

Áhrif alnæmisfaraldursins á ungar stúlkur í Úganda – rofin fjölskyldutengsl

Sigurlaug Hauksdóttir, félagsráðgjafi, MA
Landspítalanum og Embætti landslæknis



Ágrip

Sjúkdómurinn HIV/alnæmi hefur haft gríðarleg áhrif um heim allan, bæði á einstaklinga og samfélög. Tveir þriðju þeirra sem hafa smitast búa í Afríku og smitunartíðnin er hæst meðal ungra stúlkna (UNAIDS, 2010). Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna hvernig alnæmisfaraldurinn í Úganda hefur haft áhrif á líf ungra stúlkna; rof fjölskyldutengslna á uppvaxtarárum og ábyrgð á börnum síðar á lífsleiðinni. Beitt var eigindlegri rannsóknaraðferð og tekin opin viðtöl við 15 stúlkur sem nutu stuðnings samtakanna Candle Light Foundation í Kampala, höfuðborg Úganda í Afríku. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að alnæmisfaraldurinn og fátæktin í landinu hafði haft mikil áhrif á líf þeirra. Uppvaxtarárin einkenndust af rofnum fjölskyldutengslum vegna dauða annars eða beggja foreldra, skilnaðar foreldra þeirra eða vegna þess að foreldrarir yfirgáfu þær. Þessu fylgdu síðan flutningar, með eða án systkina. Þegar stúlkurnar uxu úr grasi báru þær oft bæði ábyrgð á eigin börnum og annarra. Með eigin styrk og stuðningi stórfjölskyldunnar tókust þær á við erfiðar aðstæður. Þekking á fjarlægum og framandi aðstæðum geta gagnast félagsráðgjöfum í störfum sínum.

Lykilorð: HIV/alnæmi, Úganda, eigindleg rannsókn, munaðarlausar stúlkur, bágstaddar stúlkur.

Abstract

HIV/AIDS has had enormous global impact on individuals and societies alike. Two thirds of those infected live in the African nations, and the rate of infection is highest among young females (UNAIDS, 2010). The goal of this research was to investigate the effects of the AIDS epidemic on the lives of young females in Uganda, the severed family ties during their childhood and responsibility for children later in their lives. A qualitative method was used, and open interviews conducted with 15 girls supported by the Candle Light Foundation in Kampala, the capital of Uganda in Africa. The results showed that the AIDS epidemic and poverty had significantly affected their lives. The girls invariably had severed family ties due to the death of one or both parents, divorce or being abandoned by the parents and subsequent relocation with or without their siblings. Later in life they were often responsible for children, their own and others. The girls nevertheless had strength and support from the extended family to deal with the situation. Knowledge of

remote and exotic conditions can be a valuable asset to social workers.

Keywords: HIV/AIDS, Uganda, qualitative study, orphans, vulnerable children.

Inngangur

Frá því að HIV/alnæmis var fyrst vart í heiminum um 1980 hafa 25 milljónir manna látist af völdum sjúkdómsins og 33,3 milljónir manna voru smitaðar árið 2009. Nú eru 0,8% jarðarbúa á aldrinum 15–49 ára með HIV/alnæmi og fjöldi smitaðra heldur áfram að aukast (UNAIDS, 2010). Sjúkdómurinn orsakast og dregur nafn sitt af veirunni HIV (Human Immunodeficiency Virus) og lokastig sjúkdómsins er alnæmi eða AIDS (Acquired ImmunoDeficiency Syndrome). Lífslíkur HIV-jákvæðs fólks eru að meðaltali átta til tíu ár og um þrjú ár með alnæmi (UNAIDS, 2009). HIV-lyf geta bæði aukið lífslíkur og lífsgæði verulega en aðgengi smitaðra að lyfjunum var 35% árið 2010 (UNAIDS, 2010). Sjúkdómurinn hefur breiðst um öll lönd, en mun fleiri eru smitaðir í þróunarríkjum en í þróuðum ríkjum heims, bæði hlutfallslega og hvað varðar fjölda.

Afríka er sú heimsálfa sem einkum hefur orðið fyrir barðinu á alnæmi, en þar bjuggu 68% smitaðra í heiminum árið 2009 eða um 23 milljónir manna (UNAIDS, 2010). Heimkynni tveggja þriðju hluta ungs HIV-jákvæðs fólks á aldrinum 15–24 er sunnan Sahara, þar af stúlkna í 76% tilvika (UNAIDS IATT, 2008). Þar bjuggu einnig 92% allra HIV-jákvæðra barna undir 15 ára aldri í heiminum eða 2,3 milljón (UNAIDS, 2010). Sýnilegustu afleiðingar alnæmisfaraldursins er samt hinn mikli fjöldi munaðarlausra barna í álfunni, en þau telja 14,1 milljón eða 80% allra munaðarlausra barna í heiminum (UNAIDS, 2009).

Úganda

Í Úganda, sem er eitt af ríkjum Afríku sunnan Sahara, búa um 32 milljónir, en um tveir af hverjum

þremur landsmönnum eru undir 18 ára aldri. Mæðra- og ungbarnadauði er um 12 sinnum hærra þar en á Vesturlöndum (UNICEF, 2010). Í landinu, eins og í flestum löndum sunnan Sahara, ríkir almennur alnæmisfaraldur en á öðrum stöðum heims eru sér- tækir faraldrar algengir þar sem smit dreifist aðallega innan áhættuhópa á borð við sprautufíkla, karlmenn sem stunda kynmök með öðrum körlum eða fólk sem stundar vændi (IATT, e.d.). Langflestir hinna smit- uðu í Úganda eru því gagnkynhneigðir og hafa smit- ast við kynlíf eða í 76% tilvika (GU, 2010).

Reynt hefur verið að stemma stigu við útbreiðslu HIV/alnæmis í landinu, en þrátt fyrir umtalsverðan árangur voru um 5,4% landsmanna smituð í desemb- er 2008, þar af 57% konur og 43% karlar (GU, 2010). Meginástæða þessa kynjamunar er talin valdaójafn- vægi sem gerir samfélags- og fjárhagsstöðu kvenna og stúlkna í samfélaginu viðkvæmari og erfiðari en ella (UNAIDS, 2009). Aðgengi smitaðra að lyfjameðferð hefur batnað á undanförunum árum, úr 39% árið 2006 í 54% 2009 (GU, 2010). Líflíkur fólks hafa einnig aukist og voru árið 2008 að meðaltali 53 ár (UNI- CEF, 2010). Helsta dánarorsök fullorðinna í landinu er alnæmi (AMREF, 2010).

Árið 2007 voru börn 10% þeirra sem höfðu greinst HIV-jákvæðir í Úganda (Chulho, 2007), en talið er að 90% barna í heiminum hafi smitast í meðgöngu, við fæðingu eða brjóstgjöf (AVERT, 2010). Um eitt af hverjum fimm börnum undir 18 ára aldri hafði orðið fyrir barðinu á alnæmisfaraldurinum með öðrum hætti; 15% höfðu misst annað eða bæði foreldri og 8% voru bágstödd, áttu mjög veikt foreldri, eða að að- standandi, sem þau höfðu búið hjá, hafði verið mjög veikur eða dáíð á síðustu 12 mánuðum (UBOS og MII, 2007). Samkvæmt annarri víðari skilgreiningu eru bágstödd börn annars vegar munaðarlaus börn og hins vegar börn sem ekki bjuggu hjá foreldrum sínum, heldur á heimilum eldri barna eða gamals fólks, voru gift, í vinnu, ekki í skóla eða fötluð. Sam- kvæmt þessari skilgreiningu eru 65% barna lands- ins bágstödd, þar af eru 2,2 milljónir þeirra mun- aðarlausar, um helmingur vegna alnæmisfaraldursins og tæplega átta milljónir bágstaddir á annan hátt (Chulho, 2007).

Í þeim ríkjum þar sem faraldurinn hefur verið hvað skæðastur, eins og í Úganda, hefur heilbrigðiskerfið ekki lengur getað annast börn og fjölskyldur þeirra sem skyldi. Skólar hafa margir hverjir vart verið starf- fhæfir því að kennararnir hafa veikst og dáíð. Bæn- dur hafa orðið of veikir til að sinna býlum sínum og

margar fjölskyldur orðið að selja eignir sínar. Börn, sem hafa ekki misst fjölskyldu sína eða nána ástvini úr alnæmi, hafa oft misst kennara sína, bekkjarfélaga, nágretta eða aðrar fyrirmyndir í lífinu (UNICEF, 2005). Á sama tíma og fátækt þessara þjóða hefur aukist hafa þær orðið að veita æ meira fjármagni í heilbrigðismál.

Aðferð

Tilgangur þessarar rannsóknar var að öðlast skiln- ing á því hvaða áhrif alnæmisfaraldur getur haft á líf stúlkna við jafnerfiðar aðstæður og eru í Úganda. Höfundur tók viðtöl við 15 ungar stúlkur á staðnum Candle Light Foundation (CLF) í Kampala, höfuð- borg Úganda. Markmiðið var að kynnast óbeinum áhrifum alnæmisfaraldursins á fjölskyldur stúlkna og kastljósinu beint sérstaklega að rofnum fjöl- skyldutengslum á uppvaxtarárum þeirra og ábyrgð stúlkanna á börnum síðar á lífsleiðinni.

Eigindleg rannsóknaraðferð

Til að varpa ljósi á reynslu og líf þátttakenda þótti heppilegast að nota eigindlega rannsóknaraðferð því að hún kannar hvaða merkingu eða skilning þátt- takendur sjálfir leggja í líf sitt og aðstæður (Taylor og Bogdan, 1998). Markmið þessarar aðferðar er að skilja veröldina eins og viðkomandi skilur hana sjálfur, fá fram mynd sem stenst samanburð við veru- leikann. Hún dýpkar skilning á því fólki sem tekur þátt í rannsókninni, en vegna fæðar þátttakenda er ekki unnt að alhæfa út frá niðurstöðum slíkrar rann- sóknar. Þessi rannsóknaraðferð er hentug þar sem hún getur veitt innsýn í líf og uppvaxtarár stúlkna, eins og þær lýsa fortíð sinni áður en þær komu á CLF.

Þátttakendur

Tekin voru viðtöl við 15 ungar stúlkur sem styrkt- ar voru til stuttrar starfsþjálfunar eða til almennrar skólagöngu hjá samtökunum Candle Light Founda- tion (CLF), en meginmarkmið þessara samtaka er að hjálpa ungum stúlkum, sem eiga um sárt að binda vegna alnæmisfaraldursins, til að hefja nýtt líf (Al- næmisbörn, 2010). Stúlkurnar komu úr öllu land- inu og voru búsettar í höfuðborginni Kampala þegar þær sóttu um að komast á CLF. Þær voru 10–22 ára gamlar og almenn staða þeirra í lífinu bágborin. Þær voru oftast munaðarlausar vegna alnæmis aðstand- anda og úr fátækum fjölskyldum en voru sárásjaldan háðar áfengi og öðrum vímuefnum eða komu beint af

götunni. Árið 2009 buðu samtökin CLF 121 stúlku upp á fjögurra mánaða starfsþjálfun í hárgreiðslu, ritvinnslu, saumaskap, handverki eða kerta- og sápu-gerð og 25 stúlkum til viðbótar í almennt grunn- og framhaldsskólanám (CLF, 2009).

Meðal stúlkanna var almennur áhugi á að taka þátt í rannsókninni. Rannsakandi valdi stúlkur af handahófi af námsmannalista CLF og upplýsti stjórnanda um nöfn stúlkanna kvöldið áður en viðtölin voru tekin. Í viðtölin komu níu stúlkur sem tóku þátt í mismunandi starfsþjálfun á CLF, aðrar þrjár höfðu lokið slíkri þjálfun og síðustu þrjár gengu hver í sinn grunnskólann, en þær voru þær einu sem voru HIV-jákvæðar. Tvær HIV-jákvæðar stúlkur, sem höfðu lokið þjálfun, mættu ekki í viðtölin og valdi rannsakandi því af handahófi tvær aðrar stúlkur í þeirra stað. Í einu tilviki spurði stjórnandi CLF hvort vinkona einnar mætti líka taka þátt og fékk hún leyfi til þess.

Stúlkurnar 15 voru á aldrinum 13–24 ára og meðalaldur þeirra var 19 ár. Að viðtölunum loknum var þeim boðin félagsráðgjöf og andlegur stuðningur bæði af rannsakanda og túlkinum sem var sálfræðingur. Þeim var jafnframt frjálst að spyrja spurninga og koma með athugasemdir. Rannsakandi hélt jafnframt almennan fyrirlestur um HIV/alnæmi fyrir allar stúlkurnar á CLF að viðtölunum loknum þar sem gefinn var kostur á að bera fram spurningar.

Framkvæmd

Gagnasöfnun fór fram með opnum, klukkustundarlöngum viðtölum sem tekin voru á tímabilinu 18. nóvember til 3. desember 2008. Úgönsk kona túlkaði viðtölin jafnóðum yfir á ensku og lúganda sem er algengasta tungumálið í landinu. Viðtölin voru hljóðrituð, en síðan rituð á tölvu og þýdd á íslensku. Viðtölin sjálf voru síðan lesin aftur og aftur, strikað undir áhugaverða þætti og kóðuð nokkur þemu á spássíur blaðanna. Að því loknu voru dregin saman nokkur meginþemu og undirþemu sem breyttust við framvindu rannsóknarinnar og þegar fleiri viðtöl bættust við.

Viðtölin voru tekin í vistarverum nálægt CLF og komu stúlkurnar oftast saman og biðu hver eftir annarri. Stúlkurnar voru upplýstar um trúnað, fyrirkomulag viðtalsins og markmiðið með rannsókninni. Þeim var sagt að þær þyrftu ekki að tjá sig meira en þær treystu sér til og gætu hvenær sem er dregið ummæli og upplýsingar til baka. Stefnt yrði að því að skrifa greinar og halda fyrirlestra sem byggðust á viðtölunum við þær. Mögulega yrði vitnað beint í

frásagnir þeirra sem yrðu gerðar ópersónugreinanlegar. Þær gáfu samþykki sitt fyrir þessu. Farið var eftir ákvæðum Helsinkí-yfirlýsingarinnar sem kveður á um siðareglur rannsakenda með það að leiðarljósi að hagsmunir einstaklinga ríki ávallt yfir þörfum vísinda og samfélags.

Takmarkanir rannsóknarinnar

Þegar tekin eru viðtöl í annarri heimsálfu, þar sem menningarleg og stéttarleg staða rannsakanda og viðmælenda er afar ólík, má ávallt búast við að aðferðafræðilegur vandi geti komið upp. Að auki getur túlkun haft áhrif á viðtölin. Aðstæður sem þessar geta aukið líkur á því að viðmælendur vilji þóknast spyrjanda í svörum sínum og að misskilningur geti átt sér stað. Ákveðin fjarlægð getur skapast á milli spyrjanda og viðmælenda þegar túlka þarf viðtöl og það getur enn aukið á misskilning.

Tvær stúlkur, sem lokið höfðu þjálfun á CLF, komust ekki í viðtal og ein bættist við að eigin ósk. Gera má ráð fyrir að þessir þættir hafi breytt niðurstöðum rannsóknarinnar að einhverju leyti.

Niðurstöður

Fjögur meginþemu komu fram við greiningu viðtalanna. Þau voru uppvaxtarár stúlkanna, viðhorf þeirra til HIV/alnæmis, væntingar til framtíðar og séraðstæður HIV-jákvæðu stúlkanna. Þemað uppvaxtarár stúlkanna var með fjögur undirþemu, þ.e. rofin fjölskyldutengsl, ábyrgð á börnum, gróft ofbeldi og misnotkun og skólaganga. Í þessari grein verður kastljósinu beint að tveimur þeirra: *rofnun fjölskyldutengslum* og *ábyrgð á börnum*. Þemun tengjast áhrifum alnæmisfaraldursins á fjölskyldur stúlkanna og þær sjálfar á uppvaxtarárum þeirra og þegar þær vaxa úr grasi.

Rofin fjölskyldutengsl

Þemað rofin fjölskyldutengsl segir frá andláti annars eða beggja foreldra stúlkanna, skilnaði þeirra, reynslu þeirra af því að foreldrarnir yfirgáfu þær og flutningum í kjölfarið, með eða án systkina.

Munaðarlausar og bágstaddir. Flestar stúlkanna höfðu misst annað eða bæði foreldri, um helmingur þeirra vegna alnæmis. Beti, 17 ára HIV-jákvæð stúlka var ekki viss um dánarorsök foreldra sinna og ömmu. „... ég veit ekki hvort mamma dó úr alnæmi [grætur] ...“ Hinar stúlkurnar sögðu foreldra sína hafa dáðið úr lungnasjúkdómi, „illum öndum“, berklum eða jafnvel eitradri sprautu, því „þegar lækurinn

komst að því að hann [faðirinn] reykti ennþá, gaf hann honum eitruða sprautu og drap hann“.

Ívið fleiri stúlkur höfðu misst móður sína en föður, en flestar stúlkurnar voru svo ungar þegar foreldrarir dóu að þær mundu ekki eftir þeim. Þær fáu stúlkur, sem minnstust foreldra sinna, gerðu það með miklum söknuði. Rose, 13 ára, hafði þetta um foreldra sína að segja: „Ég man bara eftir þabba, hann dó þegar ég var átta ára, ég kunni mjög vel við hann. Mamma dó þegar ég var fjögurra ára og ég man ekki mikið eftir henni. Ég hugsa oft um þau, sérstaklega þabba ... hann var vanur að kaupa allt sem ég bað um.“ Maria, 19 ára, sem missti föður sinn sex mánaða, móðurina sjö ára og var alin upp af eldri systkinum sagði: „Mamma mín var mjög góð ... Alltaf þegar aðstæður mínar eru mjög erfiðar, sakna ég þess að eiga ekki mömmu ... og græt. Ég mun sakna hennar alla mína ævi.“ Beti sagði: „Ég átti mjög góða mömmu.“

Stúlkurnar, sem ekki voru munaðarlausar, áttu foreldra sem höfðu skilið. Það var mismunandi hjá hverjum þær bjuggu eftir skilnaðinn, sumar byrjuðu að búa hjá móður sinni eða ömmu en nokkrar fluttu síðan til föður síns. Fáeinar byrjuðu að búa hjá föður sínum en einhverjar fluttu fljótlega til föðurömmu sinnar. Aðrar stúlkur höfðu við skilnað fyrst verið yfirgefnar af öðru foreldri sínu og síðan af hinu líka. Janet, sem var þriðja í röðinni af átta systkinum, var ánægð með að móðir hennar yfirgaf hana ekki eftir að faðir hennar dó: „Ég er ánægð og mér þykir afskaplega vænt um móður mína fyrir það að ákveða að hugsa um okkur [börnin] þótt hún væri ung þegar þabbi okkar dó. Hún hefði getað gífst aftur og yfirgefið okkur.“

Nýjar fjölshyldur. Þegar stúlkurnar misstu annað foreldra sinna eða bæði, bjuggu þær sem gátu áfram hjá hinu foreldrinu. Oft krafðist það mikils af stúlkunum, en Janet sem var 22 ára og elst fjögurra systkina og þriggja munaðarlausra barna á heimilinu lýsir því svo: „Ég vakna kl. 5 á morgnana eins og fjölshyldan mín, ég fer á markaðinn en systkini mín í skólann. Mamma mín fer og kaupir inn fleiri vörur [ávexti og kol] og hún kemur alltaf til baka um kl. 9. Þá fer ég á CLF til kl. 13 ... þegar ég fer frá CLF, hvílir hún sig og ég sé um sölu á markaðnum. Í öllum frítíma mínum hjálpa ég henni með systkini mín.“ Mirja, sem var næstelst sex systkina og alin upp í fátækrahverfi, sá um heimili föður síns frá 14 ára aldri þegar faðirinn slasaðist á handleggjum og móðirin yfirgaf heimilið. Systkinin bjuggu fyrst í stað hjá móðurinni en fluttu fljótlega til föður síns. „Þegar hún [móðirin] flutti til annars manns fannst henni [móðurinni] að

við værum byrði á henni svo að við ákváðum að flytja aftur til þabba.“ Mirja sá um heimilisstörfin, annaðist fatlaðan föður sinn og öll yngri systkini sín, sem við skilnaðinn fengu styrk til að hefja skólagöngu. Sjálf átti hún aldrei kost á slíku. Þegar móðir hennar greindist með alnæmi annaðist hún hana til dauðadags. Mirja sagði: „Hún [móðirin] byrjaði á ARVS [alnæmislyf] en áður en hún dó varð hún geðveik. Maðurinn hennar fór frá henni þegar hann frétti af smitinu og það vorum við sem gættum hennar.“

Aðrar stúlkur, sem bjuggu ekki hjá öðru foreldri sínu, voru sendar til ættingja, föður- og móðursystkina og/eda ömmu og afa, eða fluttu til þeirra eftir að hafa búið hjá öðrum. Barbara, sem ólst upp hjá stjúpföður sínum þar sem foreldrar hennar voru dánir og síðan hjá manni ömmu sinnar sem hún var þó ekki skyld, sagði frá því hvernig væri að búa hjá öðrum en foreldrum sínum: „Þegar þú býrð ekki hjá raunverulegum foreldrum þínum þá er fólk ekki svo gott við þig ... Afi er gamall og ... hún [amma] selur kol og þú getur ekki bedið hana um allar nauðsynjar ... hún á sín eigin börn.“

Fáeinar stúlkur voru í umsjón eldri systkina eða önnuðust yngri systkini ef þær voru elstar. Maria, sem var yngst níu systkina, var alin upp af eldri systkinum sínum eftir andlát foreldranna. Hún sagði: „... ég flutti frá einum til annars ... ég fékk a.m.k. skólagöngu þótt ég sé ekki búin að klára ... Þetta var erfitt af því að þau héldu að ég væri líka smituð. Þau einangruðu mig ... þau gátu ekki borðað matinn sem ég bjó til og ég mátti ekki snerta neitt sem eiginmaðurinn ætlaði að borða ... eða ungbarnið á heimilinu.“ Það þótti ekki taka því að láta greina hana, en hún fór sjálf fimm sinnum í HIV-próf á unglingsárunum og reyndist ósmituð.

Flutningar. Flestar stúlkurnar höfðu búið á þremur til fimm stöðum áður en þær byrjuðu á CLF, oftast á þremur stöðum. Stundum fluttu þær vegna þess að sá sem þær fluttu til lést líka. Stella, sem var 21 árs, sagði svo frá: „Aðstæður mínar hafa verið mjög erfiðar síðan ég missti þabba minn þegar ég var þínulítill [níu mánaða]. Ég var þá ekki lengur með mömmu minni ... fór að búa hjá einni af frænkum mínum. Því miður dó hún líka [þegar Stella var 6 ára] og ég flutti til annarrar frænku. Ég fór líka frá þeirri frænku [15 ára] og fór að búa með móður minni.“ Síðar komu betri skýringar á tengslum hennar við móður hennar: „Þegar þabbi minn dó fóru frænkur mínar illa með mömmu og þvinguðu hana til að flytja í burtu. Ég hittí mömmu aftur þegar ég var í sjöunda bekk og ég

var svo ánægð, en áður en ég hitti hana vissi ég ekki einu sinni hvort hún væri á lífi.“ Móðirinn hafði hrakist í burtu með þrjú eldri systkini Stellu. Annað dæmi var Beti. „Ég fæddist snemma árs 1992 ... en þabbi dó 1991, áður en ég fæddist. Mamma dó 2003 þegar ég var í fjórða bekk ... síðan bjó ég hjá ömmu þar til hún dó. Ég var þá send til frænku minnar og hef verið hjá henni í þrjú ár.“

Það var ýmist hvort stúlkurnar fluttu einar til ættingja eða með sumum eða öllum systkinum sínum en allar áttu þær þrjú til tíu systkini, oftast fjögur. Flutningarnir voru á milli þorpa eða á milli þorpa og Kampala.

Ábyrgð á börnum

Þemað ábyrgð á börnum á bæði við ábyrgð á eigin börnum og annarra en um helmingur stúlkanna áttu sjálfar börn eða báru höfuðábyrgð á börnum annarra.

Eigin börn. Þrátt fyrir ungan aldur hafði þriðjungur stúlkanna eignast börn og ein þeirra tvö börn. Það var mismunandi hvort stúlkurnar voru enn í sambandi við barnsfeður sína, hver hafði forræði yfir börnunum og hvernig tengslin voru eftir sambands slitin. Ólíkar ástæður lágu að baki því að þær höfðu kynnst kærustum og eiginmönnum sínum og hvers vegna þau hættu saman.

Allar stúlkurnar höfðu um skeið verið í tengslum við barnsfeður sína og sumar giftist þeim. Einungis tvær voru enn í sambandi, Kathy var ánægð í sínu hjónabandi og bar mikið traust til manns síns. Jessica var aftur á móti komin hálf leið út úr sínu sambandi. Barnsfaðir hennar hvarf þegar hún varð ófrísk en vildi eignast annað barn með henni þegar barnið var orðið eins árs. Hún sagðist hafa flutt til hans þegar barnið var fjögurra mánaða gamalt en ekki stundað kynlíf með honum. Hún sagði svo frá: „Við fórum í HIV-þróf og hann var jákvæður og ég og barnið vorum neikvæð ... Mig langar ekki lengur til að vera með honum því hann er smitaður ... allt sem skiptir mig máli er að hugsa um barnið mitt.“ Hún var að vinna að því að geta betur staðið á eigin fótum og var hjartsýn því að hún hafði fengið lán hjá CLF fyrir saumavél.

Eftir sambands slitin höfðu stúlkurnar forræði yfir börnunum nema Mirja sem var gift og átti börnin tvö, hún hafði ekki lengur forræði yfir þeim. Hún sagðist hafa orðið að leyfa fyrrverandi eiginmanni sínum að fá börnin þegar hann krafðist þess, því „ég þarf að útvega þeim mat og ef þau verða veik á ég ekki pening til að fara á spítala“. Hún sagðist hitta börnin mánaðarlega en fannst það ekki auðvelt, „... það er orðið erfitt

að hitta þau því að eiginmaðurinn giftist annarri stelpu. Þau líta verr út núna en þegar ég fór með þau þangað.“ Liðnir voru átta mánuðir síðan það var.

Einstæðu mæðurnar fengu lítinn sem engan stuðning frá barnsfeðrum sínum. Stella sagði: „Eftir að ég eignaðist barnið hefur hann aldrei hjálpað mér eða barninu með eitt né neitt, en hann veit af barninu. Hann kemur einstaka sinnum og kíkir á barnið þótt hann komi ekki með neitt.“ Jessica sagði: „Ég fæ oftast enga hjálp frá honum, það eru frekar nágrannarnir sem rétta mér hjálparhönd. Hann á mótorhjól sem hann notar sér til lífsviðurværis en hann hjálpar okkur ekkert því ég neitaði að vera með honum. Örsjaldan gefur hann 5000 skildinga sem eiga að vera sérstaklega fyrir mat handa krakkanum.“ 5000 úganskir skildingar samsvöruðu 250 íslenskum krónum í nóvember 2010.

Sumar stúlkurnar skildu þegar þær uppgötvuðu að mennirnir væru giftir. Stella kynntist barnsfeður sínum þegar hún flutti til Kampala og sagði hann hafa verið eina manninn í lífi sínu. Hún sagði: „Ég skildi við hann því ég fann út að hann átti konu. Þegar ég komst að því ákvað ég að yfirgefa hann.“ Hún var hardákvæðin í því að vera ein það sem eftir væri:

Vegna þess að ég óttast þennan hræðilega sjúkdóm ... líka aðstæðurnar sem ég sé hjá vinum mínum sem núna eru giftir, eru alls ekki nógu góðar ... t.d. ef barn er veikt þá er það móðirin sem líður því þeim [feðrunum] er alveg sama. Flestir menn halda fram hjá og það er erfitt að treysta þeim. Flestir menn eru næstum eins, í byrjum látast þeir vera góðir sem þeir eru ekki.

Hún bætti síðar við: „Það er betra fyrir mig að vera með barni mínu og hafa það gott en að giftast og þjást.“ Sumar stúlkurnar höfðu svipaða sögu að segja um sambönd en flestar langaði til að eignast kærasta í framtíðinni.

„Kærastar“ annarra stúlkna höfðu horfið þegar þær urðu ófrískar eða þær vildu ekki stunda kynlíf lengur. Þær sögðust hafa orðið að stofna til þessara tengslna vegna svengdar því að fjölskyldur þeirra hefðu ekki getað hjálpað þeim. Jessica sagði: „Mig langaði ekki til að giftast svona ung [15 ára] en vegna fjárhagsstöðunnar ...“ Díaná, sem hafði eignast „kærasta“ 16 ára, sagði: „... hann vann einhvers staðar og ég hélt því að hann gæti hjálpað mér.“ Stúlkurnar voru ungar þegar þær eignuðust „kærastana“ en fyrir kynlíf þáðu þær „gjafir“.

Jessica sagði svo frá þegar hún varð ófrísk: „... *eiginmaðurinn fór í vinnuna og kom ekki aftur heim* ...“ Hjá Díönu hvarf „kærastinn“ þegar hún ætlaði að kynna hann fyrir fjölskyldunni en afleiðingarar urðu meiri: „Þegar ég var ófrísk rak þabbi minn mig að heiman ... ég bjó hjá ömmu þar til ég fæddi. Þegar barnið var tveggja mánaða ákvað ég að fara að biðja þabba afsökunar. Hann var svo bitur og hann neitaði að fyrirgefa mér.“ Hún reyndi aftur síðar en það gekk ekki eftir.

Allar stúlkurnar höfðu eignast „kærasta“ eftir að foreldrar þeirra skildu. Aðstæður Jessicu voru erfðar hjá foreldrunum, en versnuðu við skilnaðinn. Hún sagði: „Þegar ég var ung rifust foreldrar mínir stanslaust ... þabbi var fyllibytta og svaf hjá mörgum konum ... Ég varð að hætta í sjöunda bekk vegna þess að þabbi gat ekki borgað skólagjöldin. Mamma mín gat ekki gefið okkur það sem við þurftum.“ Þegar þau skildu og nýr stjúpfaðir kom inn á heimilið versnuðu aðstæður Jessicu enn frekar en þá greip hún til síns ráðs: „Ég er tvíburi og vinur minn fann handa mér kærasta. Við fórum í HIV-próf áður en við giftumst og ég varð ófrísk ...“

Díana, sem hafði flutt til föður og stjúpmóður þegar móðir hennar gat ekki hugsað um hana lengur, lýsti ástæðum þess að hún fann sér „kærasta“ síðar meir á þennan hátt: „Í hvert skipti sem við [systkinin] báðum um eitthvað gat hann [þabbi] ekki gefið okkur það og hann gat ekki gefið okkur pening fyrir mat.“ Hún bætti síðar við: „Stjúpbörnin [föðursins] fengu mat ólíkt okkur, mér og tveimur bræðrum mínum ... fyrir bræður mína var þetta auðvelt því þeir gátu unnið fyrir einhverjum mat ... þeir voru í sambandi við eldri menn sem útvegudu þeim skrýtin störf ... ég var rosalega háð bræðrum mínum [um mat].“ Þegar hún var 16 ára tók hún af skarið og fann „kærasta“ sem var tíu árum eldri en hún, en varð fljótlega ófrísk.

Marian hafði svipaða sögu að segja og Díana en hún hafði flutt til ömmu sinnar eftir skilnaðinn en var nú flutt aftur til föður síns í Kampala, „... ég komst að því að þabbi hafði gift annarri konu sem fór illa með okkur ... hún býr bara til mat handa sínum börnum ...“ en faðirinn og stjúpmóðirin höfðu eignast þrjú börn saman. Þegar Marian var 17 ára fann hún sér „kærasta“ sem var sjö árum eldri en hún. „Kærasti“ Marian yfirgaf hana þegar hún neitaði að hafa við hann kynmök. Hún sagði: „Þegar ég sagði honum að ég vildi ekki hafa kynmök, sagðist hann verða að hætta með mér svo hann gæti fundið aðra sem væri til í kynlíf.“ Þótt hún vildi líka að hann færi sagði hún: „... ég

var særd af því að þegar þú átt kærasta þá ertu örugg með gjafir ...“

Önnur börn. Tvær stúlkur áttu ekki börn sjálfar en báru höfuðábyrgð á systkinum sínum eða börnum látinna ættingja. Mirja, 24 ára, sá til dæmis um þrjú yngri systkini sín og Maria, 19 ára, sem sjálf var munaðarlaus og alin upp af eldri systkinum, sá um son móðursystur sinnar. Það gerði hún vegna þess að „öll systkini mín [nú] eiga börn og ég er sú eina sem hef enga ábyrgð ... það mun neyða mig til að byrja að vinna svo ég geti annast hann. Mér sviður sárt að hann sé ekki í skóla þótt hann sé kominn á skólaaldur.“

Tvær stúlkur til viðbótar tóku ríkan þátt í uppleldi og ábyrgð á yngri systkinum sínum. Regina, 18 ára, elst sex systkina, sem móðirin yfirgaf eftir skilnað þegar hún var níu ára og faðirinn þegar hún var 12 ára, sá um tvö yngri systkini sín ásamt ömmu sinni í einu þorpínu. Hún hafði líka hjálpað yngri systur sem var orðin ófrísk þegar Regina kom aftur til þorpsins eftir námið í CLF. Hún sagði: „Ég komst að því að það var amma sem hafði verið að þrýsta á hana að gifta sig. Hún var alltaf að segja henni að við giftumst vanalega 12 ára ...“ Hún sagði að amman hefði sagt við systurina: „Af hverju attir þú ekki líka að eignast mann til að hjálpa okkur með einhverja peninga fyrir mikilvægustu þörfunum.“ Hún kvaðst sjálf ekki vilja stofna til eigin fjölskyldu fyrr en í fyrsta lagi að fimm árum liðnum, þegar systkinin, sem voru sjö og ellefu ára gömul, væru nógu gömul til að sjá um sig sjálf. Hún sagði líka: „Ég verð að passa mig á að smitast ekki því ef ég geri það eru það endalok mín og þeirra [barnanna].“ Hún kvaðst ekki vita hvort foreldrar hennar væru með alnæmi. Móðir hennar hafði einu sinni heimsótt hana eftir að hún yfirgaf hana, en hún vissi ekki hvar hún væri niðurkomin núna. Hún hafði ekkert séð til föður síns.

Hin stúlkan var Janet sem hjálpaði móður sinni meðal annars á markaðnum til að geta greitt grunnnám sjö yngri systkina og munaðarlausra barna á heimilinu. Hún sagði: „Mig langar rosalega mikið til að læra meira en ég vil að systkini mín nái fyrst að komast á sama stig og ég.“

Umræða

Rofin fjölskyldutengsl

Þegar áhrif alnæmisfaraldursins á fjölskyldur stúlkanna eru skoðuð kemur í ljós að flestar voru þær úr hópi munaðarlausra barna sem telur 15% allra barna samfélagsins (UBOS og MII, 2007). Þær mundu

fæstar eftir látnum foreldrum sínum, enda algengt að helmingur HIV-jákvæðra smitist fyrir 25 ára aldur, veikist síðan af alnæmi og deyja um 35 ára aldur (AVERT, 2010a). Fleiri höfðu misst móður sína en föður, en konur smitast yfirleitt yngri en karlar og deyja því fyrr. Hinar stúlkurnar, sem ekki voru munaðarlausar, tilheyrdi fjölmönnum hópi bágstaddra barna í Úganda. Enda þótt aðstæður þeirra hefðu ekki alltaf verið skilgreindar bágar, voru þær ávallt erfiðar sökum fátæktar (Chulho, 2007; UBOS og MII, 2007).

Margar stúlkur höfðu upplifað dauðsfall eins eða beggja foreldra sinna og jafnvel fleiri nátengdra aðila. Aðstæður þeirra höfðu á margvíslegan hátt verið afar erfiðar og flóknar. Þegar börn verða fyrir missi sem þessum, hafa þau oft upplifað miklar breytingar og erfiðleika á meðan foreldrarnir voru veikir, en fjárhagsleg og ekki síst tilfinningaleg vanræksla er algeng. Þegar dauðann ber síðan að garði tekur sorgin við og að lokum aðlögun að nýjum aðstæðum. Hún getur tengst misnotkun og ofbeldi, en utanaðkomandi stuðningur er oftast lítill sem enginn (Jo, 2003; Subbarao og Coury, 2004). Ein rannsókn á landsbyggðinni í Úganda leiddi í ljós mikið sálrænt álag og áhyggjur meðal munaðarlausra barna vegna alnæmis. Ótti, þunglyndi og reiði var tíðari meðal þeirra en annarra barna, t.d. langaði 12% munaðarlausra barna til að deyja en 3% annarra barna (Atwine, Cantor-Graae og Banjunirwe, 2005).

Eftir dauðsfall bjuggu flestar stúlkurnar áfram hjá eftirlifandi móður eða föður eins og langflest börn sem missa annað foreldra sinna. Stúlkurnar tóku oft á sig mikla ábyrgð í fjölskyldu sinni, en ekki er óalgengt að börn við slíkar aðstæður í Úganda taki á sig ábyrgð fullorðins einstaklings. Þau vinna heimilisverkin, annast systkini sín og hlúa að deyjandi föður eða móður. Börn, sem hafa misst annað foreldra sinna úr alnæmi, eiga einnig alltaf í hættu að missa hitt foreldrið líka þar sem HIV smitast gjarnan í kynlífi milli hjóna (AVERT, 2010a).

Nokkrar stúlkur höfðu vegna foreldramissis eða annarra erfiðra aðstæðna verið á ábyrgð eldri systkina eða báru ábyrgð á yngri systkinum sínum og jafnvel veikum foreldrum, og hafði það meðal annars bitnað á skólagöngu þeirra. Þegar fullorðinn einstaklingur veikist verður elsta systkinið gjarnan fyrirvinna fjölskyldunnar því að áfram þarf að afla matar. Alnæmisfaraldurinn hefur orðið til þess að mörgum heimilum er stýrt af elsta eða elstu systkininum þar sem þau eldri sjá um þau yngri og um sig sjálf, en

við þessar aðstæður hætta börn oft í námi (AVERT, 2010b).

Margar stúlkurnar í rannsókninni höfðu einhvern tíma verið sendar til ættingja sinna, annaðhvort í föður- eða móðurfjölskyldu, en slíkt er mjög algengt. Um helmingur munaðarlausra barna í landinu býr hjá ömmu sinni og/eða afa en algengast er að þau búi hjá ömmu sinni sem oftast er fátæk og með mörg börn á heimilinu. Talið er líklegt að slík fjölskyldugerð eigi eftir að verða algengari í framtíðinni (AVERT, 2010b).

Við flutning var ýmist hvort stúlkurnar fluttu einar eða með sumum eða öllum systkinum sínum sem oftast voru fjögur. Þegar systkini verða munaðarlaus eru þau oft send á mismunandi staði til að valda einum fjölskyldumeðlimi ekki of miklu álagi. Þetta getur verið erfið lífsreynsla fyrir börnin, sérstaklega ef þau þurfa að flytja langt frá þeim stað þar sem þau ólust upp og í burtu frá fyrra stuðningsneti sínu (AVERT, 2010b). Komið hefur í ljós að börn, sem hafa orðið munaðarlaus og eru síðan þvinguð til að flytja frá systkinum sínum, upplifa aukna sálræna erfiðleika. Slík tilhögun er ekki óalgeng, en sem dæmi bjuggu 56% munaðarlausra barna ekki lengur með öllum systkinum sínum í nágrennaríkinu Sambíu (USAID, 2002) þar sem aðstæður eru á ýmsan hátt líkar og í Úganda.

Það kom fram í viðtölum við stúlkurnar, að byggju þær ekki hjá raunverulegum foreldrum sínum fengu þær ekki hlýtt viðmót og flutningur til nýrrar fjölskyldu gat jafnframt reynst fjölskyldunni mikil byrði. Leiða má líkur að því að það sé mikið viðbótarálag á fjölskyldur að taka að sér munaðarlaust barn, enda eru fjölskyldur í Úganda oftast stórar en konur eignuðust að meðaltali 6,3 börn árið 2008 (UNICEF, 2010). Auk þess er fátækt mikil en þrjár fjórðu hlutar þjóðarinnar hafði minna en sem svarar tveimur dollurum á dag sér til framfærslu á árunum 2000–2007 (UNDP, 2009). Enda þótt meira en fjórðungur (28%) 15–17 ára barna hefði misst annað foreldra sinna eða báða úr alnæmi (Darabi, Bankole, Serumaga, Neema, Kibombo, Ahmed o.fl., 2008), fengu einungis um 11% fjölskyldna með munaðarlaus börn á heimilinu á aldrinum 0–17 ára lækni- eða námsaðstoð, sálfræðilegan, félagslegan eða fjárhagslegan stuðning. Opinber stuðningur tengdist fyrst og fremst skóla (6%) og læknishjálp (4%), en sálrænn stuðningur var einungis 0,3% (GU, 2010).

Mikil fjölgun munaðarlausra barna vegna alnæmisfaraldursins hefur haft áhrif á tengsl og gildi innan

fjölskyldna og samfélagsins. Áður var litið á barn sem gjöf, upplifun auðs, táknmynd ákveðinnar stöðu og styrkingu fjölskyldunnar. Þessi gildi hafa breyst vegna gríðarlegs fjölda barna sem krefjast umönnunar á sama tíma og fullorðnum hefur fækkað ört vegna alnæmisfaraldursins. Nú er svo komið að frekar er litið á börn, einkum þau munaðarlausu, sem byrði sem stórfjölskyldan streitist við að sinna um leið og hún annast sín eigin börn. Þau börn, sem foreldrar sjá sjálfir um að fæða og ala upp, hafa öðlast meira gildi í samfélaginu (McGaw og Wameyo, 2005). Í rannsókninni kom fram að munaðarlausar stúlkur gátu átt erfitt með að biðja um nauðsynjar enda þótt þau börn sem fósturforeldrar áttu sameiginlega gætu leitað til þeirra um nauðsynjar. Í rannsókn meðal munaðarlausra barna í Úganda kom í ljós að þau litu á sig sem síðri og ekki eins mikils metin og þau börn sem áttu foreldra á lífi. Þetta olli þeim vanlíðan (McGaw og Wameyo). Önnur rannsókn hefur sýnt að þar sem oft er litið á munaðarlaus börn sem byrði í samfélaginu, hafi þau gjarnan lítill réttindi og litla vernd. Í margvíslegu tilliti verði þau verr úti en önnur börn, t.d. verði þau frekar að þola ýmiss konar ofbeldi og tilfinningalega vanrækslu (YAHAnet, e.d.).

Eins og glögg má sjá hefur alnæmisfaraldurinn haft gríðarlega íþyngjandi áhrif á fjölskyldur, samfélagshópa og þjóðfélagið í heild. Hann hefur snert alla íbúa landsins, hvort sem að þeir sjálfir eru smitaðir, eiga nákomna sem eru með HIV/alnæmi eða hvorugt (AVERT, 2010b).

Ábyrgð á börnum

Félagsleg og fjárhagsleg staða stúlkanna í rannsókninni virðist á margan hátt lík stöðu flestra stúlkna í landinu sem hefur löngum verið veik. Þrátt fyrir ungan aldur átti þriðjungur stúlkanna sín eigin börn, en helmingur stúlkna í Úganda hefur eignast barn 19 ára. Flestar stúlkanna höfðu slitið samvistir við barnsfeður sína, en margar þunganir og fæðingar hjá unglingsstúlkum í Úganda eru ótímabærar. Rannsóknir sýna að sex af hverjum tíu 15–19 ára ófrískum stúlkum, sem voru í sambandi, höfðu viljað bíða með að verða ófrískar (41%) eða viljað hætta við að verða ófrískar (19%). Einnig vildi helmingur þeirra stúlkna, sem höfðu eignast börn á þessum aldri, að þær hefðu fætt seinna (23%) eða alls ekki (22%). Þess má jafnframt geta að ein af hverjum sex þungunum endar með fóstureyðingu sem geta reynst lífshættulegar því að lög í landinu takmarka þær aðgerðir (Darabi o.fl., 2008).

Frjósemi úganskra kvenna hefur lengi verið mikil, rúmlega sex börn á hverja konu, og hún virðist standa í nánu sambengi við efnahag og menntun kvenanna. Fátækar eða ómenntaðar konur eignast helmingi fleiri börn en þær sem eru betur staðar eða menntaðar eða um átta á móti fjórum börnum (UBOS og MII, 2007). Þetta sambengi á sér hliðstæðu í notkun getnaðarvarna en því minna menntaðar (9% á móti 35%) og fátækari (7% á móti 38%) sem konur eru, því síður nota þær getnaðarvarnir. Þótt frjósemi kvenna hafi jafnan mælst há hefur hún lækkað lítillega í aldurshópnum 15–19 ára og er það vísbending um jákvæða þróun; að þær gifti sig seinna, byrji að stunda kynlíf og eignast sitt fyrsta barn seinna en áður (Darabi o.fl., 2008).

Ríkjandi hefðir í landinu geta einnig haft áhrif á frjósemi kvenna og valdið ýmsum erfiðleikum. Það kom fram hjá sumum stúlkum að fjöllyndi fedra þeirra hefði skapað vandamál í fjölskyldunum og ein stúlka flutti frá kærasta sínum þegar hún uppgötvaði að hann var giftur fyrir. Algengt er að úganskir karlmenn séu í sambandi við fleiri en eina konu, en rúmlega fjórðungur kvenna býr við fjölkvæni (Darabi o.fl., 2008, UBOS og MII, 2007). Ekki virðast samt allar konur alls kostar sáttar við slíkt þótt margar búi við þannig aðstæður.

Fátækt getur tekið á sig ýmsar myndir, oftast með neikvæðum afleiðingum. Þrjár stúlkur höfðu vegna svengdar 14, 16 og 17 ára gamlar eignast sér eldri „kærasta“ sem þær stunduðu kynlíf með og þáðu í staðinn „gjafir“. Þegar tvær þeirra urðu fljótlega ófrískar hurfu „kærastarnir“, það gerðist einnig þegar sú þriðja neitaði að stunda kynlíf. Í Úganda er ekki algengt að eiga „sugar daddies“ og „sugar mummies“ sem hjálpa til við greiðslur í sambandi við nám, föt og einstaka lúxus. Talið er að 30% stúlkna á aldrinum 15–24 ára stundi kynlíf í „gróðaskyni“ með körlum sem eru að minnsta kosti tíu árum eldri en þær (Darabi o.fl., 2008).

Oft er litið á snemmbærar giftingar og kynlíf í „gróðaskyni“, eins og kynlíf þessara stúlkna, sem viðurkenndar leiðir fátækra kvenna til að lifa af þegar valmöguleikar þeirra eru litlir sem engir, eins og vegna ónógrar menntunar, bágra atvinnuhorfa og almennrar fátæktar. Í slíkum samböndum hafa konur sjaldan vald til að neita kynlífi eða krefjast smokk-anotkunar og fyrir vikið verða þær viðkvæmari fyrir HIV- eða öðru kynsjúkdómsmiti og ótímabærum þungunum. Þar sem þær eru gjarnan með sér eldri mönnum með meiri kynlífsreynslu að baki, aukast líkurnar á kynsjúkdómsmiti jafnvel enn frekar (Da-

rabi o.fl., 2008). Snemmbærar giftingar með sér eldri mönnum eru ekki óalgengar meðal kvenna í Úganda því að 74% stúlkna eru giftar fyrir tvítugt, en einungis 2% pilta. Karlar hafa að meðaltali stundað kynlíf í fjögur ár áður en þeir kvænast en konur í eitt ár áður en þær giftast (Darabi o.fl., 2008, UBOS og MII, 2007).

Hvort sem kynlíf tengist giftingu eða því að verða ófrísk, eykur það líkur á því að stúlkur hverfi úr skóla (UBOS og MII, 2007). Sumar stúlkurnar höfðu hætt í námi, en í einni rannsókn kom fram að 10% 15–19 ára stúlkna, sem höfðu hætt í skóla, sögðu ástæðuna vera þungun. Ekki er óalgengt að ungar stúlkur neyðist til að hætta í námi verði þær ófrískar (Darabi o.fl., 2008). Þótt heildartíðni HIV í Úganda sé lægri en hún var fyrir áratug er smithætta samt enn til staðar og ekki síst meðal ungra stúlkna, en tíðni smitunar meðal þeirra er níu sinnum hærri en meðal pilta á sama aldri (Darabi o.fl.).

Tvær stúlkur, sem ekki áttu börn sjálfar, báru höfudábyrgð á systkinum sínum eða börnum ættingja sem höfðu látist. Tvær aðrar stúlkur tóku ríkan þátt í uppeldi og annarri ábyrgð á yngri systkinum sínum. Þessar stúlkur eru góð dæmi um mikla ábyrgðartilfinningu, innri styrk og samhjálp sem skapast þegar aðstæður verða jafn óviðráðanlegar vegna faraldurs og fátæktar og raun bar vitni í Úganda. Sú mikla ábyrgð, sem þessar aðstæður skapa ungum stúlkum, getur takmarkað frelsi þeirra til náms.

Samantekt og ályktanir

Félagslegar aðstæður eru flóknaar í Úganda, fátækt dafnar, spilling er mikil í stjórnkerfinu og meðalaldur landsmanna mjög lágur. Því geta áhrif alnæmisfaraldursins ein og sér verið óljós. Hann hefur samt tvímælalaust haft skaðleg áhrif á hið úganska samfélag. Um ein milljón íbúa landsins hefur látist úr sjúkdómnum, og verulega hefur dregið úr lífslíkum fólks þótt þær hafi glæðst aðeins á síðustu árum. Þessar miklu breytingar hafa haft margvísleg óbein áhrif á þjóðfélagið, t.d. á heilbrigðis- og skólakerfið og fjölskyldur landsins.

Aðstæður stúlkna í Úganda eru yfirleitt erfiðar, en stúlkurnar í rannsókninni voru fulltrúar þeirra sem standa einna lakast þar sem CLF leitast við að hjálpa þeim sem standa höllum fæti vegna faraldursins. Hann virtist hafa haft mikil áhrif á líf þeirra, bæði beint og óbeint. Beinu áhrifin komu fram í HIV-smiti þriggja þeirra en óbeinu áhrifin mátti sjá í fjölskyldum, aðstæðum þeirra og því samfélagi sem þær ólust upp

í. Faraldurinn hafði m.a. haft þau áhrif á fjölskyldur stúlkanna að margar þeirra höfðu misst annað eða bæði foreldri, oftast úr alnæmi. Einnig hvíldi á þeim mikil ábyrgð gagnvart systkinum sínum eða börnum nánna ættingja þar sem alnæmisfaraldurinn hafði sett úr skorðum hið óformlega stuðningskerfi sem áður ríkti í landinu. Hlutskipti sumra hafði verið að afla fjár eða fæðis með kynmökum til þess að svelta ekki og þær höfðu orðið að hætta í skóla vegna fátæktar. Þjargir þeirra birtust m.a. í því að þær áttu alltaf í hús að vanda þrátt fyrir rofin fjölskyldutengsl og áttu til að bera styrk og áráðni til að halda áfram og sýna gagnkvæman stuðning þrátt fyrir mikla erfiðleika.

Heildarniðurstöður rannsóknarinnar eru samþærilegar niðurstöðum annarra rannsókna sem hafa verið gerðar á rofi í fjölskyldutengslum og ábyrgð á börnum síðar í lífsleiðinni. Þessi rannsókn styrkir því fyrirliggjandi niðurstöður en dýpkar jafnframt skilning okkar á stúlkum sem glíma við þessar aðstæður með lifandi frásögnum þeirra af eigin veruleika.

Með frekari rannsóknum á áhrifum alnæmisfaraldursins og aðstæðum í samfélaginu gæfist betri mynd af því hvernig stefna og aðgerðir stjórnvalda gagnast ungum stúlkum og samfélaginu í heild. Þannig mætti uppgötva betri leiðir til að efla enn frekar fjölskyldur landsins og draga úr ótímabærri ábyrgð stúlkna á börnum. Einnig finna leiðir sem tryggja þegnum samfélagsins þroskavænleg lífsskilyrði, lágmarksheilbrigði og lífskjör og þar með möguleika stúlkna til framtíðar. Til að slíkt náist þarf að efla til muna þjónustu og aðgerðir í þágu landsmanna.

Á Íslandi voru 6,8% landsmanna erlendir ríkisborgarar árið 2010 (Hagstofa Íslands, 2010), og um helmingur þeirra sem greindust með HIV/alnæmi á undanförunum árum voru af erlendum uppruna (Sigurlaug Hauksdóttir, 2010). Félagsráðgjöf með fólki, sem hefur upplifað almennan faraldur í heimalandi sínu og/eða er HIV-jákvætt, er því svið sem skiptir félagsráðgjafa hér á landi miklu máli. Þekking á áhrifum alnæmisfaraldurs á líf fólks, eins og á þessar 15 stúlkur í Úganda, eykur innsæi og skilning og auðveldar viðeigandi aðstoð og úrræði, gerist þess þörf.

Heimildir

- Alnæmisbörn. (2010). *Um félagið*. Sótt 20. ágúst 2010 á <http://www.hiv-born.is/um-aln%c3%a6misborn/>
- AMREF (African Medical and Research Foundation). (2010). *Our work in Uganda: Major health challenges*. Sótt 8. september 2010 á <http://www.amref.org/where-we-work/our-work-in-uganda/>.

- Atwine, B., Cantor-Graae, E. og Banjunirwe, F. (2005). Psychological distress among AIDS orphans in rural Uganda. *Social Science & Medicine*, 61, 555–564.
- AVERT. (2010a, júlí). *AIDS orphans*. Sótt 25. júlí 2010 á <http://www.avert.org/aids-orphans.htm>.
- AVERT. (2010b, júlí). *Children, HIV and AIDS*. Sótt 21. júlí 2010 á <http://www.avert.org/children.htm>.
- Chulho, H. (2007). *Childhood lost: Assistance for children orphaned by AIDS in Uganda*. Sótt 12. júlí 2010 á http://www.unicef.org/aids/uganda_40064.html.
- CLF (Candle Light Foundation). (2009). *CLF annual report 2009*. Sótt 20. ágúst 2010 á http://www.hiv-born.is/wordpress/wp-content/uploads/2010/03/CLF_AnnualReport092.pdf.
- Darabi, L., Bankole, A., Serumaga, K., Neema, S., Kibombo, R., Ahmed, H. o.fl. (2008). *Protecting the next generation in Uganda: New evidence on adolescent sexual and reproductive health needs*. New York: Guttmacher Institute.
- GU (Government of Uganda). (2010, mars). *UNGASS country progress report Uganda, January 2008 – December 2009*. Sótt 20. júlí 2010 á http://data.unaids.org/pub/Report/2010/uganda_2010_country_progress_report_en.pdf.
- Hagstofa Íslands. (2010). *Talnaefni*. Mannfjöldi. Ríkisfang. Erlendir ríkisborgarar 1950–2010. Sótt 14. nóvember 2010 á <http://www.hagstofa.is/Hagtalur/Mannfjoldi/Rikisfang-Faedingarland>.
- IATT (Inter-Agency Task Team) on HIV and Young People. (e.d.). Overview of HIV interventions for young people on HIV and young people. *Guidance brief*. Sótt 20. júlí 2010 á <http://www.unfpa.org/hiv/iatt/docs/overview.pdf>.
- Jo, S. (2003). Sorrow makes children of us all: A literature review of the psycho-social impact of HIV/AIDS on children. *CSSR Working Paper*, 47.
- McGaw, L. og Wameyo, A. (2005, júní). *Violence against children affected by HIV/AIDS: A case study of Uganda: A contribution to the United Nations Study on violence against children*. World Vision International – Africa Office.
- Sigurlaug Hauksdóttir. (2010). Týndir í samfélaginu. *Rauði borðinn*, 21, 9.
- Subbarao, K. og Coury, D. (2004, desember). *Reaching out to Africa's orphans: A framework for public action*. The World Bank. Sótt 17. ágúst 2010 á <http://siteresources.worldbank.org/INTHIVAIDS/Resources/375798-1103037153392/ReachingOuttoAfricasOrphans.pdf>.
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. New York: John Wiley & Sons.
- UBOS (Uganda Bureau of Statistics) og MII (Macro International Inc.). (2007). *Uganda demographic and health survey 2006*. Kampala, Uganda og Calverton, MD, USA. Sótt 27. júlí 2010 á <http://www.ubos.org/onlinefiles/uploads/ubos/pdf%20documents/Uganda%20DHS%202006%20Key%20Findings.pdf>.
- UNAIDS. (2009). *AIDS epidemic update 2009*. Sótt 14. júlí 2010 á http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700_Epi_Update_2009_en.pdf.
- UNAIDS. (2010). *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010*. Sótt 3. janúar 2011 á http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_em.pdf.
- UNAIDS IATT (Inter-Agency Task Team) on HIV and young people. (2008). *Global guidance briefs: HIV interventions for young people*. Sótt 14. júlí 2010 á <http://www.unfpa.org/hiv/iatt/docs/overview.pdf>.
- UNDP (United Nations Development Programme). (2009). *Human development report, 2009*. Sótt 15. ágúst 2010 á http://hdrstats.undp.org/en/countries/data_sheets/cty_ds_UGA.html.
- UNICEF. (2005). *A call to action: Children: The missing face of AIDS*. Sótt 15. ágúst 2010 á http://www.unicef.org/publications/files/AIDS_Launch_final_14Oct.pdf.
- UNICEF. (2010, mars). *Uganda: Statistics*. Sótt 7. júlí 2010 á http://www.unicef.org/infobycountry/uganda_statistics.html.
- USAID. (2002, október). *Results of the orphans and vulnerable children head of household baseline survey in four districts in Zambia*. Sótt 17. ágúst 2010 á <http://www.fhi.org/NR/rdonlyres/eu6n5zdvgojqjnhzzpn5hlqnwloaso7z2uosdeengj2lz24lfasjknxwbektsabfdpr5ynpfvuco/HHHOVCREPORTfinalenhv.pdf>.
- YAHANet (Youth, the Arts, HIV & AIDS Network). (e.d.). *Orphans*. Sótt 22. júlí 2010 á <http://www.yahanet.org/guide/facts/orphans>.