

¿Qué dicen los jóvenes?

VII Congreso Europeo de Jóvenes afectados por el VIH/sida

Núria Curell Aguilà

Pediatra. U. d'Adolescents, IU Dexeus USP.
Secretaria Fundació Lucía.

Pilar Garriga Mayugo

Enfermera.
Coordinadora Programas Fundació Lucía.

13ª Jornada Tratamiento antirretroviral en Pediatría



10º ANIVERSARIO PROYECTO CHYPP

Children and youth Participation Project 1999-2009

1999 .- Oxford (Inglaterra)-.

European Forum on hiv/ aids and children and families

2000 .- Candrai (Italia)-.

European Forum on hiv/ aids and children and families

2002 .- Zurich (Suiza)-.

Aids and Child

2004 .- Zurich (Suiza)-.

Aids and Child

2006 .- Barcelona (España) -.

Fundación Lucía para el sida pediátrico

2008 .- Zurich (Suiza) -.

Aids and Child

2009 .- Barcelona (España)-.

Fundación Lucía para el sida pediátrico

OBJETIVOS I

- Atender las necesidades de los menores que viven con VIH y de sus familias
- Desarrollar el debate multidisciplinar
- Establecer conexiones y redes de colaboración y cooperación entre organizaciones nacionales y internacionales.
- Identificar objetivos, proyectos y programas entre países.
- Proveer, intercambiar y informar a nivel europeo de forma continuada sobre la realidad de los jóvenes que viven con VIH.

OBJETIVOS II

- Proveer y intercambiar información respecto de modelos y prácticas adecuadas.
- Promocionar centros y servicios para los menores, jóvenes y sus familias.
- Defender los derechos sociales y legales según la Convención de los Derechos de la infancia.
- Promover la presencia pública de los menores en la lucha contra el sida y la atención de las personas con VIH/sida.
- Promover programas de prevención del VIH y de lucha contra la discriminación, especialmente de los más vulnerables: los/las menores y jóvenes.

Programa del VII Meeting

Programa basado en:

Aportaciones del grupo joven

Experiencia y análisis del encuentro anterior:

- Frecuentes expresiones emocionales de duelo.
- Visión de futuro con escasas oportunidades.
- Mínima proyección hacia la esperanza.

Análisis de las necesidades de los jóvenes que viven con VIH en EUROPA

- Jóvenes con acceso a recursos sanitarios
- Jóvenes en seguimiento clínico adecuado y con terapia AR
- Escolarizados
- En grupos familiares /soporte social estructurado
- Emocionalmente en niveles defensivos o de negación psico-social
- Necesidad de estrategias de seguimiento y soporte emocional y social
- Procesos a desarrollar par la mejora y crecimiento emocional:
 - expresión de los afectos
 - expresión de las emociones
 - la solidaridad
 - el contacto humano.

Paso adelante

1. Nuevos enfoques al abordaje emocional de sus vivencias cotidianas.
2. Potenciar dinámicas de *empowerment*
3. Talleres de trabajo que faciliten el:
 - Desarrollo y crecimiento emocional
 - La adquisición de habilidades en comunicación intrapersonal y extrapersonal.

Trabajo en grupos de iguales

- Refuerza y potencia la minimización del hecho diferencial.
- Impulsa y abre los espacios para la esperanza
- Capacita para la prevalencia de derechos .

Talleres

Temas a trabajar:

la salud - las emociones - la sexualidad – la comunicación – la medicación AR-

Pero potenciando en todos la capacidad de comunicación, la expresión de las emociones y la adquisición de nuevas estrategias, de nuevos valores relacionales.

Resiliencia

Resultado de múltiples procesos que contrarrestan las situaciones nocivas.

Dinámica psico-social en varias etapas:

Defensa y protección

El equilibrio que afronta la tensión

Compromiso y desafío

La superación

La significación y la valoración

La positividad de uno mismo

La responsabilización

La creatividad

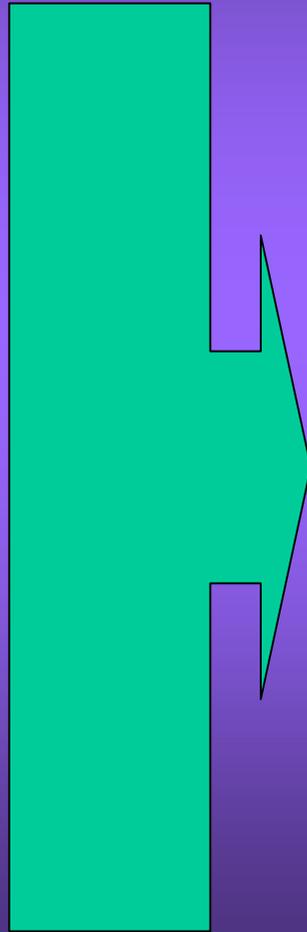
VII Congreso Europeo de Jóvenes afectados por el VIH/sida



22-26 de julio 2009
Barcelona, albergue INOUT

Talleres

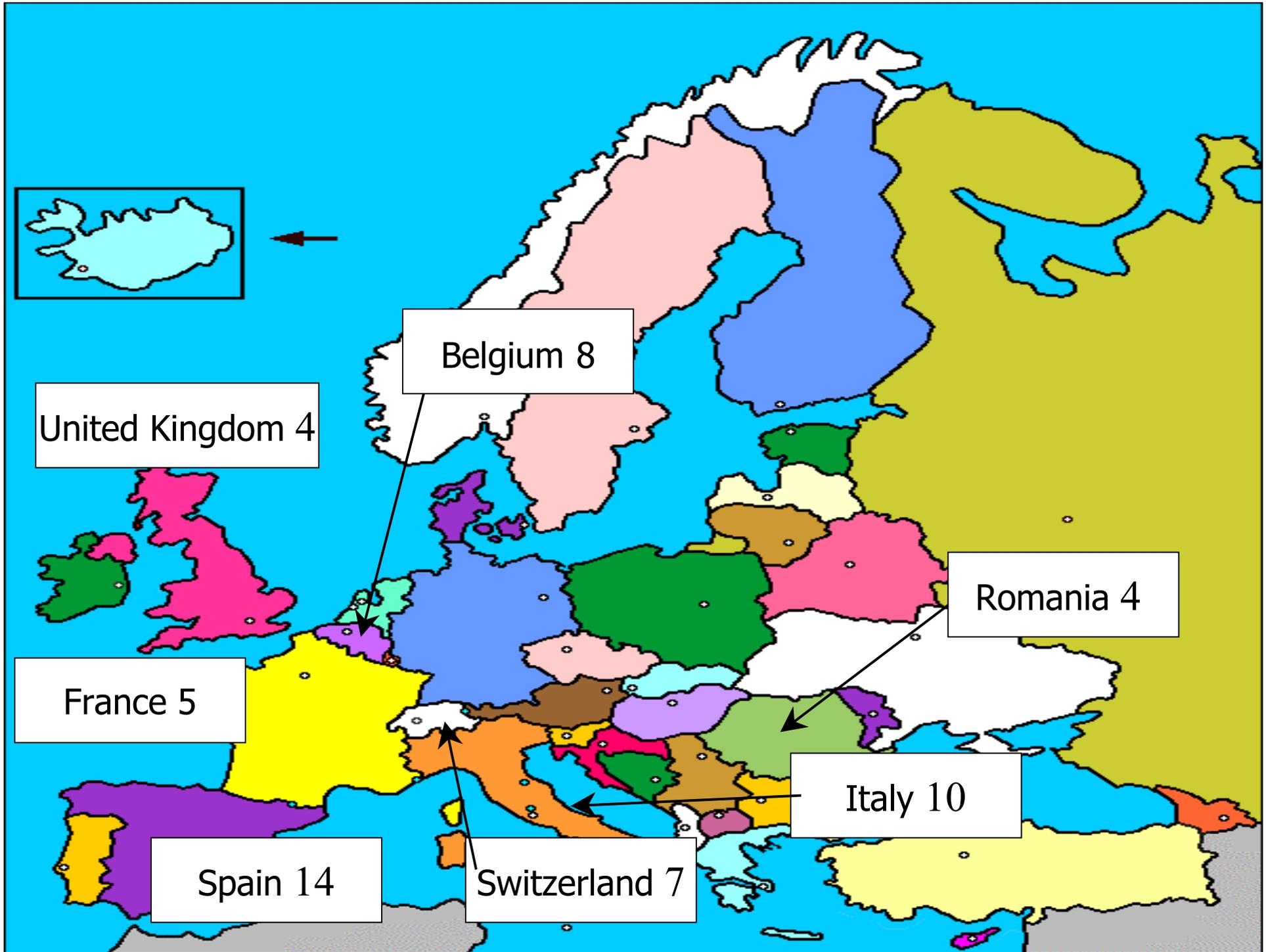
- Cine
- Radio
- Teatro
- Emociones
- Sexualidad
- Tratamiento
- *Graffitis*
- Música

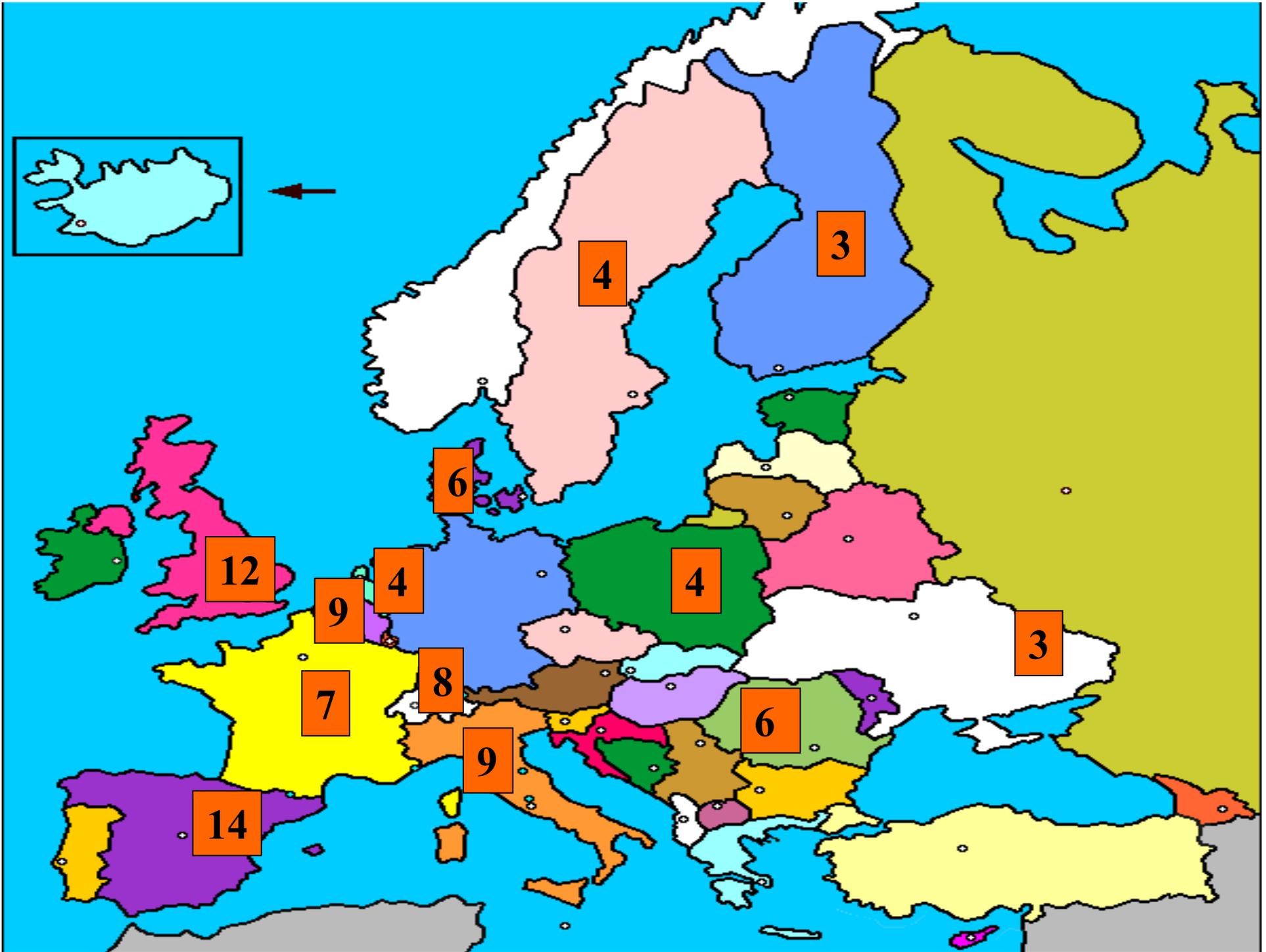


Expresión emocional

Youth & Children Participation Project
Barcelona 2006

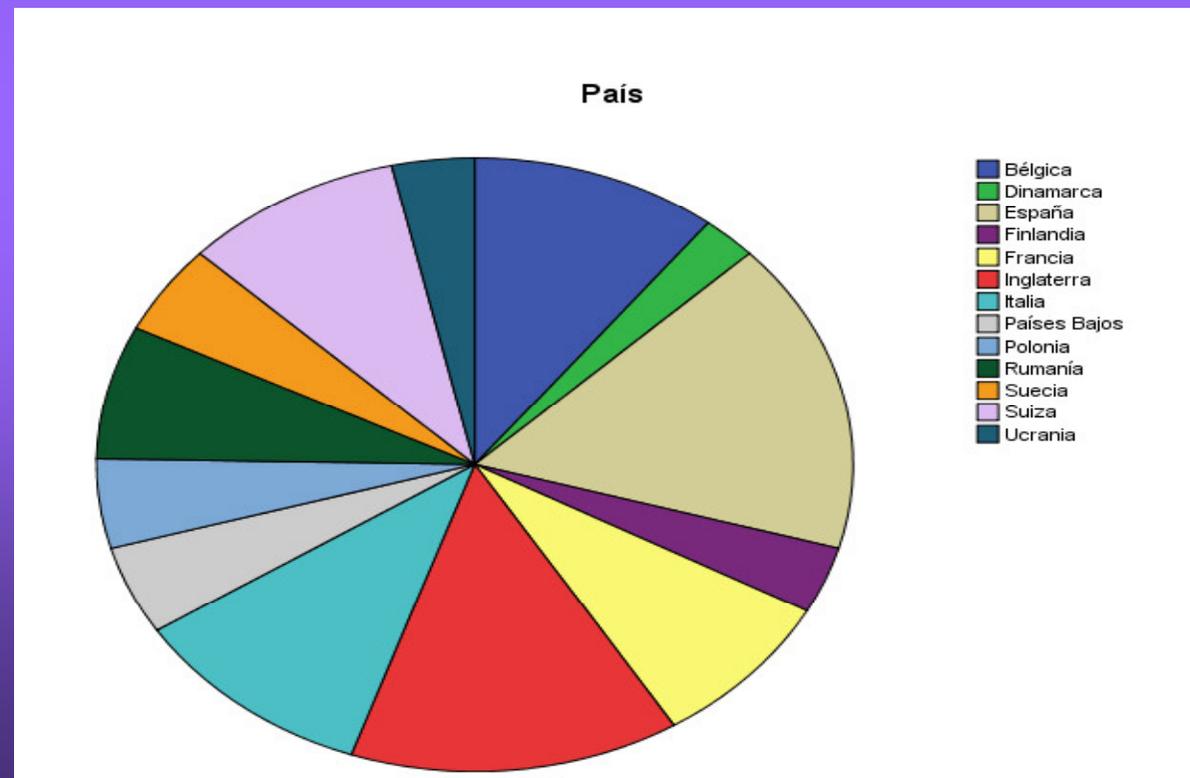






2009
 BARCELONA
 85 CHICOS/AS

ORGANIZACIONES	Frequency	Percent	Cumulative Percent
1 Bélgica	9	10,6	10,6
1 Dinamarca	2	2,4	12,9
4 España	14	16,5	29,4
1 Finlandia	3	3,5	32,9
2 Francia	7	8,2	41,2
4 Inglaterra	12	14,1	55,3
3 Italia	9	10,6	65,9
1 Países Bajos	4	4,7	70,6
1 Polonia	4	4,7	75,3
2 Rumanía	6	7,1	82,4
1 Suecia	4	4,7	87,1
1 Suiza	8	9,4	96,5
1 Ucrania	3	3,5	100,0
23 Total	85	100,0	



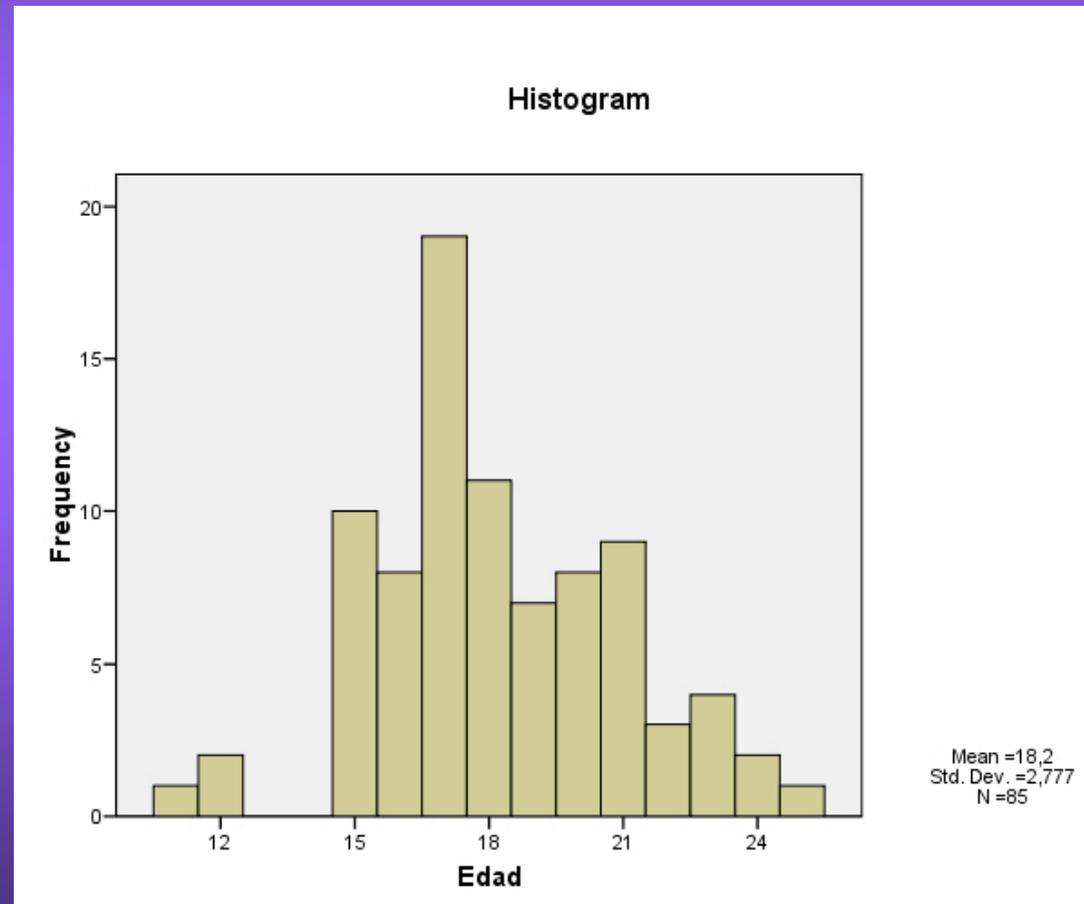
Edad participantes

85 Jóvenes

chicas 54

chicos 31

**Barcelona
2009**



Programa meeting 2009

Jueves 23

- 8 a 8,30 h.** **Emisión de radio** con las novedades del día y comentarios de los jóvenes que dinamizarán la radio, uno ó dos países / día
Dirección y coordinación de las emisiones de radio con los jóvenes: Júlia Pirez- Clara Pirez
Soporte técnico sonido y emisión : Eduardo Cano
- 8'30 a 9 h.** Reunión de keyworkers
- 9 a 13h.** **Taller de comunicación y asertividad:**
Directora del Taller : Araceli Rouseau (Psicóloga H. Clínico Barcelona) + Soporte Técnico Compañía de teatro Frec a Frec .
- 16 a 20h.** **Taller de graffitis:** expresión de les sus emociones y necesidades: mensajes para la población joven.
Dirección del Taller: N.Curell-P Garriga
Soporte Técnico: Pau Domínguez, Facultad de Bellas Artes
- 22 a 24h.** **Concierto de Rumba a cargo del grupo Tabaloko**

Programa meeting 2009

Viernes 24

Talleres sobre el cuidado de la salud cuando se vive con vih /
medicación / emociones / comunicación

9 - 10'30 h Taller de sexualidad . Directora del taller :
Marjukka Koivisto Takala. Leila Hammarberg
Enfermeras especialistas en sexualidad. Finlandia

11 -14 h. Como vivir con el VIH y las emociones. Directora del
taller : Gisèle Frisch . Psicóloga. H. St. Pierre Bruxelles.

Representación de teatro por los jóvenes H. St Pierre:
Dirección Teatro : Rafaela Vignali i Sylvie Wautelet

Programa meeting 2009

- **Sábado 25**
 - **La medicación antirretroviral hoy. Directora del taller: Dra Clàudia Fortuny. H. Sant Joan de Déu Barcelona**

- **Domingo 26**
 - **Conclusiones del *Meeting***
 - **Cuestionario**
 - **Despedida de los participantes**

Medicación

Medicación I

Casi el 50 % (45,3%) de los menores Europeos toman medicación en pautas de 24h, el 30% pautas de 12h .

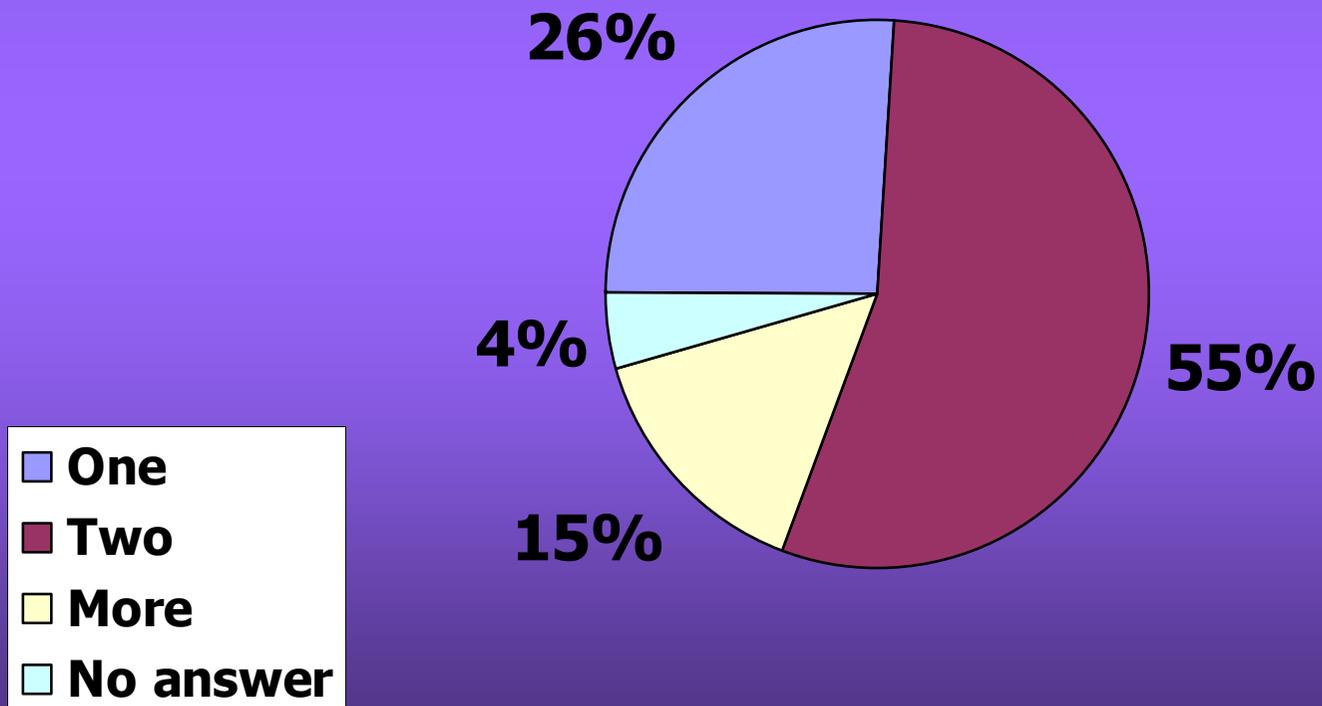
No saben con seguridad como se administran los fármacos:

El 70% afirma que conocen como deben tomar la medicación

El 56'6% asegura que saben que no deben mezclar determinados fármacos

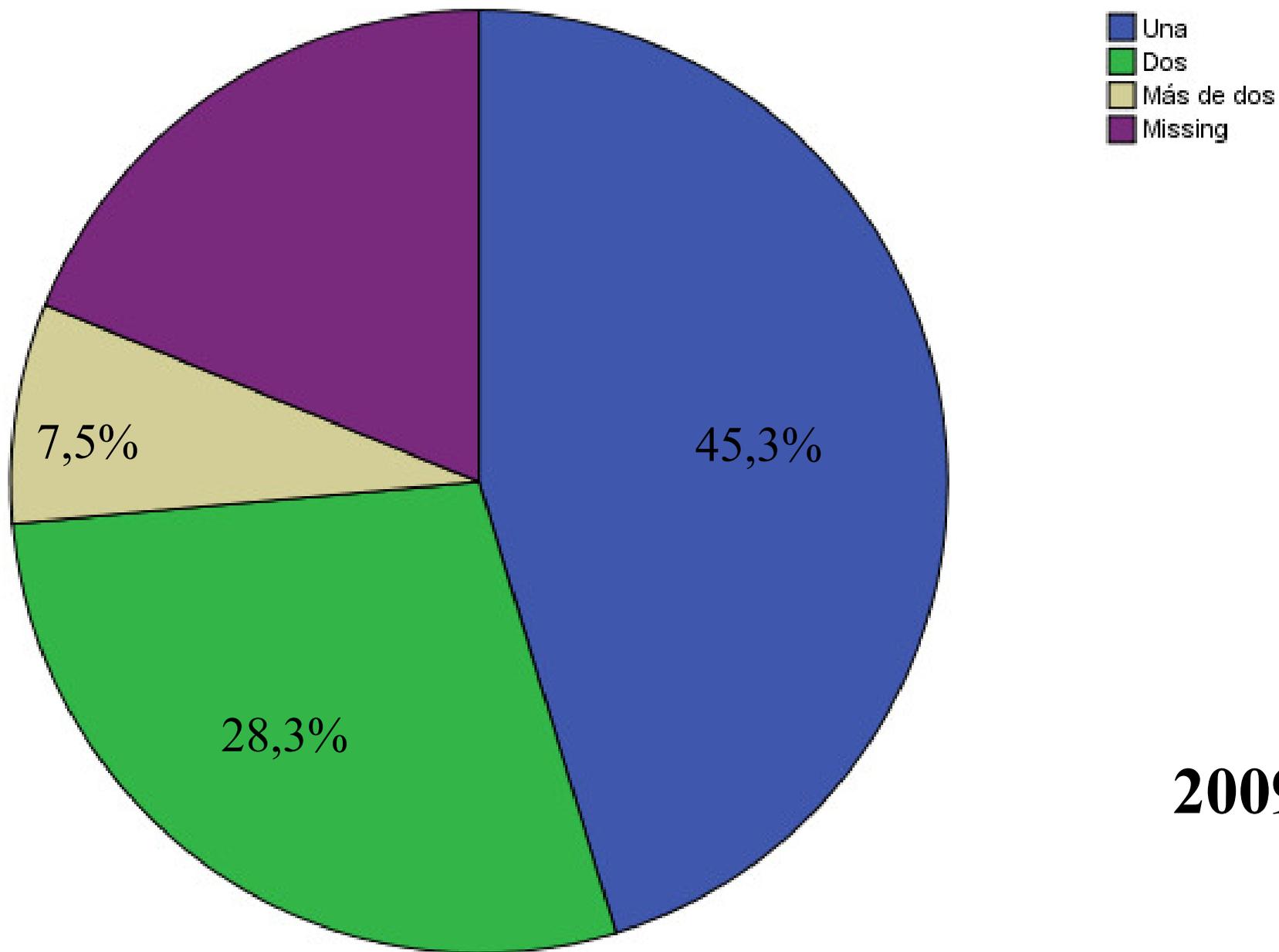
Pero cuando preguntamos sobre la relación de los fármacos con la ingesta solo el 45,3 % reconoce tomarlos en ayunas y el 47,2% con las comidas.

¿Cuántas veces al día tomas medicación ?



2006

¿Cuántas veces al día tomas medicación?



2009

Medicación II

El 66% afirman que toman siempre su medicación, pero:

- Sólo el 32,1% (12h) - 37,7% (24h) reconocen seguir siempre el mismo horario.
- El 54,7% reconocen que a veces olvida alguna dosis, 1,9% a menudo. Sólo un 20,8% afirman que nunca se olvidan.

Medicación III

- Cuando se van de fiesta afirman que toman bien la medicación sólo un 60,4%.
 - Si olvidan una dosis , la toman cuando se acuerdan un 41,5% y la dejan de tomar 41,5%
- Cuando siguen pautas cada 24h dejan un margen de 2h. el 50,9% y de mas de 4h. el 24,5%

¿A quien consultan?

médico-enfermería	si 47,2%	no 41,5%
llaman a la consulta	si 39,6%	no 52,8%
preguntan en casa	si 41,5%	no 45,3%
ONG	si 24,5%	no 64,2%

no pregunto nada 77,4%



¿Con quién comparten su diagnóstico?

FAMILIA LEJANA

si 37,7%

no 34%

solo con los que quiero 26,4%

AMIGOS

no

32,1%

solo con los que me importan

54,7%

no no lo quiero decir

3,8%

¿Con quien comparten su diagnóstico?

CON SU PAREJA

- nunca 22,6%
- solo a veces 9,4%
- siempre 26,4%
- si la relación va en serio 32,1%

Preservativo

Lo utiliza siempre	69,8%
Casi siempre	15,1%
Nunca	1,9%

Lo considera imprescindible	88,7%
Lo considera una tontería	1,9%

Alcohol

Nunca	34%
Esporádicamente	50,9%
Siempre que puedo	11,3%

Tabaco

No	58,5 %
< 10 cig/día	22,6%
1 paq/día	13,2%
> 1 paq/día	3,8%

Porros o marihuana

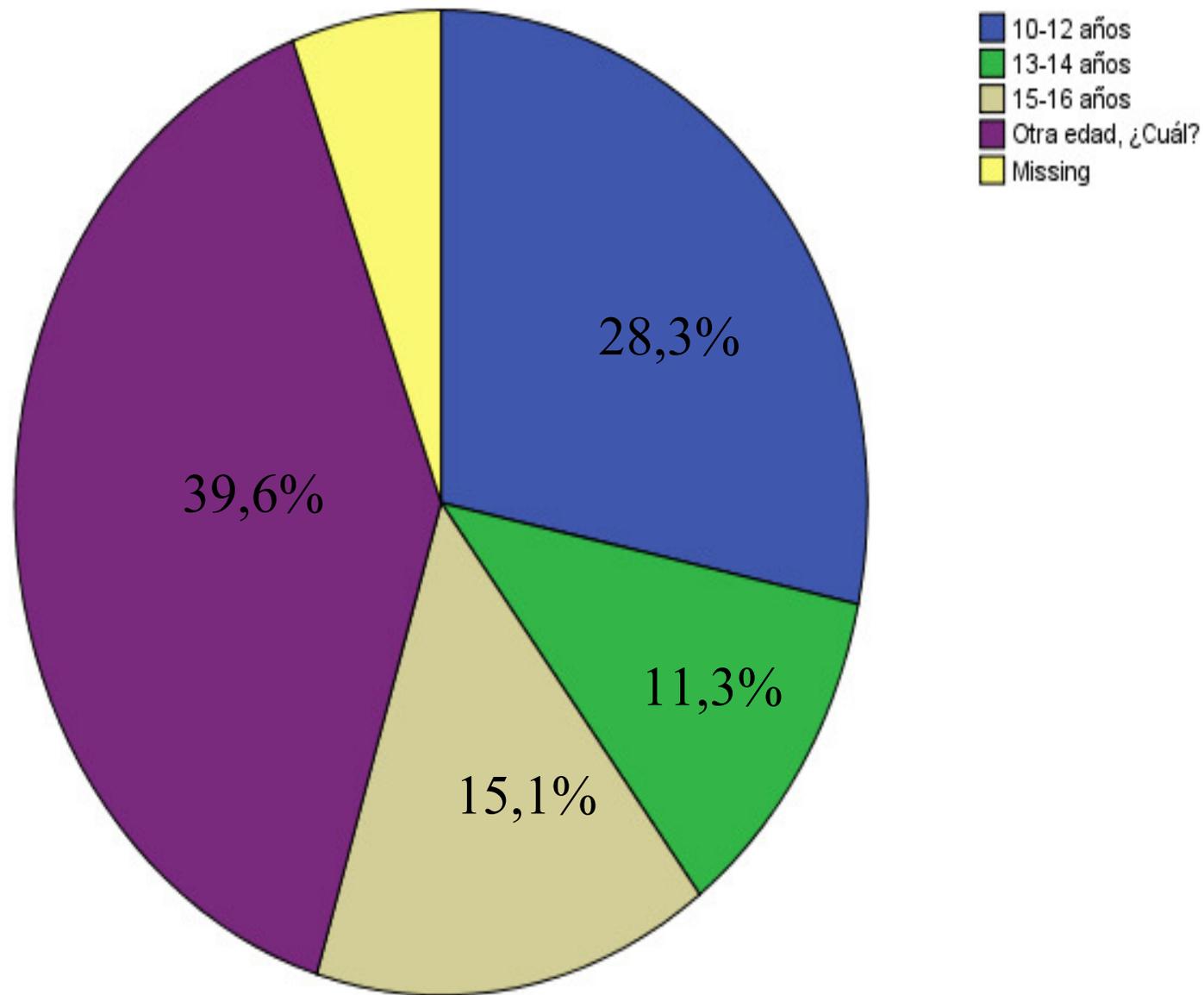
Nunca	62,3%
Esporádicamente	22,6%
Siempre que puedo	9,4%

Comunicación del diagnóstico

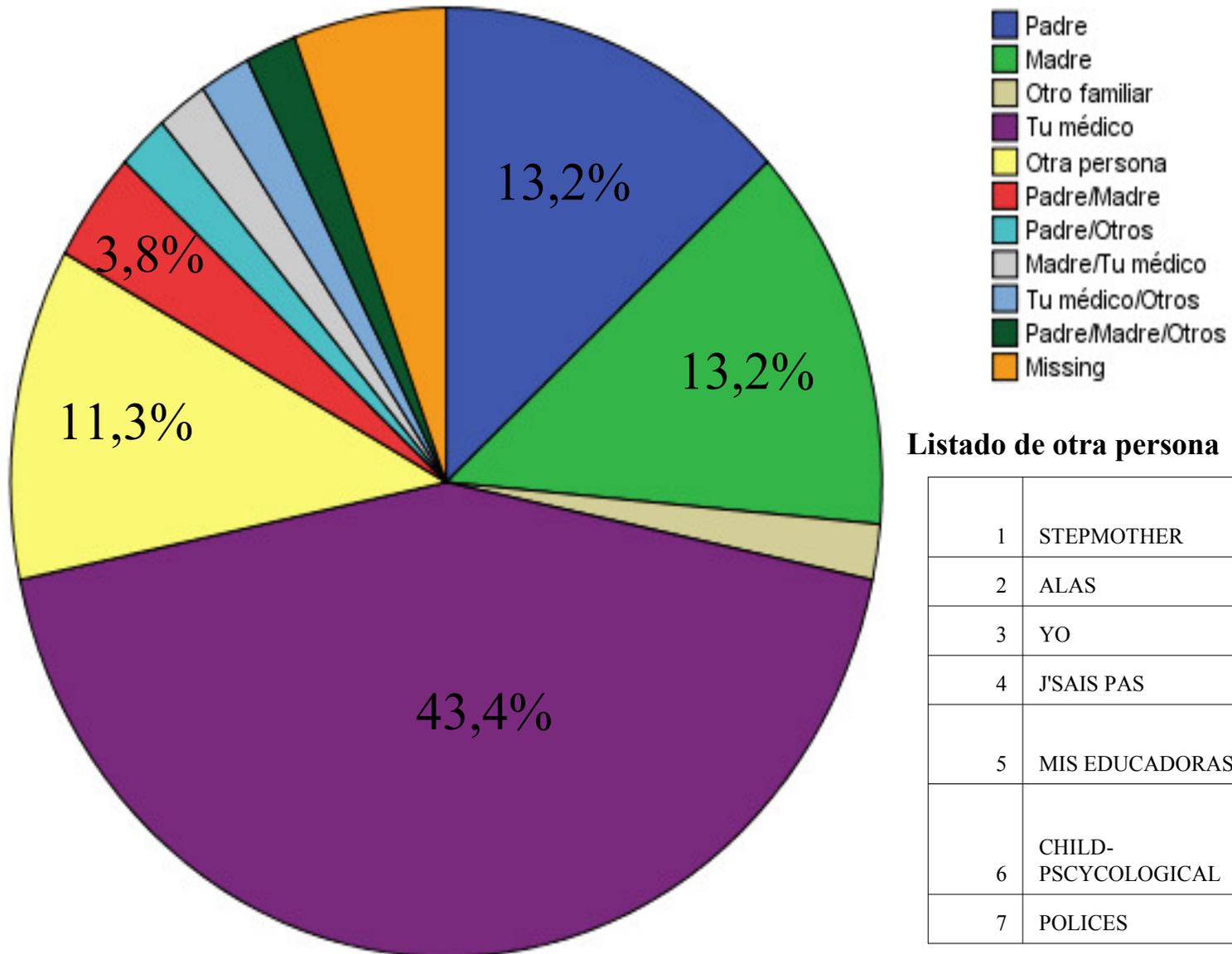
Listado de otra edad

1	4
2	TODA MI VIDA
3	7
4	18-19
5	5 YEARS
6	19
7	17 YEARS
8	6 AÑOS
9	7
10	20
11	17
12	21 YEARS
13	17
14	6
15	6
16	19,5
17	19
18	18 ANS
19	5 ANS
20	8

¿A que edad conociste tu diagnóstico de VIH+?



¿Quién te comunicó tu diagnóstico?



Conclusiones

- Conocen la medicación pero necesitan mas formación y especialmente adquisición de habilidades para lograr pautas adherentes óptimas.
- Los tiempos destinados al ocio son los mas vulnerables, por miedo al rechazo social.
- Los chicos y chicas que viven con VIH en Europa disponen de alto nivel de atención clínica pero siguen faltando recursos de soporte emocional y social.
- Los jóvenes manifiestan dificultades para la comunicación en su medio habitual pero son capaces de responder a la mínima oportunidad.
- Es necesario el desarrollo de alternativas profesionalizadas ya siguen teniendo dificultades de comunicación en su circulo social inmediato.
- El trabajo con iguales y la potenciación del factor resiliente permite el trabajo emocional

“El trabajo con jóvenes requiere un gran número de individuos encantadores conocedores de diferentes disciplinas y con distintos niveles de entrenamiento: médicos, enfermeros/as, trabajadores sociales, psicólogos, educadores en salud, fisioterapeutas, nutricionistas, maestros.”

Lawrence S. NEINSTEIN, MD

y nuestros voluntarios.

Gracias a todos vosotros

