones en el hospital de Cali. Mi mamá se acuerda que una enfermera le dijo: su hija necesita un plasma y un señor lo donó. Pero lo raro es que en los papeles no aparece, no colocaron ningún plasma. Mi mamá dice que se acuerda muy bien de la enfermera, y que



la tiene aquí, grabada en su recuerdo. Después resulta que cuando nosotros íbamos a demandar, porque nos dijeron que podíamos demandar al hospital, había un nefrólogo que cuando yo era pequeña nos había ayudado demasiado, entonces mi mamá tenía miedo de perjudicarlo, que le pasara algo. Después supo que a él no le afectaba en nada porque el problema era del hospital. Pero dijeron que después de 4 años uno ya no podía hacer nada.

- ¿Qué habría cambiado de poder hacerles juicio?

- En lo económico. A mi mamá le decían que por el hospital haber hecho eso ellos tienen que pagarle a uno casi toda una vida, porque es una enfermedad que mire los costos que tiene una droga y todas esas cosas. A mi mamá le decían tal vez con eso su hija ahorita estudiaría. Hace dos años terminé el bachillerato. Yo quería estudiar algo relacionado con el comercio, que fuera por lo menos administración de empresas, contaduría, economía... Igualmente no soy yo, a la mayoría de los jóvenes les pasa lo mismo, que salen del colegio y quieren estudiar pero no pueden, y se tienen que poner a trabajar.

**Voy una vez por mes al médico**, relajada, porque ahí se demora mucho, dos horas, tres, y uno ahí sentado, y tiene que hacer otras cosas pero se queda ahí y espera, espera. Después tiene que ir a reclamar las drogas. Aquí en Colombia ya con el seguro han colocado muchos problemas porque antes se retiraban ahí mismo pero ahorita hay que ir a otro lado, hacer unas *colísimas* largas (sic). Voy yo. Cuando mi mamá y mi papá vivían en Cali, antes de mudarse a otra ciudad, mi mamá era la que me hacía todo, pero ahorita me toca a mí. Vivo con mis abuelos. Mi mamá me dice: mande a

su tío a que la ayude a buscar las drogas para que no le toque quedarse ahí parada al sol. A veces no hay una pastilla y hay que volver otro día y hacer la *colísima* (sic) sólo por una. Estoy tomando ddl, Nelfinavir y d4T. Me han salido las cargas virales indetectables (\*).

**Mi vida es normal**, no me gusta escuchar música, tengo otras cosas para hacer que escuchar música. Me da pereza hacer ejercicio, el doctor me dice que es importante, pero si hay algo que no me gusta es sudar. No sé por qué. Quizás porque se me moja el pelo. Me gusta coleccionar mensajes, escribirlos, colgarlos, dárselos a amigos, para cumpleaños y diferentes días. Pa' leer sí que soy mala, si no cojo historias de cosas que han pasado en la vida real no me gusta leer. Hay uno que escribe, cómo me gusta, y cómo se llama él, la cantidad de libros que me he leído de él. ¡García Márquez!, me acordé. 💜

**Derecho a la libertad de asociación y de celebrar reuniones pacíficas.**

*Art. 15 de la Convención sobre los Derechos del Niño.*

(\*) Decir que "las cargas virales están indetectables" significa que los tratamientos –llamados "antiretrovirales"– están haciendo un buen trabajo: mantienen al virus bajo control.

## *Algo en común*

¿Tu mejor amiga sabe que eres VIH+? ¿Te sientes una persona enferma por vivir con el virus? En tu colegio, ¿se habla del tema? Un puñado de preguntas como éstas les hicimos a las niñas y adolescentes de Latinoamérica y el Caribe -14 en total- que participaron, en octubre pasado, del 1er. Congreso de Mujeres, Niñas y Adolescentes+ organizado por la ICW Latina.

Aquí sus comentarios.

Muchas veces se dice que vivir con el VIH/SIDA es una enfermedad. ¿Te sientes una persona enferma?


No: 14 


Comentarios: "Para nada", "Me siento llena de vida y felicidad", "Algunas veces ni me acuerdo", "Parece que no tuviera nada", "Hay que seguir adelante, la vida sigue".

¿Tu mejor amiga sabe que eres VIH+?

Sí: 7  No: 7 

¿En el colegio, tu maestra habló del tema? ¿Lo hizo de buena manera?

Sí, y lo hizo de buena manera: 5 

Sí, pero "lo tomaron como si fuera algo que no existiera, como una enfermedad que se aproxima": 1 

No, no habló del tema: 8 

Comentarios: "No, y yo soy la que le explico", "No, más bien yo les hablo a mis compañeros".


¿Existe, en el lugar donde vives, un servicio de consejería para niñas y adolescentes?

Sí: 9  No: 5 

Comentarios: "No, pero yo quiero crear uno con ayuda de la ICW", "No, pero yo estoy en una capacitación para adolescentes".

Cuando tienes una duda respecto al VIH/SIDA, ¿a quién le preguntas?

A mi mamá: 6 

A la doctora o psicóloga de mi hospital: 8 

¿Perdiste a alguno de tus padres por el sida?

No: 6 

Sí, a mi mamá: 3 

Sí, a mi papá: 1 

Sí, sin aclarar a cuál de ambos: 1 

Sí, a mi mamá y a mi papá: 3 