Horizons

KIMIRINA

APOYANDO EN SALUD SEXUAL Y VIH/ SIDA

Alianza

Internacional contra el VIH/SIDA

Apoyando la accion comunitaria contra el SIDA en los paises en desarrollo

Resumen del Estudio

Diciembre 2000

Miembros de la Fundación Dios, Vida y Esperanza, Guayaquil, Ecuador

La participación de las Personas Viviendo con VIH/SIDA en las actividades comunitarias de prevención, atención y apoyo en Ecuador

Introducción

Este documento es un resumen de los resultados de un estudio que se realizó en Ecuador entre Junio de 1999 y Mayo del año 2000. Esta investigación es parte de un diagnóstico internacional sobre la participación de las personas que viven con VIH/SIDA (PVVIH) en las actividades comunitarias de prevención, atención y apoyo en países en desarrollo que se lleva a cabo en cuatro países: Burkina Faso, Ecuador, India y Zambia. El diagnóstico es una de las actividades del programa internacional de investigación operativa Horizons, apoyado por USAID y ejecutado por Population Council y cinco organizaciones, entre las cuales la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA coordina este estudio.

Los objetivos del estudio son describir las formas actuales de participación de las PVVIH, identificar los factores que facilitan o limitan la participación de las PVVIH en las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) y explicar cómo la participación de las PVVIH en las actividades comunitarias de prevención, atención y apoyo tiene un impacto en la calidad y efectividad de estas actividades. La perspectiva de género es un eje transversal del estudio.

Los resultados esperados de la investigación operativa son el desarrollo de formas efectivas de participación y de manera general la identificación por las ONGs participantes de los puntos fuertes y débiles de sus actividades y servicios para mejorarlos.

Metodología del estudio

Para estudiar la participación de las PVVIH a nivel comunitario en el Ecuador, cuatro[1] ONGs participaron en el estudio bajo los siguientes criterios:

- Trabajan en prevención de SIDA/ITS y en atención y apoyo de PVVIH,
- Las PVVIH participan en distintos grados en las actividades de estas organizaciones, o existe apertura para ello,
- Las organizaciones están interesadas en el tema de la participación de las PVVIH,
- Las organizaciones reciben apoyo de la organización de enlace de la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA en el Ecuador, Corporación Kimirina.

La muestra de cuatro organizaciones representa el 40% de las ONGs que trabajan a la vez en atención y apoyo de PVVIH y en prevención del VIH/SIDA en el Ecuador[2].

[1] Una quinta ONG seleccionada se retiró del estudio por problemas internos.
[2] Existen alrededor de 10 ONGs que trabajan tanto en prevención como en atención en el Ecuador.

Las ONG Participantes

Fundación Dios Vida y Esperanza

Es una ONG ubicada en la ciudad de Guayaquil. Desde 1992, presta servicios de atención y apoyo básicamente a PVVIH, pero también a las personas afectadas: atención médica, entrega de medicamentos, referencia con descuentos a laboratorios clínicos, consejería pre y pos prueba, apoyo psicológico y socioeconómico, visitas domiciliarias. También realiza actividades de prevención y sensibilización a demanda.

La fundación nació de un grupo de auto-apoyo de PVVIH y desde sus inicios hasta la actualidad ha ofrecido espacios de participación para las PVVIH. Cuenta con un equipo variado de profesionales de salud especializados en VIH/SIDA y temas afines que dirigen la organización.

Fundación Esperanza

Es una ONG ubicada en Quito y trabaja en VIH/SIDA desde 1992. Está conformada por profesionales de salud y de ciencias sociales que desarrollan un trabajo básicamente de prevención de ITS y VIH/SIDA con trabajadoras sexuales de la ciudad de Quito. Parte importante de su trabajo es la defensa de los derechos humanos de las trabajadoras sexuales, y apoyo para el fortalecimiento organizacional de esta población.

Realizan actividades de atención y apoyo a PVVIH pero en menor proporción. Hasta ahora las PVVIH sólo son usuarios de los servicios, pero existe interés por parte de la organización en desarrollar espacios de participación de las PVVIH.

Fundación Vivir

Es una ONG ubicada en Quito que inició sus actividades en 1990 a partir de un grupo de autoapoyo de PVVIH. Actualmente está conformada por personas afectadas, en particular familiares de PVVIH fundadores. También cuenta con un equipo de profesionales sociales y de salud. Realiza actividades de prevención, atención y apoyo a PVVIH y a personas afectadas entre las que se destacan la atención médica, oferta de medicamentos con descuentos, referencia con descuentos a laboratorios clínicos y consejería pre y pos prueba.

Algunas PVVIH están involucradas en la organización pero su participación es escasa.

Fundación Siempre Vida

Es una ONG ubicada en la ciudad de Guayaquil, conformada por PVVIH y personas afectadas que trabaja desde 1994. Sus principales actividades incluyen servicios directos (consejería pre y pos prueba, apoyo psicológico y acompañamiento, grupo de autoapoyo, apoyo e información por teléfono) y servicios indirectos por referencia a profesionales de la salud con los cuales la fundación tiene enlace (atención médica especializada, entrega gratuita o con descuentos de medicamentos, descuentos para laboratorios clínicos). La organización realiza actividades de prevención y sensibilización a demanda con participación visible de PVVIH. Los miembros más activos de la fundación están involucrados en acciones de cabildeo.

Las PVVIH, junto con personas afectadas, participan tanto en la ejecución de los servicios como en la dirección y planificación de las actividades.

115 prestadores de servicios y usuarios de las cuatro ONGs participaron en entrevistas y/o grupos focales, o sea entre el 43% y 100% de los voluntarios y personal de planta de cada organización y entre el 14% y el 22% de las PVVIH y personas afectadas que utilizan los servicios de cada una de las cuatro ONGs.

Por otra parte se realizaron entrevistas y grupos focales con otras categorías de población: familiares de las PVVIH que prestan servicios en las ONGs, PVVIH que no son prestadores de los servicios de ONGs ni usuarios, profesionales de salud, formuladores de políticas de salud, líderes comunitarios (57 personas).

Un total de 172 informantes participaron en las 126 entrevistas y 15 grupos focales realizados por un equipo de tres investigadoras.

Se utilizaron otras técnicas cualitativas de recolección de información como técnicas visuales de diagnóstico y observación. Los datos cualitativos fueron complementados con información recogida a través de un corto cuestionario que se administró principalmente a la población de las cuatro ONGs participantes. El cuestionario permitió conseguir datos cuantitativos básicos sobre el perfil sociodemográfico de esa población.

Además de ser cualitativa, la metodología fue muy participativa. Los miembros de las cuatro organizaciones participaron activamente en cada uno de los pasos de la investigación: el diseño de la metodología, la recolección de información, la validación y el análisis de los datos, incluyendo un taller de análisis de datos, la elaboración del informe de los resultados de cada organización (perfil) y finalmente la difusión de los resultados.

Este resumen presenta el contexto nacional ecuatoriano en el que se ha movilizado la sociedad civil en relación con el VIH/SIDA, las distintas formas de participación de las PVVIH en ONGs que se han identificado sobre la base de la muestra de organizaciones involucradas en el estudio, algunas de las ventajas y desventajas de las diferentes formas de participación, el impacto que la participación tiene sobre las PVVIH, las organizaciones y los servicios que ofrecen y por fin los factores que pueden limitar o favorecer la participación. También se presentan algunos de los resultados de la investigación en relación con género y participación.

El VIH/SIDA en el Ecuador

Epidemiología del VIH/SIDA en el Ecuador

La ONUSIDA estimaba que a finales de 1999, 19.000 adultos vivían con el VIH/SIDA en el Ecuador, lo que representaba una tasa del 0.29% de la población adulta. Este nivel de prevalencia se considera como bajo. Sin embargo la epidemia sigue creciendo.

La vía de transmisión es eminentemente sexual (84%) y se nota un incremento de la prevalencia entre la población heterosexual (60% de los portadores del VIH en 1999). La mayoría de los portadores de VIH siguen siendo hombres (64%), pero se observa un aumento significativo en las mujeres y en la población adolescente. Las provincias más afectadas son las de la Costa. (Ministerio de Salud Pública, Programa Nacional de SIDA:2000).

Actitudes y comportamientos frente a las PVVIH

Un estudio realizado con adolescentes en 1998 señala que la mayoría de ellos piensan que las personas que tienen más riesgo de contraer el VIH son las trabajadoras sexuales, los homosexuales y los hombres "mujeriegos" (Cemoplaf:1998). Este estudio demuestra que la población sigue viendo el SIDA como un problema que sólo afecta a otras personas, en particular aquellas que pertenecen a grupos marginados socialmente. Estas percepciones pueden llevar al estigma de las PVVIH. De hecho los informantes del estudio dan muchos ejemplos concretos del estigma y la discriminación que existe hacia las PVVIH en el Ecuador. Sin embargo se nota también que personas que han recibido información y que conocen a PVVIH han superado las actitudes de rechazo.

La respuesta del Estado a la epidemia de VIH/SIDA

Estructuras estatales en VIH/SIDA

Los órganos estatales encargados de definir y ejecutar las políticas en SIDA son el Comité Nacional del SIDA (CONASIDA) y el Programa Nacional de SIDA (PNS) del Ministerio de Salud Pública. El CONASIDA es una instancia de coordinación intersectorial. La falta de recursos financieros y humanos ha causado una discontinuidad en las pocas iniciativas que se han planteado y ha afectado la amplitud y la rapidez de la respuesta estatal al problema del VIH/SIDA.

Políticas de atención y apoyo

León, Cordero y otras (1997, 5) estiman que en 1997 el 70% de los casos de SIDA eran atendidos en hospitales dependientes del Ministerio de Salud. Sin embargo muy pocos profesionales de la salud han recibido capacitación para proveer atención especializada a PVVIH. Los datos recopilados durante este estudio demuestran en particular un nivel inquietante de discriminación de las PVVIH por parte de los profesionales de salud.

Dos tipos de instituciones privadas ofrecen servicios especializados de atención y apoyo a las PVVIH: instituciones con fines de lucro y alrededor de diez ONGs sin fines de lucro.

Sólo los usuarios de la seguridad social (18% de la población), de la policía y de la sanidad militar tienen acceso a tratamiento con antivirales, pero de manera incompleta y discontinua en relación con la disponibilidad de presupuesto. Existen enormes diferencias de acceso entre las regiones. En julio 2000, el cóctel de antivirales tenía un costo de US$ 1,600 por mes en Ecuador. El salario de un trabajador del sector formal era US$117 por mes.

Marco jurídico y legal en VIH/SIDA

La Ley del SIDA fue aprobada en abril del año 2000. Su objetivo es garantizar la realización de acciones de prevención en la transmisión del VIH, la atención médica específica para PVVIH por parte del Estado y la no-discriminación en la sociedad. No obstante, no sanciona a quienes obliguen a la realización de la prueba de VIH como requisito para cualquier trámite. Permite además una acción legal contra las personas que, conocedoras de su seropositividad, transmiten consciente y voluntariamente el VIH a otra persona.

De manera general, parecería que la epidemia de VIH/SIDA no ha sido una prioridad de salud pública en el Ecuador, tal vez por la baja prevalencia del VIH/SIDA. Torres y Ramón explican la relativamente limitada respuesta del Estado con los argumentos siguientes:

"Primero (…) [el SIDA] ha sido considerado un problema secundario que afecta únicamente a los llamados grupos de riesgo que además han sido estigmatizados; segundo (…) en general, la salud ha sido colocada en un plano accesorio dentro de las políticas de ajuste estructural (…); tercero (…) tanto los conocimientos sobre el tema, como la tecnología y los recursos vienen de afuera, cuestión que no ha permitido una apropiación real de la temática, ni una reflexión creativa; y cuarto (…) no existe un movimiento social potente que visibilice el problema y presione al Estado a una acción política." (Torres y Ramón: sin fecha, p.9)

Cooperación internacional

Las organizaciones internacionales han sido quienes han liderado gran parte de iniciativas oficiales en VIH/SIDA, tanto organizaciones gubernamentales de cooperación bilateral o multilateral como ONGs internacionales. Sin embargo, los recursos han sido limitados y las acciones poco coordinadas debido a que el Ecuador es considerado un país de baja prevalencia.

Movilización de la sociedad civil en torno al VIH/SIDA

Alrededor de 40 organizaciones (MSP-CONASIDA, 2000) incluyen en sus líneas de acción el trabajo en VIH/SIDA. La mayoría responden a situaciones puntuales con un área de acción local. En general, las organizaciones comparten características tales como la carencia de recursos, la dependencia económica externa, la ausencia de sistematización de su trabajo y de autoevaluación y retroalimentación, un desarrollo institucional limitado, que se dan de diferente manera y en distintos niveles.

Las relaciones entre las organizaciones están marcadas por un alto nivel de competencia que entre otros se origina en la rivalidad que generan los pocos recursos existentes en el área. Las disputas dificultan un trabajo coordinado sostenido. Sin embargo, se han logrado varias iniciativas de coordinación como la Red de PVVIH/SIDA, la Red de ONGs que trabajan en VIH/SIDA (RetSIDA) y la REDSIDAzuay que, con distintos niveles de colaboración, han ganado espacio en los medios de comunicación y han logrado cierto nivel de presión en relación con demandas y propuestas comunes a todos sus integrantes.

Antecedentes de la Participación de PVVIH en el Ecuador

El gobierno ecuatoriano no participó en la Cumbre de París sobre el SIDA en 1994 y por lo tanto no suscribió la declaración final en la que 42 estados se comprometieron a "integrar plenamente a las organizaciones no gubernamentales, a los movimientos asociativos y a las personas que viven con el VIH/SIDA, en la acción emprendida por los poderes públicos."

Sin embargo la participación ha adquirido mayor importancia en los espacios públicos: hay representantes de las PVVIH en el CONASIDA pero su participación no ha funcionado de forma muy efectiva hasta ahora.

A nivel comunitario, los primeros grupos de autoapoyo de PVVIH nacieron de manera informal a finales de los años 80 tanto en Quito (grupo Vivir) como en Guayaquil (Dios, Vida, Esperanza). Se fueron convirtiendo poco a poco en

organizaciones de servicios dirigidos a más usuarios. Su composición evolucionó con la integración en las organizaciones de un número importante de profesionales de salud y de las ciencias sociales y de familiares de las PVVIH, lo que cambió la dinámica inicial de autoapoyo.

Frente a esta situación nacieron otras organizaciones como Siempre Vida, creada por PVVIH y personas afectadas que dejaron Dios, Vida, Esperanza porque entre otras cosas querían mantener una dinámica de autoapoyo y promover un papel más protagónico de las PVVIH en el diseño y la ejecución de los servicios.

Otra organización con participación de PVVIH, Amigos por la vida, nació cuando algunos miembros de Siempre Vida plantearon la necesidad de espacios y servicios específicos para homosexuales.

Las primeras organizaciones fueron creadas para responder a las necesidades de las PVVIH a las cuales otras instituciones no respondían, en particular en las áreas de atención y apoyo. Poco a poco algunas organizaciones también se definieron como espacios de empoderamiento de las PVVIH, con reivindicaciones en cuanto a sus derechos y la voluntad de influir en las políticas públicas. Hoy día existe en el Ecuador media docena de organizaciones activas de lucha contra el SIDA con participación de PVVIH.

Formas de participación de las PVVIH en las actividades comunitarias de prevención, atención y apoyo

Se identificaron básicamente dos formas de participación – el autoapoyo y el autoapoyo asistido –, basadas en una serie de criterios, entre ellos:

- **Las categorías de actores en las organizaciones:** PVVIH, personas afectadas, profesionales de la salud, profesionales de las ciencias sociales
- **Los roles de los actores:** Se han definido dos categorías de roles, el oferente o proveedor (de servicios, decisiones, tiempo, dinero, etc.) y el usuario o receptor. Ciertos actores también pueden ser oferentes y usuarios al mismo tiempo.
- **Los espacios de participación:** Decisiones estratégicas de la organización (órganos de decisión), diseño y planificación de las actividades y servicios de la organización (órganos técnicos), ejecución de las actividades y servicios, y utilización de los servicios
- **El nivel de protagonismo:** se aplica a los oferentes y califica su participación
- **La visibilidad de los actores:** como se identifican públicamente por su relación con el VIH/SIDA

El autoapoyo

- La mayoría de los actores de la organización son PVVIH y personas afectadas.
- Tanto las PVVIH como las personas afectadas tienen a la vez roles de oferentes - protagonizan la ejecución de diferentes servicios dentro de la fundación - y usuarios - también se pueden beneficiar de estos servicios, como por ejemplo los grupos de autoapoyo. Las actividades son principalmente apoyo, prevención y cabildeo. Los servicios de atención se ofrecen indirectamente por un sistema de referencia a profesionales de la salud con los cuales la fundación tiene enlace.
- Las PVVIH y las personas afectadas participan en las decisiones estratégicas de la organización y en el diseño y la planificación de los servicios.
- Las PVVIH y las personas afectadas son muy visibles dentro de la organización y algunas de ellas tienen un alto nivel de visibilidad fuera de la organización, inclusive en los medios de comunicación.
- La defensa de los derechos de las PVVIH es también una prioridad para la organización.
- El modelo del autoapoyo es "abierto" porque las PVVIH y las personas afectadas que no pertenecen a la organización también pueden utilizar los servicios.
- Por otro lado no es un autoapoyo sólo entre PVVIH sino entre las PVVIH y las personas afectadas.

En este tipo de organización la legitimidad de las PVVIH como oferentes de servicios se basa ante todo en sus conocimientos prácticos y experiencia del VIH/SIDA: la vida con el VIH/SIDA y/o la vida con una persona que vive con el VIH/SIDA. En algunos casos estos conocimientos prácticos se han complementado con una capacitación y la adquisición de conocimientos teóricos. Los profesionales de la salud aportan su experiencia en los espacios en los que se necesita experiencia técnica importante, como la atención médica.

El autoapoyo asistido

- Los actores son tanto PVVIH y personas afectadas como profesionales de la salud y de las ciencias sociales.
- Las PVVIH participan como oferentes/proveedores de servicios en actividades de apoyo, prevención y cabildeo.
- Las personas afectadas que ofrecen servicios no son usuarias de los servicios de la fundación. Tampoco los profesionales de la salud y de las ciencias sociales utilizan los servicios, sólo son oferentes. No hay

profesionales de la salud y de las ciencias sociales seropositivos entre los oferentes.

- A pesar de que participan, las PVVIH no protagonizan la toma de decisiones estratégicas o el diseño y la planificación de los servicios y actividades de la organización. En estos espacios su participación puede ser sólo nominal.
- Los profesionales de la salud y de las ciencias sociales son quienes diseñan y planifican los servicios y toman las decisiones estratégicas.
- Los niveles de visibilidad de las PVVIH varían mucho, de una invisibilidad casi completa dentro y fuera de la organización a una visibilidad de algunas PVVIH al interior y al exterior de la organización.

En este tipo de organización las PVVIH llegan a ser al mismo tiempo oferentes y usuarios, por lo tanto la organización sigue el modelo del autoapoyo. Sin embargo las PVVIH no tienen la gestión y el poder de decisión al interior de la organización. No tienen la iniciativa de la dinámica del autoapoyo, sino que ésta es organizada por los profesionales, por eso es un autoapoyo asistido.

Existe en general una competencia entre los "expertos" profesionales y los "expertos seropositivos", cuya experiencia es personal y empírica. La legitimidad de los profesionales de la salud como oferentes de servicios se basa en sus conocimientos técnicos, teóricos o prácticos, y en el nivel de destreza que han adquirido con su capacitación y experiencia profesional. Resulta difícil para ellos aceptar la experiencia "alternativa" de las PVVIH y puede ser una de las razones por las cuales limitan el acceso de las PVVIH a los espacios técnicos y de decisión.

Cabe notar que las dos organizaciones en las que se observó la forma de participación denominada autoapoyo asistido fueron iniciadas por PVVIH y funcionaron como grupos de autoapoyo hasta la integración de profesionales y/o de los familiares de las PVVIH, que llegaron a ocupar más espacios que las PVVIH después de la muerte de los fundadores y a medida que las organizaciones ampliaban los servicios que ofrecían.

Es también interesante destacar que la organización en la que se observó el autoapoyo no asistido fue creada por PVVIH y personas afectadas que dejaron la organización en la que participaban porque se quejaban de su falta de participación en las decisiones estratégicas de la organización y en el diseño y la planificación de los servicios. Existen muchos ejemplos de este fenómeno en varios países, donde PVVIH y/o personas afectadas "organizadas" por los profesionales dentro de una ONG se separaron de esta para crear su propia organización de autoapoyo.

También se trabajó durante el estudio con una ONG donde las PVVIH sólo son usuarios de los servicios de atención y apoyo. La organización corresponde a un modelo profesional de prestación de servicios, estructura tradicional en la que todos los prestadores de servicios son profesionales sociales y de salud que también diseñan y planifican los servicios, y toman las decisiones estratégicas.

Impacto de la Participación de las PVVIH

La participación debe ser impulsada mientras genera efectos positivos, por ello la razón principal para analizar la participación de las PVVIH en las actividades de las ONGs es el impacto que ésta puede tener sobre diferentes ámbitos como son:

- la calidad de vida de las PVVIH que participan,
- las actividades y los servicios de las organizaciones y la calidad de vida de los beneficiarios,
- la estructura y funcionamiento de las organizaciones,
- la familia y la comunidad.

En estos diferentes ámbitos, presentamos el impacto tanto positivo como negativo de la participación de las PVVIH.

Se presentan opiniones de los informantes que se relacionan con un impacto de la participación tanto estimado como real. De hecho, la participación de las PVVIH/SIDA a menudo es escasamente visible y su impacto es difícil de evaluar.

Impacto sobre las PVVIH que participan

Impacto positivo

" En lo personal a mí me ayudó mucho; aprendí a vivir con la enfermedad y creo que eso es bastante que se puede lograr (…) acepté la enfermedad y sé que en cualquier momento podemos llegar a una fase terminal, y hemos aceptado eso." (Prestador de servicios seropositivo - Fundación Siempre Vida)

- ✔ Mejor aceptación de la seropositividad al conocer a otras PVVIH que tienen una vida normal y productiva, e incremento de la autoestima.
- ✔ Acceder a mayor cantidad de información y ampliar sus conocimientos sobre los diferentes aspectos del VIH/SIDA.
- ✔ Mayor acceso a tratamientos y medicamentos, al disponer de información y tener mayor contacto con otras organizaciones.
- ✔ Al participar de manera visible ganan respeto y

valoración por otras personas.

- ✔ La Fundación les proporciona un espacio de protección donde se pueden preparar para enfrentar a la sociedad.
- ✔ El hecho de visibilizarse les permite presentarse como son en todo momento y dejar de vivir una "doble vida".

Impacto negativo

- ✘ "Efecto espejo": es el impacto emocional sobre las PVVIH sin síntomas que se identifican con personas enfermas, o en etapa terminal y piensan que su estado de salud va a evolucionar de la misma forma.

"Claro que sufro porque hacer visitas por ejemplo, de ver las necesidades, de ver la gente, de hacer acompañamiento al final de su vida, eso me duele bastante pero aprendo bastante a resistir …" (Prestadora de servicios seropositiva - Fundación Dios, Vida, Esperanza)

- ✘ Sentirse utilizados por las organizaciones o cuando se realizan las actividades.
- ✘ Enfrentar la discriminación, especialmente si la participación como seropositivo es visible.
- ✘ Puede haber una ruptura entre el espacio libre y acogedor de la organización, y la realidad de la sociedad que las estigmatiza y discrimina.

Impacto sobre las actividades y servicios de las organizaciones

Impacto positivo

Si los usuarios son atendidos por PVVIH los servicios rebasan los aspectos técnicos y dan una atención más humana y de mejor calidad porque se responde de manera más adecuada a las necesidades y expectativas reales de las PVVIH.

"Yo me sentía solo, creí que me iba a morir enseguida … la Fundación me dio ese apoyo de llegar a conocer a otras personas con el mismo problema y me ayudó mucho psicológicamente … eso, no he ido a un psicólogo sino que la ayuda fue ver a un grupo de personas con lo mismo, eso me ayudó en autoestima." (Usuario seropositivo – Fundación Siempre Vida)

Concretamente en las actividades, el impacto mencionado por los entrevistados es el siguiente:

Autoapoyo:

- ✔ Las PVVIH adquieren conocimientos al compartir con otras PVVIH.
- ✔ Las PVVIH comparten vivencias, ideas, soluciones.
- ✔ Se estimula el empoderamiento y el trabajo en grupo, principalmente cuando las actividades de autoapoyo son mejor organizadas.

Prevención - Sensibilización:

- ✔ Demuestran que una PVVIH es una persona normal, común y activa.
- ✔ Demuestran que cualquier persona puede estar en riesgo de infectarse.
- ✔ Hay mayor credibilidad de la información que se proporciona.
- ✔ La prevención es más concreta y humana.

Consejería – Apoyo

- ✔ Hay mayor credibilidad de la información que se transmite.
- ✔ Se comparten experiencias, problemas y soluciones.
- ✔ El usuario positivo se identifica con la PVVIH consejera y logra fácilmente una empatía y mayor confianza.
- ✔ Da más esperanza de vida a la PVVIH recientemente diagnosticada que acude al servicio cuando ve a otra PVVIH activa.
- ✔ Mayor comprensión de los problemas y necesidades por parte del/la consejero/a.

"La primera consejería que yo recibí fue en el hospital, y fue con una persona positiva, se identificó como tal, entonces … lo que tú primero haces es decir: "Bueno, si él está así, él tiene tanto tiempo, yo también puedo estar así." (Usuario seropositivo – Fundación Siempre Vida)

Impacto negativo

- ✘ El consejero PVVIH puede dar informaciones técnicas incorrectas si no ha recibido una capacitación adecuada.
- ✘ El consejero positivo puede intentar imponer soluciones basadas en su propia experiencia que pueden ser inapropiadas para el usuario.
- ✘ Se puede crear una relación de dependencia como consecuencia de la identificación excesiva del usuario con el oferente seropositivo.

Impacto sobre el funcionamiento de las fundaciones

Impacto positivo

- ✔ Al existir PVVIH que desarrollan actividades y/o dirigen las organizaciones se genera una mayor credibilidad interna y externa.
- ✔ La experiencia de vida de las PVVIH permite responder mejor a las necesidades de las PVVIH y mejorar la capacidad y calidad de los servicios.
- ✔ Mayor sensibilización de los miembros seronegativos de la organización.
- ✔ Se incrementan los recursos humanos para la organización, y esta se fortalece.

"De estar trabajando con PVVIH es que tú rompes mitos, te liberas de aquellos de que "Te van a pasar el SIDA porque estornudaron a tu lado o porque le abrazaste a alguien o le diste un beso a alguien" … y te conviertes en un ser humano." (Prestador de servicios seronegativo – Fundación Vivir)

Impacto negativo

- ✘ Problemas de discriminación por ser una organización donde hay PVVIH, por ejemplo en la asignación de fondos, o la búsqueda de un local para su funcionamiento, etc.
- ✘ Se puede desvalorizar el aporte de las personas seronegativas, produciendo una discriminación a la inversa al interior de la organización.
- ✘ Cuando el estado de salud de las PVVIH se deteriora o si fallecen, existen situaciones de falta de continuidad en las actividades.

Impacto sobre la familia y la comunidad

Impacto positivo

- ✔ Mejora la información de los familiares y allegados sobre el VIH, porque la PVVIH que participa puede transmitirles mayor información.
- ✔ Mejora las percepciones que tienen sobre las PVVIH/SIDA. Se dan cuenta que las PVVIH pueden ser activas y productivas.
- ✔ Disminuye la sensación de aislamiento y estigmatización para la familia porque conocen a otras PVVIH y se dan cuenta que las PVVIH son personas comunes y corrientes.
- ✔ La consecuencia es una mayor aceptación de la persona positiva y una mejor integración en la familia y la comunidad.
- ✔ Para las personas afectadas que participan en las fundaciones, el contacto y las experiencias de vida de los compañeros positivos son un aprendizaje para relacionarse con sus allegados y proporcionarles apoyo y cuidados.

Impacto negativo

- ✘ La PVVIH y su familia pueden verse abocados a enfrentar diferentes niveles de estigma o de discriminación, más si la seropositividad del allegado es visible.

Conclusión

La capacitación es el elemento por excelencia que potencializa o maximiza los impactos positivos y disminuye los negativos.

Factores que limitan la participación de las PVVIH en las organizaciones comunitarias

Se realizó un análisis de la frecuencia con que fueron señalados los factores para cada categoría de población y se clasificaron en tres categorías:

- factores sociales
- factores individuales (factores específicos de las PVVIH)
- factores institucionales (factores específicos de las ONGs)

A continuación se presenta una selección de algunos de los factores de cada categoría.

El **factor social** señalado por la mayoría de los informantes es el estigma y la discriminación hacia las PVVIH en la sociedad ecuatoriana.

Los **factores individuales** más citados son los siguientes:

El temor al estigma y la discriminación: Las PVVIH temen que al participar en organizaciones de lucha contra el SIDA se identifiquen como portadores del VIH y sean discriminados en los espacios familiares, institucionales, laborales. Muchos informantes explican que la confidencialidad sobre el seroestatus es una condición necesaria para la participación. Los datos del estudio confirman que cierto nivel de participación visible puede producir una discriminación de las PVVIH pero por otro lado hay también ejemplos que demuestran que la participación favorece la integración de las PVVIH en su familia y su comunidad.

"Tenemos personas importantes que no pueden participar por el simple hecho de que puedan ser visibles, y puedan enterarse de su seropositividad en su trabajo, o en su círculo social." (Prestador de servicios seropositivo – Fundación Siempre Vida)

Los problemas de salud de las PVVIH pueden dificultar su participación, según los informantes del estudio que piensan que sólo las personas asintomáticas pueden participar de manera activa. En realidad, el estudio muestra que la mayoría de los oferentes positivos de las dos fundaciones con mayor participación activa de PVVIH no son PVVIH asintomáticas. Además, se ha comprobado que en promedio más del 60% de ellos tiene acceso a tratamientos antivirales los que disminuyen la posibilidad de enfermarse.

La falta de recursos económicos de las PVVIH es otro factor mencionado muy a menudo por los informantes.

De hecho muchas personas seropositivas beneficiarias de los servicios de las fundaciones son muy pobres y no tienen los recursos para pagar gastos de transporte necesarios para una participación mínima en las actividades de las organizaciones. Se observa que la mayoría de las PVVIH oferentes en las organizaciones participantes en el estudio pertenecen a la clase media baja, con un nivel de educación secundario.

Existen **factores psicológicos** como la falta de aceptación de la seropositividad, el temor a conocer a personas con SIDA y también la ausencia de motivaciones para hacer trabajo voluntario en VIH/SIDA.

Se menciona también la **falta de disponibilidad,** de las mujeres y de las personas que tienen un empleo fijo.

A nivel de las ONGs, los principales **factores institucionales** que limitan la participación son los siguientes:

Falta de planificación y espacios de participación: La participación no ha sido un tema trabajado en las ONGs dirigidas por profesionales de la salud y de las ciencias sociales, lo que ha dificultado el establecimiento de políticas y acciones concretas. Por otro lado en muchas organizaciones existe una centralización del poder y de las responsabilidades en muy pocas personas que no facilita la integración de nuevos oferentes, sean positivos o no.

Actitudes de paternalismo hacia las PVVIH: En algunas organizaciones todavía se concibe a las PVVIH como receptores de servicios y beneficios. Se asume de antemano una falta de capacidad de las PVVIH por su nivel de instrucción o de experiencia.

Se observa que en las organizaciones de autoapoyo asistido la consecuencia de estas actitudes es la ausencia de oportunidades para que las PVVIH protagonicen actividades y la mayoría de las PVVIH se insertan únicamente como ejecutoras de tareas simples. No existen suficientes procesos de integración y de capacitación en particular para las PVVIH que tienen una motivación fuerte pero sin experiencia en la prestación de servicios.

En algunos casos esta situación desanima a las PVVIH que se sienten utilizadas e incluso lleva a rupturas y a la creación de otras organizaciones, como ya se señaló.

Me han insinuado que yo venga a ayudar, pero cuando yo he venido … por ejemplo ayer vine en la tarde, no sabía qué hacer … No sé qué puedo hacer o en qué puedo ayudar." (Usuario seropositivo de una fundación de Quito)

La mayoría de las ONGs **no han planteado políticas de género** para responder a necesidades específicas de mujeres, hombres heterosexuales/homosexuales y favorecer la participación de estos grupos. Por ejemplo no existen sistemas de cuidado de los hijos mientras las mujeres participan. Las personas entrevistadas afirman por otro lado que todavía existen actitudes homofóbicas.

Los datos del estudio permiten identificar el perfil de las PVVIH que participan: la gran mayoría son hombres en edad productiva, entre 30 y 45 años, con un nivel de educación secundario, empleados o con negocio propio pero inestable, y con recursos económicos bajos. Casi la mitad son homosexuales o bisexuales. De forma general empezaron como usuarios de los servicios de una ONG antes de involucrarse en actividades de apoyo, prevención y cabildeo. Pareciera ser que resulta más difícil para otras categorías de PVVIH involucrarse en las actividades de las ONGs, en particular mujeres con familia y profesionales. Para las dos categorías el problema de la visibilidad es un factor muy importante, tal vez por distintas razones. La falta de disponibilidad, por el cuidado de los hijos o por el trabajo profesional también impide una mayor participación de las mujeres con familia y de los profesionales de ambos sexos.

Síntesis de las principales ventajas y desventajas del autoapoyo y autoapoyo asistido

Durante el taller de análisis de datos se estableció con las organizaciones participantes los pro y contra de cada forma de participación. A partir de esta lista y comparando este análisis preliminar con el resto de los datos recopilados, los investigadores hicieron un análisis de las principales ventajas y desventajas del autoapoyo y autoapoyo asistido.

- Para que el autoapoyo funcione, es necesario que las PVVIH que prestan servicios tengan capacidades y cuando no las tienen es imprescindible una importante capacitación técnica. Estos procesos de capacitación pueden ser largos pero permiten la prestación de servicios de calidad y aumentan la autoestima de las PVVIH. Los procesos pueden ser aún más largos para que las PVVIH estén involucradas en el diseño de proyectos.

- De forma general el autoapoyo necesita una buena experiencia del manejo de una organización. Si las PVVIH fundadoras no tienen esta experiencia hace falta una ayuda externa.

- En el autoapoyo asistido, los profesionales de salud y de ciencias sociales protagonizan la mayoría de los servicios y las PVVIH son más bien "asistentes". Las PVVIH pueden sentirse utilizadas. La falta de capacitación y de responsabilidades limita el desarrollo personal de las PVVIH que participan en las actividades.

- Con una capacitación adecuada, el autoapoyo puede ser un proceso de empoderamiento de las PVVIH mucho más rápido que el autoapoyo asistido.

- En el autoapoyo existe un riesgo más alto de agotamiento físico y psicológico de las PVVIH que participan en las actividades, por la sobrecarga de trabajo.

- En el autoapoyo las PVVIH pueden diseñar y planificar los servicios de acuerdo con sus propias necesidades. Esto mejora la capacidad de respuesta a los problemas y demandas de los usuarios seropositivos.

- En el autoapoyo, las PVVIH que participan en todos los niveles de la organización pueden ser modelos positivos para los usuarios seropositivos y afectados.

- El autoapoyo puede llevar a un nivel de visibilidad más alto de las PVVIH fuera de la organización, lo cual les expone a enfrentar mayor discriminación. Por lo tanto hace falta que las PVVIH tengan una preparación psicológica adecuada.

- El autoapoyo asistido puede ser una etapa de preparación psicológica y de aprendizaje para las PVVIH que puede llevar a una mayor participación.

Participación y Género

La perspectiva de género, incluyendo el criterio de orientación sexual, es un elemento transversal del estudio a varios niveles. Por una parte se ha identificado si las organizaciones incluyen la perspectiva de género en la prestación de servicios a PVVIH y personas afectadas. Por otra parte, se ha analizado el tema de la participación con relación a género y orientación sexual, como por ejemplo los obstáculos a la participación de ciertos grupos y las estrategias para enfrentarlos. Finalmente, se ha relacionado la participación de ciertos grupos en las ONGs (mujeres, hombres homosexuales) con la adecuación de los servicios a las necesidades de estos grupos.

El tema de género es una noción muy nueva para las ONGs. Uno de los hallazgos del estudio es que la mayoría de oferentes entrevistados considera que las necesidades de mujeres, hombres heterosexuales, hombres homosexuales y bisexuales en relación con el VIH/SIDA son las mismas y por lo tanto no piensan que se podrían ofrecer servicios específicos para responder a estas necesidades.

Algunas necesidades de género identificadas por el estudio

Para las mujeres positivas

- Más información sobre la maternidad porque existe una tendencia a anular la posibilidad del embarazo para las mujeres positivas
- Una atención ginecológica obstétrica especializada
- Consejería por otras mujeres
- Apoyo social para los hijos
- Capacitación para realizar actividades productivas
- Un lenguaje adecuado para abordar temas como sexo seguro y uso del preservativo

Para las mujeres afectadas

- Una mayor información (en el caso de las parejas de PVVIH) de cómo tener relaciones sexuales sin infectarse y de cuidados al familiar viviendo con VIH.
- Apoyo psicológico para la familia

Para los hombres heterosexuales positivos

- Mejor acceso al preservativo
- Información adecuada sobre sexo seguro
- Consejería a la pareja.

Para los hombres homosexuales y bisexuales positivos

- Confidencialidad en relación con su seroestatus y también con su orientación sexual.
- Consejería específica y/o en pares.
- Una atención médica no discriminatoria.
- En prevención, lenguaje y contenidos adaptados a sus prácticas sexuales.
- Los hombres homosexuales entrevistados explican que sufren de la homofobia y de sus consecuencias en términos de discriminación.

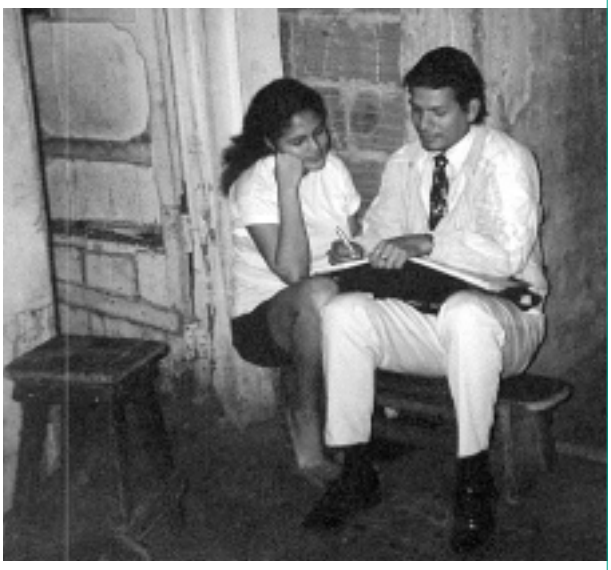
Como las organizaciones no han identificado estas necesidades, no existe una respuesta estructurada a nivel institucional. Sin embargo existen respuestas individuales de los oferentes a algunas de estas necesidades, influenciadas por su propia experiencia profesional o personal, incluyendo su sexo, su orientación sexual o su seroestatus.

El grupo con menos respuesta es el de hombres homosexuales y bisexuales por la poca visibilidad que les permite el contexto social, en particular en la Sierra. La fundación, donde hay hombres homosexuales prestadores de servicios, logra una mayor confianza y acercamiento de los usuarios con esta orientación sexual. Las otras organizaciones a veces refieren usuarios a otras organizaciones que trabajan exclusivamente con minorías sexuales y VIH/SIDA.

"Tenemos una mentalidad diferente a un hombre normal, entonces si nos mezclan en las charlas lo tomamos como cháchara (…) pero si nos dan algo específico para nosotros, ya lo vamos a tomar más en serio y vamos a poder ahí prevenir." (Usuario homosexual seropositivo – Fundación Siempre Vida)

Hay mujeres en cada organización, tanto en los espacios de ejecución de las actividades como en los niveles de toma de decisiones y de diseño de los servicios.

El estudio demuestra que no hay una relación directa entre la participación de mujeres o hombres homosexuales positivos en una organización y una reflexión institucional sobre la adaptación de los servicios a las necesidades específicas de estos grupos. Hace falta un proceso de sensibilización de los individuos y de la organización a la perspectiva de género.



Un miembro de la Fundación Siempre Vida proporcionando apoyo de pares, Guayaquil, Ecuador

Conclusiones: Para fomentar la participación de las PVVIH en las ONGs

Existen varios niveles tanto de autoapoyo como de autoapoyo asistido. Cada forma de participación tiene sus ventajas y desventajas para las PVVIH que participan en la organización, para los usuarios y para la misma organización. Es importante que cada ONG donde hay o habrá participación de PVVIH haga la lista y el análisis de estas ventajas y desventajas para escoger la forma de participación más adecuada para todos. De hecho la participación de las PVVIH es un proceso que las ONGs pueden planificar. La planificación requiere la participación de los distintos actores de la organización, un buen conocimiento de su estructura y funcionamiento y una definición del tipo de participación deseado y de lo que se quiere obtener.

Las organizaciones necesitan incorporar la variable "género" en su trabajo, de manera que ofrezcan actividades y servicios específicos para mujeres, hombres heterosexuales y homosexuales, acompañados de espacios de integración. Esta respuesta a demandas y necesidades especificas podría estimular una mayor participación de todos los usuarios.

La participación de las PVVIH en las ONGs genera un impacto mayoritariamente positivo a diferentes niveles. Una de las condiciones básicas para potenciar la participación de las PVVIH es la capacitación de quienes participan, no sólo en los aspectos básicos del VIH/SIDA o técnicos sino en temas de desarrollo personal y organizativo.

Otras condiciones esenciales son el acompañamiento psicológico a las personas que se involucran en las organizaciones y la preparación de los otros miembros para trabajar con PVVIH en igualdad de condiciones.

Bibliografía

Cemoplaf, Diagnóstico situacional en ETS y VIH/SIDA en adolescentes de Riobamba, Quito, 1998

Kimirina, Hoja de registro de organizaciones, 2000

León, Guadalupe; Cordero, Ana y Vallejo, Margarita; Situación del VIH/SIDA en el Ecuador, Quito, 1997.

Ministerio de Salud Pública/Programa Nacional de SIDA, Estadísticas VIH/SIDA, 1984-1999 (Versión Electrónica), Quito, 2000.

Ministerio de Salud Pública-CONASIDA, Catálogo de Instituciones que trabajan en la problemática del VIH/SIDA/ITS/Ecuador, Quito, 2000.

Torres, Victor y Ramón, Galo, Actores sociales y SIDA en el Ecuador: las ONGs ante el complejo del VIH/SIDA, Quito, sin fecha

Autores

Doris Herrera y Norma Velasco (investigadoras en el Ecuador), Christophe Cornu (Coordinador internacional del estudio)

Agradecimientos

Alejandrina Maldonado (Asistente de investigación) – CEPAR y Kimirina, contrapartes del proyecto en Ecuador, por su apoyo logístico, administrativo y técnico – Dr Julie Pulerwitz (Horizons/Path) por su participación en el análisis de los datos – Alejandra Trossero y Kate Gibson (Alianza Internacional contra el VIH/SIDA)

Los perfiles de cada organización participante en el estudio y el informe general de los resultados de la investigación están disponibles en la secretaria de la Alianza y en Kimirina.

© Este documento es una publicación oficial de **Horizons – Population Council** y de la **Alianza Internacional** contra el VIH/SIDA, y todos los derechos están reservados por estas organizaciones. Este documento puede, sin embargo, ser revisado, citado, reproducido o traducido libremente, en parte o en su totalidad, siempre y cuando se nombre su precedencia. No se permite su venta o su uso con fines comerciales sin previa autorización escrita de Horizons y la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA.

Las opiniones expresadas en este documento son exclusiva responsabilidad de sus autores.

International HIV/AIDS Alliance
2 Pentonville Road
London N1 9HF
Reino Unido

Tel +44 207 841 3500
Fax +44 207 841 35 01
E-mail mail@aidsalliance.org
www.aidsalliance.org

Corporación Kimirina
Ramirez Davalos 258 y Paez
Quito
Ecuador

Tel +593 2 556 750
Fax +593 2 568 767
E-mail kimirina@ecuanex.net.ec

Population Council, Horizons Project
4301 Connecticut Avenue, NW Suite 280
Washington, DC 20008
USA

Tel: +1 202 237 9400
Fax:+1 202 237 8410
E-mail: horizons@pcdc.org
www.popcouncil.org/horizons/horizons.html