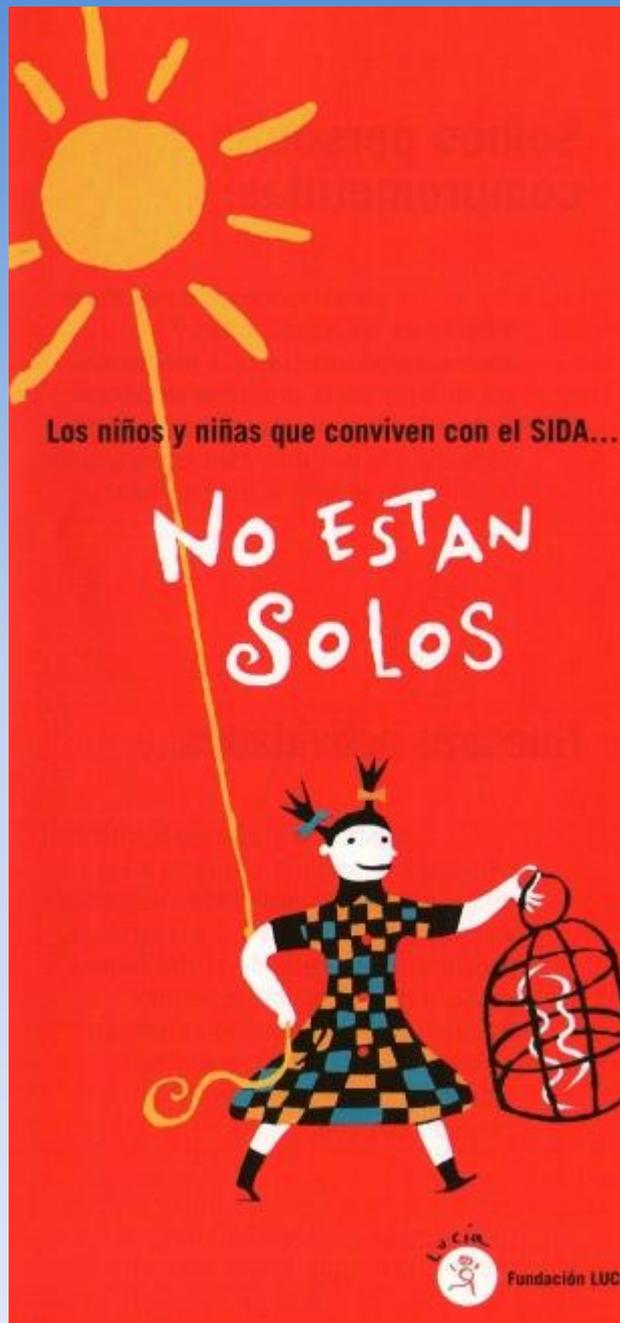




Fundación Lucía para el sida pediátrico  
(FLUSIP )  
1995 -2014

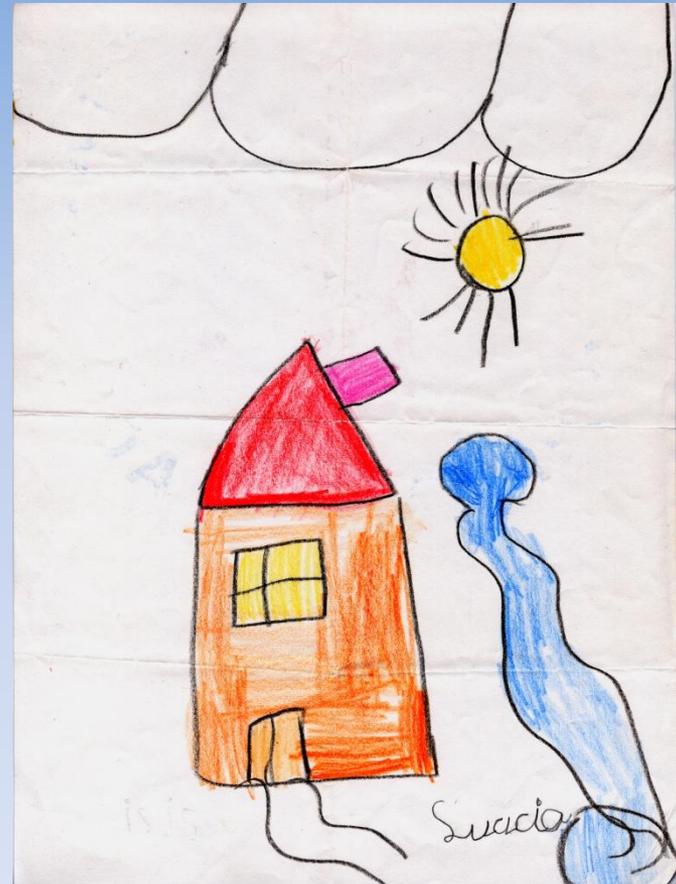
**¿Qué hacemos?**

Núria Curell Aguilà



Mejorar la calidad de vida de los menores, jóvenes y familias que viven con VIH

Entidad creada en 1995 gracias a la donación de los padres de Lucia , una niña que vivió infectada por el VIH y murió a los 8 años



# OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 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 Lucía, capacitación (empowerment) que les permita cuidarse a si mismos.**
- 4. Luchar contra el estigma facilitando la aceptación e inclusión social.**
- 5. 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.**

# PROGRAMAS

- **Asistencial :**

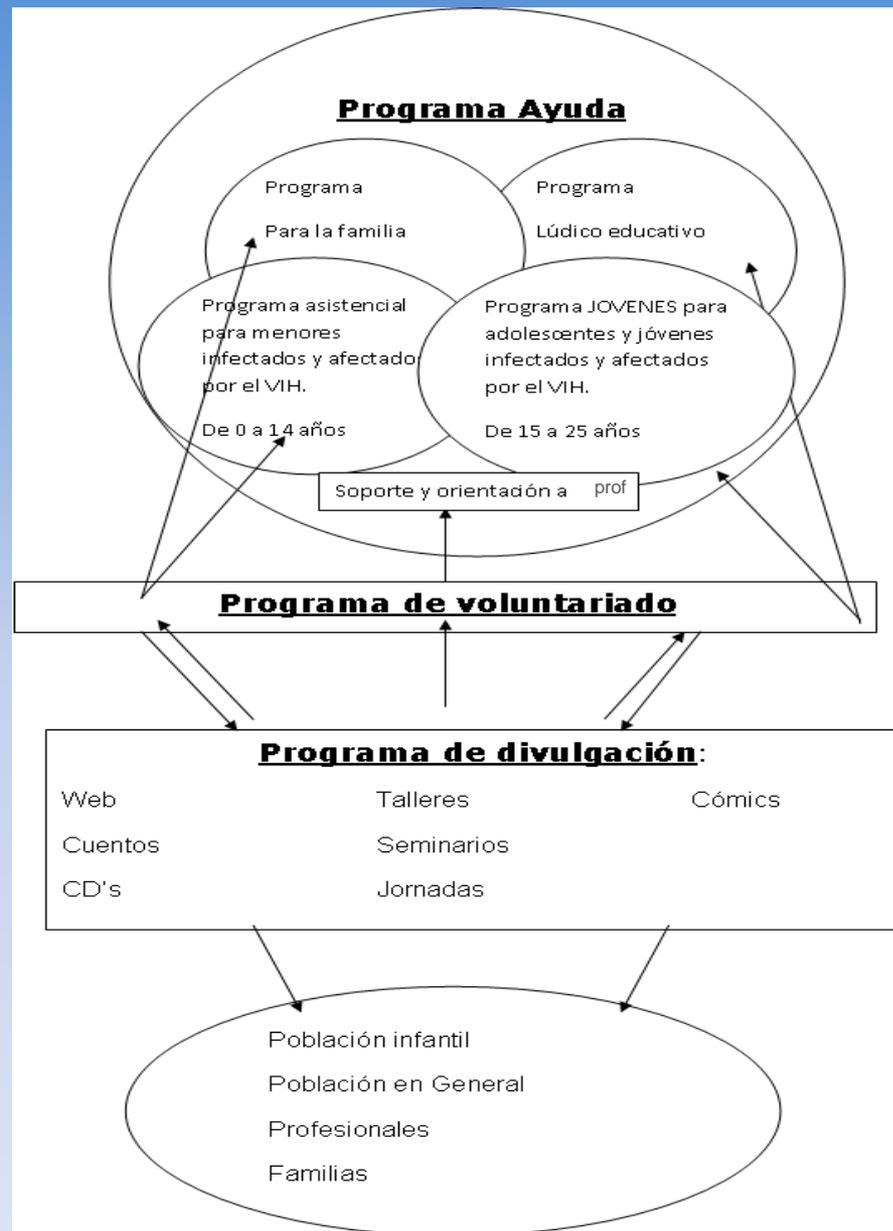
- *Programa Ayuda:* atención al menor y su familia desde el ámbito bio-psico-social + atención domiciliaria, en coordinación con el pediatra especialista en la atención VIH
- Programa Jóvenes
- **Programa Lúdico-educativo**
- Programa de soporte a la familia/cuidadores
- Programa de soporte para padres adoptivos
- Programa de soporte y coordinación dirigido a profesionales no sanitarios , para la atención de menores con VIH

- **Programa de Divulgación:**

- Acciones formativas/ preventivas dirigidas a la población infantil y juvenil en general : “ Los cuentos de Lucia”
- **Jornadas de Formación para profesionales** : médicos, pediatras, trabajo social, psicólogos, enfermería
- Jornadas de Formación para voluntarios
- Web / facebook / twitter
- Exposiciones
- Talleres y seminarios : Jóvenes, centros de formación , AMPAS, CAPS, áreas básicas de salud, atención primaria, casas de acogida , etc

- **Programa de Voluntariado**

- **Acciones de acompañamiento a menores y sus familias**
- Acciones de soporte en la gestión de la entidad



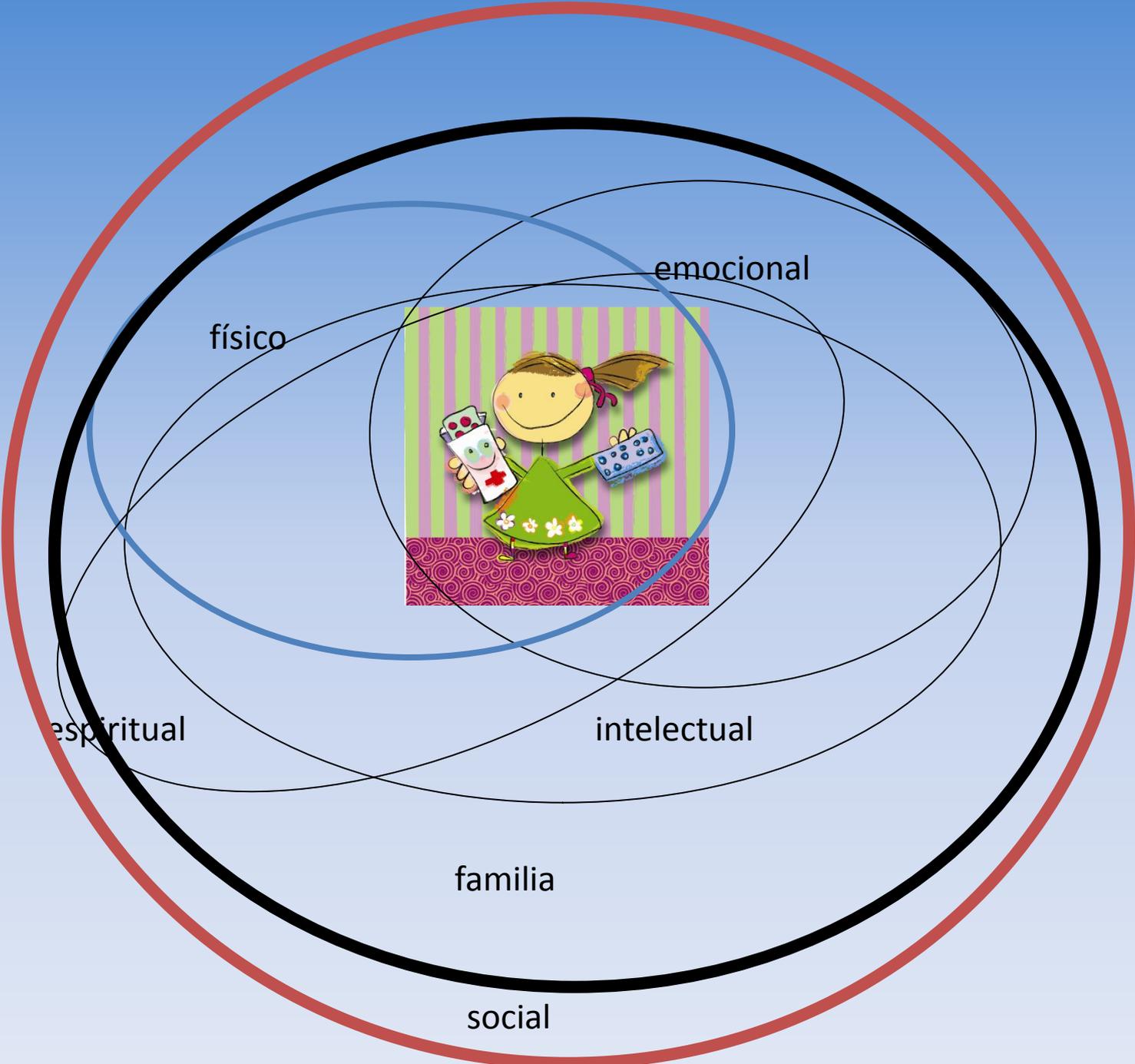
# PROGRAMA ASISTENCIAL



# PROFESIONALES IMPLICADOS

- Enfermera asistencial (FLUSIP)
- Voluntariado (FLUSIP)
- Pediatras de referencia (Hospitales de tercer nivel Barcelona y área metropolitana)
- Trabajadores sociales (Hospitales de tercer nivel y atención primaria Barcelona y área metropolitana) (\*)
- EAIA (Barcelona y área metropolitana) (\*)
- Psicólogos de referencia.

(\*) A estos profesionales se les deriva siempre que se valore la necesidad y la situación lo requiera.



físico

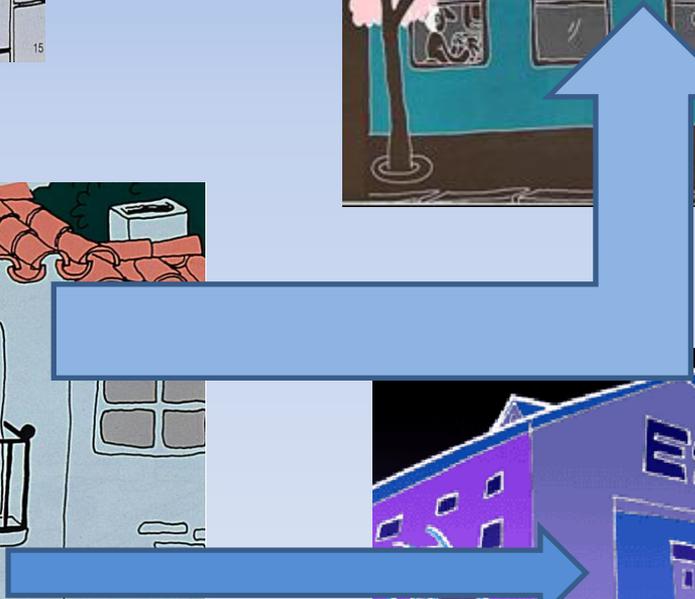
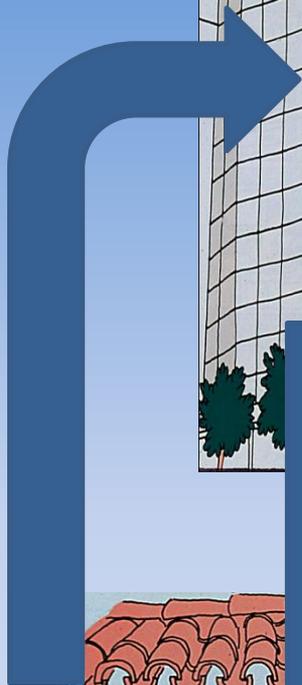
emocional

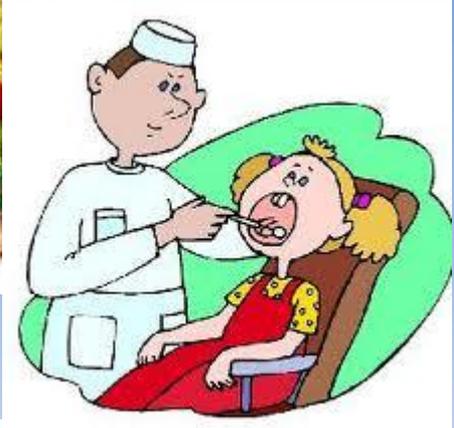
espiritual

intelectual

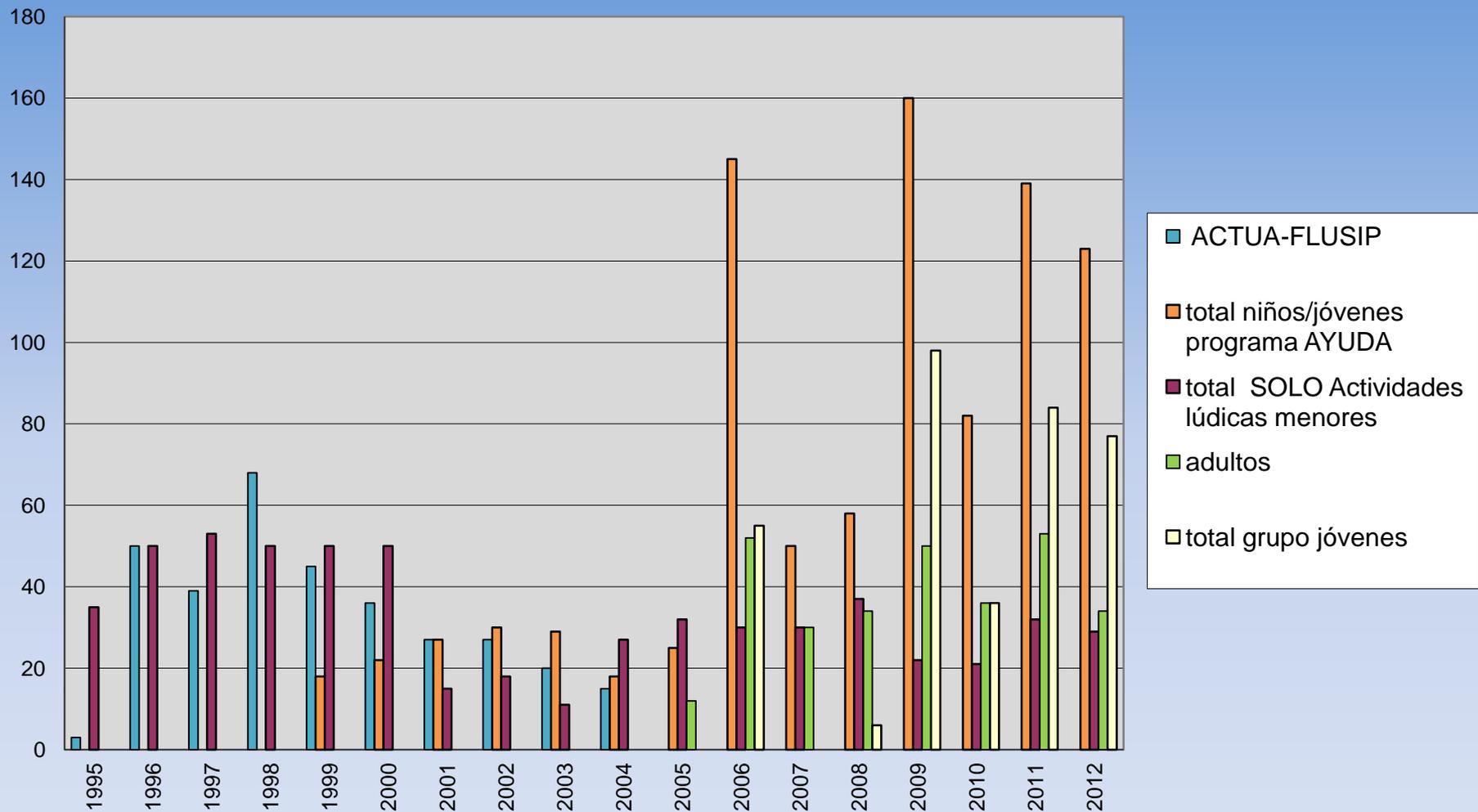
familia

social

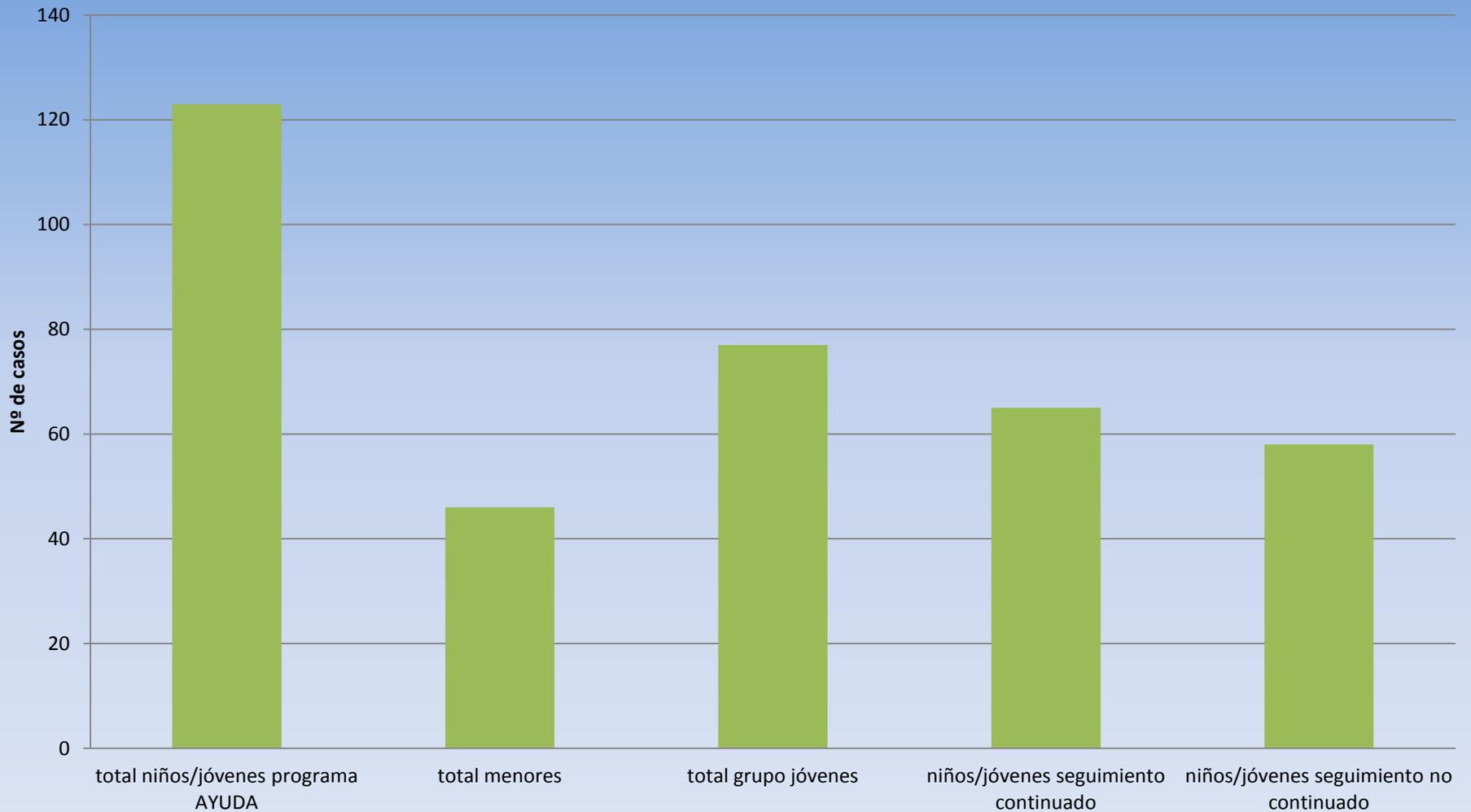




## Nº de casos/año atendidos en Fundación Lucia para el SIDA Pediátrico



## Casos atendidos en 2012



# PROGRAMA AJUDA 2013

## ATENCIÓ DIRECTA

142 casos

### TOTAL ASSISTÈNCIES SUBPROGRAMA MENORS

70

Asistència directa menors	20
Menors només en activitat lúdica	20
Suport a famílies i adults	17
Adults en atenció no continua	13

### TOTAL ASSISTÈNCIES SUBPROGRAMA JOVES

72

Asistència continuada i domiciliària a joves ( Sem / mes )	14
Joves atesos en discontinuïtat	15
Joves atesos una vegada / any	20
Suport a famílies i Adults	10
Adults en atenció discontinua	13

### **Reunions/ activitats grup iguals**

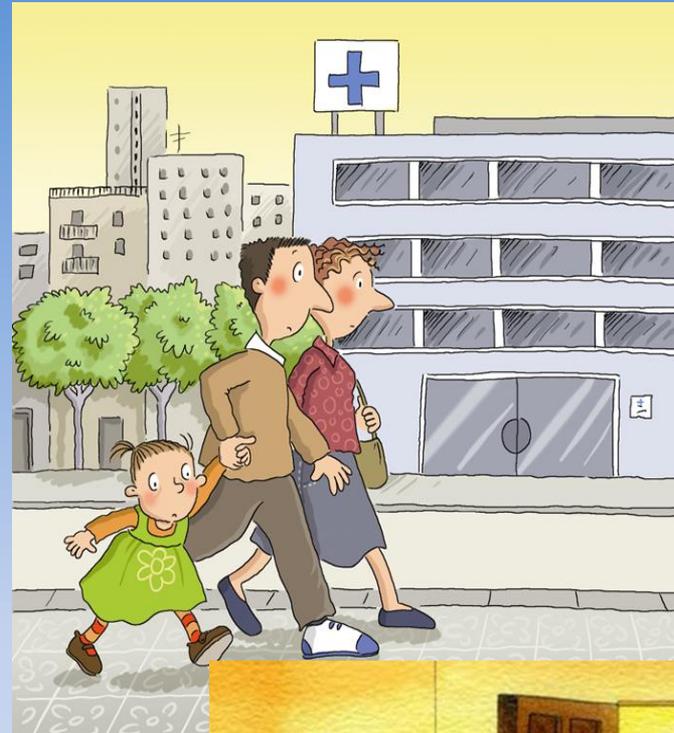
4 REUNIONS

Promig assistències	10 joves
3º Congrés Nacional de Joves infectats y/o afectats por VIH inscrits	23

# PROGRAMA familia

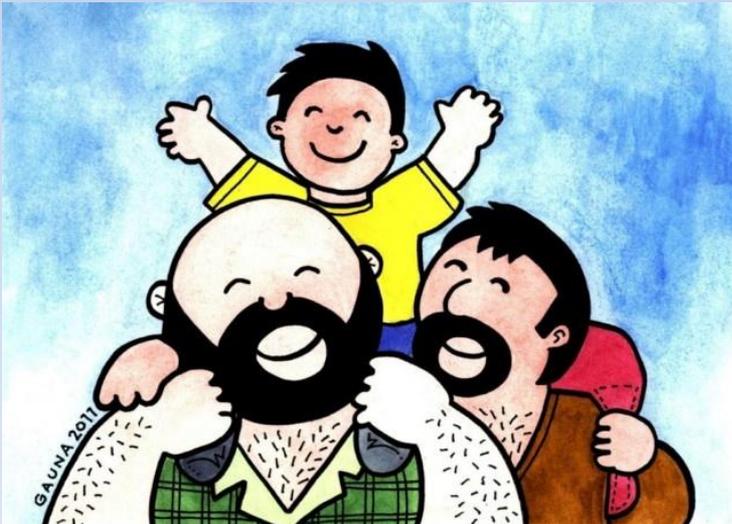
**Soporte directo y personalizado para los adultos responsables del cuidado de un menor infectado i / o afectado por el VIH.**

- **Garantía de confidencialidad.**
- **Soporte domiciliario e individualizado a cada familia.**
- **Información especializada sobre el VIH.**
- **Orientación en sistemática familiar.**
- **Trabajo de orientación y asesoramiento en el proceso de comunicación del diagnóstico.**
- **Trabajo grupal.**



Desde el año 2009 está en marcha un **grupo de autoayuda para padres adoptivos-acogedores** creado a petición de algunos de ellos con una valoración altamente positiva de los resultados.

Se ha creado un espacio donde, de manera regular, 2 / 3 veces al año, se llevan a cabo reuniones guiadas por profesionales del VIH/SIDA y donde estas familias plantean sus dudas, sus miedos, sus vivencias, y permite compartir experiencias y aprender a resolver problemas cotidianos en relación con el VIH.



El total de familias que conforman este grupo es de 15, 4 son monoparentales



# PROGRAMA lúdico-educativo

En 2013 las colonias han tenido lugar en Begues (Can Rigol) los días 30, 31 de agosto y 1 de setembre. Han asistido un total de 30 niños/as de 4 a 13 años:







# PROGRAMA Jóvenes



**Contamos desde 2007-2008 con un programa para los jóvenes afectados e infectados por el VIH**

**Durante el año 2011 nuestro objetivo fue que este programa se convirtiese en un referente nacional.**

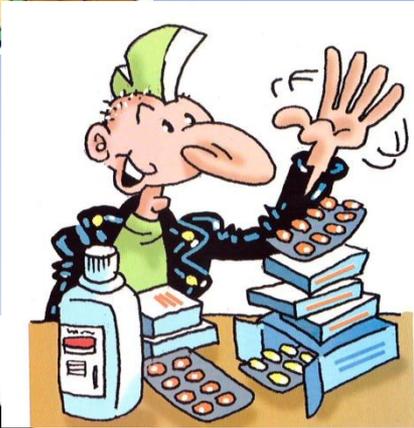
# POBLACIÓN DIANA:

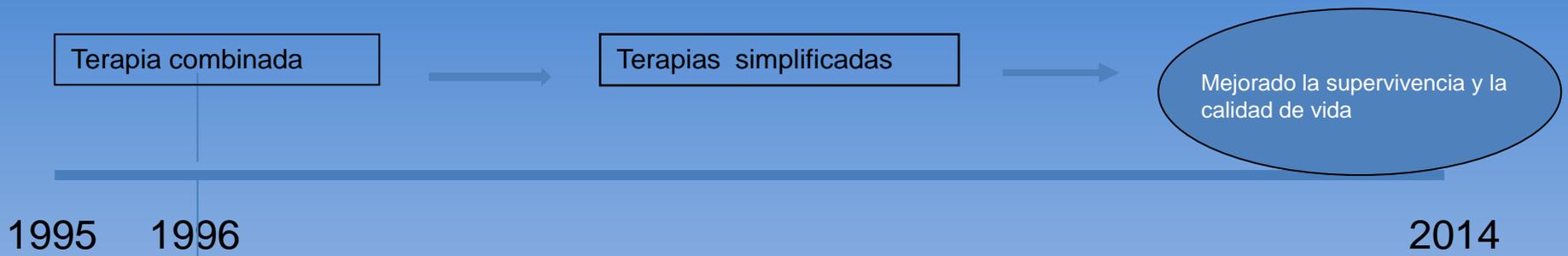
- Adolescentes y jóvenes que sí que conocen su diagnóstico VIH + o el de su familiar (15-27 años).
- Familiares y / o cuidadores de estos chicos/as.
- Parejas y/o amigos que conocen el diagnóstico.
- Profesionales sanitarios y no sanitarios implicados en la su atención



# Perfil de los –las jóvenes VIH+

- Han perdido a algún progenitor o a ambos
- Han perdido a los-las abuelos
- Han perdido hermanos-as
- Han sido cuidadores de sus familiares
- Vínculos de apego patológicos
- Duelos mal elaborados
- Rol de cuidador como forma de reconocimiento
- Cuidadores de terceros pero malos cuidadores de ellos-ellas mismos: déficit en la adhesión al tratamiento, consumo de tóxicos habitual ( tabaco, alcohol, hachis)
- Dificultades de aprendizaje
- Retraso escolar severo
- Falta de escolarización de etapa secundaria
- Dificultades de integración laboral
- Dificultades económicas
- Dificultades de vivienda estable
- Han conocido su diagnóstico tarde ( + de 16 ) ( ideal < 8 años i 12 años > )
- Comunicación intrafamiliar deficiente
- Desconocimiento / Negación de la Historia familiar
- Dificultades para establecer parejas estables
- Infancia hiperprotegida / Desprotección familiar
- Falta de apoyo social





Indicadores de riesgo psico-social:

- Progenitores enfermos-as
- Muerte de progenitores
- Menores enfermos
- Muerte de menores
- Menores cuidadores de sus padres y /o hermanos
- Menores al cuidado de abuelos-as
- Posibilidades laborales reducidas
- Falta de recursos económicos por salud deficiente de los adultos cuidadores
- Falta de vivienda estable o vivienda deficitaria
- Adultos consumidores de tóxicos
- Adultos con causas judiciales en curso y/o pendientes
- Familias monoparentales
- Padres culpabilizados
- Comunicación intrafamiliar deficiente
- Adultos ausentes por exceso de trabajo
- Aislamiento social bidireccional
- Dificultades para la escolarización básica
- Dificultades para acceder a tiempo libre
- Dificultades para alimentación básica

Indicadores de riesgo psico-social:

- Familias con adultos con necesidades extras del cuidado de la salud :F nuclear clásica; F. inmigrantes,
- F adoptivas : F nuclear, F. homoparentales, F. Monoparentales.
- Familias con dificultades de vinculación
- Comunicación intrafamiliar deficiente
- Adultos ausentes por exceso de trabajo
- Aislamiento social x falta de apoyo social
- Adultos y Menores con necesidades especiales en el cuidado de la salud
- Falta de recursos económicos por inferior oportunidades de inserción laboral/ problemas de salud
- Falta de oportunidades de estudios superiores
- Posibilidades laborales reducidas
- Falta de vivienda estable o vivienda deficitaria
- Dificultades para alimentación básica

# METODOLOGIA

## 1.- Acogida

## 2.- Sesiones trimestrales de trabajo:

Taller, ejercicio, actividad, seminario, actividades de rol-playing, discusiones en grupo, etc. Sesión de trabajo de conclusiones. Trabajo anual de elaboración de conclusiones con el objetivo de elevar informes a expertos. Se recogen propuestas para próximas sesiones.



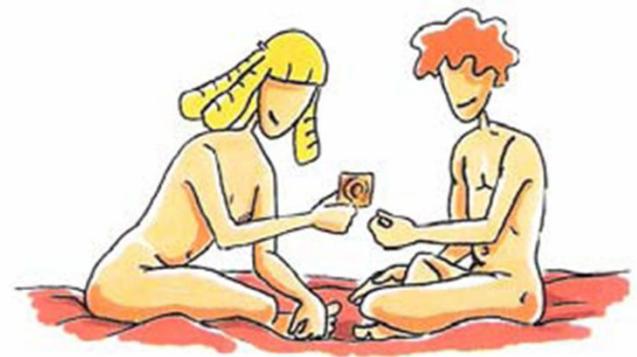
**3.- Conexiones en línea.**

**4.- Creación de grupos de trabajo según temas de interés.**

**5.- Liderazgo por los/las jóvenes / supervisión de profesionales: pediatras.**

**6.- Derivación de las diferentes inquietudes recogidas durante el seguimiento de los jóvenes a los profesionales correspondientes.**





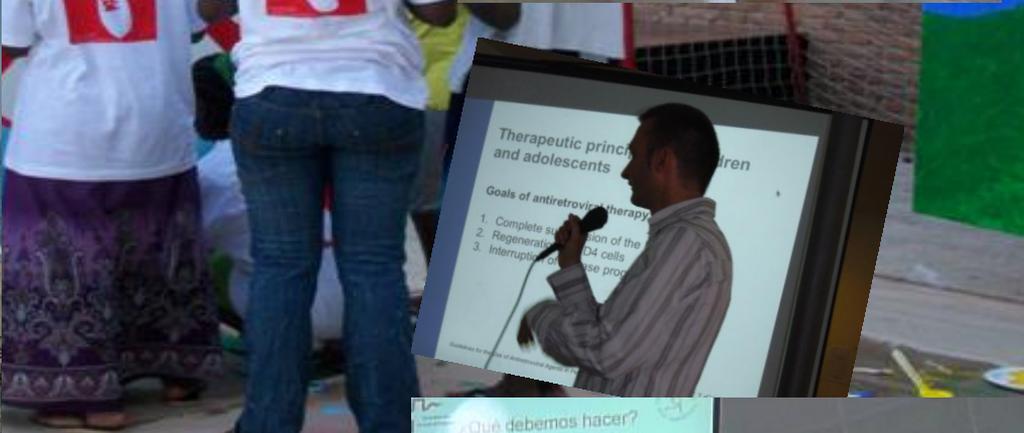
# ENCUENTROS ORGANIZADOS

1. **Nacionales:** Periodicidad anual

2. **Internacionales**

- Oxford (Inglaterra).- 1999 European Forum on hiv/ aids and children and families
- Candrai ( Italia ) .- 2000 European Forum on hiv/ aids and children and families
- Zürich ( Suiza).- 2002 Aids and child – Suiza
- Zurich ( Suiza).- 2004 Aids and child – Suiza
- Barcelona (España) .- 2006 Fundación Lucia para el sida pediátrico- España
- Zurich ( Suiza).- 2007 Aids and child – Suiza
- Barcelona (España) .- 2009 Fundación Lucia para el sida pediátrico- España





# COMENTARIOS DE LOS JÓVENES

## Encuentro 2014

*“Sempre aprenc coses. Les rondes de preguntes són molt educatives. Les preguntes d’avui han sigut les més interessants que recordo”*

*“He conegut a noves persones i aclarit alguns dubtes que tenia”*

*“Ha sido entretenido, divertido, he aprendido cosas nuevas y conocido a nuevos compañeros”*

*“Es bueno estar con gente con la que te sientes identificada y además poder hablar con total normalidad y poder saber más experiencias”*

*“Hi ha molt bon ambient, es tracten temes interessants que ens interessen a tots”*

*“Total llibertat i confiança- Els monitors mostren molt d’interès”*

*“Sempre aprenc, puc preguntar lliurement”*

*“Sempre conec a algú nou”*

*“És increïble conèixer gent amb la que comparteixes coses”*

*“Me ha gustado reflexionar sobre cada situación de la vida, como se ha resuelto y como han quedado las cosas”*

*“Nos enseña a reflexionar y a pensar antes de reaccionar a parte de madurar con uno mismo”*

*“Et fa veure les coses d’una altra manera”*

En el año 2013, el grupo de jóvenes de FLUSIP grabó un documental donde hicieron escuchar su voz, este vídeo fue una propuesta hecha por el grupo de jóvenes y Fundación Lucia puso todos los medios a su alcance para cubrir esta demanda.



# PROGRAMA DIVULGATIVO

## ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Jornada anual dirigida a profesionales.

Jornada anual dirigida a voluntarios de 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.

# EDICIÓN DE MATERIAL DIVULGATIVO

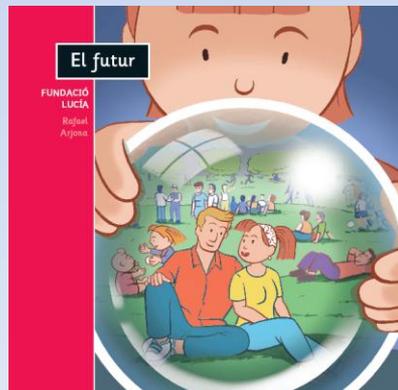
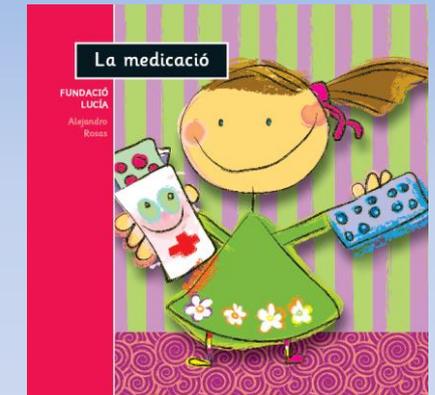
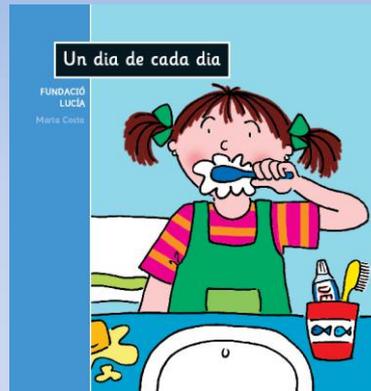
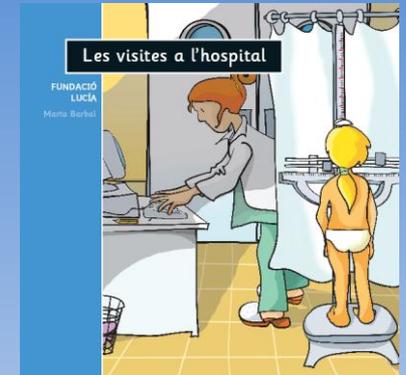
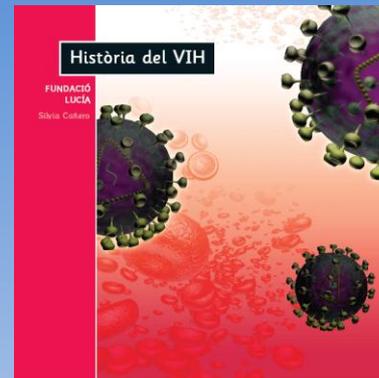
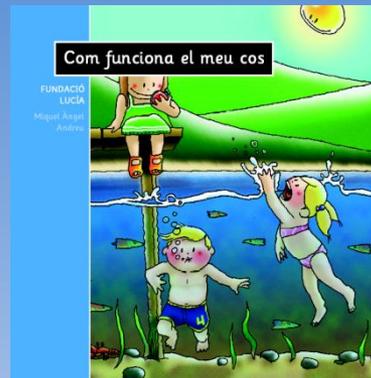
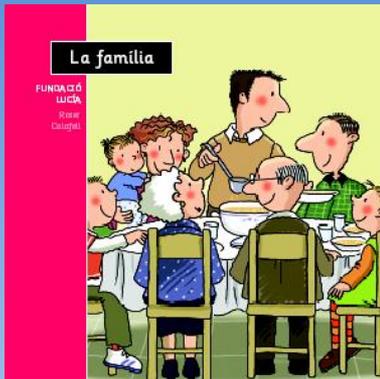
**Desde Fundación Lucia elaboramos publicaciones de divulgación a nivel nacional e internacional.**

**Además de poner a disposición todo el material que se genera en nuestras actividades (trípticos informativos, presentaciones de talleres, información general sobre el VIH,...) también trabajamos en publicaciones propias destinadas a ser herramientas de trabajo con niños y jóvenes en hospitales, consultas o colegios entre otros:**

## **los Cuentos de Lucia**

Traducidos al catalán, castellano, inglés, francés, italiano, portugués, alemán, y en formato electrónico al castellano argentino.

Se ha hecho también una adaptación en póster y cuento breve para otros países.





FAMILIA DE LUCIA : EUROPA

**África : Active Africa**

**Historia de Dalitso”**

Posters en inglés 50

Cuentos en inglés 50

**India : Haribala y la  
Fundación Vicente Ferrer**

**Historia de Disha**

Posters en inglés 25

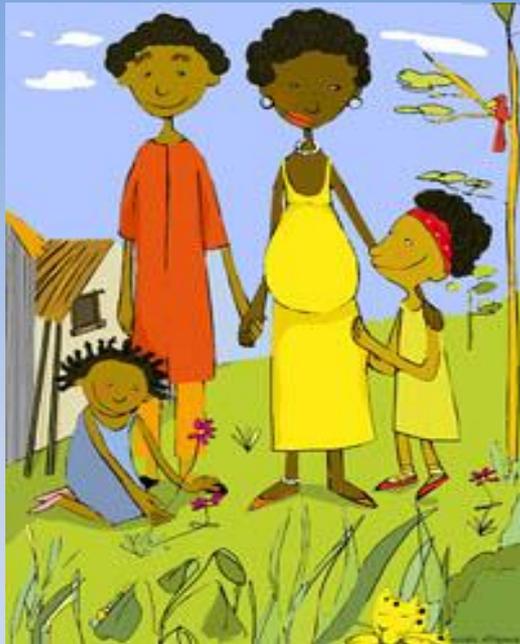
Cuentos en inglés 50

Posters en telugu 25

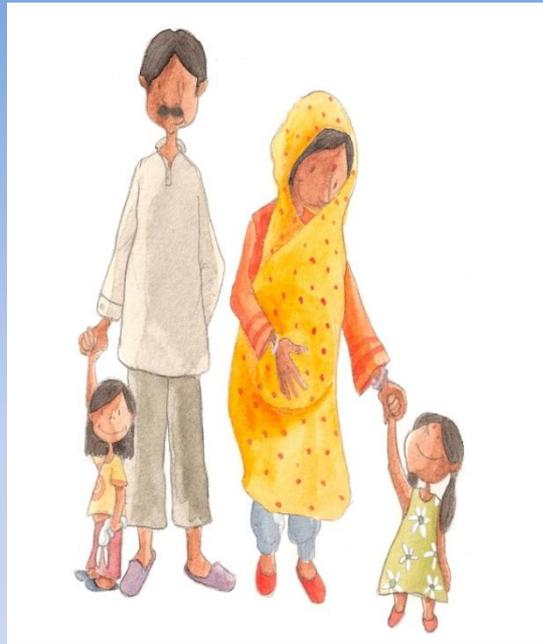
Cuentos en telugu 50

**Marruecos:**

**Historia de Amina -2014**



El poster de DALITSO



El poster de DISHA



El poster de AMINA



Imágenes de la difusión de “La historia de Dalitso” desde la Fundación Active Africa en Malawi:



El 2013, edición de "La historia de Disha" y distribución en entidades de acción local en la India. Está disponible en formato de libro y póster con textos e ilustraciones adaptadas a la realidad sociocultural de la India. El material está disponible en castellano, en inglés, en francés y en Telugu gracias a la inestimable colaboración de Prakkash Chukka i l'ONG Haribala Trust.

**Grupo de niños y niñas atendidos en Haribala.**



## ACTIVIDADES 2013

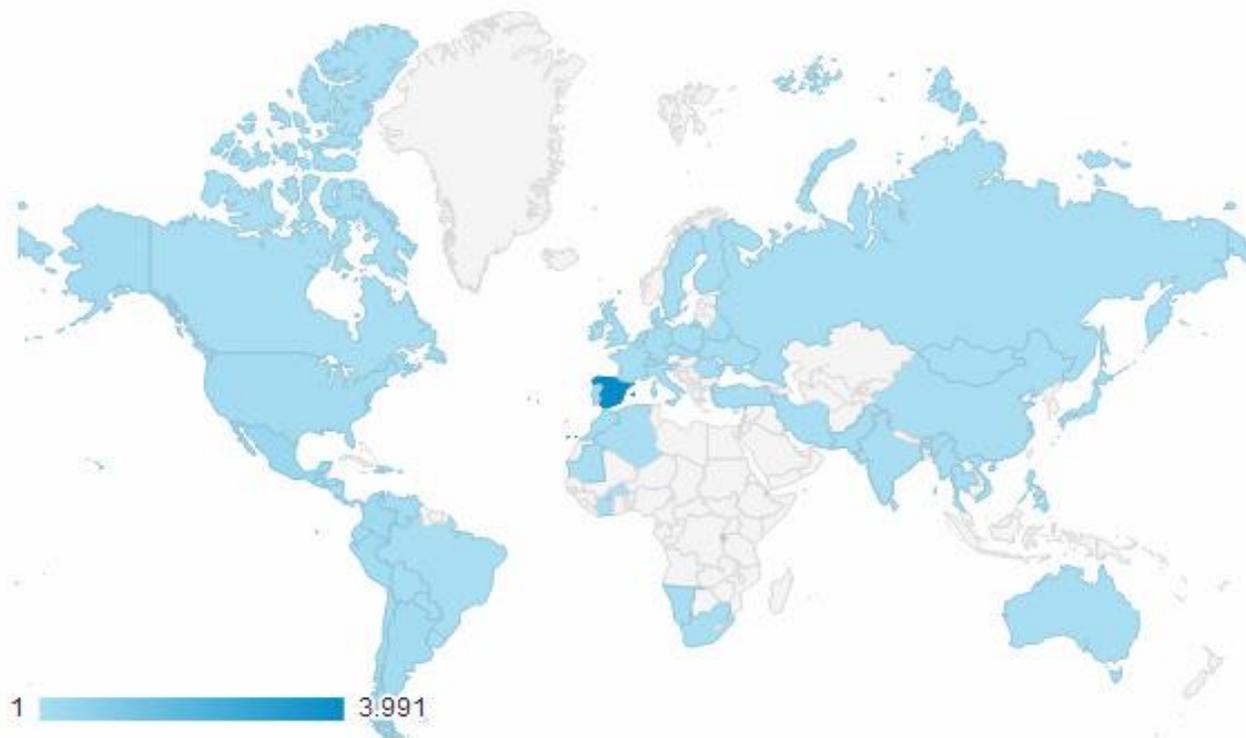
VIISITAS WEB 6041 DE 68  
PAÍSES

JORNADAS 139 ASISTENTES

PUBLICACIONES Àfrica i India  
250

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

● Visitas



# JORNADAS DE FORMACIÓN

18 EDICIONES DE JORNADA DE ACTUALIZACIÓN DE TRATAMIENTO AR EN PEDIATRIA Y ABORDAJE TERAPÉUTICO DE MENORES Y JOVENES INFECTADOS-AS POR VIH

**3ª EDICIÓN DE JORNADA BIO-PSICO-SOCIAL**

8 EDICIONES DE JORNADAS DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

# PROGRAMA

## soporte a profesionales



## TALLERES Y SEMINARIOS A :

AMPAS

CLAUSTROS DE PROFESORES

CASA DE ACOGIDA

CAPS



# PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Nº de voluntarios registrados: 108

Voluntarios Activos (asegurados por la Federació Catalana de Voluntariat Social): 65

Procedencia: Catalunya (63), València (1), Aragón (1)

Sexo: 44 mujeres, 21 hombres

Nuevas incorporaciones: 15



# Acciones de voluntariado:

Gestión de la entidad  
Administración



Soporte domiciliario a las familias : canguros/ gestiones

Soporte escolar

Acompañamiento hospitalario

Colaboración actividades lúdico-educativas: colonias, fiestas de Navidad , grupo jóvenes... etc.

Colaboraciones edición materiales

Colaboraciones organización eventos : jornadas, exposiciones, ruedas de prensa...etc

Como novedad añadir que desde Fundación Lucía se está ofreciendo, desde finales del 2013, **soporte escolar** a aquellos niños y jóvenes que lo necesitan a través de nuestro Servicio de voluntarios, dado que son niños con ciertas dificultades de aprendizaje y las familias no pueden hacerse cargo a nivel económico del pago de un profesor particular.

**Los niños que se benefician de este servicio han mejorado notablemente su rendimiento**



# PARTICIPACIÓN EN PLATAFORMAS Y FEDERACIONES

## FCVS

Federació catalana del  
Voluntariat social

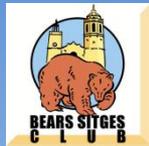
## CESIDA

Coordinadora Estatal de  
VIH/sida

## Comitè 1 Desembre

Plataforma unitària de ONG's  
Sida de Catalunya





POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Fundación Lucía





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

[fundaciolucia@gmail.com](mailto:fundaciolucia@gmail.com)

Secretaria : C/ Gomis 26 entlo B  
08023 Barcelona

Telf: 934175587

Móvil Enfermera (M Casas): 659440442



Entre las dificultades se esconde la oportunidad.

Albert Einstein