

UNA NUEVA REALIDAD, ENVEJECER CON

Lo primero por mi parte es felicitaros por haber considerado este curso de vuestro interés, para mí es un honor participar en él, y lo abordo con mucha ilusión.

Voy a presentarme. Tengo 56 años, soy Técnica Especialista de Laboratorio, y estaba trabajando en un banco cuando se detuvo mi vida laboral por motivos de salud. Desde el año 2001 soy pensionista con clasificación de Incapacidad permanente absoluta. Vivo y sobrevivo con el VIH desde hace 25 años, y me considero Activista en VIH.

Mi formación con respecto al VIH, viene mediada por el hecho de vivir yo misma con la infección. Hace 15 años inicié mi dedicación al mundo asociativo, desde el voluntariado, ayuda domiciliaria, grupos de apoyo, esto impulsó mi formación en todos los aspectos y áreas que implica, sociales, sanitarias, jurídicas.

Y como activista por los derechos de las personas que vivimos con VIH. He presidido la asociación valenciana contra el sida AVACOS, la coordinadora de la Comunidad valenciana CALCSICOVA, soy ex Secretaria General de la Coordinadora estatal CESIDA, y soy miembro de JURISIDA. He dado numerosas charlas a distintos colectivos, preparado e impartido cursos, y organizado Jornadas. Y desde hace más de 10 años hablo siempre en primera persona, visibilicé mi enfermedad en un acto de libertad, por eso será habitual que me refiera en primera persona del plural en numerosas ocasiones.

Hablaremos de Envejecer con VIH y sus Barreras sociales. Tratar este tema supone un reto, abordar algo que hasta hace muy poco era una utopía. Por tanto hay poco escrito sobre este aspecto, ya que como el propio título indica se trata de una nueva y maravillosa realidad, "Envejecer con VIH".

Para situarnos en contexto, solo hay que retrotraerse tan sólo unos pocos años atrás cuando los diagnósticos de infección por VIH llevaban unida una sentencia de muerte, fecha que para los más afortunados se fue alargando.

No ha sido hasta muy recientemente que gracias a los avances científicos con los nuevos tratamientos, se ha empezado a calificar a esta enfermedad como crónica.



HIV H

VIH. BARRERAS SOCIALES

Los nuevos y eficaces tratamiento farmacológicos, han supuesto un incremento notable en la calidad y expectativas de vida de las personas que viven con VIH. Haciendo de la utopía una hecho, vivir y envejecer con VIH.

La infección por el virus VIH es una enfermedad que desde sus inicios ha estado especialmente marcada, asociada a determinados colectivos cuestionados moralmente, desconocida y mortal, provocó pánico, y miedo, que condujo al aislamiento y discriminación,



IAS NO AGE LIMIT.

UNA NUEVA REALIDAD, ENVEJECER CON VIH. BARRERAS SOCIALES

solo justificables en sus inicios por el desconocimiento de las vías de transmisión. Pero el estigma asociado ha pervivido y ha supuesto que las personas que viven con el VIH hayan sufrido una especial pérdida y vulneración de derechos. Teniendo que enfrentarse a una larga serie de situaciones discriminatorias.

Restricciones del derecho a la vivienda (dificultad para formalizar hipotecas), el derecho al trabajo (necesaria ocultación), el derecho a la libre circulación (aún son numerosos los países que impiden la entrada a los afectados), a la educación (niños obligados a abandonar su escuela). El derecho a ser trasplantados, el derecho a ser padres, es una larga lista. Que con mucho esfuerzo se ha ido acortando.

Analizando por encima las circunstancias que han rodeado a esta infección, y como se ha conformado la imagen social, con las consecuencias en la vida diaria de los afectados, es fácil ver el necesario acercamiento al derecho. Son numerosas las aéreas de contacto entre la realidad que es la enfermedad y su tratamiento jurídico.

Encontraremos que determinados protocolos y legislación están dificultando el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con VIH.

Es una denuncia ya histórica del movimiento asociativo. Hay que hacer compatibles las exigencias de la salud pública y los derechos fundamentales. Ya en la Primera consulta Internacional sobre Sida y Derechos Humanos 1998 y la Declaración de París de 1994, se declara un consenso internacional que asume que los dos objetivos sociales han de ser compatibles y complementarios.

Es de especial importancia el tratamiento jurídico de la enfermedad en su consideración a los efectos de la declaración obligatoria y de control epidemiológico, y lo que roza con el derecho a la intimidad.

Veremos cómo su categorización como enfermedad infecto-contagiosa está derivando en numerosas situaciones de discriminación en la vida real de los afectados. Y en especial para el colectivo formado por

las personas que están llegando a mayores viviendo con el VIH y las que como recién infectadas se incorporan directamente.

De modo constante se repite la normativa de no padecer enfermedades infecto-contagiosas para acceder a diversos servicios públicos y privados. Por una voluntad obvia de controlar posibles riesgos para la salud pública. Negándose la participación en cursos de natación, las plazas en residencias de ancianos, recursos asistenciales a la tercera edad, a mujeres maltratadas, o al ejercicio de derechos como la libertad de movimiento (visados), de educación (becas) y otros...

Se han constatado, la denegación de acceso a balnearios como prestación para personas con minusvalías, denegación de entrada a unidades de cuidados paliativos en centros socio-sanitarios, en residencias de personas mayores, tanto públicas como privadas, en Centros de Día para mayores, en centros residenciales públicos y concertados para discapacitados, en programas de los Centros de Rehabilitación para Discapacitados Físicos, en casas de acogida a mujeres solas con cargas familiares, en Comunidades Terapéuticas para drogodependientes, programas de Empleo como cursos formativo-ocupacionales o cursos de formación para el empleo ...

Supone afrontar nuevas barreras para los afectados, de nuevo comprometidos sus derechos. Situaciones que normalmente son poco visibles para la sociedad por la necesidad de los afectados de ejercer el derecho a la intimidad, y que eludiendo enfrentarse al hecho discriminatorio, se oculta y lo oculta.

Espero que esta presentación atípica y poco académica, nos acerque un poco y facilite la comunicación. Ofrezco humildemente, compartir mi historia de vida y experiencias en el campo del VIH, ya que afortunadamente formo parte del colectivo representado en nuestro tema, las personas que estamos envejeciendo con VIH, deseando nos sirva en el mutuo aprendizaje que abordaremos.

Begoña Bautista Casanova
Técnica especialista de laboratorio.
Activista en VIH CALCSICOVA