

**Los cuentos de Lucía – Programa de
formación sobre VIH para niños
de 7 a 13 años**





Los Cuentos de Lucía – Programa de formación en VIH para niños de 7 a 13 años

FUNDACIÓN LUCÍA

“Everyone has his or her part to play. Let us now lay aside all turf battles and doctrinal disputes. The battle against HIV/AIDS is far more important than any one institution or project. Our success will not be measured by resolutions passed, appointments made, or even funds raised. It will be measured in the lives of succeeding generations.”

Ex-UN Secretary-General Kofi Annan
OAU Meeting
ABUJA, Nigeria, 26 April 2001

HISTORIA DE LA FUNDACIÓN LUCIA

La Fundación Lucia para el SIDA pediátrico (FLUSIP) inició sus actividades el año 1995.

La creación de esta entidad fue posible gracias a la iniciativa de unos padres, los de Lucia, que pese al hecho de saberse infectados por el VIH, tanto ellos como su hija de corta 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

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 lograr este objetivo hemos diseñado diversos Programas en los que se agrupan actividades y tareas que configuran el conjunto de los objetivos específicos:

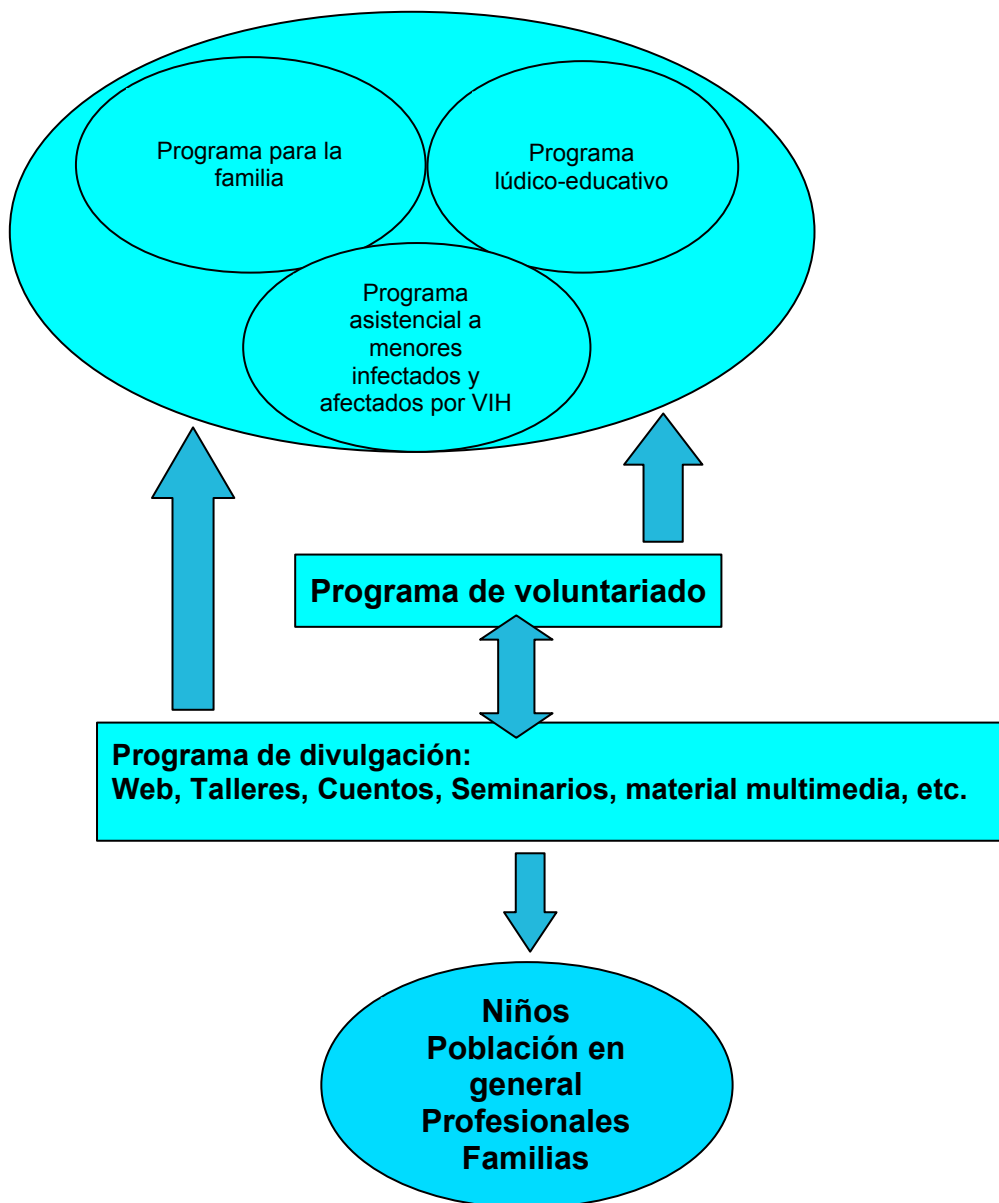
- 1. Evitar nuevas infecciones**
- 2. Facilitar y divulgar conocimientos objetivos sobre la infección por VIH y sus vías de transmisión.**
- 3. Facilitar a menores, adolescentes, jóvenes y familias que atendemos en la Fundación Lucia, capacitación y empowerment que les permita ejercer su rol de auto-cuidado.**

4. **Luchar contra el estigma facilitando la aceptación e inclusión social.**
5. **Capacitar a profesionales y afectados para que puedan tener los conocimientos idóneos en el manejo del tratamiento y de los cuidados globales en la atención del VIH /sida, y mas específicamente en el abordaje de la edad pediátrica.**

Los objetivos de la FLUSIP están incluidos en tres áreas:

1. **Programa Ayuda:**
Programa de soporte asistencial dirigido a menores, adolescentes, jóvenes VIH +.
Programa de atención a la familia
Programa lúdico-educativo
2. **Programa de voluntariado:** Equipo de voluntarios de la Fundación Lucia que permiten canalizar la acción solidaria hacia el acompañamiento y soporte social de los menores y familias infectados y afectados por VIH y en la gestión de la entidad
3. **Programa divulgativo:** Programa que incluye acciones formativas, de divulgación, actualización de conocimientos y de prevención sobre la infección por VIH en general y mas específicamente en la transmisión vertical y en la edad pediátrica.

Programa AYUDA



En el **Programa Divulgativo** a su vez 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, CD's, cómics, *dossieres*, 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: pediatras, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos.
 - Jornada anual dirigida a voluntarios de la FLUSIP
 - Talleres y seminarios para docentes, en escuelas e 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

Los Cuentos de Lucía

En el marco del Programa de Formación y Divulgación del año 2005 se diseñó una colección de cuentos: “**Los cuentos de Lucía**”.

Este es un proyecto pensado con una utilidad múltiple:

- 1) Divulgar información sobre la infección VIH a un grupo de población concreta: Niños y adolescentes de entre 7 y 13 años de edad.
- 2) Facilitar una herramienta de soporte para la familia que viven con VIH y facilitar el dialogo intrafamiliar
- 3) Facilitar una herramienta de soporte en el proceso de comunicación del diagnostico de los menores.

Debido a la envergadura del Proyecto se subdividió en varias fases.

Pretendemos con estos materiales y su campaña de distribución poder divulgar información especializada y adaptada a estas franjas de edad con los objetivos de ampliar el espectro social en materia de prevención y cuidados respecto de la infección por VIH.

Las campañas de prevención, hasta este proyecto, no habían incluido nunca la franja de edad pre-adolescente, ya que no era considerado prioritario.

Sin embargo, los estudios en materia de Salud Pública demuestran que es mucho más difícil modificar pautas y hábitos de conducta cuando el grupo de población al cuál va dirigido el mensaje se encuentra ya en situación de riesgo que si la intervención es precoz. Por ello, se consideró adecuado iniciar nuestra labor divulgativa en la franja de edad previa a la adolescencia, ya que éste es uno de los momentos más vulnerables y de mayor potencial de exposición a la transmisión del VIH.

Los datos de ONUSIDA nos revelan año tras año que la edad comprendida entre los 15 y los 21 años es la franja de edad de mayor vulnerabilidad, por lo tanto las actuaciones preventivas deben llegar antes para ser incorporadas, capacitando a los adolescentes para evitar las potenciales exposiciones y situaciones de riesgo.

Sin obviar, valoraciones de índole sociológico donde se está observando un avance en las conductas “jóvenes” a etapas que se corresponden con la pre-adolescencia e incluso con la infancia tardía, este hecho presupone que el paso a la sexualidad activa se da cada vez en edades más precoces y por lo tanto el factor de vulnerabilidad respecto de posibles exposiciones al VIH también está siendo desplazado hacia delante.

Todo el conjunto de datos nos indica que las acciones preventivas en cuanto a la infección por VIH se deben dar en estas etapas de la infancia tardía y la pre-adolescencia.

Estos cuentos están pensados para poder explicar, de forma sencilla, a los niños de entre 7 y 13 años lo que a día de hoy se sabe sobre la infección por VIH y el SIDA: la explicación de sus inicios y de como se piensa que han aparecido nuevos patógenos que

afectan al ser humano, las vías de transmisión de esta infección y las medidas para prevenirla, así como su tratamiento clínico, social y emocional.

Los objetivos principales que se quiere conseguir desde la Fundación Lucia con estos materiales son:

- 1.- Ampliar esfuerzos para que no se produzcan nuevas infecciones
- 2.- Que las personas infectadas y afectadas puedan alcanzar un nivel de vida de calidad en nuestra sociedad:
 - a) permitiendo y dando soporte al proceso de comunicación de los menores infectados y afectados.
 - b) mejorando el conocimiento de esta infección que permita la aceptación de los infectados y afectados sin miedos ni rechazos por desinformación, iniciando este proceso formativo en desde edades muy tempranas.

En alusión al segundo objetivo consideramos que nuestro proyecto podía dar respuesta también a las inquietudes recogidas después de haber participado y de haber conocido las conclusiones de los diferentes Encuentros Europeos en los que la Fundación Lucia para el sida Pediátrico (FLUSIP) ha participado; dónde chicos y chicas infectados por el VIH explicaban cómo y cuándo hubieran querido conocer su propio diagnóstico. Sus familiares o cuidadores, para protegerles, habían tardado mucho en informarles y algunos no supieron hacerlo de forma conveniente. Estos jóvenes hubieran preferido haber conocido antes cuál era su situación real y haber recibido antes la información adecuada acerca de su propia realidad individual y familiar, ya que ello les hubiera ayudado a entender muchas cosas. Hubieran preferido que el diagnóstico les hubiera sido explicado por algún familiar próximo, pero en realidad, sobre este aspecto existe la dificultad añadida de que muchos de los padres, abuelos o educadores que están a cargo de estos jóvenes tienen grandes dudas en el momento de proporcionarles determinada información acerca de algunos aspectos clínicos, psicosociales y/o sanitarios.

En este punto también considerar que el proceso de comunicación cuando debemos dar o transmitir una noticia dolorosa o cargada de un gran contenido emocional se proyecta del

emisor al receptor de forma directa e impactante, el hecho de poner disponer de materiales de soporte comunicativo, permiten un triangulo del proceso informativo que logra desviar la intensidad del impacto permitiendo así rebajar la carga emocional de la noticia o información emitida.

Por lo tanto, estamos proporcionando un material de soporte para promocionar el proceso resiliente y para que el derecho a la información del menor prevalezca.

Y por último creemos que la divulgación de información y la integración del conocimiento objetivo va a favorecer la aceptación y la integración de las personas infectadas y afectadas con las que es posible compartir muchas cosas ya que la convivencia diaria no supone ningún riesgo de transmisión de la infección y, por lo tanto, no hace falta evitar el contacto de los y las infectados-as, ni estigmatizar, ni rechazar a nadie, pero es necesario integrar esta idea, este saber, estos conceptos desde edades tempranas.

Es un material que consta de diez cuentos; cada cuento tiene como eje principal un tema y alrededor de este tema central se incluyen conceptos relacionados con la infección por VIH:

1. las vías de transmisión
2. tratamiento y abordaje terapéutico: farmacológico i clínico
3. planteamiento de necesidades sociales y emocionales de infectados y afectados
4. reflexión sobre los derechos humanos y los derechos de los niños

Sobre ellos hay que tener en cuenta ciertas consideraciones:

1. Se tratan temas que para los niños son complejos, por ello **recomendamos que un adulto acompañe la lectura y el comentario de los cuentos.**
2. El contexto está situado aquí en nuestro país, España, dado que aquí hay la posibilidad de acceso a los tratamientos. Por lo tanto, la cualidad de vida de los infectados puede ser buena, pero eso no es así en todo el mundo. Hay muchos países donde todavía estar infectado por el VIH equivale a una muerte segura a

corto plazo si no se dispone de acceso al tratamiento antirretroviral, sin embargo, aún así, algunos de los cuentos debido al tema central de cada historia pueden también ser validos en el trabajo emocional.

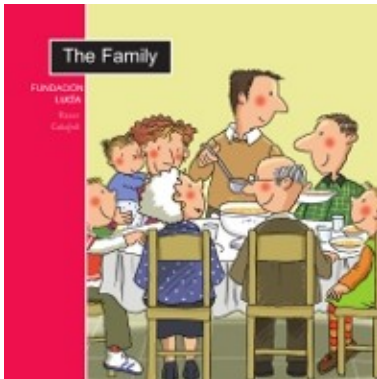
3. Referente a los tratamientos, están descritos y comentados los del momento en que se han confeccionado los cuentos, pero ha habido otros momentos más complicados y es de esperar que los tratamientos evolucionarán a mejor.
4. Que disminuir el estigma social con el que está considerada la infección y las personas que sufren de ella es uno de los objetivos fundamentales de estos cuentos ya que pretenden modificarlo desde un enfoque lo más objetivo posible.
5. Todo el conjunto de cuentos está pensado para poder dar respuesta y trabajar diversas cuestiones que los chicos y chicas preguntan cuando es necesario hablar de este tema.

Es un material **pensado para dar soporte al adulto en el momento de hablar con los niños de esta infección.** Para la población infantil en general este material es una herramienta básica de información y de incorporación de conocimientos para la prevención.

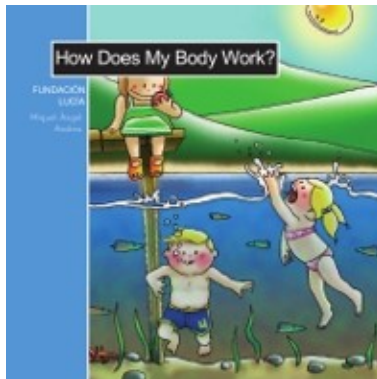
Para los niños y niñas afectados hay cuentos que son para ser leídos antes de la comunicación del diagnóstico propio o familiar. Son los cuentos nº 2.- “ Como funciona mi cuerpo”, 4.- “Las visitas al hospital”, 5.- “Confiar y compartir”, 6.- “Un día de cada día”. Los demás cuentos son para tratar cuestiones que los chicos y chicas se plantean cuando ya se les habla de forma abierta sobre el tema.

6. Todos los cuentos incorporan un mínimo de 5 ejercicios para la reflexión y para la incorporación de conocimientos.

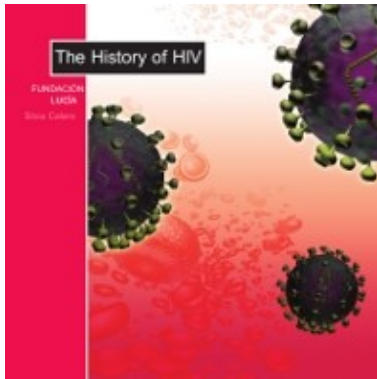
OBJETIVOS INDIVIDUAL DE CADA CUENTO:



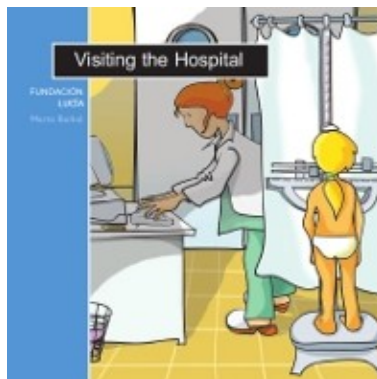
- 1) **“La familia”**: todos tenemos una familia y una historia familiar a veces alegre , pero a veces la historia de nuestra familia también tiene pasajes mas tristes y este es un dato común a todas la familias, no es exclusivo de vivir con VIH.



- 2) **“Cómo funciona mi cuerpo”**: conceptos de anatomía y fisiología necesarios para comprender mejor el cuidado de la salud y de una posible infección por VIH.



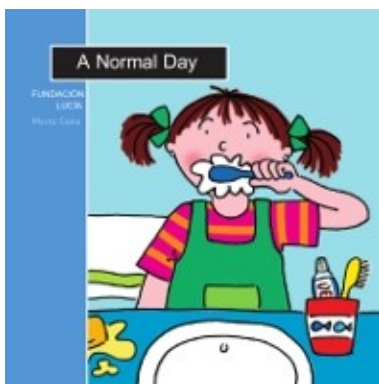
- 3) **“Historia del VIH: las vías de transmisión”**: explica origen del VIH, el descubrimiento del virus causante de esta infección, sus mecanismos de transmisión y prevención.



- 4) **“Las visitas al hospital”**: para tener un buen cuidado de la salud son necesarios controles frecuentes en el pediatra, la diferencia con los niños y niñas infectados por VIH es que ellos las han de realizar más a menudo.



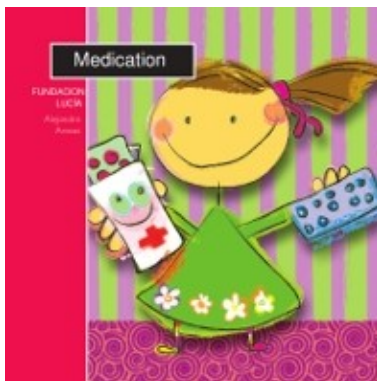
- 5) **“Confiar y compartir”**: el rechazo social ha llevado a los infectados a hacer prevalecer el derecho a la intimidad para protegerse de la discriminación y el maltrato; hay que tener en cuenta, que este derecho llevado a posiciones extremas en muchos momentos acabará abocando al aislamiento social y a la soledad, porque todos nos necesitamos y necesitamos relacionarnos, pero también es cierto que en la vida siempre hay que saber evaluar con quién puedes y con quiéres compartir tus secretos.



- 6) **“Un día de cada día”**: la vida cotidiana de un niño que toma medicación es algo diferente, pero también por su condición de niño ha de tener en cuenta muchas otras necesidades y estas, de hecho, son las que ocupan y deben ocupar la mayor parte de sus actividades.



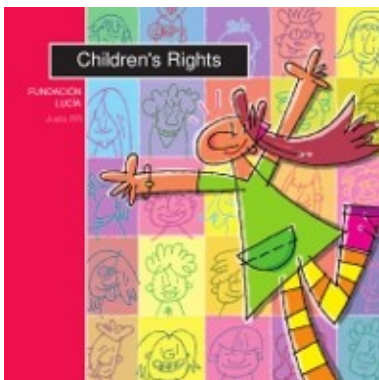
- 7) **“Sus amigos del hospital”**: las realidades de vivencia de la infección por VIH son muy diversas y se han querido contemplar otras de diferentes a la de Lucia que es la protagonista de los cuentos. Justo es decir que la suya es una historia inventada que no se corresponde con la de la Lucia que dio nombre a la Fundación.



- 8) **“La medicación”**: explica, adaptado a los niños, un tema complejo como es el de los mecanismos de los fármacos para evitar que la infección progrese y la necesidad de utilizar fármacos de varias clases para combatir la infección por VIH.



- 9) **“El futuro”**: la esperanza en la posibilidad de futuro es el nexo de unión con la vida. Como chicos y chicas infectados también pueden hacer planes de futuro y las preguntas más frecuentes que se plantean.



- 10) **“Los derechos de los niños”**: reflexiones sobre la vulnerabilidad de los niños y jóvenes y sus derechos. “Los derechos de los niños”: reflexiones sobre la vulnerabilidad de los niños y jóvenes y sus derechos.

La contraportada de los cuentos es un folio extraíble que contiene estas mismas indicaciones para que los educadores puedan saber que cuento tienen que seleccionar según el tema que quieran trabajar con el niño o los niños que tengan a su cargo.

POBLACIÓN DIANA

- 1) Pediatras, educadores, familias, cuidadores de menores
- 2) Población infantil infectada y afectada por VIH/sida de entre 7 y 13 años de edad.
- 3) Población infantil y pre-adolescente en general de entre 7 a 13 años de edad.



CLASIFICACIÓN DE LOS CUENTOS

Ya hemos citado que los cuentos están dirigidos tanto a los niños y a los pre-adolescentes infectados o afectados, (que en presencia de sus adultos responsables, podrán recibir información sobre la infección por VIH), como a los padres, educadores y profesionales sanitarios, ofreciéndoles la posibilidad de contar con una herramienta eficaz adaptada a los diferentes momentos evolutivos de la infancia / pre-adolescencia. La comunicación del diagnóstico es un proceso complejo y dinámico, y creemos que este material permitirá ir introduciendo de forma progresiva el grado de información hasta completarla, evitando mencionar, en un periodo inicial de la comunicación, determinadas informaciones demasiado explícitas. Una información excesiva, mal utilizada por los niños, podría fomentar un rechazo potencial que podrían sufrir, si gente de su entorno (colegio, vecindario) supiese el diagnóstico.

Por esta razón se han clasificado los cuentos en dos grupos según el nivel de información que contienen, es decir, si hablan de infección por VIH o SIDA o si no lo hacen abiertamente.

Esto permitirá a los adultos responsables de estos menores poder trabajar con los niños y niñas más pequeños que todavía no saben su diagnóstico o el diagnóstico de algún familiar y decidir en que momento quieren compartir esta información con los más pequeños o informar al menor; También hay libros para los más mayores que ya conocen abiertamente el diagnóstico propio o de algún familiar.

Respecto a la prevención, cuando estos cuentos sean utilizados para la población infantil en general, en espacios de formación, escuela, talleres, seminarios, colonias de verano, centros de tiempo libre, etc. también podremos adaptar el contenido según la franja de edad a la que se dirija la información y según el tema tratado en cada volumen.

La distinción en el lomo de color azul o rojo marca los cuentos de un grupo o del otro.

Clasificación de los cuentos: P (+ pequeños) G (+ grandes)

1. Mi familia	G
2. Como funciona mi cuerpo	P
3. La historia del VIH	G
4. Las visitas al hospital	P
5. Confiar y compartir	P
6. Un día de cada día	P
7. Mis amigos del hospital	G
8. La medicación	G
9. El futuro	G
10. Los derechos de los niños	G

EVALUACIÓN

Los indicadores y modalidades de medición, en los ámbitos donde los materiales han tenido básicamente su distribución y según los objetivos previstos:

- Como instrumento en el proceso de comunicación en la familia que vive con VIH.
- Como instrumento de formación y de acción preventiva en la población infantil respecto de la infección por VIH.
- Como instrumento integrador y de aceptación de las personas infectadas y afectadas por VIH.

Han obtenido una aceptación óptimo de los estándares marcados:

Resultados de la validación del material y los talleres /seminarios a menores

Aceptación de la actividad	por los menores	81,25%
Grado de satisfacción de los seminarios		84%
Comprensión de los Cuentos de Lucia	por los menores	93,75%
El profesorado valora positivamente los Talleres con los Cuentos de Lucia		96,87%

“Los cuentos de Lucia” están disponibles en la **web de la Fundación Lucia para el SIDA Pediátrico**: www.fundacionlucia.org

en los siguientes idiomas:

- castellano
- catalán
- inglés
- francés
- alemán
- italiano

Debes acceder a la **web** y después entrar en la pestaña **Infancia/Publicaciones**,podrás descargarlos, imprimirlos o proyectarlos en una aula si deseas trabajar con un grupo de menores, escogiendo el cuento que según el menor o menores con los que vas a trabajar creas que te resulta mas útil.

No olvides realizar un trabajo de comprensión lectora del texto una vez finalizada la lectura, para los grupos escolares sugerimos algunos trabajos al final de cada cuento.

LA HISTORIA DE DALITSO



Nuestra colaboración con ONGs que trabajan en África nos llevó a pensar sobre la necesidad de adaptar los cuentos de Lucía a un nuevo formato. Este debería mostrar la realidad existente en África e cuanto a cultura, vestimentas o infraestructuras para ser más útil a los profesionales que trabajan con VIH y a los educadores de ese continente.

Los cuentos se transformaron en un póster en el que se recogieron todos los aspectos esenciales: vías de transmisión, prevención, derechos, respeto a la intimidad y a la confidencialidad, y cuidados básicos de los menores infectados y de sus familias.

Nuestra protagonista cambió de nombre a uno que fuera más familiar para los niños de África. En este póster, la niña que nos habla sobre la infección por VIH en la edad pediátrica de llama Dalitso.



Este material también puede descargarse de nuestra web, y se entregó a la ONG Active Africa para su labor en Kenya y Malawi.

LOS CUENTOS DE LUCÍA

DISEÑO – REVISIÓN – REEDICIÓN

IDEA Y COORDINACIÓN DEL PROYECTO:
Pilar Garriga

AUTORES DE LOS CUENTOS

Xavier Clusella (Nurse)
Nuria Curell (Paediatrician)
Claudia Fortuny (Paediatrician)
Marina Galdeano (Paediatrician)
Pilar Garriga (Nurse)
Patricia Madrigal (Graduated in Communication)
Antoni Noguera (Paediatrician)

COORDINACIÓN DE LOS ILUSTRADORES :

Patricia Madrigal : Fundación Lucia
Editorial la Galera

ILUSTRADORES:

Roser Calafell
Miguel Ángel Andréu
Silvia Cañero
Ana Allepuz
Marta Costa
David Maynar
Alejandro Rosas
Rafael Arjona
Marta Barbal
Justo RR

SUPERVISIÓN DE CONTENIDOS:

Nuria Curell (Pediatra)
Claudia Fortuny (Pediatra)
Pilar Garriga (Enfermera)
Roser Garriga (Psicóloga)

CORRECCIÓN DE LOS TEXTOS (Fundación Lucia) :

Mireia Curell (Filóloga)

EDICIÓN EN PAPEL:

Editorial la Galera.
Carme Solé Diseño editorial
Pilar Serra Responsable Corrección

LOS CUENTOS DE LUCÍA

PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA NIÑOS DE 7 A 13 AÑOS

DISEÑO – REVISIÓN – EDICIÓN

IDEA Y COORDINACIÓN DEL PROYECTO:
Pilar Garriga

AUTORA:

Pilar Garriga

ILUSTRADORES:

Roser Calafell
Miguel Ángel Andréu
Silvia Cañero
Ana Allepuz
Marta Costa
David Maynar
Alejandro Rosas
Rafael Arjona
Marta Barbal
Justo RR

SUPERVISIÓN DE CONTENIDOS:

Nuria Curell (Paediatrician)
Pilar Garriga (Nurse)

DESIGN:

Ricard Valdés-Bango – FLUSIP



Con la colaboración de:



Fundación Lucía para el SIDA Pediátrico (FLUSIP)

C/Gomis, 26, Entlo B
08023 Barcelona
SPAIN

Tel/Fax: +34 934175587
fundaciolucia@gmail.com
www.fundacionlucia.org