

PREMIO PROYECTO SOLIDARIO 2012

“Proyecto talleres de educación afectivo sexual a jóvenes infectados y afectados por VIH”

FUNDACIÓN LUCÍA PARA EL SIDA PEDIÁTRICO

INTRODUCCIÓN

La infección por VIH/SIDA apareció a principios de los años 80 y ya se ha cumplido el 30º Aniversario de la aparición de esta epidemia.

Al poco tiempo de descubrirse la infección, se empezaron a describir casos en niños/as y recién nacidos, la mayoría hijos de madres seropositivas. Considerando como SIDA pediátrico todos los casos detectados en menores de 13 años en el momento del diagnóstico, el primer caso se detectó en Nueva York (EEUU) en el año 1982. En nuestro país fue también en el año 82 cuando se detectó por primera vez la infección en un niño hemofílico y en el 84 el primer caso de transmisión vertical (madre-hijo).

Hoy en día, en España, podemos hablar de grandes avances en el control de la transmisión vertical. Durante la década de los 80 el número de niños afectados por el VIH iba en aumento, hasta que a principios de los 90 se estabilizó la tasa de transmisión tanto en adultos como en menores; posteriormente, a partir de 1995-96, con la aparición de los primeros fármacos antirretrovirales se logró un descenso progresivo de la transmisión vertical hasta el día de hoy, en donde observamos tasas de transmisión madre-hijo del 1,5-1,8% en los casos de embarazos controlados. Aún así, según UNICEF cada año nacen alrededor de 370.000 niños con VIH/SIDA en todo el mundo.

La infección por VIH en la edad pediátrica tiene un peor pronóstico que en la edad adulta; en ausencia de tratamiento una cuarta parte de los niños cumplen criterios de SIDA antes de los 12 meses y no sobreviven más allá de los 3 años. El diagnóstico precoz de la infección por VIH y la introducción de fármacos antirretrovirales ha cambiado la historia natural de la infección.

SITUACIÓN ACTUAL

En nuestro país la situación de la infección por VIH en menores ha experimentado cambios substanciales si comparamos con la situación en otras partes del mundo o con los primeros años de la infección. Hoy en día, con un seguimiento clínico estricto y un tratamiento antirretroviral de cumplimiento estricto se logra en la mayoría de casos la contención de la enfermedad sin que ésta se agrave, y una vida a largo plazo. Además en muchos de estos casos, siempre con tratamiento, los pacientes enfermos pueden llevar una vida normal y con una calidad de vida adecuada, haciendo más probable que tengan acceso en un futuro a mejores tratamientos más seguros y menos tóxicos.

La primera generación de menores nacidos-as infectados y/o afectados por el VIH antes del acceso a una terapia antirretroviral eficaz en la detención del avance de la enfermedad, hoy son jóvenes de entre 13 y 25 años que han perdido en una gran mayoría de casos a uno o a los dos progenitores y en muchos ha crecido en familias mono parentales o si sus dos progenitores han fallecido, se han hecho cargo de ellos/as en su mayoría miembros de su familia biológica. La terapia AR y su acceso universal ha conseguido en nuestro entorno mejorar la calidad de vida y al expectativa de vida de las personas infectadas y ha cambiado el perfil de las familias que viven con VIH.

Por otro lado, ONUSIDA nos sigue advirtiendo del aumento de casos de nuevas infecciones, siendo la vía sexual la vía de transmisión por la que se produce la mayor incidencia de nuevos casos y a la gran vulnerabilidad de los jóvenes en general, en las franjas de edad entre 15 y 25 años, incluso a pesar de la mejora de la información y del conocimiento de métodos contraceptivos y preventivos.

HISTORIA DE LA FUNDACIÓN LUCIA

La Fundación Lucia para el SIDA Pediátrico (FLUSIP) inició sus actividades en el año 1995 y por lo tanto cumple 16 años en este año 2011, durante los cuales hemos prestado atención a niños/as, adolescentes, jóvenes y familias VIH+.

La creación de esta entidad fue posible gracias a unos padres, los de Lucía, que a pesar de saberse infectados por el VIH (tanto ellos como su hija de poca edad), destinaron todas sus energías y su patrimonio a la lucha contra las consecuencias de esta enfermedad dentro del ámbito familiar, especialmente graves en los niños.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS/ PROGRAMAS

El objetivo general de la Fundación Lucia para el SIDA Pediátrico es:

“Mejorar la calidad de vida de los menores y jóvenes infectados y afectados por el VIH y sus familias”

Para alcanzar este objetivo general, hemos diseñado diversos programas con objetivos específicos más concretos con tal de:

1. Evitar nuevas infecciones.
2. Facilitar y divulgar conocimientos objetivos sobre la infección por VIH y sus vías de transmisión
3. Facilitar a los menores, adolescentes, jóvenes y familias que atendemos desde Fundación Lucia, capacitación (empowerment) que les permita cuidarse a sí mismos.
4. Luchas contra el estigma facilitando la aceptación e inclusión social. Capacitar a profesionales y afectados para que cuenten con los conocimientos adecuados en el manejo del tratamiento y de las curas globales que requiere el VIH/SIDA y más específicamente su abordaje en la edad pediátrica.

Los objetivos de FLUSIP se abordan a través de 3 áreas de programas:

PROGRAMA AYUDA

Se desglosa en:

1. Programa de soporte asistencial bio-psico-social, dirigido a menores infectados/afectados por el VIH/SIDA.
2. Programa JOVENES; de capacitación para adolescentes y jóvenes INFECTADOS/AFECTADOS VIH+
3. Programa de atención a la familia.
4. Programa lúdico educativo.
5. Soporte y orientación a profesionales implicados en la atención de menores.

PROGRAMA DIVULGATIVO

Incluye acciones formativas, de divulgación, de actualización de conocimientos y de prevención de la infección por VIH en general y de forma específica en la transmisión vertical y en la edad pediátrica.

El programa Divulgativo se desglosa en:

- a) La elaboración de materiales de soporte comunicativo e informativo que incluyen los objetivos ya mencionados. Este programa está destinado a la creación, diseño, supervisión y edición de materiales para la prevención y la divulgación del conocimiento del VIH y para facilitar su proceso de comprensión: libros, cuentos (Los cuentos de Lucia), CD's, Cómics, dossiers, páginas web, materiales educativos, etc. dirigidos a diferentes grupos de población (infantil, jóvenes, adultos, familias, infectados o afectados, no afectados y profesionales implicados en la atención a la infección por VIH).
- b) El desarrollo de actividades de formación:
 - Jornada anual dirigida a profesionales
 - Jornada anual dirigida a voluntarios FLUSIP
 - Talleres y seminarios para docentes en escuelas y IES
 - Talleres y seminarios para profesionales de casas de acogida de menores
 - Talleres y seminarios en AMPAS
 - Talleres y seminarios para menores, adolescentes y jóvenes.

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

La fundación Lucia cuenta con un equipo de voluntarios que permiten canalizar la acción social hacia acompañamiento y el soporte social a los menores y familias infectadas y afectadas por el VIH y en la gestión de la entidad.

LA FORMACIÓN AFECTIVO SEXUAL: UNA HERRAMIENTA IMPORTANTE EN LA EDUCACIÓN DEL MENOR Y DEL JÓVEN VIH +

No queremos obviar que la sexualidad humana presenta diferentes facetas; es básicamente placer, comunicación, afectividad..., su vivencia e integración es fundamental para el desarrollo equilibrado y global de cada persona a lo largo de toda la vida y no consiste solo en la prevención de riesgos. También para las personas infectadas por VIH.

Los chicos y chicas infectados/as por VIH o no plantean frecuentemente en sus consultas gran variedad de cuestiones y necesidades en sus relaciones sexuales.

Por este motivo hemos diseñado un conjunto de sesiones y talleres de diversos formatos y en ambos programas de atención (AYUDA y DIVULGATIVO) con el objetivo de mejorar el conocimiento y las habilidades en el cuidado de la salud afectivo-sexual de la población juvenil, tanto en el marco de los grupos de jóvenes que viven con el VIH como en el marco de la población infanto-juvenil en general.

En los talleres y seminarios pretendemos:

- Facilitar información
- Generar espacios seguros donde los chicos y chicas puedan realizar consultas
- Dar enfoque de la vivencia sexual más allá de la genitalidad y el coito
- Permitir la expresión emocional que acompaña la vivencia sexual, con un trabajo específico sobre adquisición de habilidades para dar a conocer el diagnóstico de seropositividad para el VIH en el caso de serodiscordantes.
- Enseñar a vivir la sexualidad de forma placentera, pero responsable tanto en primera persona como en relación a la pareja.
- Aprender a evitar riesgos no deseados en las relaciones sexuales en general y en particular evitar nuevas infecciones o reinfecciones en el caso de los jóvenes infectados.
- Aprender a incorporar una nueva visión evolutiva de la sexualidad como parte de un proceso en el cual es necesaria la adquisición de habilidades relacionales, de comunicación, teóricas, emocionales, prácticas, afectivas, sociales, culturales, etc.
- Enseñarles conocimientos sobre métodos de contracepción, pero también sobre técnicas de reproducción asistida, ya que en el caso de los y las jóvenes infectados éste es un aspecto que les preocupa y que desean adquirir conocimientos sobre posibilidades de procreación futura y cómo evitar riesgos y ofrecer seguridad en la relación a sus parejas y futuros/as hijos/as en el proceso de fecundación.
- Manejo y adquisición de habilidades del uso correcto del preservativo (masculino y/o femenino) y de los lubricantes adecuados como método más seguro para protegerse de riesgo de transmisión de infecciones.
- El respeto a la diversidad sexual
- El respeto a la vivencia sexual desde la visión de género
- El respeto a la vivencia sexual desde la discapacidad y el facto diferencial.

METODOLOGÍA

El método de participación en los talleres se fundamenta en el trabajo entre iguales, con un director de taller que supervisa y dirige la dinámica de la sesión grupal y que pueden incluir:

- Sesiones teóricas
- Ejercicios de Rol-Play
- Sesiones participativas
- Consultas

Dirigidos a:

1. Grupos de jóvenes VIH+ y sus parejas
2. Grupos de jóvenes, población general.